

Diritto di scegliere fino alla fine

Massimo Costantini, medico palliativista, responsabile della Struttura "Coordinamento Regionale Cure Palliative" dell'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova.

Pubblicato su Va' Pensiero n° 364

"Per la medicina contemporanea il problema non è sempre e solo stabilire se e quando smettere di curare. Nella grandissima parte dei casi la questione si pone in modo diverso: quali sono le cure più appropriate per accompagnare il malato nella fase terminale della sua vita". Così il dottor Massimo Costantini, medico palliativista e responsabile della Struttura "Coordinamento Regionale Cure Palliative" dell'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova, sulla questione che in sede internazionale viene definita formalmente come "cure di fine-vita" (end-life care). È una terminologia relativamente recente, utilizzata in sede internazionale dalla metà degli anni 80 e in Italia 10 anni più tardi: indica l'intenzione di accompagnare il malato fino alla fine e di garantire una buona qualità di vita anche negli ultimi giorni di vita. In Italia il dottor Costantini è uno dei ricercatori che ha indagato più a fondo le problematiche mediche del fine-vita.

Nelle Regioni del centro-nord la metà dei decessi per tumore avviene negli ospedali e nelle residenze sanitarie assistenziali (RSA); nelle Regioni meridionali questa quota è sensibilmente più bassa. Come si muore in ospedale?

È noto in tutto il mondo, Italia inclusa, che la qualità delle cure offerte a chi muore in ospedale è inferiore quella che potrebbe e dovrebbe essere. I fattori in gioco sono diversi. Prima di tutto manca una preparazione specifica degli operatori. Inoltre, c'è una scarsa abitudine a lavorare in équipe con figure professionali diverse (i medici e gli infermieri di cure palliative, per esempio, e quando è il caso gli psicologi) che nella gestione del malato terminale possono fare la differenza. A questo si aggiungono i problemi organizzativi in ospedale: le corsie per acuti non sono il luogo più adatto per affrontare i complessi bisogni di una persona alla fine della vita e i suoi cari, anche se al loro interno si registra una buona parte dei decessi totali. Ma più in generale è palesemente in gioco nella gestione del fine-vita la cultura del morire: la non considerazione della morte e del morire come parte dei doveri professionali della medicina, insieme alle incertezze di molti familiari sull'atteggiamento da assumere nel periodo che precede il decesso, spesso condizionano negativamente la possibilità che i bisogni del paziente e dei suoi familiari siano affrontati in modo appropriato.

Che cosa sappiamo di come avviene affrontato il fine-vita nei nostri ospedali e nelle RSA?

Diversi studi retrospettivi hanno indagato i problemi di fine-vita, quale la ricerca Eolo, coordinata da Franco Toscani, direttore scientifico della Fondazione per le cure palliative Lino Maestroni di Cremona. La nostra struttura, insieme ad altri centri italiani, ha disegnato e realizzato uno studio sui problemi dei pazienti con tumore nei loro ultimi 3 mesi di vita e dei loro familiari. Questi studi ci dicono che in una percentuale molto alta (secondo lo studio Eolo nel 58% dei casi) la morte in ospedale è attesa o prevedibile con giorni di anticipo. Nonostante questo, non raramente si richiedono esami diagnostici (TAC e RNM, ad esempio) e si avviano procedure terapeutiche (in qualche caso addirittura chemioterapia) anche il giorno prima della morte. Sono gli esempi più frequenti di trattamenti che nella fase terminale della vita non soltanto possono essere inutili ma provocare persino disagi o sofferenze al malato.

Quali trattamenti vengono adottati?

In numerosi casi, sono trattamenti inadeguati ad affrontare i complessi bisogni di gestione della sofferenza di una persona alla fine della vita. Questo si verifica soprattutto, ma non solo, nella cura del dolore. Lo studio Eolo riporta che non vengono trattati con analgesici il 48% dei pazienti alla fine della vita con dolore severo e il 62% di quelli con dolore medio o leggero. Secondo lo studio ISDOC, la terapia per il dolore somministrata negli ultimi tre mesi di vita dei pazienti oncologici, è giudicata 'insoddisfacente' dalla metà dei familiari intervistati. Altre volte, soprattutto di fronte a persone con Alzheimer, anche la diagnosi del dolore è difficile perché presuppone la conoscenza delle tecniche di indagine clinica non verbale. Bisogna poi aggiungere che molti operatori sanitari non sembrano essere consapevoli della insoddisfacente qualità delle cure di fine-vita.

Non è vero, dunque, che il difetto principale delle cure di fine-vita sia l'accanimento terapeutico, come qualche volta si dice...

Non si può generalizzare. Dagli esempi fatti, è evidente che accade anche questo: ma non sempre è così. Di fatto, il primo requisito da valutare per una buona decisione clinica è, soprattutto nella fase terminale della vita, quello del "razionale" dell'intervento nelle condizioni specifiche del paziente da trattare. Uno degli esempi più calzanti è quello dell'emo-trasfusione. In certi casi, magari non proprio alla fine della vita, questa terapia può anche essere utile, migliorando anche se per poco la qualità della vita del paziente; ma altre situazioni possono trasformare la trasfusione in un nuovo, inutile tormento per il paziente, e obbligare il medico ad altri interventi di supporto.

Cosa dire invece della qualità della relazione dell'équipe medica con il paziente e i suoi familiari ?

Secondo i dati che abbiamo raccolto nello studio ISDOC, soltanto il 10% dei pazienti oncologici in fase terminale è stato informato sulla non curabilità della sua condizione. Può accadere abbastanza spesso, in effetti, che la comunicazione con il paziente e i familiari venga meno quando la situazione si complica e il decesso si avvicina: nella gran parte dei casi la responsabilità è dell'équipe medica. Bisogna pensare d'altra parte al valore simbolico di certi interventi terapeutici, quali la chemioterapia o l'alimentazione artificiale: come interrompere trattamenti di questo tipo se né il paziente né i suoi familiari sono informati della reale situazione e non sono preparati a un eventuale nuovo piano di cura? Molte volte in ospedale il silenzio dei medici non è solo l'espressione di un rispetto e di una solidarietà, che sono comunque dovuti al malato terminale e alla sua famiglia; ma è anche il segno di una impotenza a esprimere quello che andrebbe detto. In realtà, una relazione e una comunicazione (anche non verbale) inadeguata rende molto difficile adottare i provvedimenti tecnici più idonei ad accompagnare il paziente nella fase ultima della sua vita. Una comunicazione carente, inoltre, rischia di rubare alla persona malata la consapevolezza della sua situazione e il diritto di decidere come affrontare il suo ultimo brano di vita: un fatto inaccettabile sul piano etico.

Dottor Costantini, che cosa si può fare per migliorare effettivamente l'ultimo segmento della traiettoria vitale?

Molti segni indicano che anche in Italia siamo di fronte a un vero e proprio cambio di marcia in questo settore. Vi è una nuova consapevolezza del fatto che nelle cure di fine-vita il problema non è *quando smettere* ma, piuttosto, di stabilire *come curare e prendersi cura dei complessi bisogni del paziente e dei suoi familiari*. Gli studi in atto a livello internazionale danno testimonianza di questo cambiamento. A Genova abbiamo introdotto con successo, per la prima volta in Italia, un

programma di miglioramento della qualità delle cure di fine-vita in ospedale: le Liverpool Care Pathways for the care of the dying. L'obiettivo di questo programma è rendere competenti gli operatori della struttura (sia medici sia infermieri) ad affrontare le problematiche del fine-vita per chi muore in ospedale o in RSA. Si tratta di un progetto ambizioso che ha in sé le potenzialità per cambiare in modo sostanziale e permanente la qualità delle cure di fine-vita in questo Paese. Per svilupparlo a pieno servirebbero, analogamente a quanto avviene in molti altri Paesi europei, finanziamenti specifici e adeguati. Ma non disperiamo e andiamo avanti comunque: l'obiettivo è strategico e, secondo noi, cruciale per sviluppare una moderna medicina vicina a chi soffre e competente nel riconoscerne e nell'affrontare i bisogni di una persona alla fine della sua vita.

15 ottobre 2008

Intervista a cura di Giovanni Padovani

Note e riferimenti bibliografici

1. Ogni anno si registrano in Italia 160.000 decessi per tumore (dati ISTAT 2002). Nelle Regioni del centro-nord il 50% avviene in ospedale o nelle RSA; nelle Regioni meridionali questa quota è probabilmente più bassa. Anche la distribuzione dei decessi ospedalieri è parzialmente nota: oltre il 50% si verifica nei reparti di medicina, il 5% in pronto soccorso, il 2% in terapia intensiva.
2. Lo studio EOLO ha ricostruito attraverso le cartelle cliniche e la testimonianza di medici e infermieri le ultime 72 ore di 370 pazienti deceduti, a causa di diverse patologie, in 40 ospedali di alcune Regioni del Centro-Nord. [Toscani F, Di Giulio P, Brunelli C, Miccinesi G, Laquintana D. How people die in hospital general wards: a descriptive study. *Journal of Pain and Symptom Management* 2005; 30: 33-40]
3. *The Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC)*: dall'analisi di una decina di articoli pubblicati riviste specialistiche è stato rilevato un quadro valido e rappresentativo dei problemi che devono affrontare i pazienti oncologici alla fine della vita. [fra questi: **Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P**, et al. (ISDOC Study Group). Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *Journal of Epidemiology and Community Health* 2006; 60: 412-6]
4. *Liverpool Care Pathways for the care of the dying* è un complesso programma di miglioramento della qualità delle cure di fine-vita che un servizio di cure palliative implementa in un reparto ospedaliero o in una RSA.