

Giornata mondiale contro il cancro. Convivere con il Cancro, il progetto “Pink Positive” diventa un sito con nuovi capitoli, link utili e interviste agli esperti

—

"Il tempo della comunicazione tra medico e paziente è tempo di cura", eppure 1 italiano su 3 cerca in rete le risposte ai dubbi sulla propria salute, trovandosi di fronte a informazioni contraddittorie, spesso imprecise o fuorvianti. Un fenomeno che può essere pericoloso, soprattutto se le risposte che si cercano riguardano l'oncologia. In occasione della giornata mondiale contro il cancro, Daiichi Sankyo Italia lancia il sito Pink Positive, con nuovi capitoli dell'ebook, scritto e aggiornato dai maggiori esperti italiani per aiutare le pazienti oncologiche e i caregiver ad affrontare meglio i vari aspetti della quotidianità dopo la diagnosi, e con l'aggiunta di contenuti multimediali e una lista di link a fonti affidabili e servizi disponibili.

Roma, 3 febbraio 2021 – “Il tempo della comunicazione tra medico e paziente è tempo di cura” secondo la legge 219 del 22 dicembre 2017, eppure 1 italiano su 3 cerca in rete le risposte ai dubbi sulla propria salute, trovandosi di fronte a informazioni contraddittorie, spesso imprecise o fuorvianti, e ciò può diventare pericoloso soprattutto quando si parla di malattie oncologiche. Per contribuire a ridurre i rischi della disinformazione, in occasione della Giornata Mondiale contro il Cancro, Daiichi Sankyo Italia lancia il sito [Pink Positive](#), che amplia l'originario progetto dell'ebook, arricchendolo con nuovi capitoli, contenuti multimediali e una lista di link utili a fonti affidabili, associazioni e servizi a disposizione dei pazienti.

Ad oggi sono undici i capitoli scaricabili gratuitamente e condivisibili sulle varie piattaforme social, scritti da diversi esperti italiani, oncologi, psico-oncologi, nutrizionisti, ematologi, pediatri e giornalisti specializzati nelle varie discipline coinvolte nella gestione e cura del cancro, e dedicato in particolare alle donne. L'alimentazione, la famiglia, la femminilità, la gestione del dolore, la maternità possibile, nonché la qualità della vita e il necessario dialogo medico-paziente: sono solo alcuni dei dubbi e degli ostacoli che si trovano ad affrontare le donne che ogni giorno ricevono una diagnosi di cancro, soprattutto in un periodo complicato come quello della pandemia. *“Tutti i dati finora raccolti dimostrano inequivocabilmente che una informazione chiara, affidabile e costante è un bisogno ancora non soddisfatto dei pazienti oncologici e di chi se ne prende cura, una esigenza non meno cruciale di quella terapeutica, per cui ci è venuto naturale ideare il progetto Pink Positive, e ringraziamo i numerosi specialisti che stanno dando il loro prezioso contributo per realizzarlo e implementarlo.”* Spiega **Mauro Vitali**, capo della Business Unit Oncology di Daiichi Sankyo Italia - *L'obiettivo è quello di aiutare le pazienti a districarsi nel labirinto informativo del web, dando loro uno strumento utile a capire gli aspetti da non trascurare, a chi rivolgersi e quali sono i servizi attualmente disponibili. È il nostro modo per dire loro che le ascoltiamo, che sono al centro dei nostri pensieri e del nostro lavoro, e restiamo al loro fianco lungo tutto il percorso di cura”.*

Una informazione chiara e precisa non solo è un diritto inalienabile del malato, ma è anche parte integrante dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente, e deve essere impostata sulla reciprocità del dialogo, affinché chi combatte contro il cancro sperimenti un miglioramento significativo anche della qualità della vita. È questo il tema di uno dei nuovi capitoli che racconta come la sperimentazione e la pratica clinica stiano colmando il gap nella comunicazione medico-paziente attraverso i *patient-reported outcomes* (PRO), questionari (o altri strumenti di raccolta di informazioni riferite dal paziente) che aiutano gli oncologi a

comprendere meglio le necessità dei pazienti e a valutare gli effetti dei regimi terapeutici.

Ascoltare la voce del paziente per migliorare la sua qualità di vita

In oncologia, è di importanza cruciale valutare la qualità di vita del paziente, che può essere condizionata sia dai sintomi della malattia sia da eventuali effetti tossici delle terapie a cui è sottoposto, fattori che a loro volta hanno implicazioni fisiche, psicologiche, emotive e sociali che non possono essere ignorate. E l'obiettivo dell'oncologo è trovare soluzioni affinché l'equilibrio delicatissimo tra efficacia delle terapie e qualità di vita sia il più favorevole possibile al paziente.

Negli ultimi anni, numerose esperienze hanno evidenziato i vantaggi del coinvolgimento dei pazienti in questa valutazione attraverso l'impiego dei *patient-reported outcomes*, strumenti che consentono ai malati di riportare direttamente la frequenza e l'intensità dei sintomi, mediante appositi questionari, senza il filtro, l'interpretazione e la modifica da parte di un medico o di un altro operatore sanitario. Perché se è vero che gli effetti collaterali di una terapia sono documentati dall'alterazione degli esami di laboratorio, è pur vero che molti altri sono "soggettivi", soprattutto per ciò che concerne l'intensità: basti pensare a sintomi come il dolore oppure la nausea e il vomito, la diarrea o la stitichezza, l'alterazione del gusto, la mancanza di appetito e la stanchezza, tutti effetti che, stando ad uno studio italiano del 2015, il medico tende a sottostimare quando li riporta in cartella, e che invece possono avere un forte impatto sulla quotidianità del paziente.

Recenti studi hanno dimostrato che ascoltare la voce del paziente tramite l'impiego dei PRO, e non solo quanto riportato dagli sperimentatori nelle cartelle cliniche, attua un circolo virtuoso che porta molteplici e concreti risultati: nelle sperimentazioni cliniche consente di misurare la qualità di vita del paziente, fornendo il valore reale della terapia, che per essere efficace deve dimostrare di dare un beneficio ai pazienti facendoli vivere più a lungo e meglio. Inoltre, nella pratica clinica, consente di gestire in modo più tempestivo i sintomi, evitando le tossicità severe e le conseguenti interruzioni del trattamento, e questo può tradursi in una maggiore efficacia dei trattamenti con una sopravvivenza più lunga. Per questo motivo, gli enti governativi che si occupano dell'approvazione dei farmaci, da alcuni anni incoraggiano esplicitamente l'impiego dei PRO nelle sperimentazioni dei nuovi trattamenti antitumorali, proprio per dare un peso sempre maggiore al risultato ottenuto in termini di qualità di vita e per informare in modo più adeguato i pazienti che riceveranno quel trattamento nella pratica clinica. *"Consiglio a tutti i pazienti oncologici di chiedere al proprio medico della possibilità di utilizzare i PRO, del resto grazie alle nuove tecnologie come tablet e smartphone, oggi avremmo anche l'opportunità di raccogliere e valutare le risposte in tempo reale, rispetto alla "tradizionale" versione cartacea che viene raccolta e discussa durante la visita.* - Commenta il **Prof. Massimo Di Maio**, MD, Dipartimento di Oncologia dell'Università di Torino e autore del capitolo - *Il prossimo passo importante potrebbe essere che la cartella clinica elettronica degli ospedali sia collegata e possa acquisire direttamente anche le risposte a questi questionari, esattamente come vengono acquisiti i risultati degli esami di laboratorio e degli esami strumentali".*