



## VIII Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici – Pag. 16

### Istituzioni, società scientifiche e associazioni di malati, insieme nella lotta ai tumori rari

On. P. Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare

Riflettendo sui tumori rari, si scopre l'improcrastinabile necessità di potenziare la collaborazione tra Parlamento, comunità scientifiche e comunità dei malati, superando il paradigma dell'individualismo personale, professionale e istituzionale, tipico del nostro tempo. Si possono raggiungere risultati positivi solo se si superano steccati di tipo personale e culturale; se si va oltre certe idiosincrasie ideologiche per creare la giusta convergenza dei vari contributi alla ricerca delle migliori soluzioni possibili. E' quanto si è verificato recentemente alla Camera dei Deputati, in una singolare congiuntura in cui l'inter-gruppo delle malattie rare, che coordino da alcuni anni, ha presentato una mozione sui tumori rari, approvata all'unanimità dal Parlamento. Una situazione che si è resa possibile grazie alla diffusa consapevolezza che gli obiettivi della mozione erano stati elaborati insieme alle società scientifiche e alle associazioni di volontariato. In altri termini non era la proposta che un gruppo di parlamentari faceva calare dall'alto, ma un intenso lavoro di scambio con SICO, AIOM e FAVO, che proprio in quella occasione dettero un contributo prezioso alla stesura degli obiettivi e alle proposte necessarie per raggiungerli. Proprio la corallità dell'iniziativa ha facilitato che il Governo non si sia limitato ad approvare la mozione, ma si sia adoperato per darle pronta attuazione. Cosa tutt'altro che scontata e di cui è giusto dargli atto.

Poche cose sfidano la mentalità del ricercatore come la complessità dell'oggetto che viene comunemente definito "tumore" e in alcuni casi "tumore raro". La scienza in questi anni si è mossa soprattutto in senso analitico; ha cercato di capire perché situazioni che sembravano simili, avessero invece prognosi molto diverse. Ha cercato di individuare molecole nuove per farmaci nuovi, scoprendo che i pazienti rispondevano in modo molto diverso ai trattamenti farmacologici predisposti sulla base di diagnosi molto simili. La vita dei pazienti si è allungata in modo significativo, ma spesso la malattia non si è risolta; si è cronicizzata lasciando strascichi di varia natura tra cui il timore, sempre in agguato, di una possibile riaccensione.

Se una volta l'alternativa aveva il classico carattere della disgiuntiva: guarire o morire, ora c'è una nuova prospettiva con cui misurarsi: convivere con il tumore, tenerlo sotto controllo, cogliere le prime avvisaglie di un improvvido risveglio; accettare gli inconvenienti che terapie, per altri versi efficaci, hanno lasciato sul corpo dei malati e nella loro anima, come ferite quasi impossibili da rimarginare... Il tumore, comunque vada, ti cambia la vita e se è un tumore raro il cambiamento è ancora più capillare, perché il suo mistero avvolge i tuoi pensieri, i tuoi stati d'animo e assume un carattere contagioso che coinvolge l'intero nucleo familiare.

Al tumore, qualunque esso sia, in genere oggi si guarda con meno angoscia: sono molti quelli che ce la fanno; ma lo si considera sempre come un nemico da battere il più radicalmente e rapidamente possibile. Appare necessario affiancare fin dall'inizio ad ogni tipo di trattamento chirurgico, farmacologico, radioterapico... un adeguato supporto di tipo psicologico. Non perché il paziente debba essere inviato dallo psicologo, ma perché chiunque se ne prende cura deve assumere un atteggiamento psicologicamente adeguato alla sua presa in carico. Stiamo parlando delle paure del paziente, della sua emotività ferita, di quell'indifferibile bisogno di speranza che è attualmente considerato come un vero e proprio fattore di guarigione, un predittore di prognosi positiva. Il paziente oncologico in genere non vuole andare dallo psicologo, ma pretende che il medico che lo sta trattando abbia competenze ed atteggiamenti psicologicamente positivi.

In questa sua aspettativa affiora una vera e propria teoria del cancro, con un approccio straordinariamente innovativo, ma nello stesso tempo antico come è antico il mondo. Il malato vuole che il medico, il suo medico, abbia ricomposto nella sua persona e nella sua cultura, unità di vita e unità dei saperi. Perché teme di perdere la propria identità, in questa lotta impari con il suo tumore, che lo minaccia e lo sfida continuamente. Alla ostilità aggressiva del tumore vuole contrapporre la calma riflessiva del medico. Per essere preso in considerazione nella integrità della sua persona, senza che si operino inutili scissioni tra il suo corpo e la sua mente; tra la sua vita biologica e la sua vita emotiva, ha bisogno di una persona che abbia fatto sintesi di tutte queste diverse spinte e sappia tenerle sotto controllo. Per questo chiede al suo medico di porsi in relazione con lui a tutto campo, mettendo in gioco conoscenze scientifiche, conoscenze psicologiche, umanità, e valori forti come la speranza, la solidarietà, la forza necessaria per misurarsi anche con sfide di tipo burocratico-istituzionale. Il malato di cancro è un malato esigente, proprio perché, senza avere elaborato un nuovo paradigma dell'assistenza in campo oncologico, con la sua esigenza nei confronti del medico ne esprime appieno la filosofia e l'assoluta penetranza innovativa sul piano della formazione.

Occorre riappropriarsi del valore terapeutico del tempo e della figura del medico-oncologo, considerandolo nella sua dimensione umana come una persona capace di fare sintesi tra i diversi saperi, indispensabili per una diagnosi articolata e completa, e le varie prospettive di trattamento che si offrono alla sua valutazione; il tutto prima di parlarne con il paziente. E' accaduto in questi anni che la conoscenza del tumore abbia fatto passare in secondo piano l'esigenza di conoscere e di capire chi è il soggetto che ha il tumore, sapendo bene che la diversa risposta del soggetto al trattamento dipende dal tipo di tumore, dal tipo di farmaco, ma anche e soprattutto dal tipo di paziente, dalla sua identità profonda. Il malato vuole parlare con il medico di sé e del suo rapporto con il tumore, non tanto del tumore in se stesso. Vuole sapere come gli cambierà la vita, se e quanto potrà continuare a lavorare; a prendersi cura della sua famiglia, dei suoi amici; quali interessi potrà continuare a coltivare. Non si preoccupa del tumore in sé, ma del modo in cui il tumore si interfaccia con le altre dimensioni della sua esistenza. Ha una visione relazionale del tumore e vuole essere aiutato a mantenere la sua identità nel nuovo stile di vita imposto dalle circostanze, che caratterizzano la sua malattia; senza però ridurre la sua vita alla sua malattia.

E il mondo politico in questi casi dovrebbe intervenire a tre livelli: ricerca, organizzazione e formazione favorendo l'integrazione di questi tre ambiti e stimolandone la collaborazione. Occorre promuovere la formazione delle reti dei tumori, includendo anche quelli rari, con riferimento alle reti collaborative nazionali ed alla partecipazione italiana alle *Reti di Riferimento Europee* ("ERN: European Reference Network"), previste dalla Direttiva 2011/24/UE sull'assistenza sanitaria trans-frontaliera. Il paziente deve trovare nel suo medico una sorta di coach, o di tutor che lo aiuti ad orientarsi tra le informazioni accessibili sulla rete, per valutarle criticamente e realisticamente. E' necessario rivedere i modelli organizzativi a livello clinico-ospedaliero per ricomporre la miriade di ruoli frantumati e parcellizzati che entrano in contatto con il paziente, dialogando con lui in modo confuso e non scevro di contraddizioni. Si è creata una strana catena di montaggio in questi anni nell'illusione che la ripetitività di compiti favorisse competenza e specializzazione dei professionisti, e questo mosaico di prestazioni giovasse al paziente. Non è stato così. Il medico dovrebbe imparare a pensare in termini di Human Ecology. Terzo, ma non ultimo aspetto: rivedere la formazione dei futuri medici nelle scuole di specializzazione. La cosiddetta oncologia molecolare è condizione necessaria e non sufficiente. L'impostazione dei piani di formazione che si spingono sempre più verso l'infinitamente piccolo; il passaggio dalla dimensione micro a quella esistenziale non può avvenire senza processi adattativi, resi necessari dal rispetto per la complessità biologica e per la dignità umana.

L'Eccellenza nella Ricerca, nella Organizzazione e nella Formazione dovrebbe generare un tutorial system in cui il paziente non si senta mai solo. Non possiamo ripensare politiche per i malati colpiti da un tumore solo in termini di ricerca farmacologica. Non possiamo ripensare politiche per i malati colpiti da un tumore solo in termini di numeri di letto, di personale, di budget: cosa necessaria perché siamo sottodimensionati in tutti i sensi. Dobbiamo ricomporre il quadro culturale di riferimento ricominciando dallo spirito di collaborazione tra le istituzioni coinvolte, partendo dalle associazioni di malati per raggiungere il decisore politico. Tutti convocati, nessuno escluso!