

LE RAGIONI DI UNA GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO

In Italia ogni anno circa 270 mila cittadini sono colpiti dal cancro.

Si pronostica che nel 2010 arriveranno a 400 mila. Attualmente, il 50% dei malati riesce a guarire, con o senza conseguenze invalidanti. Dell'altro 50% una buona parte si cronicizza, riuscendo a vivere più o meno a lungo. I risultati della ricerca sperimentale, i progressi della diagnostica, della medicina e della chirurgia, le nuove terapie contro il tumore, stanno mostrando effetti positivi sul decorso della malattia, allungando, anche sensibilmente, la vita dei malati senza speranza di guarigione. Ma, se da una parte i vantaggi del progresso scientifico hanno cancellato l'ineluttabile equazione "cancro uguale morte", dall'altra sono sorti nuovi problemi che riguardano proprio la vita dei malati: uomini e donne di qualsiasi età, di qualsiasi condizione sociale, sono diventati i protagonisti di una lotta al proprio cancro che coinvolge quotidianamente il loro corpo e la loro mente. Si tratta di una lotta difficile e coraggiosa contro quella che le associazioni di volontariato oncologico federate nella F.A.V.O. hanno definito la "nuova disabilità di massa", in quanto il prolungamento della vita dei malati che non guariscono costituisce un problema sociale di grande rilevanza. Già oggi circa due milioni di cittadini hanno provato o provano sulla loro pelle l'invasione delle cellule maligne. Altrettanti, se non di più, familiari e amici, condividono le loro sofferenze e le loro angosce. Senza contare il numero dei volontari oncologici, degli operatori sanitari, dei medici, da quelli di base agli specialisti, che affiancano quotidianamente la sfida per la sopravvivenza dei pazienti oncologici.

Da diversi anni si celebrano in Italia la "Giornata nazionale della prevenzione oncologica" e la "Giornata nazionale per la ricerca sul cancro".

Sono promosse ed organizzate, rispettivamente, dalla Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori e dall'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro. Si tratta di due appuntamenti annuali che sono riusciti a galvanizzare i massmedia e a sensibilizzare l'opinione pubblica; l'uno sull'importanza di una corretta e diffusa prevenzione delle neoplasie, l'altro sulla necessità del finanziamento alla ricerca scientifica in campo oncologico. Nella settimana che precede le Giornate, in tutta Italia, si susseguono incontri, con-

vegni, eventi che contribuiscono in maniera decisiva alla conoscenza degli obiettivi perseguiti dalla prevenzione, dei risultati e delle nuove mete della ricerca scientifica. Oltre a questa pur essenziale mobilitazione, però, occorre focalizzare l'attenzione sui problemi della persona malata di cancro, farlo emergere alla coscienza sociale affinché diventi presupposto imprescindibile nell'impegno contro le neoplasie.

L'istituzione di una "Giornata nazionale del malato oncologico" offre l'inedita possibilità di parlare e far parlare in modo specifico quanti sono coinvolti direttamente o indirettamente nel vissuto del malato oncologico. Secondo le nostre stime, in aggiunta ai due milioni di malati (o ex malati o malati cronici) va calcolato intorno ad altri tre milioni il numero dei familiari e amici coinvolti. Per quanto riguarda il personale volontario impegnato nell'associazionismo, si tratta di circa 30.000 persone. Mentre i soci tesserati delle associazioni sono circa 700 mila.

Lungi dall'essere proposta come celebrazione puramente compassionevole delle sofferenze, delle difficoltà, dei bisogni, delle esigenze e dei diritti di una categoria di malati, la Giornata vuole costituire il "terzo pilastro" della task-force anti-cancro. Oltre che con la diffusione della prevenzione e con lo sviluppo della ricerca, infatti, il cancro può essere sconfitto soltanto se il malato diventa protagonista. Ovvero se la condizione complessiva del paziente oncologico diventa fonte di conoscenza e di attenzione per sviluppare politiche pubbliche e private che allarghino la possibilità di guarire dalla malattia e/o di conviverci.

Intorno all'istituzione di una siffatta giornata, si muove un mondo che attraversa il mondo costituito da persone che chiedono attenzione e sostegno.

Prima di tutto i malati.

- Coloro che scoprono di avere il cancro e, dopo essere stati colti da una "sorpresa" fisicamente e psicologicamente devastante, devono sottoporsi a diversi tipi di interventi: chirurgici, chemioterapici, radioterapici, di per sé faticosi da sopportare. Inoltre i pazienti sotto cura necessitano di supporti ulteriori come la riabilitazione e/o le consulenze psicologiche, entrambe in grado di lenire le sofferenze aggiuntive dovute

alla debilitazione dopo interventi e cure ancora intrusivi, malgrado i progressi intervenuti nella chirurgia, nella radiologia, nella chemioterapia e nella farmacologia.

- Coloro che, in virtù di interventi chirurgici e terapie ad hoc, né muoiono né guariscono, ma diventano cronici, sono costretti a programmare un cambiamento radicale della quotidianità, condizionata giorno dopo giorno anche dalle terapie del dolore e di quelle palliative. I malati oncologici cronici hanno bisogno di assistenza globale, di costanti interventi riabilitativi, nonché di strumenti per reagire all'emarginazione sociale che la cronicità comporta.
- Coloro che, guariti dal cancro, non possono congedarsi dall'esperienza vissuta. Nella lingua anglosassone vengono chiamati survivors, sopravvissuti. Ben pochi di costoro possono concedersi di dimenticare il cancro, vuoi perché la malattia può aver lasciato tracce indelebili nel fisico e nella psiche, vuoi perché per lunghi anni devono sottoporsi a controlli per cogliere per tempo eventuali recidive. Inoltre il sopravvissuto, nel ritorno alla normalità, non può trascurare di mantenere uno stile di vita idoneo alla condizione di ex malato.

Secondariamente le famiglie e gli amici dei malati.

Nella maggior parte dei casi sono in particolare le prime a sopportare il carico materiale e affettivo derivato dall'avere un congiunto malato di cancro. Ma anche la cerchia degli amici è spesso coinvolta allo stesso livello di impegno, non solo per sostituire il nucleo familiare qualora esso sia assente, ma perché gli amici costituiscono una risorsa particolare come compagni fidati nella vita sociale di chi si trova ad affrontare e gestire in prima persona una malattia invalidante, sia in brevi periodi circoscritti sia in periodi lunghi o permanenti. Parenti e amici si trovano quindi a fungere da fulcro delle mediazioni tra il paziente oncologico e le strutture socio-sanitarie, da trasmettitori delle informazioni di cui il paziente ha bisogno, da organizzatori della sua vita materiale e morale. I malati oncologici, le famiglie, la cerchia degli amici, le associazioni di volontariato sono pronti a far sentire la loro voce per interloquire con gli operatori sanitari, i medici e gli specialisti oncologici, i rappresentanti dei pubblici poteri. E desiderano anche un confronto con i concittadini affinché l'opinione pubblica sia informata e consapevole della loro esistenza.

Perché istituire la "Giornata nazionale del malato oncologico".

Essenziale è conoscere e far conoscere i problemi dei malati, sollecitare un confronto con le questioni più urgenti.

1. Prima questione: che siano bambini, giovani, anziani o vecchi, colpiti da disabilità più o meno gravi, collegate spesso

alle cure stesse delle neoplasie, i malati sono soggetti ad un'alternanza di condizioni di salute tra fasi di benessere e ricadute, il che compromette la loro capacità di svolgere una vita normale. Nei casi di cronicità, che possono durare molto a lungo, l'andamento altalenante della malattia pone problemi ancora più seri: il malato non può né essere abbandonato a sé stesso, né assistito come paziente di una malattia circoscritta nel tempo. La risposta delle istituzioni a questo tipo di invalidità non può seguire, quindi, il tradizionale modello assistenziale, inefficace oltre che costoso. E' possibile, però, studiare assieme al corpo medico, agli psicologi, ai presidi sanitari, alle associazioni dei malati, le scelte migliori possibili in materia di cura, assistenza, conforto nei confronti del paziente oncologico nei vari stadi del decorso patologico.

2. La seconda questione riguarda l'accesso dei malati oncologici alle terapie. Da un lato i costanti progressi scientifici e farmacologici consentono di curare molte forme neoplastiche con successi insperati solo fino a pochi anni fa. Dall'altro i tetti di spesa posti alla sanità pubblica pongono i medici nella difficile scelta tra somministrare o no terapie inedite che, pur non assicurando la guarigione, possono allungare la vita, di mesi o di anni, alleviare le sofferenze o predisporre ad una migliore convivenza con il male. Il conflitto di interessi tra diritto del malato alla cura e obbligo del medico a operare nell'ambito delle risorse disponibili, solleva un problema etico e domanda soluzioni che vanno discusse, anche queste, in ambito specialistico e istituzionale, nonché con l'apporto delle associazioni dei malati.

3. Il terzo problema è quello della riabilitazione studiata appositamente per i pazienti oncologici. I malati ne hanno bisogno, sia durante i trattamenti chemioterapici e radiologici sia dopo i cicli di sedute. La riabilitazione è un elemento essenziale della cura in quanto ripristina lo stato di salute generale del paziente e ristora il suo stato emozionale ed emotivo. Decidere il tipo di terapia riabilitativa di cui ciascun malato o ex malato oncologico ha bisogno, richiede da parte del medico e del terapeuta un approccio multidisciplinare: fisico, psicologico, sociale, spirituale.

4. Quarta, ma non ultima per importanza, è la questione dell'informazione. "Il migliore paziente è il paziente informato": a questa conclusione è pervenuto il recente studio, condotto in 21 centri oncologici di eccellenza italiani, dall'AIMaC in collaborazione con l'AIOM, pubblicato sulla rivista *Annals of Oncology*, maggio 2004. Alle stesse conclusioni è arrivata la ricerca del Centro Internazionale Picker Institute, volta a sondare i bisogni di cura dei pazienti oncologici in otto Paesi europei. Gli stessi malati considerano l'informazione la prima e più importante medicina. Chiedono ai medici di essere messi al

corrente sulle caratteristiche del loro tumore e vogliono essere coinvolti nelle decisioni terapeutiche. Ma, paradossalmente, fin dal momento della diagnosi i malati, le loro famiglie o la cerchia di amici cui si affidano, riscontrano grande difficoltà a reperire le informazioni fondamentali sui diversi tipi di neoplasie, sulle cure e sugli effetti collaterali, su come reagire alla malattia, su come disporsi a convivere. Per far fronte alla complessità del concetto e della pratica di cura, sia il malato sia i parenti o gli amici a lui più vicini hanno bisogno di una sorta di "garanzia di una referenza unitaria" in grado di gestire il programma clinico e assistenziale. In questo contesto, tale garanzia è affidata alla preziosa ed insostituibile opera del medico di famiglia. Ma deve essere un medico di famiglia informato sui trattamenti specifici per ciascuna tipologia di cancro e sulle questioni di carattere generale (dalla gestione nutrizionale, alla convalescenza postoperatoria, oggi sempre più extraospedaliera, dalla riabilitazione sessuale, funzionale e logopedica alla chemioterapia, radioterapia, alla chirurgia ricostruttiva, ai marcatori tumorali, all'hospice ed alle pratiche burocratiche), colui che garantisce il consenso informato del paziente e che trasmette fiducia e speranza ai malati ed alle loro famiglie. Il medico di base è dunque il pilastro intorno al quale si costruisce la qualità della vita pensata ad hoc per ogni malato oncologico. Ma per rafforzare la sua posizione l'informazione, intesa in questo caso come circolazione di idee e di conoscenze all'interno della classe medica e tra medici e pazienti oncologici, è essenziale.

I diritti del malato non si esauriscono al diritto alla cura.

Il malato oncologico, che guarisca dal cancro o che si sopravviva e ci conviva, non può essere lasciato a margine della società. Il che vuol dire: se è adulto e attivo non può essere espulso dal proprio lavoro. In questa direzione le associazioni dei malati hanno già ottenuto un buon risultato. Nella legge Biagi per la riforma del mercato del lavoro un articolo di legge attribuisce ai pazienti oncologici, con oggettiva e accertata disabilità, il diritto di ottenere la trasformazione a part-time del rapporto di lavoro, nonché quello di ritornare a tempo pieno in base all'evolversi in positivo delle sue condizioni di salute. Altri diritti di tipo sociale possono essere enucleati e discussi nelle sedi proprie e i cittadini possono essere coinvolti attraverso il dibattito pubblico, l'informazione, la diffusione delle informazioni.

Anche il malato guarito, il sopravvissuto, fa parte della famiglia da riunire sotto l'egida della "Giornata del malato oncologico".

I sopravvissuti al cancro sono milioni di persone delle quali non conosciamo le esigenze, le condizioni di vita e di salute

e le capacità di reinserimento nella popolazione attiva. Devono spesso confrontarsi con problemi seri di natura fisica, psicologica, sociale ed economica. Occorre che si sappia che molti sopravvissuti sospendono le terapie senza le informazioni adeguate, sul da fare successivo e sulle risorse cui fare capo. In particolare i bambini hanno bisogno di assistenza prima di fare ritorno all'attività scolare. Molti giovani ex malati soffrono di problemi psicologici e di sviluppo che richiedono particolari attenzioni e cure per molti anni dopo la guarigione. La forza di attrazione della Giornata può avvicinare i sopravvissuti e consentire di gettare le basi per un monitoraggio dei loro bisogni.

La proposta della "Giornata del malato oncologico", i suoi precedenti, le sue potenzialità.

Nell'America del Nord (Canada e Stati Uniti) già da 18 anni si celebra, ogni prima domenica di giugno, il National Cancer Survivors Day, fortemente voluto dai malati che hanno saputo lottare per uscire dall'irrelevanza mobilitando le coscienze dei loro paesi fino ai più alti livelli istituzionali.

Anche in Europa il volontariato oncologico ha cominciato a farsi conoscere e sentire. Sono 37 le organizzazioni che aderiscono alla European Cancer League in rappresentanza di tutti i paesi europei. Mentre la Europea Cancer Patients Coalition raccoglie oltre 100 associazioni di malati di cancro. Ad esse dobbiamo la stesura di documenti e raccomandazioni comuni, quali la Dichiarazione Congiunta sui diritti dei malati di cancro, approvata ad Oslo il 29 giugno 2002 e le European Guidelines for cancer patients rights, approvata ad Atene il 16 ottobre 2004. Entrambi i documenti sono stati sottoposti all'attenzione della Commissione e del Parlamento Europeo.

La "Giornata nazionale del malato oncologico" in Italia costituirebbe un precedente significativo, un tratto d'unione tra la consolidata tradizione in Usa e in Canada ed i fermenti europei che comandano una formalizzazione dell'impegno dell'Unione nella lotta alle neoplasie. L'Italia si troverebbe così a giocare un ruolo decisivo per l'istituzione e la celebrazione di una "Giornata europea del malato oncologico".

Francesco De Lorenzo
Presidente di F.A.V.O.

Elisabetta Iannelli
Segretario di F.A.V.O.

Relazione allegata alla richiesta per l'istituzione della giornata nazionale del malato oncologico presentata all'ex Ministro della Salute Girolamo Sirchia e ripresentata all'attuale Ministro della Salute Francesco Storace.