



VII Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici – pag. 10

Guarire dal cancro: superamento dello stigma, criticità, nuovi bisogni e nuovi diritti
Francesco De Lorenzo (FAVO)

Guarire dal cancro oggi è possibile. Nonostante il crescente tasso di incidenza della malattia, la sempre maggior efficacia delle terapie e la sempre maggior adesione ai programmi di screening per la diagnosi precoce hanno notevolmente cambiato la prognosi delle patologie tumorali, con la progressiva e costante crescita del numero di malati cronici e di persone guarite.

Il Rapporto AIRTUM¹ non lascia adito ad interpretazioni: nel 2010 erano 2.587.347 le persone che vivevano in Italia dopo una diagnosi di tumore, il 4,4% della popolazione residente. I pazienti con un'attesa di vita paragonabile a quella delle persone non affette da tumore, che definiamo guariti, erano 704.648, pari al 27% di tutti i pazienti ed all'1,2% degli italiani. Complessivamente, un malato di cancro su quattro può considerarsi guarito a tutti gli effetti.

Questi dati rappresentano un'inversione di tendenza rispetto al diffuso stigma cancro uguale morte. Conseguentemente sorgono una serie di interrogativi in merito alla condizione in cui versano le persone guarite, dal punto di vista sanitario, sociale ed economico.

FAVO ha contribuito in maniera determinante, anche attraverso la partecipazione a progetti di ricerca finanziati dal Ministero della Salute, al superamento dello stigma e alla consapevolezza che di cancro si può guarire.

Alla luce delle nuove evidenze scientifiche, per FAVO è oggi possibile avviare una battaglia politica non solo nazionale, ma anche europea, per abbattere le barriere che impediscono alle persone guarite di avvalersi dei loro innegabili diritti socio sanitari ed economici, ad oggi negati, a cominciare dall'accesso a mutui, assicurazioni sanitarie e servizi finanziari.

Dalle nostre ricerche è emerso che per le persone guarite dal cancro è essenziale recuperare la miglior condizione fisica possibile dopo gli esiti devastanti di chemioterapie, radioterapie e l'uso di farmaci con forti effetti secondari. Il pieno recupero può essere raggiunto solo con una riabilitazione adeguata e specifica, essenziale per il ritorno al lavoro e alla normalità.

Va evidenziato, purtroppo, che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) trascura sia la fase di riabilitazione post-trattamento acuto, sia quella che segue alla remissione totale, argomentando, in maniera inaccettabile, che la riabilitazione oncologica è ricompresa nelle tipologie riabilitative desunte dall'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

¹ I tumori in Italia – Prevalenza e guarigione da tumore in Italia – Rapporto AIRTUM 2014 IN "Epidemiologia e prevenzione", 38(6), 2014.

I bisogni riabilitativi dei malati di cancro sono invece specifici e non sono assimilabili a quelli previsti dall'ICF che fa riferimento a “rieducazioni articolari, cardio-circolatorie, del linguaggio, dell'apparato digerente, urinarie, mentali e dell'autonomia comportamentale”.

La riabilitazione oncologica deve essere basata sul modello bio-psico-sociale puntando al ripristino dell'integrità o del miglioramento di tutte le funzioni lese dal tumore o dai suoi trattamenti, con la presa in carico della persona in tutte le fasi della malattia per garantire la migliore qualità di vita possibile, dal punto di vista non solo fisico ma anche cognitivo, psicologico, nutrizionale, sessuale, sociale e lavorativo.

Nonostante questa tipologia di trattamento sia stata riconosciuta e definita in appositi percorsi dal Ministero della Salute², la riabilitazione oncologica non è stata inserita tra le prestazioni previste dal DCPM sui Livelli Essenziali di Assistenza, in corso di approvazione.

La mancanza di supporto socio-economico-assistenziale carica di oneri le famiglie, costrette a provvedere a proprie spese alle forme di assistenza non previste dal SSN nella fase post-acuzie. Questa situazione non rimane confinata nell'ambito familiare, ma si riverbera sulla finanza pubblica, generando oneri sotto forma di assegni d'invalidità e di pensioni certamente evitabili.

Basti pensare che nel 2014 le patologie neoplastiche hanno rappresentato la principale causa di riconoscimento sia dell'assegno ordinario di invalidità (“*permanente riduzione della capacità lavorativa in occupazioni confacenti alle attitudini a meno di un terzo*”) che della pensione di inabilità (“*assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa*”), con un trend in costante crescita nel corso degli ultimi anni.

La condizione delle persone guarite purtroppo ad oggi è poco o per nulla nota in termini di qualità di vita e ritorno alla “normalità”. La sfida del volontariato oncologico è portare all'attenzione del SSN questa fascia di popolazione oggi del tutto trascurata attraverso l'istituzione di un programma di sorveglianza clinica per la prevenzione terziaria (possibili secondi tumori e comparsa di effetti collaterali tardivi a seguito di chemioterapie, radioterapie e uso di farmaci con forti effetti secondari).

In aggiunta, le conseguenze della malattia possono lasciare tracce psicologiche profonde che condizionano le relazioni interpersonali e lo stato di benessere in generale, con un conseguente difficile reintegro sociale e lavorativo. Su questi aspetti è doveroso intervenire in modo efficace attraverso percorsi di riabilitazione e di sostegno psicologico.

L'insieme di questi interventi deve essere compreso in uno specifico programma interdisciplinare di “cura della persona guarita”. L'offerta di un programma di sorveglianza ad hoc è urgente ed ineludibile, con notevoli vantaggi anche dal punto di vista della riduzione del carico di malattia del cancro, sia sul piano sanitario che su quello sociale.

Una risposta a questo nuovo bisogno è all'attenzione dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), che insieme a FAVO e ad altre professionalità (radioterapisti, chirurghi, medici di medicina generale, psiconcologi) da tempo lavora alacremente per definire un modello univoco e condiviso di sorveglianza a disposizione dell'oncologo e delle altre figure coinvolte, in grado di programmare esami e visite mediche, con l'obiettivo di evitare stress ed esposizione a esami ripetuti e procedure invasive spesso inutili, ancora una volta con un conseguente notevole risparmio per il SSN.

Spetta al volontariato oncologico promuovere con forza e dedizione una campagna informativa in grado di raggiungere i malati al termine del trattamento della fase acuta e le persone guarite, per un'azione di prevenzione terziaria e di specifica riabilitazione. Il libretto “La vita dopo il cancro”, realizzato da FAVO e AIOM, rappresenta il primo strumento informativo in grado di sottolineare la necessità di una gestione della persona anche dopo la fine delle cure e di fornire, in modo semplice e sintetico, gli strumenti di conoscenza indispensabili per poter contribuire al miglioramento del proprio stato di salute.

² Quaderni del Ministero della Salute, n. 8, marzo-aprile 2011: “La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali”.