

Una nuova medicina

Franco Toscani, direttore scientifico della "Fondazione Lino Maestroni", responsabile del Servizio di cure palliative all'Ospedale di Cremona. È stato tra i fondatori della Società Italiana di Cure Palliative e della European Society for Palliative Care.

Publicato su Va' Pensiero n° 365

Dottor Toscani, lei ha sempre sostenuto che quella destinata ai malati inguaribili è una medicina non soltanto possibile e doverosa ma anche nuova e "rivoluzionaria"...

Con l'incremento della vita media, la cronicizzazione di malattie che fino a qualche tempo portavano rapidamente a morte e il sorgere di nuove malattie inguaribili ci siamo dovuti confrontare con un nuovo tipo di malato: di fatto molti milioni di individui nei Paesi occidentali. È il malato terminale, cioè una persona colpita da malattia inguaribile nella quale cominciano a venir meno, sia pure lentamente, quei meccanismi di autoregolazione che consentono di sopravvivere. È in questo contesto che è nata anche una *nuova medicina*, la disciplina delle cure palliative, codificata a livello internazionale negli anni Sessanta. Le cure palliative si propongono non di combattere contro un esito ormai inevitabile ma, esclusivamente, di controllare i sintomi e migliorare la qualità di vita del malato. E le cure di fine-vita sono l'ultima parte delle cure palliative, cioè quelle erogate negli ultimi giorni di vita, che hanno come principale obiettivo rendere la morte quanto più serena e dignitosa possibile. Ma, purtroppo, le cure palliative continuano a rappresentare un capitolo di cui la medicina ha scritto, per ora, soltanto il titolo ma poche parole del testo.

Per quali ragioni ?

In teoria, le cure palliative sono accettate da tutta la medicina mondiale: è ormai opinione comune che un buon sistema sanitario debba necessariamente prevedere gli interventi di questo tipo come un servizio di base, accessibile a chiunque ne abbia bisogno. Ma nei fatti le cose vanno diversamente. La persona che non può essere guarita o che è in punto di morte continua a rappresentare per il sistema medico nel suo complesso una realtà imbarazzante: un "ammalato perso", come si dice nelle corsie di ospedale, e una sconfitta. Questa è la ragione principale per cui molti medici preferiscono non occuparsene o se ne occupano marginalmente. Inoltre, le cure destinate a migliorare la qualità di vita, ma non a guarire, possono essere considerate meno interessanti o poco qualificanti per una professione che si è sempre più identificata con i suoi successi tecnologici.

Quale lo stato dell'arte nel nostro Paese?

Da noi la situazione è più precaria che altrove, sebbene inizialmente il nostro Paese sia stato tra i più attivi in questo settore. In Europa e nei Paesi anglofoni (Australia e Nordamerica) esistono reti nazionali più consolidate rispetto a quella italiana. Noi siamo rimasti indietro. Quante ASL, per esempio, hanno attivato un servizio domiciliare per i malati terminali, in grado di curarli a casa? E quanti dei servizi domiciliari attivati sono di buon livello? Forse è più alta la percentuale di ospedali che si sono dotati, almeno formalmente, di un servizio di cure palliative: ma in Italia quante strutture di ricovero (ospedali e residenze sanitarie assistenziali, RSA) hanno messo a punto protocolli di intervento per le cure di fine-vita?

Eppure, almeno su problemi specifici, esistono delle linee-guida internazionali validate ormai da decenni...

Questo è vero, ma le linee-guida sono utili soltanto se vengono calate nella realtà quotidiana. Per capire la contraddizione esistente tra teoria e pratica medica, l'esempio più eloquente è quello delle cure anti-dolore. Il dolore fisico è uno dei sintomi più frequenti accusati dal paziente terminale

anche negli ultimi giorni di vita. Non solo: è anche il sintomo più temuto e uno di quelli che risponde meglio ai trattamenti medici. Gli analgesici, infatti, hanno dimostrato di poter controllare gran parte del dolore terminale. Ebbene, la sequenza delle molecole da utilizzare (dai FANS agli oppioidi, le sostanze più efficaci nel controllo del dolore fisico), le dosi da impiegare, le modalità di somministrazione e la gestione di eventuali effetti collaterali sono state formalizzate nel 1982, quando l'OMS ha riunito a Milano un gruppo formato dai maggiori esperti internazionali. In seguito, l'esperienza clinica accumulata in tutto il mondo ha confermato la validità delle linee-guida messe a punto in quell'occasione. Ciononostante i dati statistici dimostrano che, a ben 25 anni di distanza, il 50-80% dei malati di cancro che vive nei Paesi sviluppati soffre per dolori non adeguatamente curati; in patologie diverse da quelle tumorali mancano dati altrettanto ampi, ma quelli in nostro possesso certificano che la percentuale di malati in cui il dolore non viene trattato o viene trattato male può essere ancora più alta.

Perché questa difficoltà a mettere in pratica le indicazioni sulla terapia del dolore?

L'inadeguato trattamento del dolore deriva soprattutto da un pregiudizio tuttora diffuso nell'opinione pubblica e nella classe medica: il timore che, persino nell'imminenza della fine, l'assunzione di morfina o di oppioidi possa anticipare la morte o, quantomeno, determini dipendenza e si traduca in "vizio". In Italia, in particolare, la *oppiofobia* – i sospetti, le paure, gli spettri negativi suscitati dall'abuso della morfina – è tuttora più forte delle conoscenze mediche e della pietà verso i malati. Anche su questo punto i dati sono straordinariamente eloquenti.

Ci può fare un esempio?

Espresso in DDD, dosi giornaliere pro-capite per 1000 abitanti, nel 2003 il consumo di morfina per uso terapeutico in Italia risultava di 7 dosi (contro le 109 della Norvegia e le 96 dell'Inghilterra), seguito solo dal Portogallo. L'Italia era in coda anche per altri tipi di oppioidi utilizzati in alternativa alla morfina (forse perché più comodi o forse solo perché più spinti dal marketing farmaceutico): mentre in Germania si usavano 332 DDD di fentanil transdermico, da noi si raggiungeva solo un misero 66. Ma non è solo questione di prescrizione di farmaci: le stesse cure palliative nel loro insieme vengono interpretate spesso come un intervento essenzialmente caritativo, qualcosa che sta ai margini della scienza e che forse è più da associazioni benefiche e volontari che da sistema sanitario e professionisti. Cinquant'anni fa questa era l'unica soluzione possibile, ma oggi?

Oggi non lo è più... Ci sono degli aspetti della malattia terminale e della fine-vita ancora inesplorati e che richiedono altre indagini ?

Sono molti e molto diversi tra loro. In realtà la medicina palliativa è nata *prima* del suo corpo di conoscenze e ancora oggi si avverte in tutto il mondo un vuoto di ricerca. Uno dei problemi ancora da risolvere è quello del controllo di molti altri sintomi fisici, quali la debolezza, la sensazione di soffocare, il vomito, eccetera. Anche il dolore definito *totale* – l'insieme delle sofferenze psicologiche, sociali e spirituali che nell'ultima parte della vita si aggiungono al dolore fisico – va studiato ed affrontato meglio. Si tratta di un mosaico di pensieri e di reazioni emotive complesse e a volte contraddittorie: non è raro, per esempio, che i malati parlino dell'imminenza della fine e che subito dopo facciano progetti per il loro avvenire. In realtà, la sofferenza del morente nel suo complesso è poco conosciuta e ancor meno considerata. D'altra parte per fare una buona indagine c'è bisogno di molti ricercatori, di un grande numero di casi e ovviamente di risorse economiche. In Italia, dove le cure palliative non sono neppure inserite nell'iter degli studi universitari, queste condizioni sono difficili da realizzare.

Recentemente lei ha firmato uno studio sulle cure di fine-vita effettuate su malati di Alzheimer nelle RSA. Che cosa può dirci in proposito?

Abbiamo riscontrato una grande variabilità tra gli interventi, un dato non compatibile con l'omogeneità delle condizioni cliniche dei pazienti studiati. Abbiamo osservato anche la tendenza a

privilegiare trattamenti aggressivi, come l'impiego dei farmaci "di sostegno vitale" e di antibiotici, l'erogazione di ossigeno, la rianimazione cardiopolmonare e, soprattutto, l'alimentazione artificiale. L'appropriatezza di questi interventi appare discutibile: vengono adottati, d'altra parte, in assenza di direttive anticipate e, nella gran parte dei casi, senza consultare il malato e la famiglia. Infine, è stata osservata una mancata individuazione, da parte del personale medico e infermieristico, del momento in cui i malati di demenza entrano in una fase di terminalità: questo fatto influenza certamente le decisioni terapeutiche.

Come commentare questi risultati?

Considerando l'epidemiologia dell'Alzheimer (entro il 2020 si prevedono in Italia 213.000 nuovi casi di malattia ogni anno), i risultati dello studio non testimoniano soltanto un'assistenza spesso poco adeguata alle necessità di questi malati quando giungono in fase avanzata, ma anche un vero e proprio limite metodologico delle cure palliative attuali. È importante sottolineare che in tutto il mondo, e anche in Italia, le cure palliative sono state "disegnate" essenzialmente sul malato neoplastico avanzato; e i malati di demenza terminale, che nei prossimi diventeranno più numerosi di quelli di cancro, hanno caratteristiche e necessità ben diverse. Come del resto hanno rilevato autorevoli studi internazionali, c'è bisogno di studiare a fondo la condizione di terminalità dovuta anche ad altre patologie: malattie cardiovascolari, neurologiche, polmonari, metaboliche, epatiche, eccetera. C'è ancora molta strada da fare...

22 ottobre 2008

Intervista a cura di **Giovanni Padovani**

Note e riferimenti bibliografici

1. Si tratta della versione italiana di un manuale di cure palliative inglese molto conosciuto ed utilizzato: Regnard CFB, Tempest S, Toscani F. *Manuale di medicina palliativa*, CIS Editore 2001.
2. Toscani F. **Il malato terminale**, Il Saggiatore-Flammarion 1997.
3. De Conno F, Ripamonti C, Brunelli C. **Opioid purchase and expenditure in nine western European countries: "Are we killing off morphine?"**. *Palliative Medicine* 2005; 19: 179-84.
4. A cavallo degli anni '80 uno studio promosso dal St. Christopher Hospice di Londra su 6667 pazienti ricoverati elencava ben 23 sintomi fisici diversi dal dolore. Non tutti gli elenchi riportano le stesse voci, ma è innegabile che mentre alcuni di questi sintomi sono noti e relativamente facili da trattare, per altri - come la dispnea, la disfagia, il singhiozzo, lo stato di agitazione - non esistono interventi standardizzati e il loro trattamento è tuttora difficile.
5. Lo studio ha indagato le cure erogate negli ultimi 30 giorni e nelle ultime 48 ore di vita di 141 malati deceduti in 7 RSA dell'Italia del nord. Di Giulio P, Toscani F, Villani D, Brunelli C, Spadin P. **Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institution**. *J Palliat Med* 2008; 11: 1023-8.