può poi usufruire dello spazio che abbiamo creato all'esterno, ristrutturando delle terrazze nelle quali abbiamo realizzato un giardino terapeutico dove le pazienti in trattamento clinico possono respirare un'aria diversa da quella dell'ospedale. All'interno del centro si svolgono anche corsi di Qi Gong, yoga e mindfulness. Man mano che il centro viene conosciuto, aumenta anche la richiesta da parte delle pazienti e di pari passo cerchiamo di migliorare i servizi che offriamo, che non dovrebbero essere considerati degli extra ma dovrebbero diventare il modello di cura ottimale. Con il tempo anche altre strutture ospedaliere hanno compreso il valore delle terapie complementari e se ne fanno carico, ma noi siamo stati pionieri in questo.

È di settembre l'annuncio della nascita del Centro Universitario di Ricerca e Formazione sulle Terapie Integrate nelle neoplasie mammarie (CERITIN) in collaborazione con la facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, di cui lei è direttore. Quali sono gli obiettivi di questo centro?

"Il CERITIN è nato con l'obiettivo di aiutare a rafforzare l'evidenza scientifica, per sottolineare l'importanza delle terapie integrate e fare in modo che... siano parte dei servizi che offre qualsiasi Breast unit in Italia"

Il CERITIN è nato con l'obiettivo di aiutare a rafforzare l'evidenza scientifica, per sottolineare l'importanza delle terapie integrate e fare in modo che non restino nella mente di tanti oncologi come delle appendici, ma che invece siano parte del lavoro e dei servizi che offre qualsiasi Breast unit in Italia. È un centro di ricerca che ha una valenza universitaria e che è riconosciuto dalla nostra stessa università come un asset determinante perché aggiunge dei filoni di ricerca meritori. La missione dell'università è di offrire formazione, ricerca e cura. E lo statuto di questo centro prevede proprio il rafforzamento delle iniziative educative. Nel comitato direttivo abbiamo incluso molti colleghi specializzati in altre discipline oncologiche, in modo che capiscano che questo modello deve essere offerto a tutti i pazienti oncologici, indipendentemente dal tipo di tumore. Ci auguriamo quindi che l'ospedale, nei suoi sviluppi futuri, investa sempre di più perché a questo servizio siano riservati spazi sempre più ampi.

Intanto noi stiamo facendo un percorso virtuoso, dedicandoci con passione e intelligenza strategica nei limiti di quello che le risorse economiche ci permettono di portare avanti, facendo breccia in una mentalità che queste terapie non le ha mai considerate.

Già esiste il master di primo livello presso la nostra università e si organizzano numerosi convegni e seminari. Il prossimo passo, in virtù del fatto che c'è un centro di ricerca che lo può promuovere, è creare un master di secondo livello, di specializzazione più alta, e dare maggiore impulso alle attività, non solo per incrementarle numericamente, ma per offrire loro uno standing più alto. ■ FC

Presa in carico integrata della donna affetta da tumore al seno: il ruolo delle terapie di supporto

A colloquio con **Stefano Magno**

Chirurgo senologo e direttore Centro Komen Italia per i trattamenti integrati in oncologia della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma

A quali pazienti è rivolto e come è strutturato il modello di cura realizzato nel Centro Komen Italia per i trattamenti integrati in oncologia della Fondazione Policlinico Gemelli di Roma?

Trovandosi all'interno del Polo della salute della donna del Policlinico Gemelli, il nostro Centro accoglie in larga prevalenza donne con tumore al seno e tumori ginecologici. Su tutte queste donne la diagnosi di tumore al seno ha un forte impatto sia sul piano fisico sia su quello emotivo e psicologico. Considerando quindi corpo e mente delle nostre pazienti come parti di un unico elemento, abbiamo basato il nostro modello di cure integrate su due pilastri, rappresentati dal supporto psico-oncologico e dall'educazione a uno stile di vita corretto. Prima dell'intervento chirurgico, le nostre pazienti eseguono nel nostro Centro un triage psico-oncologico, che serve a valutare sia i livelli di *distress* alla diagnosi, ovvero le criticità, sia le risorse della paziente, poiché queste rappresentano l'aspetto positivo su cui possiamo puntare per costruire insieme un percorso di supporto alla cura. Successivamente ci confrontiamo sullo stile di vita della paziente, ovvero sulle sue abitudini alimentari e sulla sua propensione a svolgere attività fisica. È infatti dimostrato che lo stile di vita svolge un ruolo molto importante non solo a livello di prevenzione primaria, diminuendo il rischio di contrarre un tumore, ma anche, nei casi delle persone già malate, sulla capacità di tollerare meglio la tossicità dei trattamenti. Per intenderci, chi mangia male, è obeso o sedentario presenta più effetti collaterali e ottiene minore efficacia dai trattamenti rispetto a chi segue un corretto stile di vita. In questo modo aiutiamo la paziente prima di tutto nella pre-abilitazione ai trattamenti, e poi nella riabilitazione e nel controllo degli effetti collaterali.

Un altro supporto fondamentale che offriamo alle nostre pazienti è rappresentato dalle terapie cosiddette complementari, come l'agopuntura, che non utilizza meccanismi biomolecolari ma energetici che non interferiscono con i farmaci. Tra le altre terapie di supporto, prevediamo anche la musicoterapia e la *mindfulness*, in base innanzitutto alle indicazioni cliniche e anche alle preferenze delle pazienti.

A questo proposito voglio dire che sono convinto che non esista una distinzione netta tra medicina convenzionale e integrata, ma che dobbiamo fare in modo che tali terapie convergano in un'unica medi-

"Sono convinto che non esista una distinzione netta tra medicina convenzionale e integrata, ma che dobbiamo fare in modo che tali terapie convergano in un'unica medicina basata sulle evidenze"

cina basata sulle evidenze. I criteri di evidenza, per cui possiamo utilizzare queste risorse, devono quindi essere gli stessi: gli studi scientifici, il giudizio del curante e le attitudini delle pazienti. Secondo noi, questa prospettiva è il miglior antidoto alla cosiddetta 'medicina alternativa', poiché quest'ultima si nutre di bisogni non soddisfatti di pazienti che non si sentono trattati come persone.

Quali sono i punti di forza e i punti critici di questo modello di cura?

Vorrei iniziare proprio dal punto di forza del nostro modello integrato di cura, che è quello di trasformare l'urgenza di realizzare un percorso di cura focalizzato sulla persona e sulla sua qualità di vita in una necessità inderogabile. In generale anche se nella comunità scientifica si percepisce il valore di offrire alle pazienti oncologiche un percorso di questo tipo, la sua effettiva realizzazione rimane spesso un'opzione. Se ne riconosce il valore ma non lo si ritiene fondante, non si crede che prendersi cura della qualità di vita fin dall'inizio dei trattamenti sia di pari dignità e importanza rispetto al debellare la malattia, e quindi ad allungare la sopravvivenza. Di contro, le pazienti oncologiche capiscono molto bene i vantaggi di questo modello e ci raccontano con la loro stessa voce quanto il tema della qualità di vita sia almeno altrettanto importante per loro rispetto a quello della sopravvivenza. Lo è a maggior ragione quando le prospettive di cura si riducono, oppure nei casi di pazienti trentenni o quarantenni che guariscono, e quindi hanno un'aspettativa di vita molto lunga davanti a sé, ma la loro qualità di vita è devastata dai trattamenti, prima ancora che dalla malattia. È un tema trasversale: per queste donne e per i pazienti oncologici in generale diventa centrale la qualità di vita, proprio perché abbiamo ottenuto dei risultati straordinari sulla sopravvivenza.

Un aspetto che può essere considerato critico, ma che è di importanza fondamentale se vogliamo che questo modello integrato diventi uno standard di cura, è quello legato alla sua sostenibilità economica. Perché, se anche i costi sono più contenuti rispetto a quelli della spesa per i farmaci, le attrezzature, la radioterapia e le sale operatorie, la realizzazione di questo modello ha comunque un costo sia per quanto riguarda il personale sia in termini di tempo, che vale sicuramente la pena di affrontare nel momento in cui si riconoscono il valore e la necessità di intraprendere un percorso incentrato sulla qualità di vita della persona e non sulla malattia.

Perché il vostro può essere considerato un progetto davvero innovativo?

Il Policlinico Gemelli non è l'unico ospedale, anche prestigioso, che offre terapie integrate per le pazienti oncologiche. Ci sono molti altri esempi in Italia e fuori dall'Italia. Quello che manca, in base alla nostra esperienza e a quello che abbiamo potuto osservare in altri paesi europei, è una presa in carico sistematica e olistica della paziente. Esistono tante realtà che offrono servizi non coordinati in un percorso coerente, all'interno dello stesso spazio fisico e degli stessi tempi di cura come facciamo noi. In sostanza, manca un percorso che sia basato su evidenze e che sia coordinato da specialisti. Noi, invece, siamo abituati a ragionare per diagnosi, indicazioni terapeutiche, proposte alla paziente. Il modello che proponiamo deve valere per tutti i tipi di trattamento, perché, come abbiamo detto, dobbiamo parlare lo stesso linguaggio della medicina basata sulle evidenze e sulle linee guida già disponibili.

In base agli effetti collaterali della paziente, raccomanderemo la terapia complementare eventualmente utile nel caso specifico, ma se non ci sono effetti collaterali su cui si possa intervenire, non raccomanderemo nessuna terapia complementare.

Avete dei dati che confermano una maggiore aderenza alle prescrizioni cliniche, e quindi un miglioramento della qualità di vita delle pazienti, grazie alle terapie di supporto?

Esistono dei dati preliminari, ma non siamo ancora in grado di affermare che chi ha un approccio del genere presenta una migliore aderenza e dunque *outcome* oncologici migliori e una possibilità di sopravvivenza superiore rispetto a chi non intraprende un trattamento di supporto. Sicuramente abbiamo già dimostrato che tali terapie complementari migliorano la qualità di vita delle pazienti e quindi, indirettamente, chi ha una qualità di vita migliore tende a non abbandonare i percorsi oncologici convenzionali. In ogni caso, abbiamo introdotto pratiche che sono già riconosciute nelle linee guida internazionali recepite da ASCO. Il nostro criterio resta quello dell'evidenza scientifica e delle linee guida oncologiche internazionali. Si tratta di terapie complementari che hanno dimostrato livelli sufficienti di sicurezza e di efficacia.

Quali ricadute possono avere le terapie complementari sugli aspetti psicologici e sociali nella vita delle pazienti? Aiutano a creare una comunità di persone che condividono la stessa esperienza?

Esistono dei bisogni di salute che trovano risposta in trattamenti individuali. Prima facevo l'esempio dell'agopuntura, che noi utilizziamo per i dolori articolari e che ha dei buoni livelli di efficacia e di evidenza. Ci sono, poi, dei bisogni che richiedono un approccio più comunitario e sociale. Per esem-

Una seduta di riflessologia presso il Centro Komen Italia per le terapie integrate in oncologia.

"La tossicità temporale è un concetto cruciale soprattutto per le pazienti con un'aspettativa di vita ridotta e che corrono il rischio di trascorrere i mesi di vita faticosamente guadagnati in una struttura ospedaliera invece che accanto ai propri cari"

pio, tra i trattamenti che noi eroghiamo in piccoli gruppi c'è la *mindfulness*: si tratta di un protocollo di psicoterapia associata alla meditazione, della durata di otto settimane, con uno svolgimento standardizzato di una seduta a settimana. La standardizzazione di questo protocollo ha consentito di effettuare studi molto rigorosi che hanno dimostrato l'efficacia della *mindfulness* in molti problemi di salute, che hanno a che fare, per esempio, con il dolore cronico o con il miglioramento della qualità di vita.

Ci sono altri trattamenti che, se erogati in gruppo, potenziano la loro efficacia: parliamo della musicoterapia, della psicoterapia di gruppo, e di tutte quelle terapie legate alla rappresentazione, alla scrittura, alla medicina narrativa che, realizzate in una comunità di pazienti che condividono la stessa situazione di malattia, hanno risposte anche più efficaci.

Anche in oncologia si è iniziato a parlare di tossicità temporale, ovvero dell'impatto che affrontare la cura della patologia ha sul tempo delle persone. Crede che le difficoltà logistiche delle pazienti possano costituire un limite all'aderenza a queste terapie complementari?

La tossicità temporale è un concetto cruciale soprattutto per le pazienti con un'aspettativa di vita ridotta e che corrono il rischio di trascorrere i mesi di vita faticosamente guadagnati in una struttura ospedaliera invece che accanto ai propri cari. Penso che non esista una definizione unica di tossicità temporale, perché ogni paziente ha il suo punto di vista. Alcune pazienti preferiscono guadagnare qualcosa in termini di aspettativa di vita e quindi sono disponibili a sacrificare il tempo passato a casa con i propri familiari per ottenere questo obiettivo. E questo discorso vale sia rispetto ai trattamenti salvavita antitumorali, sia rispetto a quelli che consentono di salvaguardare la qualità di vita. Riferendoci solo a questi ultimi, la quantità di tempo da dedicare alle terapie complementari durante trattamenti invasivi che provocano nausea, vomito e altri disturbi deve essere concordata con le pazienti. Per esempio, noi cerchiamo di calendarizzare le sedute di agopuntura nelle giornate in cui le pazienti vengono al Centro a fare le infusioni.

Una seduta di agopuntura presso il Centro Komen Italia per le terapie integrate in oncologia.

Un altro modo per far fronte alla tossicità temporale è quello di favorire la prossimità territoriale dei servizi in grado di erogare terapie integrate. La gran parte di queste terapie potrebbe infatti essere erogata vicino al domicilio delle pazienti, ovvero nelle ASL di pertinenza, piuttosto che in un grande ospedale. Parlo, per esempio, dello shiatsu, della riflessologia o dell'agopuntura. L'auspicio è che venga adottato un modello che preveda una maggiore prossimità territoriale, per venire incontro alle esigenze delle pazienti che hanno poco tempo a disposizione, o non hanno le capacità, la voglia, le risorse per venire in grandi ospedali. Nella Regione Lazio è stata depositata una proposta di legge per l'introduzione di centri di terapie integrate in oncologia, che vengono definiti *Care*. Ogni ASL dovrà dotarsi di almeno un centro di terapie integrate per la promozione della qualità di vita dei pazienti oncologici. È una prospettiva interessante che noi abbiamo fortemente voluto, appoggiato e contribuito a definire nella sua stesura.

Secondo lei la condizione socioeconomica dei pazienti e delle pazienti oncologiche influisce sull'accesso alle terapie di supporto?

In letteratura si trovano studi basati su delle *survey*, soprattutto nordamericane, che hanno dimostrato che l'utente medio delle terapie integrate ha un livello socioeconomico elevato. Le compagnie assicurative non rimborsano la gran parte di queste terapie e quindi il paziente paga di tasca propria. La realtà nel Policlinico Gemelli è un po' diversa, fortunatamente, perché questo progetto è stato sostenuto e fortemente voluto dalla Komen Italia, che è una organizzazione no-profit che ha previsto dei fondi, in questi oltre dieci anni di attività, che hanno coperto interamente le spese per le pazienti. Quindi la nostra è un'esperienza singolare e virtuosa. Le organizzazioni no-profit e le associazioni di pazienti possono fare una grande differenza, ma si spera che anche i decisori politici – come sta avvenendo nella Regione Lazio – cerchino delle soluzioni a livello istituzionale, così da consentire alle pazienti almeno le terapie che fanno maggiormente la differenza, cioè quelle sugli stili di vita e il supporto psicologico. Dal momento che questi trattamenti hanno un impatto indiretto anche sugli esiti oncologici, sono un diritto per tutte e tutti, e non possono essere un privilegio per qualcuno. Nell'ambito delle terapie integrate poi dovrebbero essere accessibili a tutti almeno quelle che hanno dimostrato prove evidenti di miglioramento della qualità di vita e dell'aderenza terapeutica, e quindi poi degli esiti. E per raggiungere questo obiettivo anche le aziende farmaceutiche e gli stakeholder privati potrebbero dare il loro contributo. ■ FC