

# Approccio comunitario per i *Cancer Survivors*: una risorsa dell'Ergoterapia?

Parole chiave: *cancer, survivorship, occupational therapy, community-based.*

Francesca De Lorenzi - fdelorenzi92@gmail.com



## INTRODUZIONE

Globalmente, un decesso su sei è dovuto al cancro, la seconda causa di morte al mondo con una stima di circa 10 milioni di decessi l'anno [2]. Recentemente, nei paesi con sistemi sanitari forti, i tassi di sopravvivenza stanno aumentando grazie alla diagnosi precoce e alla qualità delle cure [2]. Nel 2017 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha approvato una risoluzione per sottolineare l'importanza della presa a carico di questa popolazione, definita con il termine "Cancer Survivors" (CS) [2]. Con CS si intendono le persone malate di cancro nel periodo di tempo dalla diagnosi al fine vita, includendo gli aspetti bio-psico-sociali della persona e gli effetti a lungo termine [3]. Tra il 37% ed il 64% di CS dichiara una limitazione nella cura di sé e nella mobilità, mentre il 55% riporta una restrizione della partecipazione alle attività strumentali, ricreative e sociali [4]. Alcuni citano cambiamenti nei ruoli sociali e un deterioramento della qualità di vita (QDV), definendo questa condizione "la nuova normalità" [4]. Nella riabilitazione di CS, l'ergoterapia (ET) sostiene il cliente nell'affrontare esigenze funzionali e migliorare la QDV, stabilendo obiettivi che aiutino i CS a reinserirsi nei ruoli di vita e lavorativi, riducendo il *distress* percepito [5]. Nonostante i benefici, l'ET non viene però integrata frequentemente nella proposta riabilitativa oncologica e spesso durante la degenza ospedaliera i bisogni della persona non vengono valutati, venendo rimandati al rientro nella società [6]. La riabilitazione ET fornita nella comunità può avere benefici sulla QDV indipendentemente dal tipo di cancro e dallo stato del cliente, di conseguenza potrebbe accogliere i bisogni dei CS rimasti sospesi [6]. L'obiettivo del poster è indagare se l'ET possa utilizzare le proprie competenze sull'approccio comunitario per sostenere i CS nel mantenimento della propria identità occupazionale e della partecipazione alla vita quotidiana.

In Svizzera il tasso di sopravvivenza a tutti i tipi di cancro nel periodo 2013-2017 è aumentato di tre punti percentuali rispetto al periodo 2003-2007, attestandosi a circa il 67% per le donne e il 64% per gli uomini. [1]

## MODELLO TEORICO

Nei modelli ET di origine occidentale si sostiene che il benessere dipenda dalla capacità della persona di agire e rispondere all'ambiente: se l'individuo non è in grado di controllare le proprie azioni e l'ambiente, si parla di disabilità [7]. Nella visione orientale invece, il sé è decentralizzato e costituisce una delle tante parti di un "tutto" inseparabile, dove gli stati di salute e disabilità non dipendono solo dal singolo individuo. Questo spiega come l'esperienza di malattia sia molto collegata al contesto del cliente e di conseguenza l'offerta riabilitativa potrebbe essere diversificata [7]. Con queste premesse, il modello Kawa si serve della metafora del fiume per indicare il flusso vitale unico di ogni persona, dalla sorgente (nascita), all'oceano (fine vita), dove lo stato di salute ottimale è illustrato da un fiume profondo e senza impedimenti. Il fondo del fiume rappresenta il contesto fisico del cliente e gli argini quello sociale, entrambi influenzano lo scorrere dell'acqua. In questo processo interagiscono rocce (circostanze di vita) e legname alla deriva (attributi e risorse). Gli spazi che rimangono liberi tra gli impedimenti sono la via che, nonostante gli ostacoli, il fiume intraprende per continuare a scorrere, nonché potenziali spazi di intervento per l'ET [7]. Questa cornice può essere usata per comprendere la visione del CS sul proprio stato di salute e per rilanciare la corrente vitale che può essere rallentata o impedita. Il flusso è maggiormente ostacolato se le rocce (malattia) si trovano contro il letto del fiume, poiché il contesto fisico e sociale influenzano la percezione di disabilità [7]. Lo sguardo ampio del modello Kawa infatti spinge a considerare l'identità occupazionale nel complesso, includendo la comunità a cui l'individuo appartiene: tutti gli spazi fluviali rappresentano dunque delle opportunità. Si dovrebbe quindi ripensare all'ET includendo strategie di intervento che si espandano oltre al cliente, andando ad integrare la sua rete sociale, le politiche, la società [7] e nel caso di questo poster la comunità, come fattore influenzante e risorsa del cliente.

## RELAZIONE CON LA SCIENZA OCCUPAZIONALE

Al giorno d'oggi la popolazione dei *Cancer Survivors* è in costante aumento [2] e potrebbe essere oggetto di studio della Scienza Occupazionale (SO), in quanto disciplina che si occupa di comprendere la vita quotidiana delle persone, contribuendo nell'affrontare le sfide sociali dell'attualità. I CS a seguito della diagnosi vivono una condizione di restrizione, limitazione e/o perdita delle occupazioni significative [4], che si può definire con il concetto di *occupational disruption*, ovvero un'alterazione temporanea dei pattern di performance occupazionale e partecipazione alle AVQ strettamente correlata alla perdita momentanea di ruoli e identità occupazionale [8]. Con l'avanzare della malattia spesso, a causa degli effetti a lungo termine dovuti al cancro, le limitazioni permangono e molti CS tendono ad assimilarle erroneamente come la "nuova normalità" [4]. Questo processo si potrebbe definire con il termine "transizione occupazionale", ovvero un importante cambiamento nel repertorio occupazionale della persona, dove una o più occupazioni cambiano, scompaiono o vengono sostituite da altre [9]. La condizione dei CS può inoltre esacerbarsi in caso di ostacoli presenti nel contesto di vita, ad esempio barriere economiche, socio-politiche, architettoniche e di accessibilità, aspetti che generalmente rientrano nell'intervento ET. In assenza di una presa a carico precoce ed adeguata, i CS e le loro famiglie tendono ad interiorizzare questa "nuova" situazione limitante, perdendo il diritto di soddisfare le proprie necessità di base, di avere uguali opportunità nella partecipazione alle occupazioni e di ricevere le cure adeguate, emerge dunque un problema di giustizia occupazionale [10]. La SO si occupa di fornire approcci per la pratica ET, considerando un ampio spettro di elementi che vanno oltre al cliente: in questo caso potrebbe valutare l'efficacia di un approccio basato sulla comunità quale risorsa intrinseca del contesto dei CS.

## CONTESTO SPECIFICO E FATTORI DI INNOVAZIONE

I CS sono a rischio di problemi occupazionali nel lungo termine a causa di sintomi come linfedema, fatigue, depressione, ansia e dolore. Uno studio ha indagato il livello di partecipazione alle occupazioni in CS che cercano aiuto nella comunità [11]. Il 27% ha riportato una diminuzione delle attività soprattutto nelle aree occupazionali del tempo libero e della partecipazione sociale, aree che vengono molto sollecitate nei contesti comunitari a differenza di quelli medici tradizionali [11]. Con un approccio di tipo *top-down*, l'ET può sensibilizzare i CS nell'individuare obiettivi centrati su queste aree, indicate come prioritarie, allontanandosi dallo sguardo biomedico [11]. In letteratura sono già presenti alcuni studi che hanno provato a rispondere a questi bisogni utilizzando differenti approcci *community-based*. Un programma con sedute di gruppo focalizzate sull'accoglienza emotiva e su attività creative adatte a donne con cancro al seno ha dimostrato un miglioramento della QDV autoriferita rispetto al gruppo di controllo [12]. Una revisione sistematica ha individuato 3 studi basati su programmi di sostegno tra pari e connessione con la comunità, riscontrando in tutti un aumento della QDV e del benessere psico-emotivo [13]. Un programma interprofessionale, a detta dei partecipanti, ha costituito un viaggio di guarigione spirituale ed emotiva, sostenendo il passaggio dalla "sopravvivenza" alla vita [14]. Sebbene in Ticino sia presente un gruppo di lavoro ET sull'oncologia [15], tra i servizi dell'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana (IOSI) non rientra l'ET. Per la presa a carico si rimanda il paziente oncologico ad ospedali o studi privati, ma ricercare studi specializzati sul sito dell'Associazione Svizzera degli Ergoterapisti (ASE) risulta complesso e servizi come l'associazione Triangolo non comprendono nel team la figura dell'ET. Nonostante il Ticino abbia una dimensione ridotta e l'aspetto comunitario sia una risorsa, al momento non vi sono proposte ed il sostegno ai CS sembra essere carente.

## DISCUSSIONE

I dati su cancro e sopravvivenza sono significativi, dimostrando l'attualità del tema [1; 2; 4]. Gli effetti a lungo termine sono comuni ai CS, che segnalano un cambiamento del repertorio occupazionale con l'inserimento nella propria routine di attività quali "andare dal dottore", "ricevere la terapia" [11], a discapito di occupazioni significative che vengono sospese, portando all'*occupational disruption* [8]. L'ET è efficace nella presa a carico di CS poiché focalizzata sulla quotidianità delle persone, ma il contributo di questa professione è ancora poco considerato [5; 6]. Vi è una similitudine tra gli studi in letteratura ed il contesto ticinese, con un'assenza della presa a carico ospedaliera, rimandando al territorio i bisogni occupazionali dei CS con procedure poco standardizzate. La flessibilità della fornitura di prestazioni ET permette *settings* diversi da quelli tradizionali, con naturale coinvolgimento delle aree occupazionali più compromesse, come dimostrano diversi studi che hanno sfruttato la comunità per lo sviluppo di programmi a sostegno dei CS. Gli approcci possono essere differenti, soffermandosi più sul supporto nella creazione di una rete di sostegno tra pari [13], sulla ricchezza dell'interprofessionalità per la gestione degli effetti a lungo termine [14] o sulla ripresa di attività che tengano conto delle limitazioni ma che possano diventare significative e condivise tra persone con le stesse problematiche [12]. Tutti gli studi hanno dimostrato benefici, alcuni attesi, come la riduzione degli effetti collaterali, la ripresa delle AVQ e un miglioramento della QDV percepita; altri più inaspettati, come un nuovo apprezzamento per la vita e un senso di condivisione e appartenenza che ha portato alcuni partecipanti a fare piani insieme e a svolgere pratiche di volontariato [14]. In questo caso il focus si sposta dal singolo individuo alla forza dell'insieme, risorsa insita nel contesto della persona e caratteristica preziosa dello sguardo ergoterapico, come sostenuto dal modello Kava [7].

## CONCLUSIONE ED IMPLICAZIONI

Da quanto analizzato, si può considerare l'approccio comunitario come una risorsa efficace dell'ET, che possiede intrinsecamente le caratteristiche necessarie a soddisfare i bisogni dei CS e che porta a miglioramenti positivi e misurabili. Le evidenze presentano diverse tipologie di programmi basati nella comunità, che permettono una buona flessibilità e adattabilità al territorio [12; 13; 14]. La presa a carico ergoterapica di CS nel contesto ticinese si trova ad oggi ad uno stato embrionale. Lo IOSI e alcuni ospedali di riferimento per l'oncologia dell'Ente non possiedono il servizio di ET, altri hanno una sola ergoterapista e in percentuale ridotta. Il gruppo di lavoro dell'ASE si riunisce regolarmente e si fa portavoce dei bisogni in questo ambito, sia per quanto riguarda i CS, sia dal punto di vista dei terapeuti, confrontandosi inoltre con la proposta attuale su scala nazionale [15]. Il numero di ET ticinesi sul territorio che si occupa di questo ambito è ancora ridotto, di conseguenza coinvolgere la comunità e sviluppare programmi *community-based* e/o *community-centred* costituirebbe una ricchezza per la popolazione dei CS, che potrebbe contare su risorse già presenti nel contesto e sullo sviluppo di una rete tra persone accomunate dalle stesse esigenze e problematiche. Così facendo si faciliterebbe in Ticino lo scambio, il sostegno emozionale, il senso di appartenenza e il rilancio della progettualità personale dei CS, migliorandone la QDV [5; 6; 12; 13; 14], prendendo a carico una popolazione al momento solo esigualmente considerata.

"...la maggior parte delle persone pensa che il cancro significhi morte. Ma [il programma] ti fa capire che hai molto di più da apprezzare."

[14]

## BIBLIOGRAFIA

- [1] Ufficio federale di statistica. (2021). *I tumori in svizzera, rapporto 2021*. Federal Statistical Office.
- [2] World Health Organization. (2022). *Cancer fact sheet*.
- [3] National Cancer Institute. (2011). *Definition of survivorship*. Dictionary of Cancer Terms.
- [4] Brick, R., & Skidmore, E. (2020). Optimizing Cancer Rehabilitation through Activity-focused Approaches. *Seminars in Oncology Nursing*, 36(1), p. 150985.
- [5] Pergolotti, M., Covington, K. R., Lightner, A. N., Bertram, J., Thess, M., Sharp, J., Spraker, M., Williams, G. R., & Manning, P. (2021). Association of Outpatient Cancer Rehabilitation With Patient-Reported Outcomes and Performance-Based Measures of Function. *Rehabilitation Oncology*, 39(3), 137-142.
- [6] Mackenzie, L. (2021). Defining the role of occupational therapy with people living with and beyond cancer: Perspectives of British and Irish occupational therapists. *British Journal of Occupational Therapy*, 84(10), 647-657.
- [7] Iwama, M. K., Thomson, N. A., Macdonald, R. M., Iwama, M. K., Thomson, N. A., & Macdonald, R. M. (2009). The Kawa model: The power of culturally responsive occupational therapy. *Disability and Rehabilitation*, 31(14), 1125-1135.
- [8] Molineux, M. (2017a). Occupational disruption. In *A Dictionary of Occupational Science and Occupational Therapy*. Oxford University Press.
- [9] Shaw, L., & Rudman, D. L. (2009). Using occupational science to study occupational transitions in the realm of work: From micro to macro levels. *Work (Reading, Mass.)*, 32(4), 361-364.
- [10] Molineux, M. (2017b). Occupational justice. In *A Dictionary of Occupational Science and Occupational Therapy*. Oxford University Press.
- [11] Coss, D., Bass, J. D., & Lyons, K. D. (2021). Activity Engagement after Cancer in Community-Based Survivors. *Occupational Therapy in Health Care*, 36(2), 141-151.
- [12] Petrusевичe, D., Surmaitiene, D., Baltaduoniene, D., & Lendraitiene, E. (2018). Effect of Community-Based Occupational Therapy on Health-Related Quality of Life and Engagement in Meaningful Activities of Women with Breast Cancer. *Occupational Therapy International*, 2018.
- [13] Ikeuchi, K., Yasuda, Y., Saito, R., Nishida, S., Orita, Y., & Sakamoto, C. (2022). Community-based Peer Support Programs to Improve Quality of Life for Cancer Survivors: A Systematic Review. *Asian Journal of Occupational Therapy*, 18(1), 17-23.
- [14] Murphy, L., Ellis, K., Fox, N., Lee, S., Lennon, R., & Norton, G. (2021). Impact of a Cancer Survivorship Program on Well-Being and Community Involvement: Role of OT and Future Directions. *American Journal of Occupational Therapy*, 75(Supplement\_2).
- [15] Associazione Svizzera degli Ergoterapisti. (s.d.). *Ergoterapia Oncologia*. ASE Ticino | ergoterapia.ch. Recuperato 22 marzo 2023, da <https://ergoterapia.ch/documentazione/ergoterapia-oncologia/>

N.B.: per il poster si è scelto il color lavanda, del simbolico "nastro" utilizzato per la sensibilizzazione della popolazione su tutti i tipi di cancro.

