

**UMANA...MENTE:
UN PROGETTO ONCO...LOGICA...MENTE INTEGRATO**

Dott. Fabio Burigana
*Medico, Specialista in Gastroenterologia,
Endoscopia Digestiva
Presidente AMeC*

Dott. Maurizio Cannarozzo
*Medico Omeopata, Psicoterapeuta
Specialista in Medicina del Lavoro*

Dott. Vincenzo de Pangher Manzini
*Dirigente di Struttura Complessa di Oncologia
dell'ASS n. 2 "Isontina"*

Unità Operativa
di Oncologia
dell'A.S.S. n.2 "Isontina"

AMeC
Associazione
Medicina e Complessità

1. Presentazione dell'attività dell'Unità Operativa di Oncologia dell'ASS n. 2 "Isontina"

Se è vero che l'approccio globale è applicabile, in varia misura, ai pazienti di tutte le discipline mediche, lo è particolarmente in Oncologia dove le ricadute della malattia sul malato e sulla sua famiglia sono molto complesse e coinvolgono, oltre a quella sanitaria, anche la sfera psicologica, familiare, sociale, ed economica. Per tale motivo, da più di sette anni, l'attività dell'Unità Operativa di Oncologia dell'ASS n. 2 "Isontina" si è fortemente orientata verso l'approccio globale ai propri pazienti. Alla base di tale impostazione ci sono due fondamentali lavori che, preliminarmente, hanno fornito le informazioni necessarie a riorganizzare l'attività del reparto e a indirizzare il percorso del paziente verso una conoscenza integrata dei suoi problemi.

➤ *Il primo lavoro è stato condotto sui bisogni del malato neoplastico.*

*Per affrontare questo tema è stato costituito un gruppo di studio composto da 5 malati, da un familiare, da un medico oncologo, da un'infermiera di Oncologia e da due psicologhe. Il gruppo, attraverso la rivisitazione dell'esperienza personale dei malati e del familiare, ha individuato i temi maggiormente sentiti dal paziente oncologico e ha costruito (con parole semplici, attinenti al tema, sentite proprie da chi, in futuro, avrebbe risposto) un **questionario** (all.2) indirizzato agli argomenti predominanti. Il questionario è stato successivamente compilato da circa 200 malati. In sintesi, questo lavoro ha evidenziato l'importanza della comunicazione e dell'informazione, il ruolo della famiglia, la particolare sensazione che il paziente neoplastico prova nei confronti del trascorrere del tempo, la complessità del rapporto, spesso controverso e variabile col decorrere della malattia, con gli altri malati, ed infine la necessità del sostegno psicologico¹.*

➤ *Il secondo lavoro è stato condotto sui bisogni del personale in Oncologia.*

Anche in questo caso l'indagine ha seguito una strada non convenzionale.

*In pratica, un gruppo 180 di persone attive in ambito oncologico (rappresentative delle diverse realtà territoriali ed ospedaliere e delle diverse professionalità che operano con i pazienti oncologici) si è individualmente interrogato, costruendo su di sé un sorta di **cartella di autoanalisi** (all.3) riferita ai bisogni formativi in Oncologia. Il risultato è stato estremamente interessante, ed in parte anche inaspettato, poiché sono emersi come assolutamente prioritari i bisogni relazionali ed organizzativi, mentre quelli tecnico/professionali sono stati riferiti da una minoranza delle persone e generalmente non come i bisogni più rilevanti. Frequente è stata la segnalazione di una sensazione soggettiva di inadeguatezza relazionale con il malato (peraltro contraddetta dai risultati molto positivi emersi dallo studio parallelo con i malati). Altrettanto comune il timore di un impegno professionale superiore a quanto "normalmente" richiesto, e quindi la sensazione di un*

¹ V de Pangher Manzini, G Fabbroni, F Manzin, P Silli, MG Todisco. L'approccio globale alle necessità del paziente oncologico: risultati di uno studio prospettico. Eur J Oncol 2003; 8: 205-9.

coinvolgimento professionale tendente a riflettersi pesantemente sulla propria vita privata. Ovvio il bisogno, chiaramente espresso, di un sostegno psicologico a salvaguardia della propria integrità lavorativa.

*La conclusione di entrambi gli studi non è rimasta confinata all'ambito delle informazioni, ma si è tradotta in un cambiamento dell'organizzazione e dell'attività del reparto di Oncologia e nel tentativo di dar vita ad un **gruppo oncologico aziendale**.*

Infatti, proprio dagli interessanti spunti emersi da questi due studi, è partita l'idea di un progetto formativo che abbiamo definito "una formazione oncologica...su misura", perché non calato dall'alto bensì sorto dal basso, cioè da un'attenta analisi della nostra realtà professionale². La formazione è iniziata, sta proseguendo ed è a buon punto. Ha già coinvolto circa 90 persone dell'Azienda Sanitaria e si prefigge l'obiettivo di creare un gruppo oncologico di azienda e di dar vita ad una formazione oncologica permanente sempre calibrata sui bisogni espressi dagli operatori.

*Inoltre, in via sperimentale e temporanea, è stata introdotta nella nostra Oncologia una nuova figura professionale abitualmente non compresa nell'organico delle Oncologie. Si tratta di un'**assistente sanitaria** che si propone a tutti i nuovi pazienti come il membro dell'équipe oncologica che per primo prende contatto con il malato ("lo accoglie"). L'assistente sanitaria, per l'appunto, accoglie il malato, compila la parte psico/sociale della cartella clinica, delinea così una prima panoramica dei problemi del paziente ed attiva, ove necessario, quelle risorse spesso reperibili nelle associazioni di volontariato che collaborano con l'Unità Operativa. Questa figura viene a costituire una sorta di caregiver, di gestore dei bisogni, un preciso riferimento al quale il malato può e potrà inoltrare le proprie richieste sapendo che essa si attiverà personalmente, oppure attiverà le risorse necessarie. L'importanza di questa figura si manifesta pienamente sia, come detto, nell'accoglienza del paziente, che in fase di malattia avanzata. E' questo il momento particolarmente delicato in cui le terapie antitumorali cessano e lasciano il posto alle terapie esclusivamente palliative. In questa fase l'assistente sanitaria costituisce un importantissimo punto di connessione tra ospedale e territorio, trasferendo le informazioni dall'uno all'altro, contattando i servizi territoriali dell'Azienda Sanitaria e organizzando la riunione (**Unità di Valutazione Distrettuale**) nella quale il personale sanitario che ha seguito il malato fino a quel momento si incontra con quello che si accinge a seguirlo, spesso in presenza dei familiari, per definire assieme un piano assistenziale personalizzato ben calibrato sui problemi, pianificato in base alle risorse disponibili, costruito nel setting assistenziale più idoneo. Si tratta di un momento fondamentale per garantire la continuità assistenziale e terapeutica, per evitare che il malato percepisca un senso di*

² AL Frigo, E Labor, V de Pangher Manzini. Un corso ... su misura. Atti del XI Congresso Nazionale SICP – Società Italiana di Cure Palliative. Forlì, 31 marzo – 3 aprile 2004.

abbandono e far sì, al contrario, che si senta preso in carico da un **sistema integrato** che opera sempre in stretta sinergia e collaborazione.

Riassumendo, l'Oncologia dell'ASS n. 2 "Isontina" si è attivata sia sul piano della **formazione** che su quello dell'**accoglienza**, orientandosi fortemente verso un **approccio globale** al malato stesso.

Tuttavia, accanto a questo preciso indirizzo dell'attività (che comunque rientra nell'ambito dei più tradizionali canoni assistenziali e terapeutici), si è cercato di allargare il ventaglio delle risorse a supporto del malato introducendo **tecniche complementari**.

In pratica, in via ancora sperimentale, si è scelto di attivare un programma di **riflessologia plantare** per alcuni malati in trattamento chemioterapico. Alcune considerazioni si sono rivelate fondamentali nella valutazione preliminare e nella successiva scelta della riflessologia plantare (antica metodica che tramite una dolce manipolazione della pianta dei piedi ristabilisce l'equilibrio interno):

- a. si tratta di una tecnica non invasiva e senz'altro priva di alcun impatto negativo sul benessere del paziente
- b. favorisce una stretta interrelazione tra paziente e operatore, fatta sia di manipolazione fisica che di lunghi periodi di una vicinanza molto riservata (che è possibile riempire di parole, di riflessioni, di consigli, di confidenze)
- c. è possibile affiancare la RP ai classici trattamenti oncologici senza alcuna interferenza e senza incidere in alcun modo nel programma di chemioterapia e di terapia di supporto.

L'esperienza sin qui condotta è stata estremamente positiva. I dati relativi ai primi 21 malati sono stati già stati riportati³ e si possono riassumere nell'elevato gradimento dimostrato dai pazienti nei confronti della RP, nel miglioramento delle condizioni generali di validità e nella diminuzione dei disturbi sia fisici (calo del 69%) che psicologici (calo del 54%). Non si può tralasciare, però, il considerevole impegno che questa sperimentazione ha comportato. In effetti, le 16 ore di RP a paziente (suddivise in 16 sedute della durata di un'ora ciascuna) necessarie per il completamento di un ciclo rappresentano un tempo molto rilevante. La conclusione, tratta al termine della prima fase della sperimentazione, è stata che la RP potrebbe entrare a far parte del bagaglio delle risorse destinate ai pazienti oncologici dopo un'attenta riflessione sui costi e sui benefici, benefici che, comunque, sono apparsi molto evidenti ed apprezzati.

³ G Fabbroni, MG Todisco, V de Pangher Manzini. La riflessologia plantare in oncologia. Atti del Congresso Nazionale Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, Nursing oncologico "Nuovi orizzonti". Alba, 23 e 24 aprile 2004.

2. Perché l'integrazione tra terapie convenzionali e complementari rappresenta una importante opportunità nel trattamento delle malattie neoplastiche?

Il crescente favore che i pazienti riservano alle medicine complementari (altrimenti nominate alternative o non convenzionali) nel trattamento di diverse patologie acute e croniche, infiammatorie o degenerative da cui sono colpiti, comincia a manifestarsi anche nel trattamento di malattie gravi quali le patologie neoplastiche.

*Il cancro è una parola che spesso porta direttamente a tabù come l'inguaribilità e la morte conseguente (parole impronunciabili, rimosse da un modello di società che prevede solo la crescita infinita e il successo ad ogni costo). Di conseguenza la scienza medica attuale tende a divenire solo strumento tecnologico da applicare secondo protocolli standardizzati, in modelli di malattie che sono chiarissime sui testi, ma che nella vita dei pazienti scavano un solco di sofferenza, paura, incertezza, rassegnazione, isolamento e altri vissuti simili che la medicina ufficiale non riesce a trattare, spesso perché non riesce a vedere, a riconoscere, nella continua tensione del fare a tutti i costi fino a che non vi è più nulla da fare. Così, la medicina attuale spesso non riesce a cogliere gli elementi presenti nel qui ed ora, all'interno di una visione unitaria delle componenti somatica, emozionale, psichica, spirituale ed energetica di ciascun individuo, divenendo così tecnica arida, che non ascolta, che studia solo la patogenesi e non quegli elementi di **saluto-genesi** necessari per una vera dimensione terapeutica e curativa.*

*Tra medicina specialistica e medicine olistiche, del resto, nasce una nuova dicotomia. La medicina scientifica è ottima tecnica, che cura i pezzi, che cerca nell'infinitamente piccolo le ragioni di ciò che avviene nella vita umana; la medicina alternativa utilizza approcci e metodi provenienti da saperi tradizionali in cui la visione unitaria prevale su quella d'organo e **la cura individualizzata del paziente è centrale rispetto alla semplice correzione della patologia nosografica.***

Ma la realtà è che la medicina alternativa non esiste. Esiste una sola medicina, capace di curare quel paziente, in quella specifica situazione, nella migliore maniera possibile.

Così l'integrazione tra questi due mondi solo apparentemente distanti risulta sempre più necessaria per creare una cultura medica aperta, che riconosce gli indubitabili successi ottenuti dalla chirurgia, dalla chemioterapia, dalla radioterapia, ma che non rimane cieca di fronte all'indubitabile beneficio ricavato dall'integrazione con discipline quali la riflessoterapia, l'agopuntura, lo shiatsu, la medicina omeopatica e antroposofica, la psicoterapia e le tecniche psicocorporee (rilassamento, visualizzazione, ipnosi, meditazione), anche se ancora manca un modello d'azione scientificamente dimostrato per queste discipline.

Pertanto, integrare in medicina la dimensione scientifica con quella umanistica in un sistema medico complesso rende la stessa medicina critica, capace di recuperare nei singoli casi la

relazione terapeutica medico-paziente e la qualità della vita di ciascun individuo, da qualsiasi parte della scrivania si trovi.

Infatti, è di primaria importanza evitare per gli operatori, in larga parte motivati da un'alta professionalità e animati da un profondo sentimento di empatia al destino del paziente, il burn-out, così frequente nelle professioni sanitarie e di assistenza. Questo fenomeno, se non viene adeguatamente conosciuto e corretto, potrebbe da un certo canto portare ad un progressivo aumento dello stress lavorativo e dall'altro ad uno "svuotamento di senso" del proprio operare, divenendo possibile fonte di conflitti e disagi che potrebbero ripercuotersi negativamente nei rapporti tra gli operatori, tra questi e il paziente ed i suoi familiari, e tutti gli altri attori del percorso terapeutico di assistenza nella struttura ospedaliera ed in quelle di territorio.

A tale fine il progetto prevede interventi informativi e formativi specifici rivolti al personale sanitario di assistenza, miranti a ridurre ed eliminare il burn-out, con conseguente decremento dello stress lavorativo e miglioramento delle capacità relazionali, di accoglimento e di cura di ciascuna persona che necessita di una risposta adeguata alla propria richiesta di salute. Obiettivo che può essere riassunto in una frase: per una medicina centrata sui bisogni della persona.

3. Presentazione dell'attività di Belenos e AMeC (Associazione Medicina e Complessità)

*Nell'anno 2001 più di 100 medici della regione Friuli Venezia Giulia che affiancano nella loro pratica la Medicina Convenzionale a **Medicine non Convenzionali (MnC)** quali omeopatia, agopuntura, terapie manuali ed altre, hanno sentito l'esigenza di riunirsi in un'associazione denominata **Belenos**.*

Belenos ha fino ad oggi organizzato numerosi incontri tra i soci nonché 5 convegni, 2 dei quali internazionali. Tali incontri sono stati dedicati all'approfondimento di specifiche discipline mediche e allo scambio di esperienze tratte dalla pratica delle diverse terapie, ma hanno in particolare individuato in Belenos la vocazione ad incentivare il ruolo delle MnC nella Sanità pubblica e la possibilità di integrarle con la medicina detta ufficiale o convenzionale.

E' emerso che, accanto agli enormi progressi della medicina nata e cresciuta nell'ambito del riduzionismo scientifico, si è andata sviluppando negli ultimi anni, in particolare da parte dei pazienti, l'esigenza di un approccio diagnostico-terapeutico che considerasse l'Uomo nella sua interezza.

Molte sono le persone che, pur seguendo le terapie proposte dalla medicina ufficiale, chiedono che queste vengano integrate dalle MnC.

Numerosi studi hanno evidenziato che questa esigenza di integrazione si manifesta sia nel caso di patologie banali, che in presenza di gravi patologie croniche.

In particolare molti pazienti affetti da gravi patologie croniche si rifiutano di accettarle come meri guasti accidentali meccanici ma avvertono la necessità di integrare corpo e psiche.

Tuttavia alcune fra le MnC che privilegiano l'unità tra corpo e psiche e che per questo motivo possono essere definite olistiche, tendono a diventare un sistema chiuso, autoreferente, non indagato né indagabile scientificamente.

E' in considerazione di ciò che abbiamo sentito l'esigenza di fondare un'associazione che si occupasse in particolare dell'indagine e della validazione scientifica nell'ambito delle MnC.

La possibilità di far migrare la teoria della complessità dall'ambito della fisica alla medicina ci ha suggerito di condurre delle indagini scientifiche nel campo delle medicine olistiche.

*Per questo motivo abbiamo chiamato questa nuova associazione **AMeC**: Associazione Medicina e Complessità.*

Se Belenos si occupa di MnC e della loro integrazione con la Medicina convenzionale, AMeC si occupa della validazione scientifica di tale integrazione e della validazione scientifica delle MnC.

*I Convegni **Olismo e Complessità** svolti nel 2005 hanno raggiunto l'obiettivo di collegare le tante realtà che, con finalità e interessi analoghi, sono nate nel campo delle MnC.*

Riconosciuta la convergenza di intenti, l'Unità Operativa di Oncologia dell'ASS n 2 "Isontina" e AMeC hanno deciso di unire gli sforzi e le competenze nel Progetto che presentiamo.

4. Obiettivi

Vista l'esperienza già maturata dall'Oncologia Isontina, se è vero che molti passi sono stati compiuti, è altrettanto vero che, per dare una risposta integrata al malato, molta strada rimane ancora da percorrere sia sul versante dell'approccio globale che su quello delle tecniche complementari.

➤ *Per quanto riguarda l'approccio globale si propongono tre obiettivi.*

- a. Il primo è quello di una **mappatura** delle risorse provinciali del volontariato oncologico. Molte di queste, infatti, sono ancora poco conosciute e rimangono sotto-utilizzate (disperdendo così risorse preziose) perché non è ancora stato allacciato uno stretto rapporto basato su una completa conoscenza reciproca. Il progetto prevede che l'assistente sanitaria, con una consultazione sistematica di tutte le associazioni, precisi il tipo di attività svolta, la disponibilità di sede e di orario, i recapiti postali, telefonici, informatici, le modalità di attivazione. Questa indagine conoscitiva dovrebbe condurre alla compilazione di un foglio illustrativo da diffondere sia tramite un cartello affisso nelle sale di attesa che in un pieghevole da consegnare a ciascun malato. Inoltre, verrebbero organizzate riunioni periodiche con tutte le associazioni per il coordinamento delle attività e per la formazione dei volontari.*

- b. *Il secondo si riferisce all'**utilizzo** e alla **validazione** di una sorta di **score** da attribuire al malato in occasione della prima visita, allo scopo di precisarne i bisogni e quindi di prevederne il futuro carico terapeutico ed assistenziale. Lo scopo è quello di disporre di uno strumento che consenta di attivare (o allertare) preventivamente le risorse necessarie nei casi più impegnativi. Una bozza di tale sistema è già stata adottata, mancano però il suo utilizzo capillare e la verifica della sua attendibilità. Si tratta dello schema **Che Te Fo**, dove **Che** sta per chemioterapia, **Te** per terapia palliativa, **Fo** per follow-up. Per ciascuna delle tre voci è previsto un punteggio che va da 0 a 4, in cui al crescere del punteggio corrisponde una situazione più grave, e la cui somma fornisce lo score.*
- c. *Il terzo si riferisce alla **verifica delle Unità di Valutazione Distrettuali**. Si tratta di precisare, per le UVD effettuate in passato e per tutte quelle future, il tempo necessario per l'organizzazione delle riunioni, quello richiesto per l'attivazione delle risorse, nonché di verificare la tempestività della richiesta di UVD e le ricadute della stessa in termini di efficacia e soddisfazione degli interventi.*
- *Il progetto concernente le terapie complementari segue due diversi binari.*
- d1. *Il primo, visti i risultati molto positivi, prevede la prosecuzione della **riflessologia plantare** con 4-6 sedute settimanali per 1 anno.*
- d2. *Il secondo tende ad ampliare l'**offerta delle terapie complementari** ai malati che ne faranno richiesta. A tal fine un medico esperto, che chiameremo **medico-orientatore**, sarà presente una volta alla settimana in Oncologia per un colloquio esplicativo con i malati al fine di indirizzarli verso la terapia che si presenti più adatta. Verranno attivate quindi una o più realtà presenti all'interno di AMeC al fine di fornire al paziente la tecnica complementare prescelta. Il tutto, analogamente a quanto già fatto per la riflessologia plantare, verrà sottoposto ad un'attenta valutazione per la verifica dell'impatto sul benessere del paziente. A tal fine il medico-orientatore seguirà un breve corso di formazione specifica quale "counsellor" e il suo compito sarà quello di presentare le possibili integrazioni terapeutiche, quali:*
- *Alimentazione*
 - *Tecniche psicoterapeutiche*
 - *Agopuntura*
 - *Fitoterapia*
 - *Omeopatia*
 - *Medicina antroposofica*
 - *Tecniche manuali*
 - *Integratori alimentari*
 - *Meditazione*

Il medico-orientatore procederà con un colloquio centrato sul paziente durante il quale ne ascolterà le esigenze e, ove necessario, gli illustrerà il ventaglio di possibilità presenti.

Il medico-orientatore sarà lui stesso un esperto di medicine olistiche e avrà la provata capacità di ascoltare ed eventualmente di accompagnare l'ammalato nelle sue scelte.

Il medico-orientatore seguirà direttamente il paziente nella terapia richiesta qualora ne abbia la competenza o lo indirizzerà ai medici competenti di AMeC o a medici diversi.

Qualora il paziente richiedesse terapie sconosciute al medico-orientatore, sarà suo compito documentarsi per illustrarne poi al paziente i pro e i contro.

L'integrazione tra AMeC e l'Unità Operativa di Oncologia di Gorizia farà sì che il paziente avverta il continuo supporto di un team di esperti pronti a dare una risposta alle sue esigenze.

5. Valutazione

Ci proponiamo di valutare questa attività di integrazione dal punto di vista del gradimento, del miglioramento della qualità della vita del paziente, della riduzione del burn-out professionale e naturalmente dal punto di vista dei costi sostenuti.

Certi del risultato positivo della sperimentazione, intendiamo successivamente proporre il nostro progetto ad altri Dipartimenti di Oncologia nella nostra ed in altre regioni.

Dott. Fabio Burigana

Medico, Spec. Gastroenterologia Endoscopia digestiva

Presidente Belenos

Presidente AMeC

Dott. Maurizio Cannarozzo

Medico Omeopata, Psicoterapeuta

Specialista in Medicina del Lavoro

Dott. Vincenzo de Pangher Manzini

Dirigente di Struttura Complessa di Oncologia dell'ASS n. 2 "Isontina"