



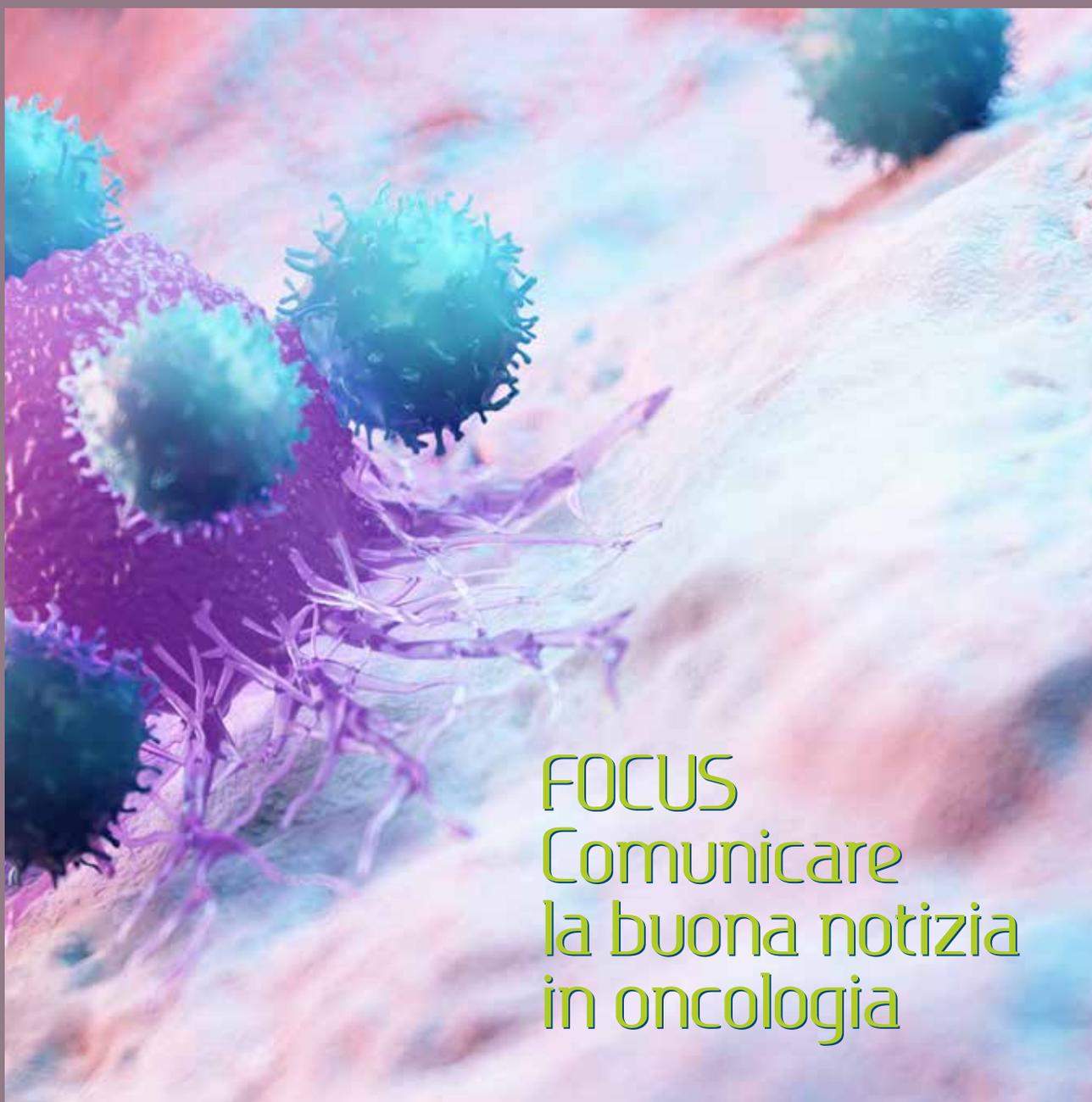
TORINO

anno XXX
numero 2
2019

comunicazione
informazione
formazione

MEDICA

LA RIVISTA DELL'ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI E ODONTOIATRI DELLA PROVINCIA DI TORINO



FOCUS
Comunicare
la buona notizia
in oncologia

“
Se vi è una magia su questo pianeta,
è contenuta nell'acqua.”
(Loren Eiseley)



SSR.IT

L'acqua più leggera d'Europa,
grazie alle sue proprietà uniche,
è perfetta per accompagnare
ogni giornata.

Lauretana è un'acqua di qualità,
pura come nasce dalla sorgente,
a più di 1000 m s.l.m.

Ideale per il consumo quotidiano
di tutta la famiglia, è la scelta
di chi si vuole bene.

LAURETANA®

L'acqua più leggera d'Europa



Segui la leggerezza
www.lauretana.com

14
residuo fisso
in mg/l

1,0
sodio
in mg/l

0,55
durezza
in °f



Sommario

numero 2_2019

La Rivista è inviata a tutti gli iscritti all'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Torino e provincia.

4 editoriale
Tumore: cattive e buone notizie, speranze e illusioni, cronicizzazioni e guarigioni
Mario Nejrrotti

7 focus Comunicare la buona notizia in oncologia

8 La Rete oncologica
Liberio Ciuffreda, Marinella Mistrangelo, Oscar Bertetto

12 La relazione verso la conclusione della vita: la nuova centralità
Luca Ostacoli
Introduzione di Giovanni Abbate Daga

18 Tra EBM ed NBM: il pharmakon della buona comunicazione
Ilenia Goss

22 La cura: pratica e valore
Silvana Storto

26 Comunicare la buona notizia in oncologia: il punto di vista del radioterapista oncologo
Monica Rampino

30 Ematologia: gli strumenti dell'alleanza terapeutica
Patrizia Pregno

32 Sulla strada delle buone notizie
Enrica Milanese, Agostino Ponzetti

35 L'oncologia di oggi, l'oncologia di domani
Il Pensiero Scientifico

45 La lingua del cancro. In continua evoluzione, verso una rivoluzione
Rosa Revellino

50 fuori focus
Il progetto Pediatria 2.0 2.0: formare i futuri pediatri per una nuova realtà e per nuove esigenze
Silvana Quadrino

54 Dottore, ma è vero che...?
Se la pelle è già abbronzata o scura la crema solare non serve?

58 congressi

Per l'invio di proposte, contributi, segnalazioni e per informazioni è possibile scrivere alla redazione all'indirizzo: redazioneomceotorino@gmail.com

Direzione, Redazione,
Corso Francia 8
10143 Torino
Tel. 011 58151.11 r.a.
Fax 011 505323
torino.medica@omceo.to.it
www.omceo.to.it

Presidente
Guido GIUSTETTO

Vice Presidente
Guido REGIS

Segretaria
Rosella ZERBI

Tesoriere
Chiara RIVETTI

Consiglieri
Maria Antonella ARRAS
Domenico BERTERO
Tiziana BORSATTI
Emilio CHIODO
Riccardo FALETTI
Carlo FRANCO
Ivana GARIONE
Fernando MUIÀ
Aldo MOZZONE
Renato TURRA

Roberto VENESIA
Patrizia BIANCUCCI (Od.)
Vincenzo Michele CRUPI (Od.)
Gianluigi D'AGOSTINO (Od.)

Commissione Odontoiatri
Gianluigi D'AGOSTINO
Presidente
Patrizia BIANCUCCI
Claudio BRUCCO
Vincenzo Michele CRUPI
Bartolomeo GRIFFA

Revisori dei Conti
Riccardo FALCETTA
Presidente
Daniela Angela DELLAPIANA
Angelica SALVADORI
Sebastiano ROSA Supplente

TORINO MEDICA

Direttore:
Guido Giustetto

Direttore responsabile:
Mario Nejrrotti

Coordinamento
redazionale:
Rosa Revellino

Redazione:
Noemi Urso, Luca Nejrrotti,
Laura Tonon (Pensiero
Scientifico Editore)

Aut. del Tribunale di Torino
n. 793 del 12-01-1953

Tumore: cattive e buone notizie, speranze e illusioni, cronicizzazioni e guarigioni

Mario Nejrrotti
Direttore di Torino Medica

IL TUMORE OGGI E IL POPOLO DEI “PREVALENTI”

Lo scenario della malattia tumorale in Italia e nel mondo sta cambiando. Le direttrici di azione per contrastarla sono tracciate e numerose.

La ricerca, che costituisce il substrato culturale in continuo progresso su cui si baseranno le azioni concrete.

La prevenzione, nonostante le difficoltà interposte da interessi contrastanti e da troppo timide politiche, che continua a diffondere la sua cultura fatta di riflessioni e suggerimenti sulla promozione della salute, sugli stili di vita sani, sulla necessità di intervenire sui luoghi di lavoro, di vita, su ambiente ed economia produttiva, per ridurre globalmente i fattori di rischio.

La diagnosi precoce, che ottiene risultati rilevanti con i grandi screening di massa per il tumore al seno e alla cervice uterina, per quello del colon-retto, mentre si affermano quelli per vari sottogruppi di persone più a rischio.

La presa in carico dei pazienti da parte delle Reti oncologiche, là dove realizzate e funzionanti, che assicura a tutti i malati in maniera uniforme percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) efficaci ed efficienti.

Infine, la scelta terapeutica più appropriata che fornisce le migliori possibilità caso per caso al paziente.

Proprio in campo terapeutico si sono viste in questo ultimo decennio continue conquiste: chirurgiche, radioterapiche, chemioterapiche e poi ancora quelle legate all'ormonoterapia, ai farmaci a bersaglio molecolare, all'immunoterapia.

L'assistenza dei malati oncologici sta subendo una vera rivoluzione e dimostrando un peso fondamentale sulla sopravvivenza e sulla qualità di vita.

I dati AIOM del rapporto 2018 mostrano che le nuove diagnosi sono incrementate, mentre i decessi dal 2012 sono stabili, di conseguenza i soggetti vivi a cinque anni sono in aumento. Ci dicono anche che i “prevalenti” sono in crescita e che di questi un terzo si può considerare guarito.



Oggi le aspettative dei pazienti, anche in seguito alle notizie che corrono sui media, sono radicalmente cambiate. Diagnosi precoci, nuove terapie e miglioramento dell'assistenza e del lavoro interdisciplinare fanno sì che ci si attenda dal medico un approccio diverso

comprensione e pietà di parenti, amici, curanti, quando non c'è più nulla da fare, quando si deve lasciare tutto.

E un medico, con il suo pesante fardello culturale. Sa che la scienza va avanti, fa conquiste, ma anche errori. È conscio che la strada è lunga, piena di incognite, che le statistiche non sono tutto, ma ci sono e invitano alla prudenza: la scienza non dà false speranze, non dà illusioni.

Ma il medico percepisce che dell'essere umano che ha davanti non conosce quasi nulla: come reagirà alla diagnosi nel profondo? Che effetto avrà questa nuova consapevolezza sulla malattia? Di che qualità di rete disporrà quel singolo individuo per essere aiutato? Quale risultato avrà su di lui la terapia?

Paradossalmente questa incertezza dà forza e permette di continuare a prendersi cura del paziente.

Su entrambi, grava il peso di un linguaggio sia verbale, più modulabile e ragionato, sia corporeo, spesso incontrollabile e istintivo. Un modo di comunicare inadeguato, negativo. Termini come "tumore", "cancro", "maligno" rimandano l'immaginazione a forme e situazioni terrorizzanti: a escrescenze e bubboni, a occulte presenze con capacità decisionale, volontà assassina e punitiva.

Contro questo "nemico" il malato si traveste da soldato, si esprime e viene raccontato con linguaggio militare: offensiva, lotta, armi, guerra, battaglia, combattimento, eroe, sconfitta, vittoria.

Il risultato spesso è di spostare il baricentro della contrapposizione malattia-terapia sul paziente, responsabilizzandolo troppo e, in definitiva, lasciandolo ancora solo.

SALVEZZA E QUALITÀ DI VITA

Salvare la vita al paziente è sempre stato il primo scopo della medicina, non c'è dubbio.

In nome di questo obiettivo, nel passato anche recente, come si legge nello splendido libro "L'imperatore del male. Una biografia del cancro" di Siddhartha Mukherjee, i malati sono stati sottoposti a sofferenze e mutilazioni peggiori della malattia, alimentando sfiducia e sospetti nella popolazione.

Oggi le aspettative dei pazienti, anche in seguito alle notizie che corrono sui media, sono radicalmente cambiate.

Diagnosi precoci, nuove terapie e miglioramento dell'assistenza e del lavoro interdisciplinare fanno sì che ci si attenda dal medico un approccio diverso.

Ci saranno ancora pazienti problematici, situazioni difficili e tragiche, ma quelle tre milioni e quattrocentomila persone in Italia, che continuano a vivere, spingono a comunicare anche le buone notizie con coraggio e determinazione.

Per loro bisognerà riflettere per superare il tragico linguaggio militare che li ha schiacciati nel ruolo di vittime o di disperati, anche se coraggiosi, combattenti.

Tre milioni e quattrocentomila persone, che vivono dopo la diagnosi di una neoplasia – che non ha nulla di maligno o di colpevole, perché è un disgraziato e dannoso fenomeno e non un essere con una qualche volontà distruttiva o punitiva – aspirano a trovare uno stabile equilibrio tra l'ottimismo della speranza e il pessimismo della ragione.

La sfida sarà restituire al paziente la gioia del presente, la volontà di vivere per la vita e non per l'attesa di una ricaduta.

The background of the page is a collage of various medical scans, including CT and MRI slices of the brain and other organs. The scans are arranged in a grid-like pattern, with some overlapping. The color palette is primarily blue and purple, with a prominent red and yellow scan on the right side. A green vertical bar is located in the top left corner.

focus

FOCUS

Comunicare la buona notizia in oncologia

LA RETE ONCOLOGICA

Oscar Bertetto

*Direttore Dipartimento Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta
(A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino)*

Marinella Mistrangelo

*Dipartimento Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta
(A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino)*

Libero Ciuffreda

*Direttore S.C. Oncologia Medica 1 - Centro Oncologico Ematologico Subalpino (COES)
(A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino)*

**In quell'every,
"ciascuno",
si nasconde il
fuoco vivo della
rivoluzione,
che ha portato
la medicina
di precisione,
personalizzata,
dall'essere un bel
sogno scientifico
a una realtà
concreta**

L'incidenza dei tumori in Piemonte si manifesta secondo i trend ben noti in tutto il mondo occidentale: nei cinquant'anni di osservazione abbiamo assistito a un cospicuo incremento dei casi sostenuto sia dall'invecchiamento della popolazione sia dall'aumentare dei fattori di rischio individuali. In controtendenza solo alcune neoplasie: il cancro dell'esofago e dello stomaco, in entrambi i sessi, e quello del collo dell'utero, che lo screening citologico di massa ha reso, ormai, una neoplasia rara. Le neoplasie per le quali si registrano gli incrementi più significativi sono: negli uomini il cancro della prostata e quello della vescica, e nelle donne quelli della mammella e del polmone. In entrambi i sessi aumentano anche i tumori ematologici e quelle neoplasie – come il melanoma e il cancro della tiroide – dove i miglioramenti delle capacità e dell'attenzione diagnostica hanno avuto un forte impatto sulla frequenza dei casi diagnosticati.

All'aumento di incidenza non corrisponde un incremento di mortalità che al contrario appare, a partire dal 1985, in costante diminuzione, soprattutto negli uomini. Ciò è dovuto all'importante aumento di sopravvivenza che, negli stessi anni, per il complesso dei tumori è stato del 17,6% negli uomini e dell'11,4% nelle donne. La sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi è infatti passata, in quasi mezzo secolo, nel sesso maschile, dal 38,8% al 56,4% e in quello femminile dal 51,9% al 63,3%.

In Italia le guarigioni dal cancro sono aumentate del 29% negli ultimi otto anni: erano 704.648 nel 2010, sono diventate 909.514 nel 2018. La speranza è di continuare a registrare importanti passi avanti con la diagnosi precoce grazie agli screening, i miglioramenti a livello organizzativo (Reti oncologiche regionali), i processi diagnostici, l'evoluzione della chirurgia, la radioterapia, i farmaci innovativi, gli immunoterapici. Sono quasi 3,4 milioni i cittadini che vivono con una diagnosi di cancro, in costante crescita.

La medicina di precisione richiede di effettuare in maniera sempre più estesa test di profilazione genica e la cura del cancro sarà più personalizzata. "Caring for every patient, learning from every patient", è il titolo quasi romantico scelto per il meeting dell'American Society of Clinical Oncology del 2019 che si è tenuto a fine primavera a Chicago, dove 39mila oncologi provenienti da tutto il mondo, più di 5000 ricerche scientifiche presentate, e milioni di dollari di investimenti e di business, hanno messo in risalto quell'every, "ciascu-

no". Il malato di cancro nella sua unicità, da curare e da cui imparare. Perché in quell'every si nasconde il fuoco vivo della rivoluzione, che ha portato la medicina di precisione, personalizzata, dall'essere un bel sogno scientifico a una realtà concreta: algoritmi, test genetici, pattern molecolari che disegnano la geografia patologica di ciascuno di noi e permettono di trovare, tra i farmaci sempre più numerosi, quelli che "riaggiustano" il caos molecolare che ha portato alla malattia. Sarà il genoma del paziente a guidare l'azione dell'équipe oncologica, a prescindere dall'organo in cui si manifesta il tumore? Aaron Ciechanover, Premio Nobel per la Chimica nel 2004 per avere identificato i meccanismi molecolari che regolano l'eliminazione e la degradazione delle proteine cellulari danneggiate, parla della terza rivoluzione in medicina, quella delle 4P: personalizzata, predittiva, preventiva e partecipativa, tenendo conto delle implicazioni etiche ed economiche, per evitare che l'accesso alle cure sia discriminatorio.

Anche su questi principi è nata la Rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta. Da un progetto sperimentale nel 1998, la Rete diventa Dipartimento funzionale interregionale interaziendale nel 2012, ed è guidata nel suo quotidiano dalla "Bussola dei Valori" attraverso cui accompagna il paziente lungo i percorsi di diagnosi e di terapia, offrendo modalità di cura multiprofessionali e assistenza amministrativa da parte di centri dedicati.



Ci orientano i quattro punti cardinali: a nord la QUALITÀ, con tutte le implicazioni legate all'appropriatezza, all'equità e alla tempestività di accesso; a sud la DIGNITÀ, sostanziata dalla solidarietà, dal dialogo e dall'ascolto, dal rispetto del paziente, dalla collaborazione con l'associazionismo e il volontariato, dall'accompagnamento anche nel fine vita con attenzione al controllo dei sintomi; a est la SOSTENIBILITÀ, ove la formazione, la promozione della salute, gli interventi educativi e la prevenzione rappresentano capisaldi dell'agire della Rete; infine a ovest la PRESA IN CARICO, non soltan-

Curare è comunicare, ascoltare, garantire competenza e appropriatezza degli interventi proposti, è miglioramento continuo e capacità di attenersi ad un sereno realismo terapeutico

to in ospedale, creando i presupposti organizzativi e di risorse professionali adeguatamente formate sulla comunicazione, tra operatori, pazienti e accompagnatori.

Tutto ciò si articola attraverso momenti fondamentali di incontro, dall'ingresso nel percorso di cura attraverso il Centro Accoglienza e Servizi (C.A.S.), all'incontro con i componenti dei Gruppi Interprofessionali e Cura (G.I.C.) che il percorso di cura lo definiscono, lo articolano, lo comunicano.

Lo scopo della Rete oncologica è sostenere, superare le disomogeneità territoriali, raggiungere standard di trattamento sempre più elevati, semplificare le fasi di accesso ai servizi da parte del paziente, sviluppare percorsi di diagnosi e terapia uniformi e coerenti.

La presa in carico del paziente da parte della Rete oncologica implica dei vantaggi che sono anche garanzia di coordinamento del percorso diagnostico-terapeutico, tempestività degli interventi, collegialità, che consente al paziente di acquisire un maggiore potere decisionale rispetto alle eventuali diverse scelte e opzioni terapeutiche.

I professionisti che accompagnano i pazienti lungo tutto il loro percorso di cura sono medici, infermieri, amministrativi, psicologi, assistenti sociali, associazioni di volontariato e altri operatori della sanità, i quali – ognuno con un ruolo ben delineato – vengono costantemente formati per migliorare l'assistenza, semplificare l'accesso ai servizi e porre attenzione ai bisogni della persona e dei suoi familiari.

Sostenere significa anche “tranquillizzare l'immaginazione del malato, che almeno non abbia a soffrire, com'è accaduto fino ad oggi, più dei suoi pensieri sulla malattia che della malattia stessa, penso che sia già qualche cosa. E non è poco!” (F. Nietzsche. *Aurora. Pensieri sui pregiudizi orali*, 1881). Sostenere significa essere consapevoli, come operatori, di occupare un importante ruolo di riferimento psicologico per i pazienti, da cui dipende la loro capacità di cooperare alle terapie con fiducia e migliorare le loro capacità di affrontare la malattia.

Ritorna prepotente il ruolo della comunicazione, e come operatori non sempre ricordiamo che si comunica costantemente, anche quando siamo fermi e in silenzio, che saper ascoltare è ciò che ci permette di avere una comunicazione efficace, che l'ansia di dire non ci deve far dimenticare che il nostro interlocutore può avere ragione o esprimere dei dubbi su cui possiamo dare rassicurazioni ragionevoli. Coltivare l'empatia, ossia la capacità di capire lo stato d'animo dell'altro, per essere in grado di modulare la comunicazione, di intuire la complessità delle emozioni, dei bisogni e delle paure, ma anche dei risultati sempre più importanti che l'oncologia è in grado da alcuni anni di raggiungere, rappresenta il lavoro su cui concentrare risorse accademiche e non.

Se un tempo erano le “brutte notizie” a prevalere, oggi, a seconda dei contesti in cui operano i Centri oncologici della Rete, sempre di più dobbiamo imparare a “comunicare le buone notizie”, confortati da risultati che, senza facili trionfalismi, rendono il momento della comunicazione cruciale. La Bussola della Rete, non a caso, ha inserito il tema dell'attenzione al reinserimento sociale e alle problematiche riabilitative fisiche e psicologiche. Dai dati molecolari di ciascun paziente ai modelli organizzativi in Rete, i team oncologici possono essere protagonisti di un nuovo paradigma, che può portare a inserire tra le parole da usare nel colloquio con il paziente “remissione”, “cronicizzazione”, “male curabile”, fino a pronunciare senza enfattizzazioni la faticosa parola “guarigione”.

Tutte queste novità richiedono formazione adeguata anche nel campo della comunicazione, che la Rete oncologica esplica attraverso corsi rivolti a tutti gli operatori; richiedono, inoltre, di “mettersi in gioco” anche attraverso eventi di apprendimento già in programma come ad esempio “Percorso di comunicazione per medici: i pazienti, i familiari, il gruppo di lavoro”, “Formazione e sostegno basati sulla mindfulness per i medici e infermieri della rete”, “Ridere per curare, avvicinamento allo yoga della risata per operatori della rete”, per acquisire strumenti per la riduzione del burn-out, il miglioramento della qualità dell'ambiente di lavoro per tutti gli operatori e il miglioramento dell'assistenza per i pazienti.

Allora curare è comunicare, ascoltare, garantire competenza e appropriatezza degli interventi proposti, è miglioramento continuo e capacità di attenersi a un sereno realismo

terapeutico, è saper riconoscere che “La parola è un gran dominatore che, con un corpo piccolissimo e invisibilissimo, divinissime cose sa compiere; riesce infatti a calmare la paura, a eliminare il dolore, a invitare la gioia e a ispirare la realtà” (Gorgia di Leontini).

Concludiamo con una domanda, che potrà sembrare provocatoria: ha ancora senso utilizzare la parola “cancro”, con il suo potere significante drammatico, che trascende l’aspetto biologico della malattia in sé?

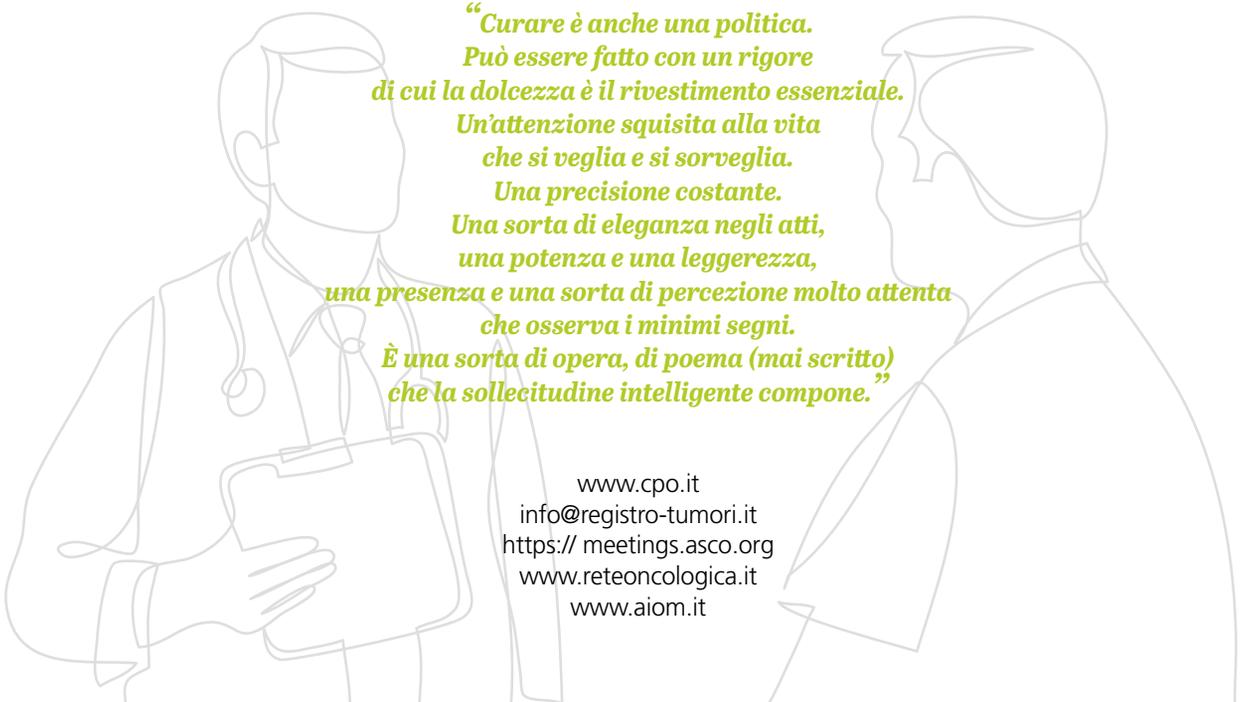
Certamente è giunto il momento di rivedere almeno il linguaggio che circonda la parola, depotenziandone l’alone di mistero, di dramma e di negatività che la rendeva sinonimo di “male incurabile”.

La legge n. 219 del 22 dicembre 2017, entrata in vigore il 31/1/2018, ci offre la possibilità di garantire a tutti gli operatori sanitari di “rivoluzionare” il tempo dedicato alla comunicazione. Infatti all’articolo 1, comma 8, recita: “Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”. Il tempo della comunicazione finalmente assume il giusto significato che nell’antica Grecia veniva indicato con “Kairos”, cioè il tempo del “momento giusto o opportuno” o “momento supremo”.

Comunicare significa mettere in comune, dare spazio a una progressione di incontri nel tempo che permettano un’informazione graduale aiutando il paziente a orientarsi, capire e formulare domande. Lo stesso medico deve orientarsi per comprendere la personalità del malato, la sua cultura, la sua emotività, indagare il grado di informazione già in suo possesso, identificare le persone di appoggio significative e correggere eventuali precedenti comunicazioni distorte. È indispensabile che l’informazione non sia solo una trasmissione di dati e notizie, ma che ponga il paziente nella condizione di avere dei riferimenti volti a sostenere la fiducia e la speranza, una relazione che tenga conto delle “ragioni pensate” e delle “ragioni del cuore”, dei desideri, le ansie, le preoccupazioni, i falsi convincimenti, le illusioni, le velleità.

Introdurre una comunicazione di diagnosi facendo capire che c’è un problema serio, “comunicare con chiarezza”, con un messaggio breve, fornendo un elemento alla volta, “facendosi guidare” dal paziente e fornendo spiegazioni precise diminuisce lo shock, permette al paziente di prepararsi, di dar spazio alle domande, all’elaborazione non solo cognitiva e razionale delle notizie ma soprattutto emotiva e personale.

A noi tutti le parole di Paul Valéry, che possano accompagnarci nel nostro quotidiano agire di operatori, di uomini, di donne...



***“Curare è anche una politica.
Può essere fatto con un rigore
di cui la dolcezza è il rivestimento essenziale.
Un’attenzione squisita alla vita
che si veglia e si sorveglia.
Una precisione costante.
Una sorta di eleganza negli atti,
una potenza e una leggerezza,
una presenza e una sorta di percezione molto attenta
che osserva i minimi segni.
È una sorta di opera, di poema (mai scritto)
che la sollecitudine intelligente compone.”***

www.cpo.it
info@registro-tumori.it
<https://meetings.asco.org>
www.reteoncologica.it
www.aiom.it

La relazione verso la conclusione della vita

LA NUOVA CENTRALITÀ

Luca Ostacoli

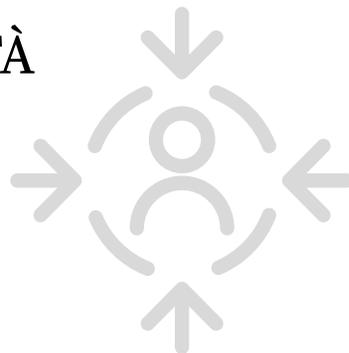
Professore associato Psicologia Clinica Scuola di Medicina e Chirurgia

Università di Torino

Introduce Giovanni Abbate Daga

Professore ordinario Psichiatria Dipartimento di Neuroscienze

Università di Torino



L'articolo che leggerete non parla direttamente di buone notizie, parla del rapporto con la morte. Luca Ostacoli ripercorre alcuni episodi significativi della sua lunga esperienza con malati di tumore e si interroga – direi prima come uomo che come medico – sul significato che essa può assumere nella vita di un paziente. La domanda sulla finitudine dell'esistenza è una domanda ineludibile per l'essere umano: nei millenni su questo tema hanno scritto religiosi, poeti, filosofi. In queste pagine la morte viene declinata come una possibilità di compimento e di comprensione, donazione di senso, riconciliazione con le proprie vicissitudini e con il proprio destino. La riflessione di Luca Ostacoli si iscrive in una lunga tradizione medica, quella dell'accompagnamento alla morte; lo fa assumendo un ruolo attivo e trasformativo nella nostra pratica professionale – nello specifico nella pratica professionale dello psicologo clinico e dello psichiatra – ma è un ruolo potenzialmente valido per tutte le discipline. In tal senso la morte non diventa una buona notizia, ma non è nemmeno una notizia disperante. Anzi può essere un elemento vivificatore per esistenze bloccate o affetti rimasti ai margini.

Tali considerazioni sono l'elemento lunare del concetto di guarigione o di remissione. Purtroppo, infatti, non si può sempre guarire o avere una lunga sopravvivenza. Tuttavia, in ogni situazione, nel fronteggiarsi con la malattia, vi sono le strade del possibile che si aprono davanti a noi e forniscono occasioni per ripercorrere il passato e rivedere il nostro stile di vita, le nostre mete, le nostre relazioni nel tempo che rimarrà. Un passaggio che può essere centrale. Non è un caso che recentemente la psichiatria si interroghi sul che cosa significhi guarire. Per il vero sono argomenti che ritornano di attualità, gli psicoanalisti hanno da sempre ragionato sul concetto di guarigione. Otto Kernberg nel bellissimo libro “La Guarigione del Sé” (1977) sostiene che guarire, più che non avere sintomi, significa essersi sufficientemente rafforzati grazie a capacità di autosostegno tali da aver raggiunto uno scopo centrale per la propria personalità e dare un senso alla propria vita. Talvolta questo compimento del Sé è catalizzato dal dialogo con la morte. Ora nel linguaggio clinico, infatti, non si parla più solo di guarigione sintomatologica (non avere più sintomi) o guarigione funzionale (riprendere i compiti socio-lavorativi e avere una buona qualità di vita), ma anche di guarigione personale. Con questo termine si intende che, nonostante la presenza di malattia e la prospettiva di morire, il soggetto può sentirsi meglio in ragione delle riflessioni che ha condotto su di sé, sui suoi affetti e sulla vita. E se questo è vero per chi si prepara a morire, può essere tanto più vero per i numerosi pazienti in cura che sono “prevalenti”, che hanno avuto il contatto con la sofferenza e il rischio di una prognosi infausta, ma a cui le tante buone cure della medicina moderna hanno ridato salute e speranza.

La buona notizia è anche che la malattia può essere una svolta e un risveglio. Se Platone fa dire a Socrate morente che occorre portare un gallo ad Asclepio per ringraziare della guarigione, noi medici del XXI secolo possiamo continuare a raccogliere la provocazione. I nostri pazienti hanno bisogno che noi per primi abbiamo a lungo meditato su questi temi, sulla potenza/impotenza dei trattamenti e sul ruolo centrale che in ogni caso assume la relazione medico-paziente. Se la speranza è un farmaco (Benedetti), noi che prescriviamo farmaci tutti i giorni abbiamo importanti responsabilità.



Gli ammalati spesso, di fronte alla possibilità concreta della fine della vita, se non sono dominati da sintomi non controllati e se la mente è in uno stato di lucidità, sentono emergere dal proprio interno una ricerca di significato: “Che senso ho avuto?”, “Che cosa conta veramente?”.

Nel corso della malattia con prognosi severa avvengono molti eventi a livello relazionale ed è importante per ogni medico conoscerli per sostenere il percorso nel modo migliore e, ancor prima, per coglierne la ricchezza umana. Emerge dall'interno una ricerca di senso che oscilla tra il momento presente e la revisione della propria vita; l'esito può portare a vissuti di sofferenza, ma anche a un processo di crescita in un percorso di individuazione/separazione di cui il medico è un custode importante per i pazienti e i suoi familiari, attraverso la sua presenza e la protezione dai sintomi e dal dolore molto di più che non per il prolungamento o meno della vita.

Quando si discute del morire spesso si connota solo come una sconfitta, qualcosa di assurdo, contro la stessa natura umana che porta sofferenza e costringe a separarsi dagli affetti. Il morire è prima di tutto la conclusione di un'esistenza che dà il senso a tutta la vita precedente. Minkowski, psichiatra dell'inizio del secolo, lo paragona a una commedia: per tutta la durata della rappresentazione ci sono molte possibilità, evoluzioni dell'intreccio narrativo con molti scenari possibili; è il calare del sipario che fa emergere il senso di tutta la rappresentazione.

Come per ogni evento della vita, anche per il morire il modo in cui ce lo rappresentiamo, il senso che gli attribuiamo, influisce su come lo viviamo. A nessuno fa piacere morire e speriamo tutti di farlo il più tardi possibile e senza sofferenza, ma nonostante tutto la morte è una parte importante della vita e del suo senso.

Perché l'essere umano deve morire? Che senso ha la morte? La questione non è solo filosofica ed esistenziale; mi fa piacere condividere la risposta di una ragazza di 13 anni. Mia figlia e le sue amiche si trovavano ogni tanto a giocare nella casa di una di loro, le accoglieva la nonna, una persona molto gentile che organizzava per loro un salottino preparando il tè e una torta, loro erano felici di immaginarsi signore in un salotto mondano. Quando la nonna morì accompagnai mia figlia e alcune delle sue amiche al rosario e, mentre ci avvicinavamo camminando, una ragazza disse, riferendosi alla nonna: “Anche nel morire è stata gentile, come lo era con noi quando ci offriva il tè con i biscotti e le fette di torta, perché morendo ha lasciato il posto per vivere a un altro bambino che deve nascere”.

Quella espressione mi ha colpito per la sua semplicità e verità che racchiudevano diversi significati profondi: lasciare il posto a qualcun altro è realmente un atto di gentilezza, non solo tutta la natura vive e si rigenera per il ciclo del germogliare e dell'appassire, ma anche fisicamente se non si morisse saremmo tutti schiacciati e non ci sarebbe spazio fisico neanche per muoversi! Raramente ho sentito descrivere il senso della morte in modo così efficace come da questa ragazza di 13 anni.

Una delle cose più importanti nell'affrontare il tema della morte è che ci sono livelli diversi: da un lato più individuale è fonte di sofferenza, dall'altro è essenziale per la vita stessa.

LA CENTRALITÀ. Se non ci sono congiure del silenzio che blocchino la comunicazione con l'ammalato e se i bisogni di base sono soddisfatti, le persone iniziano a riflettere sulla loro vita; sorgono domande: “Ho vissuto?”, “Che cos'è che davvero ha avuto valore nella vita?”, “Che cosa realmente conta?”. Le risposte che ho sentito sono state diversissime ma quello che mi ha colpito fin dall'inizio è che al centro ci sono sempre le relazioni. ►

Come per ogni evento della vita, anche per il morire il modo in cui ce lo rappresentiamo, il senso che gli attribuiamo, influisce su come lo viviamo

Tra le tante persone incontrate ricordo una casalinga. Mi raccontava che il suo mestiere era poco gratificante, che la sua famiglia era costituita da un marito e due figli che consideravano la casa come un albergo e che nessuno si curava del lavoro che lei faceva ogni giorno per tenerla pulita e in ordine. Quando si è ammalata e progressivamente è aumentata l'astenia, non è stata più in grado di accudire la casa e i famigliari come prima. Quando è tornata a casa in permesso dopo un periodo di ospedale, ha scoperto che i figli avevano messo in ordine la casa. Non era abituata a vedere ognuno organizzarsi per fare delle cose anche per lei; quando poi è tornata in ospedale hanno fatto dei turni per andarla a trovare, il figlio minore si impegnava di più a scuola recuperando le insufficienze. Mi raccontava questo con stupore e commozione, era sempre stata convinta di non essere importante per gli altri e ora invece sentiva l'affetto dei suoi familiari e di aver messo nei figli un seme di valore.

Ho seguito una persona che aveva ottenuto notevoli risultati professionali ma si era sempre dovuta confrontare con una rilevante ansia. Proveniva da una famiglia benestante, il padre era molto impegnato nel lavoro di impresa e lui sentiva di essere "visto" solo quando otteneva dei successi. Si era impegnato nella scuola, nello sport e poi nel lavoro mettendo il raggiungimento degli obiettivi sopra tutto, ogni successo raggiunto era solo una temporanea cessazione dell'ansia che svaniva dopo poco, per lasciare spazio al bisogno di un altro obiettivo da realizzare. La famiglia lo aveva sostenuto ma lui raramente partecipava alla loro vita, chiuso nel proprio percorso. Si era a poco a poco creato una sorta di barriera. Nel corso della malattia un giorno mi disse, vedendo tutto questo, che aveva la sensazione di avere vissuto tutta la vita in una "caccia alla volpe" in cui la volpe era un fantoccio che teneva lui stesso con il suo braccio teso davanti a sé, inseguendolo. Due mesi prima di mancare mi disse che la barriera non c'era più, per la prima volta da anni sentiva veramente di avere una famiglia e provava rammarico per quello che aveva perso.

Nei primi anni in cui lavoravo con persone affette da malattie oncologiche ho vissuto un incontro che ha segnato la mia storia professionale. Ero stato chiamato al domicilio di una signora affetta da tumore mammario metastatico, una persona molto cortese. Ricordo la prima volta che entrai a casa sua, era tutto perfettamente in ordine, curato in ogni particolare; sembrava di essere in un museo. Peccato solo che oltre al marito visse con loro una bambina di dieci anni: anche la sua cameretta era perfetta. All'epoca i miei figli erano piccoli e il contrasto con la nostra casa era stridente: da noi disordine e vitalità, mentre in quella casa tutto era immobile: non si poteva alzare la voce, giocare facendo rumore, cantare o sporcare. Facevo fatica a immaginare come potesse viverci quella bambina.

Poco prima che la donna si ammalasse c'era stato un conflitto con il marito, erano arrivati vicini alla separazione a causa delle ingerenze della madre di lei, una donna aristocratica che dominava la figlia e gestiva la sua famiglia. Lui si era ribellato ma la moglie aveva preso le parti della madre. La signora descriveva il marito dicendo che era sempre solare, faceva amicizia molto facilmente e sarebbe stato espansivo anche con lei, ma lei era restia a ogni manifestazione di affetto in presenza di altri. Nella descrizione che la donna ne faceva la figlia era molto più legata al marito con cui passava molto tempo, loro due si coalizzavano sempre contro di lei e con rammarico mi disse che nei temi della bambina appariva solo lui, mentre raramente faceva un accenno alla madre.

Un indice della relazione madre-figlia erano i suoi primi ricordi. È interessante vedere come ciascuno di noi, tra le infinite immagini che viviamo nei primi anni, tende a fissarne alcune che restano nel tempo. Spesso esprimono in modo molto chiaro i propri schemi relazionali interni.

Il primo ricordo di questa signora era un'immagine della prima elementare; mi disse: "Guardi, non sono sicura che sia veramente questo il mio primo ricordo ma almeno sono sicura che sia mio, perché essendo in classe non c'era mia madre; ho altri ricordi ma non



so se sono realmente miei o se sono racconti suoi". È evidente la non realizzazione del processo di separazione-individuazione!

Nel corso della malattia la spinta interiore verso quello che realmente conta ha portato a una progressiva trasformazione. Ricordo una delle visite, circa un mese prima che mancasse. Ero stato in vacanza e non ci eravamo visti per alcune settimane. Il marito mi fece sedere nel salotto mentre lei si preparava, era molto stanca e trascorreva la maggior parte del tempo a letto ma ci teneva a parlarci seduta. Mentre aspettavamo lui mi raccontò che c'erano state novità: la settimana precedente era voluta andare a trovare un prete, che era stata una figura importante per lei, al suo paese natio. Era voluta andare da sola: la chiesa era vicina alla stazione, il marito l'aveva accompagnata al treno ed era andato a riprenderla. Quando le si era avvicinato lei l'aveva abbracciato stringendolo: non lo aveva mai fatto prima!

La signora nel frattempo arrivò e mi raccontò che negli ultimi tempi molte cose erano cambiate; non mi parlò della malattia ma di come aveva preso posizione verso sua madre che criticava suo marito, difendendolo; descrisse poi un episodio in cui era stata da loro un'amica della figlia a giocare, le avevano chiesto se potevano giocare con l'acqua in bagno e non solo l'aveva permesso dicendo loro di non preoccuparsi di bagnare, tanto sarebbe poi venuta la colf a ripulire, ma gli aveva anche chiesto se potevano lasciare la porta un po' aperta perché dall'altra stanza le faceva piacere sentire i loro schiamazzi mentre ridevano!

Poi mi guardò e mi disse che la malattia le aveva stravolto la vita ma attraverso di essa aveva anche imparato molte cose: per la prima volta sentiva realmente di avere una famiglia sua, si sentiva in pace con se stessa, sentiva di contare davvero e se avesse potuto vivere lo avrebbe fatto in modo molto diverso.

Ho sentito molte volte dire questo, in molti modi diversi, e ogni volta ho provato per un verso piacere, ma anche dispiacere al pensiero che questo stesse avvenendo quando ci si avvicinava alla conclusione della vita.

È un vero peccato che ci si arrivi quando resta un tempo limitato! Seguire le persone nella fase avanzata e ascoltarle, accompagnarle, è veramente una grande lezione: le relazioni sono davvero al centro di quello che conta veramente, si possono manifestare in infiniti modi, ma il messaggio fondamentale è di non aspettare a viverle "dopo che...", "quando avrò tempo..." ma metterle ora al centro!

Marie D'Hennezel, una psicologa francese che ha lavorato a lungo nelle cure palliative, nel suo libro tradotto in italiano con il titolo "La morte amica" afferma che in tanti anni accanto agli ammalati alla fine della vita non ha imparato nulla di più sulla morte in sé, ma che invece ha imparato sempre di più sulla vita. Sottolinea come in fondo la maggior parte di noi sappia che le cose che contano non sono quelle a cui dedichiamo la maggiore attenzione durante le nostre giornate, sempre sotto pressione per quello che "bisogna" fare, rimandando quello che conta veramente a "quando avrò tempo". La malattia con prognosi severa ci dice che non abbiamo più molto tempo e non possiamo più rimandare.

Ritornando alla nostra storia, alcuni mesi dopo la perdita della moglie il marito mi volle incontrare e mi portò un bel cartoncino con uno scritto della figlia: c'era stato un concorso di scrittura nelle scuole, avevano partecipato più di mille ragazzi e sua figlia aveva preso il primo premio: in quello scritto raccontava con delicata affettività un momento in cui giocava sul lettone con il papà e con la mamma. Mi sono commosso, era come se proprio nella malattia fosse davvero diventata pienamente la mamma!

Una delle cose più importanti nell'affrontare il tema della morte è che ci sono livelli diversi: da un lato più individuale è fonte di sofferenza, dall'altro è essenziale per la vita stessa

IL NUOVO LINGUAGGIO. Quando sentiamo che cosa conta veramente cambia il tipo di comunicazione perché al centro ci sono le relazioni, percepite in modo più profondo. Non sono necessarie molte parole, è soprattutto un linguaggio non verbale, un linguaggio del corpo, dell'anima.

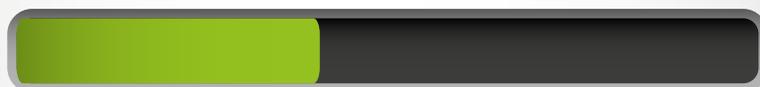
Durante un corso per Volontari dell'ANAPACA, l'associazione che da 30 anni offre presenza e ascolto agli ammalati oncologici, avevo parlato dell'accompagnamento alla fine della vita. Al termine del mio intervento si è avvicinata una persona che avrebbe avuto poi un ruolo molto attivo nell'assistenza domiciliare, dicendo: "Ho ascoltato con interesse perché ho percepito quanto sia importante il dialogo alla fine della vita, ma ho provato anche dispiacere perché mi sono resa conto di non aver mai parlato davvero con mio marito prima che morisse".

Allora le ho fatto una domanda che ho imparato dagli ammalati e che negli anni ho ripetuto molte volte: le ho chiesto se al di là delle parole avesse notato un cambiamento al livello del linguaggio corporeo, nei piccoli gesti quotidiani; lei mi ha detto che suo marito era un impresario, una persona tutta d'un pezzo che affrontava ogni problema in modo diretto ma che su tutto quello che era la dimensione più affettiva tendeva a essere molto controllato, in pubblico non si esprimeva mai con gesti d'affetto; negli ultimi due mesi prima che mancasse, per addormentarsi aspettava che lei andasse a letto, le prendeva la mano e si addormentava con questo contatto; non l'aveva mai fatto in tutta la vita!

Si può allora dire che non si siano parlati solo perché non hanno utilizzato le parole? Spesso il dialogo che passa dal corpo ha una profondità che va molto oltre le parole.

Gli operatori del servizio psichiatrico territoriale mi avevano chiamato per una supervisione perché stavano seguendo una paziente affetta da schizofrenia. Come molte persone che hanno passato la maggior parte della loro vita in manicomio viveva in un suo mondo, con interazioni limitate; in particolare non permetteva a nessuno di avvicinarsi fisicamente, e anche quando gli operatori venivano a casa sua manteneva sempre la distanza. A volte i pazienti con disturbi psicotici hanno alterazioni corporee e percepiscono come loro spazio fisico anche lo spazio intorno, per cui avvicinarsi e ancor più toccarli può essere percepito come un'invasione corporea. Gli operatori passavano da lei due o tre volte alla settimana da alcuni anni e lei aveva sempre mantenuto questa barriera, nata come uno spazio di sicurezza dalle deprivazioni di una vita, a volte popolata da immagini, voci e relazioni provenienti dal suo mondo interiore. Nel racconto del personale del Servizio, nell'ultimo periodo prima di morire aveva a poco a poco iniziato ad abbozzare un sorriso quando entravano,

LIFE



LOADING...

ad avvicinarsi un po' di più. Alcune volte gli aveva fatto trovare dei fiori e una volta li aveva anche abbracciati, come se almeno per un momento non avesse più avuto bisogno della sua barriera. Nella condivisione la percezione comune era come se morendo fosse veramente uscita dal manicomio, riaprendosi alla relazione dopo tanti anni, senza più bisogno della protezione della psicosi.

Una collega era venuta da me chiedendomi come doveva comportarsi con suo marito, affetto da tumore polmonare. Era sempre stata convinta dell'importanza di informare i pazienti ma ora non sapeva come fare: lui gestiva un'impresa di sicurezza ed era un uomo molto pragmatico, ma in tutte le questioni sanitarie si affidava completamente a lei e non chiedeva mai nulla. Due giorni prima avevano fatto la TAC cerebrale che aveva evidenziato diverse metastasi. Il radiologo aveva temporeggiato, dicendo che avrebbe ricevuto l'esito dall'oncologo che dovevano vedere il giorno successivo. Avrebbe voluto informarlo ma temeva di fargli solo del male. In questi casi prima di decidere se e cosa comunicare provo a capire che cosa la persona sappia già, visto che i canali informativi sono molto più ampi delle sole parole. Le ho fatto la stessa semplice domanda: se avesse notato dei cambiamenti nel modo di comunicare, soprattutto a livello corporeo, nei piccoli gesti quotidiani. Ci ha pensato un momento e mi ha detto di sì: lei era una donna di costituzione robusta, lui anche, così quando si svegliavano al mattino tra di loro si era formato nel letto un avallamento; mi ha detto che dal momento della TAC, anche se nessuno gli aveva comunicato nulla a parole, quando si svegliavano non aveva più trovato niente a separarli!

LA TRASFORMAZIONE. Sono solo piccoli esempi della nuova intimità che emerge spesso nel corso della malattia quando non vi sono congiure del silenzio, i sintomi sono relativamente controllati e accanto all'ammalato vi è la presenza di persone care.

La nuova intimità si esprime con un linguaggio, come indicato da Elizabeth Kubler Ross, "oltre le parole", fatto di atti semplici, piccoli gesti, sguardi con una profondità diversa che si esprimono nella quotidianità.

È un vero dispiacere che si debba arrivare vicino alla fine della vita per iniziare a viverla davvero. Eppure si tratta di una consapevolezza che in fondo è senza tempo, come tutti i fatti umani; per molti ammalati si accompagna anche a un senso di pacificazione, di avere finalmente raggiunto quella dimensione di senso che più o meno consciamente cerchiamo per tutta la vita.

Ho precedentemente citato Marie D'Hennezel, precisando che il suo libro in italiano è stato pubblicato con il titolo "La morte amica": ma in realtà nel titolo originale il termine non era "amica", perché la morte in sé non è

amica, ma "la morte intima": la morte è infatti prima di tutto la conclusione della vita e, come tutte le separazioni da quello che per noi è stato importante, è realmente intima. Una delle cause maggiori dell'angoscia del morire sembra proprio questo: ritrovarsi in una nuova intimità con se stessi e con i propri cari che molte persone dopo l'infanzia non avevano più sperimentato. Molti vivono la maggior parte del tempo correndo dietro gli impegni e facendo molte cose ma in fondo lontani da se stessi, e non sono pronti a questa nuova vicinanza. Anche con le persone care condividono magari molti anni ma senza una vera intimità.

Un altro aspetto collegato, dalla forte matrice culturale, è la fobia della solitudine, del vuoto, dell'ansia. Vengono giudicati negativamente e si fa di tutto per allontanarsene. Ci si impegna in mille attività lavorative e sociali, ci si immerge in obiettivi di lavoro, di ideali, di doveri che possono anche essere meritori in se stessi ma che quando sono sostenuti dalla fuga generano confusione e insoddisfazione.

È sorprendente invece scoprire cosa accade se smettiamo di fuggire dalle nostre emozioni, da quel vuoto, da quella solitudine o ansia, le ascoltiamo nel corpo, nelle sensazioni fisiche con cui si esprimono, accogliendole con il respiro, senza giudizi ma restando semplicemente in contatto con amicizia verso noi stessi, come faremmo verso una persona cara, magari esplorandole delicatamente; se facciamo questo a piccoli passi, ogni volta solo per quanto ci sentiamo, con tenerezza come verso una persona veramente importante per noi, allora a poco a poco si trasformano ed emerge uno stato di pace, di creatività. La pace viene dalla fine della fuga, quando non rimandiamo più quello che dentro di noi sentiamo davvero importante, ci accogliamo veramente come siamo senza chiederci di essere diversi. Il messaggio più forte che personalmente ho ricevuto dalle persone che ho incontrato nel percorso di malattia avanzata è che non sia necessario aspettare a vivere quando avremo tempo, il momento è ora. Vivere a volte può essere difficile, si può fare in infiniti modi percorrendo innumerevoli strade, ma quello che conta non è tanto la strada che prendiamo bensì la relazione con i compagni che incontriamo, iniziando da noi stessi, accogliendoci veramente con amicizia così come siamo. Non potremo in certi momenti evitare la sofferenza ma non saremo mai soli ad affrontarla e trasformarla, e aiuteremo anche gli altri a non sentirsi soli.



Tra EBM e NBM: il *pharmakon* della buona comunicazione

Ilenya Goss

Commissione bioetica valdese

Insegnante di Bioetica alla Scuola di Medicina di Torino

Comunicazione e percorsi di guarigione

La moderna Medicina tecnologica è stata descritta come frutto di una “rivoluzione terapeutica”¹ grazie alle nuove possibilità che hanno modificato profondamente il paradigma a cui si sono riferite generazioni di medici. Tra i suoi caratteri ci sono la forte specializzazione e il modello della *Evidence Based Medicine*: tuttavia oggi siamo di fronte a un cambiamento culturale in cui emerge il bisogno di integrare l’approccio tecnico-scientifico e statistico con un rinnovato impegno sul fronte del rapporto medico-paziente².

1. Bernard J., *La bioéthique*, Flammarion, Paris 1994.

2. Cfr. l’art.1 comma 8 della Legge 219/17 sul tempo del colloquio come tempo della cura.

Considerata all'interno di un ampio progetto di cura l'EBM è un formidabile strumento ed evita i riduzionismi a cui conduce se diventa l'interpretazione generale del sapere medico

La *Narrative Based Medicine* d'altra parte è una delle prospettive da cui guardare alla trasformazione del paradigma medico: non si tratta di contrapporre i modelli, quanto di attribuire la funzione più adeguata a quanto abbiamo a disposizione. Considerata all'interno di un ampio progetto di cura l'EBM è un formidabile strumento ed evita i riduzionismi a cui conduce se diventa l'interpretazione generale del sapere medico; integrata con altre competenze permette alla Medicina di riappropriarsi del suo carattere interdisciplinare³.

L'attenzione al rapporto medico-paziente emerge sia in ambito clinico sia nel discorso accademico: l'esigenza di competenze comunicative e relazionali è presente in diverso grado in tutte le specializzazioni e richiede una specifica attenzione anche nella formazione universitaria delle professioni sanitarie attraverso le *Medical Humanities*. I termini stretti della diagnostica e della terapia infatti non esauriscono la portata della cura: l'EBM fornisce il modello concettuale per definire normalità e patologia offrendo criteri e misure, ma il vissuto di malattia va oltre i dati che le analisi di laboratorio o la diagnostica per immagini sono in grado di fornire. La storia personale del paziente può condurre a possibilità di vita piena anche in fasi in cui non vi sia guarigione in senso stretto; ed è altrettanto vero che buone prognosi, fondate su dati corretti, possono non determinare nel paziente un atteggiamento reale di fiducia e di speranza.

La malattia non solo mette in crisi gli equilibri fisiologici misurabili, ma obbliga a un lavoro di riadattamento generale della propria presenza nel mondo: relazioni, attività, lavoro, vissuti e orizzonti valoriali vengono modificati. La comunicazione medico-paziente si iscrive in questo rapporto alterato col mondo e non si limita alla trasmissione di informazioni scientifiche sulle indagini diagnostiche o sulle opportunità terapeutiche, oggetto immediato dei colloqui.

Tra medico e paziente si attivano dinamiche complesse ad alto grado di coinvolgimento emotivo: sono in gioco sensazioni, pensieri inespressi, domande non sempre formulate apertamente e naturalmente, aspettative e paure. Se è vero che l'attitudine cognitiva e la reazione emotiva di una persona che si scopre ammalata influiscono sull'andamento della malattia, risulta altrettanto chiaro che la qualità della relazione con il proprio medico ha un impatto rilevante sull'atteggiamento che viene sviluppato. Prendendo a prestito dalla psichiatria la nozione di *Personal Recovery* si chiarisce inoltre come le definizioni di termini come "guarigione", "terapia", "cura", possano essere più ampie rispetto all'oggettività clinica dei dati: adattamenti a condizioni nuove, instaurazione di equilibri fisici, emotivi e cognitivi diversi, fanno parte di una idea di guarigione che comprende situazioni in cui non si può parlare di *restitutio ad integrum*.

La capacità di agevolare tali processi è un requisito sempre più valorizzato nella pratica clinica: le abilità di comunicazione positiva e "buona" sono un valore fondamentale in tal senso. ▶

3. La prima seduta degli Stati Generali della professione medica, convocata a Roma nelle giornate del 16 e 17 maggio 2019, ha affrontato in modo articolato un programma di studio focalizzato sulla crisi del paradigma della Medicina contemporanea, in vista di una riformulazione a livello epistemologico, professionale, socio-culturale e non ultimo etico e deontologico della disciplina e della sua complessità. Gli Stati Generali hanno visto la partecipazione dei presidenti degli Ordini provinciali dei Medici e Odontoiatri, un gruppo di esperti e rappresentanti di istanze e gruppi sociali che si occupano di temi inerenti alla sanità.

Una notizia “buona” è una buona notizia

In ambito oncologico⁴ (ma non solo) abbiamo oggi a disposizione terapie che consentono di curare in condizioni che fino a pochi anni fa determinavano una cattiva prognosi; tuttavia la comunicazione di una diagnosi di malattia comporta sempre una fase delicata di accettazione che può risultare complessa. Anche quando il medico curante, forte della sua competenza scientifica ed esperienza clinica, ritiene di comunicare una buona notizia, essa può essere ricevuta come altamente problematica da parte del paziente: una prospettiva di terapia prolungata, con un’alta percentuale di sopravvivenza a cinque anni, con un piano di controlli cadenzati, può essere una buona prospettiva per il medico che conosce la situazione collocandola all’interno di dati generali, ma non per il paziente che vede la propria vita andare incontro a un cambiamento radicale, alla limitazione delle possibilità, alla necessità di affrontare il dolore a tutti i livelli e spesso anche a una lesione del proprio senso di identità. Si affacciano talvolta interpretazioni colpevolizzanti, domande che chiudono nel dolore di un “Perché proprio a me?” anche pazienti apparentemente non privi di risorse per affrontare la malattia. L’autopercezione si modifica e tutti gli equilibri entrano in crisi: la capacità di accompagnare nel percorso di cura comporta dunque l’affrontare insieme questo ri-assetto generale, l’aiuto a integrare la malattia nella propria biografia e il sostenere l’attivazione di un dinamismo di cambiamento che può aprire nuove prospettive di vita. Quando tale accompagnamento si verifica siamo in presenza di una buona comunicazione: indipendentemente dal grado oggettivo di “bontà” della notizia, si attiva la “notizia buona” soggettiva, che ha sempre a che fare con la capacità di generare fiducia e speranza⁵ nella persona in cura.

Disponiamo di prove scientifiche degli effetti di una buona comunicazione tra medico e paziente: una comunicazione empatica e carica di speranza crea aspettative che hanno effetti misurabili nell’attività cerebrale del paziente

La speranza come *pharmakon*

La parola *pharmakon*⁶ indica in greco sia il medicamento che cura, sia il veleno che danneggia e uccide, e in effetti la maneggevolezza di un preparato è un indice importante per stabilire il suo potere in un senso o nell’altro; tuttavia non soltanto le sostanze naturali o di sintesi risultano avere un effetto: anche le parole sono in grado di condizionare la risposta a situazioni di malattia.

Disponiamo di prove scientifiche degli effetti di una buona comunicazione tra medico e paziente: una comunicazione empatica e carica di speranza crea aspettative che hanno effetti misurabili nell’attività cerebrale del paziente⁷. Anche senza approfondire questo affascinante aspetto, sorge la questione dell’utilizzo di questo *pharmakon* nella relazione medico-paziente: quando e come la speranza è davvero parte della terapia, e quando rischia di diventare un’illusione che mina la fiducia del paziente? Offrire speranza⁸ può in alcuni casi essere eticamente discutibile? Due ordini di considerazioni.

4. L’orizzonte prossimo di riferimento è il modello di lavoro della Rete Oncologica Torinese, ma il discorso è estendibile in generale alla modalità di lavoro di molte altre specialità mediche e chirurgiche.

5. Cfr. Proserpio T. et al., *Hope in cancer patients: the relational domain as a crucial factor*, PubMed 2015 Jul-Aug; 101(4).

6. Il *pharmakos* era nella civiltà greca il corrispondente del capro espiatorio della cultura ebraica: l’esclusione di qualcuno considerato carico di impurità costituiva il rimedio per purificare una intera città. La parola è andata incontro a trasformazioni semantiche, al punto da diventare, al neutro *pharmakon*, la sostanza curativa oppure letale di cui sopra.

7. Benedetti F., *La speranza è un farmaco. Come le parole possono vincere la malattia*, Mondadori, Milano 2018.

8. Stempsey W.E., *Hope for health and health care*, Med Health Care and Philos, vol. 18, 2015 Feb (1):41-9.



L'oggettività non esaurisce l'idea di verità e l'intervento comunicativo deve essere adattato alla capacità di accoglienza del paziente in ogni momento

- 1) Una buona comunicazione attiva potenzialità e libera energie: ciò accade sia in situazioni con buona prognosi, sia quando sono necessari profondi adattamenti per tempi più o meno lunghi. Comunicare bene amplifica le possibilità di risposte positive laddove una cattiva comunicazione riduce il margine attivo della persona ammalata: il senso di impotenza e di perdita può provocare reazioni di tipo depressivo, ma può anche essere rivisitato come opportunità di una riforma generale del modo di affrontare la vita. L'ascolto profondo delle istanze che il paziente porta in sé anche quando l'impatto della malattia sembra negarle apre la via alla buona comunicazione: assecondare il desiderio di vita (di relazione, di movimento, di bellezza, di espressione di sé, di progettualità e di significati) significa aiutare il paziente a non considerarsi "escluso", ma presente e attivo in una modalità positiva, per quanto dolorosa e sfidante. In tal senso non escludere elementi di speranza, come afferma il Codice deontologico⁹, è un preciso dovere nella comunicazione.
- 2) Dare speranza non significa mentire: non siamo più nel tempo in cui un modello paternalistico della medicina consentiva la menzogna a fin di bene. La figura del medico è in transizione dall'immagine di colui che esercita un sapere senza condividerlo all'immagine di chi risponde, dialoga e costruisce una relazione con il paziente.

Comunicare bene una notizia e rapportarsi al paziente offrendo protezione, sicurezza e fiducia non significa abbandonare il dovere della verità: mentire o sostenere un'illusione è eticamente riprovevole e solo casi eccezionali possono richiedere riserbo sulla verità. L'equilibrio tra il sostegno emotivo al paziente e lo sguardo lucido sulla situazione mette spesso a dura prova anche il clinico esperto; proprio per questo una formazione personale e umana diventa necessaria all'esercizio di una professione che richiede forti competenze relazionali oltre a quelle tecniche e scientifiche. Si tratta di gestire la relazione di cura in cui si viene confrontati con l'esistenza in crisi del paziente che trova nel proprio medico il primo punto di riferimento, ancora prima di rivolgersi ad altre figure professionali di supporto, psicologico o spirituale, per elaborare il vissuto destabilizzante. Del resto l'oggettività non esaurisce l'idea di verità e l'intervento comunicativo deve essere adattato alla capacità di accoglienza del paziente in ogni momento: una buona scelta delle espressioni da utilizzare e degli atteggiamenti da assumere in quel vasto campo che è la comunicazione non verbale, a cui ogni paziente è sensibilissimo, è valore al servizio della cura. I dati comunicati brutalmente non sono più veri degli stessi dati inseriti in un rapporto accompagnante e con un aiuto interpretativo adatto al destinatario; perdere qualcosa di una presunta obiettività può far guadagnare molto in termini di comunicazione vera, capace di attivare nel paziente energie di guarigione. Non si sottolineerà mai abbastanza che un'informazione brutale di una situazione oggettiva non è affatto al servizio né del paziente né della verità.

Comunicare bene ha sempre effetti sulla situazione della persona in cura, ma anche del medico; la malattia apre talvolta fasi imprevedibili di riscoperta di aspetti della vita che erano marginali, e frequentemente conduce a una nuova valutazione dell'importanza del tempo e a modifiche nell'investimento di energie nelle diverse aree dell'esistenza. A questo livello una buona comunicazione è in grado di offrire supporto affinché vi sia un buon uso del tempo, poco o tanto che sia, ancorando la speranza non esclusivamente alla *restitutio ad integrum* che non è sempre possibile, ma al significato dell'esperienza di malattia. La comunicazione "buona" oltre a essere pratica essenziale dal punto di vista etico e deontologico è anche un elemento importante a livello di efficacia: proprio in base a queste considerazioni si intravede la possibile integrazione di prospettive diverse nella pratica clinica, EBM e approcci NBM. In fondo si tratta di reinterpretare alla luce della contemporaneità la peculiarità dell'arte-scienza del curare che è l'essenza stessa della Medicina.

9. CD (2014) Art. 33.

LA CURA: PRATICA E VALORE

Silvana Storto

Coordinatrice infermieristica

S.C. Oncologia Medica 1 - Centro Oncologico Ematologico Subalpino (COES)

A.O.U. Città della Salute e della Scienza - Torino

“Siamo quello che facciamo e quello di cui abbiamo cura”

La cura è essenziale per la vita e non può non accompagnare la vita intera.

È utile formularla in termini di condizione, in quanto rivela un duplice aspetto: l'uomo è sia oggetto che soggetto di cure. Si tratta dunque di un'esperienza umana universale, legata alla nostra condizione di vulnerabilità e dipendenza che genera un innegabile bisogno di cure.

Una necessità universale, dunque condivisa da ogni genere di società, anche se le pratiche attivate per soddisfarla possono variare a seconda delle epoche o delle culture.

Non solo tutti sperimentiamo cosa significhi essere i destinatari della cura altrui, ma ciascuno di noi nel corso della vita fa l'esperienza di prestare cure ad altri. L'universalità di questa esperienza è quindi legata in particolare all'inevitabile interdipendenza che caratterizza gli uomini. Tuttavia, si può anche arrivare a sostenere che la cura definisca il nostro stare al mondo in generale e consista in un'attività quotidiana, in parte istintiva, che ci vede sempre impegnati in pratiche volte a prenderci cura di noi e degli altri.

“Fare pratica di cura è dunque mettersi in contatto con il cuore dell'altro e prendersi a cuore il tempo della vita”¹.

Virginia Held riconosce che la cura è una pratica e al contempo un valore; secondo Michael Slote la cura è invece un “atteggiamento motivazionale”, mentre per Lawrence Blum si tratta di una virtù. Joan Tronto parla della cura come “impegno” che implica una forma di azione, e la considera sia una pratica che una disposizione. Se si assume che la cura sia una pratica, possiamo dire di trovarci di fronte a un fenomeno di cura solo quando incontriamo una persona che agisce con i gesti e/o con le parole. Ci sono pensieri e sentimenti che possono essere definiti di cura, poiché essenziali al metterla in atto, ma fino a quando un'intenzione, un desiderio, un progetto non si traduce in azione percepibile, tale da far sentire alla persona che lo riceve di essere soggetto di cura, non si può parlare di cura².

La cura riguarda la vita, e poiché la vita si svolge nel tempo anche la cura, in quanto fenomeno esperienziale, ha necessità di tempo. Oggi è descritta anche come *accompagnamento*.

Quando l'espressione di cura si manifesta – in uno sguardo, in un gesto, nella capacità di ascolto, nella sospensione del giudizio, in una parola offerta al momento giusto – e sa esprimere attenzione, può avere la forza di portare un sollievo insperato.

Il lavoro della cura non lascia respiro, non consente soste; è un lavoro che riempie ogni attimo di tempo. Aver cura è togliere per quanto possibile il peso della sofferenza, alleggerire l'altro dai pensieri e dalle emozioni troppo pesanti e insieme cercare un ritmo buono per camminare nel tempo.

1. Mortari L., *Filosofia della cura*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2015, p. 31.

2. *Ibidem*, p.81.



Si può arrivare a sostenere che la cura definisca il nostro stare al mondo in generale e consista in un'attività quotidiana, in parte istintiva, che ci vede sempre impegnati in pratiche volte a prenderci cura di noi e degli altri

"Nella sofferenza il tempo cambia: si fa muto, impenetrabile, non ci sono attimi da inventare, da accendere di senso; il tempo diventa un continuo compatto che opprime l'anima togliendo ad essa ciò che le è proprio: il respirare la vita"³.

La progettualità, che è qualità essenziale dell'esistenza, sempre deve misurarsi con un divenire dai contorni incerti. La capacità di aver cura dell'altro è anche questo: esserci quando l'altro avverte tutta la fatica del mestiere di vivere, mostrando la disponibilità a mettere in comune tutto quello che si ha per sostenere insieme il lavoro di tessitura dell'esistenza. "Non c'è esistenza senza cura di sé; ma la cura di sé ha necessità del nutrimento che viene dal ricevere cura da altri"⁴.

La concretezza della buona cura

Una prima complessità di cui oggi siamo consapevoli riguarda la definizione del concetto di malattia e di salute. Poiché sono due concetti centrali per la pratica medica, la questione della loro definizione è una delle problematiche fondamentali, sulla quale esiste un vasto dibattito. Quello che emerge è la complessità di entrambi i concetti, che appaiono difficilmente definibili in maniera precisa anche perché articolati su molteplici livelli e difficilmente riconducibili al solo discorso scientifico⁵. L'oggettivazione delle malattie rimane comunque un'operazione legittima, purché si accompagni – soprattutto nella pratica clinica – alla considerazione di altri aspetti, in primis il vissuto del paziente⁶.

L'atto clinico è quindi una pratica incentrata sulla cura, nella duplice forma di *care* e *cure*. La medicina aspira infatti per sua natura a curare le malattie nel modo più efficace possibile, e questo spiega la sua strutturale tendenza all'innovazione e alla ricerca.

A livello clinico, tuttavia, il raggiungimento della guarigione non è ritenuta la condizione necessaria dell'agire medico⁷, proprio perché al centro dell'atto clinico è posta la persona e non la malattia.

3. Mortari L., *Filosofia della cura*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2015, p.29.

4. *Ibidem*, p.81.

5. Mordacci R., *I significati di salute e malattia*, in P. Cattorini-R. Mordacci-M. Reichlin (eds), *Introduzione allo studio della bioetica*, Europa Scienza Umane Editrice, Milano 1996, pp.122-127.

6. Cosmacini G.-Rugarli C., *Introduzione alla Medicina*, Roma-Bari,2007, pp.65-67.

7. Mordacci R., *Medicine as a Practice and the Ethics of Illness*, in A-T, Tymieniecka – E. Agazzi (eds), "Analecta Husserliana", 72 Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, 2001.

Oggi concepire la medicina come pratica della cura significa applicare alla medicina una prospettiva definita da alcune caratteristiche molto chiare quali l'attenzione alla concretezza delle situazioni e una visione dell'uomo come essere relazionale, vulnerabile e indipendente. Le cure mediche, oltre a porsi l'obiettivo della guarigione e la soddisfazione dei bisogni dei pazienti, cercano di limitare le perdite esperite dai malati: perdita del controllo di sé, di integrità, di certezza e della libertà di agire. Pur nella varietà dei mezzi, il fine rimane costante e consiste nell'alleviare il più possibile i disagi legati alla malattia, trovando un punto di equilibrio tra la dimensione umana e la dimensione scientifica della cura.

Il cambiamento

Per far fronte alla crescente richiesta di "salute", sempre più percepita come un diritto, l'assistenza sanitaria è andata incontro a una aumentata capacità di intervento, legata a una disponibilità crescente di strategie terapeutiche.

La capacità di aver cura dell'altro è anche questo: esserci quando l'altro avverte tutta la fatica del mestiere di vivere

A partire dagli anni Novanta del secolo scorso, si è profilato un significativo cambio di tendenza. Sotto la spinta di molteplici cambiamenti culturali, sociali, strutturali, destinati a incidere sul rapporto medico-paziente (tradizionalmente inteso come rapporto fiduciario di affidamento), il consenso alle cure è divenuto oggetto di una sempre maggiore attenzione e preoccupazione da parte dei ricercatori e operatori sanitari, sinceramente persuasi dell'inaccettabilità del paternalismo come criterio "normale" di comportamento nei confronti dei pazienti.

Il consenso informato e il modello di relazione terapeutica di cui esso costituisce l'elemento centrale hanno dunque ricevuto, sul piano normativo, un ampio riconoscimento di principio. Oggi il modello di relazione è più "simmetrico", e in esso agiscono due centri di valutazione e di decisione. Uno di questi è l'operatore sanitario, competente nell'individuare strategie terapeutiche proponibili in una determinata situazione clinica; l'altro è il malato, al quale si riconosce la dignità di soggetto in grado di autodeterminarsi.

Con decisi passi in direzione di un modello di relazione terapeutica informato basato sul principio di autonomia, si è affermata la centralità della volontà del malato. In tale prospettiva l'informazione, presupposto indispensabile per un valido consenso alle cure, ha acquisito la valenza di *diritto*.

L'atteggiamento etico dei professionisti della cura ha un peso rilevante nel favorire una sempre maggior diffusione di un'autonomia che sia sinonimo di capacità di scelte responsabili e non di scelte *tout court*.

In questa nuova prospettiva, non è sufficiente un rispetto passivo dell'autonomia del paziente, ma si auspica un atteggiamento attivo di cura (nel senso di interesse e sollecitudine) nei confronti di un'autonomia messa già a dura prova dalla condizione di malattia che la persona sperimenta. Le concezioni di autonomia più diffuse sembrano focalizzarsi sul medico, mentre la prospettiva della cura, oltre a proporre un'idea di autonomia più articolata e relazionale, vuole riportare l'attenzione non solo sul processo decisionale del paziente, ma anche sugli altri momenti in cui l'autonomia entra in gioco, in quanto essa non si esaurisce nella capacità di effettuare delle scelte.

Nella nuova prospettiva accolta dalla deontologia si è affermata, inoltre, l'idea che il dovere della riservatezza rappresenti l'altra faccia del diritto del paziente, sia a escludere gli altri dalla conoscenza di proprie vicende personali e familiari, sia a mantenere il controllo su tutte le informazioni diagnostiche, terapeutiche e assistenziali di cui è il diretto destinatario⁸.

8. Borsellino P., *Bioetica tra "moralì" e diritto*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2018, pp.153-172.

Pur nella varietà dei mezzi, il fine rimane costante e consiste nell'alleviare il più possibile i disagi legati alla malattia, trovando un punto di equilibrio tra la dimensione umana e la dimensione scientifica della cura



Qual è la strada da seguire?

Prendendo atto che la comunicazione è “tempo di cura”⁹, dobbiamo adoperarci per instaurare una relazione comunicativa tra operatori sanitari e paziente improntata al dialogo e all’ascolto, oltre che alla corretta informazione. Così facendo, non solo si diminuisce o si elimina del tutto la distanza tra chi cura e chi è curato, ma si creano le condizioni per far emergere i bisogni e le aspettative del paziente, e per restituirgli la consapevolezza dei limiti con cui la medicina ancora si confronta e probabilmente continuerà, nonostante i suoi successi, a confrontarsi anche in futuro¹⁰.

9. Ministero della Salute, Legge 22 dicembre 2017, *Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*.

10. *Ibidem*, p.149.



Il punto di vista del radioterapista oncologo

Monica Rampino

Dipartimento di Oncologia, Radioterapia Universitaria - Presidio S. Giovanni antica Sede

Il miglioramento della prognosi e la cronicizzazione delle patologie oncologiche, spesso legate a nuovi trattamenti proponibili, hanno generato una modificazione del rapporto medico-paziente e stanno sempre più richiedendo al sanitario una nuova modulazione dell'atteggiamento e della modalità comunicativa.

In conseguenza dell'innalzamento del livello culturale e del facile accesso a dati reattivi alla salute sul web (purtroppo non sempre scientifici), è avvenuto un viraggio franco da un atteggiamento medico di tipo paternalistico, e spesso "omissivo" riguardo al percorso terapeutico, a sue tossicità, finalità e prognosi, a una comunicazione fra clinico e paziente più franca, trasparente e dettagliata.

Tale nuova modalità comunicativa è dettata dalle domande esplicite del paziente (più o meno basate su una "autoinformazione") nonché dalle necessità – anche a finalità medico legale – di una informazione sempre più completa ed esplicita, onde consentire al paziente di esprimere il suo consenso/dissenso per ogni tappa di diagnosi e cura.

Comunicare deriva dal verbo latino *communicare* collegato alla parola *communis* cioè "comune": indica l'azione di condividere, rendere e/o essere partecipi di qualcosa.

Negli ultimi trent'anni si è assistito a una rivoluzione copernicana nel rapporto medico-paziente, con il passaggio a un riconoscimento dello status del paziente di "persona/cittadino", titolare di diritti e doveri che esso intende esercitare anche se in stato di malattia.

In Europa il diritto all'informazione è stato codificato dalla Carta Europea dei Diritti del Malato presentata a Bruxelles nel 2002 che all'articolo 3 riporta: "I sanitari devono assicurare un'informazione ritagliata sul paziente, tenendo conto delle sue specificità religiose, etniche e linguistiche...".

In campo oncologico la Carta di Parigi del 2000 ha costituito una tappa importante nel percorso verso l'affermazione dei diritti dei pazienti, e la successiva Dichiarazione Congiunta sui Diritti del Malati di Cancro stilata a Oslo nel 2002 ha enfatizzato il diritto a un'informazione appropriata e sensibile.

La letteratura scientifica, peraltro, ha ampiamente evidenziato come una buona comunicazione influisca positivamente su una serie di indicatori inerenti la salute, quali la *compliance* ai trattamenti, il controllo del dolore e il miglioramento del benessere fisico e psicologico del paziente.

Un'adeguata informazione richiede un rapporto *bidirezionale* tra paziente e operatore sanitario, con un coinvolgimento attivo di entrambe le parti; ciò consente al paziente di contribuire alla scelta delle terapie proposte, aumenta l'adesione e il rispetto delle prescrizioni terapeutiche, facilita la fiducia e la possibilità per il paziente di chiedere chiarimenti e di poter esprimere le sensazioni e gli effetti collaterali esistenti al fine della personalizzazione delle terapie.

ONCOLOGY



L'informazione è un diritto del paziente ma al tempo stesso una sua responsabilità; le informazioni cliniche essenziali devono essere fornite con semplicità e chiarezza, in modo conforme alle esigenze e caratteristiche del paziente. È quindi necessario che il medico si immedesima nel paziente che assiste. L'articolo 33 del Codice di Deontologia Medica del 2014 afferma: "Il medico dovrà comunicare con il paziente tenendo conto delle sue capacità di comprensione (...) ogni ulteriore richiesta di informazione deve essere soddisfatta (...) le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste devono essere fornite con prudenza e senza escludere elementi di speranza (...) la documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare deve essere rispettata (...)".

Il Piano Oncologico Nazionale del 2010-2012 pubblicato dal Ministero della Salute afferma: "L'informazione sulle cure oncologiche deve essere ancorata a parametri di elevata scientificità, rifuggendo dalla divulgazione di messaggi che promettono risultati terapeutici non avallati dalla comunità scientifica, anche al fine di evitare il ricorso a cosiddetti viaggi della speranza. È necessario quindi garantire una comunicazione equilibrata in grado tra l'altro di evidenziare benefici e rischi delle nuove tecnologie...".

In conseguenza della sempre più ampia e accessibile informazione sul web, sono emerse nuove problematiche relative alla capacità di valutare, da parte del fruitore, la validità e veridicità di quanto trovato in rete in particolare riguardo a notizie "trionfistiche" su nuove possibilità di cura. Sta al medico creare quel rapporto di fiducia che possa consentire al paziente di comprendere e accettare ciò che di applicabile e vero esista in ambito di cura relativamente al suo caso clinico specifico. Se di "buona notizia" si può parlare, questa dev'essere fornita con equilibrio evidenziando le aspettative terapeutiche ma anche possibili effetti collaterali e complicanze correlate alla terapia innovativa stessa. Certamente nel processo di informazione medico-paziente è emersa sempre più la necessità di "umanizzazione" secondo uno stile "mediterraneo" (contrapposto alla modalità "anglosassone") che consideri anche parametri quali la scelta di un ambiente idoneo alla comunicazione (silenzio, privacy...), all'attenzione alle caratteristiche del paziente e alla conseguente "personalizzazione" dell'informazione. Cruciale è l'ascolto "attivo", che favorisce le domande e le conferme di comprensione delle informazioni da parte del paziente.

Infatti, in ambito oncologico, il livello di complessità della comunicazione aumenta notevolmente in relazione alla pervasività di emozioni negative, paure e ansie, tutte collegate alla esperienza di malattia ma anche alle difficoltà proprie del contesto sanitario – mancanza di spazi adeguati, interruzioni continue, rumori – e, non ultimo, alla scarsa formazione/preparazione degli operatori sanitari nel valorizzare e utilizzare la comunicazione come strumento terapeutico.

Le peculiarità della comunicazione sanitaria è insita nell'asimmetria delle posizioni occupate dagli interlocutori (malato/conoscente-competente), nel vissuto di paura e preoccupazione del paziente in una condizione di malattia grave con conseguenti sentimenti che oscillano fra la necessità di accudimento/protezione, alla rabbia/aggressività. In questo contesto, il concetto di "responsabilità terapeutica" inteso come curare/prendersi cura assume un'accezione che va oltre la cura della malattia organica e include l'aver cura della persona malata affinché questa, sentendosi compresa e meno sola, possa curare se stessa attraverso atteggiamenti più fiduciosi e attivi. Ciò è possibile occupandosi anche delle emozioni, spesso ancora considerate "disturbanti" nel colloquio medico-paziente ma fondamentali nella costruzione e nel mantenimento di una relazione terapeutica in senso lato. Quindi se la "buona notizia" non sarà ►

focus Comunicare la buona notizia in oncologia

In conseguenza della sempre più ampia e accessibile informazione sul web, sono emerse nuove problematiche relative alla capacità di valutare, da parte del fruitore, la validità e veridicità di quanto trovato in rete in particolare riguardo a notizie "trionfalistiche" su nuove possibilità di cura

quella della possibile guarigione ma della cronicizzazione della malattia (magari metastatica), il medico sarà chiamato a creare un'alleanza più positiva e costruttiva possibile con il paziente, utilizzando un'accurata scelta di parole tecniche e non, con la comunicazione non verbale di accoglienza e ascolto, con l'empatia unita alla competenza.

Una comunicazione efficace presuppone la necessità che gli interlocutori condividano i messaggi che si trasmettono.

Il *feedback*, inteso come ritorno al mittente della comprensione e percezione del messaggio da parte del ricevente, è un momento fondamentale nel processo comunicativo; permette di passare da un modello lineare della comunicazione a un modello circolare con bidirezionalità/reciprocità sia di tipo verbale che non verbale (comportamento). La comunicazione è definita "funzionale" quando scaturisce da una percezione dell'altro riconosciuto come essere umano degno di attenzione e rispetto, e quando vi è coincidenza da entrambi le parti sul significato attribuito al messaggio trasmesso. In assenza di conferma/riconoscimento il paziente si sente escluso, solo, confuso.

A tal fine la limitazione dell'utilizzo del linguaggio tecnico riduce le distanze e consente una maggiore condivisione dei significati comunicati.

Spesso i pazienti oncologici utilizzano un linguaggio metaforico per far comprendere agli altri la grandezza e l'impatto che la malattia ha avuto nella loro vita: vengono così espressi termini come "iceberg", "terremoto", "uragano", "tempesta". L'iceberg in particolare richiama l'idea di una immensa profonda ferita psichica sommersa sotto un aspetto esterno, "la punta dell'iceberg", che si manifesta sotto forma di un malessere fisico noto, visibile a tutti.

Parimenti, per ciò che riguarda il medico oncologo, spesso si osserva l'utilizzo di termini quali "battaglia", "lotta", "vittoria", oppure il rifuggire il termine "cancro" a favore di "neoformazione", "neoplasia"; se questo scaturisce dall'esigenza di non incidere troppo pesantemente sull'emotività del paziente, contemporaneamente anche il terapeuta fugge dalle sue paure e trova un senso al proprio ruolo nell'offrire una cura, un'azione positiva di "battaglia" e se possibile una "vittoria".

Tale vittoria, tuttavia, non necessariamente è rappresentata dalla guarigione della malattia, ma vittoriosi in un contesto clinico di "incurabilità" possono essere per il paziente una lunga sopravvivenza, una vita dignitosa, il poter mantenere relazioni, interessi, momenti ludici ecc.

Ecco che la "buona notizia" non necessariamente sarà la trionfalistica promessa di risoluzione di tutti i problemi, ma anche la positiva, reale possibilità di trovare una "luce", una "via" in un percorso di cronicizzazione e lunga sopravvivenza.

In ambito radioterapico si assiste sempre più all'esigenza di comunicare al paziente un percorso terapeutico articolato in più tappe di trattamento: chemioterapia, radioterapia e chirurgia, variamente articolate fra loro con tempistiche talora lunghe (pensiamo a un trattamento neoadiuvante per un carcinoma rettale o un sarcoma dei tessuti molli, o un trattamento adiuvante per carcinoma mammario che si articolano su tempi da 2-3 sino a 12 mesi). Ciò comporta che il paziente inserisca le cure nella vita



quotidiana, continuando eventualmente a mantenere attività lavorative, vita sociale e familiare, relazioni affettive e trasformando la malattia in "normalità di vita". Ciò ovviamente risulta più facile quando si può offrire al paziente una favorevole previsione prognostica, ma vale anche quando le cure non porteranno alla "guarigione" ma alla "cura" della malattia con sua cronicizzazione di durata più o meno lunga.

Anche il paziente che presenti, in seguito alla cronicizzazione di alcune malattie oncologiche, un quadro plurimetastatico osseo, caso sempre più frequente nel percorso terapeutico, richiede un approccio del tutto diverso rispetto al passato. Ci si trova sempre più spesso a dialogare fra medico e paziente su come articolare il trattamento radioterapico palliativo-decompressivo-antalgico con le terapie antalgiche mediche al fine di ottimizzare il risultato e consentire una vita più normale possibile.

Era quasi inaccettabile o comunque assai raro, fino a non molti anni fa, discutere con i pazienti in fase metastatica di malattia di come poter mantenere certe attività ludico ricreative quali viaggi, ballo, attività sessuale ecc.; era ritenuto quasi inappropriato, non solo da parte del medico ma anche da parte del paziente, che non si permetteva di spostare lo sguardo dalla gravità della patologia e si vergognava di richiedere e di discutere di problematiche considerate "futili" e solo proprie di chi è in piena salute.

In questa accezione, anche una modalità vetusta di concepire la religiosità e un vissuto culturale atavico del paziente, che gli faceva percepire la malattia quasi come una punizione/espiazione per colpe commesse, bloccava lo stesso dall'esprimere sani e vitali desideri di evasione dalla gravità del momento, e il medico dal proporli come fattibili.

Attualmente patologie prima gravate da severissime prognosi, come ad esempio il melanoma metastatico, hanno mutato completamente il loro volto con le nuove terapie immunologiche, offrendo prospettive prognostiche e qualità di vita completamente diverse; inevitabilmente anche il ruolo e la comunicazione del curante si sono tinti di colori e parole diversi e più "luminose".

Anche l'aspetto estetico (ad esempio dettato da possibile alopecia postattinica o iperpigmentazioni cutanee) viene spesso discusso fra medico radioterapista e paziente nella sua incidenza, gravità e modalità di gestione (parrucche, creme protettive, esposizione solare ecc.) e crea una maggior leggerezza e sapore di normalità alla comunicazione clinica stessa.

Le nuove tecnologie proponibili in radioterapia (quali modulazione di intensità del fascio-IMRT, radioterapia guidata dalle immagini-IGRT, radioterapia stereotassica-SBRT, utilizzo di particelle "pesanti"-adroterapia ecc.), hanno consentito rilevanti successi ("buone notizie") in tema di preservazione degli organi sani a rischio e quindi in termini di riduzione degli effetti collaterali acuti e delle tossicità tardive del trattamento radioterapico stesso, ma anche in termini di risultato oncologico.

Tuttavia, questa possibilità di vantaggi in termini di cura, di compliance e di tossicità prevista del trattamento è strettamente correlata alla sede trattata e al tipo di quadro oncologico locoregionale e sistemico in atto, ed è necessaria un'attenta valutazione da parte dell'oncologo radioterapista, sulla base dei dati forniti dalla EBM, per decidere se e quando/come utilizzare queste nuove potenzialità.

Sempre più spesso tuttavia il medico si trova a dover gestire una corretta e spesso non facile informazione di fronte alle richieste dei pazienti basate su dati trionfalistici presenti nel web; l'empatia e la fiducia che si saprà creare con un colloquio basato su dati scientifici "umanizzati" permetterà al paziente di comprendere e accettare anche la non necessità dell'utilizzo di alcune alte tecnologie, senza sentirsi privato di una possibilità terapeutica.

Bibliografia

- Stefano Vella, Francesco De Lorenzo, *Manuale per la comunicazione in oncologia* 2011 ISS, IRCCS e AIMaC per il Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia Progetto di Alleanza Contro il Cancro
- Carta Europea dei Diritti del Malato (Bruxelles) 2002
- Carta di Parigi contro il cancro, 2000
- Dichiarazione Congiunta sui Diritti del Malati di Cancro, Oslo 2002
- Codice di Deontologia Medica del 2014
- Piano Oncologico Nazionale periodo 2010-2012

Ematologia: gli strumenti dell'alleanza terapeutica

Patrizia Pregno

*Ematologia, Dip. di Oncologia ed Ematologia,
Responsabile C.A.S. Ematologia Città della Salute e della Scienza di Torino*

In ambito ematologico, soprattutto negli ultimi anni, sono stati ottenuti netti miglioramenti nei risultati a breve e lungo termine grazie all'introduzione di terapie sempre più mirate. Nonostante ciò non sempre è facile trasmettere al paziente la "buona notizia" di risultati promettenti fin dall'inizio del percorso diagnostico e terapeutico. Infatti, già solo il sospetto di "leucemia" porta con sé un retaggio di timori e paure del passato: "quel mio parente anni fa è morto di leucemia", "quel mio conoscente aveva una leucemia fulminante ed è morto in pochi giorni". Lo shock iniziale di una diagnosi tumorale ematologica è ancora ben presente e lo leggiamo spesso negli occhi dei nostri pazienti.

Il primo approccio con il paziente è dunque un momento cruciale: bisogna essere convincenti e autorevoli nelle informazioni che forniamo, senza lasciarci andare a facili entusiasmi su una diagnosi comunque pesante, e che per un po' di tempo rivoluzionerà le abitudini e la vita dei nostri pazienti e dei loro familiari. Tuttavia la buona notizia di una terapia impegnativa, ma efficace, offre un aggancio propositivo che può consentire al paziente di affrontare con più fiducia il periodo che lo attenderà. Ciò è molto importante al fine di ottenere la cosiddetta "alleanza terapeutica" fra medico e paziente nella comune lotta alla malattia. Il medico, grazie allo sviluppo di una fiducia reciproca, si

Nel tempo rischiamo di sottovalutare l'importanza di ripetere un messaggio chiaro sull'importanza dell'assunzione della terapia per mantenere i buoni risultati fino a quel momento ottenuti



prende cura del proprio paziente impegnandosi insieme a lui a esplorare i problemi che via via si porranno, e condividendo un comune obiettivo di guarigione. Ciò richiede empatia, elemento fondamentale nella relazione di cura, che fa parte dell'esperienza di ciascuno di noi e che ci fa comprendere meglio i sentimenti e i bisogni del nostro paziente in quel particolare momento.

Il messaggio positivo o moderatamente positivo che, a seconda della situazione personale, trasmettiamo al nostro malato va spesso "rinforzato" nei successivi colloqui e passaggi del percorso terapeutico. Ciò infatti gli consente di affrontare momenti spiacevoli e difficili anche nel corso di una terapia che "funziona": ad esempio l'astenia dopo la seduta di chemioterapia e le modifiche del proprio aspetto che la terapia da affrontare porta con sé, come la caduta dei capelli, soprattutto per la donna. È importante quindi dare risalto agli aspetti positivi (miglioramento delle condizioni generali, scomparsa del dolore, buona tolleranza alla terapia prescritta) e ai risultati in corso di trattamento (riduzione delle adenopatie, ritorno dell'emocromo entro i limiti di norma) in modo da fornire al paziente gli strumenti per continuare a lottare senza perdersi d'animo.

Diverse terapie onco-ematologiche stanno poi diventando da brevi e a cicli, a orali e croniche per molti mesi o anni. In questi casi è forse ancora più difficile continuare a trasmettere un messaggio sufficientemente autorevole, ma di nuovo empatico. In questi casi molto si gioca sull'aderenza terapeutica, cui molti buoni risultati sono legati. Il timore reverenziale nei confronti della malattia nel tempo scema e, per fortuna, il malato impara a convivere con una diagnosi tumorale e con i farmaci da assumere. Così a volte si rischia di banalizzare una cura che, per quanto orale, è comunque importante e salvavita. Il farmaco deve infatti essere considerato un alleato di cui non dimenticarsi mai perché la "buona notizia" di rispondere alle terapie possa rimanere tale. Anche noi medici dobbiamo averlo ben presente. I nostri turni di ambulatorio sono lunghi, con tanti pazienti e con incombenze burocratiche che sicuramente ci rallentano. Pertanto, se al momento della diagnosi è più facile dedicare del tempo per chiarire dubbi e aspetti non ben comprensibili, nel tempo rischiamo di sottovalutare la necessità di ripetere un messaggio chiaro sull'importanza dell'assunzione della terapia per mantenere i buoni risultati fino a quel momento ottenuti.

Un altro passaggio decisivo è quando il nostro paziente deve cambiare trattamento perché la terapia non risulta più efficace come speravamo, o deve riprenderlo in presenza di una recidiva. Le ansie e i timori del momen-

to della diagnosi si riaffacciano di nuovo, magari bruscamente. Il nostro malato deve nuovamente scendere a patti con la malattia e anche per il medico, pur in un rapporto di fiducia consolidato nel tempo con il proprio paziente, è un momento critico. Nel comunicare la "cattiva notizia", in questo caso, non è facile fornire un appiglio di speranza e di prospettiva che consenta al malato di riprendere fiducia in se stesso nell'accettare questo cambio di rotta. Di nuovo l'empatia e la credibilità sono molto importanti nel cercare di far comprendere che un cambio di strategia terapeutica richiede un impegno ancora più forte da parte di entrambi per ottenere i risultati attesi. In questo modo il malato riuscirà di nuovo a essere parte attiva nella gestione della propria malattia senza subirla in modo passivo. E, come alla diagnosi, occorrerà dare risalto ai progressi poi ottenuti in modo da rafforzare ulteriormente un messaggio nuovamente positivo.

Infine un momento cruciale è quello della "buona" od "ottima" notizia della sospensione della terapia. In questa situazione vi possono essere due sentimenti opposti, ma entrambi importanti. Da un lato la felicità per i risultati ottenuti, che consentono di interrompere il trattamento senza più gli effetti collaterali della terapia e i controlli frequenti a cui il paziente si era adattato. Dall'altro il timore che la malattia possa tornare senza l'aiuto della "coperta di Linus" della terapia, soprattutto se orale e assunta per tanto tempo (in alcuni casi anche anni). Per il paziente è più facile accettare di terminare una terapia seguita per pochi mesi, mentre è più difficile accettarlo per un trattamento assunto per anni e soprattutto dopo che il medico abbia insistito per così tanto tempo sull'assunzione costante del farmaco. Ad esempio, nella leucemia mieloide cronica grazie all'utilizzo di inibitori della tyrosin-chinasi è possibile ottenere risposte così buone che in un gruppo di pazienti è possibile tentare la sospensione di un farmaco orale che fino a pochi anni fa si pensava andasse proseguito tutta la vita. In questo caso la possibilità di interrompere la cura va preparata e discussa nel tempo con il proprio paziente, rendendolo partecipe di una decisione condivisa sulla base della propria situazione personale e assicurandolo sui controlli che comunque verranno effettuati.

In conclusione, la gestione della "buona notizia" in ematologia non deve essere mai banale, ma richiedere tempo e dedizione da parte del medico e fiducia da parte del malato sulle indicazioni proposte a partire dalla diagnosi, e nelle diverse fasi del percorso terapeutico del paziente.

Sulla strada delle buone notizie



Enrica Milanese

oncologa - Oncologia Medica 1 AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Agostino Ponzetti

oncologo - Oncologia Medica 1 AOU Città della Salute e della Scienza di Torino



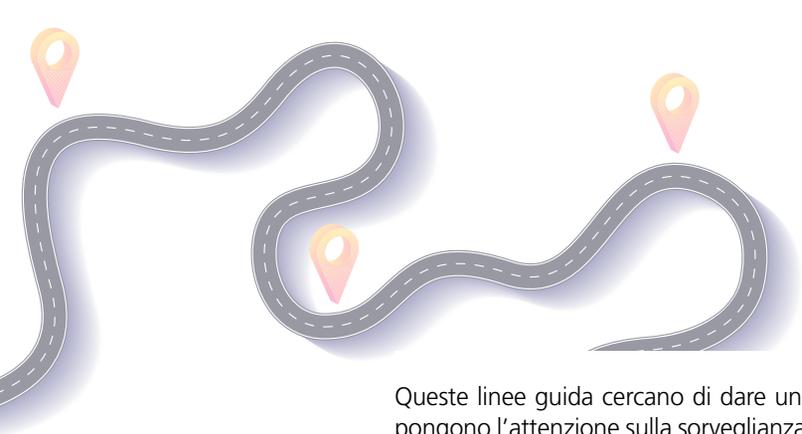
In Italia circa 2 milioni di persone convivono con un tumore in fase di cura (cronicizzato) o di remissione (guarito), il 57% da più di cinque anni.

Secondo la *National Coalition for Cancer Survivorship* (NCCS) negli USA ogni individuo con diagnosi di cancro è considerato "un sopravvissuto" e lo è "dal momento della sua diagnosi". Per la sua condizione egli attraversa diverse "stagioni della sopravvivenza" in un continuum esperienziale.

In Europa l'attenzione è stata prevalentemente rivolta alla sopravvivenza a lungo termine e sono stati definiti "lungo sopravvissuti" i pazienti che hanno superato da almeno tre o cinque anni la fase dei trattamenti e dei controlli più stretti.

Il termine "lungo sopravvissuti" include pazienti sia clinicamente guariti (con un'aspettativa di vita sovrapponibile a quella della popolazione generale) sia cronicizzati (che richiedono trattamenti continui o periodici e regolari controlli). Può essere corretto considerare che chi ha avuto una diagnosi di tumore attraversi diverse fasi che sfociano in diversi *outcome*.

Tra le Linee guida 2018 redatte dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) è presente un documento dal titolo "Linee guida lungoviventi" e "Linee guida assistenza psico-sociale dei malati oncologici".



In Italia circa 2 milioni di persone convivono con un tumore in fase di cura (cronicizzato) o di remissione (guarito), il 57% da più di cinque anni

Queste linee guida cercano di dare una definizione di sopravvivenza e di lungovivenza e pongono l'attenzione sulla sorveglianza di eventuali sequele multidimensionali indotte dalla malattia e/o dai trattamenti nei pazienti "lungoviventi". Vengono affrontati argomenti riguardanti *cancer-related fatigue*, nutrizione e tumori, attività fisica, artralgie da inibitori dell'aromatasi e indicazioni all'uso dell'agopuntura, neurotossicità, disturbi del sonno, cardiotoxicità da trattamenti.

Il secondo documento fornisce raccomandazioni riguardo l'assistenza psicosociale per pazienti in diverse fasi della malattia oncologica.

Dal punto di vista oncologico è interessante focalizzare l'attenzione su pazienti in fase metastatica di malattia nei quali la guarigione come scomparsa fisica della malattia persistente nel tempo non è possibile ma è possibile la cronicizzazione della malattia.

L'introduzione nella pratica clinica di nuovi farmaci ha consentito di aumentare la sopravvivenza di questi pazienti, come evidenziato nella tabella 1:

Tabella 1. Progressi in oncologia nella sopravvivenza e nel trattamento della malattia nella fase avanzata. Focus sulle neoplasie più frequenti.

	Nuovi casi attesi	↑ Sopravvivenza a 5 anni	Nuovi trattamenti di grande beneficio clinico nella malattia metastatica (MCBS ≥3)	Aspettativa media di vita per la malattia metastatica
<i>Critério</i>	<i>Nel 2018</i>	<i>Anni 90 vs 2000</i>	<i>2000-2018</i>	<i>Giugno 2019</i>
<i>Sede</i>	<i>Italia</i>	<i>Italia</i>	<i>Europa</i>	<i>USA (Chicago)</i>
Mammella	52500	+ 4%	10	Anni
Colon-retto	51300	+ 6-8%	8	Anni
Polmone	41500	+ 3-4%	14	Mesi-Anni
Prostata	35300	+ 12%	5	Anni

Dati:

Incidenza e sopravvivenza a 5 anni, AIOM-I Numeri del Cancro in Italia 2018. www.aiom.it

Nuovi farmaci: ESMO-MCBS. www.esmo.org

Progressi all'ASCO 2019. www.asco.org

*La scala di Grandezza del Beneficio Clinico (*Magnitude of Clinical Benefit Scale - MCBS*) descrive con un valore da 1 a 5 il beneficio derivante dall'applicazione clinica di un nuovo trattamento. ►

focus Comunicare la buona notizia in oncologia

L'aumento della sopravvivenza ottenuto con nuove strategie terapeutiche è correlato alla cronicizzazione della malattia metastatica.

Rendere cronica la malattia significa:

- prolungare la sopravvivenza
- adattare le terapie all'andamento della malattia
- accedere a nuovi trattamenti via via disponibili
- controllare i sintomi della malattia
- rendere possibile la quotidianità

Significa quindi creare un equilibrio tra la malattia e l'organismo grazie all'utilizzo di farmaci che mantengono la loro azione nel tempo.

Ma il paziente come vive questa cronicizzazione di malattia? La durata del tempo di cronicizzazione di malattia non è prevedibile nel singolo paziente. Esistono certamente i dati derivanti dalla letteratura scientifica che ci forniscono informazioni riguardo al meccanismo d'azione dei farmaci, la durata delle risposte obiettive, la sopravvivenza di pazienti sottoposti a un determinato trattamento, ma nella pratica clinica quotidiana il paziente richiede certezze.

Nonostante i progressi nei trattamenti oncologici la prognosi di una quota di pazienti con diagnosi di neoplasie considerate "big killer" rimane infausta e a breve termine.

Nella pratica clinica quotidiana un paziente che riceve una diagnosi di neoplasia maligna si sente investito di una carica negativa a prescindere dalle possibilità terapeutiche, perché è una diagnosi che "fa paura". Il paziente vorrebbe sentirsi proporre un trattamento risolutivo, definitivo: quando l'oncologo propone invece un trattamento con l'obiettivo di cronicizzare la malattia può aumentare questa carica negativa.

Quella che può essere una buona notizia per l'oncologo può risultare una notizia "non buona" per il paziente.

La cronicizzazione di malattia con i nuovi farmaci prevede un percorso del paziente costituito da accessi in ospedale, controlli laboratoristici, controlli strumentali, gestione degli effetti collaterali dei trattamenti.

Questo percorso può durare anni ma il paziente come "vive" questi anni?

Come può l'oncologo aiutare il paziente a gestire questo "vissuto" che va dalle aspettative, alla buona risposta alla terapia se non la risposta completa, alla consapevolezza che questo tempo di cronicizzazione ha un limite?

Fondamentale è il rapporto medico-paziente, che sicuramente nel tempo si è modificato e che attualmente pone al centro la situazione del paziente nei confronti non solo dell'oncologo ma anche di tutte le altre figure professionali che possono inserirsi nel percorso di cura.

Nella pratica clinica quotidiana un paziente che riceve una diagnosi di neoplasia maligna si sente investito di una carica negativa a prescindere dalle possibilità terapeutiche, perché è una diagnosi che "fa paura"





L'oncologia di oggi, l'oncologia di domani

A cura de
Il Pensiero Scientifico Editore

Ogni giorno in Italia si diagnosticano più di mille nuovi casi di cancro. Ma negli ultimi anni sono complessivamente migliorate le percentuali di guarigione: almeno un paziente su due è vivo a cinque anni dalla diagnosi. Quali nuovi scenari si stanno aprendo nella lotta al cancro? Cosa chiede il paziente?

Il peso del cancro nel mondo e in Italia

A parità di età il cancro colpisce e uccide sempre meno, ma la crescita e l'invecchiamento della popolazione mascherano in parte questi progressi influenzando sull'aumento dei nuovi casi di tumore. È in estrema sintesi il quadro dell'andamento dei tumori in Italia come nel resto dell'Occidente. Il GLOBOCAN 2018 dell'Agenzia internazionale per la ricerca sul cancro (IARC) mostra che il carico globale di cancro è in aumento¹. I dati raccolti in 185 Paesi per 36 tipi di cancro e per tutti i siti oncologici mostrano che il numero di nuovi casi nel 2018 è salito a 18,1 milioni e quello dei decessi per cancro a 9,6 milioni. In tutto il mondo un uomo su 5 e una donna su 6 ricevono una diagnosi di cancro durante la loro ▶

In Italia la sopravvivenza complessiva è maggiore della media europea, grazie ai risultati migliori per varie forme tumorali ma anche al diverso *case mix*, ed è migliore anche di quella dell'Europa settentrionale col suo efficiente sistema socio-sanitario

vita, e un uomo su 8 e una donna su 11 muoiono per questa malattia. Il numero totale di persone che sono sopravvissute a 5 anni da una diagnosi di cancro è stimato in 43,8 milioni. L'Europa conta il 23,4% dei casi di cancro globale e il 20,3% dei decessi per cancro, nonostante abbia solo il 9,0% della popolazione mondiale; le Americhe, con il 13,3% della popolazione, rappresentano il 21,0% dell'incidenza e il 14,4% della mortalità in tutto il mondo. I tumori polmonari, quelli del seno femminile e quelli del colon-retto sono responsabili di un terzo di incidenza e mortalità per cancro.

Spostando il focus sul nostro Paese, quanto all'incidenza, secondo le stime dell'ultimo rapporto dell'AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) e dell'AIRTUM (Associazione Italiana dei Registri Tumori²), l'anno scorso in Italia sono stati diagnosticati 373.000 nuovi tumori (esclusi i carcinomi cutanei non melanomatosi), per il 52% fra gli uomini. I tumori della mammella, del colon-retto e del polmone sono i primi tre tumori più frequentemente diagnosticati sull'intera popolazione; per gli uomini sono prostata (18%), colon-retto (15%), polmone (14%), vescica (11%) e fegato (5%); mentre per le donne mammella (29%), colon-retto (13%), polmone (8%), tiroide (6%) e corpo dell'utero (5%).

La prevalenza (il numero di persone che vivono dopo una diagnosi neoplastica, che dipende dall'incidenza della malattia e dalla sopravvivenza) era di quasi 3.400.000 persone (il 6% della popolazione); almeno un quarto di costoro può ritenersi guarito, ossia con un'attesa di vita paragonabile alle persone senza tumore.

Sulla mortalità i dati più recenti, quelli ISTAT del 2015, parlano di 178.000 decessi (per il 55% uomini e 45% donne). La sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi – il principale esito per valutare l'efficacia del sistema sanitario verso il cancro e utilizzata infatti come indicatore complessivo della qualità di cura, perché dipendente dalla fase in cui è diagnosticata la malattia e dall'efficacia delle terapie e della prevenzione secondaria – è del 54% negli uomini e del 63% nelle donne (soprattutto perché il tumore più frequente nelle donne è quello della mammella, che ha una buona prognosi). La sopravvivenza è migliore tra i giovani, sia negli uomini (79% tra i 15-44enni vs. 44% tra gli ultrasessantacinquenni) sia nelle donne (86% vs 42%).

Quanto all'andamento temporale, i dati standardizzati per età mostrano un quadro in miglioramento: a parità di età l'incidenza dei tumori continua a calare, specie per quelli gastrointestinali, "grazie alle campagne di screening e prevenzione del Servizio Sanitario Nazionale", rimarcano AIOM e AIRTUM. Negli uomini calano poi le neoplasie del polmone e della prostata, nelle donne quelle dell'utero e delle ovaie.

Fa eccezione in ambo i generi l'aumento delle diagnosi per pancreas, tiroide e melanomi. Per questi ultimi due l'aumento di incidenza può riflettere almeno in parte una reale crescita dei fattori di rischio, ma certo dipende anche dalle migliori tecniche di screening degli ultimi anni, che permettono diagnosi più precoci. Distinguendo fra i sessi, però, si nota che l'incidenza diminuisce solo tra gli uomini – in cui nel complesso, fra il 2003 e il 2018, è calata dell'1,1% annuo, grazie soprattutto alla riduzione dei tumori del polmone e della prostata – mentre è rimasta sostanzialmente stabile nelle donne.

Anche la mortalità per tumore è in calo, e stavolta in entrambi i sessi, seppure con un vantaggio maschile (-1,0% annuo negli uomini, -0,5% annuo nelle donne). Gli uomini ammalatisi nel 2005-2009 hanno infatti una sopravvivenza a 5 anni del 54% contro il 51% del 2000-2004, e poi del 46% e del 39% nei quinquenni ancora precedenti. Per le donne il valore è del 63% contro il 60%, 58% e 55% dei quinquenni precedenti. I progressi dipendono molto dalla migliorata sopravvivenza per alcuni dei tumori più comuni quali colon-retto, mammella femminile e prostata. Per alcuni tumori a cattiva prognosi, come

polmone, pancreas e colecisti, i miglioramenti sono stati invece modesti.

L'invecchiamento della popolazione, come si diceva, non rende evidente l'entità di questo calo, dato che i più anziani non solo si ammalano di più ma hanno una prognosi peggiore, con qualche eccezione come il colon-retto (con un probabile ruolo però dell'anticipazione diagnostica per gli screening), la mammella (forse perché le forme giovanili sono più aggressive) e la prostata.

Confronti internazionali: dove si sopravvive di più?

Con il passare degli anni il numero delle persone vive dopo un tumore è in continua crescita, in Italia come in diverse parti del mondo. La sopravvivenza per tutti i tumori, come si diceva, è utilizzata come indicatore complessivo della qualità di un sistema sanitario nazionale. Pur con alcuni limiti – per esempio dipende anche dalla diversa frequenza dei singoli tumori nei vari Paesi (*case mix*), e dalle scelte di classificazione che possono includere forme a buona prognosi tra i tumori maligni – riflette infatti le differenze di organizzazione dei sistemi sanitari, di accesso alla prevenzione secondaria e alle terapie, di fattori socioeconomici. In tutti i Paesi occidentali, comunque, la sopravvivenza è in aumento, e in tutta Europa è maggiore per le donne, grazie ai più diffusi screening per i maggiori tumori femminili e alle minori comorbidità².

In Italia la sopravvivenza complessiva è maggiore della media europea, grazie ai risultati migliori per varie forme tumorali ma anche al diverso *case mix*, ed è migliore anche di quella dell'Europa settentrionale col suo efficiente sistema sociosanitario. La sopravvivenza italiana invece risulta più bassa rispetto a Stati Uniti e Australia (54% vs. rispettivamente 69% e 66% per gli uomini, 63% vs. 69% e 68% per le donne)².

In linea generale si prevede che queste tendenze continueranno. Quanto alla mortalità, per esempio, una ricerca pubblicata recentemente sugli *Annals of Oncology*³ stima che in Europa nel 2019 ci saranno 1.410.000 decessi per cancro (per gli uomini 131 su 100.000, per le donne 83 su 100.000, con tassi a parità di età in calo rispettivamente del 5,9% e del 3,6% sul 2014). I tassi continueranno a migliorare per le maggiori neoplasie, tranne quella del pancreas e, nelle donne, quella del polmone. "Rispetto al picco dei tassi toccato nel 1988, fra il 1989 e il 2019 in Europa si sono evitate oltre 5 milioni di morti da cancro", afferma il team. Fra i casi più eclatanti c'è il tumore mammario, il cui tasso di mortalità in trent'anni è calato del 35% – presumibilmente grazie al

minor uso della terapia sostitutiva ormonale, ai migliori screening, a diagnosi e trattamento precoci – anche se, sempre per l'invecchiamento della popolazione, il numero complessivo di decessi non è in calo.

Comunque la strada imboccata dall'oncologia è quella della lungosopravvivenza. "Possiamo affermare che i tumori non solo sono curabili, ma anche guaribili dato che oltre un quarto dei pazienti è tornato ad avere la stessa aspettativa di vita della popolazione generale, cioè di chi non ha mai avuto una diagnosi di tumore. La conferma che un pieno recupero è possibile ha importanti ricadute su molti aspetti della vita delle persone che hanno avuto una diagnosi di tumore e apre loro le porte alla possibilità di un completo reinserimento lavorativo e sociale", si legge nelle ultime righe dell'introduzione del rapporto dell'AIOM/AIRTUM.

La nuova sfida dell'oncologia di oggi e ancora di domani è quindi la gestione e presa in carico non solo del paziente con diagnosi di tumore ma anche del paziente "dopo il cancro", che richiede maggiore comunicazione e coordinamento delle cure e anche il riconoscimento del cancro come malattia cronica. Un problema già portato all'attenzione della comunità medico scientifica da alcuni anni negli Stati Uniti: nel 2005 l'Institute of Medicine statunitense aveva pubblicato il primo rapporto sui lungoviventi e sulla lungosopravvivenza, a distanza di otto anni l'American Society of Clinical Oncology è intervenuta con una serie di raccomandazioni per la gestione dei lungoviventi. Mentre in Italia l'interesse clinico e di ricerca per la condizione di lungosopravvivenza oncologica è piuttosto recente, con l'avvio nel 2008 del primo studio multicentrico "Integrated research program rehabilitation model for cancer survivors", finanziato dal Ministero della Salute, a cui sono seguiti altri due progetti nazionali: "Cancer survivorship: a new paradigm of care" e "Valutazione della qualità della vita e degli aspetti psicosociali della cancer survivorship e ottimizzazione dei programmi di sorveglianza".

Verso un'oncologia sempre più personalizzabile

Oltre che al miglioramento delle conoscenze biologiche e molecolari, e ai progressi di prevenzione primaria e controllo dei rischi cancerogeni, ai programmi nazionali di screening per i tumori alla mammella, del colon-retto e della cervice uterina, i miglioramenti in oncologia, misurabili in termini di riduzione della mortalità per cancro a 5 anni, sono dovuti ai progressi delle cure e all'introduzione di nuovi farmaci presentati come sempre più ▶

Alcune terapie mirate sono in uso da anni un po' per tutti i tumori più comuni e per alcuni meno frequenti, molte si stanno aggiungendo, e tantissime sono in sperimentazione umana o preclinica

efficaci. Su questo fronte l'approccio sta cambiando grazie anche alla cosiddetta "network medicine": la visione della malattia centrata non più sul singolo difetto molecolare da colpire con un "proiettile magico", ma sulla rete di meccanismi genetici, biochimici, cellulari, fisiologici e via dicendo che vi concorrono, e la conseguente ricerca di interventi che tengano conto di questa complessità, per esempio per prevedere la risposta dei diversi pazienti ai diversi approcci terapeutici.

In linea con questa nuova visione sono le *target therapy*, o terapie a bersaglio molecolare, che agiscono in modo selettivo su alcuni dei meccanismi molecolari che alimentano il cancro. Gli esempi spaziano da piccole molecole, che penetrano nella cellula per indurla all'apoptosi o per fermare vie di segnale che la stimolano a proliferare, ad anticorpi monoclonali che bloccano un bersaglio specifico sulla superficie delle cellule tumorali necessario alla loro proliferazione incontrollata, o che recapitano sostanze tossiche; o ancora inibitori dell'angiogenesi, necessaria per alimentare le masse tumorali, o l'immunoterapia (vedi oltre).

Spesso questi trattamenti funzionano su alcuni malati con tumori avanzati o metastatici per cui le terapie classiche non possono più nulla, e in teoria, avendo un'azione molto mirata, dovrebbero fare pochi danni alle cellule sane. In concreto, alcune hanno effetti avversi anche seri, a volte collaterali rispetto al meccanismo d'azione, ma a volte connaturati a esso e di conseguenza difficili da evitare, se per esempio bloccano fattori di crescita necessari al rinnovo cutaneo e danneggiano quindi la pelle.

L'altro "effetto avverso" di molte terapie innovative è poi il costo esorbitante, che rischia, citando ancora AIOM/AIRTUM¹, "di mettere in seria difficoltà il Servizio Sanitario Nazionale". Anche per questo, molte di queste terapie sono indicate nei casi in cui quelle ordinarie non sono (più) d'aiuto, come per chi risulta refrattario alle chemioterapie, nelle forme avanzate o nelle recidive.

Alcune terapie mirate sono in uso da anni un po' per tutti i tumori più comuni e per alcuni meno frequenti, molte si stanno aggiungendo, e tantissime sono in sperimentazione umana o preclinica. Questo approccio inizia così a non essere solo un'arma in più nell'arsenale terapeutico, o l'estrema risorsa quando il resto fallisce, ma uno strumento nuovo che sta cambiando i paradigmi di cura.

Alcune terapie agiscono contro una molecola che è presente in quasi tutti i malati con un dato tumore (come l'imatinib nella leucemia mieloide cronica), ma di solito solo una frazione dei tumori di un certo tipo ha la mutazione che genera la molecola bersaglio, e dunque solo questa frazione di pazienti può rispondere alla terapia. Questo da un lato limita l'uso delle terapie mirate, ma dall'altro offre un'opportunità in più: una stessa mutazione si ritrova spesso in tumori di tessuti diversi, e dunque uno stesso farmaco può trattare tumori istologicamente diversi ma assimilabili sul piano molecolare. Questo ha portato la Food and Drug Administration (FDA) statunitense, dal 2017, ad approvare alcuni antitumorali stabilendo come indicazione non il tessuto colpito, ma la presenza del biomarcatore che segnala la mutazione bersaglio. Un vero cambio di visione della malattia e del paradigma di cura, che comporterà ripensamenti non solo dei criteri di diagnosi ma anche nella gestione interdisciplinare dei malati, nell'erogazione delle terapie, nelle modalità di pagamento e via dicendo.

Altre novità vengono dall'integrazione di questi approcci con gli sviluppi delle biotecnologie. Un esempio è uno studio guidato dal *Wellcome Sanger Institute*, pubblicato ad aprile su *Nature*⁴ e realizzato grazie alle CRISPR, la nuova tecnica per manipolare con precisione inedita il DNA di una cellula. Nei modelli in vitro di una trentina di tumori, con la CRISPR sono stati disattivati uno per volta tutti i geni presenti, per vedere quali erano necessari

alla crescita del tumore ma non delle cellule sane. Da questi test e altre considerazioni è uscita una lista di 600 geni ritenuti i bersagli più indicati per le terapie mirate, con un punteggio che ne classifica le potenzialità. Su questi potranno quindi concentrarsi le ricerche. Ma quella della mappa dei potenziali bersagli è un work in progress che richiede tempo e di essere perfezionato. Il passaggio dall'individuazione del potenziale bersaglio alla realizzazione del farmaco e alla dimostrazione della sua efficacia e sicurezza non è così immediato.

La nuova frontiera: l'immunoterapia dei tumori

Un tipo di terapie mirate in forte sviluppo è quello delle immunoterapie, che anziché aggredire direttamente il tumore stimolano il sistema immunitario ad attaccarlo⁵. Si propongono anch'esse di affrontare molti limiti delle terapie ordinarie, quali la scarsa selettività dei bersagli e i pesanti effetti collaterali, le resistenze e l'inefficacia contro le metastasi.

Le cellule tumorali sviluppano difese per sfuggire al sistema immunitario, prima fra tutte un microambiente tumorale immunosoppressivo che inibisce con vari meccanismi l'attività immunitaria. Le immunoterapie puntano quindi a superare queste inibizioni, rendendo più aggressive le cellule immunitarie o neutralizzando le difese dei tumori. Alcune sono già in uso, e sono in corso migliaia di sperimentazioni più o meno avanzate.

Il fronte più ampio delle immunoterapie è quello dei cosiddetti inibitori dei checkpoint immunitari⁶. I checkpoint, o punti di controllo, sono i "freni" che bloccano le cellule immunitarie inducendole a non attaccare, evitando per esempio le reazioni autoimmuni. I tumori sfruttano questi freni, attivandoli impropriamente, e una pletora di terapie è in via di sviluppo o in uso per inibire questi checkpoint.

La prima immunoterapia che ha dimostrato in assoluto di produrre un significativo miglioramento della sopravvivenza nei pazienti con melanoma in stadio avanzato è stato l'anticorpo ipilimumab, un anticorpo monoclonale ricombinante umano, che blocca l'antigene 4 dei linfociti T immaturi citotossici (CTLA-4), approvato prima negli Stati Uniti e poi in Europa. A questo si sono aggiunti negli anni altri anticorpi che agiscono su altri checkpoint immunitari come il recettore della morte programmata (PD-1, *programmed death 1*) e i suoi ligandi proteici (PD-L1 e PD-L2), che diversamente dal CTLA-4 agiscono sui linfociti T in uno stadio avanzato, iperattivi e che si trovano in ogni parte del corpo.

Diversamente da quanto osservato con la chemioterapia e le terapie target, l'impiego di ipilimumab nel melanoma in stadio avanzato mostra una curva di sopravvivenza con una "lunga coda", con un plateau raggiunto a 3 anni e quasi un 20% di "lungo sopravvivenenti" a 5 anni. Altri risultati incoraggianti sono stati ottenuti con l'introduzione degli altri checkpoint qui sopra citati anche in altre neoplasie, oltre al melanoma, e con curve di sopravvivenza simili a quelle osservate nel melanoma, come per esempio nel tumore polmonare non a piccole cellule, nel carcinoma renale, della testa e del collo, nei glioblastomi, nei carcinomi dello stomaco e del colon-retto, nell'epatocarcinoma, nel carcinoma della vescica e nei linfomi⁷.

In alcuni sottogruppi selezionati di malati oncologici privi di alternative efficaci, queste terapie hanno già mostrato una buona efficacia e lunga durata dell'effetto, con tassi di risposta che in molti trial toccano il 40%. Spesso inoltre sono terapie meno tossiche, sebbene ancora una volta non manchino casi di reazioni gravi⁸. Il nuovo fronte del loro sviluppo, a parte la ricerca di nuovi farmaci, è l'uso di terapie combinate per inibire in contemporanea più checkpoint, che potenzia molto l'efficacia, con risposte che in alcune sperimentazioni arrivano al 60-70%⁹. Anche i costi, com'è ovvio, lievitano.

L'altra grande area di progresso delle immunoterapie sono i cosiddetti linfociti CAR-T: linfociti prelevati dal paziente stesso, modificati geneticamente per esprimere recettori antigenici chimerici (CAR) che legano l'antigene tumorale e stimolano la risposta immune, e reintrodotti nel malato. Già in uso contro alcune neoplasie del sangue, anche queste terapie danno risultati eccellenti negli specifici sottogruppi in cui sono indicate, con tassi di risposta completa fra il 40% e l'80%, a fronte di tossicità potenziali gravi e costi enormi per la necessità di produrli ogni volta dal paziente stesso. Restano ignoti inoltre gli effetti a lungo termine, e per ora non funzionano nei tumori solidi.

L'altra faccia della medaglia

Grazie alla ricerca di base e traslazionale è quindi oggi possibile pensare a un'oncologia ritagliata su misura per il singolo paziente sulla base delle caratteristiche molecolari del tumore da cui è affetto. Dopo diversi anni di studi preclinici e di sperimentazioni accompagnati da una maggiore comprensione delle interazioni tra tumori e sistema immunitario, l'immunoterapia sta sicuramente cambiando la pratica clinica corrente di diversi tipi di tumore. Tuttavia la strada dell'oncologia di precisione per passare dalla teoria alla pratica non è priva di ostacoli¹⁰. ▶

focus Comunicare la buona notizia in oncologia

E ci vuole buon senso, prendendo le giuste cautele, al fine di ridimensionare le aspettative della medicina di precisione.

Come si accennava non è sufficiente identificare un'alterazione genetica e un farmaco diretto contro di essa, in quanto esistono altre varianti geniche e mutazioni che fungono da vie alternative del tumore per sopravvivere alla terapia bersaglio. Inoltre il profilo molecolare del tumore non è statico ma evolve nel tempo e nello spazio, e conseguentemente anche la terapia personalizzata dovrebbe poter cambiare di pari passo con la metamorfosi molecolare della malattia.

Un altro ostacolo è quello della sperimentazione clinica dei nuovi farmaci a bersaglio molecolare e delle immunoterapie. La disponibilità di test molecolari per un numero elevato di biomarcatori ha determinato l'aumento non solo di nuovi farmaci oncologici potenzialmente utili, ma anche dei sottotipi di malattie tumorali da trattare. Questa progressiva segmentazione ha fatto sì che anche tumori frequenti siano trattati oggi come malattie rare, e che gli studi clinici relativi alla medicina di precisione siano diventati difficili da condurre attraverso i disegni classici di trial clinici randomizzati nella sperimentazione di fase III, per la difficoltà nel reclutamento dei pazienti. A fronte di questa difficoltà sono stati sviluppati nuovi disegni¹¹ – come lo studio a ombrello (*umbrella trial*) e lo studio a canestro (*basket trial*) – per aumentare l'efficienza degli studi, ma mancano proposte alternative valide a quella del trial clinico randomizzato, che dovrebbe rimanere lo standard di riferimento, in particolare se si vuole procedere con la registrazione presso le autorità regolatorie. Inoltre, oggi la tendenza per portare rapidamente l'innovazione al letto del paziente – in un campo che ha imboccato la strada della medicina di precisione qual è l'oncologia – è prediligere le analisi post hoc piuttosto che quelle basate sulla pianificazione a priori di una ipotesi sperimentale: meglio avere conoscenze su un migliaio di geni per un paziente piuttosto che sullo stato di un gene per migliaia di pazienti.

La discussione sulle nuove frontiere della oncologia chiama in causa un'altra criticità connessa alla metodologia della ricerca: l'approvazione accelerata di nuovi farmaci, spesso costosi, senza prove sufficienti della loro efficacia e che non sono ritirati neanche quando l'inefficacia diviene ovvia. Colpa della fretta di portare in commercio farmaci potenzialmente salvavita, come ha scritto recentemente *JAMA Internal Medicine* che ha pubblicato sullo stesso numero un lavoro sulle procedure di approvazione rapida degli antitumorali, a oltre 25 anni dalla loro introduzione da parte della FDA statunitense¹², e un altro sui farmaci antitumorali approvati sulla base di un altro endpoint surrogato, il "tasso di risposta", espressione che può significare le cose più diverse, dalla remissione completa alla riduzione modesta e transitoria delle dimensioni di un tumore¹³. Ne è emerso che raramente gli attesi benefici delle molecole approvate con procedura accelerata sulla base di studi preliminari vengono confermati nel follow-up richiesto dalla FDA. Inoltre solo un farmaco su dieci approvato inizialmente sulla base di endpoint surrogati ha ottenuto un'approvazione regolare sulla base del suo beneficio complessivo di sopravvivenza. "Con l'accelerazione della ricerca oncologica si è sempre più impazienti", ha commentato Richard Lehman. "Di fronte all'urgenza, la metodologia tradizionale della ricerca clinica basata sugli studi clinici randomizzati può sembrare troppo lenta e macchinosa"¹⁴. La conseguenza è che le agenzie del regolatorio rischiano in questo modo di perdere di vista i bisogni e la sicurezza del paziente.

"Quello dell'oncologia di precisione" commenta Vinay Prasad, oncoematologo al Knight Cancer Institute e professore all'Oregon Health and Sciences University "è un concetto seducente, ma come con tutte le idee seducenti e persino entusiasmanti in medicina, dobbiamo stare molto attenti a distinguere le evidenze a supporto di una tesi dal nostro desiderio che questa tesi sia confermata. Tra tutti i pazienti oncologici, solo il 6% riceve davvero una terapia personalizzata, cioè viene abbinato a un farmaco mirato alla sua condizione molecolare". E con quali risultati? "Se analizziamo il guadagno in *progression*

Un tipo di terapie mirate in forte sviluppo è quello delle immunoterapie, che anziché aggredire direttamente il tumore stimolano il sistema immunitario ad attaccarlo



free survival e *overall survival* ottenuto tra 2002 e 2014 con l'impiego dei 71 farmaci approvati dalla FDA per il trattamento di tumori solidi refrattari, avanzati o metastatici, vediamo che è di poco superiore ai due mesi. E se valutiamo l'impiego off label degli stessi farmaci il dato è ancora più basso: come definire questi risultati?"¹⁵.

Come era stato sottolineato a "4words – Le parole dell'innovazione in sanità 2017", nella sezione sulla *precision medicine*, bisogna procedere con cautela e con rigore scientifico, senza alimentare false aspettative tanto nei medici quanto nei pazienti: "La medicina di precisione in oncologia è molto meno che un bambino, forse a uno stato embrionale. Sono disponibili pochi dati positivi, perlopiù utili per generare ipotesi o per testimoniare di reali benefici per piccoli sottogruppi di pazienti, ma che non consentono di considerare dimostrato che la medicina di precisione in termini di strategia globale sia realmente efficace. È importante però sottolineare che anche i risultati negativi come quelli dello studio SHIVA, unico studio randomizzato sulla strategia di precisione a oggi esistente, sono deboli e non convincenti esattamente nella stessa misura in cui lo sono le prove positive di efficacia".

Allineare la cura alla priorità delle persone

Spostare l'attenzione solo sulla ricerca sui bersagli molecolari per una medicina personalizzata, e su farmaci che potrebbero tradursi magari nel guadagno di vita di soli pochi mesi e in pochi pazienti, vuol dire disinvestire su terapie di interventi di provata efficacia perdendo di vista la qualità di vita del paziente.

Spesso le nuove terapie sono presentate con toni sensazionalistici senza tenere in considerazione le potenziali conseguenze sulle aspettative e le speranze dei pazienti, come è stato sottolineato da Atul Gawande all'ultimo congresso dell'American Society of Clinical Oncology che si è tenuto a Chicago¹⁶. "Le richieste dei cittadini stanno diventando molto più grandi. Vogliono sapere

come possiamo aiutarli a migliorare la quantità e la qualità della vita. Vogliono sapere che possono permettersi le cure e che non finiranno in bancarotta per strada. Parlando con dei medici palliativisti, mi hanno detto che il loro compito era fare di tutto per migliorare la qualità della vita di un paziente. E lo stavano facendo con successo ponendo domande semplici: 'Cosa vorresti ottenere per migliorare la qualità della tua vita? Quali sono le tue priorità? Cosa conta di più? Cosa accetterai e non accetterai nel corso del trattamento?'. I medici fanno domande come queste solo una volta su quattro. Ma abbiamo imparato che quando non facciamo domande la cura non è allineata alle priorità delle persone. Il risultato può essere la sofferenza."

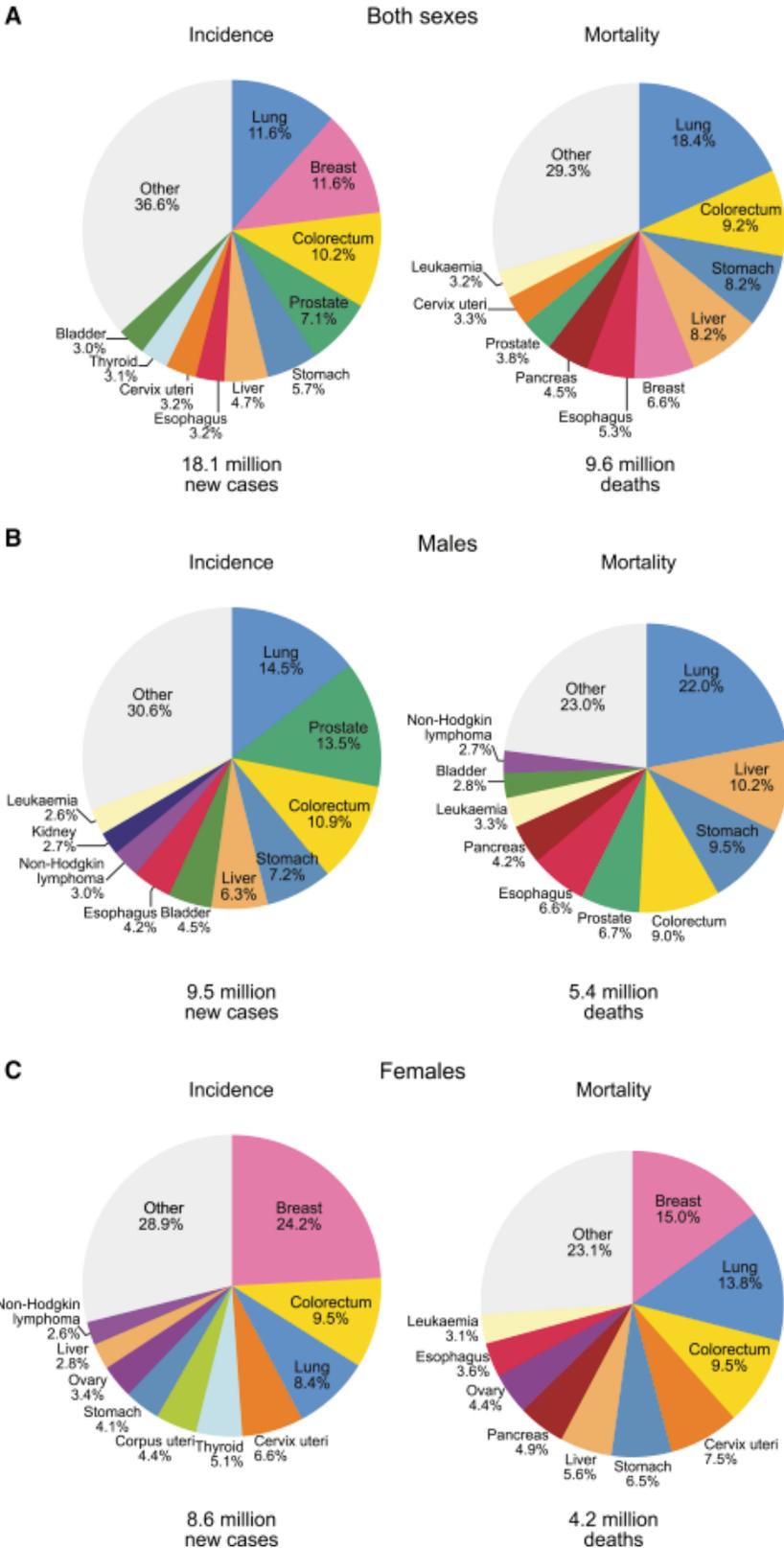
Le domande che i medici dovrebbero fare sono: cosa sai della tua malattia? Quante informazioni vorresti su ciò che potresti attenderti? Quali sono i tuoi obiettivi se la tua situazione di salute peggiora? Quali sono le tue più grandi paure e preoccupazioni? Qual è la qualità minima della vita che troveresti accettabile?

"L'obiettivo della medicina di oggi è sacrificare il tempo delle persone con la speranza di guadagnare più tempo in futuro. Il mio obiettivo è invece quello di usare le stesse competenze per far sì che i pazienti abbiano oggi il loro giorno migliore a prescindere dall'outcome di domani. Vale la pena sperare? Vale la pena combattere? Per cosa stiamo combattendo? Immagina con i pazienti quale possa essere per loro una vita degna di essere vissuta e usa le tue capacità mediche per attivarla. Quando ci prendiamo cura di pazienti con malattie terminali, il momento cruciale arriva spesso quando i pazienti hanno il compito di scegliere se continuare il trattamento o scegliere cure palliative o di assistenza domiciliare. Spesso, i pazienti possono vederla come una scelta tra 'continuare a combattere' o 'arrendersi'. Quello che mi colpisce di quel momento è che... ecco, queste sono proprio le circostanze contro le quali noi tutti ci troviamo a combattere, come medici, come familiari del paziente e anche come società scientifiche e ordini professionali", ha messo in risalto Gawande. "Cosa facciamo in questo momento? Cosa intendiamo quando pensiamo a un'assistenza ideale? Qual è in realtà il nostro obiettivo?"

Bibliografia

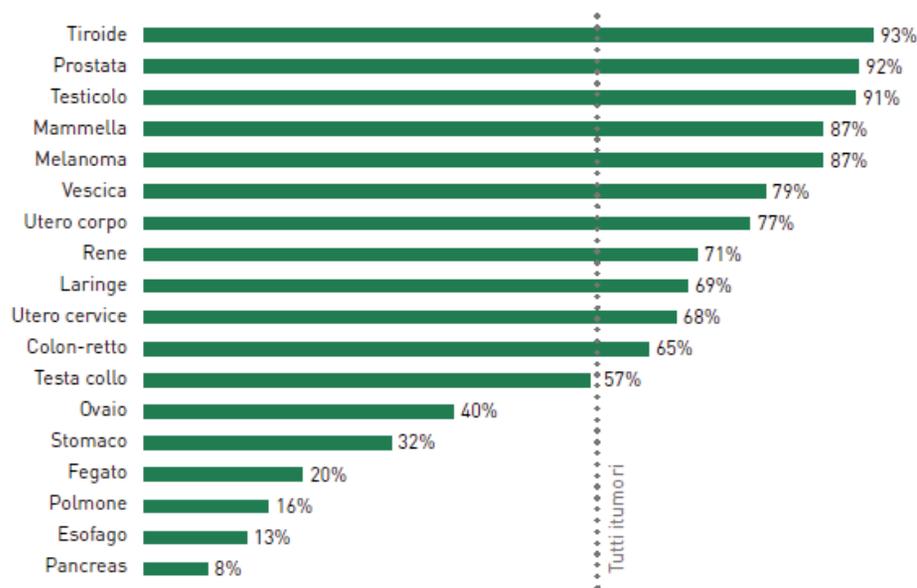
1. Bray F., Ferlay J., Soerjomataram I., Siegel R.L., Torre L.A., Jemal A., *Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries*. CA Cancer J Clin 2018; 68: 394-424.
2. Aiom, Airtum, Fondazione Aiom, Passi. *I numeri del cancro 2018*. Orvieto: Intermedia Editore, 2018.
3. Malvezzi, Carioli G., Bertuccio P., Boffetta P., Levi F., La Vecchia C., Negri E., *European cancer mortality predictions for the year 2019 with focus on breast cancer*. Ann Oncol 2019; 30: 781-787.
4. Behan F.M., Iorio F., Picco G., Gonçalves E., Beaver C.M., et al., *Prioritization of cancer therapeutic targets using CRISPR-Cas9 screens*. Nature 2019; 568: 511-516.
5. Marshall H.T., Djamgoz M.B.A., *Immuno-Oncology: Emerging Targets and Combination Therapies*. Front Oncol. 2018 Aug 23;8:315. doi: 10.3389/fonc.2018.00315. eCollection 2018.
6. Adachi K., Tamada K., *Immune checkpoint blockade opens an avenue of cancer immunotherapy with a potent clinical efficacy*. Cancer Sci 2015; 106: 945-50.
7. Pinto C. (a cura di). *Immuno-Oncologia generale - Volume 1*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2015.
8. Bossi P., Botta L., Bironzo P., Sonetto C., Musettini G., et al., *Systematic review of adverse events reporting in clinical trials leading to approval of targeted therapy and immunotherapy*. Annals of Oncology 2016; 27: 320P.
9. Marshall H.T., Djamgoz M.B.A., *Immuno-Oncology: Emerging Targets and Combination Therapies*. Front Oncol. 2018; 8: 315. Published online 2018 Aug 23. doi: 10.3389/fonc.2018.00315.
10. *Limits to personalized cancer medicine*. N Engl J Med 375; 13: 1289-94.
11. Biankin A.V., Piantadosi S., Hollingsworth S.J., *Patient-centric trials for therapeutic development in precision oncology*. Nature 2015;526:361-70.
12. Gyawali B., Hey S.P., Kesselheim A.S., *Assessment of the Clinical Benefit of Cancer Drugs Receiving Accelerated Approval*. JAMA Intern Med 2019; May 28.
13. Chen E.Y., Raghunathan V., Prasad V., *An Overview of Cancer Drugs Approved by the US Food and Drug Administration Based on the Surrogate End Point of Response Rate*. JAMA Intern Med 2019; May 28.
14. Lehman R., Gross C., *An International Perspective on Drugs for Cancer: The Best of Times, the Worst of Times*. JAMA Intern Med 2019; May 28.
15. Frati D. Vinay Prasad. *L'illusione della precisione*. <http://forward.recentiproggressi.it/4words17/precision-medicine/>
16. *La qualità di vita conta più della quantità della vita* (Editoriale). Recenti Progr Med 2019; 110: 269-70.

Global cancer statistics 2018: le stime di GLOBOCAN su incidenza e mortalità di 36 tipi di cancro in 185 Paesi del mondo



CA: A Cancer Journal for Clinicians, Volume: 68, Issue: 6, Pages: 394-424, First published: 12 September 2018, DOI: (10.3322/caac.21492)

Sopravvivenza in Italia



Sopravvivenza netta a 5 anni dalla diagnosi (standardizzata per età) per il periodo di incidenza 2005-2009 (pool AIRTUM), uomini e donne.

TABELLA. Sopravvivenza netta a 5 anni dalla diagnosi in Italia¹ (stima basata su casi diagnosticati nel periodo 2005-2009), negli Stati Uniti⁹ (stima basata su casi diagnosticati nel periodo 2006-2012) e in Australia¹⁰ (stima basata su casi diagnosticati nel periodo 2007-2011).

Sede tumorale	Italia ¹	Stati Uniti ⁹	Australia ¹⁰
Esofago	13	21	18
Stomaco	32	31	27
Colon-retto	65	66	67
Fegato	20	18	16
Colecisti e vie biliari	16	17	19
Pancreas	8	9	6
Polmone	16	19	14
Osso	62	70	67
Cute (melanomi)	87	93	90
Mesotelioma	9	9	6
Sarcoma di Kaposi	85	74	85
Tessuti molli	64	66	66
Mammella (donne)	87	91	90
Utero cervice	68	69	72
Utero corpo	77	83	83
Ovaio	40	46	43
Prostata	92	99	93
Testicolo	91	97	98
Rene, vie urinarie	71	75	73
Vescica	80	79	53.1
Sistema nervoso centrale	24	35	22
Tiroide	94	98	96
Linfoma di Hodgkin	84	89	87
Linfoma non-Hodgkin	65	73	72
Mieloma	51		45
Leucemia linfatica cronica	74	85	77
Leucemia mieloide acuta	20	27	25
Leucemia mieloide cronica	56	66	
Tutti i tumori, esclusi carcinomi della cute (uomini)	54	69	66
Tutti i tumori, esclusi carcinomi della cute (donne)	63	69	68

Fonte: Aiom, Airtum, Fondazione Aiom, Passi. I numeri del cancro 2018. Orvieto: Intermedia Editore, 2018.

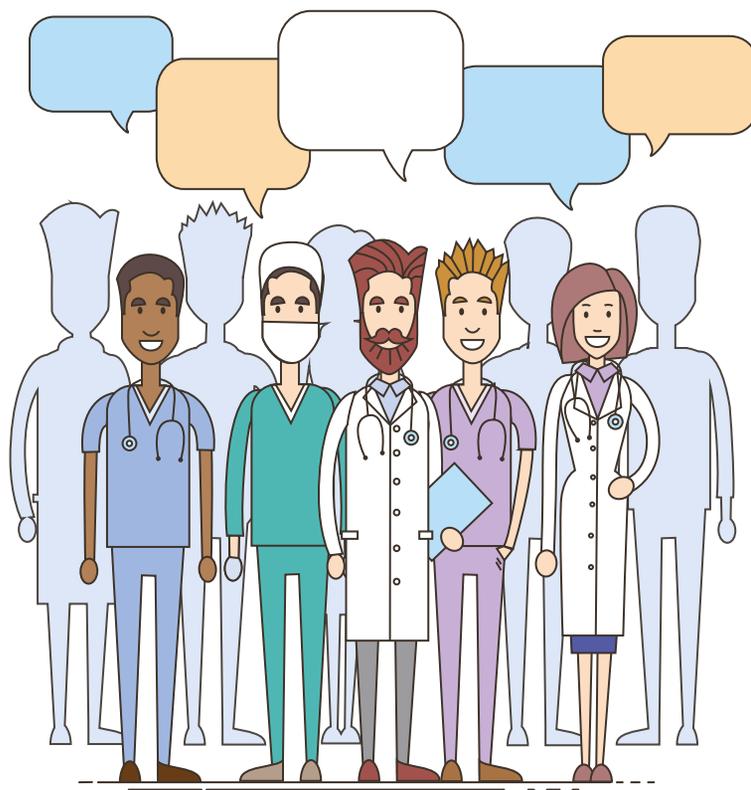
La lingua del cancro. In continua evoluzione. Verso una rivoluzione

Rosa Revellino

Centro di Ricerca Remedia - Lingua, medicina, malattia

All'inizio del secolo scorso (intorno al 1905-6) E. Jones, il primo grande allievo, collega e biografo del fondatore della psicoanalisi, scriveva nelle sue Memorie di uno psicoanalista (tr.it. Astrolabio, Roma, 1974, p. 149; orig. ingl. Free Associations: Memories of a Psycho-Analyst, Hogarth Press, London, 1959, p. 159) che il primo scritto di Freud in cui si imbatté fu l'analisi di Dora e aggiungeva letteralmente: «Il mio tedesco non era abbastanza buono per seguirlo bene, ma ne trassi la profonda impressione che c'era un uomo a Vienna che effettivamente ascoltava con attenzione ogni parola che i pazienti gli dicevano (there being a man in Vienna who actually listened with attention to every word his patients said to him). Tentavo di fare così io stesso, ma non avevo mai sentito che qualcun altro facesse altrettanto». E proseguiva dando a Freud della rara avis nel panorama medico e psicologico del tempo; fatto questo che per Jones «significava che, mentre gli uomini avevano preso spesso un interesse morale o politico per i processi mentali, per la prima volta c'era un uomo che aveva per loro un interesse scientifico»¹. Questo incontro e la successiva adesione al movimento psicoanalitico avvennero a seguito di un lungo peregrinare del medico inglese tra i massimi rappresentanti della medicina e della psichiatria del tempo.

1. Aggiunge poco più sotto: «Per Freud le osservazioni più casuali dei suoi pazienti erano davvero dei fatti, dati da esaminare seriamente e da ponderare con la stessa attenzione prestata dal geologo, dal biologo, dal chimico ai dati risultanti dai rispettivi campi di lavoro. Che differenza rivoluzionaria dall'atteggiamento dei medici precedenti che sentivano senza ascoltare le osservazioni dei pazienti, tenendole in poco conto, dimenticandole o addirittura mettendole in ridicolo mentre i loro pensieri erano altrove, rivolti forse al benessere dei pazienti ma da un punto di vista del tutto diverso» (pp. 149-150).



Negli ultimi trent'anni si è arrivati alla consapevolezza del fatto che le variazioni nei processi di comunicazione influenzano in modo rilevante gli atteggiamenti e i comportamenti del paziente

Tra medico e paziente la parola *comunicazione*, che spesso sembra essere sinonimo di linguaggio, è un termine opaco e impreciso dal punto di vista semantico per definire un'area di interazione tra malato e curante molto articolata e complessa, e raccoglie sotto un'etichetta linguistica codificata, ma paradossalmente molto confusa, diversi approcci, studi e metodi di analisi.

La storia della relazione terapeutica, da Ippocrate (e anche prima) fino al XX secolo, attesta sul piano teorico un modello ideale di interazione col malato.

Un primo cambiamento di paradigma nella pratica clinica si colloca nel passaggio da una medicina paternalistica a una medicina "dinamica". È evidente che il paradigma così detto biomedico non è sufficiente per sostenere l'aspettativa di un destinatario che acquisisce, con sempre maggior evidenza, le caratteristiche di un interlocutore. La medicina deve fare i conti con quel processo di produzione continua di senso che fonda e sostiene la relazione terapeutica. Lo schema classico di colloquio basato su domande chiuse, microdialoghi, anticipazione e presunzioni logiche, non tiene più.

Come affrontare dunque la materia oggi? Quale apparato strumentale? Qualche spunto

Il linguaggio è la forma primaria di riconoscimento fra gli uomini e il luogo di fondazione dell'intersoggettività, di costruzione dell'identità degli interlocutori. Due dimensioni sono interconnesse nell'interlocuzione: il riferimento ai soggetti e il riferimento al mondo. L'interazione verbale fra due o più persone è un'operazione complessa, altamente specializzata, volta a specifici fini interazionali, retta da regole interiorizzate dall'infanzia e condizionata dalle varie componenti dell'evento comunicativo.

In questo senso la teoria degli Atti linguistici ci dice che ogni atto è un fatto, cioè produce un reale cambiamento nei soggetti e nella relazione in corso. Qui risiede l'alta carica di funzione responsabilizzante del linguaggio, in particolare di quello medico.

Durante l'interazione gli interlocutori sono simultaneamente (e non in momenti diversi e successivi) emittenti e riceventi.

Il progredire dello scambio è costantemente sottoposto a una sorta di monitoraggio sulla reciproca comprensione dei comunicanti e le loro interpretazioni avvengono all'interno di un "contratto di comunicazione" definito e accettato da entrambi gli interlocutori momento per momento.

Il **Principio di cooperazione di Grice** propone di rendere il proprio contributo alla conversazione tale quale è richiesto dallo scopo dello scambio linguistico in un preciso momento. Esso sovrintende a quattro regole, dette **massime della conversazione**:

- regola della **quantità** ('Di quanto ti è richiesto, né più né meno; non essere reticente')
- regola della **qualità** ('Sii sincero; non dire quanto non puoi provare')
- regola della **relazione** ('Sii pertinente')
- regola del **modo** ('Sii chiaro, evita l'ambiguità')

Negli ultimi trent'anni circa l'attenzione alla comunicazione in ambito sanitario è senza dubbio aumentata: lo attestano le pubblicazioni, le ricerche, i corsi di formazione dedicati a questo tema. Si è arrivati alla consapevolezza del fatto che le variazioni nei processi di

Parlare di cancro oggi fa paura, come ieri. Fa paura perché evoca un suono definitivo, senza appello. Fa eco a stereotipie e pregiudizi sedimentati nella cultura, nella comunicazione e nell'inconscio collettivo.

comunicazione influenzano in modo rilevante gli atteggiamenti e i comportamenti del paziente (durante la visita medica, rispetto alle prescrizioni del medico e rispetto alla sua preoccupazione e ansia).

Paradossalmente però si dedica pochissimo tempo all'ascolto del linguaggio, dei suoi scarfi, delle sue manomissioni involontarie, dei suoi cortocircuiti. Si dedica pochissimo spazio alla figura del linguista, che a differenza di quanto si crede non ha una funzione normativa ma al contrario innesca processi di osservazione e di ascolto molto utili non per la codifica di regole ma per la rottura di schemi, convenzioni, stereotipi.

Possiamo portare di seguito alcuni esempi di macro osservazioni di linguistica medica su testi che nascono dall'ascolto e dalla trascrizione di colloqui medico-paziente.

Due sono gli stili che sembrano prevalere negli studi condotti sino a oggi in ambito oncologico: uno stile relazionale di contenimento e uno stile informativo.

Nello stile relazionale ricorrono i segnali emotivi tra cui spiccano, tra i tanti, l'uso insistito del parallelismo, l'uso della ripetizione e l'intonazione ascendente: tutti meccanismi di rafforzamento strutturale del discorso che hanno un effetto di contenimento. Nel caso del parallelismo, per esempio, la particolare ripetitività costituisce una base emotiva bilanciata e rassicurante che attenua l'imprevedibilità attraverso l'andamento ciclico di cui viene dotato il discorso. La ricorrenza di uno stesso piano sintattico crea una successione di eventi strutturalmente prevedibile a livello di sequenza, e ciò rende meno destabilizzante il contenuto, contribuendo a tenerne sotto controllo le componenti emotive più difficilmente elaborabili.

Nella stessa prospettiva di rafforzamento strutturale del discorso si collocano i fenomeni di ripetizione: ne sono esempio l'uso di un lessico formulare, la ricorrenza di sintagmi nominali ad alta genericità, di sintagmi preposizionali in funzione restrittiva, l'iterazione di parole tematiche. L'iterazione di una stessa parola o di uno stesso sintagma in una o più frasi genera un effetto quasi analogo al precedente. Il ritmo giocato su una cadenza ripetuta di unità lessicali contribuisce a ridurre l'imprevedibilità e a stabilizzare l'esperienza trasmessa e costruita attraverso la parola: si agisce pertanto sul contenitore imponendogli una struttura seriale e un ritmo che lo sostengono in modo da attenuare la forza centrifuga dei contenuti. Altri fenomeni si collocano in questa direzione: ne sono esempio l'alta frequenza di frasi-eco come meccanismo di risonanza, che è fenomeno di rispecchiamento tra mittente e destinatario legati da una sonorità familiare e prevedibile; l'uso della restituzione e di meccanismi di reframing che, per definizione, inquadrano e pertanto contengono la narrazione; l'uso quasi ciclico e ritmato della domanda narrativa che apre uno spazio di espressione non frammentato e caotico, ma retto da un'intelaiatura. Anche il largo uso di elementi mitiganti si può ascrivere ad una forma di contenimento.

È dunque chiaro che l'emotività ha un ruolo centrale come elemento regolatore del sistema, di sintonizzazione e di calibraggio del rapporto terapeutico: ne sono esempio l'uso di deissi empatica e l'uso dell'intonazione ascendente. Si giustifica pertanto la necessità di una forma sintattica semplice e prevedibile, di tessere verbali quanto più omogenee e regolari secondo le strutture di aspettativa, di una selezione lessicale che si concentra su parole focali, cioè su parole chiave in una trama semantica quanto più generica e sfumata possibile.

Lo stile informativo è invece caratterizzato da strutture ipotattiche, quindi più articolate; da un lessico tecnico che tende alla saturazione semantica e assottiglia la soglia di incertezza dell'interlocutore; ma soprattutto dalla frequenza di interrogative chiuse che inquadrano il colloquio in uno schema rigido di risposta. La domanda è infatti per definizione una "mossa forte" nel senso che vincola il contributo successivo sia nella forma sia nel contenuto, designando l'ambito tematico di pertinenza².

2. Cfr. Franca Orletti, *La conversazione diseguale*. Potere e interazione, Carocci, Firenze.

Questa struttura riassume le sospensioni ritmico-emotive, le strategie difensive di coping quali reticenza, ellissi, lateralizzazione e la dispersione semantica o narrazione caotica. Il tipo di domanda più usata non è infatti quella narrativa o circolare, ma quella di riflessione in funzione di responsabilizzazione dell'interlocutore: il paziente, coinvolto direttamente nel processo di valutazione e costruzione della storia di malattia, è stimolato su un piano cognitivo che blocca le componenti emotive più dolorose. Ne sono esempio l'alta frequenza di connettivi di riformulazione come snodi argomentativi, l'uso della precisazione come atto di reframing e l'uso della definizione come strumento di chiarezza e ordine. Alla vaghezza semantica, in funzione di rimozione e occultamento, si sostituisce un incessante e scrupoloso lavoro di correctio. È la logica del testo che drena l'urto del contenuto. È la sintassi che fa da paracolpo.

Perché allora studiare il linguaggio?

Non certo per elaborare una tecnica, per offrire ricette o protocolli. Lo studio del linguaggio non ci aiuta a costruire una procedura, ma ci aiuta nell'ascolto del flusso discorsivo, delle parole, delle fonazioni. Cioè "ri-educa" l'udito. Rieduca lo sguardo.

Parlare di cancro oggi fa paura, come ieri. Fa paura perché evoca un suono definitivo, senza appello. Fa eco a stereotipi e pregiudizi sedimentati nella cultura, nella comunicazione e nell'inconscio collettivo.

Il cancro però è innanzitutto una forma che allude a un'immagine pervasiva e ramificata. Ma oggi quella forma – dal punto della morfologia scientifica – si è modificata. Si è trasformata. Eppure la forza persuasiva di quella parola non si è depotenziata.

Fa ancora paura la parola quasi come se già in quel suono ci fosse una possibilità di contagio, psichico, emotivo, relazionale.

Bisogna quindi necessariamente ripartire dal significante. E ricostruire il significato.

Per farlo bisogna avere il coraggio di risemantizzare le parole o inventarne di nuove.

L'oncologia ha oggi più che mai bisogno di un nuovo lessico.

Solo la ricerca, integrata e multidisciplinare, può accogliere questa sfida culturale.



Senza biocidi
e ioni d'argento

Con estratti naturali
della frutta

Vincitore del 1° premio:



micronAir[®] blue



Respira liberamente
e proteggi la tua salute in auto

L'unico filtro abitacolo con strato BIO-funzionale agli estratti naturali della frutta che blocca efficacemente polveri sottili, allergeni e gas inquinanti. Scegli di proteggere la tua famiglia in auto con **micronAir[®] blue**.

S.I.D.A.T.Group

è il distributore esclusivo dei filtri abitacolo micronAir[®]

www.sidatgroup.it

www.micronairblue.it



PROGETTO PEDIATRA 2.0 2.0: formare i futuri pediatri per una nuova realtà e per nuove esigenze¹

di Silvana Quadrino

Psicologa, psicoterapeuta, docente di comunicazione e counselling

Il "caso vaccini", che ha coinvolto in dispute e prese di posizione cittadini, medici, scienziati, giornalisti e opinionisti più o meno occasionali, non è che uno dei sintomi delle modificazioni in atto nell'uso delle informazioni, nell'assunzione di decisioni che riguardano la salute, nella relazione fra il "sapere" del cittadino – acquisito appunto attraverso l'accesso a informazioni sempre più ampie e variegate – e il "sapere" della medicina. Modificazioni irreversibili, con le quali è necessario imparare a confrontarsi.

1. <https://www.istitutochange.it/index.php/progetti-e-collaborazioni/61-pediatra-2020>

Vengono definiti *e-patient* i cittadini che accedono alla rete per cercare informazioni su sintomi, malattie, cure, esami, farmaci ecc. Secondo i dati CENSIS il 42% degli italiani cerca abitualmente informazioni sulla propria salute sul web; i dati sono del 2014: presumibilmente sono aumentati ancora negli ultimi anni. Ma cosa cercano? A quanto risulta, le ricerche riguardano il possibile significato dei sintomi e la verifica delle indicazioni e delle prescrizioni ricevute dal medico: il web viene consultato insomma sia prima che dopo la visita medica, e i siti utilizzati sono sia quelli che offrono indicazioni cliniche (più o meno attendibili) sia quelli che offrono occasioni di confronto, e spesso di sfogo, con altri pazienti.

Come relazionarsi con pazienti di questo tipo in modo costruttivo e non conflittuale, specie quando propongono convinzioni e informazioni che il professionista non condivide? Se le competenze di comunicazione cooperativa e non conflittuale sono necessarie a tutti i professionisti sanitari, nel caso della pediatria il discorso si fa anche più importante. La salute del bambino coinvolge i genitori in modo particolare; entrano in gioco l'esigenza di proteggere il proprio piccolo, la percezione di responsabilità, la pressione dei giudizi esterni: un buon genitore fa tutto quello che è necessario per il benessere del suo bambino. Ma quale è il modo più giusto per assicurargli la salute e il benessere? Ci si può fidare dei medici, delle loro indicazioni, dei loro consigli? ▶

“VILLE AUGUSTA”

CASA DI CURA PRIVATA MALATTIE NERVOSE

Direttore Sanitario: *Dott. Enzo Soldano*
Specialista in Neurologia

CONVENZIONATA CON IL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE
ACCREDITATA DALLA REGIONE PIEMONTE
(D.G.R. 91-6718 del 3/8/2007)

“VILLE AUGUSTA” s.r.l.
10090 BRUINO (TO), Via Pinerolo-Susa 15
Tel.: 011 90.87.141/42/43 - Fax 011 90.86.264
e-mail: villeaugusta1@libero.it

Il pediatra incontra i genitori nei momenti più significativi del ciclo di vita: l'inizio dell'esperienza genitoriale, i momenti di dubbio riguardo alla crescita e allo sviluppo del bambino, i momenti decisionali, la malattia. In un clima di incertezza, di eccesso di informazioni spesso discordanti, di sospetto e sfiducia il pediatra rischia di perdere il suo ruolo fondamentale di alleato dei genitori nella cura del bambino, e di sentire venir meno il rapporto di fiducia indispensabile per una relazione di cura condivisa con la famiglia.

Da queste riflessioni, condivise con alcuni docenti della Scuola di Specializzazione in Pediatria dell'Università di Torino – Enrico Bertino, Alessandra Coscia, e il direttore Ugo Ramenghi – è nato un progetto ambizioso: perché non offrire agli specializzandi in pediatria, in un momento del loro sviluppo professionale particolarmente favorevole all'apprendimento e all'ampliamento delle competenze, un percorso formativo approfondito e strutturato che dia loro le capacità necessarie per svolgere quel compito – informativo, educativo, di orientamento e di sostegno nei momenti decisionali – in una società in continuo cambiamento?

Vieni al CeMeDi per:

Visite specialistiche
Esami ecografici e strumentali
Esami radiodiagnostici
Analisi di laboratorio
Visite mediche sportive
Fisioterapia
Check-up
Odontoiatria **NEW**

Info e prenotazioni

www.cemedi.it
Corso Massimo D'Azeglio 25
10126 Torino

tel +39 011 0066880
fax +39 011 0066510
dal lunedì al venerdì
dalle 08:00 alle 18:45
con orario continuato e
il sabato dalle 08:00 alle 13:00



CeMeDi
Ci prendiamo cura di te.

Il pediatra a cui abbiamo pensato, il pediatra del nuovo millennio – il titolo del progetto segnala che ci rivolgiamo ai giovani che “saranno pediatri” dagli anni ‘20 del Duemila in poi – ha avuto modo, nel suo percorso formativo, di riflettere sul significato che ha per lui l’intervento di cura; sull’influenza delle sue premesse e dei suoi valori sul suo modo di “fare” il pediatra, di entrare in contatto con le famiglie, di parlare di salute e malattia del bambino, di confrontarsi con valori e opinioni differenti dai suoi. Ha arricchito la propria professionalità con momenti di formazione basati sulle medical humanities, ha approfondito i temi dell’etica, dell’antropologia, della pedagogia, della sociologia, della storia della medicina. Ha imparato a “leggere” i sistemi complessi, le organizzazioni, i sistemi famigliari, e a intervenire in modo consapevole nella complessità. Ha imparato a dare sia informazioni semplici che cattive notizie, a fronteggiare l’incertezza, ad affiancare nelle decisioni, a sostenere e motivare nei percorsi di cura. Ha imparato a guidare le comunicazioni con i genitori, con i bambini, con gli adolescenti, senza obiettivi “psicologici”, ma unicamente per rendere solida e costruttiva la sua relazione di cura con loro anche nei momenti più difficili. Ha imparato a utilizzare le nuove tecnologie digitali per ampliare le possibilità di comunicazione con la famiglia. Il percorso Pediatra 2.0 2.0 si basa sul metodo di formazione a indirizzo sistemico-narrativo che l’Istituto CHANGE ha sviluppato negli ultimi trent’anni, che è già utilizzato da tempo nella formazione dei professionisti della Terapia Intensiva Neonatale della Cattedra di Neonatologia dell’Università di Torino, nella formazione degli Infermieri Pediatrici e nelle lezioni di counselling nel quinto anno della scuola di specializzazione in pediatria.

Il primo percorso, iniziato nel mese di febbraio di quest’anno, è stato aperto agli specializzandi del terzo e quarto anno. Si è formato un gruppo di quindici futuri pediatri che frequenteranno un ciclo di trenta incontri (dieci all’anno) nei prossimi tre anni. Incontri interattivi, in cui sperimenteranno momenti di scrittura autobiografica e narrativa, di lettura e riflessione guidata su testi letterari e di storie di pazienti, di analisi di sequenze tratte da film o da registrazioni di colloqui; in cui incontreranno sociologi, antropologi, mediatori culturali, pedagogisti, filosofi, esperti di comunicazione, di etica della comunicazione, di sistemi complessi ecc., che in vario modo hanno sviluppato riflessioni sulla relazione di cura e con i quali si confronteranno a partire dalle loro esperienze in questo inizio della loro vita professionale.

A questo primo percorso, che è stato reso possibile dalla Fondazione CRT che sostiene il progetto con il suo contributo, dovrebbero seguirne altri: l’obiettivo è offrire a tutti gli specializzandi in pediatria torinesi l’opportunità di affiancare alla loro formazione clinica una formazione triennale – dal terzo al quinto anno di corso – basata sulla conoscenza di sé, sull’ampliamento dei riferimenti culturali, sull’acquisizione di una logica “sistemica” che li renda consapevoli della complessità della rete di persone e sistemi coinvolti in tutto ciò che ha a che fare con la salute e con la cura.

Saranno pediatri in una realtà sempre più complessa, in cui vorremmo che avessero tutti gli strumenti per poter svolgere un ruolo centrale nello sviluppo di una cultura della salute e della cura delle famiglie, e dei bambini che saranno i cittadini del futuro.

Dottore, ma è vero che...?

IL SITO PER UN'INFORMAZIONE
SCIENTIFICA ACCREDITATA

<https://dottoremaeveroche.it>

a cura della Redazione

La FNOMCeO, Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri, è un organo ausiliario dello Stato e la principale istituzione del mondo medico nel nostro Paese. Come tale essa ha due scopi principali e perfettamente complementari: tutelare la popolazione facendo sì, insieme ad altri organi, che venga garantito e difeso il suo diritto alla salute e, al tempo stesso, vigilare sulla Professione medica, difendendone la dignità e proteggendola da abusi.

Dottoremaeveroche è un sito che nasce con lo scopo di assolvere a entrambi questi compiti: offrire alla popolazione un'informazione accessibile, scientificamente solida e sempre trasparente, e ai Colleghi strumenti comunicativi nuovi, in linea con i tempi, proficui nell'attualizzare lo scambio che è alla base del rapporto tra medico e paziente.

Proponiamo in lettura, anche in questo numero, due articoli di Dottoremaeveroche che riguardano temi tanto dibattuti quanto, sovente, fraintesi.

SE LA PELLE È GIÀ ABBRONZATA O SCURA LA CREMA SOLARE NON SERVE?

di ROBERTA VILLA



Da dove nasce questa idea?

È esperienza comune che il rischio di scottarsi con l'esposizione al sole diminuisca a mano a mano che la pelle si abbronzava. Gli effetti dannosi del sole si manifestano infatti in maniera visibile con maggiore evidenza nei primi giorni di vacanza, quando ci si comincia a esporre. In seguito sembrano sparire, come se la pelle si abituasse e il colorito che va assumendo fornisce una buona protezione nei confronti dei raggi ultravioletti. Infatti chi, per ragioni professionali o stile di vita, è sempre all'aria aperta, si scotta meno di chi lo è solo occasionalmente.

Inoltre, nelle persone dai colori chiari, soprattutto se hanno lentiggini e fanno fatica ad abbronzarsi, la pelle si arrossa o addirittura si solleva in bolle dopo un tempo o un'intensità di esposizione irrilevante per le persone più scure. Viene spontaneo quindi pensare che queste ultime siano al sicuro e non richiedano ulteriore protezione.



Cerca le risposte alle domande
più frequenti sulla salute

...inizia qui a chiedere



All'idea che l'abbronzatura basti a proteggere dal sole contribuisce anche la percezione che nella attuale cultura occidentale la associa a un aspetto "salutare". In altri tipi di civiltà, come quelle contadine, dove dipende dal duro lavoro nei campi – in contrasto col pallore di chi svolge attività intellettuali e più spesso appartiene a classi sociali privilegiate – non ha questo significato. Nella nostra società, invece, un aspetto colorito si lega per lo più alle vacanze o allo sport. È un obiettivo estetico che, per questi aspetti socioculturali, migliora in molti anche la percezione del proprio benessere, una percezione forte, che si scontra con le raccomandazioni dei dermatologi alla cautela. Molti non vedono quindi l'ora di smettere di applicare filtri solari per il timore di non arrivare a settembre abbastanza abbronzati.

Al fastidio provocato da alcuni prodotti sulla pelle, spesso unti o appiccicosi, l'industria ha risposto da diversi anni con filtri quasi impercettibili. Questa scusa, quindi, non è più credibile.



Che cosa c'è di vero?

L'abbronzatura rappresenta il modo naturale con cui la pelle si difende dal sole, creando con la melanina un filtro che protegge i suoi strati più profondi. Rappresenta davvero quindi una barriera naturale o indotta dall'esposizione. Questo meccanismo tuttavia non si è selezionato nell'evoluzione in relazione ai fattori culturali a cui si è appena accennato sopra, che solo da un secolo hanno introdotto il concetto di "tintarella", per cui si cerca volontariamente di "prendere il sole". L'abbronzatura serve solo come schermo aggiuntivo alla naturale tendenza dell'essere umano a ripararsi all'ombra: in media, infatti, permette di respingere soltanto la metà circa dei raggi che colpiscono la cute, anche se questa quota può variare in relazione a caratteristiche genetiche.

I dermatologi hanno identificato 6 categorie, chiamate fototipi, che dipendono dalla somma di diversi fattori legati al colore di occhi, capelli e incarnato. Da questi elementi si ricava la probabilità di abbronzarsi e, al contrario, la facilità di scottarsi. In linea di massima si possono quindi distinguere:

Fototipo 1

Tende ad avere occhi chiari, capelli rossi o biondo chiaro, pelle latte, spesso efelidi: si scotta con grande facilità e viceversa è difficile che si abbronzia.

Fototipo 2

Tende ad avere occhi chiari, capelli per lo più biondi o castano chiari, pelle molto chiara: si scotta facilmente e si abbronzia poco.

Fototipo 3

Tende ad avere occhi castani e capelli castani, con pelle chiara: si può scottare, ma poi si abbronzia.

Fototipo 4

Ha occhi scuri, capelli scuri e pelle olivastra: si scotta di rado e si abbronzia facilmente.

Fototipo 5

Ha occhi e capelli scuri o neri e pelle scura anche senza esporsi al sole: di regola non si scotta.

Fototipo 6

Ha occhi, capelli e pelle nera anche senza esporsi al sole: di regola non si scotta.

Questa classificazione, definita dal dermatologo Thomas Fitzpatrick nel 1975, nacque sulla base dei colori di pelle, occhi e capelli, ma venne presto integrata per tenere conto della reazione individuale all'irradiazione solare. All'interno dell'estrema variabilità umana esistono infatti moltissime condizioni intermedie: per esempio persone con occhi e capelli scuri, ma pelle latte sensibilissima al sole o altre di pelle molto scura, che non si scotta mai, ma con occhi chiari.

È vero quindi che il rischio di scottarsi, e la rapidità con cui ciò può accadere, dipendono dalle caratteristiche individuali e dal grado di abbronzatura preesistente. Il punto è che le scottature non sono l'unico danno che il sole può fare alla nostra pelle.



Quali danni può fare il sole alla pelle?

Le scottature sono solo il segno più evidente dei danni del sole. Oltre alle loro immediate, spesso dolorose, conseguenze, aumentano il rischio del più aggressivo tumore della pelle, il melanoma, soprattutto quando si ripetono nell'infanzia e nell'adolescenza. Ciò non significa tuttavia che anche i fototipi più scuri, che non si scottano mai, siano completamente al sicuro da questa eventualità: negli afroamericani, per esempio, per quanto meno frequente, il melanoma è diagnosticato in fase avanzata più spesso che nei bianchi, in parte per una minore consapevolezza del rischio, in parte per una maggiore difficoltà a individuare la macchia sulla pelle già nera [1].

Inoltre, ci sono altri tumori della pelle, chiamati carcinomi di tipo squamoso e basocellulare, che sono molto comuni, meno aggressivi del melanoma, ma comunque di natura maligna. Questi non dipendono da scottature, ma da una prolungata esposizione al sole. Compagnano quindi più spesso con l'età avanzata oppure in agricoltori, pescatori, maestri di sci e altre persone che per ragioni professionali vivono gran parte della vita all'aria aperta [2].



Tutti i raggi solari hanno lo stesso effetto sulla pelle?

Come spiegato nella scheda “Abbronzarsi fa sempre bene?”, le scottature sono provocate per lo più dai raggi UVB, che sono violenti ma si fermano in superficie e sono frenati dalla melanina presente nella pelle. I raggi UVA, invece, non provocano scottature, ma penetrano in profondità, dove compromettono le fibre di collagene, determinando invecchiamento cutaneo, e favoriscono la comparsa di mutazioni del DNA, potenzialmente cancerogene.

La pigmentazione scura della pelle predeterminata geneticamente o acquisita stando al sole non impedisce quindi ai raggi UVA di raggiungere gli strati sottostanti e provocare danni. La loro capacità di penetrazione si manifesta anche attraverso la capacità di passare attraverso i vetri: ne abbiamo un’idea guardando i tassisti o i camionisti che sembrano molto più vecchi dal lato verso il finestrino che non da quello rivolto verso l’interno del veicolo.

Si ritiene, infine, che entrambi i tipi di radiazioni, in dosi eccessive e prolungate, possano avere un effetto negativo sul sistema immunitario (3).



Che cosa fare in pratica?

Dal punto di vista pratico, quindi, è meglio scegliere un prodotto che filtri sia i raggi UVA sia i raggi UVB.

Il grado di protezione deve essere adeguato al grado di irradiazione (stagione, latitudine, altitudine, meteo) e al fototipo, ma non vi si deve rinunciare nemmeno quando si è già abbronzati.

In caso di irradiazione medio-alta, come d’estate in Italia:

- Fototipo 1 e 2 devono sempre usare una protezione alta e restare il più possibile all’ombra.
- Fototipo 3 e 4 dopo aver cominciato con una protezione media possono scendere a una protezione più bassa, se e quando sono già abbronzati.
- Fototipo 5 e 6 possono usare una protezione bassa, ma non dovrebbero comunque farne a meno.

Bibliografia

1. Dawes S et al. “Racial disparities in melanoma survival”. J Am Acad Dermatol 2016; 75: 983 – 991
2. Associazione italiana per la ricerca sul cancro, “Tumore della pelle”
3. Schersun L, Lim HW, “Photoprotection by sunscreens”. Am J Clin Dermatol 2001; 2: 131-134
4. Cancer Research UK, “Melanoma skin cancer risk”
5. Fondazione Umberto Veronesi, “E tu di che fototipo sei?”
6. AIRC, “Come proteggersi dai raggi nocivi”
7. European Commission Press Release Database, “Una migliore protezione contro il sole a seguito dell’azione della Commissione europea”
8. Gazzetta Ufficiale dell’Unione Europea, “Raccomandazione della Commissione del 22 settembre 2006 sull’efficacia dei prodotti per la protezione solare e sulle relative indicazioni”
9. American Cancer Society, “What Is Melanoma Skin Cancer?”

Fonte: <https://dottoremaeveroche.it/se-la-pelle-e-gia-abbronzata-o-scura-la-crema-solare-non-serve/>

- **XXXIV Congresso Nazionale SIRAA**
Agopuntura e Riflessoterapie in Neurologia
Piazzale Fabrizio de Andrè, 14100 Asti AT
UNIASTISS Polo Universitario Rita Levi Montalcini
27 e 28 settembre 2019

Argomenti: Il 34° Congresso S.I.R.A.A. avrà come obiettivo primario quello di definire lo stato dell'arte dell'Agopuntura e delle tecniche riflessoterapiche nelle patologie del sistema nervoso.

Sarà un'occasione per fare il punto sull'efficacia di tali tecniche e confrontarsi sulle loro potenzialità applicative.



Il convegno si articolerà in due giornate: una dedicata al dolore neuropatico, in termini di patogenesi, diagnosi e terapia; l'altra che affronterà le patologie del sistema nervoso centrale e periferico in una prospettiva agopunturale, riflessoterapica e di medicina integrata. Due workshops sulla Neuromodulazione Auricolare chiuderanno i lavori.

Ecm: Sono stati richiesti crediti ECM - **Posti:** limitati

Quota: 165 euro (quota associativa + congresso), 50 euro per studenti Medicina e Chirurgia, FISA e neodiplomati CSTNF (quota associativa + congresso gratuito), gratuita per Psicologi, Farmacisti, Fisioterapisti, Infermieri, Biologi

Informazioni: tel. 011/3042857 – mail info@siraa.it – sito <http://www.siraa.it/it>

AGOPUNTURA E RIFLESSOTERAPIE IN NEUROLOGIA

XXXIV Congresso Nazionale S.I.R.A.A.

Asti, 27-28 settembre 2019

Sede Congressuale

UNIASTISS Polo Universitario Rita Levi Montalcini

Piazza da Andrè, Asti

Presidente del Congresso: Marco Aguggia

Presidente S.I.R.A.A.: Giuseppe Lupi

Comitato Scientifico: G.B. Allais, G. Bazzoni, P. Betti, G. Bianco, R. Bollettin, F. Ceccherelli, G. Lupi, S. Salvi, T. Pedrali

Comitato Organizzatore Locale: G. Fantino, L. Moraglio

Segreteria SIRAA

Corso Galileo Ferraris 164 - 10134 Torino
011-3043857
www.siraa.it

PROGRAMMA PRELIMINARE

Venerdì 27 settembre 2019

9,15-10.00 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

10-10.15 SALUTO DELLE AUTORITÀ

10,15-10.20 Presentazione del Congresso (G. Lupi, M. Aguggia)

10,20-10,40 Lettura FISA (C.M. Giovanardi)

PRIMA SESSIONE PLENARIA

10.40-11 T. Pedrali: Principali punti nelle patologie neurologiche

11-11.20 A. Garoli: Inquadramento diagnostico e terapeutico delle malattie neurodegenerative: agopuntura e tecniche correlate

11.20-11.40 P. Betti: Evidenza di efficacia dell'agopuntura nelle malattie neurologiche

11.40-12 G.L. Bianco: Agopuntura scientifica: dalla riflessoterapia alla neuromodulazione fasciale

12-12.20 G. Chiarle: fRM, agopuntura e malattie neurologiche

12.20-14 PAUSA PRANZO

SECONDA SESSIONE PLENARIA

14-14.30 M. Aguggia: Approccio al dolore neuropatico: inquadramento generale, trattamento farmacologico e nutraceutico

14.30-14.50 G. Bazzoni: La neuromodulazione auricolare nel dolore neuropatico



Centro Studi Terapie Naturali e Fisiche

A.M.I.A.R. – TORINO

www.agopuntura.to.it

SCUOLA DI PERFEZIONAMENTO IN AGOPUNTURA

Direttore: Dott.ssa Tiziana Pedrali

Coordinatore scientifico: dott. Giovanni Battista Allais

Coordinatore didattico: dott. Giuseppe Lupi

La Scuola di Perfezionamento in Agopuntura C.S.T.N.F. con D.D. n° 288 del 3 maggio 2017 è stata **inserita nell'elenco regionale degli Istituti pubblici e privati accreditati per la formazione nelle Medicine non Convenzionali**, possedendo i requisiti richiesti dalla Legge Regionale n° 13 del 25 giugno 2015.

La Scuola, attiva dal 1978, che da dicembre inizierà il suo 42° anno di attività, è abilitata, quindi, a rilasciare ai medici diplomati un **attestato per l'iscrizione negli elenchi degli esperti in Agopuntura depositati presso gli Ordini dei Medici e degli Odontoiatri di tutt'Italia**, avendo l'accreditamento valenza nazionale. L'attestato è equipollente a quello di un Master Universitario di II livello con pari monte-ore.

In virtù dell'accreditamento, gli iscritti avranno diritto a **4 crediti ECM per ogni mese** di frequenza ai corsi. Il **programma didattico** sviluppa gli aspetti tradizionali e scientifici dell'Agopuntura attraverso un **corso triennale composto da 500 ore di lezioni teorico-pratiche**. Il monte-ore è composto da: 400 ore di lezioni teoriche, 50 ore di esercitazioni pratiche e 50 ore di pratica clinica in regime di tutoraggio presso **5 ambulatori pubblici convenzionati con il CSTNF per la didattica e la ricerca scientifica**.

Il CSTNF è convenzionato con l'**Università di Medicina Tradizionale Cinese di Nanchino** per l'organizzazione di Masters di pratica clinica, lo scambio di docenti e la ricerca scientifica. A partire da quest'anno ha iniziato la collaborazione con la **Zhejiang Chinese Medical University di Hangzhou, Cina**. Tutti i diplomati sono inseriti nel **Registro dei Medici Agopuntori F.I.S.A. (Federazione Italiana Società Agopuntura)**.

In qualità di **Provider ECM n° 820** il C.S.T.N.F. ha finora organizzato **209 edizioni** di eventi ECM.

14.50-15.10 L. Moraglio: Dolore neuropatico: citochine e agopuntura

15.10-15.30 P. Barbagli - R. Bollettin: La neuralterapia nella sindrome del tunnel carpale

15.30-15.50 G. Lupi: Agopuntura e neuropatie oncologiche

15.50-16.00 Discussione plenaria

16.00-16.20 *BREAK*

TERZA SESSIONE PLENARIA

16.20-16.50 G. Bussone: La terapia farmacologica delle cefalee essenziali

16.50-17.10 G.B. Allais: L'agopuntura nell'emigrania

17.10-17.30 L.B. Sicuro: Le nevralgie: inquadramento in medicina occidentale ed in agopuntura

17.30-17.50 L. Fofi: Agopuntura somatica ed auricolare nella terapia della cefalea a grappolo

17.50-18.10 A. Losio: Neuromodulazione agopunturale somatica nelle cefalee

18.10-18.20 Discussione plenaria

CENA SOCIALE

Sabato 28 settembre 2019

QUARTA SESSIONE PLENARIA

9-9.30 Lezione Magistrale

L. Lopiano: Update sulla malattia di Parkinson

9.30-9.50 C. Lucenti: Parkinson ed agopuntura: modelli di applicazioni e prospettive

9.50-10.10 A. Olivero: Stress e agopuntura

10.10-10.30 F. Polini: La stimolazione vagale nel dolore miofasciale occlusale

10.30-10.40 Discussione plenaria

10.40-11 *BREAK*

QUINTA SESSIONE PLENARIA

11-11.20 S. Salvi: L'agopuntura nel dolore dell'anziano

11.20-11.40 F. Russo: Agopuntura nel decadimento cognitivo dell'anziano

11.40 LA SIRAA PER I SOCI SIRAA

ELEZIONI

12.45-14 *PAUSA PRANZO*

SESTA SESSIONE PLENARIA

14-14.30 G. Quaglia: Impostazione terapeutica nell'ictus post-acute

14.30-14.50 R. Rustichelli: L'agopuntura nella paralisi periferica del nervo faciale

14.50-15.10 F. Valguarnera: Agopuntura come profilassi per la cefalea: a quanti sarebbe proponibile?

15.10-15.30 A. Roasio: L'agopuntura nel tremore essenziale

15.30-15.50 V. Garlando: L'agopuntura nelle OSAS

15.50-16.00 Discussione plenaria

16-16.15 *BREAK*

SETTIMA SESSIONE PLENARIA

16.15-17.15 G.L. Bianco: Meridiani straordinari e stabilità posturale

17.15-18.15 G.C. Bazzoni e H. Al Khansa: Neuromodulazione auricolare nel bilancio simpatico/parasimpatico

Iscrizione e quote di partecipazione

- Crediti ECM rilasciati: 13
- Medici soci SIRAA 2019: 100 Euro
- Medici non iscritti SIRAA: 165 Euro (iscrizione SIRAA 65 Euro + iscrizione Congresso 100 Euro)
- Studenti Scuole FISA 2019 e neodiplomati CSTNF: Congresso gratuito + Iscrizione SIRAA 50 Euro
- Non medici (farmacisti, psicologi, fisioterapisti, infermieri, biologi, uditori): Congresso gratuito

Congresso Internazionale

S.I.D.S. - S.U.I.D. - STILLBIRTH CONOSCERE PER PREVENIRE

TORINO | 27-28 Settembre 2019

Museo Nazionale dell'Automobile

Iscrizione: www.congressosuidsidsitalia.it

Partecipanti: +/- 400

Organizzazione Congresso: SUID & SIDS Italia Onlus

n. verde: 800173088 - e-mail: suid.sids@yahoo.it

Responsabile Organizzazione: Sonia Scopelliti

Direttore Scientifico: Dott.ssa Silvia Noce

Segreteria Scientifica: Dott.ssa Giulia Costagliola - congressosuidsidsstorino2019@gmail.com

Segreteria Generale: Floriana Diviccaro - suid.sids@gmail.com

Con il patrocinio di

REGIONE PIEMONTE

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO

fimp

CONGRESSO INTERNAZIONALE
S.I.D.S. - S.U.I.D. - STILLBIRTH
Conoscere per prevenire

Torino 2019 | 27-28 Settembre
Museo Nazionale dell'Automobile

ISCRIZIONI APERTE
Eventuali abstract entro il 30/07/2019

www.congressosuidsidsitalia.it

Tel: 800173088 numero verde
E-mail: suid.sids@yahoo.it

Convegno medico scientifico destinato a:
Medici Chirurghi (tutte le specializzazioni) - Assistenti Sociali
Fisioterapisti - Infermieri - Infermieri Pediatrici - Dietetisti
Ginecologiche - Psicologi - Terapisti della Riparazione e Psicopatologia
dell'Età Evolutiva - operatori in genere

Per medici specializzandi, studenti di medicina e dello professionismo sanitario
è prevista l'iscrizione gratuita fino al 30/06/2019 (fino a 100 iscrizioni)

PROGRAMMA PRELIMINARE

Venerdì 27 Settembre

08.00 RegISTRAZIONI

08.30 Cerimonia di apertura - Saluti Autorità
"L'epidemiologia: una guida per capire"
"Fotografare il fenomeno: perché? E in che modo?"

09.10 Il ruolo dell'epidemiologia SIDS/SUID nel mondo e nel tempo. - Prof. P. Blair

09.40 Domande

09.50 Un esempio di sorveglianza epidemiologica in Europa: il modello francese - Dott.ssa I. Harrewijn

10.30 Le criticità del sistema italiano per il rilevamento del fenomeno SIDS/SUID. Le soluzioni adottate dalla Regione Piemonte - Dott.ssa S. Malaspina

10.50 Domande

Coffee Break

"Fattori di rischio e fattori protettivi fra evidenze scientifiche e buone pratiche"

Moderatori: Prof. P. Blair - Dott. A. Vigo - Prof.ssa P. Franco

11.20 La posizione, il fumo e l'ambiente non sicuro - Dott.ssa S. Noce

11.40 Il ciuccio: un fattore protettivo - Dott. ssa L. Nosetti

12.00 L'allattamento al seno: effetti protettivi e campagne di promozione - Dott. R. Pomo

12.20 Le malformazioni congenite di pertinenza chirurgica ed il rischio di morte improvvisa - Dott. F. Gennari

12.40 Domande

Pausa Pranzo

"SIDS, SUID e Stillbirth: le ricadute emotive e relazionali di eventi con alto impatto psicologico"

Moderatori: S. Scopelliti - Dott. G. Botta - Prof.ssa P. Massaglia

14.00 Il dolore della perdita perinatale: un'onda d'urto che si propaga a cerchi concentrici. - Prof.ssa G. Gandino

14.30 Quando accade l'inatteso: la perdita perinatale nei reparti di ginecologia e ostetricia. Difficoltà e bisogni nel personale sanitario - Dott.ssa I. Vanni Moderatori: Prof. ssa G. Gandino - Dott.ssa E. Malorgio - Prof. ssa P. Massaglia

14.50 La morte improvvisa e inaspettata del lattante e l'impatto psicologico del percorso di elaborazione del lutto - Dott.ssa C. Carbonara

15.10 Le testimonianze dei genitori e dei pediatri di famiglia. Dott.ssa C. Bevegni / S. Scopelliti

15.30 Domande

Coffee Break

15.40 Esposizione Poster Tour guidato degli Abstract

(gli autori presentano alla Commissione di valutazione i loro lavori)

"Dal sopralluogo, al riscontro autoptico, all'intervento della magistratura: l'importanza di un approccio integrato"

Moderatori: Dott. M. Forni - Dott. A. Barillà - Dott. G. Gallone

16.00 L'importanza del sopralluogo a definizione della classificazione SIDS - Dott. R. Testi

16.20 L'importanza di un approccio omogeneo e del dialogo con gli altri specialisti coinvolti - Dott. G. Botta

16.40 L'intervento della magistratura nei casi di SIDS/SUID: come, quando e perché - Dott.ssa A. Baldelli

15.30 Domande

"Presentazione Abstract selezionati"

17.10 Presentazione Comunicazioni Orali

Sabato 28 Settembre

"L'epidemiologia: una guida per prevenire"
"Dagli studi fisiopatologici alle campagne di prevenzione attraverso gli esami strumentali del sonno"

Moderatori: Dott.ssa S. Noce - Dott. A. Vigo - Prof. A.G. Piga

08.00 RegISTRAZIONI

08.30 Esposizione Poster. Tour guidato degli Abstract esposti a poster

(gli autori presentano alla Commissione di valutazione i loro lavori)

09.00 Il ruolo degli arousals nella SIDS: dalla fisiopatologia alla prevenzione - Prof.ssa P. Franco

09.20 La medicina del sonno e la SIDS: l'importanza degli esami strumentali del sonno nei lattanti a rischio - Prof.ssa S. Scaillet

09.40 Conoscere per prevenire: campagne di prevenzione ed obiettivi globali - Prof. P. Blair

10.00 Domande

Coffee Break

"Chi ben comincia..."

Moderatori: Prof. G.B. Ferrero - Dott. R. Pomo - Prof.ssa P. Franco

10.30 Le morti neonatali improvvise (Sudden Unexpected Early Neonatal

Death - SUEND): nel 1° mese di vita, spiegate e non - Dott.ssa M. Nicocia

10.50 Il collasso neonatale: l'aggiornamento delle Linee Guida della Società Italiana di Neonatologia e l'esperienza piemontese - Dott.ssa C. Carbonara

11.10 Strategie di prevenzione ed abolizione dei fattori di rischio a partire dai Punti Nascita - Dott. A. Vigo

11.30 Domande

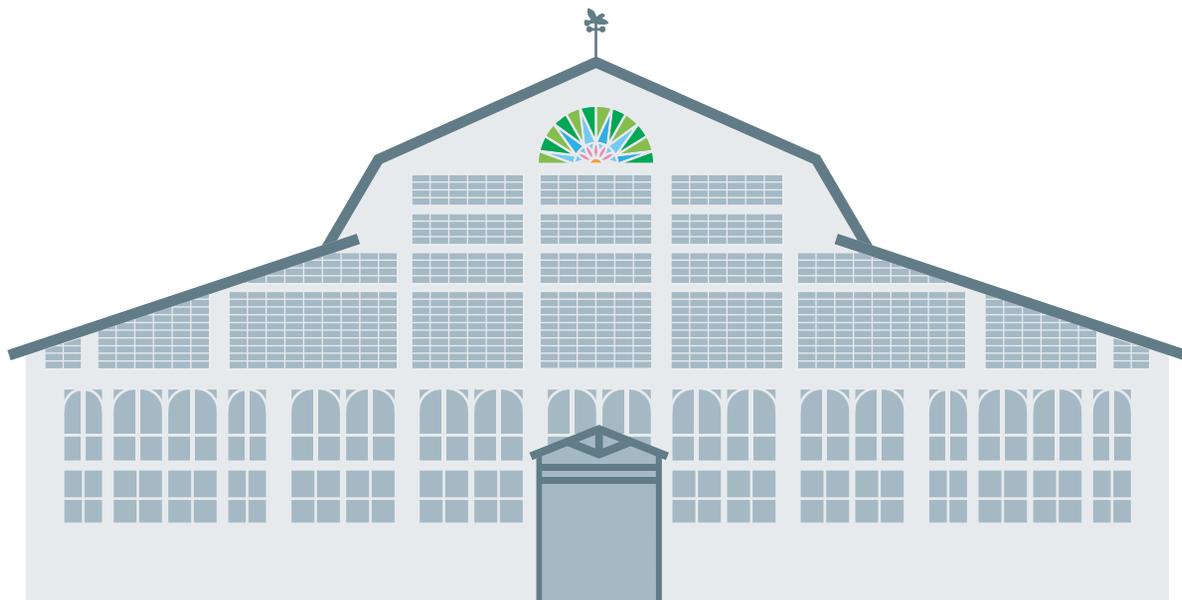
Moderatori: Prof. G.B. Ferrero - Dott.ssa L. Nosetti - Prof. P. Blair

11.40 Il percorso formativo universitario su SIDS, SUID e STILLBIRTH: passato, presente e futuro. - Prof. A.G. Piga / Prof. U. Ramenghi
"Presentazione Abstract selezionati"

12.00 Presentazione Comunicazioni Orali

12.30 Premiazione del migliore abstract orale e poster

13.00 Cerimonia di Chiusura Congresso



Il commiato ha trovato casa.

Presto Giubileo darà alle famiglie la possibilità di allestire la cerimonia funebre del proprio congiunto in un luogo accogliente, ampio ma intimamente raccolto, personalizzabile secondo ogni possibile esigenza.

Una vera e propria “Casa del Commiato”, pensata e progettata per garantire all’ultimo saluto il tempo e lo spazio che merita.

E per offrire a chiunque, indipendentemente dal culto o dalla filosofia di vita, un luogo d’incontro e di riflessione dove sentirsi uniti, protetti, vicini.

Insieme. A casa.

www.giubileo.com

FUNERAL HOME



GIUBILEO
Le cerimonie funebri dei Torinesi.

NUOVO LEXUS UX HYBRID

IBRIDO SENZA COMPROMESSI

Lasciati sorprendere dal primo SUV compatto firmato Lexus:

- **Tecnologia ibrida** di ultima generazione senza prese di ricarica
- Nuovo motore **2.0 da 184 CV**
- **Emissioni e consumi più bassi** della sua categoria*



TUO DA € **199** AL MESE CON FINANZIAMENTO
PAY PER DRIVE CONNECTED TAN 3,80% TAEG 4,63%

GARANZIA LEXUS HYBRID SERVICE FINO A 10 ANNI**
EFFETTUANDO LA REGOLARE MANUTENZIONE
PRESSO I NOSTRI CENTRI ASSISTENZA.
PER MAGGIORI INFORMAZIONI VISITA IL SITO LEXUS.IT

GARANZIA FINO A
LEXUS 10
HYBRID SERVICE ANNI



CONCESSIONARIA LEXUS - TORINO NORD

VIA BOTTICELLI, 82
TORINO
TEL. 011.2466211

www.spazio4le.spaziogroup.com



Vi aspettiamo nel nostro show room dal lunedì al sabato 9,00-12,30 e 14,30-19,30. **La domenica 15,00-19,30.**
La nostra officina è aperta per voi tutti i giorni dal lunedì al venerdì dalle 8,00 alle 19,00. Il sabato dalle 8,30 alle 12,30.

*Categoria Premium C-SUV motorizzazione 2.0L. Fonte dati: banca dati JATO Dynamics. Dati rielaborati da JATO sulla base di quelli comunicati dalle imprese produttrici. **La garanzia Lexus Hybrid Service si aggiunge alla garanzia legale e a quella convenzionale descritta nel libretto di Manutenzione e Garanzia. Sono coperte da tale garanzia le componenti ibride, quelle meccaniche non soggette ad usura e la batteria ibrida. Per consultare l'elenco completo delle componenti incluse nel programma visita lexus.it. Si può beneficiare della garanzia Lexus Hybrid Service solo in caso di regolare manutenzione presso la rete autorizzata Lexus, secondo i termini e le condizioni stabiliti nel programma Lexus Hybrid Service. Sono in ogni caso escluse le vetture Taxi/NCC. La garanzia Lexus Hybrid Service ha una durata di un anno o di 15.000 km e può essere rinnovata fino al decimo anno dalla prima immatricolazione o a 250.000 km (a seconda di quale evento si verifichi per primo). Sulla batteria ibrida, a condizione che venga effettuato e superato l'Hybrid Health Check, non è previsto limite di chilometraggio complessivo, nel rispetto degli intervalli temporali e chilometrici (1 anno/15.000 km) previsti nel programma Lexus Hybrid Service. Per maggiori info lexus.it. UX Hybrid Executive 2WD. Prezzo di listino € 37.900. Prezzo promozionale chiavi in mano € 33.900,00 (esclusa I.P.T. e Contributo Pneumatici Fuori Uso, P.F.U., ex DM n. 82/2011 € 5,17 + IVA 22%) valido in caso di permuta o rottamazione di un autoveicolo con il contributo della Casa e dei Concessionari Lexus. Esempio di finanziamento: Anticipo € 11.010,47 rate da € 198,98. Valore Futuro Garantito dai concessionari aderenti all'iniziativa pari alla Rata finale di € 16.950,00 (da pagare solo se si intende tenere la vettura alla scadenza del contratto). Eccedenza chilometrica € 0,11 per km. Durata del finanziamento 48 mesi. Estensione di Garanzia, Pacchetto di Manutenzione, Assicurazione Furto e Incendio, Garanzie accessorie RESTART e Kasko disponibili su richiesta. Spese d'istruttoria € 350,00. Spese di incasso e gestione pratica € 3,50 per ogni rata. Imposta di bollo € 16,00. Importo totale finanziato € 23.240,00. Totale da rimborsare € 26.485,59. TAN (fisso) 3,80%. TAEG 4,63%. Esempio calcolato su una percorrenza di 15.000 km/anno. Salvo approvazione Lexus Financial Services. Fogli informativi, SECCI e documentazione del finanziamento "PAY PER DRIVE" disponibili in Concessionaria e sul sito lexus-it.it. Offerta valida fino al 31/07/2019. Immagine vettura indicativa. VALORI NEDC (NEDC - New European Driving Cycle - correlati ai sensi del Regolamento UE 2017/1151) RIFERITI ALLA GAMMA UX: CONSUMO COMBINATO DA 22,2 A 23,3 Km/l, EMISSIONI CO₂ DA 94 A 103 g/Km, EMISSIONI NO_x 0,0049 g/Km, -91% rispetto ai livelli di emissione di NO_x previsti dalla normativa Euro 6.