

Terapie palliative di supporto e modelli di medicina integrata: Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e Università Campus Bio-Medico di Roma a confronto

Palliative care and models for integrated medicine. The National Cancer Institute of Milan and the Campus Bio-Medico University of Rome: a comparison

GRAZIA ARMENTO, GIUSEPPE TONINI

Dipartimento di Oncologia Medica, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma

Il paziente oncologico può presentare un insieme di problematiche fisiche, psicosociali e spirituali che richiedono servizi di cura addizionali e trattamenti specifici. La criticità che si presenta è la pianificazione di un adeguato programma di assistenza e terapia, altresì definibile come “cure palliative di supporto”. L'articolo presenta dei modelli di medicina integrata impegnati in un processo di progressivo miglioramento delle cure, che possano rappresentare l'inizio di un nuovo paradigma medico reso necessario dalla complessità del paziente oncologico con malattia in fase avanzata cui sia permesso di vivere prima che come “corpo malato”, come “persona”.

Parole chiave: Oncologia, cure palliative

Cancer patient can present a set of physical problems, psychosocial and spiritual needs that require additional and specific treatments. The critical factor that presents itself is the planning of an appropriate program of care and treatment defined “palliative care support” The article presents models of integrated medicine employed in a process of gradual treatment improvement, which may represent the beginning of a new medical standard necessary because of the complexity of cancer patients with advanced disease so that they are allowed to live not just as “a sick body” but as “a person.”

Key words: Oncology, palliative care

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof. Giuseppe Tonini

Dipartimento di Oncologia Medica
Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma
Via Alvaro Del Portillo, 200 - 00128 Roma
e-mail: g.tonini@unicampus.it

L'Oncologia Medica ha avuto, negli ultimi anni, grandi sviluppi grazie all'introduzione di nuovi agenti citotossici, della *target therapy* e di nuovi regimi di trattamento di combinazione con la radioterapia. (Ripamonti et al., 2013)

Nel percorso terapeutico, sia esso con finalità adiuvante o palliativa, i pazienti possono sviluppare una sintomatologia legata alla malattia di base o alle terapie antitumorali cui vengono sottoposti. La presenza di tali quadri clinici rende indispensabile effettuare delle "cure di supporto" che hanno lo scopo di controllare gli effetti collaterali correlati alle terapie attive e di gestire le comorbidità legate alla neoplasia. (Aktas e Walsh, 2011)

Così come bisogna assicurare la più ampia aderenza ai protocolli di trattamento in termini sia di intensità di dose che di intervallo di somministrazione, altrettanto vanno gestiti tutti gli effetti collaterali derivanti dal trattamento, nonché le comorbidità dei pazienti affetti da tumore.

Dal momento della diagnosi di malattia avanzata il paziente oncologico può presentare un insieme di problematiche fisiche, psicosociali e spirituali che richiedono servizi di cura addizionali e trattamenti specifici (Aktas e Walsh, 2011).

La valutazione ed il trattamento della sintomatologia legata agli effetti collaterali da farmaci antitumorali è un punto importante: se tutte le problematiche della tossicità vengono individuate precocemente e trattate nel percorso assistenziale (terapie di supporto) si può migliorare la qualità di vita e la performance dei risultati terapeutici (Higginson e Evans, 2010). Non si tratta infatti solo di assicurare la "continuità delle cure", ma di introdurre le terapie di supporto e le cure palliative contemporaneamente alle terapie antitumorali (*simultaneous care*).

Per "cure palliative" si intende qualunque forma di trattamento che abbia come obiettivo il controllo dei sintomi correlati prevalentemente al tumore, con lo scopo di migliorare la qualità della vita del paziente; scopo fondamentale è inoltre il supporto globale al paziente ed ai suoi familiari.

Le più recenti linee guida internazionali suggeriscono di contemplare precocemente l'integrazione delle cure palliative nel percorso dei trattamenti antitumorali per tutti i pazienti con diagnosi di malattia avanzata (Tavolo di Lavoro "Continuità di Cura in Oncologia", 2012).

Le "cure palliative simultanee" vengono infatti attuate quando la malattia è in fase metastatica, ma non ancora in fase terminale; non prevedono la sospensione delle cure attive nel controllo della malattia, cioè della chemioterapia, della terapia biologica e/o ormonale e della radioterapia.

La presa in carico del paziente e della famiglia è globale ed affronta tutti i sintomi somatici e le problematiche legate alla prognosi, dalla comunicazione all'accettazione progressiva della stessa, sostenendo il malato e la famiglia nel processo di *decision making* nell'ottica di una graduale consapevolezza di inguaribilità.

L'effettiva differenza tra "cure di supporto" e "cure palliative simultanee" risiede infatti proprio nell'obiettivo primario che le guida: dal controllo della sintomatologia fisica

(cure di supporto) si passa all'accompagnamento nel processo di consapevolezza della prognosi (cure palliative simultanee) (Turriziani, 2012).

Lo sviluppo di questo nuovo schema, spesso stimolato dall'azione delle risorse istituzionali con l'aiuto delle associazioni nazionali ed internazionali, richiede per essere realizzato la definizione di modelli riproducibili e sostenibili (Garetto et al, 2010).

Riconoscendo il beneficio clinico ottenuto dal contemporaneo approccio "oncologico di supporto", i centri oncologici hanno sviluppato a livello internazionale modelli organizzativi con il fine di individuare i complessi interventi da riservare al malato oncologico.

Bruera ha schematizzato tali modelli organizzativi secondo tre modalità concettuali riassumibili come segue:

1. Il *Solo Practice Model*: l'oncologo si occupa della diagnosi e del management della malattia primaria nonché dei bisogni legati ai trattamenti di supporto; è un modello frequente in piccole strutture dove la figura del palliativista non è facilmente interpellabile. Il vantaggio di tale modello consiste nell'uniformità di cura in ogni aspetto del percorso oncologico; il rischio di *burnout* e le difficoltà temporali del team professionale limitano la diffusione di tale modello.
2. Il *Congress Practice Model* vede l'oncologo al centro di multipli specialisti cui esso invia il paziente in base alle problematiche che emergono nella storia clinica. Il ruolo delle "cure palliative di supporto" è limitato alla finestra di "fine vita". La frammentarietà dell'approccio rende tale modello poco consigliabile, in quanto la mancanza di interazione tra le varie figure professionali produce nel paziente messaggi conflittuali, interazioni tra farmaci e problematiche cliniche.
3. L'*Integrated Care Model* rappresenta l'unione tra l'oncologo che si focalizza sulla gestione della neoplasia e il team delle "cure di supporto" che si occupa altresì dei bisogni fisici e psicosociali del paziente. Le cure di supporto rappresentano il quarto elemento in aggiunta al già esistente e consolidato gruppo di collaborazione tra chirurgo, oncologo e radioterapista oncologo, che permetterà la cura globale del paziente (Bruera e Hui, 2010).

In un recente lavoro di Ripamonti et al. 2012, viene presentato un modello organizzativo di integrazione tra l'Oncologia Medica e le Cure di Supporto all'interno dell'Istituto Nazionale di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (Supportive Care in Cancer Unit SCCU). Il SCCU è nato nel 2009 come centro di pratica clinica, ricerca ed insegnamento, con l'obiettivo di individuare precocemente gli effetti collaterali e le tossicità da farmaci antitumorali. Lo scopo principale è quello del trattamento immediato e sistematico della sintomatologia legata alle terapie attive nonché la determinazione dei bisogni emozionali, sociali e spirituali del paziente nel rispetto della multiculturalità che caratterizza la nostra società.

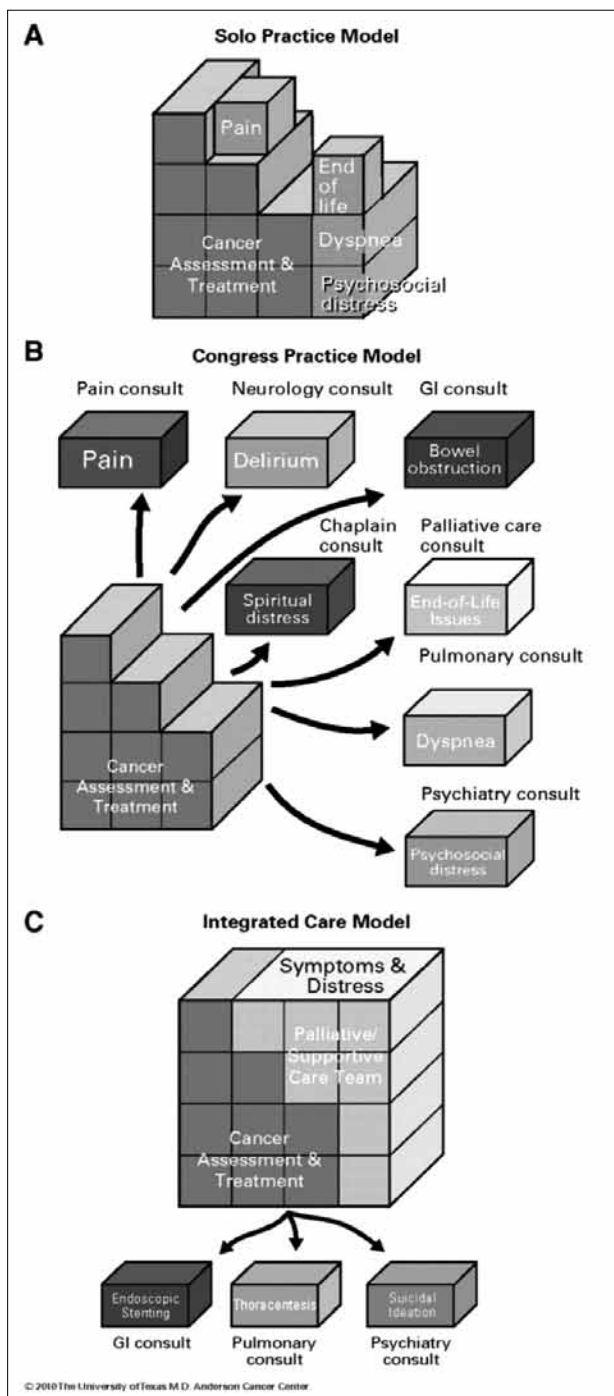


Figura 1. Modelli concettuali di integrazione tra cure palliative e di supporto in oncologia; adattata da Bruera e Hui, 2010.

Obiettivo primario dello SCCU è supportare, attraverso un'attività integrata, il lavoro clinico di ogni specialista del Centro NCI (oncologo medico, ginecologo, ematologo, radioterapista oncologo, chirurgo ed esperti del team multidisciplinare) e di attuare terapie di supporto appena dopo la diagnosi di tumore per assicurare il benessere fisico del paziente e migliorare la *compliance* ai trattamenti.

Una finalità secondaria è valutare e tutelare i bisogni di informazione, comunicazione, sociali e spirituali del malato, assicurandone il “prendersi cura” nell'intera globalità, in coerente armonia con la posizione fenomenologica di Victor Frankl (Frankl e Du Bois, 2004), focalizzando l'attenzione delle terapie non alla malattia, ma alla persona.

Terzo obiettivo è il supporto alla famiglia ed alla rete relazionale del paziente nonché l'assistenza sanitaria e psicologica del personale sanitario coinvolto nel processo di cura, nonché la promozione della ricerca scientifica e di attività educazionali in campo farmacologico e non.

Il team è formato da Medici, Infermiere, Operatori sociali e Volontari che operano in stretto contatto con lo Psicologo e l'Assistente Sociale del NCI.

Lo spettro dei problemi clinici individuati e trattati all'interno del Day Hospital è il seguente:

- trattamento sintomatico degli eventi avversi dopo specifici trattamenti chemioterapici, radioterapici e antian-genetici;
- prevenzione degli eventi scheletrici in pazienti con metastasi ossee e CTIBL (*Cancer Treatment Induced Bone Loss*);
- prevenzione e diagnosi dell'osteonecrosi della mandibola (ONJ) in pazienti sottoposti a trattamenti con bifosfonati e inibitori di RANKL;
- trattamento della tossicità cutanea (sindrome mani piedi, reazioni cutanee);
- trattamento delle tossicità da inibitori dell'aromatasi (ar-tralgia, dislipidemia, osteoporosi);
- trattamento dei disturbi idroelettrolitici da differenti eziologie;
- trattamento del diabete iatrogeno;
- trattamento della malnutrizione;
- paracentesi evacuative;
- manutenzione di dispositivi venosi centrali.

L'attività clinica del Dipartimento è cresciuta esponenzialmente negli ultimi anni, come rappresentato nella figura 1.

Il modello integrato di Medicina Oncologica, nel rispetto di altri modelli di integrazione medica, riempie una fase della malattia in cui il supporto medico legato al trattamento è necessario per permettere il benessere globale del paziente. Tale modello integrato può essere facilmente traslato in altre strutture che abbiano come fine cardine la cura totale della sofferenza.

Ad un'attenta analisi degli obiettivi dello SCCU, risulta evidente che essi rispecchiano in toto i traguardi richiesti per l'eccellenza nel campo delle cure palliative e di supporto delle linee guida internazionali ed in sostanza i 13 criteri specificati dall'ESMO (*European Society for Clinical Oncology*) per la definizione degli *Esmo Designated Center for Palliative Care* (ESMO DC) di cui lo SCCU fa parte.

Tali criteri di accreditamento si fondano su 13 aree di interesse, riguardanti aspetti logistici, di coordinamento e sanitari con peculiare attenzione rivolta alla definizione e nel trattamento dei sintomi, alla continuità assistenziale ed agli

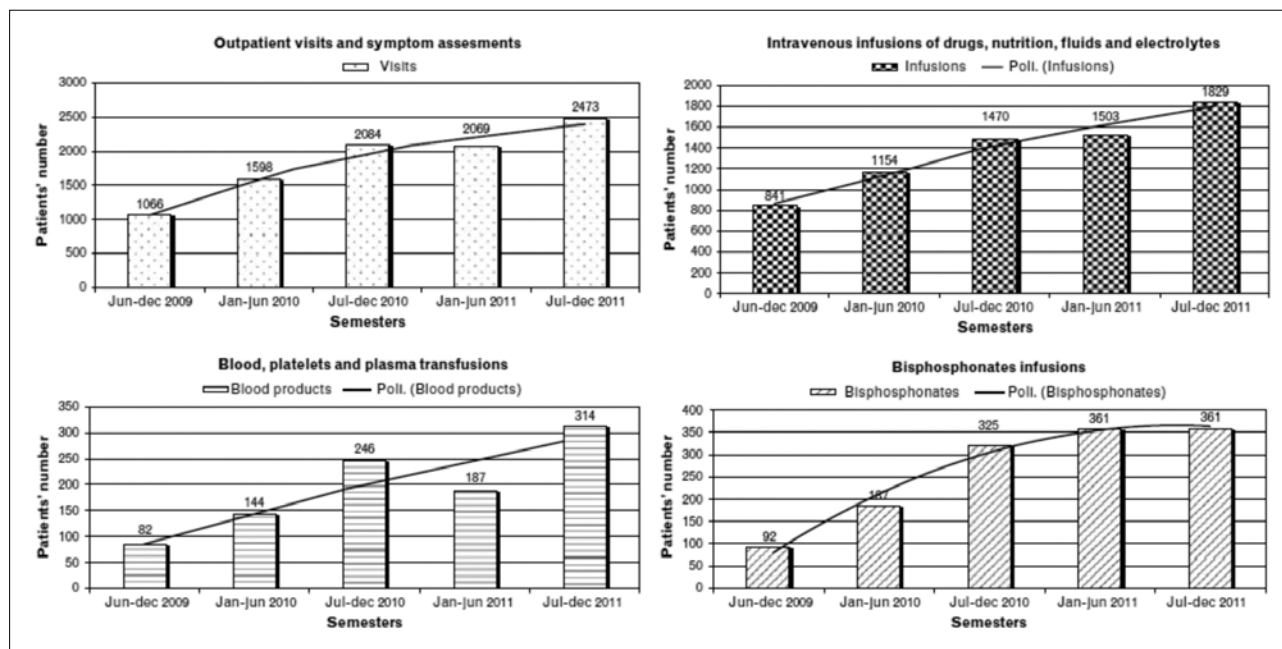


Figura 2. Attività clinica dal giugno 2009 al dicembre 2011 diviso in semestri. Adattata da: Ripamonti, 2012.

aspetti comunicativi e rappresentano una sorta di *roadmap* su come costruire e migliorare i servizi di *palliative e simultaneous care*. Gli scopi di tale programma sono:

- favorire la stretta integrazione dell'oncologia medica con i servizi di cure palliative e di supporto;
- incentivare la formazione nel campo delle cure palliative per gli oncologi medici e per i soggetti coinvolti nell'ambito oncologico;
- sostenere la cooperazione tra l'ESMO ed altre associazioni impegnate nello sviluppo e diffusione delle cure palliative.

L'Italia vanta la prima posizione in Europa per numero di Centri di Oncologia Medica che garantiscono le cure palliative simultanee, contando ben 35 centri accreditati ESMO (ESMO 2013 Press Release).

In occasione del 37° Congresso ESMO tenutosi a Vienna nel Settembre 2012, il Dipartimento di Oncologia Medica del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico è entrato anch'esso a far parte del ventaglio degli ESMO DC, rispecchiando in pieno i criteri di eccellenza definiti per un alto standard di cura.

In questo panorama sono enormi gli sforzi delle Società Scientifiche nazionali ed internazionali, per un esponenziale miglioramento dei traguardi già raggiunti.

L'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), partendo dalle esperienze dei centri designati ESMO, ha infatti costituito un Tavolo di Lavoro di "Continuità di Cura in Oncologia", con il fine di definire un modello organizzativo unico e riproducibile di *simultaneous care*.

Questo nuovo paradigma di cura, incontra nell'organizzazione del Dipartimento di Oncologia Medica del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico un esempio di medicina integrata che ha risposto alla necessità di cambiamento culturale e organizzativo, necessari per condividere gli obiettivi di cura del paziente, rimanendo aperto a modifiche e miglioramenti necessari in un panorama in continuo divenire.

In particolare i pazienti che giungono alla prima visita con diagnosi di malattia avanzata richiedono un iter personalizzato per l'individuazione ed il trattamento delle loro esigenze in quanto sviluppano sintomi fisici (Santini et al., 2013) e psicosociali che contribuiscono al declino funzionale e spirituale.

Nonostante le cure palliative di supporto siano riconosciute come specialità medica in molti Paesi, ed è ormai ampiamente riconosciuto il loro ruolo nel migliorare la qualità di vita (Temel et al., 2010), molti pazienti vengono affidati a tali programmi in numero ancora ridotto e in ritardo nel percorso terapeutico.

Basandosi su tali evidenze, il Dipartimento di Oncologia del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico ha tentato di colmare tali riserve qualitative e quantitative creando un modello, che ispirandosi agli standard internazionali, ha risposto adeguatamente a molte esigenze.

Si è creato così uno spazio all'interno del Dipartimento definito "Terapie di Supporto", che afferisce sia al Day Hospital sia al Reparto di Oncologia Medica, ove un'equipe specializzata (composta da infermieri, medici, assistente sociale, psicologo e operatori socio sanitari) fa fronte ai bisogni fisici e psicosociali del paziente con malattia avanzata.

Obiettivo cardine di questo innovativo modello è la definizione degli scopi del percorso terapeutico; nella grande maggioranza dei casi l'obiettivo primario della terapia è per il paziente la cura o la stabilità di malattia; questo è abbastanza comprensibile, ma potrebbe non coincidere con l'*outcome* finale. È pertanto fondamentale aiutare il paziente e la famiglia a realizzare gli obiettivi paralleli delle terapie massimizzando così il benessere e la preparazione ad eventuali cambiamenti nel percorso di cura.

Goal secondario è l'individuazione precoce dei sintomi, al fine di migliorare la qualità di vita del paziente, minimizzando il *burnout* del *caregiver* e l'aggressività di trattamenti di fine vita (Bakitas et al., 2009).

Ciò viene attuato mediante un sistematico *check* del paziente che consente la pianificazione dell'iter terapeutico che viene attuato, a seconda della gravità del quadro clinico, in regime di *day hospital* o di Degenza Ordinaria.

I sintomi che più frequentemente vengono individuati e trattati, con un decisivo impatto sugli *outcomes*, sono schematizzati in tabella I.

Ruolo fondamentale è ricoperto dal team educativo e di ricerca che collabora con altre strutture esterne nazionali ed internazionali, al fine di promuovere l'arruolamento di pazienti in trattamento attivo oncologico in studi clinici che abbiano come *leitmotiv* le "cure di supporto".

Allo stato attuale le macroaree di interesse scientifico cui è impegnata l'attività di ricerca del Dipartimento sono:

- Tossicità ematologiche (con focus su anemia e neutropenia febbrile e non da chemioterapia);
- dolore (e rispettivo trattamento con oppioidi);
- cardiotossicità da anti her- 2 ed altri farmaci sia biologici che antitumorali.

Tabella I. Sintomi più frequentemente individuati e trattati nell'ambito delle "Terapie di Supporto" Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma

Dolore
Disidratazione
Fatigue
Anoressia
Dispnea
Depressione
Tossicità ematologiche
Tossicità da target therapy

Nelle ultime due decadi abbiamo assistito ad una reale trasformazione nella terapia e nella prognosi dei pazienti oncologici che ha comportato un prolungamento dei bisogni assistenziali complessi. In questo panorama in divenire una delle criticità emergenti è la pianificazione di un adeguato programma di assistenza e terapia, altresì definibile come "cure palliative di supporto" (Turriziani, 2012), che permettano al paziente un'adeguata *compliance* ai trattamenti e completa partecipazione nel processo di *decision making* con un conseguente miglioramento degli *outcomes*. Questo lavoro vuole essere una considerazione che esemplifichi i modelli di medicina integrata già presenti sul territorio tutt'ora impegnati in un processo di progressivo miglioramento, che possano rappresentare l'inizio di un nuovo paradigma medico reso necessario dalla complessità del paziente oncologico con malattia in fase avanzata cui sia permesso di vivere prima che come "corpo malato", come "persona".

Bibliografia

- Aktas A, Walsh D. *Methodological challenges in palliative care research*. Semin Oncol 2011;38:460-6.
- Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT et al: *The project ENABLE II randomized controlled trial to improve palliative care for rural patients with advanced cancer: baseline findings, methodological challenges, and solutions*. Palliat Support Care 2009;7:75-86.
- Bruera E, Hui D. *Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care*. J Clin Oncol 2010;28:4013-7.
- Garetto F, Seminara M, Lombardi I, et al. "Simultaneous care": lusso per pochi o modello riproducibile? Rivista Italiana di cure palliative 2010;1:47-53
- Frankl VE, Du Bois JM. *On the theory and therapy of mental disorders: an introduction to logotherapy and existential analysis*. Brunner-Routledge, New York 2004.
- Higginson IJ, Evans CJ. *What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families?* Cancer J 2010;16:423-35.
- Ripamonti CI, Pessi MA, Boldini S. *Supportive Care in Cancer Unit at the National Cancer Institute of Milan: a new integrated model of medicine in oncology*. Curr Opin Oncol 2012;24:391-6.
- Santini D, Fabi A, Cognetti F. *Linee guida pratiche per terapie di supporto nei pazienti oncologici*. SEU, Roma 2013.
- Tavolo di Lavoro "Continuità di Cura in Oncologia" dei centri accreditati ESMO (a cura di). *Valutazione e trattamento dei sintomi nel malato oncologico*. Aiom 2012.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*. N Engl J Med. 2010;363:733-42.
- Turriziani A. *Terapie di supporto, cure palliative e oncologia: un contributo alla chiarezza*. Rivista italiana di cure palliative 2012;14:5-8.