



UN'ALTRA COMUNICAZIONE
È POSSIBILE

POSITION PAPER

per

***l'affermazione di un'altra, possibile comunicazione
in ambito oncologico e onco-ematologico***

Numerosi studi evidenziano come le difficoltà comunicative degli oncologi, soprattutto di fronte a comunicazioni di diagnosi e prognosi infausta, possano ostacolare o persino impedire l'adesione dei pazienti ai trattamenti oncologici e ancor di più ai trial clinici, limitando l'accesso a potenziali nuovi farmaci.

La patologia neoplastica ha inoltre importanti ripercussioni sulla sfera psicologica, affettiva, familiare, sociale, sessuale. Una comunicazione non appropriata genera un insieme di disfunzioni nella vita di relazione del paziente, ben oltre le limitazioni direttamente connesse alla malattia, riducendone la resilienza.

CAMPAGNA PROMOSSA DA



CON IL PATROCINIO DI



IN COLLABORAZIONE CON



TRUST
PAOLA GONZATO
Rete Sarcoma ONLUS



INTRODUZIONE BACKGROUND

Dall'analisi del linguaggio in oncologia sono state selezionate tredici parole-chiave: parole inevitabilmente vissute e raccontate in modo differente dal “chi cura” e da “chi è curato” e che, proprio per questo, possono essere considerate “aree di intersezione” di bisogni comuni sulle quali intervenire. Pazienti e clinici indiscutibilmente hanno prospettive di analisi e di comprensione differenti, proprie del rispettivo ruolo e condizione. Per questo è sempre più importante spostare il focus dalla malattia al malato, per cercare di “mettersi in relazione” con l'altro, costruire uno spazio di dialogo comune, condividere un Dizionario che possa essere un “ponte” tra le parti, per valorizzare il tempo di cura.

Da queste ambiziose premesse è nata la prima fase della campagna “Il senso delle parole – Un'altra comunicazione è possibile” promossa da Takeda in partnership con AIL – Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma, AIPaSIM – Associazione Italiana Pazienti Sindrome Mielodisplastica, Salute Donna Onlus, Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma e WALCE Onlus – Women Against Lung Cancer in Europe e con il patrocinio della Fondazione AIOM, iniziata con una mappatura dei termini più frequenti che connotano il vissuto della malattia oncologica, verificata poi tramite una consultazione online e sfociata nella selezione, da parte di un board tecnico-scientifico, delle 13 parole chiave da inserire in un “Dizionario emozionale”.

Il percorso di Advocacy

Partire dalle criticità emerse dall'analisi del linguaggio nel rapporto tra medico, paziente e caregiver, per fornire una bussola utile a migliorare la comunicazione in oncologia. Questa la tappa a cui approda oggi il progetto “Il senso delle parole – Un'altra comunicazione è possibile”, che si traduce in tre proposte concrete alle Istituzioni. Se infatti il Dizionario Emozionale ha rappresentato un'utile base per raccontare con vocaboli-chiave la malattia (*disease*) e il vissuto dei pazienti con la propria malattia (*illness*), ora si tratta di guardare alle parole e al dialogo che “mancano” e che invece dovrebbero valorizzare l'empatia, la relazione di cura e l'atto terapeutico. Per far sì che il percorso dell'assistenza a paziente e caregiver passi anche da un'efficace e appropriata comunicazione, terapia NON farmacologica ma necessaria per la condivisione di “destino umano comune”.

Il confronto tra i partner della campagna ha fatto emergere le tematiche da portare all'attenzione delle Istituzioni, tratteggiando disagi su più livelli: psicologico, relazionale, pratico-operativo, lavorativo, economico. Un mare magnum da cui è stato possibile distillare tre ordini di proposte.

Il documento di output ha evidenziato che il disorientamento nei percorsi da seguire, non supportato da una sempre adeguata preparazione del personale interno alle strutture, è uno dei primi elementi che contribuiscono al *distress* di paziente e caregiver.

LE TRE PROPOSTE DELLE ASSOCIAZIONI

Migliorare la comunicazione si può. Le principali aree d'intervento individuate riguardano la **formazione, sia dei professionisti sia degli operatori sanitari e non**; la **valorizzazione del caregiver**; la **fruizione di nuovi canali informativi e della telemedicina**. Proprio in questi tre ambiti le Associazioni chiedono un cambio di passo alle Istituzioni.

L'importanza di una "buona comunicazione" emerge da numerosi documenti programmatici, tra cui:

- la Carta europea dei diritti del malato di Bruxelles del 2002;
- Manuale per la comunicazione in Oncologia del 2011;
- *Mission on Cancer* e Piano europeo di lotta contro il cancro del 2021;
- Piano oncologico nazionale 2022-2027, ancora oggi all'esame della Conferenza Stato-Regioni, nonostante le sollecitazioni da parte di clinici e Associazioni. Questo documento, in particolare, porta l'attenzione sul valore delle parole nella relazione di cura: *"La letteratura scientifica dell'ultimo ventennio – si legge nel testo inviato dal Ministero della Salute alle Regioni nel luglio 2022 – ha evidenziato come una buona comunicazione, che si avvalga anche di strumenti informativi facilmente comprensibili e validati, sia su supporto cartaceo sia online, influisca positivamente su una serie di outcome inerenti alla salute, quali la compliance ai trattamenti, il controllo del dolore e il miglioramento del livello di benessere fisico e psicologico del paziente"*.

E del suo caregiver, aggiungiamo noi.

FORMAZIONE

1. Formazione dei futuri medici

In Italia sono ancora poche le facoltà di Medicina che includono insegnamenti sulla comunicazione nel corso di laurea o, in particolare per l'Oncologia, nelle scuole di specializzazione.

Le richieste alle Istituzioni:

- **Sviluppare e potenziare, laddove esistente, la formazione dei medici neolaureati, rivolgendo questa istanza a tutta l'Università.**
- **Avviare corsi di formazione per neo-specialisti in assenza di precedente offerta da parte dell'ateneo di provenienza. In questo contesto, va definito uno standard di ore minimo e congruo, uniforme su tutto il territorio nazionale.**

In particolare, in merito ai corsi di laurea, il nuovo Piano oncologico nazionale sottolinea che "è fondamentale il ruolo del MUR per l'adeguamento dei percorsi di formazione attualmente previsti". Un auspicio che risuona nel PNRR alla Missione 4 "Istruzione e Ricerca", dove si prescrive di rimuovere i vincoli nella definizione dei crediti formativi da assegnare ai diversi ambiti disciplinari, per consentire la costruzione di ordinamenti didattici che rafforzino le competenze transdisciplinari.

2. Formazione del personale delle strutture sanitarie

Spesso il percorso dei pazienti è gravato da pratiche e procedure amministrative che assorbono tempo e sottraggono risorse. Al carico emotivo e alla tossicità finanziaria che, accompagnano troppo spesso la malattia oncologica, si somma la fatica della gestione di iter e relazioni in cui sono coinvolti sia operatori amministrativi sia sanitari.

La richiesta alle Istituzioni:

- **Formazione ad hoc dal punto di vista della comunicazione del personale (sanitario non medico, sociosanitario e amministrativo) che si relaziona direttamente con pazienti e caregiver lungo l'intero percorso oncologico. Questa formazione potrebbe tradursi in corsi sulla buona, appropriata ed efficace comunicazione svolti all'interno delle stesse aziende ospedaliere.**

3. Formazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di famiglia

Da sempre primi interlocutori per l'assistenza, nel disegno di riorganizzazione delle cure territoriali tracciato dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) il medico e il pediatra di famiglia divengono figure ancora più centrali. Il medico di base è chiamato a un'interazione continua, fatta di parole, capacità di ascolto, disponibilità, competenze per informare e orientare l'assistito e il caregiver.

La richiesta alle Istituzioni:

- **Formazione e aggiornamento su tecniche e modalità di comunicazione – basti pensare alle sfide poste anche nell'informazione al paziente dalle nuove terapie orali – devono diventare parte integrante del curriculum del MMG e del pediatra di famiglia, chiamato a far parte di un percorso di presa in carico che coinvolga colleghi e altre figure professionali. Un aggiornamento reso ancora più cogente dalle nuove responsabilità e competenze richieste dal PNRR sul territorio, sia nei singoli studi sia nelle case di comunità.**

SOSTEGNO AL CAREGIVER

È il Piano europeo di lotta contro il cancro a evidenziare come sia fondamentale la figura del caregiver e come, anche in vista della sua valorizzazione all'interno dei percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali (PDTA), si pongano le questioni di una formazione e di un riconoscimento adeguati.

In Italia un primo riconoscimento formale è arrivato con la legge di Bilancio del 2018 che ha previsto un "Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza" di 20 milioni l'anno, poi integrato da un successivo stanziamento di 30 milioni nel triennio 2021-2023, per la copertura finanziaria di leggi "finalizzate al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare". Tuttavia, come si legge anche nella "bozza avanzata" del Piano oncologico nazionale, è necessario dare attuazione concreta a quanto stabilito, assicurando la valorizzazione del ruolo e le relative tutele economiche.

Diverse sono le esperienze regionali e locali già avviate a cui potersi ispirare. Tra di esse, quelle del Lazio e della Lombardia, Regioni che si sono dotate di recente rispettivamente di una delibera di Giunta e di una legge a sostegno del caregiving; la Puglia sta avviando iniziative mirate come il "badge solidale" che consente priorità d'accesso ai caregiver in farmacie, parafarmacie, altri esercizi commerciali e uffici pubblici.

Nel complesso, però, l'Italia è ancora in grave ritardo: diversamente da quanto avviene altrove, anche in Europa, la figura del caregiver non è giuridicamente riconosciuta, né tutelata. Sotto la lente del Comitato ONU, proprio l'assenza a tutt'oggi nel nostro Paese di un inquadramento per gli almeno 3 milioni di persone che assistono un familiare. Entro aprile 2023 l'Italia è stata chiamata a fornire per iscritto un "piano di rientro sul caregiving" in termini di tutele della salute e del benessere e di misure previdenziali, economiche e assicurative.

La richiesta alle Istituzioni:

- **Destinare il Fondo triennale per le attività di cura non professionale innanzitutto alla formazione su assistenza, nutrizione appropriata, dispositivi, farmaci e innovazioni terapeutiche del caregiver.**
- **Potenziare nei distretti sociosanitari e nelle case di comunità – con il coinvolgimento delle Associazioni pazienti – i servizi di supporto e sollievo al caregiving oncologico. Tra questi, sostegno psicologico, consulenze su diritti, help line e gruppi per la condivisione di esperienze, vissuti e competenze.**
- **Coinvolgere pienamente il caregiver nella definizione dei Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali e nei Piani assistenziali individuali elaborati per il paziente.**

TELEMEDICINA

1. Telemedicina nell'ambito di un percorso strutturato di cura

La pandemia in quest'ultimo triennio ha moltiplicato le necessità di impiego delle modalità di assistenza a distanza, quantomeno per i "controlli" o per mantenere viva la relazione terapeutica. In piena emergenza coronavirus, con l'accelerazione nella digitalizzazione delle cure imposta dal Covid-19, il Piano europeo di lotta contro il cancro ha sancito: "La valorizzazione della telemedicina si inserisce in un contesto generale di promozione della digitalizzazione quale elemento fondamentale per il nuovo approccio al cancro".

Il PNRR italiano con il miliardo in palio per la telemedicina conferma questo indirizzo, sostenendo i piani che le singole Regioni dovranno attuare al 2024 su progetti che vanno dalla televisita al teleconsulto fino al telemonitoraggio e al telecontrollo. Tra i primi destinatari, i pazienti cronici, inclusi quelli oncologici.

Moltissimo lavoro sul piano dell'alfabetizzazione informatica (che appartiene solo al 36,6% degli italiani contro un 58,3% della media Ocse) resta però ancora da fare, e parallelamente vanno implementate le "cure a distanza", da collocare in modo appropriato nell'ambito della relazione terapeutica.

La telemedicina – intesa sia come strumento di consultazione tra specialisti di varie branche o personale sanitario in generale, sia come mezzo per interagire con il paziente – deve essere inserita all'interno di percorsi garantiti e realizzati dalle strutture e dagli ospedali che prendono in carico la persona e il suo caregiver. La gestione e le caratteristiche dell'assistenza in remoto dovranno tenere conto delle peculiarità dei pazienti oncologici: la telemedicina va erogata con appropriatezza – avvisano le associazioni; non può diventare in alcun modo una scorciatoia nelle cure né tantomeno un mezzo per alimentare il "mercato delle illusioni" o un privato poco attendibile.

Le richieste alle Istituzioni:

- **Istituire nella struttura oncologica di riferimento la figura del "case manager" per l'assistenza a distanza dei pazienti: svolgerà un ruolo di regia di attuazione dei progetti aziendali in remoto e di promozione delle innovazioni, in linea con l'implementazione nazionale delle attività di telemedicina.**
- **Prevedere moduli standard di formazione in tele-oncologia per il personale sanitario.**
- **Strutturare équipe minime di professionisti formati in tele-assistenza, composte dallo specialista oncologo e dall'infermiere esperto in oncologia. Quando opportuno questi team andranno integrati da altri professionisti come lo psicologo, il fisiatra, il nutrizionista e il fisioterapista.**
- **Prevedere nell'ambito delle case di comunità istituite dal PNRR corsi di formazione dedicati a pazienti e caregiver sull'impiego delle tecnologie utili o necessarie per i consulti a distanza.**
- **Promuovere l'impiego di chatbot, App dedicate e device consegnati all'assistito, ed eventualmente al caregiver, per facilitare il monitoraggio di parametri di salute utili ai fini della gestione della malattia e del piano di cura.**

Bibliografia

Carta Europea dei diritti del malato (novembre 2002)

https://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf

Legge 3 marzo 2009 n. 18, "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità"

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2009/03/14/009G0027/sq>

Legge 27 dicembre 2017, n. 205, art. 1 c. 483 (Legge di Bilancio per il 2018)

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/12/29/17G00222/sq>

Manuale per la comunicazione in Oncologia (2011)

https://dg4fet0kj3gdo.cloudfront.net/download/allegati/Manuale_per_la_comunicazione_in_oncologia.pdf

Piano europeo di lotta contro il cancro (febbraio 2021)

https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/promoting-our-european-way-life/european-health-union/cancer-plan-europe_it

Mission on Cancer (Horizon Europe research and innovation programme 2021-2027)

https://research-and-innovation.ec.europa.eu/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-europe/eu-missions-horizon-europe/eu-mission-cancer_en

Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR)

<https://www.governo.it/it/approfondimento/PNRR-salute/16707>

"Linee guida organizzative contenenti il modello digitale per l'attuazione dell'assistenza domiciliare", aprile 2022

https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_5874_0_file.pdf

Camera deputati, "Mozioni concernenti iniziative in materia di prevenzione e cura delle malattie oncologiche, anche nel quadro del piano europeo di lotta contro il cancro", 13 giugno 2022

https://www.camera.it/leg18/995?sezione=documenti&tipoDoc=assemblea_allegato_odg&idlegislatura=18&anno=2022&mese=06&giorno=13&back_to=

Nuovo Monitor 47: Telemedicina e intelligenza artificiale a supporto dell'assistenza territoriale, Agenas, ottobre 2022

<https://www.agenas.gov.it/comunicazione/primo-piano/2109-nuovo-monitor-47-telemedicina-e-intelligenza-artificiale-a-supporto-dell%E2%80%99assistenza-territoriale>

Decisione Comitato Onu sui diritti delle persone con disabilità (ottobre 2022)

https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRPD/Shared%20Documents/ITA/CRPD_C_27_D_51_2018_34385_E.pdf

Delibera Giunta Regione Lazio n. 341/2021 "Approvazione delle "Linee guida regionali per il riconoscimento del 'caregiver familiare, la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno"

<https://www.regione.lazio.it/documenti/74656>

Campagna di sensibilizzazione Regione Puglia "Posso prima io?"

<https://www.regione.puglia.it/it/web/press-regione/-/oggi-la-presentazione-della-campagna-di-sensibilizzazione-posso-prima-io-%C2%A0>

XVII Report Meridiano Sanità, The European House Ambrosetti, novembre 2022

https://acadmin.ambrosetti.eu/dompdf/crea_wmark.php?doc=L2F0dGFjaG1lbnRzL3BkZi9tZXJpZGlhbm8tc2FuaXRhLXJlcG9ydC0yMDIyLTlwMjlxMTA4MTAucGRm&id=16841&muid=corporate



UN'ALTRA COMUNICAZIONE
È POSSIBILE

CAMPAGNA PROMOSSA DA



CON IL PATROCINIO DI



IN COLLABORAZIONE CON

