


SETTIMANA EUROPEA CONTRO IL CANCRO/ *Presentato il primo manifesto siglato*

Malati oncologici: una «Carta»

Anche in Italia serve una legislazione ad hoc per migliorare l'assistenza

DI ELISABETTA IANELLI *

La diagnosi di cancro o, meglio, la comunicazione di essere affetto da tumore è una notizia che ha un effetto devastante nella mente dell'uomo. Il malato e i suoi familiari vengono colpiti con violenza dalle parole del medico come per effetto di un'esplosione. Nulla è più come prima: la quotidianità, i programmi, le speranze, i rapporti umani, il lavoro, la vita, la morte, il dolore. Questi sono i primi pensieri che si accavallano disordinatamente. Poi, però, l'istinto di sopravvivenza prevale e si è pronti a combattere.

Il malato lotta contro il cancro e vuole farlo in prima persona, quale protagonista principale del dramma che sta vivendo.

La dichiarazione di Oslo. Lo scorso 29 giugno a Oslo, nell'ambito del convegno dell'European cancer leagues (Ecl), 39 associazioni di 27 Paesi (per l'Italia, l'Aimac, Associazione italiana malati di cancro, e la Lega nazionale per la lotta contro i tumori) hanno sottoscritto una dichiarazione congiunta per la promozione e la tutela dei diritti dei malati di cancro. Dichiarazione che viene, ora, presentata in Italia in occasione della settimana europea contro il cancro (7-13 ottobre) che quest'anno ha per og-

getto proprio i diritti del malato. La dichiarazione punta a sollecitare i legislatori nazionali affinché definiscano e incorporino i diritti dei malati in una legislazione specifica, che riguardi tutti gli aspetti di tali diritti e non trattino altre questioni. La legislazione dovrà specificare diritti, requisiti, responsabilità e doveri per pazienti, operatori sanitari e centri di cura. I diritti dei pazienti dovranno comprendere i particolari diritti dei malati di cancro - nei cui confronti viene formulata una diagnosi di malattia e relativa prognosi, i quali ricevono conseguentemente dei trattamenti e assistenza - con riferimento ai loro rapporti con gli operatori sanitari e i centri di cura, come anche, più in generale, i diritti dell'uomo applicati al particolare contesto medico. È, comunque, opportuno che ogni legislatore, implementi le disposizioni attualmente esistenti, indipendentemente dalla forma (carta, atto, legge ecc.), e approvi la legge o i suoi emendamenti.

In particolare, date le particolari caratteristiche del cancro, che incide profondamente sulla qualità di vita del paziente, con effetti notevoli sulle relazioni sociali durante e dopo il trattamento, è auspicabile l'adozione di ulteriori garanzie e servizi che forniscano ai pazienti, a esempio, le migliori opportunità mediche, ivi inclu-

si trattamenti e studi clinici, il miglior supporto psicosociale, soluzioni adeguate per risolvere problemi di ordine economico, finanziario e sociale connessi con la malattia. Su proposta dell'Aimac l'assemblea europea ha inserito nella dichiarazione congiunta un articolo dedicato specificatamente al diritto al sostegno sociale e alla tutela sul lavoro.

Le emergenze da risolvere. La vita dei malati di cancro è spesso connessa, durante e dopo il trattamento, a preoccupazioni di natura finanziaria ed economica. Si deve, spesso, far fronte a difficoltà quotidiane per procurarsi interventi di sostegno economico e adeguate servizi sociali. I rapporti con le banche e le compagnie di assicurazione sono solo un esempio di quanto la situazione possa diventare complessa. Al malato che voglia assicurarsi per il rischio di malattie diverse dal cancro, è spesso negata la possibilità di sottoscrivere una polizza assicurativa a causa della pregressa patologia neoplastica. Anche i rapporti con il datore di lavoro risentono della difficile situazione in cui si trova il malato di cancro: sia durante la fase acuta della malattia, quando le cure comportano lunghe e ripetute assenze dal lavoro, sia dopo il trattamento, quando si pone il problema della riabilitazione e della ripresa dell'attività lavorativa. La normativa vigente - in particolare la legge 509/1988 e la legge 104/1992 - riconoscono la possibilità al malato, riconosciuto invalido

e con un «handicap in situazione di gravità», di assentarsi dal lavoro per curarsi.

Dette leggi, però, non essendo state concepite specificatamente per il malato di cancro, troppo spesso risultano insufficienti e inadeguate alla particolare situazione in cui ci si viene a trovare a seguito della diagnosi, quando dopo un periodo di cure pesanti e intense, fortemente invalidanti, il malato può tornare alla vita normale per trovarsi, in alcuni casi, a dover fare i conti con la progressione del male anche dopo alcuni anni dalla prima diagnosi. L'andamento altalenante della patologia, che alterna fasi acute a periodi in cui la persona è - apparentemente - in perfetta salute, richiederebbe una disciplina normativa del tutto peculiare. È fondamentale che il legislatore definisca e incorpori i diritti dei malati in una legislazione specifica, che riguardi tutti gli aspetti di tali diritti e non tratti altre questioni. Sarebbe auspicabile, quindi, una legislazione pensata per questa particolare patologia come fu negli anni Settanta la legge per le persone affette da tubercolosi.

Attualmente alcune disposizioni normative a tutela dei malati neoplastici sono contenute in alcuni contratti collettivi, principalmente nel settore del pubblico impiego, ove è previsto che, in caso di patologie gravi che richiedano terapie salvavita come la chemioterapia, i giorni di ricovero ospedaliero o in day hospital e i



giorni di assenza dovuti alle cure vengano esclusi dal computo dei giorni di assenza per malattia e vengano retribuiti interamente. Non si può accettare che ci sia una discriminazione tra lavoratori affetti dalla stessa grave malattia; la tutela, pertanto, dovrebbe essere estesa a tutti i dipendenti pubblici e privati e ciò è possibile solo con l'adozione di una norma di rango legislativo. Un'azione mirante alla tutela del posto

Interferenze

Addio Ernesto, economista innamorato dell'uomo

DI IVAN CAVICCHI

«Interferire» con la morte di un amico come Ernesto Veronesi non può che essere un atto di rispetto e di profondo rammarico.

L'ho conosciuto quando era «economista» all'Ospedale Pio Istituto Santo Spirito, vale a dire quando ancora c'erano gli enti, i regolamenti autonomi e ogni ente ospedaliero aveva il suo contratto.

Io ero giovanissimo e ricordo il suo rigore, la sua correttezza professionale e la sua onestà. Se finivano le penne, per averne di nuove bisognava dargli indietro quelle vuote. Altrimenti niente.

Ernesto era «economista» quando Elio Guzzanti era direttore sanitario nel più importante ospedale romano, dove il direttore amministrativo era chiamato affettuosamente «Cicorietta». E da lì è iniziata la sua carriera, quella di Guzzanti e di molti altri.

Da «economista» a «economista», quando ancora l'economia sanitaria non aveva il crisma disciplinare che ha ora. Penso che Ernesto possa essere considerato un precursore di questo sapere. Egli conosceva come pochi i processi di spesa, i costi del sistema, i meccanismi della macchina amministrativa.

Sempre pronto a spiegare con pazienza lo stato delle cose, a mettere a disposizione di chiunque la sua esperienza.

Una volta eravamo a un convegno. Ero alle prime armi e azzardai un'analisi complicata sul sistema sanitario. Parlai prima di lui. Tornando a sedere, Ernesto mi disse: «Bravo, hai detto delle cose molto interessanti. Ma l'economia lascia la fare a me».

Prese la parola e con un garbo che non dimenticherò mai, il sorriso sulla bocca, mi fece «barba e capelli» senza mai mettermi in imbarazzo, anzi valorizzando quel poco di buono che ero riuscito a dire.

Poi, tornando a sedere, mi disse: «Hai capito? Cerca di studiare un po'. Non ti farà male». Il giorno dopo mi fece avere una sintetica bibliografia e degli articoli scritti da lui.

Ora, quando scrivo contro l'economicismo sanitario, penso a Ernesto, alla sua umanità e al suo amore per l'uomo. Sovente chiudeva i suoi discorsi rammentando con ostinazione che al centro di tutto, anche dei conti, c'è l'uomo.

Lo diceva così, semplicemente, senza retorica. I suoi capelli bianchi, il suo volto bonario, i suoi toni ancora romaneschi,

il suo modo di parlare pacato. Tutto ciò era Ernesto Veronesi.

Un maestro che mi ha insegnato molte cose, con il quale ho condiviso tutta l'avventura della riforma sanitaria, incrociandolo, negli anni, nei ruoli più diversi.

Dopo che era stato operato della sua malattia, mi capitava di incontrarlo ogni tanto: «Allora? Come va?». «Va. Vedo le cose per quello che sono. Prendo la vita per quello che mi dà». Ernesto era sereno, irriducibile alla malattia, per niente rinunciatario, finché ha potuto.

Quando pubblicai «L'uomo inguaribile: il significato della medicina», pensai che, considerando il titolo, inviarglielo fosse quanto meno indelicato.

Ricevetti una e-mail da Ernesto: «So perché non me lo hai mandato. Ma io l'ho letto lo stesso. Complimenti. Continua così».

Addio Ernesto. Grazie.

Un maestro di rigore e onestà

IV Congresso Aiom

Tumori: ora la

Gli oncologi sono unanimi: la strada da percorrere per sconfiggere il cancro è la genetica. Non a caso, proprio ai progressi della farmacogenomica e della proteomica è stata dedicata gran parte dei lavori del quarto Congresso nazionale dell'Aiom (l'Associazione italiana oncologia medica), che si è chiuso la settimana scorsa a Torino.

I test genetici permettono oggi di tracciare il profilo di reattività ai farmaci mostrato da ogni singolo paziente. Attualmente, solo il 10% dei malati italiani (circa 27mila persone) può usufruirne, ma «nel giro di 2-3 anni - assicura Roberto Labianca, presidente eletto dell'Aiom e oncologo agli Ospedali Riuniti di Bergamo - saranno disponibili su larga scala e applicabili alla stragrande maggioranza dei pazienti».

L'obiettivo è chiaro: identificare, attraverso una semplice analisi del sangue, la risposta futura al trattamento e la tossicità della terapia. Per arrivare a una cura personalizzata e, di conseguenza, più efficace. «L'esempio più eclatante - afferma Labianca - è quello del fluorouracile, una molecola efficace contro vari tipi di tumore, che è generalmente ben tollerata, ma che nel 10-15% dei casi può dare effetti fortemente tossici, a volte mortali. Oggi si è scoperto qual è l'enzima responsabile del metabolismo del fluorouracile: i pazienti portatori di un'alterazione di questo enzima sono a rischio di morte. Con un test, si possono identificare i pazienti critici e quindi decidere di cambiare trattamento, ridurre le dosi o scegliere un'altra terapia».

La genetica può, in altre parole, affinare l'arma

da 39 associazioni di pazienti di ventisette Paesi

difenderà i diritti medica e le condizioni sui luoghi di lavoro

inutile e, conseguentemente, viene discriminato. Al lavoratore non vengono assegnati compiti che richiedano un particolare impegno o che comportino rilevanti responsabilità. È importante, invece, che la persona, superata la fase acuta della malattia, venga utilmente reinserita perché non si consideri già morta quando ancora può dare molto alla società. L'essere allontanati dal lavoro, dalla vita attiva, dalla realtà sociale in tutte le sue manifestazioni comporta una grave crisi depressiva. È necessario ribaltare la concezione assistenzialistica che sembra aver raggiunto lo scopo con la concessione dell'obolo previdenziale, che certo non consente di sopravvivere. Il malato di cancro vuole essere parte attiva del contesto sociale, e il favorire questa naturale attitudine equivarrebbe anche a un notevole risparmio di denaro pubblico, poiché il malato lungi dall'essere un peso per la società potrebbe e può svolgere un ruolo attivo ritornando a essere, anche economicamente, produttivo. È, comunque, opportuno che vengano integrate le disposizioni attualmente vigenti a tutela delle più diverse situazioni di disabilità e invalidità e che i diretti interessati siano messi in condizione di usufruirne attraverso un'adeguata informazione, in difetto della quale l'intento solidaristico e assistenziale enunciato risulta sostanzialmente vanificato.

La sete di informazione. Si è detto che i diritti ricono-

sciuti e garantiti dallo Stato italiano ai malati di cancro non sempre trovano un'adeguata tutela nel vigente ordinamento; e anche quando la legge esiste, spesso la disinformazione imperante impedisce di fatto l'esercizio dei diritti. Una solidarietà sociale che sia concreta ed efficace può realizzarsi solo in presenza di una corretta informazione che renda effettiva la tutela giuridica riconosciuta e garantita dalle disposizioni normative e regolamentari esistenti. La molteplicità delle fonti che si sono stratificate negli anni e il loro scarso coordinamento costituiscono il principale ostacolo alla reale fruibilità dei servizi socio-assistenziali da parte dei diretti interessati. È per questo che l'Aimac - come altre operanti su questo fronte - ha scelto di impegnare le proprie risorse allo scopo di fornire ai malati una corretta informazione. Facendosi, così, portavoce dei bisogni maggiormente sentiti dopo la diagnosi, durante le terapie e successivamente, quando, passata la fase acuta, la malattia diventa cronica. Esigenze vitali che possono essere sintetizzate nella richiesta, che non può rimanere inascoltata, del diritto ad avere una migliore qualità di vita in ogni istante.

* *Consulente legale Aimac
 Associazione italiana malati cancro*

di lavoro può essere efficacemente realizzata anche nella fase del reinserimento lavorativo. Troppo spesso, infatti, il malato di cancro dopo una lunga assenza viene considerato inefficiente, poco produttivo,

sfida è personalizzare le cure

più potente nella battaglia contro il cancro: la chemioterapia. Che può essere resa più sicura e più scevra di effetti collaterali.

«In totale - sottolinea Francesco Cognetti, presidente dell'Aiom e direttore sanitario dell'Istituto "Regina Elena" di Roma - le variazioni genetiche che stiamo indagando nei pazienti sono una decina. Quando conosceremo altri geni con un rapporto diretto tra tumori, risposta dei farmaci ed effetti collaterali, allora la metodica d'indagine genetica dovrebbe diventare normale pratica clinica in oncologia».

I progressi sono già evidenti. Un esempio per tutti: dal 2003 presso il Centro oncologico regionale dell'azienda ospedaliera di Padova sarà effettuato un test genetico sui malati affetti da gliomi a basso grado (un tipo particolare di tumore al cervello). Lo scopo è quello di individuare le neoplasie che rispondono alla chemioterapia orale a base di temozolide, un trattamento sicuramente meno invasivo di quello tradizionale.

L'ottimismo, però, dev'essere cauto. I farmaci innovativi, costruiti ad hoc per colpire bersagli precisi, sono ovviamente molto costosi. «E la necessità di contenere la spesa - avverte Labianca - potrebbe tagliare fuori molti pazienti dai nuovi tratta-

menti. La sfida è razionalizzare, non razionare».

Il rischio è tanto più grave per gli anziani, spesso esclusi dai protocolli per timore di mancata efficacia. «Il 50% dei malati - denuncia Silvio Monfardini, docente di oncologia all'Università di Padova - ha più di 70 anni e il 65% più di 65. Ma nei protocolli che usano l'oxaliplatino, dimostratosi efficace contro i tumori del colon retto, entra solo un anziano su due. Una discriminazione ingiusta».

Secondo gli oncologi, la via maestra per evitare gli sprechi sta altrove: in primis, nella riqualificazione delle strutture (il congresso è stato l'occasione per l'illustrazione del Libro bianco dell'oncologia italiana, il censimento sconcertante curato dall'Aiom e anticipato su "Il Sole-24 Ore Sanità" n. 30/2002). Ma sta anche nell'uniformità di comportamenti: l'ultima novità targata Aiom è la redazione di linee guida per la diagnosi e la terapia di tre "big killer" (tumore al polmone, alla mammella e al colon retto).

linee guida per la diagnosi e la terapia di tre "big killer" (tumore al polmone, alla mammella e al colon retto).

Manuela Perrone

La dichiarazione di Oslo

Articolo 1: Definizioni

Il termine «paziente» nelle seguenti disposizioni ha il significato di utente di un servizio sanitario indipendentemente dalle condizioni di salute. Il termine «malato di cancro» è usato nel significato di «utente di un servizio sanitario affetto da patologia tumorale o da esiti causati dal cancro».

Articolo 2: Valori e diritti umani

2.1. I valori e i diritti dell'uomo enunciati nei trattati internazionali citati nella premessa devono riflettersi nel sistema sanitario e soprattutto nei rapporti tra pazienti, operatori e istituzioni sanitarie.

2.2. In questo contesto, tutti i pazienti hanno diritto alla qualità della vita, all'integrità fisica e mentale, alla dignità, al rispetto della privacy, al rispetto dei propri valori e idee morali, culturali, filosofiche, ideologiche e religiose, e a non essere discriminati.

Articolo 3: Diritto al trattamento e alle cure mediche

3.1. Il malato di cancro ha diritto all'eguaglianza di accesso al trattamento.

3.2. Gli aspetti medici e psicosociali sono egualmente importanti per il malato di cancro. Il malato di cancro, i suoi familiari e amici hanno bisogno di counselling, sostegno e assistenza specifica durante e dopo il trattamento.

3.3. Il malato di cancro ha diritto a cure qualitativamente adeguate, caratterizzate da elevati standard tecnici compatibili con le risorse e le competenze cliniche disponibili, nonché da un rapporto umano con gli operatori sanitari.

3.4. Il malato di cancro ha diritto a ricevere sempre l'assistenza sanitaria necessaria per la cura, riabilitazione e prevenzione dal rischio di recidive.

3.5. Il malato di cancro ha diritto di scegliere liberamente i medici e i centri di cura cui rivolgersi e di cambiarli se è insoddisfatto.

3.6. Il malato di cancro ha diritto a chiedere, in qualunque momento, la consulenza di altri medici.

3.7. Il malato di cancro deve sempre essere curato avendo per scopo il suo massimo bene in conformità con i principi deontologici della pratica medica e sulla base delle tecnologie disponibili.

3.8. Il malato di cancro ha diritto alla continuità di cura all'interno di un ospedale, tra più ospedali e anche tra ospedale e assistenza domiciliare.

3.9. Il malato di cancro ha diritto a ricevere un trattamento che assicuri la terapia del dolore secondo l'attuale stato delle conoscenze e un'assistenza terminale compassionevole, nonché a morire con dignità.

Articolo 4: Diritto all'informazione

4.1. Il malato di cancro ha diritto a essere compiutamente informato sulle proprie condizioni di salute, incluse le implicazioni mediche; sulle procedure mediche consigliate, con riferimento anche ai potenziali rischi e benefici di ognuna; sulle eventuali alternative alle prescrizioni proposte, inclusi gli effetti dell'assenza di trattamento, nonché su diagnosi, prognosi e decorso del trattamento.

Tali informazioni devono rendere possibile il consenso informato come presupposto di ogni atto medico o della partecipazione a ricerca e didattica medica.

Il diritto all'informazione vale pure per qualsiasi partecipazione a ricerca scientifica o insegnamento di medicina.

4.2. Le informazioni devono essere fornite al malato di cancro in maniera appropriata, in modo comprensibile, anche attraverso l'utilizzo di idonei strumenti informativi, e gli operatori sanitari devono assicurare che il dialogo si svolga in buona fede.

4.3. Il malato di cancro ha diritto a non essere informato su sua esplicita richiesta.

4.4. Il malato di cancro ha diritto a indicare la persona che, eventualmente, deve essere informata per suo conto.

4.5. Il malato di cancro ha diritto a conoscere l'identità e AA qualifica degli operatori sanitari, soprattutto al momento dell'ospedalizzazione. In tal caso, il malato di cancro ha diritto a essere informato sulle norme che regolano l'ammissione e la permanenza nel centro di cura.

4.6. I familiari del malato di cancro hanno diritto a ricevere informazioni chiare, in forma per loro comprensibile, relativamente alle opzioni terapeutiche e ai risultati, dalla diagnosi in poi. Le informazioni e il sostegno psicologico devono essere a loro disposizione in ogni fase del trattamento.

Articolo 5: Diritto all'autodeterminazione

5.1. Il malato di cancro, in ogni momento, ha diritto all'autodeterminazione sugli atti medici e

sulla partecipazione a studi scientifici o alla didattica medica.

5.2. Se il malato di cancro è legalmente incapace, è necessario il consenso di un rappresentante legale, assicurando che il malato stesso debba sempre ugualmente partecipare al processo decisionale nella misura più ampia possibile consentita dalle sue condizioni.

Se il rappresentante legale si rifiuta di dare il consenso e il medico è dell'opinione che l'atto medico sia nell'interesse del malato, la decisione finale dovrà essere presa in conformità con la procedura di legge.

5.3. Quando un malato di cancro legalmente capace non è in grado di esprimere il consenso informato e in mancanza di un rappresentante legale o di un rappresentante da lui designato, il processo decisionale deve tenere conto, nella massima misura possibile, della volontà nota o presumibile del malato.

Articolo 6: Diritto alla riservatezza e alla privacy

6.1. Tutte le informazioni in merito allo stato di salute e alle condizioni mediche di un malato di cancro, alla diagnosi, prognosi e trattamento e tutte le altre informazioni di tipo personale sono riservate e devono essere trattate come tali.

6.2. Il malato di cancro ha diritto di accesso alle cartelle cliniche e ai referti tecnici e a qualunque altro documento o registro che riguardi diagnosi, prognosi, trattamento e cura, nonché ad ottenere copia di tutti i documenti o registri o di parte di questi.

6.3. Le informazioni riservate possono essere rivelate solo se il malato di cancro ha acconsentito esplicitamente o se ciò è espressamente previsto per legge, senza esclusione per i progetti di ricerca. Se le informazioni devono essere trasmesse ad altri operatori sanitari che intervengono nel trattamento del malato di cancro o lo seguono nel periodo in cui è sotto controllo (follow up), il consenso può ritenersi implicito solo nella misura in cui ciò sia "strettamente" necessario.

6.4. Tutti i dati che consentano di risalire all'identità del paziente devono essere adeguatamente protetti.

6.5. Il malato di cancro ha diritto a ottenere che i dati personali e medici che lo riguardano e che sono imprecisi, incompleti, ambigui o non

aggiornati, o che non siano pertinenti agli scopi della diagnosi, prognosi, trattamento e cura, siano corretti, completati, cancellati, chiariti e/o aggiornati.

Articolo 7: Diritto al sostegno sociale e alla tutela sul lavoro

7.1. Il malato di cancro, durante e dopo il trattamento, non di rado deve affrontare problemi di ordine finanziario ed economico. Egli ha diritto a ottenere sostegno e servizi economici, finanziari e sociali, e adeguato accesso all'istruzione.

7.2. Al malato di cancro, spesso esposto a dequalificanti discriminazioni sul lavoro, se idoneo, deve essere garantito l'assolvimento delle mansioni precedentemente svolte. Deve essere, altresì, assicurato il mantenimento del posto di lavoro anche nel caso di ripetute e prolungate assenze conseguenti a trattamenti terapeutici.

Articolo 8: Doveri dei pazienti

8.1. Il malato di cancro deve partecipare attivamente alla diagnosi, alla prognosi e al trattamento terapeutico, fornendo agli operatori sanitari e ai centri di cura le informazioni richieste.

8.2. Il malato di cancro deve garantire la buona fede nel rapporto con gli operatori sanitari e i centri di cura.

Articolo 9: Reclami

9.1. Il paziente deve avere accesso alle informazioni e a quelle consulenze che gli consentano di esercitare i diritti enunciati nel presente Documento. Laddove tali diritti non siano stati rispettati, egli deve essere messo in grado di presentare reclamo. In questo contesto dovrebbero essere assicurati strumenti indipendenti e procedure per affermare i diritti in giudizio o mediante forme alternative extra-giudiziali.

Articolo 10: Applicazione

10.1. L'esercizio dei diritti sanciti nella presente Dichiarazione presuppone che siano istituiti mezzi adeguati allo scopo.

10.2. L'esercizio di tali diritti deve essere garantito senza discriminazioni nel rispetto delle restrizioni previste dalle norme per la tutela dei diritti dell'uomo e delle procedure previste dalla legge.

10.3. Se il malato di cancro non può far valere personalmente i diritti sanciti nel presente Documento, tali diritti dovranno essere esercitati dal suo rappresentante legale o da persona da lui stesso designata a tale scopo; anche in mancanza di un rappresentante legale o suo sostituto, si dovranno prevedere comunque misure di rappresentanza del malato di cancro.

