

ta collaborazione con l'Unità di Cure Palliative dell'ASST Nord Milano, ha l'obiettivo di offrire il servizio di cure palliative ad un numero sempre maggiore di pazienti affetti da tumori del sangue e potenziare l'accesso alle cure palliative domiciliari per i pazienti che si trovano nella fase più avanzata della malattia. La simultaneità delle cure palliative, in stretta associazione alle cure attive - sia farmacologiche che di supporto - si caratterizza come un approccio innovativo, attraverso il quale i pazienti possono essere sottoposti ad una valutazione precoce di bisogni specifici da parte dell'equipe dei medi-

ci di cure palliative, in collaborazione con gli specialisti ematologi del Policlinico. In seguito a tale valutazione, vengono istituiti percorsi di assistenza e cura concordati e personalizzati, da condurre sia in ambito ospedaliero che a casa dei pazienti, attraverso una presa in carico globale. Idealmente, nei pazienti con un carico di sintomi particolarmente gravoso, la presa in carico potrà iniziare fin dal momento della diagnosi, per proseguire lungo tutto il percorso di cura. In questo contesto, il progetto prevede l'implementazione di un canale di consulenza dedicato anche all'interno dell'Ospedale Po-

liclinico, sia in ambito ambulatoriale che nelle degenze, ivi compresa quella dei pazienti sottoposti a trapianto di midollo. Si tratta di un progetto "pilota", certamente ambizioso, ma anche entusiasmante, fondato su presupposti solidi e su una collaborazione interdisciplinare collaudata e continuativa, nel quale sono stati pianificati dei passaggi di rivalutazione finalizzati al miglioramento continuo di un'offerta assistenziale a tutto campo, di carattere simultaneo, con l'augurio che possa gradualmente estendersi anche alle Ematologie degli altri Ospedali della Città e della Provincia.



# Il supporto psicologico rivolto ai trapiantati di midollo osseo

**Il trapianto di midollo osseo è un'esperienza terapeutica fortemente logorante dal punto di vista psicofisico. Ma è possibile intervenire in termini di supporto psicologico.**



**Dott.ssa Rossella Petrigliano**  
Psicologa, Psicoterapeuta  
presso la Psicologia  
Clinica dell'Istituto  
Nazionale dei Tumori  
e dell'Ambulatorio di  
supporto Psicologico  
AIL Milano.

Il trapianto di midollo osseo (TMO) è una procedura terapeutica per la cura di varie forme di neoplasie ematologiche. L'esperienza del trapianto di midollo osseo porta a vivere, lungo il percorso assistenziale di una malattia onco-ematologica, una serie di cambiamenti che richiedono la mobilitazione di risorse adattive. Le specifiche modalità di risposta alla malattia, che determinano la caratterizzazione del processo di adattamento, si iscrivono all'interno di un con-

testo di storia e significati personali. Il processo di adattamento è un fattore chiave i cui presupposti devono essere considerati prima del trapianto. Vari studi pongono infatti attenzione alla fase pre-trapianto spesso connessa ad una rilevante condizione di stress. In questa fase si riscontrano spesso angosce di morte e preoccupazioni circa l'imminente impegno terapeutico.

Le patologie ematologiche potrebbero richiedere ripetuti trattamenti che si caratterizzano con un'esperienza terapeutica fortemente logorante dal punto di vista psicofisico. Diverse forme di neoplasie onco-ematologiche possono condurre a trapianto di midollo osseo. Esistono due tipi di trapianto: autologo, cioè con cellule staminali dal proprio sangue, o allogenico, ovvero da donatore (consanguineo e non). In particolare questo secondo tipo si configura come evento maggiormente gravoso che comporta un livello variabile di disagio

Da questo numero di FATTI CHIARI AIL pubblicheremo una rubrica nella quale le psicologhe dell'Ambulatorio AIL Milano affronteranno diverse tematiche sul supporto psicologico per i malati di tumore del sangue

psicologico nelle diverse aree di qualità di vita del paziente. Rappresenta un esempio di trapianto da donatore vivente che, in caso di consanguineità è importante gestire, accogliendo e valutando le motivazioni di ogni soggetto coinvolto, anche le meno evidenti. Per queste ragioni la persona che intende donare dovrebbe riconoscere ed elaborare anche i propri vissuti più profondi. L'attesa del trapianto, da un lato, e della donazione, dall'altro, può essere vissuta sia come crisi (dubbi e paura) che come opportunità (gioia e speranza). Questo sia da parte del paziente che dei propri familiari. Le persone in attesa di trapianto di midollo osseo vivono una condizione cronica di malattia che ha creato un cambiamento della quo-



**tidianità.** La loro situazione di malattia potrebbe produrre limitazioni nella qualità della vita e favorire una modificazione dei ruoli e degli affetti non sempre evidenti o, comunque, comprensibili al resto della famiglia. L'intervento psicologico, rivolto ai trapiantati di midollo osseo, è importante per valutare l'impatto emotivo, le modalità di adattamento alla malattia, il rischio di vulnerabilità

psicologica e per fornire un sostegno specifico durante le varie fasi in cui si articola l'esperienza, ovvero:

1. Il processo decisionale e il consenso informato
2. L'attesa
3. Il condizionamento
4. L'infusione
5. L'isolamento
6. L'attecchimento
7. La dimissione e la fase post-trapianto

L'esperienza è dunque molto profonda non solo dal punto fisico, ma anche psicologico. L'esperienza del TMO e l'integrazione psicologica delle cellule trasfuse richiedono un processo complesso di elaborazione in parallelo con le profonde modificazioni biologiche dal punto di vista fisico. Risulta particolarmente evocativo, nel pensare al tema del cambiamento identitario, il fatto che dopo un trapianto potrebbe mutare anche il gruppo sanguigno.

## L'Ambulatorio AIL per il sostegno psicologico

L'Ambulatorio di AIL Milano, attivo da marzo di quest'anno e coordinato dalla Dottoressa Eleonora Criscuolo e dalla Dottoressa Rossella Petrigliano, prevede l'erogazione a titolo gratuito di colloqui psicologici clinici in presenza o via web per i pazienti e per i loro familiari. È un servizio che integra e arricchisce quelli già offerti da AIL Milano, indispensabile per creare presupposti di sostenibilità delle malattie oncematologiche che hanno un forte impatto fisico, psicologico, relazionale e familiare in tutte le fasi che le caratterizzano. Pervengono quotidianamente numerose richieste e ad oggi sono stati condotti oltre 200 colloqui. **Per richiedere l'accesso all'Ambulatorio chiamate il numero 0276015897 o scrivete a [info@ailmilano.it](mailto:info@ailmilano.it)**

## Le fasi dell'intervento psicologico nei casi di trapianto di midollo osseo

### 1. Il processo decisionale e il consenso informato

Presuppone che paziente, donatore e famiglie coinvolte siano pienamente consapevoli delle potenzialità e dei rischi del TMO. La proposta del TMO e il consenso informato rappresentano un momento critico denso di contraddizioni che meriterebbero di essere approfondite attraverso una valutazione dello stato emotivo e delle risorse cognitive al fine di massimizzare le opportunità di adattamento.

### 2. L'attesa

L'intervallo tra la proposta del TMO e il ricovero è una fase durante la quale l'elaborazione della malattia e della scelta terapeutica entrano in conflitto con la densità degli atti medici e dei passaggi organizzativi. Questa fase potrebbe essere caratterizzata da sentimenti ambivalenti: i pazienti temono, in alcuni casi, di essere dimenticati nella lista d'attesa e potrebbero sviluppare livelli anche molto elevati di ansia. Nel periodo dell'attesa è importante per il paziente sentirsi ascoltato affinché possa entrare in contatto con le parti più profonde di sé. Chi si sente compreso nelle proprie vulnerabilità si affida e si rende disponibile a esplorare e, quindi, ad accettare e integrare i propri vissuti emotivi. In questa fase vengono promosse le risorse soggettive e le abilità di coping dell'individuo per fronteggiare le fasi successive.

### 3. Il condizionamento

Il ricovero in camera sterile segna il passaggio ad un ambiente dove il tempo sembra bruscamente arrestarsi, sostituito dal ritmo dei monitor, dal monitoraggio dei medici e dalle terapie. L'inizio della chemioterapia (condizionamento) e, in alcuni casi, la procedura medica TBI, rappresenta il sollievo dalle ansie e dai ripensamenti ma è anche il momento in cui gli effetti collaterali potrebbero influire sugli aspetti psicologici.

### 4. L'infusione

È frequente in questa fase un insieme di sensazioni di sollievo, talvolta euforia, senso di legame e gratitudine verso

il donatore, mentre le angosce per l'identità, i sentimenti di dipendenza nei riguardi del donatore, potrebbero affiorare nel percorso successivo, talvolta a distanza di tempo.

### 5. L'isolamento

Il giorno dell'infusione rappresenta l'inizio dell'isolamento vero e proprio e si intensificano le norme di sterilità. Le possibili implicazioni dell'immunosoppressione possono incidere sul benessere del paziente. Queste condizioni, quando già pesanti in partenza, possono essere ulteriormente amplificate a causa dell'isolamento e permanere per tutto il periodo di degenza in ospedale. La durata del ricovero è estremamente variabile e dipende dalle caratteristiche individuali e dal sopraggiungere di eventuali complicanze.

### 6. L'attecchimento

Anche la fase dell'attecchimento è fisicamente e psicologicamente delicata e complessa. Si rinforzano le aspettative e i timori per la GVHD, che testimonia l'attecchimento. Questa fase è segnata da molti sentimenti contrastanti. Il sollievo per il successo del TMO contrasta con la mancanza di autonomia e con le trasformazioni dell'immagine corporea.

### 7. La dimissione e la fase post-trapianto

Una fase particolarmente delicata dal punto di vista psicologico per ogni fascia di età è quella della dimissione dall'ospedale. Nonostante le restrizioni e l'impatto psicologico legato alle complessità annesse al percorso di trapianto durante il periodo di ricovero, l'ambiente ospedaliero e il personale sanitario rappresentano una garanzia di protezione. Questa è la fase in cui, superate le implicazioni della procedura stessa, la persona recupera uno stato di salute che porta con sé la necessità di riorganizzare il proprio stile di vita sulla base delle nuove consapevolezza acquisite. L'individuo si trova ad affrontare problematiche di natura medica, psicologica e sociale. Dal punto di vista psicologico si crea un continuum della presa in carico anche in regime ambulatoriale.