

Ruolo del Volontariato nei Programmi di Screening

§ 2.2.1 – pag. 30

Lo stato di avanzamento dei programmi di screening è routinariamente pubblicato nel “Rapporto dell’Osservatorio Nazionale Screening”(ONS) ed è riassunto nella tabella successiva.

I dati di attività raccolti descrivono che il Paese è nel mezzo di un’importante estensione dei programmi di screening. Questa tendenza conforta gli sforzi di quanti a questo fine si sono impegnati: le Istituzioni (Ministero della Salute, CCM, Regioni), gli operatori, le società scientifiche e il volontariato oncologico.

Riconoscimento dell’importanza del Supporto Psicologico

§2.3.1 – Tabella 2.3 – pag. 36

Azioni Programmatiche Triennio 2010-2012

- Promuovere l’organizzazione di percorsi sul territorio di riferimento per la presa in carico, mediante coinvolgimento attivo, dei malati per la prevenzione delle complicanze e delle recidive
- Promuovere il miglioramento professionale continuo degli specialisti sui protocolli di follow-up e gestione integrata dei malati oncologici mediante un programma nazionale di re-training.
- Promuovere l’adeguamento tecnologico per l’equo accesso a terapie e metodologie diagnostiche costo-efficaci
- Promuovere la diffusione di protocolli diagnostico-terapeutici di gestione integrata come standard di best-practice
- Promuovere la fruibilità di supporto psico-oncologico
- Promuovere la partecipazione delle associazioni di volontari, parenti e familiari nella definizione dei percorsi di supporto ai malati terminali

§3.2 – pag. 40

E’ necessario garantire una presa in carico globale del malato fin dall’inizio del percorso terapeutico, attraverso un approccio multidisciplinare e multidimensionale sostenuto da un’organizzazione dipartimentale, delle attività intraospedaliere, che garantisca da un lato , il miglior trattamento antitumorale (in termini di qualità, di tempi, e di coordinamento degli interventi), e dall’altro un precoce riconoscimento di eventuali altri bisogni (fisici, funzionali, psicologici, spirituali, sociali e riabilitativi) del malato.

L’approccio integrato vede come obiettivo la cura del malato e non solo del tumore, e oltre a garantire il miglior trattamento antitumorale (attraverso ambulatori multidisciplinari per i vari tipi di tumori e linee guida condivise), permette un inserimento precoce delle cure palliative e la riabilitazione per la prevenzione ed il controllo dei sintomi legati alla malattia e/o alle terapie (dolore, supporto nutrizionale, supporto psicologico, spirituale e sociale, ecc.).

§3.2.7 – pag. 46

La patologia neoplastica può avere profonde ripercussioni sulla sfera psicologica, affettiva, familiare, sociale e sessuale sia del paziente che dei suoi familiari. Viene riportato dalla letteratura psico-oncologica che il 25-30% delle persone colpite da cancro presenta un quadro di sofferenza psicologica, caratterizzata in particolare dalla presenza di ansia, depressione e da difficoltà di adattamento, che influenza negativamente la qualità di vita, l’aderenza ai trattamenti medici e la percezione degli effetti collaterali, la relazione medico paziente, i tempi di degenza, di recupero e di riabilitazione. Tale sofferenza può cronicizzare se non identificata e quindi trattata. La rilevazione precoce delle dimensioni psicosociali (screening del disagio emozionale, rilevazione dei bisogni del paziente e della sua qualità di vita) rappresenta il presupposto per individuare le persone che necessitano di interventi mirati. L’attivazione, nelle diverse neoplasie e fasi di malattia, di percorsi psico-oncologici di prevenzione, cura e riabilitazione del disagio emozionale, siano essi di supporto o più specificamente psicoterapeutici (individuali, di gruppo, di coppia, familiari) risulta perciò fondamentale per il paziente e per la sua famiglia.

Riabilitazione come ripristino delle funzioni che il tumore e le terapie possono aver alterato, indispensabile per recuperare un accettabile livello di qualità della vita

§3.2.4 – pag. 44

La riabilitazione, intesa come ripristino di tutte le funzioni che il tumore e le terapie possono aver alterato, non solo da un punto di vista fisico, ha come obiettivo la qualità della vita del malato guarito o non guarito di cancro, al fine di riprendere il più possibile le condizioni di vita normali, limitando il deficit fisico, cognitivo e psicologico e potenziandone le capacità funzionali residue. La riabilitazione in oncologia assume una importante connotazione sociale, in considerazione del numero crescente di malati lungo sopravvissuti (nel 2008 in Italia 1.800.000 le persone che hanno avuto nel passato un cancro), e della cronicizzazione della malattia, ma non sempre i malati hanno potuto riprendere una vita di relazione, lavorativa e sociale, precedente il tumore.

La qualità della vita delle persone e delle loro famiglie deve ritenersi un bene sociale, da quantificare come tale. La riabilitazione va intesa quindi come investimento per la società, piuttosto che come costo sociale, in quanto salvaguarda un patrimonio di esperienze umane, professionali, culturali e di potenzialità lavorativa che altrimenti andrebbe definitivamente perduto. Una persona non riabilitata necessita infatti di più assistenza, spesso non lavora più, e comporta costi aggiuntivi per la società. Una riabilitazione anche psicologica consente di reinserire là ove possibile più precocemente le persone nel sistema lavorativo, nella famiglia e nella società civile, in generale.

Il processo riabilitativo deve riguardare, come indicato nelle linee guida 7 maggio 1998 (Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione, Gazzetta Ufficiale n. 124, Serie generale del 30 maggio 1998), oltre che aspetti strettamente clinici, anche aspetti psicologici e sociali per cui è necessario distinguere tra interventi riabilitativi prevalentemente di tipo sanitario ed interventi riabilitativi prevalentemente di tipo sociale, facenti capo a specifiche reti integrate di servizi e di presidi riabilitativi, a loro volta necessariamente interconnesse.

Di recente sono stati definiti LEA riabilitativi per malati oncologici. E' necessario che in ogni regione si provveda a definire percorsi anche riabilitativi all'interno della rete oncologica (vedi es. Regione Piemonte), al fine di garantire i tempi idonei della riabilitazione per favorire il massimo recupero funzionale, psicologico e sociale, soprattutto alle persone potenzialmente guarite dal tumore.

E' necessario inoltre promuovere la ricerca scientifica nel settore della riabilitazione oncologica, valorizzandone gli aspetti interdisciplinari e multidisciplinari lungo il percorso della malattia, investire nella formazione e più in generale promuovere la cultura della riabilitazione, con un consolidamento a tutti i livelli del lavoro in rete.

Del pari è indispensabile promuovere, nell'ambito della ricerca transazionale e finalizzata, lo sviluppo di indicatori di out come, riferiti alla misurazione del livello di efficacia conseguito dagli interventi socio-assistenziali, lavorativi e previdenziali (assistenza integrata) messi in atto per assicurare un sufficiente gradiente di qualità della vita e di recupero socio-relazionale dei malati oncologici, in assonanza con le indicazioni prospettiche del Libro Bianco del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali in merito alla buona vita nella società attiva (ben-essere e ben vivere).

La comunicazione come strumento fondamentale per umanizzare la cura e come parte integrante del percorso terapeutico del malato di cancro

§3.2.3 – pag. 43

Per i malati di età superiore ai 70 anni è suggerita la valutazione geriatrica multidimensionale (in particolare valutazione di comorbidità, e lo stato funzionale attraverso le scale ADL, IADL) al fine di identificare i soggetti che possono beneficiare di un trattamento antitumorale come gli adulti, e quali, invece, necessitano di un adattamento del trattamento o di sole cure palliative. Per la valutazione di questi malati è suggerita una stretta collaborazione, ove possibile, con i geriatri. L'informazione e la comunicazione al malato rivestono importanza fondamentale nella presa in carico e per instaurare una relazione terapeutica efficace. E' necessario dedicare al malato il tempo necessario affinché possa comprendere ed elaborare le informazioni che riceve riguardo la sua malattia, i trattamenti proposti e la prognosi, al fine di garantire un consenso informato consapevole e condiviso.

§7.1 – pag. 117-120

La comunicazione sulla salute consiste in una serie di attività rivolte alla popolazione bersaglio, che hanno l'obiettivo di aumentare la conoscenza, promuovere cambiamenti nei comportamenti e negli atteggiamenti in senso favorevole alla prevenzione del cancro, al ricorso agli screening raccomandati e per rimuovere ostacoli alla cura in tutte le sue fasi (attiva, palliativa, antalgica). [...]

Una volta stabiliti audience e obiettivi, bisogna scegliere i canali di comunicazione e le situazioni più idonei per raggiungere l'audience. Esiste un'ampia varietà di canali di comunicazione, da quelli interpersonali (assistenti sociali, operatori di strada, educatori sanitari, interazione medico-paziente, associazioni di pazienti, lavoro con piccoli gruppi o informazione ed educazione sui luoghi di lavoro, nelle scuole o in altri luoghi di aggregazione) fino ai mass media (televisione, radio, internet, quotidiani, pubblicità postale e sui mezzi di trasporto pubblici, brochure, newsletter).

La comunicazione medico-paziente costituisce il momento di maggior rilevanza per affrontare la malattia nel migliore dei modi e per umanizzare la cura e deve essere considerato parte integrante del percorso curativo del malato di cancro. Rispetto all'attuale carenza di tempo riservato alla comunicazione, come evidenziato da un recente studio pubblicato su *Annals of oncology* (maggio 2004), è necessario e opportuno prevedere un tempo dedicato all'informazione da parte del medico e la contestuale disponibilità di strumenti informativi (libretti, filmati e siti internet) e punti informativi, gestiti congiuntamente alle associazioni di volontariato funzionali alla completezza dell'informazione.

§7.2 – pag. 120

L'utilizzo di tecniche di comunicazione efficaci nella relazione medico-paziente rappresenta uno strumento fondamentale per effettuare una valutazione completa ed accurata dei sintomi, per trasmettere al paziente informazioni cliniche chiare e personalizzate e per supportarlo emotivamente in modo appropriato.

La letteratura scientifica dell'ultimo ventennio ha evidenziato come una buona comunicazione influisca positivamente su una serie di outcomes inerenti la salute, quali la compliance ai trattamenti, il controllo del dolore, ed il miglioramento del livello di benessere fisico e psicologico del paziente. Una comunicazione inadeguata, per contro, può rendere il paziente incerto rispetto alla propria diagnosi e alla propria prognosi, confuso circa i risultati degli esami strumentali ed insicuro in relazione agli obiettivi delle terapie proposte o alla gestione della propria malattia. Diversi studi suggeriscono inoltre come le difficoltà comunicative dei medici possano ostacolare o impedire l'adesione dei pazienti ai trials clinici, ritardando l'introduzione e l'impiego di nuovi farmaci.

Alcune ricerche si sono focalizzate in particolare sul disagio psichico sperimentato dal paziente nel corso di una consulenza oncologica, dimostrando la stretta relazione tra l'utilizzo di tecniche comunicative efficaci e la riduzione del distress.

Le capacità comunicative non devono essere considerate "qualità innate" né possono essere demandate all'improvvisazione dei singoli, ma devono costituire l'oggetto di una specifica formazione.

Essa si dovrà focalizzare sull'approfondimento delle variabili fondamentali connesse alla realizzazione di transazioni comunicative efficaci (trasmissione di informazioni, attenzione alle emozioni, negoziazione di obiettivi comuni), sulla conoscenza degli aspetti psicologici inerenti i pazienti ed i caregiver familiari nelle varie fasi dell'iter di malattia e del modo in cui si caratterizzano le situazioni maggiormente critiche, sulla acquisizione di specifiche competenze nel settore delle tecniche comunicative efficaci e dei protocolli recentemente messi a punto per rendere più funzionale il processo comunicativo nella relazione medico-paziente. Poiché è ampiamente riconosciuto come l'oncologia rappresenti, tra le branche della medicina, uno dei settori a più elevato investimento emozionale, è altresì auspicabile che particolare attenzione venga posta, nella programmazione dei percorsi formativi, alle tecniche per il riconoscimento ed il corretto utilizzo da parte del curante delle proprie risonanze emotive in risposta alla concreta vicenda umana del paziente.

Infine, in considerazione della accelerazione in atto nello sviluppo della rete assistenziale rivolta ai pazienti in fase avanzata e terminale di malattia (rete per le cure palliative), di particolare importanza risulta essere la formazione di professionisti che già operano e si stanno inserendo in questa specifica area di intervento.

§7.3 – pag.120

In Italia la comunicazione istituzionale sanitaria può contare su un novero di esperienze ancora abbastanza limitato: una delle conseguenze di questo stato di cose è il rapporto controverso con i media (giornali, radio, televisione), spesso considerati responsabili della diffusione di informazioni scorrette, non solo in campo oncologico.

In realtà, per quanto i media rispondano a logiche proprie, le istituzioni pubbliche possono giocare un ruolo attivo all'interno del complesso mondo dell'informazione, proponendosi in modo *proattivo* come fonte accreditata e autorevole. La disponibilità di fonti rigorose, tempestive e facilmente accessibili da parte dei giornalisti può rappresentare una strategia efficace per favorire la diffusione di notizie fondate attraverso i grandi mezzi di comunicazione che raggiungono l'intera popolazione. Il predetto Sistema Informativo

Nazionale in oncologia, finanziato dall' ACC e afferente all' Istituto Superiore di Sanità, con la disponibilità di strumenti informativi altamente validati, rappresenta una fonte accreditata di riferimento per i mass-media. L'informazione gioca un ruolo chiave nella politica sanitaria, ma anche nel benessere e nella qualità di vita del cittadino, soprattutto se malato o familiare di un malato. Lo sviluppo di una strategia di comunicazione organizzata e articolata è quindi una parte fondamentale della *mission* di tutte le istituzioni coinvolte nella sanità pubblica in generale e, in particolare, nella ricerca, terapia e assistenza oncologica.

È importante che la comunicazione venga affidata a personale competente e qualificato in questo settore specifico, in grado di pianificare una corretta strategia a trecentosessanta gradi, attraverso una molteplicità di strumenti costituiti da:

- uffici stampa che forniscano ai media informazioni aggiornate, attendibili e accessibili, in modo tempestivo
- produzioni editoriali (opuscoli, bollettini periodici, libri, riviste rivolte al grande pubblico) e materiali in rete (siti web, newsletter, forum di discussione on line)
- giornate e settimane speciali dedicate alla prevenzione, alla diagnosi e alla cura dei tumori
- campagne di prevenzione e di informazione
- numeri verdi per i cittadini.

Tra istituzioni e media dovrebbe crearsi sempre di più un rapporto di scambio, condivisione e sinergia. Non mancano esempi positivi in questo senso, come per esempio momenti di formazione rivolti ai giornalisti organizzati da centri di ricerca (*media tutorial*) o, da parte dei media, riflessioni su alcuni principi etici che dovrebbero essere alla base dell'attività di chi si occupa di informazione in campo medico in generale e oncologico in particolare: verificare l'attendibilità delle fonti, evitare i conflitti di interesse o sensazionalismi ingiustificati. Grazie a questa collaborazione, è possibile contribuire a un'informazione laica, che illustri benefici e rischi delle misure preventive e terapeutiche e scoraggi invece i cosiddetti viaggi della speranza o il ricorso a terapie alternative di non provata efficacia.