Dall’art. 32 della Costituzione al paradigma del “total care”

Alessandra Palma
Responsabile Scientifico
Fondazione “Giuseppe Alazio”

Se l'art. 32 della Costituzione recita testualmente “la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività.....” a definire il concetto di salute interviene l'Organizzazione Mondiale della Sanità secondo cui la salute è “uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia o infermità”.

Nonostante i molteplici e significativi progressi scientifici ottenuti in ambito oncologico l’assessment ed il trattamento del Distress psicologico, comune a molti pazienti oncologici ed ai caregivers, restano, a tutt’oggi, largamente disattesi. L’analisi dell’impatto psicologico dell’evento cancro dovrebbe essere parte integrante di una routine che permetta al team oncologico di prendersi cura del paziente all'interno di un paradigma di total care. I dati riportati in letteratura dimostrano che la psico-oncologia riveste un ruolo essenziale nel continuum delle cure oncologiche sia per ciò che attiene allo studio delle reazioni psicologiche dei pazienti, differenti nei diversi stadi della malattia, dei familiari e dell’ equipe curante sia per ciò che riguarda le variabili psicologiche, sociali e comportamentali che sono correlate tanto alla prevenzione del cancro, attraverso modificazioni dello stile di vita, quanto all’assessment della qualità della vita del paziente, al controllo dei sintomi durante il trattamento, alla gestione delle sequele psicologiche nei lungo sopravviventi ed , infine, alla gestione degli aspetti psicologici connessi alle cure palliative e alla fine della vita. Il contenimento della sofferenza del paziente mediante appropriati interventi di counselling che ricomprendano e supportino anche la rete familiare dovrebbe essere parte integrante di un processo di cura che abbia come obiettivo la salute dell'individuo, così come precedentemente definita..

Evitando generalizzazioni improprie è possibile affermare che i servizi psico oncologici in Italia sono una realtà frammentata e la rilevazione del disagio, in un contesto come quello siciliano, non fa parte della prassi terapeutica se non in rari centri di eccellenza.

Già nel 1998, ma ancor prima presso il Memorial Sloan-Kettering Center di New York, nel meeting annuale dell’American Society of Clinical Oncology si focalizzò l’attenzione sull’importanza delle abilità di comunicazione nella relazione equipe curante-paziente in ambito oncologico. I dati riportati in letteratura mostrano che la comunicazione di una diagnosi di malattia neoplastica è un compito complesso che richiede una molteplicità di abilità. Queste includono il saper fronteggiare le reazioni

emozionali dei pazienti, il coinvolgimento del paziente nel processo decisionale attinente alle possibili opzioni di cura, il supporto alla compliance terapeutica, la capacità di contenere lo stress del paziente elicitato dall'aspettativa sulle cure. La dimensione psicologica e relazionale rappresenta,quindi, un elemento di peculiare importanza in oncologia. La problematica,però, non è solo italiana se l'American Psychosocial Oncology Society in collaborazione con l'International Psycho-Oncology Society pubblicano nel 2006 un libro " Quick reference for oncology clinicians: the Psychiatric and Psychological dimension of cancer symptom management" nel quale un panel di esperti dichiarano che le modalità di comunicazione della diagnosi e, ancora di più, della prognosi sono correlate ad una migliore compliance al trattamento medico e sembrerebbero essere variabili intervenienti specifiche nei tempi di sopravvivenza del paziente oncologico.

In questi ultimi anni gruppi di esperti internazionali hanno strutturato diverse linee-guida sulla gestione delle problematiche emozionali secondarie al cancro.

L'American Cancer Society (ACS) (Versione III del 2008) in collaborazione con il National Comprehensive Cancer Network (NCCN) ha strutturato le Linee-guida per il trattamento del Distress nei pazienti oncologici e la Fondazione Alazio ho ottenuto l'autorizzazione a tradurre ed adattare in italiano le lineeguida, che sono state gratuitamente distribuite ai reparti di oncologia medica. Le lineeguida hanno lo scopo di fornire all'equipe curante oncologica uno strumento di screening rapido che può identificare, con una stima "grezza", sia il livello di distress del paziente che l'area o le aree in cui questo si focalizza substanziando un eventuale invio per la valutazione specialistica ed il trattamento. L'obiettivo principale delle Linee-guida resta, comunque, quello di essere un "opuscolo" che fornisce informazioni sul trattamento del Distress, anche attraverso misure di self-report, ai pazienti ed ai loro familiari.

E' necessario sottolineare che eccezion fatta per il termometro del Distress e la Lista dei Problemi per i quali è in corso la validazione italiana, i limiti degli strumenti utilizzati sono ovvii non rispondendo ad un rigido criterio di rigore metodologico che avrebbe richiesto una adeguata standardizzazione. Ma, tra il vasto range di variabili che influenzano la scelta del metodo di valutazione vi sono sia il livello di analisi che l'obiettivo della valutazione stessa che nello specifico è quello di focalizzare l'attenzione su probabili soggetti a rischio di elevato distress. Utilizziamo, quindi, a questo livello di analisi, un approccio nomotetico riinviando ad un successivo, se necessario, assessment funzionale

quello idiografico.

In mancanza di una unità operativa di psiconcologia, quindi, le Linee guida per il trattamento del Distress possono rispondere alla necessità di identificare in maniera rapida ed efficace le difficoltà emozionali dei pazienti oncologici pur con i limiti di cui siamo consapevoli.

Inoltre, allo scopo di sensibilizzare al problema gli organi preposti siciliani la Fondazione Alazio sta implementando uno studio che ha l'obiettivo di:

1) Monitorare il livello di Distress presente nella popolazione oncologica siciliana, inclusi i caregivers ;
2) Analizzare le variabili correlate ad elevati livelli di Distress;
3) Valutare le abilità comunicative e relazionali delle equipe curanti.

Il fine ultimo dello studio è quello di fornire una mappa delle criticità che coinvolgono tanto i pazienti oncologici e le loro famiglie quanto le equipe curanti per ciò che attiene l'ambito relazionale. I dati saranno raccolti mediante una batteria di test somministrata al paziente, un questionario di autovalutazione per il caregiver ed alcuni dei riquadri previsti nel "Manuale di valutazione della Comunicazione in Oncologia"redatto dall'Istituto Superiore di Sanità, a cui risponderanno i singoli operatori delle equipe oncologiche. I Centri coinvolti nello studio sono il Dipartimento di Oncologia Medica dell'Arnas di Palermo, l'Oncologia Medica dello IOM di Catania e come gruppo di controllo l'ANT di Bologna. Ho il piacere di ringraziare pubblicamente la Novartis Farma e il Presidente della Fondazione Sabir di Palermo, Avv. Carmine Caprì, per aver finanziato lo studio.

Per concludere... se davvero, così come è emerso alla "50° conferenza mondiale sul futuro della scienza" non a caso denominata "the DNA revolution", l'ultima frontiera della lotta contro il cancro è l'individuazione delle varianti genetiche ereditarie che sono collegate all'incremento della predisposizione a sviluppare specifici tumori e la cui identificazione e classificazione è uno dei più promettenti approcci tanto per lo sviluppo di programmi di prevenzione quanto per l'implementazione di una nuova generazione di farmaci a più alto livello di efficacia ed a più bassa tossicità.

Allora, ho una domanda per la quale non ho una risposta... se ancora oggi non siamo riusciti a far diventare routine terapeutica il supporto psicologico ai pazienti oncologici come faremo domani a fronteggiare le problematiche emozionali di una popolazione di sani diagnosticati ad alto profilo di rischio che, si spera, vivranno tutta la vita nella stessa dimensione di "Aspettando Godot"??