

6. La riabilitazione oncologica tra luci e ombre. Il contributo del volontariato al riconoscimento di un diritto fondamentale del malato

a cura di F. De Lorenzo – FAVO
M. Campagna – FAVO

Il cancro sta rapidamente cambiando volto. I risultati raggiunti dalla ricerca farmaceutica, la diffusione e il consolidamento della cultura della prevenzione, la disponibilità di *screening* diagnostici sempre più efficaci hanno determinato un radicale mutamento nello sviluppo e nel decorso delle malattie neoplastiche. La cronicizzazione dei tumori e la lungosopravvivenza di un numero crescente di pazienti costituiscono oggi **due sfide cruciali** per la tenuta del *welfare*.

In Italia, le persone vive dopo una diagnosi di cancro crescono del 3% ogni anno. Nel 2015 erano 3.037.127, pari al 4,9% della popolazione. La stima per il 2016 supera i 3,1 milioni, 1,4 milioni gli uomini e 1,7 milioni le donne; di questi quasi un terzo ha raggiunto un'aspettativa di vita simile a quella di chi non ha mai avuto una diagnosi di neoplasia. L'incremento delle persone guarite dal cancro e dei lungosopravvivenenti dal 2010 al 2015, inoltre, è stato dell'8% negli uomini e del 5% nelle donne¹.

Tuttavia i sorprendenti risultati raggiunti dalle terapie antineoplastiche, sempre più personalizzate e personalizzabili, rischiano di essere vanificati se ad essi non corrisponderà una presa in carico riabilitativa dei malati precoce, globale e altrettanto personalizzata. La predisposizione di un'adeguata offerta di servizi riabilitativi, costruita intorno alle nuove dinamiche evolutive della malattia oncologica, rappresenta dunque l'orizzonte della lotta contro il cancro. La possibilità di debellarne la fase acuta, infatti, ha fatto emergere **nuovi bisogni** nei pazienti legati all'immagine di sé, alla nutrizione, alla sfera sessuale e alla possibilità di procreare, in definitiva al progetto di una nuova vita dopo il cancro². Oggi la **vera guarigione** coincide anche con il pieno recupero della persona alla sua autonomia relazionale e con il ripristino della sua capacità produttiva.

L'analisi della composizione della popolazione guarita, difatti, rivela che nel 2015 ogni giorno almeno 300 dei 1.000 nuovi casi di tumore sono stati diagnosticati a persone impegnate in attività professionali³, interrotte a causa della malattia⁴. Ciò significa che tra i costi generati dal cancro quelli di tipo sociale e previdenziale sono destinati inesorabilmente a crescere, raggiungendo rapidamente il livello di insostenibilità da parte della collettività. Già nel 2014, i tumori avevano rappresentato la prima causa del riconoscimento degli assegni di invalidità e delle pensioni di inabilità e i dati disponibili indicano un *trend* in costante crescita nel corso degli ultimi anni⁵. Alla luce di tali evidenze, una progettazione delle politiche per il benessere legata a una visione ancora troppo

¹ V. AIOM, AIRTUM, *I numeri del cancro in Italia 2016*, 2016, disponibile al seguente indirizzo: http://www.registri-tumori.it/PDF/AIOM2016/I_numeri_del_cancro_2016.pdf [22.04.2017]

² Sui nuovi bisogni dei malati di cancro guariti o lungo sopravvivenenti, v. in questo stesso Rapporto, E. Iannelli, M. Campagna, M. Ciccone, S. Mizzone, F. Panzeri, *Aspetti sociali della malattia oncologica: per un ex malato di cancro è possibile accedere alle assicurazioni sulla vita? Ma a quali condizioni?*, p. 58 e ss.

³ V. *supra* nt. 1.

⁴ Nel 2012, l'indagine di FAVO sulla condizione lavorativa dei malati oncologici condotta con il Censis, aveva rivelato che il 78% dei malati era stato costretto a un cambiamento nel lavoro in seguito alla diagnosi; il 36,8% ad assentarsi, il 20,5% a lasciare l'impiego e il 10,2% si era dimesso o aveva cessato l'attività (in caso di lavoratore autonomo). I risultati dell'indagine sono disponibili nel IV° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici (<https://www.favo.it/quarto-rapporto.html>) [22.04.2017].

⁵ V. Coordinamento Generale Medico Legale INPS (a cura di), *Previdenza e assistenza sociale – L'impegno dell'INPS per la semplificazione amministrativa e l'appropriatezza delle valutazioni medico legali*, in VII° Rapporto FAVO sulla condizione assistenziale del malato oncologico, 2015, pp. 116-127.

settorializzata del *welfare*, basata cioè sulla considerazione della spesa per singole voci, non potrà che risultare inefficace. L'eccessiva frammentarietà degli interventi, spesso non organizzati secondo un disegno unico e coerente, impedisce invero agli investimenti di ottenere il più alto ritorno in termini di benessere e, in definitiva, la spesa sociale rischia di risultare sempre più inefficace.

La Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO), con la sua attività di *lobbying* e *advocacy*, porta avanti da oltre dieci anni in modo indipendente la battaglia per il riconoscimento del **diritto alla riabilitazione oncologica** e in sostanza alla vera guarigione intesa nel suo significato completo di ripristino di tutte le funzioni che la malattia e le terapie potrebbero aver leso, non soltanto da un punto di vista meramente fisico, ma anche sociale e relazionale.

L'attività di FAVO si è dapprima indirizzata a enucleare e diffondere un concetto nuovo e condiviso di riabilitazione, più moderno e aderente ai nuovi dati di realtà.

Il primo grande contributo del volontariato in tal senso è rappresentato dal *Libro Bianco sulla Riabilitazione Oncologica* pubblicato nel 2008⁶. L'opera raccoglie i risultati del progetto H.O.C.U.R.A., sostenuto dal Ministero della Salute, che ha visto FAVO collaborare con la Fondazione IRCCS dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano ed altri *partner* di livello nazionale e internazionale, per promuovere iniziative concrete volte a garantire i nuovi bisogni riabilitativi del malato di cancro.

Nel 2009, FAVO ha poi partecipato attivamente al gruppo di studio presieduto dall'allora Sottosegretario al Ministero della Salute on. Francesca Martini sulla riabilitazione quale terzo segmento del percorso di cura. I risultati della ricerca sono stati raccolti nel Quaderno del Ministero della Salute n. 8 del 2011 "*La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali*", che significativamente dedica ampio spazio all'oncologia nel contesto del capitolo dedicato alla interdisciplinarietà in riabilitazione⁷.

Nel Quaderno, il Ministero ha tracciato chiaramente la rotta per il superamento definitivo di un approccio alla riabilitazione oncologica inefficace perché basato sulla scissione tra ripristino della funzione fisica lesa e rieducazione delle altre funzioni, per promuoverne, invece, un altro integrato e costruito sul modello bio-psyco-sociale. Si riconosce, infatti, che "*un'efficace terapia antitumorale non può prescindere da una precoce presa in carico riabilitativa globale che prevede una completa integrazione con chi si occupa del piano terapeutico strettamente oncologico e chi si occupa della terapia di supporto e delle cure di sostegno*". Un percorso di riabilitazione può dirsi oggi efficace solo se avviato tempestivamente in relazione all'insorgenza di bisogni adattivi del paziente alle nuove condizioni o comunque compensatori. Gli interventi, pertanto, dovranno essere finalizzati a ottimizzare il recupero funzionale, a ridurre i tempi di degenza, a garantire una migliore tollerabilità dei trattamenti, al reinserimento della persona nel suo contesto sociale e familiare a livelli di attività e partecipazione il più possibile accettabili.

La riabilitazione in oncologia non può più essere semplicemente il terzo (in ordine temporale) segmento del percorso sanitario, preceduto da prevenzione e terapia, ma deve essere pensata e organizzata come fase contestuale al momento della cura, anticipando l'avvio del recupero del malato oncologico al momento in cui malattia e terapie iniziano a comprometterne le funzioni fisiche e la partecipazione alla vita di relazione.

Le conclusioni di questi fondamentali lavori di ricerca si sono tradotte in indicazioni specifiche contenute in atti di programmazione di settore di sostanziale importanza.

Il *Piano d'indirizzo per la Riabilitazione* approvato con l'accordo tra Stato, Regioni e Province autonome del 10 febbraio 2011 (GU Serie Generale n. 50 del 2-3-2011 - Suppl. Ordinario n. 60) costituisce orientamento per l'at-

⁶ Il Libro Bianco è disponibile al seguente indirizzo: <http://www.favo.it/libro-bianco-riabilitazione-oncologica/documentazione-libro-bianco.html> [22.04.2017]

⁷ Cfr. *La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali*, Quaderni del Ministero della Salute, n. 8, 2011, pp. 82-85. Il Quaderno è disponibile al seguente indirizzo: http://www.salastampa.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1705_allegato.pdf [22.04.2017]

tuazione da parte delle amministrazioni regionali e la contestualizzazione sul proprio territorio delle indicazioni per l'organizzazione e la predisposizione dei servizi riabilitativi.

Nella parte in premessa, il Piano richiama espressamente il gruppo di lavoro presieduto dal Sottosegretario Martini e chiarisce senza equivoci che “[...] nel contesto riabilitativo va posto al centro il concetto di “qualità della vita” che tenga conto dei fattori personali così determinanti per la dimensione antropologica dell’individuo e del contesto di vita in cui una persona vive”.

Anche il Documento Tecnico di Indirizzo per Ridurre il Carico del Cancro per l'anno 2011-2013, ampliato e prorogato dalla Conferenza Stato Regioni e Province autonome fino al 31 dicembre del 2016 (cosiddetto Piano Oncologico Nazionale), conferma la centralità della riabilitazione nel processo di cura e più in generale nell'ambito delle politiche del benessere⁸. Al par. n. 3.2.4., infatti, la riabilitazione viene definita come “il ripristino di tutte le funzioni che il tumore o le terapie possono aver alterato, non solo dal punto di vista fisico”. L'obiettivo finale dei percorsi di riabilitazione dovrebbe essere pertanto il recupero della qualità della vita del malato guarito o non guarito ma lungosopravvive, limitandone il deficit fisico, cognitivo e psicologico e potenziandone le capacità residue.

La riabilitazione è definita “un investimento per la società” e non un costo, dal momento che “salvaguarda un patrimonio di esperienze umane, professionali e culturali e di potenzialità lavorativa che altrimenti andrebbe definitivamente perduto”.

Il documento adotta una **visione integrata dell'assistenza**, evidenziando le interconnessioni tra le dinamiche dei diversi capitoli di spesa sociale. La migliore allocazione delle risorse disponibili potrebbe consistere nello spostamento di risorse da una voce a un'altra della spesa. La salvaguardia del patrimonio umano e produttivo costituito dai malati guariti o lungo sopravvive, che si otterrebbe investendo nella riabilitazione oncologica, libererebbe risorse destinate al finanziamento degli assegni di invalidità e delle pensioni di inabilità dovuti al cancro. In altre parole, la spesa generata dal cancro andrebbe modificata non tanto nei saldi finali, quanto nella sua composizione interna, al fine di ottenere benefici sociali di più elevato valore. Continuare a concentrare gli investimenti solo per la cura e l'assistenza nella fase acuta della malattia è indice di una vera e propria “miopia distributiva”, a sua volta generatrice di ulteriori costi per la collettività.

La correlazione tra piani di riabilitazione e migliore allocazione della spesa è stata confermata anche nell'ambito della Conferenza di Consenso promossa nel 2015 dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), a cui FAVO ha dato un contributo determinante. Di fronte all'emersione di una specifica domanda sanitaria dei pazienti guariti, gli attori principali coinvolti nell'assistenza ai malati oncologici, con il volontariato in testa, si sono riuniti per avviare “una riflessione in grado di orientare i comportamenti dei clinici, migliorare la qualità degli interventi e ridurre gli sprechi”. La Consensus Conference ha tracciato una vera e propria road map articolata in dieci punti, che riassumono le principali acquisizioni scientifiche nel settore della riabilitazione. I principi condivisi delineano uno specifico bisogno di sorveglianza determinato non soltanto dal rischio di recidiva, ma anche dall'insorgenza di eventi patologici e limitazioni della vita di natura diversa dalla lesione fisica. Le parole chiave per il prossimo futuro dovranno essere: **pianificazione, personalizzazione e tempestività dell'intervento** di presa in carico dopo la diagnosi di neoplasia.

La necessità di garantire il diritto alla riabilitazione oncologica è stata espressa e condivisa anche a livello dell'Unione Europea. La Commissione, infatti, ha finanziato nell'ambito del Programma Salute dell'Unione l'azione congiunta sul controllo del cancro (CanCon), che ha coinvolto, tra gli altri enti, 17 Ministeri della Salute europei tra cui quello italiano. Il progetto è stato realizzato con la partecipazione di *European Cancer Patient Coalition* (ECPC), di cui l'Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMaC) è socia fondatrice e FAVO è membro attivo.

Gli obiettivi di CanCon erano l'armonizzazione dei piani oncologici nazionali e la condivisione delle migliori pratiche per la lotta contro il cancro. Nell'ambito del progetto, il *Work Package* n. 8 “*Survivorship and rehabilitation*”

⁸ Il Documento Tecnico di Indirizzo per ridurre il Carico del Cancro citato è disponibile al seguente indirizzo: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1440_allegato.pdf [22.04.2017]

prevedeva un sottoprogramma interamente dedicato alla riabilitazione, proponendosi di produrre raccomandazioni condivise per la predisposizione di programmi di riabilitazione efficaci, nonché per l'attivazione di piani di sorveglianza dei malati guariti o lungo sopravvissuti. Tutti i risultati di CanCon sono confluiti nella *European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control*, destinata agli operatori sanitari ma anche e soprattutto ai decisori politici di tutti i livelli di governo⁹. La necessità di prevedere una presa in carico precoce del malato oncologico con un approccio multiprofessionale, che coinvolga non solo le istituzioni sanitarie, ma anche i familiari e altre componenti fondamentali della comunità di riferimento del malato, è affermata con determinazione.

Alla luce di tali considerazioni, risulta ancora più sorprendente che nei **nuovi LEA** non sia stata inserita la riabilitazione oncologica tra le prestazioni garantite ai cittadini con le risorse pubbliche.

Dopo più di sedici anni, con il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 12 gennaio 2017, sono stati aggiornati i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Il provvedimento è stato adottato in attuazione di quanto previsto dall'art. 1, comma 553, l. n. 208 del 28 dicembre 2015 (Legge di stabilità 2016), a sua volta attuativo dell'articolo 1, comma 3 dell'Intesa Stato-Regioni del 10 luglio 2014 concernente un nuovo "*Patto sulla salute*".

Nella Relazione illustrativa dello schema di decreto, che ha preceduto l'adozione del definitivo DPCM, si chiarisce la natura del nuovo provvedimento integralmente sostitutivo del precedente del 29 novembre del 2001. Se quest'ultimo presentava un carattere meramente ricognitivo, i nuovi LEA avranno un carattere effettivamente costitutivo e saranno, dunque, la fonte primaria per la definizione delle attività, dei servizi e delle prestazioni garantite ai cittadini con le risorse pubbliche messe a disposizione del Servizio sanitario nazionale.

Già all'indomani della presentazione dello schema di decreto, il mondo del volontariato aveva tempestivamente rilevato l'**ecclatante insufficienza** che si sarebbe cristallizzata e per così dire ufficializzata nei nuovi LEA, nel caso in cui - come poi è avvenuto - lo schema fosse stato definitivamente approvato.

Le istanze di FAVO sono state raccolte dall'on. Pierpaolo Vargiu che, con un'interpellanza al Presidente del Consiglio dei Ministri e al Ministro della Salute del 12 settembre del 2016¹⁰, aveva richiesto di intervenire già nello schema provvisorio di decreto al fine di inserire la riabilitazione oncologica tra le prestazioni garantite ai cittadini dal Servizio sanitario nazionale. L'interpellanza aveva seguito, peraltro, un comunicato congiunto FAVO-Società Italiana di Medicina Riabilitativa (SIMFER) in cui si era già rappresentata l'insufficienza del Sistema sanitario italiano nel campo della riabilitazione oncologica e erano stati definiti gli impegni del volontariato e del mondo scientifico di settore per il suo superamento¹¹.

I nuovi LEA includono la riabilitazione prevedendo diverse tipologie di servizi riferiti ai gruppi di patologie desunti dall'*International Classification of Functioning Disability and Health* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Nessuna specifica evidenza è stata tuttavia attribuita alla riabilitazione oncologica. Senza un riconoscimento formale a livello centrale, le disuguaglianze nell'accesso ai servizi tra le diverse regioni sono così destinate a crescere e non sarà possibile misurare l'effettivo livello di offerta dei servizi nell'ambito del monitoraggio sui LEA garantito dal Ministero della Salute.

Per questa ragione, in collaborazione con l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO ha promosso un dibattito in tema di inclusione dei malati di cancro nel mondo produttivo, che si è svolto il 14 dicembre del 2016 presso la Camera dei Deputati, occasione per ribadire con forza la necessità di inserire tra i nuovi LEA la riabilitazione oncologica.

Dal Convegno è nata un'importante iniziativa parlamentare: il 4 gennaio 2017, l'on. Paola Binetti ha presentato una mozione alla Camera¹² per impegnare il Governo a istituire un tavolo tecnico presso la direzione compe-

⁹ La guida è disponibile al sito: http://www.cancercontrol.eu/uploads/images/Guide/pdf/CanCon_Guide.pdf [22.04.2017]

¹⁰ Il testo è consultabile al sito: <http://aic.camera.it/aic/scheda.html?numero=2/01458&ramo=CAMERA&leg=17> [22.04.2017]

¹¹ Il comunicato è scaricabile al sito: https://favo.it/images/Documento_sintetico_Riabilitazione.pdf [22.04.2017]

¹² Disponibile all'indirizzo: <http://aic.camera.it/aic/scheda.html?numero=1/01454&ramo=CAMERA&leg=17> [22.04.2017]

tente del Ministero della salute, anche con la partecipazione di rappresentanti delle associazioni dei malati, al fine di *“individuare e integrare in un modello complessivo le prestazioni relative alla riabilitazione oncologica, al fine di garantire il superamento delle difficoltà che hanno reso problematico l’inserimento della riabilitazione nel testo del decreto recante i nuovi livelli essenziali di assistenza”*. Con la mozione si è richiesto altresì che il Governo assuma *“iniziative volte a investire sulla ricerca clinica e di sanità pubblica per quanto riguarda i tumori, anche sotto il profilo riabilitativo, prevedendo una regolare sorveglianza del re-inserimento professionale dei pazienti, compresi quelli con partita Iva, in collaborazione con l’Associazione italiana registri tumori (AIRTUM)”*.

È bene precisare, in ogni modo, che l’inserimento della riabilitazione oncologica nel DPCM sarebbe stato necessario, ma non sufficiente a garantire la completa guarigione dei malati. In attesa che si colmi la grave lacuna presente nei nuovi LEA, sarebbe utile attuare quanto previsto da altre fonti dell’ordinamento sanitario e, in particolare, dal Decreto del Ministro della Salute 2 aprile 2015 recante *“definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all’assistenza ospedaliera”*¹³.

Secondo tale disposizione, che ha gettato le basi dell’offerta ospedaliera del futuro, il modulo ordinario di organizzazione dell’assistenza erogata dagli ospedali dovrebbe rispondere a una *“logica di rete”*.

Il decreto indica chiaramente che uno dei possibili criteri per la strutturazione delle reti è quello *“in orizzontale”*, per singola patologia, al fine di integrare l’attività ospedaliera per acuti e *post acuti* con l’attività territoriale. Tra le reti per patologia, è indicata quella oncologica.

In generale, per la loro stessa natura ma soprattutto per le numerose concatenazioni causali che un singolo servizio riesce ad attivare al momento della sua realizzazione, i servizi sanitari trovano la loro naturale collocazione in un *network* tra attività, strutture e professionisti, in una dimensione multidisciplinare. Qualsiasi altra soluzione risulterebbe almeno parzialmente inefficace.

Quelli sanitari, infatti, sono bisogni a crescente complessità, che richiedono risposte che siano il frutto del coordinamento tra tutti gli ambiti materiali in qualche modo coinvolti nella tutela della salute. La rete garantisce un *set* di servizi assistenziali ordinati lungo un percorso orizzontale e multiaccesso, in grado di coinvolgere tutte le professionalità necessarie alla gestione della complessità della malattia oncologica.

Due consolidate esperienze regionali dimostrano come sia possibile organizzare e remunerare correttamente i percorsi di riabilitazione proprio nel contesto delle reti oncologiche: il riferimento è alla **Toscana** e al **Piemonte**. In particolare, la legge regionale Toscana n. 32/2012 inserisce tra le attività dell’Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica ISPO *“la prevenzione terziaria con specifico riferimento al follow-up, al sostegno psicologico ed alla riabilitazione dei pazienti oncologici”*. Le attività di riabilitazione sono erogate dal Centro Regionale di Riabilitazione Oncologica in Rete.

In Piemonte, invece, il progetto *“La Riabilitazione per i malati di cancro”*, approvato con determina regionale n. 425/28.1 del 27.10.2003, è stato inserito nel contesto della rete oncologica regionale che prevede la completa presa in carico del malato anche in fase riabilitativa, attraverso i Centri Accoglienza e Servizi (C.A.S.) ed i Gruppi Interdisciplinari Cure (G.I.C.).

Curare il cancro è già possibile. Per guarire dal cancro è invece necessario completare la rivoluzione culturale che il volontariato oncologico ha contribuito ad avviare, inserendo tra gli obiettivi della lotta ai tumori non solo l’aspettativa di vita ma anche la sua qualità.

La riabilitazione è uno strumento fondamentale e imprescindibile per raggiungere la completa guarigione. FAVO continuerà la sua attività di sensibilizzazione, di ricerca e di approfondimento per ottenere il pieno riconoscimento per tutti i malati oncologici del loro diritto alla riabilitazione.

¹³ Per un commento al Decreto Standard, v. F. De Lorenzo, M. Campagna, *L’assistenza ospedaliera dopo il Decreto n. 70 del 2015, in VIII° Rapporto FAVO sulla condizione assistenziale del malato oncologico*, 2016, p. 59 e ss.