

Il viaggio dell'onconauta

Onconauti sono le persone con una diagnosi di tumore che, terminata la fase acuta delle terapie, iniziano il lungo percorso verso una condizione di cronicità.

In questa “navigazione” si trovano ad affrontare diverse criticità e riuscire a gestirle nella maniera più serena possibile può fare la differenza. In questo, il ricorso alle terapie integrate la cui efficacia è stata scientificamente dimostrata, può essere molto utile

Sono sempre di più le persone con una diagnosi di tumore in cui la malattia tende ad essere cronicizzata o che vi convivono per lungo tempo. In Italia sono circa 3 milioni e 700mila, pari al 6.4% della popolazione. Sono pazienti che necessitano di un follow-up che tenga conto della loro delicata situazione clinica, psicologica, sociale e fare sì che la loro vita sia il più possibile agevole, sana e lunga rappresenta una sfida importante, sia dal punto di vista medico, che sociale che personale. Da questa esigenza è nato il progetto dell'Associazione Onconauti con l'obiettivo di rispondere ai bisogni emergenti dei pazienti oncologici lungo-sopravvivenenti.

Spiega **Stefano Giordani**, Direttore Scientifico dell'Associazione Onconauti: “La visione del tumore come malattia acuta, per cui o si guarisce o si muore, non corrisponde più alla realtà attuale. La maggior parte delle neoplasie sono diventate malattie croniche”. Per questo - continua Giordani, “abbiamo proposto questo nome, che ci sembra più identitario del termine anglosassone di “Cancer survivors”: onconauti, un termine che pone l'accento non sulla malattia, ma sul percorso che una persona deve fare, e sul fatto che ci sono tante cose che, appunto, si possono fare proattivamente per renderlo più semplice, meno faticoso e, soprattutto, migliorando gli esiti clinici”.

► Bisogni importanti

Non si tratta solo degli effetti collaterali tardivi delle terapie oncologiche, che rimane il primo punto. Le persone che hanno avuto una diagnosi di tumore possono presentare una serie di disturbi psico cognitivi, che sono relativi al modo soggettivo in cui possono vivere l'esperienza. “C'è ovviamente il trauma legato al fatto di ammalarsi di una malattia potenzialmente letale -approfondisce Giordani- ma c'è anche il timore che la malattia possa ripresentarsi. E la combinazione di effetti collaterali dei trattamenti, soprattutto il dolore e la fatigue, e questi disturbi psico cognitivi, creano una situazione che -secondo i dati di uno studio fatto da noi a Bologna su donne operate al seno- fa sì che circa il 50% delle persone che fanno un percorso oncologico residuo una condizione di disabilità più o meno intensa”. Questa situazione ha ovviamente delle conseguenze che si ripercuotono nella vita lavorativa, in quella relazionale e di coppia. In una piccola parte di casi si rilevano anche problemi di discriminazione, perché “sul lavoro talvolta guarire dal tumore vuol dire diventare un problema per l'azienda”. A tutto questo si aggiunge un rischio oncologico residuo, “che è di due tipi -specifica Giordani: uno di recidiva della malattia per cui sono stati trattati; man mano che passa il tempo, diciamo dopo 5-10 anni, il ri-

schio si riduce molto, ma non si azzerava mai del tutto, soprattutto in alcune patologie a larga prevalenza come il tumore della mammella o il tumore della prostata. C'è anche un rischio molto maggiore, che invece aumenta col passare del tempo: il rischio di un secondo tumore. In Italia - questo è un tema di cui mi sto occupando scientificamente, anche a livello delle nostre associazioni - su 5 casi di tumore nuovo che vengono diagnosticati ogni anno, uno avviene in persone che hanno già avuto un episodio in precedenza”. A questo si aggiunge un altro gruppo di persone, per fortuna in drastico aumento: sono coloro che convivono a lungo con una malattia metastatica, talora per molti anni, anche 5-10, grazie alle terapie innovative, i farmaci target, l'immunoterapia. Quindi - conclude Giordani - questi tre problemi, cioè la presenza di disturbi, conseguenze psicosociali e un rischio oncologico molto superiore a quello della popolazione media, costituiscono i grandi bisogni di questi pazienti”.

► Integrazione di terapie

In questa situazione, che riguarda oltre tutto un numero tanto elevato di persone, la ricerca di soluzioni adeguate diventa fondamentale. Giordani illustra quanto sta facendo l'associazione Onconauti a questo proposito: “Dal punto di vista scientifico abbiamo una soluzione, che come

tutte le soluzioni non è una panacea, ma può essere molto efficace e dare un grande beneficio rispetto al non fare nulla. Sono le terapie integrate". Diverse prove scientifiche certificano che le terapie integrate, costituite da un insieme di interventi non farmacologici, hanno un effetto benefico su diversi tipi di tumore: migliorano la qualità di vita nel percorso riabilitativo mediante una riduzione degli effetti collaterali e un aumento della proattività dei pazienti; aumentano la sopravvivenza; limitano le recidive e la comparsa di secondi tumori, che si verifica altrimenti in circa un caso ogni cinque.

I trattamenti integrati includono interventi sullo stile di vita, un'alimentazione salutare e un'attività fisica regolare; pratiche mente-corpo e supporto psicologico; fisioterapia e consulenze specialistiche mirate (*tabella 1*). Specifica Giordani: "Queste raccomandazioni, che per il cittadino medio rappresentano una sana norma di prevenzione, per gli onconauti rappresentano una possibile terapia, perché sono in grado di ridurre il rischio oncologico". Aggiunge: "Per dare un'idea, ho portato al recente congresso degli on-

conauti [Bologna, 25-26 ottobre 2024, ndr] i dati aggiornati di letteratura rispetto alle donne affette da tumore al seno e agli uomini operati per tumore alla prostata o in sorveglianza attiva: in queste due patologie l'aderenza alle linee guida sulla nutrizione e sull'attività fisica può ridurre in una percentuale dal 30 al 40% sia il rischio di recidiva della malattia sia il rischio dell'insorgenza di un secondo tumore. Contemporaneamente è molto efficace nel ridurre gli effetti collaterali lasciati dai trattamenti e migliorare la qualità di vita. Quindi con un unico intervento, che ha un costo molto limitato e non ha praticamente effetti collaterali, noi siamo in grado di dare un grande beneficio alla stragrande maggioranza delle persone che si trovano in questa condizione. L'efficacia delle terapie integrate è stata dimostrata in sinergia coi trattamenti oncologici".

► **Perché le pratiche mente-corpo?**

"Cambiare stile di vita è la cosa più difficile del mondo - spiega Giordani - Gli studi ci dicono che anche nelle situazioni ottimali (e non sono nel nostro paese la maggioranza) in cui ci sono oncologi di grande sensibilità che raccomandano con entusiasmo e convinzione ai pazienti di mangiare meglio e di muoversi di più, le persone che effettivamente poi danno retta a queste raccomandazioni è inferiore al 10%. Viceversa, le pratiche mente-corpo, oltre a essere efficaci sugli effetti collaterali, hanno una dimostrata efficacia nel facilitare il miglioramento dello stile di vita: **chi pratica yoga, Qi Gong, agopuntura, in una percentuale superiore al 50% dei casi migliora anche l'alimentazione e il livello di attività fisica**. Ecco perché i percorsi di terapie integrate vanno proprio visti non come prestazioni singole". Si tratta "di una presa in carico complessiva, che aiuta la persona a

migliorare il proprio stile di vita a 360°, cambiando innanzitutto il modo di pensare e la priorità che si hanno rispetto alla salute". "Le terapie integrate -secondo Giordani- rappresentano la punta di lancia della cosiddetta **medicina di iniziativa**". L'atteggiamento cambia completamente, e da una medicina di attesa diventa: "io ho avuto un problema, mi adopero, dedico del tempo a migliorare il mio stile di vita, perché per me è una cosa importante". E chiosa: "L'associazione fa proprio questo: offre gratuitamente alle persone la possibilità di praticare terapie integrate per tre mesi, affiancati da un team di docenti qualificati, che vanno dallo psicologo al nutrizionista, al personal trainer esperto in prescrizione per pazienti oncologici, dal docente di yoga a quello di Qi Gong, dall'agopuntore al fisioterapista, cioè da un team di figure che mette a punto, dopo un colloquio medico, un piano personalizzato e aiuta le persone a migliorare il proprio stato di salute e ridurre il proprio rischio oncologico".

Questi trattamenti, generalmente effettuati nei principali Centri Oncologici USA, in Italia sono erogate solo a Roma, presso il Centro di terapie Integrate Komen del Policlinico Gemelli. Dal 2025 saranno disponibili anche a Bologna nel primo Centro Territoriale di Terapie Integrate, che sarà aperto dalla Associazione Onconauti, e a seguire nel comune di Bentivoglio, nei pressi di Bologna. Questi Centri costituiscono un completamento della Rete già esistente, che comprende il Centro Komen all'Ospedale Bellaria e sei percorsi territoriali Onconauti.

• Per approfondimenti: <https://onconauti.it>



Attraverso il presente **QR-Code** è possibile ascoltare con tablet/smartphone il commento di Stefano Giordani

TABELLA 1

Trattamenti integrati con prove di efficacia su qualità di vita e prevenzione oncologica

Interventi sullo stile di vita

- alimentazione salutare
- attività fisica regolare

Pratiche mente-corpo:

- yoga
- agopuntura
- shiatsu
- riflessologia
- Qi Gong

Supporto psicologico

- musicoterapia
- arte terapia

Fisioterapia