

Avevamo promesso, già all'inizio del 2001, di elencarvi le nostre attività dell'anno 2000, ed eccoci finalmente pronti a darvi resoconto del nostro operato, però, non prima di avere ringraziato i gruppi di persone che hanno collaborato con noi, infatti, solo con il vostro contributo, con l'aiuto dei nostri volontari che hanno messo a disposizione il loro tempo, con la collaborazione di persone occasionali che, nel loro piccolo, ci hanno aiutato a sbrigare situazioni spesso complicate, siamo riusciti a fare tutto quello che era stato programmato nel corso dell'anno 2000.

"Emo casa", come oramai sapete, si occupa delle malattie leucemiche e altre emopatie maligne per la ricerca clinica e la terapia domiciliare.

- **1850 trasporti** per **160 pazienti** sottoposti a terapia day-hospital presso l'Ospedale di Niguarda, numerose assistenze domiciliari fatte da personale volontario socio-assistenziale

- Sono state confermate due borse di studio per personale infermieristico e 1 borsa di studio per personale medico operante presso lo stesso Ospedale di Niguarda, oltre a una borsa di studio per un medico impiegato presso la Divisione di Ematologia del Policlinico Borgo Roma di Verona.

In collaborazione con la sezione di Verona, è stato attivato il **servizio di terapia domiciliare** con trasfusione per pazienti segnalati e seguiti dalla Divisione di Ematologia del Policlinico Borgo Roma di Verona, questi i numeri: 651 interventi così articolati

- **303 prelievi** a domicilio di cui 272 per prove crociate
- **271 trasfusioni** per 423 sacche di sangue
- **69 terapie** a domicilio di cui 36 chemio e 33 aredie
- **6 visite** specialistiche a domicilio (tutto completamente gratuito per i pazienti).

L'acquisto di varie attrezzature sia per la Divisione di Ematologia dell'Ospedale di Niguarda sia per la Divisione di Ematologia del Policlinico Borgo Roma di Verona. Con il mese di Marzo 2001, è attuato il servizio di terapia domiciliare a Novara in collaborazione con la Clinica Medica e l'Ospedale Maggiore di Novara.

Dove non è stato possibile intervenire sotto l'aspetto Sanitario, si è intervenuti con contributi a quei pazienti che ne hanno fatto richiesta e che ne avevano necessità. Sono stati messi a disposizione, a rotazione, due appartamenti per famiglie di pazienti provenienti da fuori città.

(Segue dal numero di Marzo)

IL MIDOLLO OSSEO

IL MIDOLLO OSSEO è il materiale spugnoso che riempie il tessuto osseo e contiene cellule che normalmente danno origine a tre diversi tipi di cellule ematiche. I globuli rossi contengono l'emoglobina che favorisce il trasporto dell'ossigeno in tutto l'organismo. Se il livello di emoglobina nel sangue è basso, vi sentirete stanchi e assonnati. Essendo minore la quantità di ossigeno che viene trasmessa all'organismo, accuserete anche difficoltà respiratorie (dispnea). Questi sono tutti sintomi dell'anemia, ossia la mancanza di emoglobina nel sangue. L'anemia viene trattata con successo con le trasfusioni di sangue o in qualche caso con l'eritropoietina, un ormone che stimola la produzione di globuli rossi. I globuli rossi supplementari trasfusi con il sangue assorbono rapidamente l'ossigeno dai polmoni e lo trasportano nell'organismo fornendolo in questo modo agli altri tessuti e agli altri organi. Vi sentirete di nuovo in forze e anche la dispnea scomparirà. Nel corso della chemioterapia verrete sottoposti ad esami periodici del sangue per controllare il numero dei globuli rossi: ogni volta che questo scenderà al di sotto della norma verrete sottoposti a emotrasfusione.

I globuli bianchi sono importantissimi per combattere le infezioni. Se il livello dei globuli bianchi è basso, sarete più soggetti a contrarre infezioni proprio perché è diminuito il numero di queste cellule ematiche in grado di contrastare l'avanzata dei batteri. Poiché i globuli bianchi rappresentano la più importante linea di difesa dell'organismo contro le infezioni, è molto probabile che nel corso della chemioterapia vi vengano somministrati antibiotici per aiutarvi a combattere le infezioni. Gli esami del sangue a cui verrete sottoposti periodicamente serviranno anche a tenere sotto controllo il livello dei globuli bianchi, in modo che, se questo dovesse risultare basso, possiate essere trattati con antibiotici immessi direttamente nel sangue (per endovena). A volte l'effettuazione della terapia antibiotica potrebbe rendere necessario il ricovero in ospedale.

Le piastrine hanno la funzione di favorire la coagulazione del sangue così da prevenire emorragie. Se il numero delle piastrine è basso, sarete molto soggetti ai lividi e perderete molto sangue anche da tagli o graffi di lieve entità. Di conseguenza, se il livello delle piastrine sarà basso, verrete ricoverati in ospedale per una trasfusione di piastrine. Questa procedura è analoga alla trasfusione di sangue, ma poiché i globuli bianchi e rossi sono stati completamente rimossi, viene immesso nel sistema circolatorio un fluido chiaro contenente solamente le piastrine. Le piastrine così trasfuse cominceranno subito a svolgere la loro funzione coagulandosi in modo da prevenire ematomi ed emorragie nel caso in cui doveste ferirvi. I controlli ematici periodici serviranno a tenere sotto controllo anche il numero delle piastrine in modo che possiate essere tempestivamente sottoposti a trasfusione di piastrine tutte le volte che risulterà necessario. Molti pazienti sono preoccupati dalla possibilità di contrarre infezioni attraverso le trasfusioni. Tutto il sangue è attentamente analizzato prima dell'uso e le possibilità di contrarre infezioni sono estremamente remote.

CONSIGLI UTILI

In caso di febbre (temperatura superiore a 38°C) o segni di emorragia o lividi durante l'effettuazione della chemioterapia oppure nell'intervallo successivo al completamento di un ciclo informare IMMEDIATAMENTE il medico curante in quanto potrebbe essere necessario un trattamento immediato.

Evitare luoghi affollati e il contatto con persone affette da malattie infettive. Ciò non vuol dire, però, che dobbiate necessariamente vivere da eremiti!

Mantenere un alto livello di igiene personale. Lavarsi sempre accuratamente le mani prima di cucinare o mangiare.

Cercare di seguire una dieta il più sana possibile; mangiare molta frutta fresca e verdura cruda. Fare in modo che i cibi siano sempre ben cotti ed evitare i cibi pronti.

Se siete amanti del giardinaggio, prevenire eventuali ferite facendo uso di guanti spessi e resistenti. Per evitare di contrarre infezioni, stare alla larga dagli animali, soprattutto dai loro escrementi (lettiere per gatti, gabbie per uccelli).

Se vi ferite, esercitare pressione sulla ferita per un periodo più lungo del solito per fermare il sangue.

Riposarsi se si accusa stanchezza. Non programmare troppi impegni per il giorno del trattamento e prendersela con calma per un paio di giorni dopo.

LA BOCCA

ALCUNI CHEMIOTERAPICI provocano una sensazione di dolore alla bocca e, a volte, producono anche delle piccole ulcere che si manifestano cinque-dieci giorni dopo la somministrazione del farmaco per scomparire nell'arco di tre-quattro settimane. A volte le ulcere si possono infettare in questo caso il vostro medico curante vi prescriverà il farmaco più adatto per curare l'infezione. Se venite trattati con citotossici che provocano comunemente la comparsa di ulcere nel cavo orale, il medico vi prescriverà il trattamento per prevenire l'infezione.

Alcuni chemioterapici modificano il gusto in questo caso, il cibo può sembrarvi più salato, amaro oppure può avere un sapore metallico. Il gusto si normalizza alla conclusione della chemioterapia.

CONSIGLI UTILI

Sciacquarsi la bocca e lavarsi i denti delicatamente mattina e sera e dopo ogni pasto.

Se la bocca è dolente, uno spazzolino da denti a setole morbide oppure per bambini risulterà più delicato.

Pulire accuratamente la dentiera mattina e sera e dopo ogni pasto.

Se il sapore del dentifricio vi disgusta o se lavarvi i denti vi dà la nausea, provare con gli sciacqui di bicarbonato di sodio (un cucchiaino di bicarbonato di sodio sciolto in un bicchiere di acqua tiepida).

Usare il filo interdentale tutti i giorni.

Mantenere le labbra umide applicando vasellina o, se lo si preferisce, un balsamo specifico.

Non bere alcolici puri, non fumare, non fare uso di spezie piccanti, aglio, cipolla, aceto e cibi salati, in quanto possono alterare ancora di più il gusto, oltre a irritare la bocca.

Fare in modo che la bocca e i cibi che mangiate siano sempre umidi. Aggiungere salse e condimenti ai cibi in modo da ingerirli più facilmente e bere almeno 1,5 litri di liquidi al giorno sotto forma di bevande (tè o caffè), succhi di frutta e verdura e bibite non gassate.

Informare il medico curante se si rileva la comparsa di ulcere in bocca, in quanto potrebbe essere necessario un trattamento con farmaci per favorirne la cicatrizzazione e prevenire o risolvere un'eventuale infezione del cavo orale.

CHE EFFETTO AVRÀ LA CHEMIOTERAPIA SULLA MIA VITA QUOTIDIANA?

ANCHE SE LA CHEMIOTERAPIA può causare fastidiosi effetti collaterali, alcuni soggetti riescono comunque a condurre una vita quasi normale nel periodo in cui sono in trattamento. Anche se non vi sentite bene nel corso del ciclo di terapia, molti pazienti sostengono di recuperare rapidamente nell'intervallo tra un ciclo e l'altro e di essere in grado di riprendere la normale attività a mano a mano che le loro condizioni migliorano. Se prendete chemioterapici in compresse a casa, forse vi renderete conto che il trattamento non stravolge più di tanto la vostra vita di tutti i giorni. Potete andare a lavorare e svolgere le vostre normali attività sociali. Alcuni soggetti accusano notevole stanchezza durante la chemioterapia. Ciò è abbastanza normale e può essere una conseguenza dei farmaci stessi e della reazione dell'organismo alla malattia oppure può dipendere semplicemente dal fatto che non si dorme bene. Per chi normalmente ha molta energia, sentirsi sempre stanco può essere molto frustrante e difficile da accettare. Limitate le attività superflue e chiedete ai vostri familiari o ai vostri amici di aiutarvi a sbrigare le faccende domestiche o di accompagnarvi a fare la spesa. Non cercate di resistere alla stanchezza, prendetevi il tempo necessario per riposare e, se lavorate, chiedete la riduzione dell'orario finché siete in trattamento. Se avete difficoltà a dormire, il vostro medico curante potrà prescrivervi qualche sonnifero leggero adatto al vostro caso.

Se non siete in grado di rimanere in servizio, il datore di lavoro vi pagherà i primi tre giorni di permesso di malattia se, trascorso questo periodo, non sarete in grado di riprendere l'attività lavorativa, fate domanda all'INPS competente per la vostra zona di residenza per ottenere l'indennità di malattia.

Tale indennità spetta al lavoratore dipendente (purché previsto dal contratto collettivo) dal quarto giorno successivo a quello di inizio della malattia e per tutta la durata della stessa, come risulta dalla prognosi, fino ad un massimo di 180 giorni complessivi per ciascun anno solare. Per ottenere l'indennità di malattia dovrete farvi rilasciare il certificato dal medico curante (oppure, se ricoverati, dal medico della struttura ospedaliera) e spedirlo all'INPS e al datore di lavoro entro due giorni dalla data del rilascio. Se avete dei dubbi, o non sapete se avete diritto all'indennità di malattia, non esitate a contattare l'ufficio INPS della vostra zona di residenza. Gli assistenti sociali che operano in ospedale o nei servizi territoriali vi informeranno circa le indennità o i servizi sociali a cui avete diritto per tutto il periodo in cui si protrarrà la chemioterapia. Anche il consultorio potrà fornirvi informazioni utili circa le indennità che potrete richiedere. Nel corso della chemioterapia e.v. potreste rendervi conto che non siete più in grado di compiere alcune delle cose che davate per scontate, ma non necessariamente dovrete abbandonare completamente la vostra vita sociale. A seconda di come vi sentite, non c'è ragione di smettere di vedersi con gli amici, soprattutto se siete in grado di programmare gli incontri con un certo anticipo. Per esempio, se sapete di uscire la sera, cercate di riposare molto durante il giorno in modo da avere più energia per la serata. Se avete in programma di andare a pranzo fuori, prima di uscire prendete degli antiemetici e scegliete con attenzione dal menù ciò che volete mangiare.

Per la maggior parte dei soggetti, bere un 'bicchierino' di tanto in tanto non influirà sul trattamento chemioterapico, ma farete bene a parlarne prima con il vostro medico curante.

Se decidete di trascorrere le vacanze all'estero, ricordatevi che finché siete sotto chemioterapici è meglio che non vi sottoponiate ai vaccini vivi quali, per esempio, vaccino contro poliomielite, morbillo, rosolia, MMR (il nuovo vaccino trivalente contro morbillo, parotite e rosolia), BCG (tubercolosi), febbre gialla e febbre tifoide orale. Esistono, tuttavia, dei vaccini a cui potete sottoporvi anche durante la chemioterapia, tra cui quelli contro difterite, tetano, influenza, epatite A, epatite B, rabbia, colera e febbre tifoide. Se è imminente un evento sociale molto importante a cui non volete mancare, discutete con il vostro oncologo medico la possibilità di modificare il trattamento in modo che siate nella forma migliore per l'occasione. ■