

## Come viene usata la parola “Guariti” In Italia e nel Mondo

*Momcilo Jankovic*  
*Clinica Pediatrica Università di Milano-Bicocca*  
*A.O. S.Gerardo di Monza*

### Introduzione

Oggi nel campo più strettamente oncologico, ma non solo, la medicina ha fatto tanti e tali progressi che in percentuali sempre crescenti si raggiunge la guarigione dalla malattia pregressa.

Secondo però le direttive dell’OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) un soggetto viene considerato guarito se e quando raggiunge un completo recupero fisico, psicologico e sociale (1).

Ciò comporta però una necessità di definizione ancor oggi non universalmente e scientificamente riconosciute: chi è di fatto un soggetto guarito e pur riconoscerlo quanto l’OMS dice, quando è giusto considerarlo tale? E proprio i medici possono avere maggiori difficoltà ad usare il termine di “guarito” per i soggetti che interrompono le cure per un pregresso tumore. I medici infatti sono particolarmente attenti a quanto può accadere al paziente e alla famiglia dopo che è stato completato con successo il piano di cura e sono particolarmente attenti alle complicanze o effetti tardivi che possono comparire successivamente.

### Obiettivo dello studio

Ci siamo chiesti se e quando i pediatri-oncologi Europei (e oltre oceano) usano il termine “guarito” nella loro pratica quotidiana.

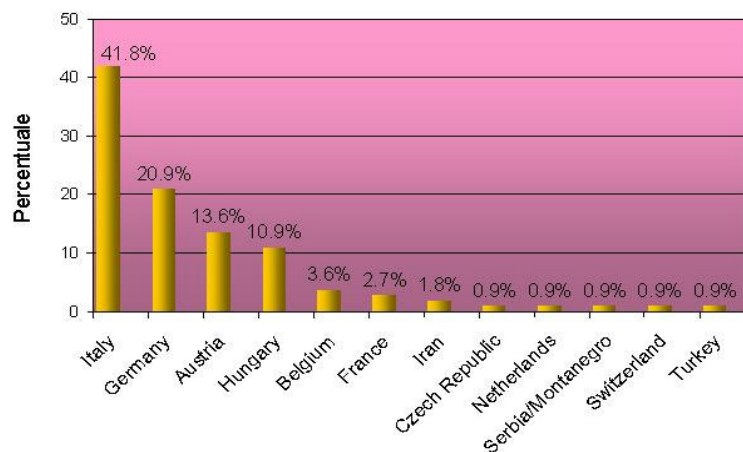
### Metodologia

Nel 2003 abbiamo quindi distribuito nell’ambito dell’International BFM Study Group ad “esperiti” oncologi un questionario di 1 pagina.

La raccolta dati computerizzata e l’analisi statistica è stata fatta da Julianne Byrne, PhD, Research Professor of Pediatrics al Children’s National Medical Center di Washington e al Boyne Research Institute a Drogheda in Irlanda usando il sistema EPI-INFO 6.04d.

### Risultati

Sono stati inviati 300 questionari e abbiamo ricevuto risposta da 110 medici. La Tab. I riporta i paesi di appartenenza dei medici che hanno risposto al questionario.

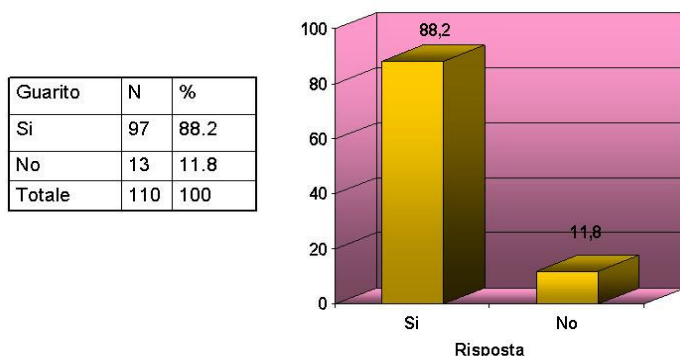


Essendo stato promosso dall'AIEOP (Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica) la percentuale di risposte in Italia è stata la più alta. L'età media dei medici che hanno risposto è stata di 49 anni (range 30-73) e non abbiamo osservato differenza statisticamente significativa nell'uso del termine "guarito" tra medici di età <49 anni (57=86%) e >49 anni (40=93%) ( $p>0.06$ ).

La distribuzione per sesso è stata di: maschi 67 (60.9%) e femmine 33 (39.1%) senza differenza statisticamente significativa tra i 2 gruppi ( $p>0.05$ ).

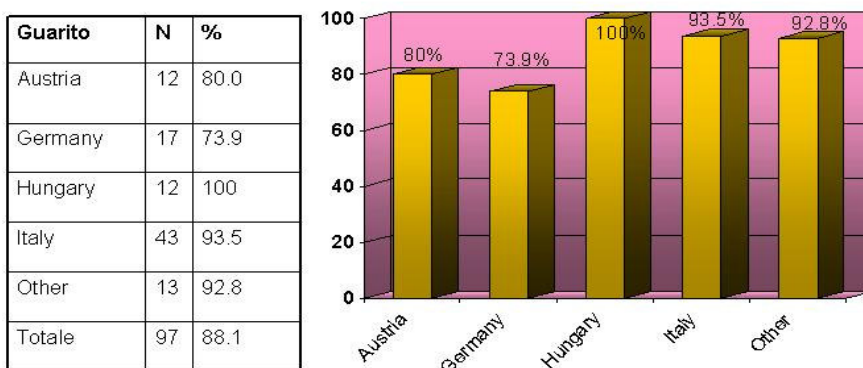
La Tab. 2 indica invece quanti medici oggi usano il termine "guarito" in un soggetto trattato con successo per tumore (sì l'88% verso no il 12%).

### Usi il termine "Guarito"?



Nella Tab.3 viene riportato come viene usato oggi il termine "guarito" nei diversi paesi Europei (non si è osservata variabilità statisticamente significativa).

### "Guarito" per Paese

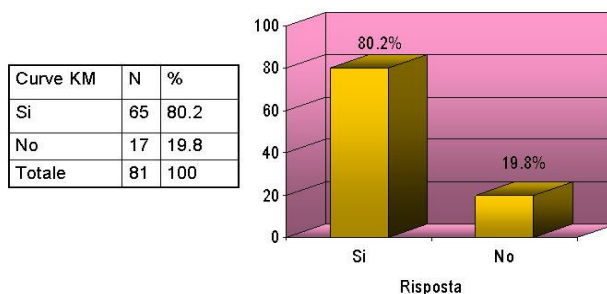


Qualche variabilità per Paese, ma non statisticamente significativa.

Le Tab. 4 e 5 riportano invece il criterio seguito dai medici per considerare guarito un soggetto dopo trattamento per tumore: le curve di Kaplan-Meier e/o l'analisi del rischio.

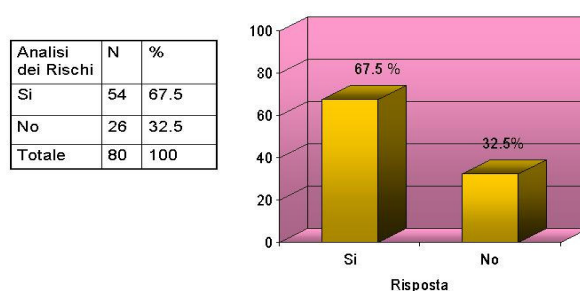
Quale criterio segui per stabilire se un soggetto è guarito?

**A. Curve di Kaplan-Meier**



Quale criterio segui per stabilire se un soggetto è guarito?

**A. Analisi dei rischi**



Infine nella Tab. 6 riportiamo la percentuale dei medici che hanno risposto di attendere almeno 5 anni dal completamento delle cure prima di usare la parola “guarigione”.

Percentuale dei rispondenti che attendo 5 anni dal termine della cura prima di usare la parola "guarigione"

<i>Cancer type</i>	<i>N for time = 5</i>	<i>Percent</i>
Leukemia & Lymphoma: B-type	46/93	49.5
Leukemia & Lymphoma: Non-B-type	56/90	62.2
Brain Tumors	25/54	46.3
Hodgkin's Lymphoma	45/86	52.3
Soft Tissue Sarcoma	47/72	65.3
Bone Cancers	43/68	63.2
Neuroblastoma stages 1 & 2	38/78	48.7
Neuroblastoma stages 3 & 4	45/68	66.2
Wilm's Tumor	41/75	54.7
Germ Cell Tumor	39/75	52.7
Retinoblastoma	31/63	49.2
Hepatoblastoma	42/69	60.9
<b>Totale</b>	<b>498/891</b>	<b>55.9</b>

I medici hanno poi espresso alcune considerazioni significative riguardo alle modalità dell'indagine che abbiamo condotto, come ad esempio:

- Sfumare il concetto di guarigione sottolineando che non c'è nulla di certo (100%) nella nostra vita anche se è giusto parlare di guarigione.
- E' corretto e dovrebbe essere “obbligatorio” parlare di “guarigione” anche se ci sono rischi di ricadute tardive o di comparsa tardiva di gravi effetti tossici.
- E' importante pur con queste “attenzioni” (caveat!) parlare di guarigione: ha un effetto psicologico significativo.
- Forse è troppo rigido considerare un soggetto guarito sì o no. Dovrebbe esserci una maggiore gradualità a considerare “guarito” un soggetto per pregresso tumore e per pregressa terapia.

- Più passa il tempo maggiore è la certezza di considerata il soggetto veramente guarito.

### **Commento**

Questo studio eseguito con i Pediatri Oncologi Europei su un campione sufficientemente ampio dimostra che tutto sommato c'è una buona confidenza (>80%) nell'uso del termine "guarito" per i bambini trattati quando si parla alle loro famiglie.

Rimane aperto e sollevato dalla maggior parte degli oncologi pediatri il problema "sentito" del rischio delle recidive tardive e della possibile comparsa di gravi effetti tardivi (es. secondi tumori indotti delle terapie precedenti). Qui però occorre fare una considerazione importante o meglio una distinzione non filosofica: quando si parla di guarigione si intende scomparsa di un tumore adeguatamente trattato, e ciò non può e non deve includere gli effetti tossici tardivi e/o la comparsa di un secondo tumore (2,3,4,5,6). Ciò può accadere ma va a compromettere non la guarigione ma lo stato di salute generale di un soggetto che giustifica pienamente la necessità, in questi soggetti, di lunghi (per sempre?) follow-up clinici e strumentali. Ci teniamo quindi a tenere ben distinti i due concetti di: a) guarigione b) stato di salute globale (2, 6).

E' bello veder sorridere un bambino (e anche un adulto) specie se sono usciti trionfanti da un tunnel insidioso e complesso come quello di una malattia tumorale. La guarigione è una grande vittoria ma racchiude in sé l'insidia di una minata "qualità di vita" che pertanto va protetta e garantita per poter parlare di "vero successo" e di "vera guarigione".

### **Prospettive future**

E' in corso un analogo censimento con i più grandi gruppi cooperativi internazionali anche oltre oceano per far sì che a livello di comunità scientifica mondiale possa essere elaborato un documento chiaro ed esauriente sul concetto di guarigione indispensabile per far sì che il concetto di guarigione anche sociale possa finalmente essere ottenuto senza limitazioni e compromessi.

### **BIBLIOGRAFIA**

1. Jankovic M, Fraschini D, Amici A et al.  
Outcome after cessation of therapy in childhood acute lymphoblastic leukemia.  
Eur J Cancer, 1993; 29A, 13:1839-1843
2. Leplege A, Hunt S.  
The problem of quality of life in medicine.  
JAMA, 1997; 278:47-50
3. Haupt R, Jankovic M, Valsecchi MG et al.  
I soggetti fuori terapia dopo tumore maligno contratto in età pediatrica.  
Il Registro Italiano (OTR). Riv Ital Pediatr, 1995; 21:621-625
4. Reaman GH, Haase GM.  
Quality of life research in childhood cancer.  
Cancer, 1996;78:1330-1332
5. Bradiyn AS, Ritchey AK, Harris CV et al.  
Quality of life research in pediatric oncology.  
Cancer, 1996;78:1333-1339
6. Palmer RH.  
Quality of care.  
JAMA, 1997; 277:1896-1897