

Il paziente entra al centro dei Congressi delle Società di Medicina non più come protagonista passivo, anonimo “oggetto di studio”, ma come interlocutore e partecipe di una ricerca che mira non solo a salvare le vite umane ma anche a ridare nuove opportunità dopo un’esperienza traumatica.

Il paziente oncologico al centro del Congresso



Livio Sposito
Giornalista
Comitato di Redazione
Europa Uomo



È una tendenza che comincia a diffondersi, che sta lentamente colmando quella “fossa” che fino a qualche anno fa separava nettamente chi fa ricerca da chi da questa ricerca deve trarre l’utile. Un esempio molto vivo è venuto dall’8° Seminario dedicato ai pazienti malati di tumore inserito durante il 35° Congresso Esmo (European Society for Medical Oncology), tenutosi a Milano per la prima volta.

È proprio tra gli obiettivi della Società Europea di Oncologia Medica arricchire attraverso il Seminario la conoscenza degli specialisti del settore con convegni scientifici ed educativi rivolti ai pazienti oncologici – e non solo ai responsabili di associazioni di volontariato. Il Seminario mira a divulgare tra i pazienti stessi, i loro famigliari, gli operatori sanitari e il pubblico in generale informazioni utili ed im-

portanti sui tumori e sulle condizioni legate al cancro. La volontà di rendere i pazienti partecipi dei risultati della ricerca si è manifestata nel dotare di apparecchi per la traduzione simultanea sia i medici e sia i pazienti che hanno partecipato all’assise (la lingua ufficiale al congresso era l’inglese) rendendo così possibile a tutti seguire tutti i dibattiti, anche quelli teoricamente riservati agli specialisti e viceversa. L’aspetto più importante è stato però la possibilità per tutti di partecipare ad uno scambio di informazioni a livello europeo nei gruppi di lavoro, ottenendo anche notizie su cure o malattie rare che altrimenti sarebbe stato difficilissimo raggiungere.

Importanti anche le testimonianze rese direttamente dai pazienti sul male che li ha colpiti. Normalmente ai congressi medici sono invitati i rappresentanti, i presidenti delle

La riabilitazione dall’incontinenza: l’importanza della psiche

Dall’ottava edizione del Simposio per Pazienti Oncologici, tenutosi durante il 35° Congresso ESMO (Società Europea di Medicina Oncologica) a Milano, proponiamo l’intervento di Mara Marchetti sulla riabilitazione dell’incontinenza post tumore prostatico.

L’incontinenza urinaria (I.U.) rappresenta una delle più importanti complicanze per chi ha subito una terapia contro il tumore della prostata. Il disagio che ne deriva condiziona la qualità della vita in quanto la difficoltà di controllare il funzionamento della vescica crea imbarazzo, difficoltà nei rapporti sociali, tendenza all’autoisolamento per la vergogna. Si tratta di aspetti psicologici, occupazionali, relazionali, fisici e sessuali. Non ci si trova più soltanto di fronte ad un problema medico, ma sorge una questione igienica e sociale, tanto da creare una richiesta di sanità pubblica su-

associazioni che si occupano dei pazienti oncologici, ma rara è la presenza di chi non ha “titolo ufficiale” per partecipare ai lavori. Nel caso dell’8° Simposio del 35° Congresso Esmo la partecipazione è stata vasta, e in più occasioni la parola è stata data direttamente ai pazienti, Associati di Europa Uomo compresi. Fra gli altri interventi, ci ha colpito la storia di un uomo 35enne colpito da un tumore benigno al cervello (che continua tuttavia a crescere), che ha potuto ottenere – come ha testimoniato direttamente in occasione della discussione generale – preziose informazioni sulle terapie che si possono applicare nel suo caso, e sui centri dove può ottenere le migliori cure a livello internazionale. È stata ascoltata una donna avvocato di 65 anni – sopravvissuta ad un tumore mammario – che ha comunicato con trasporto e commozione quanto è determinante la forza d’animo per far sì che la vita possa proseguire con serenità e fiducia durante i trattamenti antitumorali.



Il proficuo scambio di informazioni tra medici e pazienti europei – che hanno messo al centro la malattia oncologica e “quanto” avviene in una persona che si trova improvvisamente di fronte al dramma di un male la cui terapia lascia spesso pesanti tracce –, ha mostrato ancora una volta l’importanza di non isolarsi ma rendere patrimonio comune la propria esperienza, rispondendo all’obiettivo primario

8° Seminario dei Pazienti al 35° Congresso Esmo.
Da sinistra, il Prof. Montorsi e la platea di pazienti provenienti da tutta Europa a una Sessione dedicata al tumore della prostata.

dell’Esmo che è quello di promuovere l’informazione, in tutta Europa e oltre, e pari accesso per tutti a trattamenti e cure oncologiche adeguate.



di Mara Marchetti
 Infermiera esperta in Uroriabilitazione
 Clinica Urologica
 Azienda Ospedaliera Universitaria
 Ospedali Riuniti di Ancona

periore a quella di numerose altre malattie croniche.

Infatti, oltre al costo psico-sociale dell’incontinenza urinaria, si deve aggiungere il rilevante costo socio-economico e assistenziale.

Gli “Operatori” ritenuti dall’OMS (1998) più idonei per raggiungere l’obiettivo di stabilire una vera e propria alleanza terapeutica con il paziente e la sua famiglia, sono gli infermieri. Il “prendersi cura” investe tutto l’uomo: il suo corpo, la sua emotività, la sua intelligenza. Attraverso l’educazione terapeutica (processo interattivo incentrato su chi apprende) gli infermieri guidano il paziente a conoscere la propria malattia, a gestire la terapia in modo efficace e competente, a prevenire le complicanze evitabili. I pazienti si aspettano dall’infermiere risposte precise, competenti e affidabili. L’educazione del paziente assume importanti

risvolti etici, che non possono essere elusi, né demandati ad altri (per esempio informazioni date dai mass-media).

L’infermiere svolge un ruolo fondamentale nella gestione dell’I.U. con il trattamento conservativo (insieme delle metodiche di modificazione comportamentale e di riabilitazione perineale), che ha un rischio di effetti collaterali praticamente nullo, un basso costo e pertanto dovrebbe essere tentato prima di qualsiasi altro trattamento.

La rieducazione vescicale raccoglie una serie di tecniche comportamentali finalizzate a ristabilire o rinforzare il complesso vescicale. Rappresenta un processo educativo e comportamentale.

Le modificazioni del comportamento possono essere utilizzate sia come monoterapia sia per potenziare i benefici di una terapia convenzionale.

La rieducazione perineale, con supervisione

per almeno tre mesi, deve essere proposta come trattamento di prima linea nella gestione dell’incontinenza urinaria mista e da sforzo, deve comprendere almeno otto contrazioni realizzate per tre volte il giorno.

L’utilizzo di tecniche riabilitative come FES e BFB non ha riscontrato le stesse evidenze scientifiche.

Durante il trattamento riabilitativo, come supporto per raggiungere la continenza evitando imbarazzi nella vita sociale, è indicato l’utilizzo di ausili (“aiuto”), che non hanno l’obiettivo di curare, ma, appunto, di aiutare a gestire il problema per renderlo il più tollerabile e meno invalidante possibile.

Per la prevenzione dell’I.U., appare evidente che un ruolo fondamentale è rappresentato dalla ricerca scientifica attraverso la sperimentazione, la valutazione e il confronto delle evidenze scientifiche attualmente a nostra disposizione.