

Il bene del paziente

Lo stato vegetativo persistente, un esito mai voluto dalla medicina, che chiede all'etica un aiuto, una via d'uscita. Il rischio che nutrizione e idratazione artificiali siano imposte anche ai malati terminali, prolungandone l'agonia. La sfida futura delle cure palliative saranno le malattie non oncologiche. Intervista a Luciano Orsi.

Luciano Orsi, anestesista rianimatore, membro della Consulta di Bioetica, docente presso la Scuola Italiana di Medicina Palliativa (Simpa), è responsabile della Rete Cure Palliative e dell'Unità Operativa Cure Palliative dell'Ospedale di Crema.

Nelle ultime settimane, si è sentito molto parlare della condizione di “stato vegetativo persistente”. Si è sentito anche dire di tutto, purtroppo. Possiamo provare a spiegare di cosa si tratta?

Qualche chiarimento fisio-patologico è bene farlo. Lo stato vegetativo è una condizione che segue al coma, che è una fase acuta che di solito non supera il mese. Se dopo questo mese, il paziente non va incontro a nessun progressivo recupero della coscienza e non esce dal coma, ma rimane nello stato di perdita di coscienza, allora si parla di stato vegetativo. Si tratta di uno stato che può prolungarsi per mesi o per anni, una condizione caratterizzata dalla perdita della coscienza del paziente. C'è una conservazione della vigilanza, per cui il paziente ha dei ritmi di sonno-veglia. Sono pazienti generalmente nutriti, ovviamente per via artificiale perché la loro capacità deglutitiva è assente o non sufficiente per l'assunzione di farmaci, figuriamoci per l'idratazione e la nutrizione; hanno anche un respiro spontaneo, però non sono in connessione con l'ambiente. Non c'è nessuna risposta agli stimoli ambientali. Nel corso di alcuni studi recenti sono state fatte delle PET su pazienti in stato vegetativo persistente da meno di un anno, in cui si vede che ci sono delle attivazioni delle aree sottocorticali. Lo stato vegetativo non è caratterizzato da danni ben definiti, sono danni prevalentemente a livello della corteccia cerebrale, ma anche più profondi, che sono distribuiti in modo variabile. Quindi parliamo di cervelli con gravi lesioni, ma non uniformi.

Al di là degli aspetti fisio-patologici, rimane il fatto che sono pazienti completamente dipendenti dall'esterno, che non hanno un contatto con l'ambiente intellegibile. Va anche detto che lo stato vegetativo permanente è una condizione creata dalla medicina moderna, quella degli ultimi trentaquarant'anni, che però l'ha sempre considerato un prodotto infelice della rianimazione, peraltro inevitabile, perché nel momento in cui un paziente ha un arresto cardiaco o un trauma grave alla testa per un incidente automobilistico, ovviamente va rianimato, va trattato.

Il problema è che in passato o ripartiva il cuore o il paziente moriva. Oggi invece può accadere che riparta il cuore ma con un cervello gravemente danneggiato o che l'organismo sopravviva a dei gravissimi danni cerebrali, di qui questi epiloghi, che, ripeto, non sono degli esiti desiderati o auspicati dalla medicina.

Tant'è che nelle rianimazioni si consiglia, ad esempio, di non prolungare il massaggio cardiaco o la ventilazione artificiale oltre un certo periodo di tempo, dopo una certa quantità di minuti, proprio perché più passa il tempo, più può ripartire il cuore, ma con gravissimi danni cerebrali. In questi casi la medicina ha sempre posto dei limiti, che sono diversi a seconda che ci sia l'annegato in acqua fredda (in cui il cervello si conserva di più, quindi ha meno danni) piuttosto che in altri contesti. Però nessuno ha mai consigliato di massaggiare un paziente per tre quarti d'ora, un'ora in condizioni normali, proprio per questi rischi.

Allora, se la medicina ha sempre auspicato di trattare i pazienti, ma di creare meno stati vegetativi, diventa logica conseguenza permettere a questi pazienti di non rimanere in questa condizione così sciagurata, così sfortunata, di essere sopravvissuti a un evento acuto ma con danni assolutamente devastanti. Da qui il tentativo dell'etica di dare alla medicina un aiuto, aprendo una porta d'uscita a

questi pazienti, così che possano, in modo anticipato, decidere se questa condizione di stato vegetativo è per loro accettabile oppure assolutamente non voluta, inaccettabile, non tollerabile. Altrimenti la prospettiva è quella di rimanere intrappolati in una condizione in cui non si può più decidere nulla, ma di fatto si viene mantenuti artificialmente in vita dalla nutrizione artificiale e da altri farmaci. Questa è veramente una condizione terribile, se non è desiderata. Se invece è desiderata, è una condizione di pesante impegno assistenziale, ma dovuta e doverosa al paziente che la sceglie.

Questo discorso vale anche per altre condizioni della medicina. Per esempio, un paziente che finisce in una dipendenza dal respiratore per una malattia neuromuscolare, per cui senza respiratore muore e grazie al suo ausilio invece può vivere per mesi o per anni, beh, gli va data la possibilità di scegliere. E questo sia nel momento in cui deve decidere se accettare o meno la ventilazione meccanica, sia -una volta accettata- se a un certo punto volesse uscire da questa situazione. In modo, ripeto, che non si debba rimanere schiavi, prigionieri, di una condizione che per un certo periodo di tempo può essere gradita, ma poi può non esserlo più.

Di qui la necessità di considerare dal punto di vista clinico e dal punto di vista etico qualunque trattamento (la nutrizione artificiale, l'idratazione artificiale, la ventilazione meccanica, la dialisi, l'antibiotico, il supporto di pressione) come una terapia che si può non iniziare o, se già iniziata, sospendere. Qui l'unico fattore veramente importante, al di là delle condizioni cliniche e del giudizio del medico, è proprio la volontà del paziente, perché è lui a subire questa condizione. Per questo occorre rafforzare il più possibile il principio di autonomia, rispetto a un principio di beneficenza (che la medicina ha sempre perseguito nella sua storia) in base al quale però diventa sempre più difficile stabilire qual è il bene nel contesto di quel paziente e di quella storia clinica. E quindi è giusto che questo bene sia individuato soprattutto dal paziente. Che sia, cioè, soprattutto lui a dire: "Quella situazione mi sembra valevole di essere vissuta e quindi il sistema sanitario mi deve fornire i mezzi e l'assistenza perché sia possibile", oppure: "No, questa situazione per me non è voluta, non è desiderata, non è qualità di vita, non è degna". In questo caso gli deve essere data la possibilità etica, legale, giuridica, di rifiutarla all'inizio, o a un certo momento. Ripeto, senza fare eccezioni.

Alla fine della vita, in queste situazioni qualcuno decide sempre. Non è possibile arrivare nelle fasi avanzate o finali della malattia senza che qualcuno decida. Allora, se qualcuno decide sempre, è bene che la maggior parte delle decisioni sia presa dal paziente. O dal paziente in grado di prenderle sul momento, perché sveglio, cosciente, collaborante, capace di intendere e di volere, di spiegarsi e di decidere. E questo diritto tutti lo rispettano. Oppure, in modo anticipato, se il paziente è consapevole di poter finire in situazioni in cui non può decidere, come lo stato vegetativo, gravi danni cerebrali, ecc.

Noi tutti, se non moriremo di cancro, di infarto o ischemia cerebrale, moriremo di demenza. Sappiamo infatti che il numero di demenze è destinato a crescere nei prossimi decenni. Allora, se questa è una via possibile, è bene che la maggior parte delle persone decida se, una volta arrivata a perdere il contatto col mondo e coi propri cari, le va bene stare in questa situazione per un certo periodo di tempo, oppure se quando smette di alimentarsi spontaneamente, normalmente, con la bocca o imboccato, non desidera essere alimentata artificialmente.

Peraltro, cosa che non molti sanno, finora non abbiamo trovato alcuna prova che la nutrizione e l'idratazione nelle demenze, Alzheimer o altri tipi di demenze, allunghi la sopravvivenza. Questi sono dati che vanno tenuti in conto, perché la volontà del paziente e i criteri clinici di sopravvivenza possono influenzare in modo radicale la decisione, per esempio nelle Rsa, nelle case di riposo, di partire con delle nutrizioni e idratazioni artificiali tramite Peg...

Cos'è la Peg?

La Peg (Gastrostomia Endoscopica Percutanea) è un sondino molto più corto di quello nasogastrico storico, che viene inserito direttamente nella parete addominale, tramite un'incisione; è un intervento chirurgico mini-invasivo che si fa in gastroscopia, per cui attraverso questo foro nella

parete addominale e nello stomaco, nell'intestino, viene introdotto un tubicino, che rimarrà poi sempre; tramite questo tubo si introduce l'acqua e il nutrimento direttamente nell'intestino, evitando la deglutizione, che non è più possibile.

In quali casi si adotta la Peg anziché il sondino naso-gastrico?

Oggi la Peg è il sistema che si usa prevalentemente perché è molto meglio sopportato del sondino naso-gastrico che dà dei fastidi, perché passa nella gola, nella faringe, nell'esofago, provoca problemi di decubito, di lesione dei tessuti per trauma meccanico, e comunque è un oggetto estraneo in gola, quindi è mal tollerato generalmente. La Peg invece, salvo i primi momenti di dolore, dal punto di vista fisico è ben tollerata.

Però nelle lungodegenze oggi ci sono decine di pazienti che hanno la Peg o il sondino e se li strappano, e quindi c'è il problema di riposizionarli. E anche qui ci si pone la questione del limite: se viene strappato una, due, tre volte, cosa facciamo? Li sediamo e li nutriamo lo stesso? Li leghiamo al letto affinché possano essere nutriti? Forse sono ambiti della medicina che cominciano ad avvicinarsi più a uno scenario da film dell'orrore. Probabilmente, se il paziente non voleva essere nutrito, nel momento in cui diventa demente e non ha più la gioia e il calore del rapporto relazionale con gli altri, è bene che si lasci arrivare la morte anziché tentare di allontanarla artificialmente.

Non c'è bisogno di chiederle se ritiene la nutrizione artificiale un trattamento medico...

Assolutamente. E' un trattamento medico. E' considerato un trattamento medico da tutta la letteratura nazionale e internazionale. Ci sono documenti della Società Italiana della Nutrizione Parenterale, della Federazione delle Società Italiane di Nutrizione; qualunque società scientifica la considera una terapia, un trattamento: è prescritta da un medico, si fa su ricetta, ci vuole qualcuno, un chirurgo, un endoscopista, che la posizioni, c'è una gestione, sia pure modesta, della Peg da un punto di vista infermieristico, o comunque da parte di familiari addestrati. Insomma, non c'è niente di naturale. Posto che il naturale abbia un valore. Perché anche se fosse naturale, se il paziente la rifiuta, la rifiuta. Non è che il naturale sia comunque da imporre. Il naturale viene più facilmente erogato e appare più logico erogarlo, ma se un paziente rifiuta le cure, se è cosciente, nessuno glielo può imporre, né per legge dello Stato, né per dovere etico, né per dovere deontologico. E' esattamente il contrario: l'etica, la deontologia, la giurisprudenza ti dicono che se il paziente è d'accordo lo puoi fare, ma se il paziente non è d'accordo non puoi fargli niente, neanche un banale prelievo di sangue.

Se questo vale per il paziente cosciente e in grado di comunicare, perché non deve valere per un paziente che era cosciente e oggi non lo è più? Chi meglio di lui (o di lui un fiduciario che lo conosce bene e che può testimoniare la sua volontà) può decidere di se stesso? Non penso che al mondo esista un'autorità medica, etica, istituzionale, statale, che possa dire qual è il bene del paziente. Sta al paziente scegliere qual è il suo bene. Il concetto di bene e male è relativo al proprio vissuto, alla propria vita, alla propria concezione del mondo.

C'è anche una questione, come dire, di tolleranza etica. Se ci sono varie visioni del mondo, diventa obbligatorio, dal punto di vista etico, permetterne la maggior coesistenza possibile. Se un buddista e un valdese non la pensano allo stesso modo, non si può imporre all'uno il pensiero dell'altro. Bisogna che lo Stato permetta la coesistenza di queste scelte, senza imporne una a discapito di un'altra.

Di fronte al disegno di legge Calabrò molti medici palliativisti hanno denunciato il rischio che la nutrizione artificiale coatta vada ad interessare anche i malati terminali che all'approssimarsi della fine smettono spontaneamente di alimentarsi.

L'ammalato terminale, che sia di cancro o di altra malattia, di cuore, polmone, fegato, rene, cervello, smette pian piano di mangiare e di bere perché il suo organismo sta morendo, e quindi ha bisogno di muoversi meno (ci sono pazienti allettati che non si muovono più) e di mangiare di

meno, perché consuma di meno, il metabolismo è completamente alterato e se anche gliene do, non assume quelle calorie, anzi sta peggio perché deve smaltire il carico. Alla fine della vita bisogna ridurre l'introito alimentare e idrico. Il paziente lo fa spontaneamente. Generalmente questi malati muoiono dopo aver smesso di mangiare da giorni, assumendo piccole quantità d'acqua e ciononostante continuano a vivere in uno stato di "benessere" ovviamente relativo e via via minore, ma se la sofferenza è ben controllata è un benessere.

Quindi questa nutrizione del malato che si riduce spontaneamente va rispettata e non va assolutamente cominciata una nutrizione artificiale.

Lo stesso discorso vale per l'idratazione. L'acqua è proprio pericolosa in un malato terminale perché il suo corpo non la sa gestire e quindi la accumula con gravi problemi, perché i polmoni impregnati d'acqua faticano a muoversi, aumenta il catarro e però il paziente non riesce a tossire, rendendo un inferno l'atto di respirare, e poi va a livello gastrico-intestinale e comincia a vomitare. Ora, il vomito dà fastidio a tutti, anche ai sani, figuriamoci a un ammalato che fa fatica a sollevarsi dal letto.

Quindi è proprio un errore quello di voler invertire il decorso della malattia e idratare e nutrire un malato alla fine della vita. Bisogna rispettare la sua volontà. Spesso questi malati litigano con le famiglie che vogliono forzarli. Il cibo è un segno di affetto, un momento di socialità e quindi la famiglia, con tutte le buone intenzioni, vuole dargli da bere e da mangiare. Ma l'ammalato rifiuta, infatti spesso chiedono aiuto a noi per difendersi dai familiari. Tanto che una delle prime cose che facciamo è educare le famiglie a questi processi. Un cucchiaino di gelato può essere talora il pasto completo, così l'ammalato ha la gioia di un cibo fresco e gradevole, il resto lo possono mangiare mamma e figlio e il pasto è consumato assieme, questo è più che sufficiente.

Se invece ci si fissa con l'omogeneizzato con la pastina è un disastro, perché il poveretto ci mette un'ora e mezza a mangiarlo per compiacere i parenti e poi vomita.

Quindi lo ripeto: l'idratazione e la nutrizione alla fine della vita sono proprio un errore.

Ora, nel disegno di legge che è in discussione non è ben distinto un capitolato sullo stato vegetativo e uno sul terminale, per cui ci sono articoli che possono essere applicati a entrambe le situazioni. E il rischio è che alcuni colleghi, nel timore di essere denunciati da parenti scontenti (la morte difficilmente viene accettata e il sanitario è il capro espiatorio più a portata di mano), di essere incolpati, perseguiti o di incorrere in chissà quali sanzioni, attivino la nutrizione artificiale così da garantirsi da questi rischi, peggiorando decisamente la condizione del malato.

Operazione che tra l'altro va proprio in direzione opposta al senso delle cure palliative. Cioè qui anziché "palliare" si fa agonizzare peggio e più a lungo.

L'impressione è che il testamento biologico sarebbe non solo un aiuto, ma addirittura un sollievo, per i medici che trattano pazienti in condizioni estreme...

Non a caso i rianimatori e palliativisti sono quelli che si sono mossi in modo più manifesto. La Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva, e quella di Cure Palliative hanno già scritto documenti sulle direttive anticipate e sulla gestione dei malati terminali, proprio perché si confrontano quotidianamente con questi malati. Per questo sentiamo con grande coerenza il fatto che il legislatore ascolti chi è in prima linea. Penso che se il legislatore ascoltasse i pazienti, i parenti e i sanitari, compresi gli infermieri, che hanno un ruolo relevantissimo sia in terapia intensiva che nelle cure palliative, capirebbero bene quali sono i bisogni degli ammalati e le decisioni da prendere.

L'ipotetica "scienza e coscienza" del medico, isolato in sé, non può arrivare alla giusta decisione.

Alla giusta decisione si arriva intanto in équipe. Proprio oggi è uscito il nuovo codice di deontologia infermieristica che rinforza il valore della partecipazione dell'infermiere alla decisione. Ma soprattutto nel rispetto dell'autonomia del paziente. Tra l'altro la figura infermieristica ce l'ha ben chiara l'importanza dell'autonomia del paziente.

Il legislatore dovrebbe inoltre abbandonare l'illusione di risolvere problemi che in teoria sono irrisolvibili, come la tutela della vita in senso astratto, e la tutela della libertà in senso astratto. Sono

due principi che vanno inevitabilmente in conflitto. Perché poi, la libertà di chi? Del curante? Del sanitario? Del familiare? Del paziente?

Se si scende di livello, e ci si confronta empiricamente con la malattia e con il malato, molti problemi si risolvono. Perché, come ho ricordato, spontaneamente il paziente smette di mangiare e di bere. Perché i pazienti hanno idee molto chiare su cosa vogliono e su cosa non vogliono. Mesi prima ti dicono: “Non voglio morire in ospedale”, “Non voglio morire con i tubi”, ecc. Sono direttive anticipate. Non è vero che il paziente non sa scegliere, non sa qual è il suo bene, va guidato. Il paziente non è un bambino e il medico non è un padre paternalista, il suo compito è offrire spiegazioni, opzioni, delineando vantaggi e svantaggi dell’una e dell’altra, correggere errori, un’opera molto impegnativa che non si risolve certo in mezz’ora.

In questo senso, se passano le direttive anticipate, il medico non viene affatto spogliato della sua professionalità, anzi. Perché assieme al paziente e alla famiglia, dovrà andare a individuare, in quella situazione, qual è il possibile bene. Se vogliamo, è un ruolo ancora più appassionante. La vera sfida della medicina è questa. La medicina è sempre più potente, ha bisogno di essere umanizzata, temperata, altrimenti diventa una macchina da guerra.

Voi denunciate anche un abuso del termine “eutanasia” e rivendicate invece il valore della “desistenza terapeutica”...

E’ così. Il termine eutanasia è decisamente abusato. Bisognerebbe, come fa la letteratura internazionale, parlare di eutanasia solo per l’eutanasia attiva, modello belga, olandese, fra un po’ del Lussemburgo, cioè la soppressione della vita su richiesta esplicita (presente, non anticipata) del paziente, ecc. Tutto il resto è limitazione della terapia o desistenza, che significa sapere il momento e il modo di fermare la macchina della medicina. Non è vero che la medicina fa tutto il possibile su tutti e sempre. Da sempre la medicina si ferma a un certo punto. Quindi non c’è un medico che non abbia fatto limitazione terapeutica, desistenza terapeutica. Fatto salvo forse il dermatologo o l’anatomopatologo.

Oggi semplicemente questa esigenza è diventata più pressante e si è estesa a tutte le figure: dal medico di famiglia che decide se ricoverare o meno, se far partire o meno le cure palliative, al medico del pronto soccorso che decide se ricoverare o meno, allo specialista che decide di ricoverare in un reparto o in un altro, di fare alcune terapie e non altre, ecc.

Non è solo l’intensivista o il neurochirurgo o il cardiocirurgo a porsi dei limiti, ma anche la medicina dei trapianti, la medicina tecnologica, la medicina di famiglia, la medicina internistica. Il problema è farlo in modo esplicito e soprattutto in accordo col paziente. Parlandone prima. Bisogna cominciare a parlarne prima. Questo è il segreto, perché poi parlarne alla fine, di corsa, è difficile, si carica il paziente di un’urgenza...

Qui purtroppo sta anche la difficoltà di noi medici, che non siamo addestrati.

D’altra parte bisogna sapere che tutte le malattie finiscono così. Che siano bronchiti croniche, che sia il fegato o il cuore, si finirà con l’aver i polmoni che non respirano, il fegato che non produce, il cuore che non pompa... L’ammalato va dunque accompagnato in un percorso di conoscenza e di decisione anticipata.

E poi, attenzione, la desistenza, la limitazione delle terapie non è affatto un abbandono. Per esempio il malato che non fa più dialisi o che non fa più chemioterapia o radioterapia, è un paziente che si accompagna alla morte, con cui si fa assieme l’ultimo pezzo di strada, che può durare dieci giorni per una dialisi o un mese per una cardiopatia o un cancro. Ora, in quest’ultimo tragitto, se viene ridotta la parte tecnologica, viene molto aumentata la parte comunicativa, affettiva, psicologica, perché quello finale è un percorso umano, non tecnologico.

E’ la persona che muore, non il malato. In questo senso il carico di lavoro, di assistenza, l’impegno delle istituzioni pubbliche aumentano molto.

Curare bene un paziente Alzheimer, che sia nutrito o che non sia nutrito, è un grosso carico assistenziale. Quindi, assolutamente, non è un abbandono. Certo, è un abbandono delle terapie

tecnologiche, ma questo è doveroso.

Nel nostro paese arriviamo tardi con le cure palliative, anche per un problema culturale, però qualcosa si sta muovendo...

Il mondo delle cure palliative è in effervescenza: negli ultimi cinque anni sono stati aperti decine e decine di hospice. Purtroppo non si sono aperti altrettanti servizi domiciliari, quindi va sicuramente completata la rete degli hospice, però occorre potenziare moltissimo anche la rete domiciliare, perché la maggior parte dei pazienti e delle famiglie preferisce la casa, purché sia supportata. Dal '99, dalla Legge Bindi in poi, le Regioni e i vari governi, la Federazione di cure palliative, i vari ospedali si sono molto attivati. D'altronde c'è da coprire un bel gap -l'Italia sconta un ritardo storico- e bisogna coprirlo in modo omogeneo, perché oggi siamo relativamente forti nel centro-nord e relativamente deboli o molto deboli nel centro-sud.

In Lombardia la situazione è mediamente buona, anche se non omogeneamente buona. Comunque in Lombardia c'è una tradizione storica delle cure palliative, che sono nate nel milanese e via via si sono estese nell'area metropolitana lombarda; si fa più fatica nelle valli, anche per ragioni orografiche. In Lombardia poi da fine anno abbiamo un modello sperimentale di ospedalizzazione domiciliare che ha messo in capo agli ospedali l'assistenza domiciliare, rendendola omogenea in tutto il territorio, per cui chi la vuol fare la fa così, c'è un modello, dopodiché si può farlo con forze pubbliche o private, però la responsabilità è pubblica. Mi sembra un buon risultato. Questo modello tra l'altro prevede la consegna diretta dei farmaci alle famiglie, che così non sono più costrette a fare le code per le ricette e in farmacia, non devono più girare per timbri, ecc. perché la burocrazia è abilissima a infliggere sofferenze sui deboli. C'è una reperibilità di giorno, c'è una reperibilità telefonica notturna, quindi un sistema di protezione dell'ammalato forte, sempre migliorabile, ma insomma... C'è infine un controllo regionale. Resta un problema di finanziamento, però speriamo che ci siano aggiustamenti. Anche il Piemonte ha un'ottima rete di cure palliative, piuttosto omogenea e regolata.

In generale c'è un buon apporto del volontariato che è fondamentale in questo campo, intanto perché ci ha messo un sacco di soldi. Per tanti anni le cure palliative in Lombardia sono andate avanti soprattutto perché il privato, che spesso erano i familiari dei parenti passati per questa esperienza, ha raccolto fondi assumendo medici, infermieri, psicologi e vicariando il pubblico. Ecco, adesso è ora che lo Stato prenda il testimone e che il volontariato faccia il volontariato, quindi raccolta fondi, e perfezionamento delle tante attività che bisognerebbe predisporre per questi ammalati, e che non abbiamo i soldi per fare, la musicoterapia, la pet therapy, gli allestimenti di certi hospice, che devono diventare delle case più che dei reparti, ecc. Questo è il ruolo del volontariato, però l'hard dev'essere lo Stato: gli stipendi, i medicinali, i presidi, il "sistema duro" della macchina dev'essere statale, perché il privato non sai se l'anno dopo c'è ancora.

Prima faceva cenno a un problema di addestramento, anche "culturale", dei medici...

C'è sicuramente un grosso problema di formazione, soprattutto in questi anni in cui si sta estendendo il numero degli operatori, con due rischi, uno, che arrivino operatori poco motivati, due, che il medico porti dentro le cure palliative la sua mentalità, mentre chi lavora nelle cure palliative deve avere una mentalità palliativa. Cioè deve aver fatto due passaggi: il primo è accettare la morte. Purtroppo la formazione universitaria è contro la morte, quindi serve una sorta di ribaltamento. Il secondo è la motivazione. Ci vuole una capacità di trarre gratificazioni anche nelle difficoltà. E la gente va educata a fare questo. Non si tratta di insegnare a usare la morfina, si tratta di gestire le conversazioni alla fine della vita, di rispondere alle domande che il paziente ti pone, di gestire le famiglie che fanno fatica a accettare la terminalità, di lavorare nelle scuole, nella comunità, con i colleghi, per far passare questi principi, di accettazione della morte, di accompagnamento, di desistenza terapeutica, di accoglimento di volontà anticipate, ecc.

Quindi è assolutamente doveroso formare gli operatori. Il problema è che finora abbiamo fatto una formazione anche buona, ma di nicchia.

La Scuola Italiana di Medicina Palliativa lavora su numeri ristretti, con metodologie didattiche complesse, non può certo gestire la formazione di base. Occorre fare un salto. Qualcosa si sta facendo con i master, ma la strada maestra è l'università. Bisogna che gli insegnamenti relativi alle cure palliative entrino nell'università. Che vuol dire che la cultura delle cure palliative deve entrare, almeno un po', nella scuola medica e infermieristica di base, e poi nelle specializzazioni. Perché bisogna anche poter offrire una carriera a questi giovani che stanno entrando. Oggi negli ospedali non si entra senza specialità. Quindi i medici palliativisti cosa devono fare? Ottenere un'altra specialità per poi fare i palliativisti? Non ha senso. Ci vuole la specialità, ci vuole una collocazione istituzionale in modo che la medicina palliativa sia riconosciuta come la chirurgia, la pediatria, la neurologia, ecc.

Il mondo delle cure palliative resta per ora esclusivo appannaggio dei malati oncologici. Che prospettive ci sono per le altre patologie?

La sfida che le cure palliative mondiali hanno davanti è uscire dal campo solo oncologico ed entrare nel campo non oncologico.

Tutti i palliativisti sanno che un ammalato di cuore o di polmoni muore altrettanto "male" di un malato di cancro. Il problema è che noi siamo tarati, come servizi, per le cure palliative oncologiche. Se iniziamo a farci carico anche di altri tipi di ammalati saltano i numeri.

Qui bisogna lavorare con la massima intelligenza possibile e collaborando con i colleghi perché il pneumologo, il nefrologo, il neurologo, il cardiologo sono partner indispensabili; bisogna vedere quanta palliazione fanno loro nel corso della malattia, nelle fasi intermedie, e quanta ne facciamo noi nella fase terminale; e poi bisogna capire come farle, perché i tempi non sono identici. Il modello del cancro è ormai conosciuto e abbastanza definito nei tempi, l'altro è molto più incerto, quindi stabilire il "quando" passare alla cure palliative vere e proprie è un problema. Resta il fatto che è una sfida che va affrontata.

Forse, se solo negli ospedali venisse prestata maggiore attenzione al dolore...

La dimensione della sofferenza e del dolore è qualcosa che la medicina non ha molto presente.

L'infermieristica ce l'ha decisamente molto di più e da molto prima, perché l'infermiera passa molto tempo accanto al malato e ha un rapporto molto diretto con il paziente e i familiari; il medico ci sta molto meno e spesso non è addestrato a vedere la sofferenza, il medico purtroppo è tuttora addestrato a risolvere il problema, a dare la migliore risposta nel minor tempo possibile al problema che c'è.

Quindi ha una visione molto profonda, ma poco estesa, fa fatica a tenere in considerazione la persona e tutti i suoi bisogni, il dolore è un po' fuori dal focus principale, è molto più preoccupato della diagnosi o della terapia.

E' giunto il momento che i medici e i sanitari in generale diventino più sensibili alla gestione della sofferenza, soprattutto del dolore, che imparino a usare la morfina e gli altri farmaci, che sono usabilissimi. In fondo un diuretico o un antinfiammatorio sono molto più pericolosi della morfina ben gestita.

Bisogna che il dolore diventi il quinto parametro vitale. Cioè, su un 38° di febbre si scatenano gli allarmi, le attenzioni, gli accertamenti... Sul dolore si rimanda. Penso che questo non sia più tollerabile. Deve cambiare lo schema culturale.

Gli stessi pazienti e parenti devono fare pressioni sui medici affinché il dolore venga riconosciuto e trattato. A noi palliativisti spetta un ruolo più formativo-educativo, che significa innanzitutto sensibilizzare i colleghi.