

Anno II - numero 5
novembre 2002
sped. in A.P. - 45%
art. 2 comma 20/b
legge 662/96
Brescia

Aiom

Rivista dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica

notizie

Speciale **IV Congresso nazionale**

**La postgenomica
ci salverà dal cancro**

**Linee guida,
inizio di un progetto**



L'Associazione Italiana di Oncologia Medica (www.aiom.it) è la società clinico-scientifica degli oncologi medici italiani. Fondata il 7 novembre 1973, l'AIOM conta oggi 1500 iscritti, è amministrata da un consiglio direttivo costituito da 12 membri ed è presieduta dal prof. Francesco Cognetti. Raggruppa tutte le componenti dell'Oncologia Medica italiana, dalle strutture di ricovero e cura degli ospedali e del Servizio Sanitario Nazionale, alle facoltà di Medicina, agli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, dai medici specialisti a tutto il personale assistenziale operante nella specifica branca e nell'area oncologica pubblica e privata.

I principali scopi dell'associazione sono: riunire i cultori dell'Oncologia Medica (cioè quella branca dell'Oncologia Clinica la cui attività principale consiste nello studio degli aspetti medici delle neoplasie e della terapia dei tumori mediante trattamenti medici, in particolare farmacologici, endocrini, immunologici e riabilitativi), al fine di promuovere il progresso nel campo sperimentale, clinico e sociale, facilitare i rapporti tra gli oncologi medici e i cultori di altre branche specialistiche e stabilire relazioni scientifiche con analoghe associazioni italiane ed estere.

L'AIOM, inoltre, si propone di promuovere la ricerca clinica e sperimentale, la prevenzione primaria, la diagnosi precoce, la terapia riabilitativa di supporto e palliativa, di incentivare a tutti i livelli campagne di educazione. Particolare interesse riveste la formazione professionale di oncologi medici e operatori sanitari e la promozione della formazione di strutture intra ed extra ospedaliere per l'assistenza al malato con neoplasia.

La sede dell'Associazione è in via Nöe, 23 - 20133 Milano, tel. 02/70630279; fax 02/2360018. All'estero l'AIOM è rappresentata dall'ESMO. "European Society for Medical Oncology" (www.esmo.org), la Società scientifica Europea di Oncologia Medica.

L'Ufficio Stampa è affidato all'agenzia giornalistica Intermedia.

Reg. Trib. di BS n° 35/2001
del 2/7/2001

Direttore responsabile
Mauro Boldrini

Coordinamento redazionale
Sabrina Smerrieri,
Gino Tomasini

Redazione
Carlo Buffoli,
Sergio Ceccone,
Viviana Colombassi,
Alain Gelibter,
Maria Vascon

Editore
INTERMEDIA SRL
Via Cefalonia, 24 - 25124 Brescia
Tel. 030.226105 - Fax 030.2420472
via Costantino Morin, 44 - 00195 Roma
Tel. e Fax 06.3723187
imediabs@tin.it

**Consiglio direttivo
nazionale AIOM**

Presidente
Prof. Francesco Cognetti

Presidente Eletto
Dr. Roberto Labianca

Segretario
Prof. Francesco Di Costanzo

Tesoriere
Dr. Giovanni Bernardo

Consiglieri
Prof. Vincenzo Adamo
Dr. Sandro Barni
Dr. Lucio Crinò
Prof. Sabino De Placido
Dr. Luigi Manzoni
Dr. Giovanni Rosti
Dr. Armando Santoro
Dr. Marco Venturini

Stampa
Officine Grafiche Sta.g.ed.
via Alessandro Volta, 21
25010 San Zeno Naviglio (Bs)



Sommario

2 Editoriale

4 **Speciale IV congresso nazionale
Ricerca e assistenza clinica,
la qualità prima di tutto**

Le ricette di Sirchia
Federalismo, oncologi
e assessori a confronto

Italia a due velocità,
luci e ombre dell'Oncologia al Sud
Il libro bianco dell'Oncologia italiana

Linee-guida, l'inizio di un processo

Professione infermiere

In nome di Giovanni



24 **Dalle regioni**
Toscana,
centri in rete da gennaio



È iniziata l'era postgenomica che ci guarirà dal cancro

L'introduzione delle tecnologie elettroniche e informatiche nella vita quotidiana ha rappresentato uno sconvolgimento paragonabile all'avvento della rivoluzione industriale. Nella ricerca scientifica l'hi-tech ha avuto un impatto decisivo e il risultato più importante è stato il completamento della sequenza del genoma umano. Il mondo è approdato così a un passaggio epocale: l'inizio dell'esplorazione e della comprensione dell'informazione gelosamente custodita dentro ogni nostra cellula: una doppia elica di centomila geni, tratti di DNA, aminoacidi, zuccheri e fosfati legati tra loro.

La medicina vive un cambio di paradigma: non più una malattia da curare ma tante malattie quasi quante sono le persone che ne soffrono, non più un unico e ipotetico modello di uomo sul quale finora la medicina ha studiato per trovare dei rimedi ma molteplici profili di uomini. Non è la moltiplicazione infinita degli specchi. Per fortuna, infatti, pur essendoci molte differenze tra i nostri codici genetici, solo alcune sono significative, in grado di scatenare malattie tumorali. La genomica ci ha permesso di scoprire gran parte di queste "differenze significative", l'era della postgenomica ha aperto la caccia al significato e alla funzione di queste differenze.

Indagare come i pezzi "significanti" del genoma attuano la mediazione tra normalità e malattia. È questa l'essenza profonda della nuova emozionante sfida della ricerca medica nell'era della postgenomica, che potrebbe durare a lungo ma che ci ha già permesso di svelare la causa di alcune malattie, come quelle tumorali e, più in generale, delle patologie di origine genetica. Conosciamo molti dei geni responsabili dei tumori; ora la sfida più impegnativa è quella di svelare il meccanismo con cui questi geni trasformano una cellula normale in una neoplastica, qual è il livello molecolare al quale una serie di alterazioni nel DNA determinano l'insorgenza di tumori.

Le nuove macchine che ci aiutano a capire le differenze tra cellule malate e sane adoperano la tecnica dei "microarrays", sistemi in grado di caratterizzare il profilo e l'espressione genica di una cellula, e le nanotecnologie basate su biomicrochip che sempre più in fretta assomigliano alle cellule e ne simulano il comportamento. Potremo perciò conoscere i meccanismi molecolari alla base della malattia e identificare migliaia di bersagli "significanti" sui quali costruire far-

maci del tutto innovativi, disegnati sul profilo genetico di ciascun paziente. Un passaggio epocale che porrà il paziente al centro della medicina, in un'ottica diametralmente opposta ad un approccio terapeutico standardizzato. E di nuovo, come per l'individuazione dei batteri responsabili delle malattie infettive, potremo accertare le alterazioni geniche specifiche di ogni singolo paziente e disporre di farmaci a somministrazione orale con bassa tossicità e in futuro anche a basso costo.

Tutte queste prospettive non ci devono far nemmeno sospettare che l'emergenza cancro stia per finire, tutt'altro. Alcuni annunci ad effetto hanno avuto la deprecabile conseguenza di far credere alla gente che la soluzione al cancro fosse ormai prossima. Con il progressivo declino delle malattie infettive e l'allungamento della vita media, i tumori si troveranno invece a essere sempre più prepotentemente alla ribalta, prima nei Paesi cosiddetti sviluppati e poi in tutto il mondo. Il quadro che si preannuncia è per certi versi drammatico: fra vent'anni avremo circa 20 milioni di nuovi casi ogni anno, la maggior parte in Paesi poveri che avranno accesso a meno del 5% delle risorse necessarie a controllare la malattia. Non solo, il rammarico potrebbe essere veramente profondo considerando che, alla luce delle conoscenze acquisite nel frattempo, la metà di quei tumori deriverà da cause facilmente rimuovibili.

Le grandi scoperte della scienza e della medicina avvengono per lenta progressione, poi, spesso all'improvviso, avviene qualche cosa di inaspettato e gli eventi cambiano la storia in poco tempo. Personalmente sono ottimista anche perché la gran parte delle applicazioni della biologia molecolare in medicina deve ancora arrivare e forse verrà improvvisamente. Non ci resta che rimboccarci le maniche ed ascoltare le voci di chi sta nei laboratori e afferma con coraggio, ma forse con eccessivo ottimismo, che il divario tra le conoscenze acquisite dalla genetica e l'era della postgenomica, cioè l'arrivo delle applicazioni di queste conoscenze in medicina, è sempre meno ampio. Di fatto oggi non è così e il gap tra la conoscenza dei meccanismi biomolecolari e lo sviluppo di farmaci utili per il paziente è ampio e continua a crescere. La ricerca traslazionale dovrà correre sempre più in fretta per colmare questa differenza.

Prof. Francesco Cognetti
Presidente nazionale AIOM

Ricerca e assistenza clinica: la qualità prima di tutto

servizi di Gino Tomasini

La prima riflessione sul nostro IV congresso nazionale è di ordine, diciamo così, "numerico". Anche quest'anno abbiamo assistito ad un notevole incremento delle presenze: alla fine gli iscritti sono stati 2.300, 400 in più rispetto al precedente appuntamento di Napoli, dimostrazione questa dell'interesse degli oncologi medici per l'aggiornamento scientifico e della condivisione del progetto politico della nostra Associazione. Quantità che si sposa inoltre con un aumento qualitativo dei contributi: il congresso del Lingotto che ha segnato la bella e amichevole collaborazione con i colleghi di Torino, ha infatti introdotto nel programma alcune innovazioni sostanziali. A partire dal titolo: "Dalla Ricerca, l'Evidenza per un'Assistenza Clinica di Qualità". Per la prima volta abbiamo deciso di organizzare il lavoro attraverso un percorso tematico specifico, studiato in base agli input che ci propone la ricerca oncologica e in funzione delle esigenze più strettamente cliniche degli oncologi italiani.

Sempre nel solco delle novità, di particolare interesse è stato l'incontro con l'esperto, che ha visto i giovani oncologi "interrogare" un opinion leader su casi clinici particolari. Così come l'ampia discussione di politica sanitaria sui DRG e l'organizzazione del lavoro in oncologia, il problema della razionalizzazione per una migliore utilizzazione delle risorse o il meccanismo della registrazione dei farmaci.

Dal punto di vista più strettamente clinico, oltre naturalmente alle tante sessioni e simposi sui tumori più diffusi, vorrei ricordare le linee guida dell'AIOM sulle principali neoplasie, la sessione plenaria, che ha visto presentare relazioni importanti sulla chemioterapia, i fattori prognostici, l'assistenza e la comunicazione psicologica ai pazienti.

La riflessione conclusiva la voglio dedicare al congresso degli infermieri e all'incontro con le altre società scientifiche: due appuntamenti che hanno portato un accrescimento scientifico, culturale e umano a tutti i partecipanti. Ultima nota: il rapporto con i pazienti - a cui abbiamo dedicato una sessione - sarà sicuramente uno dei punti centrali anche nei congressi futuri, sia il prossimo anno a Roma che nel 2004 a Bergamo, dove si terrà la conferenza nazionale sui tumori nell'età giovanile.

prof. Roberto Labianca

Presidente eletto AIOM

Le ricette del ministro Sirchia

Ha fatto il suo ingresso nell'auditorium del Lingotto di Torino una manciata di minuti dopo le 10 accolto da un timido applauso che dalle ultime file si è poi esteso a tutta la platea. Un tributo di cortesia all'ospite eccellente, diventato un po' più convinto al termine del suo intervento, pur non raggiungendo toni da ovazione. Del resto, Girolamo Sirchia, libero docente in semiotica medica ed ematologia, ministro della Salute pro tempore, non è quello che si definisce un trascinatore di folle. Con il solito tono pacato – professorale, verrebbe da dire – non delude però le attese degli oltre 2.000 oncologi che, domenica 29 settembre, lo attendono al IV Congresso nazionale della loro Associazione.

Il piano oncologico. Già dall'incipit si capisce che il suo non sarà un semplice saluto di circostanza. Parla del piano oncologico “che inizia ora il suo percorso” e degli obiettivi dell'apposita Commissione: estensione degli screening a tutta la popolazione italiana (oggi solo il

60% può usufruire di servizi di prevenzione); apertura degli ospedali al territorio, in modo da curare sempre più pazienti al proprio domicilio; raccolta del maggior numero di dati, epidemiologici e non, in collaborazione con le Regioni e con gli stessi specialisti, per avere un quadro esaustivo della realtà italiana. Una strada quest'ultima già imboccata con il Libro Bianco dell'Oncologia Italiana, messo a punto dall'AIOM, sui cui risultati il ministro si sofferma a lungo, sottolineando le priorità e le strategie da adottare. In primo luogo la prevenzione, definita “un dovere per lo Stato”. Così come un dovere – dice Sirchia – è dotare tutti i centri italiani di strumenti adeguati, di reparti di cure palliative e terapia del dolore, perché “per ogni cittadino italiano, in qualunque zona del Paese viva o risieda, siano



Sopra, il Ministro Sirchia con il capo ufficio stampa dell'AIOM Mauro Boldrini.

A sinistra, il prof. Bertetto, l'assessore regionale piemontese alla Sanità e il segretario nazionale dell'AIOM Francesco Di Costanzo.

Non spetterebbe a me dirlo, ma credo che il bilancio del IV Congresso Nazionale possa ritenersi più che positivo e di questo devo ringraziare soprattutto i miei collaboratori e tutti quelli che a vario titolo hanno lavorato con me per allestire l'evento. Il primo dato che va sottolineato è il gran numero di partecipanti – 2300 delegati – e l'ottimo riscontro, in termini di presenze e di qualità degli interventi, anche del parallelo congresso degli infermieri.

Dal punto di vista scientifico, vorrei sottolineare l'assoluta eccellenza dell'oncologia italiana, sia in ambito clinico che di ricerca. Un esempio per tutti: l'acquisizione delle nuove competenze di biologia molecolare, che in un futuro non lontano renderanno possibile l'applicazione clinica di terapie personalizzate per ogni paziente.

Motivo di soddisfazione è inoltre il risultato degli incontri con le altre società scientifiche, in cui si sono affrontate in modo interdisciplinare le tematiche relative ai singoli tumori.

Per la prima volta a Torino abbiamo dato spazio in un congresso scientifico a questioni di politica sanitaria: si è parlato del ruolo dell'oncologo medico nella gestione e organizzazione di tutte le problematiche ospedaliere che riguardano il paziente oncologico nelle varie fasi di malattia, ma anche della razionalizzazione della spesa e dell'importanza quindi di individuare quali sono le terapie davvero utili.

Particolarmente significativi sono stati anche l'incontro del direttivo Aiom con gli assessori regionali alla sanità, che è servito a fare il punto sullo sviluppo dell'oncologia italiana, e la presenza ai lavori del ministro Sirchia.

In questo contesto non vanno infine dimenticati i momenti 'sociali' che hanno fatto da corollario al congresso, a partire dallo spettacolo musicale autogestito da alcuni colleghi, alla serata di gala nella splendida palazzina di caccia di Stupinigi.

prof. Oscar Bertetto
Presidente del Congresso



Il ministro Sirchia risponde alle domande dei giornalisti nella suggestiva cornice della Bolla.



disponibili attrezzature di diagnosi e cura a livello dei più elevati standard europei”.

I centri d'eccellenza. Sulla disparità di strutture d'eccellenza tra Nord e Sud Italia, evidenziata dal Libro Bianco, il ministro annuncia una corsia privilegiata d'intervento. Che a breve si concretizzerà con la costruzione di due nuovi centri oncologici, a Catanzaro e a Messina, per i quali sono già stati sottoscritti gli accordi di programma. In ogni caso, per le nuove necessità edilizie “ci sono ancora a disposizione 19 mila miliardi di vecchie lire”. L'intento è di arrivare ad una rete nazionale che possa contare su un centro oncologico per ogni provincia. Questo metterebbe fine sia ai viaggi della speranza – una migrazione sanitaria non solo dal Sud al Nord ma anche dal nostro Meridione verso Francia, Germania e Danimarca – che per alcune Regioni rappresenta una ve-

ra e propria calamità finanziaria, sia alle liste d'attesa. In quest'ultimo caso si tratta di un lavoro complesso, chiosa il ministro. Le Regioni hanno comunque già steso un documento per individuare le procedure urgenti da offrire ai cittadini. Un altro passo dovrà quindi essere compiuto con i Centri unici di prenotazione.

Gli infermieri. Visto che in platea c'è anche una nutrita schiera di infermieri, impegnati in un congresso parallelo, il titolare del dicastero che fu del prof. Veronesi detta la sua ricetta per la professione: inserire nei contratti dei paramedici benefit aggiuntivi non solo salariali. Per chi dal Sud deciderà di trasferirsi negli ospedali del Nord, dove la carenza di infermieri è ormai ai livelli di guardia, il ministro prospetta la concessione di alloggi e di rendere possibile la libera professione.

Il prontuario farmaceutico. Delineata la politica sanitaria in tema di oncologia, il prof. Sirchia affronta un altro argomento spinoso: il prontuario farmaceutico. Il tono rimane sempre lo stesso: urla a bassa voce, il ministro, sintetizza un collega di penna, e mai immagine risulta più appropriata. Sirchia sa che ad ascoltarlo ci sono i giornalisti (che incontrerà poi in conferenza stam-

pa nella suggestiva cornice della Bolla) e dà subito la notizia: il decreto che introduce il criterio del costo-beneficio per il rimborso dei farmaci, principio condiviso anche dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, ha in calce la sua firma. Detto questo, il ministro della Salute precisa che il prontuario, in vigore da gennaio 2003, è stato ridisegnato “non per tagliare i farmaci, bensì per adeguare i prezzi”. Grazie alla “rivisitazione della politica dei rimborsi, per il Servizio sanitario nazionale sarà cioè possibile dare di più spendendo meno”. Fino ad ora vigeva il principio del rimborso secondo le categorie omogenee: farmaci con analoghi effetti avevano prezzi differenti. “Una svista del legislatore nel '96”, la definisce ironicamente Sirchia: svista che è costata finora al Servizio sanitario nazionale qualcosa come 2000 miliardi. “Un privilegio che non ci possiamo più permettere: di conseguenza abbiamo diminuito il margine per investire su nuovi farmaci e sul premium price: un prezzo premio per le aziende che avranno medicinali innovativi”. E le industrie? “O adeguano i loro prezzi a quelli fissati per la categoria di riferimento, oppure i medicinali verranno passati in fascia C, a totale carico del cittadino”.

Secondo i calcoli del ministero, il restyling del prontuario costerà alle aziende 800 milioni di euro in meno di introiti l'anno. In compenso i cittadini potranno forse risparmiare qualcosa.

I device. Sempre in tema di sprechi, il prof. Sirchia dichiara infine guerra ai prezzi dei dispositivi sanitari: dall'ago al catetere, dalle lastre alla Tac, acquistati o forniti dalle Asl a prezzi molto diversi. Nei progetti del ministro c'è la costituzione di un Device assistiment, in pratica un comitato di controllo centrale simile alla Cuf, al quale Asl, ospedali, cliniche, medici possano rivolgersi per avere il listino prezzi”. ●

Federalismo, oncologi e assessori a confronto

Il cancro è una priorità sanitaria: non è ammissibile che in Italia esista una sanità a più velocità, con una forte sperequazione tra regioni del Nord e del Sud del Paese. Tutti i cittadini, in qualsiasi posto siano nati o vivano, devono avere uguali garanzie di assistenza clinica e farmacologica. È questa la richiesta che i vertici dell'Associazione Nazionale di Oncologia Medica (AIOM) hanno avanzato agli assessori regionali alla sanità, coordinati dall'on. Fabio Gava e ad alcuni dirigenti del ministero della salute presenti a Palazzo Barolo a Torino, dove si è tenuto il prologo politico del IV Congresso nazionale dell'AIOM. Un confronto schietto, in cui gli oncologi, presieduti dal prof. Francesco Cognetti, hanno illustrato lo stato dell'arte delle strutture del nostro Paese e le necessità prioritarie d'intervento. Un'analisi frutto di un lavoro di screening durato due anni, raccolto oggi in un Libro Bianco, che ha evidenziato in modo chiaro e inequivocabile la disomogeneità delle possibilità di cura nelle varie regioni, a fronte, invece, di una grande capacità scientifica e organizzativa. Gli amministratori, dal canto loro, non si sono sottratti al dibattito, sottolineando la consapevolezza dei molti problemi esistenti e la necessità di trovare risorse, magari attraverso una loro diversa collocazione, per far fronte alle emergenze. Fermo restando – è stato sottolineato – che per il difficile momento dell'economia le prospettive di recuperare fondi sono tutt'altro che rosee.

“È stato un incontro molto opportuno – ha commentato Fabio Gava, coordinatore in materia di Sanità della Conferenza dei presidenti delle Regioni e delle Province autonome – Molti dei pro-

blemi ovviamente erano noti, in particolare la “cattiva” distribuzione dell'assistenza sul territorio nazionale. Questo – ha detto Gava – è la riprova che purtroppo questo Paese ha sanità a più velocità, indipendentemente dalla riforma federalista in atto. Anzi, da quando sono in corso queste riforme probabilmente l'attenzione delle regioni è aumentata, così come l'interesse ad omogeneizzare gli interventi sul territorio attraverso reti oncologiche. Non c'è dubbio che è auspicabile un'ottimizzazione dei finanziamenti”. Del resto quello del finanziamento è un problema molto complesso che – a giudizio di Gava – “non si risolve solo dicendo che i soldi non bastano: sia per la particolare congiuntura economica, sia perché, se è vero che il nostro Paese spende meno nel rapporto tra Pil e sanità, è altrettanto vero che spende molto di più per la previdenza o per la spesa pubblica in generale. A mio avviso – ha aggiunto Gava – occorre intervenire su più fronti. Uno è quello della migliore riallocazione delle risorse all'interno del welfare: occorre probabilmente spostare una parte della spesa dalla previdenza all'assistenza sanitaria. Un altro intervento possibile è quello di prevedere fondi integrativi obbligatori per i non autosufficienti e gli anziani, che a regime consentirebbero di coprire, con risorse autonome, un settore che sta diventando uno dei più onerosi a causa dell'invecchiamento della popolazione. In ultimo, ovviamente, si tratterà di rivedere le prestazioni da erogare intervenendo sull'appropriatezza. Un buon momento di confronto – ha quindi concluso Gava – che consentirà all'unione degli assessori di migliorare il rapporto dell'assistenza in oncologia della propria re-

gione, ma anche uno stimolo per le regioni del Sud, che molta strada dovranno affrontare al riguardo”.

Laura Pellegrini, direttore dell'Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali (ASSR), nell'ottica di un miglioramento globale della pratica clinica ha posto l'accento sull'importanza di avere a disposizione linee guida che indirizzino metodologicamente il lavoro. La semplice comunicazione di informazioni scientifiche, per quanto ben elaborate, sintetizzate e di facile fruizione, secondo Pellegrini “non è infatti sufficiente a generare un cambiamento di abitudini professionali radicate”, in quanto “risente di convinzioni personali, di interessi e di vincoli organizzativi”. Se si vuole che l'introduzione di linee guida abbia un impatto positivo sulla qualità dell'assistenza, “è necessario intervenire sugli aspetti legati all'operatività dei servizi”. Per il direttore dell'ASSR, la



I relatori della tavola rotonda.

loro implementazione a livello locale ha quindi bisogno sia del “coinvolgimento delle figure professionali più strettamente interessate”, compresi i manager delle strutture sanitarie che hanno un ruolo attivo di promozione dell'efficacia clinica e dell'aggiornamento professionale, sia che le raccomandazioni “seguano, con stesure dedicate, l'intero percorso dell'assistenza, dai medici di

base agli specialisti, ai medici ospedalieri per arrivare all'utenza". Del resto "le esperienze positive di altri Paesi – ha ricordato Pellegrini – ci dicono che investire su linee guida aderenti alla situazione sanitaria nella quale devono essere applicate, offre una prospettiva rassicurante nell'elaborazione di strategie per combattere le malattie neoplastiche".

Particolarmente soddisfatto della riunione il prof. Cognetti. "Penso che questo incontro – ha sottolineato il presidente dell'AIOM – si collochi nel segno del perseguimento della missione dell'Associazione, che si propone il compito di promuovere il miglioramento dell'assistenza e del trattamento dei pazienti oncologici anche attraverso lo stimolo alle autorità sanitarie. Stimolo cioè ad intraprendere quelle azioni necessarie per garantire a tutti i malati l'accesso a cure di elevate qualità, per facilitare lo sviluppo della ricerca e l'annullamento a livello clinico delle disuguaglianze. Nell'analisi del problema non sono emersi elementi di divergenza, ma c'è stata un'ampia convergenza anche sulle soluzioni da introdurre. A mio avviso – ha aggiunto Cognetti – dover far conto su risorse limitate impone un rapporto ancora più stretto tra la componente politica e la componente tecnica, per una migliore razionalizzazione dell'esistente. Una razionalizzazione che – secondo Cognetti – non può calare dall'alto, ma ha bisogno dell'esperienza di chi giornalmente si trova a fare i conti con la realtà delle proprie strutture".

Italia a due velocità, luci e ombre dell'Oncologia al Sud

Oggi sul tumore è possibile lanciare due messaggi "forti", basati su dati di sicura evidenza: il cancro sta rallentando la sua corsa e di cancro si muore di meno. La ridotta incidenza si sta registrando soprattutto in quei paesi dove, negli anni passati, sono state avviate e poi sviluppate linee di programmazione politica mirate alla prevenzione e alla diagnosi precoce. Ciò era stato già visto con gli studi Eurocare 1 e 2, che alla fine degli anni '90 dimostrarono una disparità tra i vari Paesi europei, verosimilmente correlabile alla diversa disponibilità di strutture sia per la diagnosi precoce e tempestiva, sia per cure adeguate. In Italia, in seguito alla pubblicazione dei risultati europei, venne progettato un primo studio Itacare, che produsse i dati di sopravvivenza nelle singole regioni (periodo 1985-1989), e successivamente altri studi come quelli dell'Associazione Italiana dei Registri Tumori, con una prima parte su incidenza e mortalità (periodo 1993-1995), e una seconda parte riferita al periodo 1993-1998, di

recente pubblicazione. Da tali dati risalta la tendenza alla diminuzione di incidenza, o quantomeno al rallentamento rispetto al quinquennio precedente, con maggiore evidenza per alcuni tumori in alcune regioni rispetto ad altre: questo sembrerebbe dovuto alla minore esposizione a certi fattori di rischio e all'attuazione di programmi di prevenzione e diagnosi precoce. Su tutto però sembrano prevalere le abitudini di vita e il tipo di alimentazione, se è vero che al sud vi è minore incidenza di cancro, rispetto al centro e al nord.

Per quanto attiene il secondo messaggio "la mortalità è in calo", il dato viene confermato con un guadagno medio (dagli anni '80 ai '90) del 7% per gli uomini (32%'39%) e 6% per le donne (50%'56%), anche se complessivamente meno del 50% dei casi supera il 5° anno alla diagnosi; questo è verosimilmente legato ad abitudini di vita e nuove esposizioni a fattori di rischio per la donna rispetto al passato. Negli ultimi 10 anni, va registrata infatti nell'uomo una interessante ridu-



Dalle corsie al palcoscenico:
oncologi in concerto.

Le ragioni di una diversità

zione di mortalità per cancro polmonari, della vescica, dell'esofago, della prostata, del colon e, di contro, un netto incremento per tumori pleurici e del fegato; per la donna, invece, pur confermando la riduzione per il tumore della mammella, vi è un rilevante incremento di morti per cancro del polmone, pleura, vescica e fegato. In tutto ciò sembrerebbe comunque esservi un altro dato differenziale: una maggiore mortalità al sud, rispetto al nord. Pertanto la visione di tali dati epidemiologici sembra mostrare un'Italia a due facce: al nord più malattia, al sud più mortalità! È una conclusione assoluta? E se così fosse: quali le motivazioni da verificare?

A mio giudizio, sono tre le motivazioni più plausibili:

1. una carenza nei dati di rilevamento di incidenza correlata ad un'organizzazione dei registri tumori non organica e capillare in tutte le regioni, e quindi probabilmente non rispecchiante con certezza le realtà locali;
2. una carenza di crescita sociale in certe realtà, intesa come ridotta sensibilizzazione della popolazione al problema cancro;
3. una carenza strutturale intesa sia come deficitaria programmazione di politiche di prevenzione e diagnosi precoce, sia come vera carenza strutturale di rete e di coordinamento sanitario, sicuramente più rilevante ed evidente al sud;

Se questi sono i problemi, il loro superamento può avvenire con un programma socio-sanitario atto a rispettare da un lato le indicazioni del piano sanitario nazionale, dall'altro a sviluppare la nascita e la crescita di un modello dipartimentale oncologico moderno ed adeguato, onde ridurre al massimo le differenze in una popolazione come quella italiana abbastanza omogenea sul territorio.

Un conto è limitarsi a dire: in base ai dati raccolti è emerso che nel Sud della penisola ci si ammala meno di cancro rispetto al Nord ma si muore di più, un altro è cercare di capire il perché, contestualizzare il problema e proporre alcune soluzioni. Soprattutto se l'uditorio a cui si danno in pasto queste informazioni è composto prevalentemente da politici e giornalisti e non da tecnici. A scanso di equivoci, meglio dunque precisare. A Palazzo Barolo, nel faccia a faccia con gli assessori regionali alla Sanità, Carmelo Iacono, coordinatore regionale dell'AIOM per la Sicilia, ha proposto un'accurata quanto documentata chiave di lettura del fenomeno, offrendo anche una serie di indicazioni per iniziare quantomeno ad arginarlo.

Inutile negare - ha sottolineato Iacono - che in ambito oncologico esiste un'Italia a due velocità e che il Meridione paghi dazio con un numero inferiore di centri e con una minor offerta di prestazioni. Premesso questo, si tratta però di analizzare quali sono le ragioni profonde di questa disparità. Sicuramente - ha messo subito in chiaro - non sono umane. Nel senso che non sono ricollegabili al valore scientifico degli oncologi. "La cultura oncologica degli operatori sanitari è omogenea su tutto il territorio nazionale: oggi non esistono sacche di ignoranza che possano giustificare una differenza di sopravvivenza imputabile a questa causa". Così come sono da escludere cause ambientali o sociali, anche se lo stesso Iacono ammette che "una carenza di crescita sociale induce in alcune realtà una ridotta sensibilizzazione della popolazione al problema cancro".

Perché, quindi?

Sono due i concetti da cui bisogna partire: risorsa e capacità di spesa. Della prima sappiamo che è limitata: quel che è peggio però è che viene utilizzata in modo anomalo, spesso a pioggia, al di fuori di programmi logici concordati e condivisi con gli esperti del settore. Da qui discende che i fondi a disposizione vanno ottimizzati così da ricavarne sempre e comunque il massimo beneficio.

Cosa suggerisce in proposito?

L'oncologia è una disciplina territoriale e sul territorio bisogna agire su più fronti: preventivo, epidemiologico, diagnostico, di cura, di assistenza. Per poter rispondere a queste esigenze è necessario però che alcuni interventi strutturali passino dalla carta alla completa operatività. Mi riferisco in primo luogo alla predisposizione e alla tempestiva attuazione dei piani sanitari oncologici regionali, alla riconversione delle risorse utilizzate per le "cure fuori sede" e il loro utilizzo per la creazione di nuove unità operative. A questo deve poi far seguito la creazione di una rete oncologica regionale, articolata su tre livelli di assistenza, distribuita omogeneamente sul territorio; vanno adeguatamente potenziati gli organici e le attrezzature delle strutture già esistenti e creati nuovi centri nelle zone carenti; attivati nuovi registri tumori e programmi di screening.

Dalla sua analisi emerge che una delle anomalie del sistema è rappresentata dai Drg...

Rispetto ad altri tipi di intervento, la prestazione sanitaria oncologica presenta due specificità. La prima è che per i Drg oncologici più frequenti (ICD-9CM V58.1 ->DRG 410) le prestazioni sono ripetute e cadenzate, quindi assimilabili a quelle erogate per i pazienti cronici più che per gli acuti. La seconda riguarda il costo dei farmaci. Questa voce rappresenta il 20-35% della spesa (dipende dalle tariffe scelte dalle regioni, ndr), in contrasto quindi con le caratteristiche di una patologia cronica e in assoluta difformità rispetto

ai restanti Drg, la cui spesa farmaceutica corrisponde al massimo al 5% del costo della prestazione.

Questo cosa significa?

Sostanzialmente un empasse, sia di tipo comportamentale che burocratico.

Andiamo con ordine...

L'alto costo dei farmaci e la mancata retribuzione delle tariffe relative ai Drg oncologici ha inevitabilmente spostato prestazioni erogabili ambulatorialmente a regime di day hospital e da quest'ultimo a regime di ricovero ordinario, con conseguente inappropriatazza degli interventi. Malgrado questi artifici comportamentali, le unità operative di oncologia risultano in massima parte in perdita e vengono considerate dai direttori generali come un peso passivo per l'azienda sanitaria. A tutto ciò si deve aggiungere l'ormai tristemente famoso File F. Considerata l'elevata spesa per i farmaci, le aziende sanitarie cercano di scaricarne l'onere ad altre aziende, aggiungendo di fatto ulteriori procedure burocratiche al sistema, come se non fosse chiaro che l'ente erogatore è uno solo: il Sistema sanitario regionale.

In base al suo ragionamento par di capire che le risorse economiche vengono consumate in buona parte da prestazioni "sbagliate" e dall'eccessiva burocrazia...

È così. È infatti indiscutibile che una prestazione in ospedale invece che in day hospital produce un maggior ricavo, ma è altrettanto vero che consuma maggiori risorse: cerca di sanare un bilancio periferico di un'unità operativa e finisce per gravare pesantemente sull'unica fonte erogatrice, il Servizio sanitario regionale. Allo stesso modo l'attivazione del File F, oltre all'enorme difformità comportamentale tra le Regioni, quando non addirittura all'interno di ogni singola Regione, produce una cascata di adempimenti burocratici che incidono in maniera pesante sul consumo della risorsa.

Lei cosa suggerisce?

Il decreto del Ministero della Sanità "tariffe delle prestazioni di assistenza ospedaliera" del 14 dicembre 1994, al comma 5 prevede che: *le regioni e le province autonome, per l'erogazione delle prestazioni di assistenza ospedaliera relative alle attività di emergenza, di terapia intensiva, di trapianto d'organo, di assistenza di grandi ustionati e, eventualmente, delle attività di altri servizi obbligatori individuati dalla programmazione nazionale e regionale, nonché per lo svolgimento di attività di didattica nell'ambito del servizio sanitario nazionale, possono prevedere programmi finalizzati di finanziamento regionale".* Questo significa che il finanziamento dell'assistenza al paziente oncologico, dalla fase di prevenzione primaria alla fase terminale della malattia, dovrebbe ricadere in un programma specifico regionale con quote pro-capite, scorporato quindi dal sistema retributivo a Drg, così come per l'area dell'emergenza-urgenza. Ciò consentirebbe di ricondurre nel giusto alveo l'erogazione della prestazione oncologica e di recuperare la fascia di risorse consumate per le anomalie di cui ho parlato: a tutto beneficio del paziente, che riceverebbe una prestazione adeguata e non calcolata; del Servizio sanitario regionale, che recupererebbe la quota di risorsa consumata per l'inappropriatazza delle prestazioni e della burocrazia attivata; dei direttori generali, che non vedrebbero come una passività una UOC appositamente finanziata e quindi bilanciata; infine, dei direttori di UOC o UOS di oncologia, che potrebbero gestire meglio e con minore affanno le loro unità operative.

Il Dipartimento Oncologico (DO)

Un modello dipartimentale oncologico moderno va inteso come l'aggregazione di più competenze finalizzate alla diagnosi e cura delle diverse neoplasie, realizzabile attraverso una reciproca integrazione funzionale. In altri termini non è più credibile un modello che veda un solo operatore depositario del sapere oncologico, ma di contro è ormai universalmente accettata la multidisciplinarietà di azione per un programma diagnostico-terapeutico serio, razionale ed aggiornato. Il DO rappresenta pertanto una razionale allocazione e un utilizzo finalizzato di risorse umane, strumentali, tecnologiche e farmaceutiche. DO deve voler dire identificazione di percorsi, su cui i pazienti devono essere indirizzati (utilizzazione di protocolli di lavoro), adeguamento di strutture ai bisogni oncologici della popolazione di riferimento (attivazione di precise specialità in funzione dei dati di incidenza e/o di prevalenza nel territorio o bacino di utenza potenziale), ed omogeneità di trattamento per tutta la popolazione afferente (stesso iter terapeutico per tipo di tumore e stadio secondo linee guida approvate). Pertanto, operare in una adeguata struttura dipartimentale oncologica deve tendere a realizzare, in genere, un abbinamento vincente tra assistenza e ricerca clinica applicata. Infatti non vi può essere oggi buona erogazione di prestazione se non correlata ad una ricerca clinica adeguata (intesa come aggiornamento costante, verifica critica dei risultati, studio ed applicazione di nuove opportunità terapeutiche), al fine di offrire al paziente il meglio delle potenzialità oncologiche disponibili. A tal riguardo parlando di DO inserito in una corretta organizzazione di rete oncologica regionale o macroregionale, va sottolineata la necessità di almeno 3 livelli in base al territorio e alle esigenze:

- DO aziendale di III livello, che può

equivалere ad un centro di eccellenza in un preciso bacino di utenza

- DO interaziendale di II livello
- Ambulatori di I livello strettamente collegati ai due precedenti.

Il DO aziendale di III livello dovrebbe prevedere le seguenti unità strutturali:

oncologia medica (degenza ordinaria + DH) ed eventuale unità di trapiantologia (2-4 degenze); radioterapia; ematologia; UFA (unità manipolazione anti-blastici); anatomia e cito-istologia patologica; oncologia pediatrica; chirurgie speciali; patologia clinica speciale oncologica; psicologia; servizio sociale; riabilitazione; endoscopie speciali; medicina nucleare; diagnostica per immagini + eventuale sezione interventistica; anestesia-rianimazione e terapia intensiva; cure palliative; laboratori di ricerca correlati alle esigenze e alle finalità del DO. I suoi compiti dovranno essere: garantire un coordinamento operativo tra le varie strutture, con elaborazione e adozione di protocolli diagnostico-terapeutici comuni; raggiungere un controllo ottimale sulla qualità delle prestazioni; ottenere adeguati livelli di efficienza e di efficacia; svolgere piani di ricerca corrispondenti agli obiettivi di alta qualificazione e aggiornamento scientifico.

Il DO interaziendale di II livello ha come riferimento il DO di III livello, utilizza discipline già presenti nel territorio e deve avere almeno le seguenti unità: oncologia medica e DH; chirurgia generale con settore dedicato in senso oncologico e unità di chirurgie speciali; anatomia e istologia patologica; radioterapia (con bacino di utenza interprovinciale); cure palliative con programmi di assistenza domiciliare. Esso dovrà garantire standard assistenziali elevati, fornire prestazioni di alto contenuto specialistico, evitare frammentazione di risorse finanziarie e contribuire ad una buona efficienza della rete oncologica

regionale o macroregionale.

Gli ambulatori di I livello, infine, vanno considerati dei livelli di partenza della rete, affidati ad oncologici medici, coordinati e inseriti nella organizzazione dipartimentale di II e III livello.

Tale organizzazione non può prescindere dalla dotazione di strumenti e personale adeguati a garantire uno standard qualitativamente e quantitativamente accettabile con alcune priorità:

- L'adeguamento di strutture murarie e attribuzione di spazi per raggiungere requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi essenziali per un corretto svolgimento della complessa attività oncologica, secondo i parametri dell'ISS e della CEE riguardanti le strutture di ricovero e cura. Tutto ciò va previsto per le 3 tipologie: la SC di oncologia medica; la SS con attività di DH, e la SS con attività ambulatoriale
- La nascita di strutture deputate ad attività sofisticate come quella trapiantologica midollare
- La creazione di UFA (unità farmaci antitumorali) e di TPN (total parenteral nutrition), con stretto collegamento tra servizio di farmacologia ed esperto oncologo e/o ematologo
- La creazione di un moderno e attrezzato laboratorio biologico per una ricerca che sia frutto di una costante collaborazione tra ricercatori di base ed oncologi, ematologi e radioterapisti
- L'attivazione di programmi di cura e assistenza al malato terminale, attraverso un nucleo operativo, che comprenda hospice, strutture per cure palliative, strutture per assistenza domiciliare e strutture per assistenza di tipo psicologico
- L'attivazione di programmi di educazione sanitaria, di identificazione di popolazioni a rischio e di prevenzione secondaria, secondo le direttive del PSN, PSR o di esigenze di territorio
- La creazione di un registro tumori o il

collegamento con registro regionale già esistente

- L'esistenza di una struttura per il controllo di qualità, con il compito di tenere registrata l'attività, verificando che gli standard prestabiliti nei protocolli operativi, vengano rispettati
- La presenza di personale sanitario e non, di operatori tecnico-assistenziali, e di altre figure professionali (psicologi, assistenti sociali, fisioterapisti) adeguatamente qualificate.

Questo modello di organizzazione è già operante nel nostro paese?

La risposta è che non vi è stata una uniforme velocità di adeguamento su tutto il paese, in gran parte ancora carente, ma con processi più avanzati in alcune aree rispetto ad altre, come evidenziato anche dal recente Libro Bianco dell'AIOM.

Dal quadro che ne emerge possiamo già tracciare alcune considerazioni:

1. in primo luogo, i dati riportati, a prescindere dalla loro sterilità numerica, permettono di dire che la situazione emersa è soprattutto preoccupante dal punto di vista della organizzazione, piuttosto che negli uomini e nelle loro capacità scientifico/professionali (negli ultimi 10 anni la sopravvivenza media in Italia è aumentata del 6.5%). Essa però, se pur carente in tutto il territorio nazionale, mostra le maggiori deficienze al Centro e al Sud-Isole e tale aspetto non può e non deve trovare soluzioni nella grande e generosa azione del volontariato;

2. in secondo luogo le tre motivazioni prima riportate per spiegare un'Italia a due facce sembrano confermate: carenza nei dati di rilevamento di incidenza dovuta a una presenza di registri tumori non organica e capillare in tutte le regioni; deficitaria crescita sociale in certe realtà, intesa come ridotta sensibilizzazione della popolazione al problema cancro; carenza strutturale intesa sia co-

me deficitaria programmazione di prevenzione e diagnosi precoce, sia come vera carenza strutturale di rete e di coordinamento sanitario, sicuramente più rilevante ed evidente al sud.

Senza voler trovare le colpe sempre nella politica, è indubbio che nel Centro ma di più nel Sud-Isole dal 1974, epoca di iniziale sviluppo dell'oncologia italiana, poco si è fatto: piani sanitari proclamati e mai attuati e scarsa considerazione anche per le realtà esistenti e in costante crescita. A tal proposito importanti realtà presenti e operanti in Campania, Puglia e Sicilia dalla fine degli anni '70 non hanno trovato la giusta attenzione, pur avendo ampiamente dimostrato un'importante crescita, in campo assistenziale e di ricerca scientifica a livello nazionale e internazionale, molto spesso attuata con risorse reperite al di fuori delle istituzioni preposte.

Infatti, se la valutazione dell'assistenza oncologica viene fatta su istituzioni dove è stato ben impiantato il modello dipartimentale oncologico e in quelle realtà dove la rete oncologica è strutturata e attiva, le note differenziali non sono affatto così evidenti e spesso è possibile dimostrare una chiara inversione di tendenza. Questo è un segno che alla base deve esservi una fine e razionale programmazione sanitaria, come espressione di piani sanitari illuminati, adeguati e mirati che tengano conto delle esigenze e delle caratteristiche del territorio del nostro paese.

Quali rapporti tra Piano Sanitario Nazionale (PSN 2002-2004) e sviluppo della Oncologia?

A tal riguardo oggi appare obbligatoria, come mai in precedenza, una attenzione particolare ed un costante controllo sugli aspetti progettuali riguardanti il recente PSN ed il pianeta Oncologia.

Infatti già nella parte prima del PSN

con i "Progetti Obiettivo", è possibile notare che ben 5 di essi possono essere utilizzati in tal senso: Progetto 1, "Attuare l'Accordo sui Livelli Essenziali ed Appropriati di Assistenza"; Progetto 2, "Creare una Rete Integrata di servizi sanitari e sociali per l'assistenza ai malati cronici, agli anziani e ai disabili"; Progetto 3, "Garantire e monitorare la Qualità dell'assistenza sanitaria e delle tecnologie biomediche". Progetto 4, "Potenziare i fattori di Sviluppo (o "Capitali") della sanità"; Progetto 6, "Ridisegnare la Rete ed i nuovi ruoli per i Centri di Eccellenza, già esistenti o nuovi, e per gli altri Ospedali, quest'ultimi da rilanciare sotto forma di *Centri Distrettuali di Salute*". Anche se i progetti 1 e 4 rientrano in una generica, ma importante riqualificazione della sanità, senza dubbio i progetti 2, 3 e 6 possono e devono trovare una precisa collocazione per lo sviluppo di una oncologia nazionale uniforme ed adeguata su tutto il territorio, rispettando in ogni caso la missione pubblica fondamentale: "evitare la selezione dei pazienti".

Ma è soprattutto nella Parte Seconda del PSN con "La Promozione della Salute", dove i Tumori vengono considerati "ancora" un punto essenziale degli obiettivi del prossimo triennio, con preciso riferimento ad un responsabile coinvolgimento delle regioni. A tal proposito il PSN punterebbe su alcune priorità: educazione e sicurezza alimentare; sviluppo di screening di comprovata efficacia (pap-test, mammografia e ricerca del sangue occulto nelle feci); adeguata assistenza oncologica, vista la scarsità di strutture specializzate, la mancanza di ospedalizzazione a domicilio e di strutture di cure palliative; sviluppo di una informazione corretta e semplice, ma incisiva.

In tale ambito viene auspicato un coinvolgimento di Università, CNR, IRCCS, Ospedali, Cliniche Univer-

sitarie e le organizzazioni non governative di supporto, con una precisa finalizzazione:

- realizzare un progetto-modello di Centro Oncologico transnazionale (IRCCS/Fondazione);
- affiancare agli IRCCS esistenti una serie di Centri Ospedalieri, creando così una rete oncologica in grado di soddisfare le richieste emergenti dal territorio, di favorire la collaborazione tra Enti e l'uso di protocolli avanzati, e di costituire un' "Alleanza contro i tumori", allargando la partecipazione anche alle associazioni e al volontariato;
- realizzare un progetto di formazione del personale anche attraverso scambi di conoscenze ed esperienze e il rientro di personale dall'estero.

In conclusione, queste sono le premesse e le intenzioni delle istituzioni, che sembrano avere individuato alcuni aspetti del problema, che affligge l'oncologia nazionale e soprattutto quella del mezzogiorno. In particolare si fa più volte menzione al problema del coordinamento e della creazione di una rete ospedaliera con adeguato sviluppo di strutture specializzate di più livelli, di programmi educazionali e di informazione mirata.

Sta a noi pertanto, e in particolare agli operatori sanitari e al cittadino del Sud-Isole, seguire con attenzione gli sviluppi di tale programma ancora una volta caratterizzato da buone intenzioni, ma che potrebbe trovare, come sempre, ostacoli insormontabili ma non più giustificabili o accettabili.

prof. Vincenzo Adamo

Associato di Oncologia Medica
Policlinico Universitario di Messina

Il libro bianco dell'Oncologia italiana

Presentato dall'Aiom il primo censimento delle strutture oncologiche italiane

Il Libro bianco dell'oncologia italiana è nato come una risposta dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) alla assoluta mancanza di un registro di tutte le strutture di oncologia distribuite nel territorio. L'obiettivo dell'AIOM era quello di avere dei dati sulle strutture oncologiche per passare poi ad una valutazione degli interventi necessari per migliorare le strutture presenti ed eventualmente valutare ove crearne di nuove.

Le strutture di oncologia medica sono nate in Italia agli inizi degli anni '70 in modo non programmato e per l'intuito di alcuni clinici internisti che avevano percepito l'importanza di avere strutture specialistiche dedicate alla diagnosi, cura e follow-up dei tumori solidi. La nascita di queste strutture era



avvenuta a macchia di leopardo, legata all'interesse dei clinici ed alla lungimiranza degli amministratori.

Nel 1999, quando ha preso il via il progetto, erano passati circa 30 anni e tutte le regioni avevano istituito centri di oncologia medica. Era il momento per passare ad una valutazione e programmazione in relazione alla storia, ai cambiamenti avvenuti nel paese, alle richieste degli utenti e alle necessità di una migliore razionalizzazione.

Dopo uno studio preliminare sugli obiettivi del censimento abbiamo svolto una ricerca pilota per testare il questionario che era stato creato per raccogliere i dati. Superata questa verifica iniziale siamo passati alla raccolta dei dati in tutte le regioni italiane con la collaborazione dei Coordinatori Regionali AIOM.

Sono state censite 280 strutture di oncologia medica: 45% collocate nelle ASL, 20% in Aziende Ospedaliere, 16% in Policlinici, 8% in Istituti di Cura a Carattere scientifico e di Ricerca e 3% in strutture private. Da questo monitoraggio emerge un dato che si riflette in modo costante in tutti gli altri: il Nord rappresenta in tutte le classi un numero assoluto maggiore di strutture oncologiche ed in particolare di IRCCS.

Altro punto dolente è la carenza di personale medico e non, in rapporto alle strutture ed agli standard di qualità e di eccellenza che vengono proposti dall'AIOM e da altre Società Scientifiche Europee, come minimo requisito per poter operare. I medici oncologici censiti sono stati 1867 di cui solo il 70% strutturati ed il rimanente formato da medici volontari, a contratto, borsisti ecc. Se si aggiunge che solo il 50% delle strutture mediche di oncologia è diretta da un Dirigente di II livello (ex primario) si possono capire le difficoltà nella gestione di alcune strutture e del potere contrattuale dei responsabili delle stesse.

Anche sul versante del personale non medico la situazione è ugualmente critica. Gli infermieri sono 2403 e i capisala 241 (0.9 per centro). Considerando che il paziente oncologico richiede un'assistenza particolare in termini di impegno professionale ed umano si può capire la situazione dell'assistenza dei pazienti e la bassa compliance che i pazienti spesso manifestano pubblicamente nei confronti dell'assistenza nelle strutture del SSN.

Il 98% delle oncologie italiane possiede strutture di Day Hospital per diagnostica e trattamenti a ciclo breve. Questo comporta un notevole impegno burocratico ed organizzativo per la gestione dei pazienti che sostano poche ore in DH e che in poche ore devono concentrare molte funzioni. Questo comporterebbe una organizzazione amministrativa (segretarie, impiegati, ecc) per tutte quelle funzioni non sanitarie. Dalla nostra valutazione è emerso che il personale amministrativo è di 183 unità su tutto il territorio, con una netta prevalenza al Nord (120). È chiaro che gran parte del lavoro amministrativo viene svolto dai medici, spesso più giovani e non strutturati, e dal personale infermieristico, che spesso è riciclato per funzioni di segreteria.

Il dato serve a far capire come l'organizzazione del lavoro sia ancora molto empirica, come si utilizzino figure a maggior costo per funzioni che potrebbero essere svolte da altri e come l'Italia sia ancora molto lontana dagli standard organizzativi di altri paesi europei. Queste carenze sono percepite dai pazienti come una mancata sensibilità della struttura ai problemi dell'utenza. D'altra parte le migrazioni verso strutture sanitarie private o di altri paesi europei contengono indirettamente questo germe di mancata organizzazione del lavoro, oltre alla richiesta dell'eccellenza scientifica.


Anche per quanto riguarda altre fi-

gure importanti nel supporto al paziente (psicologi, assistenti sociali, ecc) ed altre professionalità importanti per la ricerca clinica (data manager, infermiere di ricerca, ecc) la situazione è carente o di assoluta mancanza.

I posti letti per l'oncologia medica sono 5 per 100.000 abitanti al Nord, 4.5 al Centro e 2.5 al Sud. Solo il 50% delle 280 strutture oncologiche censite ha disponibilità di posti letto per ricovero ordinario. Questo significa che nel 50% i pazienti seguiti dalle strutture oncologiche al bisogno di ricovero non possono essere seguiti in aree dedicate. Il che potrebbe essere un problema relativo, se nel nostro paese esistessero delle aree dipartimentali con posti letto specialistici gestiti da specialisti diversi in relazione al paziente ricoverato. Sappiamo che i Dipartimenti esistono spesso solo sulla carta come obiettivo dei Direttori Aziendali, che i medici italiani sono in notevole ritardo nel comprendere che in relazione alle risorse economiche, alla pressante richiesta di riduzione dei posti letto, l'unica strada da perseguire è quella di aree di ricovero comune ove più specialisti hanno accesso.

Nonostante questo, al momento il 50% dei pazienti ha un riferimento di ricovero nel suo territorio e spesso è disorientato nel suo iter terapeutico.

Da uno studio pubblicato al congresso ESMO di Lisbona 2001, l'Italia è al secondo posto in termini di pubblicazioni scientifiche oncologiche dopo gli USA. Questo significa che nonostante le risorse dedicate alla ricerca in Italia, la comunità scientifica ha grandi potenzialità e risorse intellettuali. Tuttavia permangono grandi difficoltà nell'attuazione delle ricerche per la lentezza burocratica dei Comitati Etici e delle Direzioni Sanitarie nell'approvare i progetti di ricerca proposti. Spesso ciò comporta l'esclusione dell'Italia dalle ricerche su nuovi farmaci. Ne consegue che



il nostro paese perde una grande quantità di denaro legato alla ricerca. A questo si deve aggiungere il risparmio dovuto al fatto che negli studi clinici i farmaci vengono dati gratuitamente, al mancato accesso da parte dei pazienti e dei clinici a terapie innovative. Non ultimo anche il miglioramento della qualità scientifica che la ricerca porta con sé in termini di metodologia clinica che si riflette nella routine e nella formazione dei giovani (medici e non).

Infine, un ulteriore gap è stato rilevato nella informatizzazione dei dati e delle cartelle cliniche. Il ritardo italiano rilevato dalle agenzie internazionali in questo campo, è ancora più esacerbato nelle strutture sanitarie e particolarmente evidente in oncologia. Se si considera che nella nostra disciplina il rilevamento dei dati è spesso oggetto di valutazione e studio epidemiologico, il ritardo ha riflessi particolarmente gravi.

Il Libro Bianco fornisce anche ulteriori dati che possono servire a meglio comprendere la situazione italiana.

L'AIOM ha voluto aprire un dibattito a tutto campo e lanciato una sfida importante: portare le strutture oncologiche italiane a livello di eccellenza e qualità. Per questo ha chiesto la collaborazione dei cittadini, ma in particolare delle Autorità Sanitarie del Paese. Il prof. Girolamo Sirchia, Ministro alla Salute ha riconosciuto, scrivendo la prefazione del libro Bianco, che il metodo e la strada da noi imboccata è quella giusta per costruire una rete oncologica di qualità, competitiva ed efficiente.

L'incontro con gli Assessori alla Salute svoltosi a Torino ha permesso di avere un propositivo scambio di opinioni, per intraprendere insieme questa strada di miglioramento e potenziamento delle strutture oncologiche italiane.

prof. Francesco Di Costanzo
Segretario nazionale AIOM

Tre centri su quattro fanno ricerca

Se gli oncologi a contratto impegnati nelle strutture sono ancora troppo pochi, spesso sottopagati e costretti a volte a svolgere mansioni non specialistiche, ciò non vuol dire che non siano preparati. Anzi. Dal Libro Bianco arriva la conferma che le strutture oncologiche italiane, pur tra molte carenze organizzative, sono tra le più attive nel settore della ricerca. Tre strutture su quattro hanno infatti partecipato (nel corso del 1999) a trial clinici; l'adesione è stata particolarmente elevata negli studi di fase I e II, sia nazionali che internazionali. Il totale cumulativo degli studi nazionali di fase I e II ammonta a 500 trial, mentre quelli internazionali (sempre di fase I e II) sono in totale 188. Gli studi di fase III nazionali sono stati 541, a cui ne vanno aggiunti 327 internazionali di fase III. Un elevato numero di studi risulta essere di tipo osservazionale e cooperativo (esattamente 822 nazionali e 162 internazionali).

Un dato statistico molto interessante è quello relativo al rapporto tra studi e centri censiti, in grado di individuare l'attività scientifica delle singole strutture. Per quanto riguarda gli studi clinici nazionali di fase I, II e III nazionali la media è di 2,6 lavori per centro; più bassa quella dei trial internazionali (sempre di fase I, II, III e cooperativi) (1,2). Da notare che è stata registrata una media di ben 4,7 studi cooperativi nazionali per centro.

Infine, per quanto riguarda l'attività di formazione e aggiornamento, l'80% delle strutture è dotato di una biblioteca specializzata e tre su quattro (74%) partecipano regolarmente a corsi di aggiornamento e congressi. In totale il numero complessivo degli eventi di formazione cui le singole strutture di Oncologia hanno partecipato nel corso del 1999 è pari a 1.814 corsi. Rapportando questo dato con quello degli oncologi impegnati nei centri, emerge che ogni medico strutturato ha partecipato in un anno a 1,4 congressi scientifici di aggiornamento professionale.

Sergio Ceccone

Linee-guida, l'inizio di un processo

Le linee-guida (LG) vengono definite come “raccomandazioni di comportamento clinico elaborate mediante un processo di revisione sistematica della letteratura e di opinioni di esperti, con lo scopo di aiutare i medici e i pazienti a decidere le modalità assistenziali più appropriate per le specifiche situazioni cliniche”.

Di queste indicazioni abbiamo in oncologia numerosi esempi di buona, se non addirittura ottima, fattura: tra le tante ricordiamo quelle dell'ASCO (sui fattori di crescita, sulla diagnosi e il trattamento dei tumori polmonari, sulla ormonoterapia adiuvante nel carcinoma della mammella e su numerose altre tematiche di grande rilevanza clinica ed assistenziale); quelle dell'ESMO (che si configurano in realtà come “minimum clinical recommendations” e che, per voler essere implementabili in Paesi a differente livello di sviluppo socioeconomico, appaiono alquanto riduttive se rapportate a una specifica realtà nazionale come la nostra); quelle via via prodotte dal CNR, dalla Commissione Oncologica Nazionale, da gruppi di lavoro regionali (Piemonte, in primo luogo), dallo START, da Consensus Conference internazionali (ad es. Bethesda e San Gallo)... A queste numerose LG “ufficiali” si affiancano le tante, probabilmente troppe, elaborate da gruppi di esperti sostanzialmente autoconvocati, magari su “input” di gruppi cooperativi di ricerca clinica, di svariati enti o agenzie o addirittura di aziende farmaceutiche.

A livello di Società Scientifiche non mancano certo in Italia esempi di LG su specifiche problematiche cliniche o su aspetti tecnologici inerenti alle singole discipline: il risultato è in genere di livello

accettabile, ma vanno anche sottolineate le critiche metodologiche più volte formulate nei confronti di raccomandazioni prodotte “in casa” dagli specialisti e, particolarmente, la diffidenza che i clinici spesso manifestano nei confronti di una temuta intromissione nella propria pratica quotidiana.

Di fronte alla ricchezza di materiale disponibile sia a livello nazionale che internazionale, l'AIOM aveva finora valutato di non doversi impegnare in prima persona su un terreno sicuramente affascinante ma non privo di rischi e di possibili “effetti collaterali” e gli oncologi medici italiani si erano ormai abituati a fare riferimento a quanto, di provenienza esterna, appariva in letteratura. Nel corso dell'ultimo anno, tuttavia, alcuni eventi hanno indotto il Consiglio Direttivo ad una sostanziale correzione di rotta:

- la presa di posizione dell'ESMO (“the definition and use of clinical practice guidelines to inform medical decisions in oncology will be important for the quality of care of cancer patients... and they can be important in achieving high common standards of medical practice for cancer patients...”) ha indubbiamente stimolato le singole realtà nazionali europee a scendere in campo;
- il decreto legislativo 229/99 e il Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 hanno proposto l'adozione di LG come richiamo all'utilizzo efficiente ed efficace delle risorse disponibili e come miglioramento della appropriatezza delle prescrizioni;
- in oncologia, l'elevato costo delle tecnologie e dei presidi (in primo luogo i farmaci) utilizzati nella pratica clinica e l'inadeguatezza dei meccanismi di rimborso vigenti (DRG) hanno ulteriormen-

te indotto ad una attenta riflessione intorno all'utilizzo appropriato delle risorse alla luce delle evidenze cliniche;

• la ASSR (Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali) ha avviato un processo di produzione di LG sulle tematiche assistenziali, diagnostiche e terapeutiche di svariate neoplasie e si è espressa a favore di un attivo coinvolgimento in esso degli oncologi medici, individuati come gli specialisti di riferimento, naturalmente nell'ambito di una corretta visione multidisciplinare.

Pertanto il Consiglio Direttivo dell'AIOM ha istituito all'inizio del corrente mandato una specifica Task Force (TF) con il compito di produrre LG su alcune neoplasie di rilevante interesse epidemiologico (iniziando dal carcinoma della mammella, dalle neoplasie del colon-retto e dai tumori del polmone) e su alcune tematiche trasversali di grande impatto clinico ed assistenziale (impiego dei fattori di crescita e terapia antiemetica). È inoltre pronto un elaborato sulle neoplasie del sistema nervoso centrale (preparato da Alba Brandes), mentre verranno considerate nel prossimo futuro due tematiche di grande rilievo interdisciplinare quali il carcinoma della prostata e quello dell'ovaio.

La TF è composta da: Roberto Labianca, Lucio Crinò, Fausto Roila, Armando Santoro e Marco Venturini, che si sono avvalsi della preziosa collaborazione di Giordano Beretta, Alexia Bertuzzi, Antonio Maestri, Claudia Bighin e Luca Castagna.

Dal punto di vista metodologico, il gruppo di lavoro ha seguito in modo sostanziale le indicazioni della ASSR, recendendo in pieno gli obiettivi per i quali nascono le LG ("garantire l'appropriatezza degli interventi, ridurre al minimo la variabilità decisionale in clinica, equilibrare la carenza di conoscenze e la soggettività decisionale, essere basate sull'evidenza"). Sono stati altresì condivisi i requisiti riconosciuti come indispensabili

Appendice 1

Livelli di evidenza

- Tipo I:** prove ottenute da studi clinici e/o revisioni sistematiche di studi randomizzati
- Tipo II:** prove ottenute da un solo studio randomizzato di disegno adeguato
- Tipo III:** prove ottenute da studi di coorte non randomizzati con controlli concorrenti o storici o loro meta-analisi
- Tipo IV:** prove ottenute da studi retrospettivi (tipo caso-controllo) o loro meta-analisi
- Tipo V:** prove ottenute da studi di casistica ("serie di casi") senza gruppo di controllo
- Tipo VI:** prove basate sull'opinione di esperti autorevoli, inclusi i membri della TF responsabili della stesura di queste LG

Appendice 2

Forza delle raccomandazioni

- a. l'esecuzione della procedura è fortemente raccomandata (le prove scientifiche devono essere di buona qualità, anche se non necessariamente di tipo I o II)**
- b. l'esecuzione della procedura deve essere attentamente considerata, anche se esistono incertezze sul fatto che debba essere sempre raccomandata**
- c. esiste una sostanziale incertezza a favore o contro la raccomandazione di eseguire la procedura**
- d. l'esecuzione della procedura non è raccomandata**
- e. si sconsiglia fortemente l'esecuzione della procedura**

Si noti che la classificazione delle raccomandazioni non rispecchia solo la qualità metodologica delle prove disponibili, ma deve tenere conto, ad esempio, anche della fattibilità e dell'impatto della procedura in questione.

Appendice 3

Referees

Carcinoma della mammella: Angelo Raffaele Bianco, Francesco Boccardo, Alberto Costa, Luca Gianni

Carcinoma del polmone: Filippo De Marinis, Ugo Pastorino, Giorgio Scagliotti, Maurizio Tonato

Carcinoma del colon-retto: Carlo Barone, Luca Cionini, Evaristo Maiello, Maurizio Cosimelli, Alberto Sobrero

Impiego dei fattori di crescita: Marco Bregni, Marco Danova, Giorgio Mustacchi

Terapia antiemetica: Elisabetta Campora, Silvana Chiara, Cristina Locatelli

per lo sviluppo e l'applicabilità di una corretta LG:

- la conoscenza delle prove scientifiche disponibili
- la esplicitazione dei livelli di evidenza (Appendice 1)
- la definizione della forza delle raccomandazioni (Appendice 2)
- il ricorso metodologico a revisioni sistematiche e/o ad aggiornamento/adattamento di LG (a loro volta basate su prove di efficacia) già prodotte da altre agenzie o società scientifiche
- una concreta apertura multidisciplinare
- la flessibilità, così da consentirne l'adattamento alle differenti situazioni locali
- la regolarità dell'aggiornamento
- la previsione di una effettiva applicazione nella pratica clinica, che venga adeguata monitorata e che venga sottoposta a un efficace "audit".

In concreto, ciascuno dei membri della TF, affiancato da un collaboratore dedicato, ha revisionato sistematicamente la letteratura disponibile sullo specifico argomento, si è confrontato con eventuali LG esistenti, ha prodotto un elaborato di media lunghezza (di solito, 15-20 cartelle), con eventuale integrazione metodologica, e lo ha successivamente reso il più possibile omogeneo a quanto prodotto dagli altri. I testi sono stati poi inviati a 4-5 referees esterni per ciascuna tematica, scelti tra esperti riconosciuti (vedi elenco in Appendice 3), e l'estensore ha incorporato le loro osservazioni nella propria stesura finale. Il coordinatore della TF, d'intesa con il Presidente AIOM, ha poi provveduto alla necessaria opera di "editing".

Nell'ambito del Quarto Congresso Nazionale di Oncologia Medica queste prime LG prodotte da AIOM sono state presentate e discusse con tutti gli Associati interessati e rappresentano da subito un importante momento di con-

fronto con le Autorità politico-sanitarie: come detto, esiste già un accordo con l'ASSR perché questi elaborati siano la base avanzata per la produzione di documenti di diretto interesse da parte del Ministero della Salute. Da questa collaborazione (che va poi ovviamente declinata nelle singole realtà regionali) e dal livello di accettazione da parte della intera comunità oncologica (comprensiva dei pazienti, dei medici e di tutti gli operatori sanitari) dipenderà il buon uso pratico di un lavoro che, per quanto già consistente e oneroso, rappresenta solo l'inizio di un processo che ci auguriamo ricco di risultati positivi.

Francesco Cognetti
Roberto Labianca





Professione infermiere

A che cosa serve l'evidenza scientifica se non c'è riscontro di quanto poi le strutture e gli operatori sanitari vi si adeguino? Il Comitato Scientifico del Convegno infermieri, annesso al 4° Congresso Nazionale di Oncologia Medica, ha preso spunto da questo interrogativo per organizzare un evento che ha avuto come filo conduttore l'**evidenza**.

Ci siamo proposti di fornire un tassello di risposte ai quesiti che più comunemente gli infermieri si pongono in relazione ai bisogni assistenziali del paziente oncologico ed abbiamo utilizzato per questo i lavori originali di ricerca presentati come abstract per comunicazioni al convegno.

A guidarci è stata la convinzione che oggi più che mai è necessario che ciascuno faccia con diligenza, serietà e trasparenza il suo pezzo di lavoro e ovviamente ne sia considerato responsabile. Perché questo possa avvenire occorre che ciascuno si confronti e, là dove è possibile, operi in integrazione con gli altri professionisti per rispondere al meglio ai bisogni dei pazienti. Per comprensibili problemi di spazio, non mi è possibile dar conto di tutti i contributi portati dai colleghi al congresso. Il mio sarà quindi solo un breve excursus su alcuni temi trattati, che mostrano però la ricchezza e l'importanza del dibattito.

Annalisa Silvestro, presidente della Federazione Nazionale dei Collegi degli Infermieri, nel suo intervento al Congresso ha sottolineato l'importanza di un costante approfondimento delle conoscenze e delle abilità tecniche e relazionali per poter assistere con efficacia il paziente. A questo proposito ha citato le linee guida per il Master di 1° livello in

Area Critica ad indirizzo Oncologico e Cure Palliative, alla cui definizione ha collaborato l'Associazione Italiana Infermieri di Oncologia (AIIO). Master redatto in conformità con la nuova normativa universitaria e sulle indicazioni del Curriculum di formazione infermieristica avanzata, messo a punto dall'European Oncology Nursing Society (EONS) nel 1998. A questo modello di formazione, ha detto la presidente, verrà data ampia diffusione, nella speranza che sia utile per realizzare corsi Master di 1° livello rispondenti ai bisogni della società, del singolo e dell'organizzazione sanitaria in campo oncologico. Un aspetto particolarmente importante sul quale si è soffermata Silvestro è stata la funzione dell'infermiere di famiglia e l'importanza che una figura preparata a questo scopo riveste nell'assistenza al paziente oncologico.

Le evidenze nell'assistenza al paziente con astenia sono state il filo conduttore della relazione di Celeste Grillo, caposala della Oncologia Medica della Asl 18 Alba-Bra. Riportando i dati di diversi studi, Grillo ha messo in luce come la "cancer fatigue related" (c.r.f.) è un fenomeno che va approfondito in modo multicentrico e multiprofessionale con i seguenti obiettivi:

- condividere una definizione univoca di c.r.f.
- uniformare quanto possibile gli strumenti di valutazione
- adeguare la formazione degli operatori
- valutare il problema sulle diverse categorie di cancro e di trattamento
- introdurre la fatigue nei criteri del clinical benefit e della qualità dell'assistenza

- definire modelli organizzativi per la gestione del problema
- definire linee guida per l'attività fisica
- ricercare evidenze sull'efficacia dello stress management
- ricercare evidenze sul trattamento farmacologico.

Sempre di astenia ha parlato anche Noemi Giovannini, infermiera di ricerca presso il day hospital del dipartimento di oncologia medica di Forlì. Giovannini ha presentato i risultati di uno studio, condotto in collaborazione con Cristina Caldera, caposala dell'oncologia di Bergamo, dal titolo: "Astenia: l'esperienza in un dipartimento di oncologia medica", in cui sono stati coinvolti i pazienti dei dipartimenti forlivese e Bergamasco. La ricerca ha indagato su come e quanto l'astenia viene percepita dal paziente in trattamento chemioterapico. La qualità di vita è stata rilevata mediante "Fact-an questionnaire" prima del trattamento, dopo un mese e alla fine del trattamento. Scopo dello studio – ha spiegato la collega – è stato quello di effettuare un'accurata valutazione degli effetti della chemioterapia sulle condizioni fisiche e psicologiche del paziente. I risultati hanno confermato l'importanza del ruolo dell'infermiera di ricerca negli studi clinici e l'opportunità di estendere un monitoraggio altrettanto costante ed attento anche ai pazienti che seguono terapie standard.

Elisabetta Brivio, infermiera presso l'assessorato alla Sanità della Regione Lombardia, ha relazionato sugli standard nell'assistenza al paziente oncologico messi a punto recentemente da EONS con la collaborazione dei gruppi di infermieri oncologici dei diversi Stati componenti la Società Europea, tra cui per l'Italia l'AIAO.

Gli standard per un professionista con competenze avanzate in nursing oncologico sono:

ricerca: è attivamente coinvolto nello

sviluppo, la realizzazione e l'utilizzo della ricerca

infermiere esperto: eroga al paziente e alla sua famiglia assistenza clinica competente ed efficace in termini di costi

leadership clinica e professionale: motiva le persone con cui collabora a migliorare gli esiti del paziente e ad allargare i confini dell'assistenza infermieristica in area critica

agente di cambiamento: attiva il cambiamento in modo pianificato e sistematico

processi decisionali etici: assume decisioni ed interviene in modo etico

collaborazione: collabora con gli altri componenti dell'equipe multiprofessionale

consulenza: migliora la qualità dell'assistenza mettendo a disposizione dei colleghi meno esperti e degli altri componenti dell'equipe multiprofessionale le proprie conoscenze e abilità

formazione/guida esperta: educa il paziente e i suoi familiari per aiutarli ad affrontare l'esperienza della malattia

Per ciascuno standard viene definito un razionale e una serie di criteri di misurazione degli esiti.

Questo consente all'utente di sapere che cosa si può aspettare dal professionista e al professionista di essere valutato e di autovalutare il suo livello di performance.

Sui bisogni del paziente oncologico si è soffermata anche Franca Manzin, infermiera della U.O. oncologia di Gorizia e Monfalcone che in proposito ha illustrato i risultati di uno studio specifico pubblicato su *Annals of Oncology* 2001. Ai pazienti afferenti al servizio è stato sottoposto un questionario finalizzato a definire i bisogni dei pazienti. Dopo 3/6 mesi un questionario analogo, semplificato, è stato riproposto per monitorizzare eventuali cambiamenti nei

bisogni percepiti. Risultato: l'83% dei pazienti giudica soddisfacente la comunicazione sui trattamenti durante la malattia, il 90% considera buona la relazione con i medici, addirittura il 100% quella con gli infermieri. Un numero elevato di rispondenti ha dovuto modificare l'attività lavorativa, mentre solo il 15% dei pazienti ha richiesto un supporto psicologico. Gli autori hanno concluso dicendo che molti bisogni dei pazienti oncologici non si modificano nel corso della malattia; se la comunicazione con il gruppo terapeutico resta di buon livello il bisogno di supporto psicologico rimane molto basso.

Rosita Bianco, infermiera dell'UO Nutrizione e Gastroenterologia di Candiolo, ha parlato della valutazione infermieristica del rischio nutrizionale nel paziente oncologico. Lo studio ha coinvolto 105 pazienti afferenti al d.h. e suddivisi in tre sottogruppi secondo il criterio del Nutritional Risk Score (Birmingham Heartlands Hospital). I risultati portano gli autori ad affermare che un preventivo e regolare programma nutrizionale può contribuire a prevenire fenomeni di malnutrizione e promuovere la responsabilità terapeutica e la qualità di vita.

Valentina Mussa, infermiera del COES dell'Ospedale Molinette, ha presentato un lavoro su "Accoglienza del paziente anziano nel D.H. oncologico" dove vengono descritti gli adeguamenti organizzativi, logistici e strutturali messi a punto per consentire al paziente anziano un accesso più veloce e semplice al servizio. In seguito ai risultati di uno studio condotto dal luglio 2001 al gennaio 2002 lo staff del D.H. è stato suddiviso in due gruppi in funzione delle patologie dei pazienti.

Una particolare categoria all'interno di ciascun gruppo era costituita da anziani con un buon livello di accettazione della malattia e una bassa difficoltà di relazione con l'esterno. Questo grup-

po di pazienti presentava un'alta incidenza di patologie concomitanti, una bassa resistenza al trattamento terapeutico e difficoltà di mobilitazione. I dati raccolti suggeriscono di porre particolare attenzione alle patologie concomitanti, alle metastasi, alla mielotossicità, ai problemi sociali e alla progressione di malattia nei confronti di pazienti anziani che accedono ad un D.H. E in questo senso è stata organizzata l'accettazione e l'accoglienza nel D.H. del COES di Torino.

Annarita De Luigi, infermiera dell'ospedale Mauriziano di Torino, ha riferito sui motivi di accesso al DEA dei pazienti oncologici con diagnosi nota, in base ad uno studio retrospettivo finalizzato ad individuare quelle ammissioni potenzialmente evitabili con un buon supporto assistenziale extra ospedaliero. Lo studio ha interessato tutti gli accessi al DEA nei mesi di ottobre/novembre 2000. Ecco i risultati. Sono stati selezionati 93 pazienti oncologici; 28 sono stati esclusi perché diagnosticati in DEA; la prevalenza dei 62 pazienti restanti era di tumore al seno e al polmone. Il 5% dei pazienti aveva >70 anni; il 64% aveva avuto accesso diretto al DEA; la grande maggioranza era seguita in follow up dai reparti clinici dell'ospedale. Ragioni prevalenti dell'accesso: dolore (45%), dolore e aggravamento delle condizioni (70%). Il 35% degli accessi era potenzialmente evitabile perché i problemi dei pazienti non erano acuti o insorti inaspettatamente. La maggior parte dei pazienti ammessi in DEA aveva un cancro avanzato ed avrebbe potuto essere preventivamente e più opportunamente trattata con un servizio di home care.

Ornella Baldan, infermiera dell'ospedale S.Giovanni Battista di Torino, ha presentato un lavoro su "Le priorità di ricerca nell'assistenza infermieristica ai pazienti oncologici". Lo studio, fina-

Specialisti in oncologia

Gli infermieri che assistono pazienti oncologici riconoscono l'assoluta necessità di una preparazione specifica ed è dimostrato che infermieri adeguatamente preparati forniscono un'assistenza migliore e contribuiscono a ridurre i costi. L'EONS ha messo a punto nel 1998 un curriculum formativo allo scopo di definire un programma di riferimento Europeo per poter sviluppare corsi di perfezionamento/specializzazione specifici per gli infermieri che operano in oncologia. Il curriculum prevede una parte teorica, una pratica ed una di autoapprendimento e propone una struttura modulare.

Contenuti e modello didattico del curriculum messo a punto da EONS sono stati ripresi dalla Federazione Nazionale dei Collegi IPASVI che quest'anno ha predisposto le linee guida per la formazione specialistica in Area Critica ad indirizzo Oncologico e Cure Palliative, avvalendosi, per gli aspetti di competenza, della collaborazione della Associazione Italiana Infermieri di Oncologia.

La definizione di un infermiere specialista comporterà anche una revisione del lavoro e delle interazioni con le altre figure, prima fra tutte il medico. Tuttavia tutti concordano nel ritenere necessario che l'assistenza al paziente oncologico sia effettuata da infermieri che abbiano ottenuto un livello specialistico, con competenze di gestione del paziente e capacità di comunicazione efficace, in grado di affrontare al meglio i problemi più gravi quali il dolore, i sintomi collegati alla chemioterapia, la cura delle stomie; in grado infine di collaborare in maniera attiva ai trial clinici.

Carlo Buffoli

lizzato a definire i bisogni degli infermieri oncologici in Regione Piemonte, è stato condotto tramite questionario proposto a tutti gli infermieri della Rete Oncologica Piemontese.

La rispondenza è stata del 63%. Le priorità individuate per l'assistenza al paziente sono:

- competenza sui metodi di educazione terapeutica
- strategie per prevenire il burn out
- determinazione del bisogno di formazione nella gestione del dolore
- competenza sui metodi di misurazione del dolore e di valutazione dell'efficacia delle terapie antalgiche
- competenza su metodi per gestire la reazione dei pazienti alla malattia

Le priorità individuate per l'assistenza ai pazienti in D.H. sono:

- conoscenza delle modalità di gestione di nausea e vomito
- conoscenza delle modalità di educazione terapeutica
- strategie per prevenire il burn out
- modalità di supporto psicologico per gli infermieri
- conoscenza sulle modalità di prevenzione dai rischi da manipolazione di chemioterapici

Paola Di Giulio, IID e Professore Associato presso la facoltà di Medicina e Chirurgia di Torino, ha tenuto una lezione magistrale su "L'efficacia della presa in carico assistenziale del paziente oncologico". Obiettivo dell'intervento: mettere a confronto contesti in cui si creano le condizioni per una presa in carico reale del paziente rispetto a contesti in cui si eroga una "buona assistenza di routine".

Un manuale per conoscere il cancro

Non c'è nulla come rendere visibile un nemico per combatterlo meglio, soprattutto se questo nemico ha un nome terribile ed evoca paure ancestrali. Da oggi anche in Italia le tante, troppe, persone che ogni giorno devono affrontare il dramma di una diagnosi di cancro avranno a disposizione un manuale che le aiuterà a mettere a nudo il "tiranno" e ad iniziare la battaglia per la vita forti dell'arma della conoscenza. La pubblicazione - 64 pagine in formato tascabile, firmata dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica per le edizioni Intermedia - ricalca un'analogia iniziativa promossa dall'ASCO americana ed è stata presentata al Lingotto di Torino nel corso del IV Congresso Nazionale dell'AIOM.

Con stile discorsivo e un linguaggio accessibile a tutti, il manuale spiega al grande pubblico che cosa si nasconde dietro al termine generico cancro, ma soprattutto prende per mano i malati fornendo le risposte alle domande più comuni, spiega cosa chiedere al proprio medico e come ottenere tutte le informazioni utili; insegna la prevenzione e presenta uno per uno i protagonisti di questa lotta al male del secolo - gli oncologi medici, i radioterapisti, i chirurghi e i pediatri oncologi - e gli strumenti che utilizzano nell'attività quotidiana. Spiega cosa sono e perché sono importanti i trial clinici, quali sono i siti web certificati e di cui ci si può fidare; fa un elenco delle principali riviste scientifiche e delle società oncologiche internazionali. Una guida pratica, insomma, di cui è auspicabile nessuno abbia mai bisogno, ma che in caso di necessità può essere d'aiuto. L'opuscolo è stato stampato in 100.000 copie e verrà distribuito a tutte le strutture di oncologia medica italiane e ai medici di famiglia.

Chi desidera avere copie dell'opuscolo può rivolgersi alla segreteria nazionale dell'AIOM (via Nöe, 23 - 20133 Milano, tel. 02.70630279; fax. 02.2360018), o all'Amgen Italia (via Tazzoli, 6 - Milano, tel. 02.6241121)



Le variabili considerate:

- garanzia di continuità assistenziale
- permettere al paziente di esprimere quello che prova
- garantirgli sia il sostegno tecnico che quello emotivo
- hanno un impatto importante sulla compliance del paziente, sulla sua qualità di vita e sulla sua sopravvivenza. Presentano il limite di essere difficilmente misurabili.

L'analisi di quattro studi sull'efficacia dell'assistenza al paziente ha portato alle seguenti conclusioni:

- gli infermieri erogano interventi terapeutici creando un ambiente terapeutico
- troppo spesso i contesti assistenziali, dominati da un modello centrato soprattutto sulla sopravvivenza, non favoriscono la presa in carico e l'espressione del di stress della persona
- oggi sono disponibili evidenze scientifiche che ci indicano la strada per attuare un'assistenza qualificata ed efficace, tuttavia questo rischia di aumentare la frustrazione dei professionisti che, conoscendo quello che dovrebbe essere fatto, non sono messi nelle condizioni organizzative per farlo
- questi modelli richiedono una modificazione della cultura, non solo organizzativa, ma anche professionale e la consapevolezza di un diverso modo di fare assistenza, che non solo fa stare/ sentire meglio il paziente, ma riduce anche i costi, aumenta la possibilità che questi modelli diventino sempre più diffusi anche in Italia.

Per concludere desidero rivolgere, a nome di tutto il Comitato Scientifico, un ringraziamento a tutti gli intervenuti, a chi ha messo a disposizione il proprio knowhow e a chi, con la sua partecipazione, ha contribuito al successo dell'iniziativa.

Ivana Carpanelli

Presidente AIIO

Prima edizione del premio giornalistico
in ricordo del collega Pace di Repubblica

In nome di Giovanni

Francesco Marabotto e Manuela Lucchini, rispettivamente caposervizio dell'agenzia Ansa e caporedattore del Tg1, sono i primi vincitori del premio giornalistico "Giovanni Maria Pace" per la divulgazione scientifica, indetto dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), insieme a Bristol Myers Squibb, per ricordare il collega di Repubblica scomparso nel luglio scorso. Marabotto e Lucchini hanno ricevuto il premio al Lingotto di Torino, durante la cerimonia di apertura del IV congresso nazionale dell'AIOM. A consegnare la targa e i 2.500 euro ai vincitori sono stati il presidente degli oncologi italiani, Francesco Cognetti e l'amministratore delegato di Bristol Myers Squibb Italia, Giovanni Caforio, entrambi membri della giuria insieme al direttore di Repubblica Ezio Mauro. Alla consegna del premio erano presenti anche la vedova di Giovanni Maria e Giuseppe Smorto amico e collega al quotidiano di via Indipendenza.

Francesco Marabotto è stato insignito del riconoscimento perché, come recita la motivazione, "con il suo stile rigoroso e sempre attento all'interesse dei cittadini, ha contribuito alla crescita culturale del dibattito medico-sanitario del Paese e delle sue Istituzioni".

Manuela Lucchini ha invece visto premiato il suo impegno quotidiano perché "con la forza dei testi, delle interviste e delle immagini ha fatto entrare nelle case degli italiani i drammi e le speranze dei ricercatori, contribuendo in misura determinante all'educazione della popolazione, con una verità scientifica che non fa spettacolo ma cultura".

"Giovanni Maria Pace – lo ha ricordato il prof. Cognetti – è stato sicu-

A destra, la premiazione: da sinistra il dott. Caforio, Manuela Lucchini, Francesco Marabotto, il dott. Smorto e il prof. Cognetti.

In basso, da sinistra i prof. Bernardo, Labianca, Cagnetti, Di Costanzo e la signora Angela Spena.



mente uno dei divulgatori che sapevano svolgere meglio il ruolo di interprete fra il mondo scientifico, la scienza e la gente comune. Anche durante i lunghi anni della malattia non aveva smesso di essere curioso, di guardare in faccia quel male che lo aveva colpito per raccontare ai suoi lettori le novità e i progressi della ricerca oncologica. La posizione di privilegio che gli consentiva la professione – ha proseguito Cagnetti – Giovanni Maria l'aveva infatti messa a disposizione dei tanti malati di cui si faceva portavoce e a cui riferiva con il suo stile sobrio, mai trionfalistico, perché chi soffre – e lui purtroppo lo stava provando in prima persona – non deve essere illuso".

"Essere tra i promotori di questa ini-

ziativa – ha commentato il dott. Caforio – è per la nostra azienda un dovere morale nei confronti di un giornalista di cui abbiamo apprezzato l'intelligenza e la capacità non comune di rendere meno terribile anche un argomento come il cancro. Per chi fa

ricerca e produce farmaci confrontarsi con professionisti come Giovanni Maria Pace è sicuramente un piacere intellettuale e uno stimolo a proseguire nel nostro lavoro".

Il consiglio direttivo dell'AIOM.



Nasce il primo Istituto “virtuale” che coordinerà il lavoro di tutte le Unità operative regionali

Toscana, centri in rete da gennaio

di Maria Vascon

Rete oncologica regionale o Azione programmata per l'oncologia, sono due modi per definire un ambizioso quanto importante progetto messo a punto dalla regione Toscana con lo scopo di creare un contatto continuo fra le diverse strutture ospedaliere della Regione.

Abbozzato già nel 1998, il piano, oggi in via di completamento (sarà operativo all'inizio del prossimo anno), è rivolto alle strutture oncologiche per far sì che le tecnologie e i servizi presenti in quelle più grandi possano essere poste al servizio anche di quelle periferiche meno attrezzate.

L'approccio del paziente con la struttura oncologica viene così organizzato come una sorta di percorso, denominato CORD, durante il quale il malato ha la possibilità di incontrare i diversi specialisti coinvolti nella cura del cancro quali il chirurgo, il chemioterapista, il radioterapista.

Altre sigle stanno ad indicare altrettanti importanti apparati tutti legati dall'unico obiettivo di fornire un servizio integrato e all'avanguardia.

I gruppi oncologici multidisciplinari (GOM), raggruppano gli specialisti di diversa appartenenza al fine di garantire un'assistenza adeguata.

I dipartimenti oncologici, presenti in ogni azienda, hanno il compito di coor-

dinare i diversi settori a vario titolo legati all'oncologia.

“Per garantire la massima capillarizzazione del servizio – spiega il professor Gianni Amunni, associato di Oncologia Ginecologica, Università di Firenze, Direttore Operativo dell'Istituto Oncologico Toscano – la regione Toscana verrà suddivisa in tre grandi aree che faranno capo rispettivamente a Firenze, Pisa e Siena.

Ad ognuna di queste 3 aree spetterà il compito di costituire poli oncologici capaci di fornire un'offerta assistenziale totale, coinvolgendo dalle Asl più periferiche fino alle aziende ospedaliere integrate. In questo contesto l'Istituto Toscano Tumori non sarà altro che un importante punto di riferimento. Svolgerà il ruolo di coordinatore regionale, ma sarà un ente ‘virtuale’”.

Nello stesso tempo, però, si vuole fare in modo che questo sistema e quindi l'Istituto sia visibile e legittimato, rappresenti in sostanza un punto di riferimento concreto per i suoi referenti. Da un lato per i cittadini, che entrando nel sistema devono trovare sia una risposta immediata che una terapia innovativa; dall'altro per gli operatori, che devono avere la sensazione di far parte di un sistema organizzato e all'avanguardia; e infine per la comunità scientifica nazio-

nale e internazionale, nell'ambito della quale l'istituto vuole arrivare a occupare un ruolo di primo piano.

“Fra gli obiettivi principali della rete oncologica regionale – continua il prof. Amunni, futuro direttore operativo dell'istituto – abbiamo messo in primo piano la valorizzazione, la divulgazione e la fruibilità delle eccellenze. Nel sistema previsto precedentemente, infatti, l'aspetto dell'innovazione, della ricerca clinica, delle sperimentazioni, delle risposte più avanzate non era sufficientemente valorizzato. Vogliamo fornire risposte rapide e omogenee in tutto il territorio e non solo per i malati oncologici, ma al più presto anche per tutti gli altri pazienti”.

Quello di Amunni non è solo un auspicio: una rete regionale è già in corso di attuazione nel settore materno infantile, mentre fra i prossimi obiettivi c'è la cardiologia.

Da un punto di vista direzionale, l'Istituto prevede un direttore operativo, un direttore scientifico e un ufficio di direzione composto dai coordinatori dei 3 poli. È previsto inoltre un comitato tecnico scientifico che include diverse figure, il comitato etico regionale, il coordinamento dell'eccellenza, il coordinamento delle ricerche, il coordinamento del volontariato, i medici di medicina generale. ●

*Questa pubblicazione è resa possibile
da un educational grant di Amgen Italia*