

Umanizzazione delle cure di Giulio Maria Corbelli

# Il cancro, tra farmaci e anima

La lotta ai tumori si combatte su due fronti. Da un lato, gli ultimi ritrovati della scienza che forniscono grandi speranze ma lasciano dubbi sulla loro gestione finanziaria. Dall'altro, l'umanizzazione del rapporto tra medico e paziente, vero nucleo centrale del percorso terapeutico

**È** l'oncologia il settore della medicina dal quale si sono sviluppate, in larga misura, le prime e più importanti riflessioni sulla sofferenza nella malattia, sul dolore e sulla qualità della vita in tutte le sue fasi, fino all'accompagnamento alla morte. Riflessioni che permettono oggi di parlare di "umanizzazione" del percorso terapeutico del paziente oncologico. In altre parole le terapie, per quanto innovative o addirittura rivoluzionarie, non bastano più: bisogna ascoltare il paziente, comprendere i suoi bisogni e sforzarsi di offrirgli quanto di più vicino alle sue esigenze. Su questi due binari della innovazione terapeutica e dell'umanizzazione delle cure si muove ormai da anni la lotta ai tumori, come è stato confermato anche al IX Congresso nazionale di oncologia medica organizzato dall'Aiom (Associazione italiana di oncologia medica) che ha raccolto a Palermo, dal 12 al 15 ottobre scorsi, più di 2.500 delegati provenienti da tutta Italia.

## Come gestire i "nuovi farmaci"

Un'occasione per fare il punto anche sui nuovi farmaci oncologici, al centro di qualche polemica dopo la presentazione dei risultati di un sondaggio, realizzato tra quasi 1.000 oncologi: secondo lo studio, sono molti gli specialisti preoccupati dell'influenza che le ristrettezze di budget possono avere nell'impiego di molecole così costose. "Dal sondaggio emerge l'approvazione per quanto sta facendo il ministero - spiega Francesco Boccardo, neo presidente Aiom - il 70% di noi è convinto che il registro dei nuovi farmaci oncologici dell'Agenzia del farmaco, l'Aifa, serva ad aumentare l'appropriatezza diminuendo i costi. Gli oncologi pensano anche pe-



**Attualmente in Italia risultano trattati con i nuovi farmaci oltre 17 mila pazienti in tutte le regioni**

rò, quasi all'unanimità, che gli attuali sistemi di rimborso dei farmaci, i famosi Drg, vadano cambiati e 6 specialisti su 10, che nel 2004 erano 5 su 10, sono del parere che per migliorare l'accesso alle nuove terapie occorra scorporare i farmaci anti-tumore dai Drg". Un'ipotesi che il ministro della Salute, intervenuta a Palermo, ha invitato a mettere da parte: "La soluzione non è nello scorporo dal Drg delle terapie farmacologiche, perché si tornerebbe al vecchio sistema di finanziamento per singolo fattore di costo (beni e servizi, personale, ecc.) che ha dato pessimi risultati non solo nel nostro Paese ma anche in ambito internazionale. La strada che stiamo invece perseguendo è quella di un più frequente e tempestivo adeguamento dei valori dei Drg (almeno biennale) proprio per adeguarli

appena possibile all'evoluzione tecnologica e farmacologica che supporta i processi diagnostici, terapeutici e assistenziali".

## Gli oncologi dicono sì all'eutanasia

Questi farmaci innovativi, insieme con le altre scoperte del mondo scientifico in materia di lotta ai tumori, consentono oggi di raggiungere risultati inimmaginabili solo pochi anni fa in termini di sopravvivenza. Un allungamento della vita che richiede una riflessione approfondita da parte degli specialisti, sempre più spesso impegnati a confrontarsi con questioni legate alla convivenza con la malattia. A questo tema tanto il ministro quanto altri delegati al congresso di Palermo hanno dedicato ampia attenzione, arrivando a considerare le grandi tematiche della dignità di

fine vita. Secondo un sondaggio su temi etici come eutanasia, testamento biologico e accanimento terapeutico, condotto dall'Aiom e illustrato a Palermo, il 56 per cento degli oncologi è favorevole all'eutanasia, anche se il 42% la vede come una soluzione praticabile solo in casi particolari, mentre una percentuale analoga è sempre contraria a questa procedura. Non basta: oltre la metà degli oncologi intervistati (il 56%) ammette di aver ricevuto dai propri pazienti, seppur sporadicamente, la richiesta di accelerare la fine della loro esistenza e di questi il 15% ha accolto la richiesta sospendendo le terapie vitali.

## I medici ammalati

Ma le problematiche relative all'umanizzazione della terapia oncologica non riguardano soltan-

to situazioni drammatiche come quelle che si affrontano accompagnando un paziente alla morte: nucleo centrale del problema è la capacità dello specialista di interagire con il paziente in maniera tale da innalzare la sua qualità di vita, sia ricorrendo a un dialogo costruttivo sia coinvolgendo i soggetti, come parenti e volontari, che partecipano alla vita del paziente stesso. Una figura chiave in questo processo è rappresentata dai "medici ammalati", cioè quegli specialisti di varie discipline mediche con una storia personale di malattia e sofferenza che li ha portati a maturare la volontà di contribuire all'affermazione di un nuovo rapporto con il malato e più in generale ad una compiuta umanizzazione delle cure. Già lo scorso anno l'Aiom aveva avviato il "progetto Chirone", la prima indagine in Italia sui medici che vivono o hanno vissuto l'esperienza del cancro, finalizzata a valutare l'impatto che un'esperienza di vita così dirompente può avere sulla professione del medico con particolare riguardo alla relazione con il paziente. Ma lo scorso settembre il ministro della Salute Livia Turco aveva deciso di sfruttare all'interno delle istituzioni questa esperienza insediando la "Consulta dei medici ammalati" il cui compito primario è di elaborare un "libro bianco" di proposte per il rinnovamento della medicina e della sanità utilizzando le particolari sensibilità derivanti dalla sintesi tra conoscenze scientifiche e tecnologiche ed esperienza personale della malattia.

## A scuola di dialogo

Altro compito della Consulta è la progettazione di materiali didattici per la formazione a distanza degli operatori sanitari sul tema dell'umanizzazione delle cure. In questo campo, infatti, la formazione degli specialisti italiani è ancora scarsa, come spiega Francesco Cognetti, direttore dell'Oncologia medica A dell'Irccs Regina Elena di Roma e coordinatore del primo progetto pilota sulla comunicazione in oncologia, che ha coinvolto tre centri di eccellenza nel nostro paese, l'Ifo Regina Elena di Roma, l'Istituto nazionale dei tumori di Milano e il Policlinico-universitario di Modena: "In Italia, la comunicazione non fa ancora parte della preparazione professionale degli oncologi. Dall'indagine risulta che circa il 60% considera la propria formazione universitaria su questo tema poco adeguata (un ulteriore 10% per nulla adeguata), solo uno su tre ha avuto la possibilità di seguire corsi Ecm dedicati e solamente la metà li ha effettivamente frequentati". Secondo gli operatori, la mancanza di formazione rappresenta uno dei maggiori ostacoli ad una buona comunicazione. Una lacuna che va colmata: la maggior parte dei

## I medici ammalati diventano un best-seller

Le esperienze dei medici ammalati hanno dato vita ad alcune iniziative editoriali che sono state in grado di suscitare anche un notevole interesse da parte dei lettori. La prima in ordine di tempo è il libro **Dall'altra parte**, edito nel 2006 da Rizzoli. Curato da Paolo Barnard, il volume raccoglie le riflessioni di tre illustri medici italiani, Gianni Bonadonna, Sandro Bartoccioni e Francesco Sartori, sulle proposte necessarie per riformare la Sanità nei suoi punti più salienti. I tre medici autori hanno anche loro una storia di malattia alle spalle e per questo sono tutti (ad eccezione del defunto Bartoccioni che viene rappresentato dalla moglie Zaira) coinvolti nella Consulta dei medici ammalati istituita da Livia Turco. Nel 2007 invece è stato presentato il libro di Mario Melazzini **Un medico, un malato, un uomo**, in cui l'autore, direttore dell'Unità operativa di Day hospital oncologico della Fondazione Maugeri Irccs di Pavia, racconta il percorso che l'ha portato all'accettazione della diagnosi di sclerosi laterale amiotrofica e di come questo l'abbia aiutato a comprendere il vero significato del rapporto medico-paziente.

Sempre dell'anno scorso è la pubblicazione dei risultati del progetto Chirone, prima indagine in Italia sui medici che vivono o hanno vissuto l'esperienza del cancro, realizzata nel 2006 dall'Aiom. **Quando il medico diventa paziente** mette al centro l'esperienza umana e professionale di oltre 100 medici ammalati che richiamano il mito del centauro Chirone, il "guaritore ferito" che smette di soffrire solo diventando mortale. La scoperta della malattia, la scelta del medico e delle cure, i cambiamenti nella vita personale e sociale, nella professione e nei rapporti con i pazienti dopo il can-

cro ed emotivo della malattia. "Dalle mogli - spiega la coordinatrice della ricerca - ci si aspetta che siano le prime fornitrici di assistenza, ma non si fornisce loro nessun supporto, né informativo né sanitario, per adempiere a questo terribile compito".

### Il cancro alla prostata colpisce anche le mogli

Secondo quanto riferisce un articolo apparso recentemente sul *Journal of clinical oncology*, imparare a parlare con il paziente può non bastare. Accanto a lui c'è quasi sempre una famiglia, ampiamente coinvolta nella gestione della malattia. Ecco perché i ricercatori dell'University of Michigan Cancer Center di Ann Arbor, coordinati da Laurel Northouse, dopo aver analizzato la qualità della vita di 263 pazienti con cancro alla prostata e delle loro mogli, suggeriscono di considerare i tumori come una patologia familiare. Sono proprio i membri della famiglia, infatti, e specialmente le mogli che prestano assistenza al malato, a sopportare a loro volta il carico fisi-

cro, sono aree di ricerca e veri e propri spaccati di vita finora mai esplorati, che si offrono per la prima volta allo sguardo del lettore.

### IL TUMORE AL SENO COLPISCE ANCHE LA PSICHE

L'esperienza drammatica delle donne colpite dal tumore al seno si può trasformare, dal punto di vista esistenziale, in un'opportunità per cambiare se stesse ma continua a dare seri problemi nelle relazioni sociali e sul luogo di lavoro. È quanto emerge dalla prima indagine su "Le conseguenze psicologiche, sociali e professionali del tumore al seno" condotta da Astra ricerche per conto dell'associazione Europa Donna, che ha coinvolto oltre 500 donne operate al seno tra il 1980 e il 2006 presso nove centri oncologici aderenti all'iniziativa per lo più situati nel Nord Italia. Riguardo al trauma legato all'intervento, i risultati sono incoraggianti: il 57 per cento delle intervistate dichiara di essere riuscita a superare quell'esperienza, per quanto dura, e il 22% dice addirittura di essersene quasi dimenticata. E se il 39% delle donne continua a provare sentimenti negativi come preoccupazione, ansia, tristezza, smarrimento, vergogna, il 45% registra invece sensazioni positive (serenità, sollievo e felicità) e soprattutto un senso di gratitudine nei confronti di chi l'ha curata e accudita. Dopo quell'esperienza, molte donne modificano il loro stile di vita dedicandosi ad altri interessi oltre alla casa e alla famiglia, prediligendo le attività che si possono svolgere all'aperto. Qualche problema emerge invece nell'ambiente di lavoro, dove il 21% delle intervistate ha visto peggiorare significativamente la sua condizione mentre il 32% sostiene di aver subito una penalizzazione professionale. "Discreta risulta la conoscenza specifica delle quattro facilitazioni per i lavoratori malati di tumore introdotte con la normativa - commenta Enrico

Finzi, presidente di Astra Demoskopea - il 35% del campione è informato della possibilità di fare visite mediche senza utilizzare ferie o permessi; il 22% del diritto di passare a una mansione più adatta al proprio stato fisico; il 20% della possibilità di ottenere un periodo anche lungo di aspettativa non retribuita; il 18% del diritto di passare a un part time provvisorio". Ma secondo Patrizia Ravaoli, direttore generale della Lega italiana per la lotta contro i tumori (Lilt), sono troppo poche le donne che ne sono a conoscenza, considerando che il ritorno al lavoro è spesso il canale per il ritorno alla normalità.

**"Dignità, autonomia delle scelte, eguaglianza di fronte al dolore e alla morte devono smettere di rappresentare petizioni di principio, buoni propositi, mete ideali, e trasformarsi in prassi corrente".**

### A LEZIONE DI MAKE UP ANTI-CANCRÒ

Umanizzazione delle cure significa anche attenzione all'estetica, un aspetto particolarmente importante per le donne malate di tumore che spesso, oltre a dover affrontare le conseguenze dirette della malattia, vedono il loro corpo trasformato dall'impatto delle terapie. Un aiuto in questo senso è venuto da un'iniziativa, coordinata da Unipro, l'associazione italiana delle imprese cosmetiche, in collaborazione con l'Istituto europeo di oncologia (Ieo) di Milano che ha fornito i primi spazi e il supporto di una psicooncologa e di un dermatologo: alle donne le aziende cosmetiche hanno offerto un beauty con 25 prodotti adatti alle loro esigenze che sono stati impiegati in sedute di make up organizzate all'interno dell'ospedale per insegnare alle donne come prendersi cura della pelle e del viso, affrontando con prodotti adatti le modificazioni di cute, unghie e capelli indotte dai trattamenti. L'esperimento, durante il quale sono stati realizzati 40 incontri in un anno per un totale di 200 pazienti, è stato un grande successo: le donne hanno appreso qualche "trucco" in più e, soprattutto, hanno riconquistato un po' dell'autostima perduta, dimenticandosi del cancro.

un malato di tumore denuncia infatti una perdita economica "rilevante" dovuta al mancato guadagno per la permanenza in ospedale, il 22% addirittura lascia il lavoro, mentre il 13% è costretto a mettersi in aspettativa. Di questo 72% che risente della malattia del proprio caro anche sul bilancio di famiglia, il 38% subisce delle perdite stimabili tra i 700 e i 1.000 euro al mese, mentre un 25% lamenta delle perdite addirittura superiori ai 1.200 euro mensili. Lo studio, che ha evidenziato come più di un familiare su tre impegnato nell'assistenza di un malato di tumore abbia avuto pesanti ripercussioni sulla propria vita lavorativa, ha coinvolto 48 pazienti del reparto di ematologia del Policli-

nico Umberto I, 40 *caregiver* (la persona che assiste il paziente all'interno del nucleo familiare) e 21 professionisti sanitari, per un totale di 109 interviste.

Per venire incontro a queste difficoltà, il Parlamento ha varato alla fine di dicembre un provvedimento, contenuto nel decreto legge sul welfare collegato alla Finanziaria 2008, che estende anche ai familiari e ai conviventi che assistono il malato oncologico la possibilità, già prevista per i malati, di chiedere e ottenere la temporanea trasformazione del rapporto di lavoro a tempo parziale, per poi tornare all'orario completo una volta trascorso il periodo delle cure del parente malato. Il provvedimento, che rappresenta una estensione della Legge Biagi e riguarda tutti i lavoratori sia del settore pubblico che di quello privato, è nato da una iniziativa di Aimac (Associazione italiana malati di cancro) e Favo (Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia) ed è stato approvato dai rappresentanti di entrambi gli schieramenti.

### Il futuro dei malati guariti

L'approvazione del provvedimento rappresenta un successo, tra gli altri, anche del volontariato oncologico, organizzato in varie associazioni federate a Favo. In occasione del congresso nazionale dell'Aiom a Palermo, Favo ha organizzato una sessione dedicata a un tema particolarmente delicato: il futuro dei malati guariti. Perché dopo un cancro non esiste solo il pericolo di una recidiva, ma anche quello rappresentato dagli effetti collaterali a lungo termine, prodotti dal cancro stesso o dalla terapia cui si è stati sottoposti. Per questo è stata organizzata la tavola rotonda "I nuovi bisogni di chi guarisce dal cancro. Un problema ignorato", alla quale hanno partecipato numerosi rappresentanti di associazioni (tra le quali Aimac, Aistom, Attivecomeprima, Associazione Arlenika onlus, Angolo, Airc), per condividere con i medici oncologi una crescente attenzione alle problematiche sanitarie, ma anche di natura socioeconomica, che possono affliggere gli ex malati a causa degli effetti ritardati del cancro e delle terapie antitumorali. A livello internazionale, del resto, molte associazioni scientifiche hanno dimostrato attenzione a questo argomento, prima fra tutte l'*American society for clinical oncology*, che ha da poco emanato le nuove checklist per le persone che sono sopravvissute a un tumore del colon e della mammella, disponibili gratuitamente all'indirizzo [www.asco.org/treatment-summary](http://www.asco.org/treatment-summary). A queste faranno presto seguito altre checklist per i tumori polmonari e via via per tutte le principali malattie oncologiche; in Italia non esiste ancora nulla del genere, ma la sensibilità sta aumentando e le associazioni di volontariato sono già al lavoro. **Y**