INSIEME: PRIMO PIANO SU QUELLO CHE IL MEDICO NON CHIEDE E IL PAZIENTE NON DICE

A colloquio con **Domenica Lorusso**
Dirigente Medico I livello Unità Operativa di Oncologia Ginecologica
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

'Insieme' racconta momenti di vita di una giovane donna che affronta l'esperienza del cancro: le paure e le speranze, il supporto delle persone vicine, le terapie, l'impatto degli effetti collaterali, il rapporto con il medico curante. Ma il tema centrale del film è la comunicazione come risorsa per affrontare la malattia. Quale contributo di conoscenza offre all'oncologo questo sguardo sulla malattia?

"Il buon controllo degli effetti collaterali ha ripercussioni positive sulla quotidianità del paziente e sul contesto familiare"

Durante la visione del cortometraggio *Insieme* sono stata particolarmente colpita da una frase della protagonista: "Il medico è stato il mio migliore alleato nel mio percorso di malattia". Ecco, in questo momento di grave crisi economica e di tagli pesanti alla sanità, che costringono noi medici a lavorare in maniera convulsa, perdendo spesso di vista la globalità del paziente per combattere la malattia, questo cortometraggio offre all'oncologo e al paziente una grande opportunità, invitandoci a un'importante riflessione. Il medico oncologo non è solo prescrittore di chemioterapia: dietro la prescrizione e i controlli ci sono una persona e la sua famiglia, su cui si abbatte come un treno in corsa la diagnosi di cancro. Nonostante il nostro lavoro sia faticoso e sempre più spesso si trasformi in una sorta di catena di montaggio, il rapporto umano dovrebbe comunque essere salvaguardato. Un certo distacco da parte dell'oncologo rispetto al dramma personale del malato è un fatto inevitabile, forse anche utile. Ma un'eccessiva spersonalizzazione del rapporto rischia di creare una barriera che allontana irrimediabilmente il paziente dal proprio medico. Grazie alla diagnostica sempre più precisa e ai nuovi trattamenti abbiamo la fortuna oggi di poter prolungare la sopravvivenza delle persone colpite da cancro e di cronicizzare la malattia. Il passo successivo che dobbiamo compiere consiste nel porre attenzione anche alla qualità della vita dei pazienti, integrando le cure di base, le cure di supporto e il sostegno psicologico.

In una scena chiave del cortometraggio, si vede la protagonista colpita da uno dei più temuti effetti collaterali delle terapie oncologiche, insieme alla nausea: il vomito. Quando e con che frequenza si manifestano questi effetti collaterali? Che impatto hanno sulla qualità di vita dei pazienti?

Una recente indagine condotta dalla Società Italiana di Psico-Oncologia ha evidenziato come la nausea e il vomito, insieme alla caduta dei capelli (alopecia), siano i sintomi più temuti dai pazienti, e i più devastanti. Il vomito da chemioterapia ha il maggior impatto negativo sulla qualità di vita e sulle attività quotidiane, con ripercussioni negative sulle condizioni di salute generali e sulla stessa efficacia delle terapie.
La frequenza con cui il vomito si manifesta varia a seconda del potere emetogeno del protocollo chemioterapico attuato. Sotto questo profilo ogni farmaco è diverso dall'altro. Per alcuni farmaci il rischio di questo tipo di effetti collaterali può essere elevatissimo (80-100%). Esistono vari tipi di vomito: quello acuto, che può manifestarsi dal momento della somministrazione della chemioterapia fino alle 24 ore successive; il vomito ritardato, che compare in genere a 24 ore di distanza dalla somministrazione della chemio, quando il paziente è a casa e non è più sotto osservazione medica; infine il vomito cosiddetto 'anticipatorio', che compare prima del successivo ciclo chemioterapico e, di solito, è collegato al ricordo del primo episodio emetico. Quanto meglio l'oncologo riesce a controllare o a prevenire la prima emesi, tanto più si potranno tenere sotto controllo i successivi episodi.

In una scena seguente il medico ricorda alla paziente la possibilità di avvalersi di terapie di supporto contro gli effetti collaterali della chemioterapia: qual è in generale l'atteggiamento degli oncologi? È vero

Enrico Costantini

che in alcuni di loro vi è una sorta di 'resistenza' all'uso di terapie di supporto?

Non parlerei di 'resistenza', semmai vi è un problema di appropriatezza, che non dipende però da una preclusione mentale dell'oncologo ma da una carenza di sensibilità. Su questo aspetto certamente bisogna lavorare, su entrambi i fronti. Se il medico deve essere sensibilizzato al dialogo, il paziente va sollecitato a rivendicare il diritto al migliore trattamento, che — insieme alla chemioterapia più idonea ed efficace — comprende anche i farmaci di supporto che possono contribuire ad ottenere il meglio dalla cura. È importante interrompere quel circolo vizioso secondo il quale l'oncologo non chiede e il paziente non parla perché convinto che la chemio, per funzionare, debba per forza farlo stare male. Si tratta di un errore, perché la comparsa degli effetti collaterali può essere di danno per le terapie: il vomito comporta disidratazione e scadimento delle condizioni generali, a volte è necessario il ricovero e l'interruzione della cura con aggravio di costi. Nausea e vomito non controllati comportano la necessità di rinviare la chemio e di ridurre la dose con ripercussioni sull'efficacia del trattamento.

> **“Le pazienti e i pazienti nel loro percorso di cura non devono sentirsi soli”**

Alcuni studi, come lo studio PEER, dimostrano come l'oncologo non applichi correttamente le linee guida nazionali e internazionali per la profilassi contro nausea e vomito nel paziente sottoposto a terapie oncologiche. In che modo l'applicazione delle linee guida favorisce la gestione del protocollo terapeutico da parte dell'oncologo a vantaggio della qualità della vita dei pazienti?

Lo studio PEER, Pan European Emesis Registry, condotto in 52 centri di 8 Paesi europei inclusa l'Italia, segnala un problema: stando ai risultati dell'indagine, gli oncologi prescrivono una terapia di supporto farmacologico quasi nel 92% dei casi, eppure ben il 65,4% dei pazienti continua a soffrire di pesanti effetti collaterali. Questo perché la somministrazione della terapia antiemetica solo in un caso su tre sarebbe conforme a quanto raccomandato nelle linee guida internazionali. Quando la somministrazione rispetta le linee guida, si riscontra una riduzione di almeno il 10% degli effetti collaterali: non si tratta di un risultato da poco, perché viene ottenuto senza interrompere o sospendere la chemioterapia o ridurre il dosaggio. Il buon controllo degli effetti collaterali ha ripercussioni importanti anche sulla quotidianità del paziente e sul contesto familiare, permettendo al paziente o al suo *caregiver* la ripresa dell'attività lavorativa.

Come oncologa, concentrata sull'obiettivo della battaglia contro la malattia, riconosce una difficoltà a confrontarsi con i pazienti su alcuni aspetti di sofferenza personale o su aspetti delicati, che hanno a che fare con la qualità della vita, come la sessualità, la vita di relazione, il senso della vita?

Personalmente non ho alcun problema a rapportarmi con le mie pazienti, ma mi rendo conto di essere fortunata a lavorare con donne. Tra donne è certamente tutto più facile, si crea un'empatia, alcune pazienti hanno la capacità di "far presa", di entrarti dentro, e allora la relazione parte subito. Naturalmente non è semplice fare questo, il sistema non facilita gli oncologi, i tempi di ascolto sono stretti, a volte in ambulatorio è difficile persino avere il tempo di chiedere le cose più urgenti. Tra donne è più facile avviare un dialogo e a volte le mie pazienti mi chiedono un consiglio anche su questioni molto intime. Per fortuna stanno nascendo tante associazioni che puntano ad abbattere le barriere tra medici, associazioni di pazienti e psiconcologi. Il punto fondamentale è che le pazienti e i pazienti nel percorso di cura non devono mai sentirsi soli. ■ *ML*