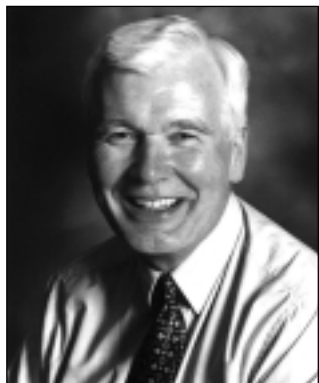


Curare per alleviare la sofferenza e non solo per impedire la morte



Robert Twycross inizia la sua lunga carriera nelle cure palliative nel marzo del 1971, quando Cicely Saunders gli offre la posizione di ricercatore al St Christopher Hospice. Il loro primo incontro avviene nel 1963, Twycross è ancora uno studente, ma le parole della dottoressa Saunders, che racconta la sua esperienza con i pazienti terminali, lo colpiscono profondamente e un anno dopo organizza per lei una conferenza a Oxford. Successivamente si specializza in medicina interna, ma gli rimane dentro una voce che gli indica una strada diversa, quella dell'*hospice care*. Oggi Robert Twycross, formalmente in pensione, continua a occupare una posizione all'Università di Oxford, dirige l'*Oxford International Centre for Palliative Care* che è anche *WHO Collaborating Centre for Palliative Care*. Viaggia soprattutto in India, nei paesi dell'est europeo e sudest asiatico per diffondere l'insegnamento delle cure palliative. È uno dei maestri riconosciuti nel campo della medicina palliativa e il pioniere della ricerca farmacologia e in questo settore i suoi testi tra cui ricordiamo: *Choice of strong analgesic in terminal cancer: diamorphine or morphine?* (1977) e *Symptom control in far-advanced cancer: Pain Relief* (1984) hanno costituito a lungo una delle poche fonti di formazione per i palliativisti di tutto il mondo. Siamo quindi particolarmente orgogliosi di ospitare una sua testimonianza sulla nostra rivista.

Augusto Caraceni

Direttore Scientifico RiCP

Qual è stato il ruolo di Cicely Saunders nella nascita del movimento delle cure palliative?

Negli anni '60 erano ben pochi i medici che avvertivano la necessità di occuparsi anche dei pazienti terminali, forse per la mancanza di uno spirito evangelico. Una parte essenziale del contributo di Cicely Saunders allo sviluppo delle cure palliative nel mondo è stata la sua capacità di aprire la mente a un numero sempre crescente di professionisti e di politici sui bisogni delle persone con malattie allo stadio terminale. Negli anni '70 e '80, le sue idee hanno varcato le frontiere dell'UK coinvolgendo medici anche di altri paesi che, a loro volta, hanno portato avanti un'opera di sensibilizzazione sui politici e sui clinici spingendo l'apertura di servizi specifici di cure palliative.

In modo lento e faticoso le cure palliative si sono sviluppate in quasi tutto il mondo, quali sono stati gli elementi determinanti per la loro affermazione?

Con il tempo il processo avviato da Cicely Saunders si è ingigantito, dapprima negli USA e nel Commonwealth bri-

tannico e successivamente in Italia, Francia e in altri paesi europei. Un processo catalizzato dal programma globale per il controllo del cancro dell'OMS lanciato nel 1980 che si articolava in tre parti: prevenzione, diagnosi precoce e trattamento, e sollievo del dolore che più tardi sarebbe diventato "sollievo del dolore e cure palliative".

Intanto la Medicina Palliativa si affermava come specialità autonoma e nel 1988 veniva fondata l'Associazione Europea di Cure Palliative (EAPC) seguita da un numero crescente di associazioni nazionali. Le cure palliative crescevano lentamente e con difficoltà, ma ormai erano nate e si stavano consolidando anno dopo anno, ma fin da allora appariva chiaro che senza il coinvolgimento delle autorità sanitarie l'integrazione delle cure palliative nell'assistenza sanitaria sarebbe stata praticamente impossibile, indipendentemente dalla presenza di personalità emergenti sul piano clinico. Dunque molto è stato fatto negli ultimi 40 anni, ma molto rimane da fare in particolare nell'ex Unione Sovietica, in Cina, India, nel Medio oriente, Africa e Sud America.

Quando ha incontrato Vittorio Ventafridda?

Ho incontrato per la prima volta Vittorio Ventafridda in una conferenza ad Atene nel 1973. Sono stato io a introdurlo all'uso della morfina per via orale a orari fissi e ho avuto il piacere di continuare a incontrarlo a più riprese nei decenni successivi. Vittorio ha avuto un ruolo fondamentale nella fondazione dell'EAPC e ha certamente il diritto al titolo di padre delle cure palliative in Italia. Per l'influenza positiva che ha avuto nella diffusione delle cure palliative in molti altri paesi, tutto il mondo, e non solo l'Italia, gli deve essere grato. Un ringraziamento è d'obbligo anche alla Fondazione Floriani che ha fornito un supporto costante al suo lavoro.

Quali sono stati gli altri protagonisti che hanno contribuito al processo di avvio e consolidamento delle cure palliative?

Essere tra i pionieri delle cure palliative mi ha dato tra l'altro il privilegio di conoscere la prima generazione di palliativisti di tutto il mondo. Altri nomi che vengono subito alla mente sono quelli di coloro che hanno condiviso le iniziative dell'OMS negli anni '80 come Kathy Foley, Fumi Takeda e Neil McDonald. Ci sono stati naturalmente molti altri pionieri, per esempio Elizabeth Kubler-Ross negli USA, Eric Wilkes e Ronnie Fisher nel Regno Unito, Balfour Mount in Canada, che ha coniato il termine "palliative care", Jo Magno negli USA, Ivan Lichter in Nuova Zelanda, Norelle Lickiss in Australia e Stein Husebo in Norvegia. Questi sono solo alcuni dei nomi in campo medico. Le cure palliative sono multiprofessionali e non si devono dimenticare Florence Wald, rettore del *college of nursing* a Yale, and Pru Clench infermiera inglese. E poi psichiatri, psicologi e altri che fondarono il gruppo internazionale di lavoro sulla morte, il morire e il lutto. A ancora altri, e poi altri...

Come è nata la scala analgesica dell'OMS?

Negli anni '80 e '90 Jan Stjensward è stato capo della cancer unit dell'OMS. Egli riconobbe che il sollievo del dolore era la sola opzione terapeutica umana per la maggior parte dei pazienti colpiti dal cancro perché in quegli anni erano in molti ad essere al di là delle possibilità di cura già al momento della diagnosi. Nel 1982, con la leadership di Jan e con il supporto finanziario della Fondazione Floriani venne organizzata una riunione a Milano nel corso della

quale venne stilata la bozza provvisoria del metodo dell'OMS per il sollievo del dolore da cancro⁽¹⁾ (nota del redattore sotto la presidenza di Mark Swerlow (un anestesista britannico). Io ero presente insieme a Vittorio Ventafridda.

Molti attribuiscono a Vittorio Ventafridda la paternità della scala a tre gradini, cosa successe realmente?

Un punto centrale del metodo dell'OMS fu la scala analgesica a tre scalini. Molti mi chiedono: "chi ha inventato la scala?" In effetti è stato il risultato di un consenso. Ma è vero che il primo a disegnarla, su un tovagliolo di carta di un ristorante, fu Vittorio. Bisogna aggiungere che non c'è niente di nuovo nei trattamenti sequenziali; sono parte della pratica clinica in ogni area della medicina. Comunque in questo caso e in questo contesto la logica della sequenza farmacologica venne rappresentata con una scala di trattamento a tre gradini. Il suo valore come rappresentazione visiva facilmente memorizzabile fu subito evidente. Dal punto di vista della formazione professionale fu un colpo di genio. Il metodo dell'OMS venne successivamente pubblicato in un libretto nel 1986⁽²⁾ che divenne un best seller tradotto in oltre 20 lingue. Come tutti i modelli didattici la scala ha i suoi limiti, ma rimane un utile strumento di insegnamento, in particolare nella maggior parte dei paesi del mondo dove la disponibilità di preparazioni orali di morfina a basso costo è ancora un sogno.

Abbiamo introdotto il termine di medicina palliativa mentre, probabilmente, cure palliative è ancora un termine più diffuso. Dove metterebbe la distinzione tra MP e CP ai nostri giorni?

La medicina palliativa è semplicemente la componente medica delle cure palliative. Questo significa che medicina palliativa separata dal team multiprofessionale caratteristico delle cure palliative non è più medicina palliativa. Forse può essere trattamento dei sintomi, ma non medicina palliativa. Recentemente è divenuto di moda il termine cure di fine vita (*end-of-life care*) che si è affermato soprattutto nel Nord America. Certamente è privo di ambiguità, almeno alla prima occhiata, e perciò viene ben visto nei circoli accademici, ma dubito che siano molti i medici che vogliono farsi conoscere come specialisti di cure di fine vita.

Lei è stato un pioniere dell'uso degli oppioidi. L'uso appropriato di oppioidi è ancora un problema in Italia. Qual è stata la sua esperienza?

Nel Regno Unito non abbiamo mai avuto le stesse difficoltà e resistenze riscontrate in Italia e nel continente in generale. In UK sono stati usati per secoli senza interruzione anche se non necessariamente in modo diffuso oppioidi di diverso tipo. La tintura di laudano era uno tra i farmaci preferiti da Thomas Sydenham nel 17° secolo. Si cita ancora il suo detto "tra i molti rimedi che Dio ha dato al genere umano nessuno è così universale come l'oppio". Anche se l'approccio del governo è stato più liberale, tuttavia anche da noi c'è stata una riluttanza generica all'uso di questi farmaci a causa dell'insegnamento, in genere negativo, divulgato dalle scuole di medicina, di farmacologia e infermieristiche. Ci sono voluti decenni perché la professione medica utilizzasse nella pratica clinica ciò che legalmente era già disponibile. Un cambiamento dovuto soprattutto agli sforzi educativi di chi praticava le cure palliative.

Cure palliative, medicina palliativa e terapia del dolore qual è la differenza?

Come ho già detto la medicina palliativa è la componente medica delle cure palliative, la cura attiva totale da parte di un team multiprofessionale di pazienti con malattia inguaribile, di solito progressiva e spesso con un breve aspettativa di vita. Quali pazienti vengono inseriti nel concetto di cura palliativa varia a seconda del luogo e dipende in parte da quali altri servizi sono disponibili per persone con disabilità di lungo termine, siano esse progressive come la sclerosi multipla, relativamente stabili come il lufedema cronico, o completamente stabili come la paraplegia post-trauma. In Gran Bretagna e Irlanda la Società per il dolore intrattabile è stata fondata nel 1967, lo stesso anno dell'apertura del St Christopher Hospice. Quindi noi abbiamo avuto uno sviluppo parallelo della terapia del dolore (di solito da parte di anestesisti con un training specifico) e delle cure palliative (da parte di medici con differenti background professionali ma di solito provenienti dalla medicina interna e dalla medicina generale). Il sollievo del dolore è chiaramente una parte importante delle cure palliative, certamente per il paziente con cancro, ma è solo una parte del tutto. Considerando tutti i sintomi fisici e psicologici presentati dal paziente oncologi-

co, le sfide che affrontano le cure palliative dimostrano che esse sono molto di più che "terapia del dolore". Solo il 5% dei pazienti che frequentano le *pain clinic* sono oncologici. A Oxford la *Pain relief unit* (unità per il sollievo del dolore) e l'unità di cure palliative sono situate nello stesso ospedale. Entrambe hanno molto lavoro per le richieste che provengono da due gruppi ben distinti di pazienti. Comunque ci sono occasioni nelle quali un paziente di cure palliative ha bisogno dell'opera di uno specialista del dolore *needle pushing* (che impugni un ago, traduzione libera). Ai nostri giorni questa viene comunemente richiesta per analgesia spinale ma occasionalmente anche per procedure neurolitiche.

Quanto è rilevante per il palliativista il dover affrontare quotidianamente il problema della morte con tutte le sue evidenti implicazioni etiche?

Nella medicina per acuti molti aspetti sono dati per scontati, si dà per assunto che il paziente voglia essere trattato per guarire e quindi poter evitare la morte. Con pazienti che hanno malattie in fase terminale l'etica dell'intervento medico va ripensata: cosa è appropriato, cosa è inappropriato? Dobbiamo continuare un trattamento una volta iniziato? Quando è giusto spegnere il ventilatore? Quando è legittima una sedazione profonda continua senza idratazione e nutrizione? Ma il problema etico più impellente non riguarda, come si potrebbe pensare, questi interrogativi o l'eutanasia, contro la cui legalizzazione si sono schierati quasi tutti gli specialisti dell'UK. Il vero problema è ancora il saper dire la verità.

C'è un disperato bisogno di formazione, sia dal punto di vista etico sia comunicazionale, rivolta ai professionisti della sanità, inclusi coloro che già lavorano in cure palliative. Milioni di pazienti nel mondo continuano a soffrire perché i medici non sono in grado di comunicare cattive notizie e perché consapevolmente assumono comportamenti che non sono etici, dando più ascolto alla famiglia che alle richieste del paziente. A mio parere la consapevolezza etica può solo arricchire la pratica clinica, che l'intento sia palliativo o curativo. La consapevolezza etica arricchisce anche la personalità del medico e dovrebbe condurre a maggior sensibilità e chiarezza propositiva. Aggiungerei che la medicina basata sull'etica dovrebbe essere strettamente collegata con la medicina basata sull'evidenza.

Lei vede un significato attuale e più profondo per il termine "dolore totale"?

Come modello didattico il concetto di dolore totale è certamente utile e dobbiamo continuare a usarlo, ma forse solo come una chiusura riassuntiva al termine della lezione piuttosto che farne oggetto della lezione stessa. Secondo me l'obiettivo dovrebbe essere puntato sulla sofferenza, che spesso è completamente separata dal disturbo fisico. Partirei dalla sofferenza usando la descrizione classica di Eric Cassel della sofferenza come effetto delle minacce percepite dalla integrità della persona: noi non possiamo indovinare cosa causa la sofferenza del paziente, potrebbe non essere il dolore, perciò dobbiamo chiedere "Mi dica lei cosa la fa soffrire di più di tutto questo?" Un'eccellente ricerca qualitativa su come i pazienti in cure palliative percepiscono la sofferenza è stata pubblicata da Daneault nel 2004 sul *Journal of Palliative Care*. Dovrebbe essere una lettura obbligatoria per i professionisti di cure palliative. Ma quanta ricerca di questo tipo sia necessaria è una domanda difficile. Certamente la ricerca serve ma non dobbiamo trovarci in una situazione dove la ricerca diviene un fine a se stessa.

Qual è la sua opinione sul ruolo della ricerca in cure palliative?

I pazienti in fase terminale hanno diritto alla migliore assistenza possibile, non meno di coloro con condizioni potenzialmente guaribili. Quindi la giustificazione etica per la ricerca in cure palliative è esattamente altrettanto stringente.

La sua professione ha cambiato la sua vita sociale e in generale il suo modo di vivere?

Naturalmente 30 anni e più di cure palliative hanno cambiato la mia vita. Immagino che qualsiasi forma di pratica della medicina per 30 anni catalizzerebbe una crescita personale. Sono stato un pioniere e questo ha aggiunto qualcosa. Una volta ingessato nel ruolo del pioniere è difficile poter essere qualsiasi altra cosa perché mantenere ciò che si è raggiunto diviene più importante che espandere o innovare. Un pioniere non può lavorare nell'orario di lavoro standard (ma forse questo non lo può fare nessun medico). Le attività del tempo libero sono state messe in secondo piano, comunque non ho mai rinunciato alle mie vacanze. Senza vacanze non sarei mai sopravvissuto professional-

mente e la mia vita familiare, già ristretta, avrebbe patito un danno irreparabile. Continuo a lavorare anche se tecnicamente sono in pensione, molti mi chiamerebbero un alcolizzato del lavoro (*workaholic*). Io preferisco chiamarlo gusto per la vita.

Un suo suggerimento per tutti coloro che lavorano in cure palliative perché possano lavorare sempre meglio.

Le cure palliative devono restare la cura della persona intera, tentando di rispondere ai bisogni del paziente in tutti e quattro i domini della persona: fisico, psicologico, sociale e spirituale. Questo richiede un lavoro di squadra di tipo multiprofessionale. Un medico non lo può fare da solo. È necessario che i medici e gli altri membri del team siano accuratamente formati nelle tecniche di comunicazione come anche in quelle del trattamento dei sintomi. Come medici di cure palliative dobbiamo imparare a far emergere le paure e le ansie dei nostri pazienti e a incoraggiare l'espressione dei sentimenti negativi. Una sottile pressione sui pazienti a "essere forti" e a nascondere preoccupazioni e sentimenti negativi sarà sempre presente, ma dobbiamo riconoscere questo pericolo e combatterlo attivamente. Ciò renderà il nostro lavoro più duro ma, se lo faremo, allora saremo un vero sostegno per il paziente.

Le cure palliative non si occupano di guarire ma certamente di curare. Perciò potrei lasciare l'ultima parola a Bernie Siegel quando dice che "Noi evitiamo di essere accanto ai nostri pazienti nei loro ultimi momenti perché vediamo la loro morte come un nostro fallimento. Solo quando smettiamo di pensare a noi stessi come falliti la nostra professione cambierà e ci trasformeremo in un vero gruppo di assistenza. [...] Quando capiremo che il nostro compito è curare e curare è alleviare la sofferenza e non impedire la morte, allora comprenderemo quale onore può essere condividere gli ultimi momenti di vita di una persona".

Bibliografia

1. World Health Organization. WHO draft interim guidelines handbook on relief of cancer pain (for research purposes only). Report of a WHO consultation, Milan 14-16 October 1982.
2. World Health Organization. Cancer Pain Relief. 2nd edition, 1996. Geneva: World Health Organization: 74.