

DALLA FONDAZIONE **ISTUD** «BACK TO LIFE»

Così il coping «cura» anche la produttività

Si è tenuta a Milano, nella sede di Fondazione **Istud** lo scorso 13 giugno, una tavola rotonda tra esperti di politica sanitaria provenienti da Gran Bretagna, Italia, Germania e Francia, medici ematologi e le associazioni di pazienti provenienti da Italia e Inghilterra. Fonte del dialogo tra gli esperti lo studio presentato dall'**Istud**, "Back to life, Living, treating and managing myelofibrosis the burden of illness for patients and their families".

Lo studio innovativo, primo in Europa per l'approccio della medicina narrativa, ha quantificato i costi a carico della famiglia per la mielofibrosi, malattia rara appartenente alle patologie ematologiche, grazie alle testimonianze scritte di 287 pazienti e 98 familiari (il 9,5% del sistema famiglia colpito).

La sola perdita di guadagno per cambiamento delle modalità di lavoro è di quasi 13.000 euro all'anno per nucleo familiare (8.065 euro per il paziente e 4.692 euro per i familiari). La ricerca ha dimostrato che se il paziente è invece su cure efficaci, la perdita del lavoro è contenuta al 13%, e la perdita di guadagno si abbassa sino a 5.700 euro rispetto alla perdita massima di 10.430 euro su cure non sufficientemente efficaci.

Interconnessi all'aspetto della produttività economica, e alle spese a carico della famiglia per la mielofibrosi, ve ne sono altri legati al malessere psicologico e sociale a fronte della convivenza con la malattia cronica, la cui valutazione è complessa. Il metodo per evidenziare il carico della convivenza con una malattia è unire e confrontare i dati di perdita economica, con le storie scritte di pazienti e familiari, secondo l'approccio della medicina narrativa, per comprendere le risorse familiari, personali e sociali messe in campo quando vi è un evento stressogeno, il cosiddetto coping. Gli economisti esperti, apprezzando la novità del mix metodologico tra quantitativo e qualitativo, hanno comunque sottolineato, anche se discordanti tra loro, che per effettuare scelte di rimborsabilità dei nuovi prodotti

gli indicatori di efficacia sono la prevenzione della mortalità, una buona tollerabilità, l'impatto sulla sintomatologia clinica e per ultima la valutazione della qualità della vita. Stupisce che in un'Europa, prima a scrivere il libro bianco sulla governance, ovvero un sistema decisionale che parte dai bisogni fondamentali dei cittadini, si sia ancora così legati al concetto obsoleto e utilitaristico che predilige il saldo collettivo della popolazione rispetto a un intervento terapeutico che permetta la personalizzazione contestuale delle cure.

Ma le associazioni dei pazienti, seppur constatando la necessità di avere una metrica precisa per il processo decisionale, si sono dimostrate molto aperte alla quantificazione narrata delle conseguenze sociali ed economiche per la famiglia. Ad esempio, in UK, avere la mielofibrosi significa essere esclusi dai piani assicurativi privati e non poter accedere al mutuo per una casa. Ecco quindi che l'orizzonte si può ampliare, contemplando non più solo i costi medici, ma anche quelli legati allo stigma sociale che esclude le popolazioni più fragili dal percorso produttivo.

Dalla ricerca è stato misurato con il "Caregiver self-assessment questionnaire" - il questionario di autovalutazione dello stress da parte del familiare - dell'American Medical Association, che l'87% dei familiari ha elevati livelli di stress. Dalla narrazione è emerso però che il coping è presente nel 53% delle esperienze, riducendo drasticamente la popolazione di familiari a rischio. I fattori di successo nella gestione del dramma della malattia sono la responsabilità, l'affetto e la possibilità di affidarsi a professionisti della salute, amici o colleghi. Il vivere positivamente anche nella malattia non solo ha effetti positivi sulla qualità della vita, ma si riflette in una perdita di guadagno inferiore per una cifra pari a 596 euro per anno. Dalle narrazioni, le persone con mielofibrosi che continuano a lamentarsi e che vivono segregati nelle loro stanze, malgrado ci sia la famiglia attorno, sono

circa il 48 per cento. Il 51% delle storie, invece, è di successo nei confronti della malattia. Il miglior coping è stato raggiunto attraverso relazioni aperte, intime e autentiche, in cui c'è anche la possibilità di contraddittorio. E una parola antica che emerge in modo ricorrente dalle narrazioni dei pazienti e dei familiari che hanno imparato a convivere serenamente con la mielofibrosi è Amore. I risultati dello studio permettono di agire su due livelli, un primo individuale e familiare per promuovere una maggiore serenità nel proprio microclima, e un secondo a livello di popolazione, per la definizione di politiche sociali e sanitarie che, in una visione sistemica, dovrebbero essere considerate non solo dei luoghi di costo ma anche di investimento. Sempre che strumenti come le valutazioni sul carico della malattia e la qualità della vita vengano considerati con pari opportunità dalle commissioni che hanno il compito delicatissimo di definire le risorse per gli interventi terapeutici. Questi dovrebbero essere strumenti di democrazia: permettono di raccogliere la voce delle persone che coraggiosamente raccontano aspetti delicati come la perdita di denaro e le loro emozioni che solo la medicina narrativa coglie nell'interezza.

Maria Giulia Marini
direttore Area Sanità

Antonietta Cappuccio
ricercatore Area Sanità

Luigi Reale

coordinatore
Ricerca Area Sanità
Fondazione **Istud**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

