

# Alla fine

**I malati non oncologici che accedono alle cure palliative sono ancora una minoranza, eppure di malattie cardiocircolatorie si muore più che di cancro; la gestione della fase terminale in pazienti anziani con demenza; l'importanza, affinché cambi la mentalità, che anche il malato cominci a far valere i suoi diritti; intervista a Franco Toscani.**

*Franco Toscani è direttore scientifico dell'Istituto di Ricerca in Medicina Palliativa "Lino Maestroni" di Cremona.*

**Quando si sente parlare di cure palliative, di cure di fine vita, le riferiamo sempre al cancro, forse perché sono nate con i problemi legati alla cura del paziente oncologico, ma sono molte le malattie ad esito infausto il cui decorso prevede e necessita dell'ausilio delle cure palliative. Può parlarcene?**

Di cancro muore all'incirca una persona su quattro. E' soprattutto a questa che oggi vengono offerte le cure palliative. Ma cosa succederà alle altre tre? Anch'esse dovranno affrontare un percorso verso la morte, dal momento che, in genere, si muore in seguito a malattia.

Negli ultimi anni abbiamo assistito all'aumento dell'aspettativa di vita, ma anche all'acquisizione di nuove conoscenze legate all'emergere di nuove malattie ad esito infausto. Questo ci ha posto di fronte alla necessità di occuparci anche di altri tipi di malati terminali.

Le cure palliative, è vero, sono nate intorno ai malati di cancro, e non solo in Italia, ma in altri paesi questa riflessione è iniziata prima che da noi, e quindi è andata più avanti. Attualmente in America buona parte dei malati ricoverati negli hospice hanno malattie diverse dal cancro. Da noi questo è ancora un'eccezione. Alcuni studi fatti più o meno recentemente dimostrano che i pazienti non oncologici rappresentano una ridottissima minoranza. Chiaramente questo non riflette il bisogno reale della popolazione. Ci sono, infatti, alcune patologie, come ad esempio le malattie cardiocircolatorie, delle quali si muore anche più che di cancro. Oggi, però, la malattia cardiaca non viene percepita come "terminale". Una volta, quando arrivava l'infarto, si moriva. Adesso, grazie alla cardiocirurgia e a cure mediche più efficaci, i pazienti vengono salvati, ma l'aver eliminato l'evento acuto ha lasciato sviluppare la malattia degenerativa cardiaca: il malato non muore più di infarto, vive ancora molti anni in buone condizioni, ma spesso finisce per andare incontro a degenerazione cronica e progressiva del muscolo cardiaco ed arriva alla morte passando attraverso vari episodi di scompenso. Stiamo parlando di una condizione di fatto causata dalla vittoria della medicina sull'evento acuto.

Analogo discorso si potrebbe fare per le malattie acute della terza età. Oggi non si muore più per una caduta (una frattura del femore una volta era pressoché fatale); si può superare una polmonite o convivere col diabete, ma magari questa sopravvivenza significa trascorrere gli ultimi anni in balia della malattia di Alzheimer. D'altra parte gli stessi malati terminali di cancro sono per certi versi "vittime" dell'efficacia delle terapie contro il cancro. Se non venisse curato, il cancro sarebbe una

malattia a decorso abbastanza rapido. In passato, uno faceva giusto in tempo ad accorgersi di stare male, e nel giro di poco se ne andava. Adesso, per fortuna, la gente che si ammala di tumore anziché morire in qualche settimana, riesce a sopravvivere, a volte molto bene, per anni ed anni. Anni comunque di cure e terapie. E, a morire, impiega mesi.

In relazione alle cure palliative i diversi modi (e tempi) con cui malattie diverse portano alla morte è di importanza cruciale, dal momento che la forma con cui si sviluppa la fase finale pone problemi assolutamente diversi e specifici. Ad esempio, nell'evoluzione della malattia cancro, l'inizio della fase finale -la cui durata è di circa sei mesi- è caratterizzata da un peggioramento progressivo e costante delle condizioni generali, fino al decesso.

Se osserviamo invece un paziente con una malattia cardiaca degenerativa, assistiamo a un andamento molto diverso, caratterizzato da discontinuità: ad un certo punto, questi va incontro ad un episodio di scompenso, sta molto male, quasi per morire, ma a quel punto in pronto soccorso gli somministrano diuretici e cardiocinetici, e torna a stare bene, quasi come prima, ma poi ha un'altra crisi, dalla quale esce ancora, in condizioni generali sempre più compromesse ma assolutamente migliori di quanto erano durante la crisi; poi un'altra e un'altra ancora, e via così fino a quando si presenta quella da cui non uscirà più. Lei capisce che l'andamento è molto diverso. Se rappresentiamo in una curva i due diversi andamenti, questa differenza risulta evidentissima.

Mentre con il malato di cancro nella fase terminale abbiamo un peggioramento sensibile e visibile, nel caso di malattie cardiache abbiamo un paziente che tutto sommato non sta male, tranne per questi episodi che però un ricovero tempestivo permette di gestire e risolvere facendo sì che il malato abbia la sensazione di "avercela fatta" e possa comunque tornare a casa. E' stata messa una pezza. Certo tornerà a stare un po' peggio di prima e andando avanti starà decisamente male, però in questa fase (che dura in media circa due anni), il malato in genere non ha la percezione di essere terminale.

### **Nel caso delle demenze qual è la situazione? Come muoiono questi pazienti?**

Il peggioramento è lento e le condizioni generali sembrano più o meno stabili, ma con ricadute: arriva una polmonite e poi passa, arriva un'altra patologia e poi passa, e si va avanti così fino alla morte. Questo periodo dura in media circa sette anni. Il modello si chiama Frailty, fragilità, e ci dà qualche indicazione sul modo in cui muoiono le persone molto anziane, che in genere hanno anche problemi cognitivi.

Essenzialmente possiamo distinguere tre modelli di morte: quello delle malattie degenerative evolutive, tra le quali il cancro e alcune malattie degenerative neurologiche (la Sla, la "paralisi progressiva", ad esempio). Poi c'è il modello delle insufficienze d'organo, al quale appartiene l'insufficienza cardiaca progressiva, così come l'insufficienza renale progressiva; e la Frailty, appunto. Nel nostro paese le cure palliative oggi sono strutturate molto bene per gestire il primo di questi modelli. Il malato di cancro, da molti punti di vista, è il malato perfetto: è relativamente giovane, tra i 65 e i 70 anni, e quindi è una persona lucida, in grado di indirizzare le scelte proprie e altrui, di dire: "Adesso basta"; oppure: "Ancora". Ha una famiglia, se maschio spesso ha una moglie più giovane, dei figli, una casa, una condizione economica in genere normale per la sua classe di reddito. Inoltre, quasi sempre, è presente una diagnosi precisa, perché l'oncologia ha

fatto passi da gigante dal punto di vista della conoscenza delle malattie neoplastiche, della loro evoluzione e della loro possibilità di risposta alle terapie. Siamo pertanto in grado di fare delle proiezioni -per carità, con tutte le incertezze della statistica!- e quindi possiamo formulare una prognosi abbastanza precisa. Volendo, abbiamo anche degli indicatori che ci dicono quando è ora di smettere la chemioterapia e di cominciare a fare delle cure palliative. Si tratta di malati che possono essere curati bene anche a casa. Il modello di assistenza adeguato, o perlomeno accettabile, è quello specialistico. Della fase terminale si occupa il palliativista (uno "specialista" di cure palliative). L'hospice, di fatto, è una specie di reparto specialistico per curare i malati terminali di cancro. Le caratteristiche dell'hospice sono di avere pochi letti e di offrire la massima qualità di vita, attraverso un'ottima assistenza. All'origine del passaggio dalla casa all'hospice di solito c'è un aggravamento delle condizioni. Fino a quel momento la famiglia ce l'ha potuta fare, poi non ce la fa più. La necessità del ricovero è palese: c'è bisogno di più assistenza. Dall'hospice, almeno teoricamente, si ha la possibilità di essere riportati a casa, come da qualsiasi altro reparto "specialistico". Le cure palliative si sono di fatto strutturate come specialità medica: come l'oncologo è il medico del cancro, il palliativista lo è della terminalità. Tra i due ci si può accordare per lavorare insieme, si possono "passare le consegne", un po' come normalmente avviene tra i diversi specialisti in ospedale. Questo approccio, valido per il malati oncologici, è tuttavia inadatto a gestire il secondo modello, quello dei malati di cardiopatia degenerativa, ad esempio. In questo caso si tratta infatti di persone che stanno a casa quando vengono colpiti da una crisi di edema polmonare. A quel punto dove li ricoveri, in un hospice? Per sempre? Ha senso un passaggio tra un cardiologo e un palliativista? Il palliativista in effetti potrebbe essere d'aiuto al cardiologo nel riconoscere e alleviare la sofferenza del malato, ma il luogo deputato ad accogliere il paziente direi che resta l'unità coronarica, o un reparto di medicina collegato con la cardiologia. E' il trattamento della fase acuta che il malato cerca e che può essere determinante per la sua sopravvivenza e per un certo tempo anche per la sua qualità di vita.

Al terzo modello appartiene il malato con la demenza, e qui la situazione addirittura precipita. Il tipico malato con demenza, spesso ultranovantenne, in genere non ha più famiglia, o, se ne ha una, anch'essa è piena di problemi, perché è composta da persone anziane, magari malate, e sempre stremate dall'assistenza. Non solo, ma mentre per i primi due modelli ben conosciamo la patologia che sta determinando la condizione di terminalità, e possiamo fare previsioni su cosa potrà capitare al malato, per il terzo ci troviamo ad affrontare non una sola malattia, ma un insieme di patologie, tutte ugualmente gravissime (o potenzialmente tali), che insieme concorrono a determinare le condizioni del malato. Un anziano spesso è contemporaneamente diabetico, cardiopatico, vasculopatico ecc., e magari ha anche il cancro. Tutte malattie terrificanti che da sole giustificerebbero un'assistenza importante. Per non parlare dei problemi a livello cognitivo: molti sono affetti da demenza. Quest'ultimo non è un aspetto secondario perché i malati dementi sono persone che cambiano, diventano altre persone, fino a trasformarsi in esseri che non hanno più alcun rapporto con l'ambiente se non nella percezione di ciò che le fa soffrire. La demenza inibisce qualsiasi tipo di interpretazione dei messaggi che vengono dall'esterno attraverso i sensi, l'udito, il tatto e in generale il corpo. Purtroppo l'ultima capacità che viene persa è

quella di avvertire il dolore e la sofferenza. I sette anni che ho citato prima sono una durata media di questa fase ultima, ma non dimentichiamo che molti pazienti l'Alzheimer ce l'hanno da vent'anni o più!

E' una cosa spaventosa. Non a caso spesso la famiglia, al momento dell'aggravamento, è già distrutta: è passata attraverso i tentativi di fuga dell'ammalato, l'ha trovato dall'altra parte della città in pigiama, ha subito la sua aggressività, la sua incontinenza, la sua disperazione, e ne è completamente devastata.

### **La demenza comunque non è di per sé una malattia mortale.**

Al contrario: Susan Mitchell, tra le più importanti studiose in questo campo, afferma con forza che la demenza è una malattia terminale, che porta inevitabilmente a morte. E così afferma anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità. Purtroppo, essa raramente è riconosciuta come tale. E' considerata più come una condizione esistenziale, una malattia meramente psichiatrica, e allora ben raramente vengono applicate le cure palliative a questi che effettivamente sono malati terminali. Questa è una delle ulteriori difficoltà.

### **Ma si può individuare l'inizio di una "fase terminale" per questi ammalati?**

La fase terminale non è mai facile da individuare, anche perché forse è più un concetto filosofico che biologico. Ma per un malato di Alzheimer è di una difficoltà inimmaginabile. Quando un malato oncologico è alla fine, si smette di insistere a nutrirlo, si rispetta il suo rifiuto di mangiare e bere, perché sappiamo che gli si procurerebbero solo ulteriori fastidi senza farlo vivere di più. Gli si sta accanto, gli si bagnano le labbra, lo si assiste con mezzi semplici ma efficaci ad attenuare i disagi.

Anche un malato di Alzheimer a un certo punto smette di mangiare e di bere. Cosa si fa a quel punto? Se lo nutri artificialmente, quanto può vivere? Gli studi internazionali ci dicono che dal momento in cui il paziente non è più in grado di deglutire al momento in cui muore, che gli si imponga un'alimentazione forzata o meno, l'aspettativa di vita non cambia. Resta il fatto che quando il paziente non è più in grado di mangiare e di bere da solo, bisognerebbe imboccarlo, usare tecniche "gentili" per permettergli di assumere il cibo che è ancora in grado di accettare, e che, anche se poco, dal punto di vista metabolico è sufficiente. Bisognerebbe dedicargli tanto tempo, insomma, cosa che costa moltissimo in termini di fatica e di risorse. Se invece non hai personale, appena si manifestano problemi di deglutizione, gli inserisci un sondino dal naso, o una Peg (un sondino che viene introdotto dall'esterno direttamente nello stomaco, perforando la parete addominale), che può essere mantenuta anche per tre o quattro anni, fino a che non muore. Queste metodiche tuttavia non sono innocue perché provocano inalazioni di cibo nei polmoni, con polmoniti e soffocamento, infatti si tratta di decisioni che vengono prese più per necessità dei curanti, o per mancanza di assistenza, che per curare al meglio l'ammalato. La regola, negli altri paesi, è proprio la nutrizione assistita manuale: si chiama gentle hand feeding (nutrizione manuale "gentile")

Ricordo ancora il primo caso di alimentazione artificiale cui ho assistito. Premetto che io ho sempre avuto a che fare con malati di cancro, è solo da una decina di anni che mi occupo anche di altri malati. Era una vecchina che sarà stata forse trenta chili, una povera cosa, dentro al letto, legata mani e piedi. Sono intervenuto: "Tiratele via questi legami, è una barbarie (la

contenzione è addirittura proibita in molti paesi)". E mi dicono: "Sa, quando poteva muovere le mani, si tirava via il sondino". Ribatto: "Va be', ma legarla?!". "In verità le avevamo messo i guantoni (tipo quelli della boxe: servono per non avere la presa delle dita) ma i nipoti hanno detto: ma no, non fateci vedere la nonna con i guantoni, e allora l'abbiamo legata". "Ma allora toglietele il sondino naso gastrico, lasciatela in pace, tanto non serve a nulla". Mi rispondono: "Ma no, sono già due o tre anni che è così". Erano tre anni che viveva legata in un letto, per essere nutrita.

### **E' l'alimentazione, l'incapacità di mangiare autonomamente, a segnare l'inizio della fase "terminale"?**

Non necessariamente, possono insorgere altri eventi. Se per esempio a un malato di oltre 90 anni, malandato, con demenza, viene un'ischemia cardiaca, cosa facciamo, gli mettiamo un by-pass? Se un centenario diventa anemico e perde sangue nelle feci, lo ricoveriamo per fargli fare colonscopia, gastroscopia e altri esami invasivi, per scoprire magari che ha un cancro allo stomaco? E una volta fatta la diagnosi, cosa si fa? Lo si fa operare?! No, si lasciano le cose come stanno, non avrebbe alcun senso un intervento chirurgico che produrrebbe solo sofferenza. Il problema è che "la fine" può avere molti inizi e che in definitiva dipende da altri (medici, familiari ecc.) decidere se lasciar stare o intervenire. Ma si sa, la medicina, per sua natura e per tradizione, è interventista. Non è detto però che questo atteggiamento sia sempre giustificato ed utile. Se i medici riuscissero a cambiare mentalità, queste decisioni probabilmente non sarebbero così terrificanti: gli ammalati verrebbero accompagnati in maniera dolce, gestiti bene e in modo rispettoso.

Accadono cose strane, mi creda. Ad esempio prima si parlava di alimentazione forzata o meno. Noi abbiamo fatto un piccolo studio anni fa, in alcune Rsa, quelle che un tempo si chiamavano "case di riposo". In Lombardia sono circa 650, solo in provincia di Cremona, per dire, ce ne sono sette che hanno più di 200 letti. Bene, in queste grandi Rsa c'erano ovviamente molti malati dementi. In alcune tutti al momento del decesso avevano una Peg, mentre in altre nessuno. E' quindi evidente che molto dipende da chi opera in questi contesti, dalla sua esperienza e competenza e dalla sua mentalità.

### **Ma chi decide se ha senso o meno partire con l'alimentazione e idratazione forzata negli anziani con demenza, il medico?**

Sì, è per lo più quel medico che assiste il paziente. Fare una terapia a un malato non demente, presume, almeno dal punto di vista teorico, che l'ammalato sia d'accordo. E' vero che in realtà l'accordo del malato non è sempre così libero e consapevole perché il medico ha un innegabile potere di persuasione, il malato spesso non è in grado di valutare le proposte che gli vengono fatte ecc., tuttavia, in un mondo ideale, più evoluto e più civile, dove il rapporto medico-paziente fosse veramente paritetico, il malato sarebbe sempre l'ultimo decisore rispetto alla possibilità di sottoporsi o meno ai trattamenti, perlomeno a quelli critici, quelli che non è chiaro se siano efficaci o no, o non è chiaro se questa loro efficacia sia ciò che il malato desidera per se stesso e per il suo progetto di vita. Nel paziente demente questo non è possibile nemmeno in linea teorica. Per lui decide necessariamente qualcun altro: a volte i familiari, ma in genere il medico che l'ha in cura. Non è previsto uno specialista a cui passare in carico il caso; non c'è, se non in casi eccezionali, un consulente, qualcun altro con il quale condividere la scelta o a cui passare la "patata bollente". Sono i medici che lo assistono che devono essere, o meglio,

diventare, geriatri e palliativisti allo stesso tempo.

Le difficoltà e le differenze tra cure palliative oncologiche e cure palliative per gli anziani dementi non si limitano al problema delle scelte di fine vita. Ci sono altri aspetti pratici: ad esempio, nel modello che riguarda i malati di cancro, abbiamo quasi sempre una famiglia presente, una casa. Ora, qual è la casa dei pazienti dementi? Talvolta, la casa, non ce l'hanno neanche più, magari sono vent'anni che stanno nella Rsa e se li si sposta anche solo di letto, se cambia il tipo di illuminazione nella camera, si può precipitare uno stato confusionale o scatenare una crisi di panico. Ripeto, questi malati non sono in grado di comprendere cosa succede loro intorno. D'altra parte, se ben assistiti e seguiti, anche i pazienti dementi possono avere lunghi periodi di discreto benessere, e quindi non si può rinunciare a curare ogni malattia che potrebbe, se non trattata, segnare l'inizio di una fase terminale. Sono situazioni estremamente delicate, che vanno considerate senza pregiudizi ma con estrema cautela e prudenza, di volta in volta e malato per malato.

### **Come si può imparare a gestire queste situazioni?**

Bisogna cambiare la mentalità, la logica, gli obiettivi della medicina, cambiare tutto. Occorre rendersi conto che la morte non è sempre il peggiore dei mali, che certi eventi che preludono alla morte sono cosa fisiologica, benefica, giusta, appropriata. E bisogna rendersi conto che non si è bravi medici solo in base a quanti anni si è capaci di aggiungere alla vita.

D'altronde questa è l'impostazione tradizionale della medicina: sono duemilacinquecento anni che si identifica l'atto medico con la conservazione della vita biologica. La medicina fino a pochi anni fa aveva come scopo la riparazione del corpo, non il benessere dell'individuo. Il benessere del malato era casomai una conseguenza del fatto che il corpo era stato riparato. Il problema nasce nel momento in cui il tentativo di riparazione peggiora la qualità di vita, cioè non migliora il benessere del paziente, anzi, lo peggiora. E allora, cosa deve fare il medico? Prolungare la vita o migliorarne la qualità?

Fino a venti, trent'anni fa i medici non si ponevano questi interrogativi. D'altra parte la medicina non disponeva delle attuali tecniche sofisticate, che permettono di aumentare la sopravvivenza a dismisura. Oggi invece questo dilemma è sempre più frequente, e molte decisioni di fine vita si trasformano in un vero conflitto. E' quindi il momento di cambiare quello che è stato definito "paradigma ippocratico", il complesso, cioè, della struttura tradizionale del pensiero medico, quello schema di pensiero che impone al medico di far di tutto, sempre, per trattenere in vita ogni malato, ad ogni costo.

Thomas Khun, uno dei maggiori storici della scienza del XX secolo, definì paradigma uno schema di pensiero che condiziona il modo di vedere il mondo, e che genera convinzioni ed emozioni. Il progresso della conoscenza si compie per sostituzione di un paradigma con un altro, come avvenne con quello eliocentrico copernicano che sostituì il modello geocentrico tolemaico, e non tanto in seguito a nuove acquisizioni empiriche sul moto degli astri, quanto ad un diverso schema entro il quale collocare quei dati, e in ultima analisi, a un diverso modo di interpretare la realtà. Una rivoluzione analoga si sta verificando nel modo di considerare il rapporto dell'uomo col proprio corpo e con la vita biologica in generale. In questo campo, i progressi delle scienze biomediche hanno prodotto un "paradigma bioetico" che si contrappone e si sta sostituendo all'antico "paradigma ippocratico" che ha dominato la nostra cultura e la medicina. Quest'ultimo si fonda sull'assunto che la vita umana sia un

mistero insondabile, elemento cruciale di una Natura trascendente, e pertanto sacra e inviolabile. La Vita manifesterebbe dei finalismi intrinseci che forniscono al medico l'indicazione di come operare, ponendogli divieti assoluti. L'atto medico, se rispettoso di tali finalismi, acquisisce caratteristiche quasi religiose. I precetti morali (e nel nostro caso, i divieti) dettati dalla Natura sono immutabili. Compito dell'uomo è riconoscerli ed applicarli qualsiasi siano gli effetti pratici che ne derivino. Tutto ciò legittima il medico ad operare sul corpo del malato secondo ciò che egli reputa più consono a quel finalismo, ed impone al malato di accettarne le conseguenze.

Il nuovo "paradigma bioetico", invece, prevede che la moralità sia una "istituzione sociale", costituita dai valori e dalle norme che, in ciascuna circostanza storica, concorrono a garantire un adeguato livello di qualità di vita e di autorealizzazione. Norme e valori mutano col tempo e con le conoscenze, così come avviene per il linguaggio, per garantire all'uomo un codice di comportamento adeguato alla realtà in continua trasformazione. Non può più, dunque, esistere una morale naturale immutabile, così come non possono più essere accettati divieti assoluti. In questa prospettiva si sfalda la connotazione di sacro riferita alla vita umana e il medico perde ogni caratteristica "religiosa"; i finalismi della natura diventano irrilevanti e la mera "vita biologica" si distingue dalla "vita biografica", cioè da quella che pertiene all'individuo, la vita che "conta".

Questo è un ribaltamento epocale che sostituisce l'individuo alla natura nelle scelte che lo riguardano, scelte che gli appartengono e delle quali solo lui è responsabile. Il rigido paternalismo medico di un tempo viene oggi sempre più messo in discussione e rifiutato: il malato avoca a sé il diritto di scegliere se e come essere curato in base al risultato delle terapie proposte sulla sua propria qualità di vita, soprattutto quando è prossimo alla fine. La nuova definizione di salute dell'Oms è della fine degli anni '40. E' lì che si sancisce che la salute non è solo il buon funzionamento del corpo, ma il complesso del benessere psicofisico, sociale ecc. Il fatto è che, come tutti i grandi cambiamenti, anche questo richiede molte generazioni per essere assimilato. Noi siamo alla prima o, al più, alla seconda.

### **State conducendo una ricerca sulle decisioni di fine vita nel malato con demenza. Può parlarcene?**

Si tratta di uno studio che coinvolge le decisioni e le scelte cui si faceva cenno prima, come quella di attuare un'alimentazione artificiale o meno, e in generale direi tutti quegli interventi medici che, in queste circostanze, possono diventare accanimento terapeutico.

Teniamo comunque presente che oggi (con l'eccezione delle morti improvvise) si muore quasi tutti in seguito ad una precisa decisione medica. Il medico, di fatto, decide il luogo, il tempo, le circostanze della morte -e quindi la sua qualità. Spesso non ne è consapevole, ma la sua decisione determina il momento del decesso: praticando o meno una rianimazione cardiorespiratoria, oppure somministrando un farmaco o una trasfusione, il malato può morire ora, domani, o tra una settimana. Lo stesso vale per il luogo (a casa, in ospedale, in un pronto-soccorso o su una ambulanza) e le circostanze (con o senza i suoi cari intorno, con o senza tubi e sonde ovunque, con o senza dolore o altri sintomi ecc.).

### **Rispetto alle direttive anticipate, il malato demente può tutelarsi?**

E' complicatissimo. E' ormai acquisito che una persona possa dire oggi cosa vuole o cosa rifiuta nel caso di perdita totale della

capacità di intendere o di volere. Molto più complesso è il caso della demenza: la capacità di intendere diminuisce, ma quella di "volere" non necessariamente. Il paziente non è più capace di comunicarci i suoi "nuovi" desideri, né se ne ha. In sostanza, la demenza non è una condizione di tutto-o-nulla, come nello stato vegetativo. Il malato demente diventa un'altra persona rispetto a quella che era prima, non cessa semplicemente di esistere come soggetto consapevole. E continua probabilmente a trasformarsi, fino -ma solo alla fine- a perdere completamente la coscienza. Chi ha scritto le direttive anticipate non è la persona che è oggi. Quella non c'è più. Bisognerebbe sviluppare un'etica, una giurisprudenza ad hoc perché si tratta di una situazione molto complessa e assolutamente nuova. Mentre non ho alcun dubbio sulle direttive anticipate per uno stato vegetativo persistente, nel caso del malato di Alzheimer francamente ho molte incertezze.

### **Volendo quindi fare un bilancio sulle cure palliative?**

Si torna al discorso iniziale: i malati oncologici e in generale quelli che hanno la fortuna di essere seguiti da servizi di cure palliative, probabilmente vengono curati bene: ma tutti gli altri? Le faccio un esempio: c'è una radicata diffidenza nel nostro paese nei confronti degli analgesici oppioidi. In genere, salvo qualche eccezione, essi vengono usati solo dai palliativisti. Perché questa resistenza? E' un fenomeno che ha interessato all'inizio un po' tutti i paesi, forse dovuto al timore della tossicodipendenza. Ma dopo decenni di studi e di esperienza, questo timore non è più giustificabile. In Italia, invece, siamo ancora pieni di pregiudizi. Noi, come consumo di oppioidi, siamo più o meno a livello dei paesi del quarto mondo.

Comunque dietro la resistenza a usare gli antidolorifici c'è una spiegazione antropologica e storica. Il dolore è un sintomo, e la "clinica", l'essenza della medicina così come si è delineata dal '700 ad oggi, in ultima analisi, si concretizza nello "sguardo medico" che "scannerizza" il corpo del malato utilizzando i segni e i sintomi per individuare la malattia e, quindi, per porvi rimedio. Uno dei presupposti della "clinica" è il totale distacco del medico dalla persona. Da questo punto di vista il dolore non è una patologia da gestire, ma un sintomo che gli permette di individuare la malattia, che è il vero obiettivo della sua professione. Tra i due doveri tradizionali del medico, cioè di curare le malattie e di non fare soffrire, c'è stata sempre una gerarchia. Nel passato poi l'unico modo di smettere di soffrire era guarire!

Quando ero uno studente di medicina -allora non c'erano Tac, ecografie ecc.- ci raccomandavano di non somministrare analgesici a chi aveva un dolore acuto all'addome, perché quel dolore era il principale mezzo per fare diagnosi e controllare l'evoluzione della malattia. Ma oggi che senso ha non somministrare l'analgesico, dal momento che abbiamo mezzi di indagine molto più precisi?

Un ulteriore elemento, almeno nei paesi cattolici, che può concorrere a spiegare questa resistenza è l'eco di una corrente di pensiero religioso (in realtà ridimensionata da Papa Wojtyła) che tuttora permea, sia pure a livello inconscio, la mentalità del medico. E' il dolorismo. Il dolore non sarebbe semplicemente una jattura del corpo, ma anche una opportunità spirituale in quanto esperienza che permette al cristiano di partecipare alla passione di Cristo.

Il dolore acquisirebbe, quindi, un potere salvifico. Non credo che il "dolorismo" sia mai stato imposto a qualcuno, ma certamente ha influenzato il modo di considerare il dolore. Ed è stato presente e vitale nella cultura cattolica.

Io ricordo una suora anziana, che un giorno mi disse: "Dottore, grazie per avermi sollevato dal dolore. Non ce la facevo più a reggerlo, tanto era forte. Però, potrebbe dosare le sue medicine in modo da lasciarmene un po', quanto io possa sopportare? Per me sarebbe importante".

D'altronde, contro il parto indolore si erano scatenate anche le chiese anglicane, che accusavano i medici di empietà perché contraddicevano la punizione divina inflitta ad Eva ("Partorirai con dolore...!"). La polemica fu zittita dalla regina Vittoria, quando scelse di partorire il suo settimo figlio con l'aiuto del protossido d'azoto. L'analgesia del parto è stata sdoganata da lei!

Talvolta interviene anche una sorta di "machismo" medico: la medicina si è sviluppata su un modello maschilista: è paternalista, non materna. Le cure palliative invece sono maternage: sono essenzialmente cura e attenzione materne; ti stanno vicino, ti accudiscono, non ti impongono nulla e ti permettono di scegliere. Anche il machismo ha una sua ragione culturale. Con l'avvento della clinica si determina una separazione netta tra l'attore della medicina (il medico) e l'ammalato (il suo "corpo").

Nell'800, poi, la medicina scopre il "nemico", il microbo, il responsabile della malattia. Si crea un'analogia fortissima tra medicina e imperialismo europeo: il corpo dell'ammalato è il campo di battaglia, il microbo è il nemico e il medico è il guerriero benefico, che lotta e combatte per un "bene" superiore (nel suo caso, la salute), e anche quando "fa del male", questo è ampiamente giustificato dalla sua missione umanitaria e civilizzatrice. Pensiamo alla letteratura di appendice della fine dell'Ottocento: il medico è un eroe, è Michele Strogoff. Il paternalismo medico si somma al paternalismo della cultura europea protoliberalista e al paternalismo religioso. Il medico è l'interprete della Verità (che è la natura), è il solo a sapere qual è la cosa giusta, qual è il bene del malato; il tutto in buona fede ovviamente. Ancora oggi, il rapporto medico paziente è assolutamente paternalista. Anche da questo punto di vista la proposta delle cure palliative implica la trasformazione del pensiero e della cultura medica.

### **Negli altri paesi europei va meglio?**

All'inizio degli anni '80 sono andato in Inghilterra per studiare la terapia del dolore. Una sera fui assegnato ad una Unità Spinale, il "reparto" deputato al parto indolore (in Italia ne esiste qualcuno solo da pochi anni). Mi ricordo di essere rimasto a osservare ciò che accadeva con occhi sgranati. Ero a dir poco costernato: un'anestesia spinale a una partorientente? Una anestesia che da noi si usava solo per interventi chirurgici particolari, applicata al parto? Doveva trattarsi di una tecnica nuovissima, avveniristica. La capo-infermiera mi fa: "Ma dottor Toscani, devo dedurre che in Italia non si pratica l'anestesia alle donne che partoriscono?". "In verità -rispondo- non ne ho mai sentito parlare". "Cosa?! E vi ritenete un paese civile? Da noi si fa da decenni. Anch'io sono nata con il parto indolore".

La Fondazione Maestroni ha condotto uno studio su come si muore in ospedale. Lo studio riguardava il giorno precedente al decesso di coloro che si riteneva molto probabile non sarebbero sopravvissuti oltre le 24 ore (cioè che tutti consideravano veramente alla fine). Bene, il giorno prima della morte più della metà di coloro che accusavano un dolore forte o fortissimo non aveva ricevuto alcun analgesico, e gli altri solo in dose insufficiente. Questo in un campione rappresentativo di ospedali lombardi, negli ospedali della provincia di Firenze e dell'Umbria.

### **La strada è ancora lunga...**

L'unica cosa che farà cambiare atteggiamento ai medici sarà

l'imporsi del paziente, il suo chiedere a gran voce di essere rispettato nelle sue scelte e nei suoi desideri. E le sue minacce di denuncia se non viene accontentato. Bisogna che i malati smettano di sottostare a questo paternalismo che tutti deprecano ma da cui nessuno ha il coraggio di uscire.

Quando i malati si stancheranno di essere vittime, le cose cambieranno in un attimo. E' però triste pensare che la medicina cambierà per il timore di una denuncia e non per una nuova maturità culturale dei medici. Accadrà la cosa giusta per i motivi sbagliati!

**Ci vuole una grande forza, invece noi tutti sappiamo che la malattia il più delle volte ci mette in una condizione di sudditanza verso i medici e l'ospedale.**

E' vero. Non è un problema esclusivo della medicina: si entra in un rapporto di sudditanza anche con il proprio consulente finanziario, però se poi i risparmi di una vita vanno in fumo perché il consulente se li è giocati alle corse, il rapporto di sudditanza, la soggezione, cessano immediatamente.

Bisogna fare così anche con il medico. Si deve essere disposti a metterci la faccia..

*UNA CITTÀ n. 174 / maggio 2010*

