

La sfida della gestione del paziente oncologico si vince con il gioco di squadra

di **Enzo Lucchini**

Presidente Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

Lo sviluppo di forme di coordinamento organizzativo per migliorare la cura dei malati di cancro è oramai da più di 20 anni nell'agenda di *policy maker*, manager e professionisti. L'evidenza è coerente nel mostrare conseguenze positive per la gestione dei pazienti in più dimensioni, secondo esperienze che dovrebbero incoraggiare lo sviluppo dell'assistenza multidisciplinare strutturata, gli standard minimi e lo scambio delle migliori pratiche. Ciò nonostante, per lo meno in Italia, bisogna colmare alcune evidenti lacune, subito, tutti insieme.

L'importanza del gioco di squadra. Se per ottenere risultati nella sanità è necessario il gioco di squadra, utilizzando un termine calcistico diciamo che i pazienti non possono più stare in panchina.

I due tempi di questa "teorica" partita di calcio possono essere scanditi da due termini presi in prestito dal dizionario inglese: *advocacy* (tutela dei pazienti) ed *engagement* (coinvolgimento dei pazienti). Tutti ci rendiamo conto che è necessario dare voce e sostenere i bisogni dei pazienti, dei sopravvissuti e degli accompagnatori. Le esigenze dei pazienti dell'Istituto Nazionale dei Tumori (INT) sono le stesse di tutte le persone che in Italia



hanno ricevuto in vita una diagnosi di tumore e sono (o saranno) in trattamento. Stiamo parlando di 3.300.000 malati di cancro – il 5% dell'intera popolazione italiana – e di 373.000 nuovi casi che saranno diagnosticati nel 2018 secondo l'AIOM-AIRTUM (Associazione Italiana Oncologia Medica – Associazione Italiana Registri Tumori). Una vera e propria emergenza sociale con pesanti ricadute sull'economia domestica delle famiglie coinvolte.

I bisogni dei pazienti. Sentirsi bene, non avere limitazioni alla propria libertà di scelta, riuscire a mantenere un buon rapporto con i medici e gli infermieri, poter essere seguiti da un *caregiver* (accompagnatore) in famiglia sono tra i principali bisogni riferiti. Il fattore determinante, sottolineato dai pazienti, è quello di essere presi in carico all'interno dell'ospedale, di essere seguiti nei momenti chiave del percorso di cura e di sentirsi al centro dell'attenzione del team specialistico.

Qui sono indicate chiaramente le prime due priorità.

Esse sono:

1. lavorare con il Governo nazionale e regionale per adottare un nuovo Piano oncologico basato sulla centralità del paziente e del suo percorso terapeutico;
2. dare una effettiva attuazione alle Reti oncologiche ed ematologiche regionali e al Registro nazionale tumori.

Un'altra necessità urgente dei pazienti – la segnalo in base alla mia esperienza personale all'INT – è quella di avere un dialogo diretto e costante con i medici.

Il coinvolgimento attivo. La relazione medico-paziente è fondamentale per definire le linee guida terapeutiche: è quanto afferma un recente articolo pubblicato sul *JAMA*¹. La partecipazione dei pazienti è certamente una nuova sfida per il nostro sistema sanitario. Il loro coinvolgimento attivo – in gergo scientifico *engagement* – sta diventando all'INT, come credo in altri ospedali, una priorità etica e organizzativa. L'articolo scientifico appena citato mostra come l'*engagement* sia connesso a un minor numero di eventi negativi, una migliore autogestione da parte dei pazienti, una diminuzione degli esami diagnostici, una riduzione nell'utilizzo e accesso ai servizi sanitari e infine tempi inferiori di permanenza in ospedale. Un percorso lungo, complesso, che richiede di "fare sistema" e di attivare la Rete e la collaborazione tra tutti i diversi attori in gioco. Le Associazioni di pazienti e volontari in questo processo possono giocare un ruolo fondamentale, quali catalizzatori e promotori del cambiamento sociale e quale collante tra le diverse realtà in cui si esprime il Sistema Sanitario Nazionale. Un percorso virtuoso che in Istituto stiamo realizzando con 25 Associazioni onlus interne e soprattutto con grande e reciproca soddisfazione. ■

1. Mehran R, Baber U, Dangas G. Guidelines for patient-reported outcomes in clinical trial protocols. *JAMA* 2018; 319: 450-451.