

Tumori cronici del sangue, le interazioni che fanno bene

Intervista a **Antonella Barone**, Presidente Associazione pazienti con malattie mieloproliferative (Aipamm)

Le interazioni che i pazienti con **neoplasie mieloproliferative croniche e leucemia mieloide cronica** vivono con i loro medici, familiari e amici. A questo importante tema è dedicata una **prima analisi neurometrica**, promossa da Novartis in collaborazione con Aipamm, nell'ambito della campagna di informazione e sensibilizzazione **'Mielo-Spieghi'**.

Si tratta di **'Connessioni di vita'**. La guida per le interazioni che fanno bene'.

I risultati dell'analisi

Fra i vari risultati dell'analisi, "è molto interessante il fatto che **un paziente su 2 ritenga eccessivamente protettivo** il familiare, l'amico, il parente - commenta **Antonella Barone**, presidente Associazione pazienti con malattie mieloproliferative (Aipamm) - Da paziente devo dire che a volte questa **protezione è un po' afflittiva**: si traduce cioè in privazioni che a volte non sono assolutamente necessarie. Frasi tipo 'sei troppo stanca', 'non fare questo', 'non tingerti i capelli', rendono la vita grigia mentre invece non c'è motivo" per fare queste raccomandazioni.

All'intero dello studio, che è stato condotto dal Centro di ricerca Behavior and Brain Lab dell'Università Iulm di Milano, emerge che **i pazienti apprezzano "i familiari e gli amici che hanno proposto dei progetti**, delle cose da fare insieme, hanno dato **attestati di stima"**, prosegue Barone, che ricorda come siano poco gradite le metafore belliche "del tipo 'sei un guerriero'". Essenziale, invece, è il **lavoro di squadra**. "Da presidente dell'associazione pazienti dico - aggiunge Barone- che è fondamentale, anche tra pazienti, **avere un obiettivo comune, lavorare insieme** per un obiettivo comune: significa allargare il punto di vista, **non sentirsi vittime"**.

Sul rapporto con i medici, Barone sottolinea che, "**i pazienti notano molto il contatto visivo e le parole**: sono importanti" perché "non sono solo parole". Per il paziente è molto importante che "**il medico lo riconosca come persona** e lo incoraggi".

La campagna Mielo-Spieghi e il benessere mentale

La **campagna Mielo-Spieghi** è nata nel 2019 come campagna di informazione e sensibilizzazione sulle malattie mieloproliferative. "Subito dopo - ricorda la presidente Aipamm - abbiamo **colto la sfida del Covid**, facendo informazione nel mondo dei social, luogo di grandi conflitti, dove bisognava **mantenere alta la fiducia nella scienza e nei servizi"**.

"Negli anni successivi l'iniziativa si è arricchita di moltissimi servizi e strumenti, cercando di dare ai pazienti **strumenti per essere più consapevoli e attivi**, basandosi sull'idea che il percorso di cura è fatto da un insieme di tanti elementi. Di questi - afferma Barone - fa parte anche il benessere psicologico mentale perché la salute, come sappiamo dalla definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità, non è solo mancanza di sintomi, ma benessere fisico, psichico e mentale". Infatti, "**un tumore cronico del sangue accompagna la persona per tutto il corso della vita** - chiarisce Barone - e quindi a volte diventa un vero pensiero fisso. Ecco

perché **il benessere mentale di noi pazienti migliora**, come confermano i risultati di questa analisi neurometrica, **quando chi ci è vicino prova** e riesce a distrarci. Inoltre, anche piccoli gesti e frasi di stima, così come la capacità di fare squadra, fanno registrare **alti tassi di coinvolgimento emotivo**".

18/09/2023

Source URL: <https://www.novartis.com/it-it/il-paziente/area-dedicata-ai-pazienti-e-alle-associazioni-pazienti/benessere-psicofisico/tumori-cronici-del-sangue-le-interazioni-che-fanno-bene>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/it-it/il-paziente/area-dedicata-ai-pazienti-e-alle-associazioni-pazienti/benessere-psicofisico/tumori-cronici-del-sangue-le-interazioni-che-fanno-bene>
- <https://www.alleatiperlasalute.it/experts/antonella-barone>