

## **Emergenza nella cronicizzazione, ovvero il paziente cronico a prognosi infausta.**

Anche se dal titolo può sembrare un bisticcio di parole, tuttavia la possibilità che un paziente, oggi, affetto da patologia cronica sia, come si dice in gergo medico, a prognosi infausta, pone un'ulteriore punto di vista al problema affrontato oggi.

Parlo dal punto di vista di medico infettivologico che ha trattato e tratta l'AIDS, ma la cosa può essere estesa anche alla patologia neoplastica, in *sensu strictu*.

Ed infatti, anche se l'innovazione tecnologica, e, in particolare nell'AIDS, la ricerca farmacologica, ha saputo creare dei presidi farmacologici che hanno trasformato questa patologia infettiva da patologia senza speranza a patologia cronica, con uno stile di vita più che accettabile (direi, anzi, normale, nel senso "statistico" della parola) tuttavia la mortalità di questa malattia, anche se fortemente ridotta rispetto a quanto potevamo osservare una decina d'anni addietro, non è stata ancora azzerata. Non è infrequente, infatti, che un paziente, in corso di una riacutizzazione di patologia opportunistica – occorsa, magari, perché, come si dice, non c'è stata l'adatta *compliance* alla terapia – soccomba.

E questo – il fatto che nel percorso della malattia ci possa essere anche l'eventualità della morte – è un dato di fatto che è conosciuto dal Medico, ma anche dal paziente.

E giacché nel paziente la malattia è cronica (e, per definizione semplicistica, ciò che è cronico è quello che ha durata, in qualche modo, nel tempo) egli ha tutto il tempo per affrontare, se vuole, l'idea della morte imminente.

Quello che fa la differenza con quanto hanno detto i Relatori che mi hanno preceduto è, che, in questo caso, non si tratta di un evento acuto, spesso traumatico, che fa del paziente l'oggetto delle considerazioni prima dette, e che propone, in tempi brevi, l'urgenza di alcune procedure (rianimazione; definizione della morte; possibilità che il paziente possa essere donatore di organi; ecc); ma, piuttosto, il paziente è il soggetto pensante, che, in quanto tale, si pone di fronte a delle problematiche che, per il resto delle persone è ovvio.

Si tratta, per il paziente cronico, di definire non tanto le "aspettative di morte", magari da affrontare dignitosamente, e, anche sulla base del proprio credo religioso, in modo sereno – perché crede in Qualcuno/qualcosa che trascende la realtà contingente - ; ma sono più importanti, per il paziente, "le aspettative di vita".

Non so quanti di voi abbiano avuto la (triste) esperienza, di dare al paziente (perfettamente cosciente, spesso in condizioni apparenti di salute "buone" la notizia di una prognosi "infausta", sia essa, nel passato, la consapevolezza della sieropositività, oggi, una diagnosi di inoperabilità (o non "guaribilità") per tumore maligno: a parte l'incredulità, a parte la disperazione, a parte la possibilità che possa esserci un qualche stratagemma che "modifichi" la prognosi, una cosa che ho sentito dire a molti pazienti è "*...ma ancora mi resta il tempo per portare a termine quel progetto che avevo in mente.... ?*"

Emblematico ed aneddótico è il caso di quel giovane paziente, a cui era stata posta (quasi vent'anni addietro) la diagnosi di AIDS, che, dopo un attimo di riflessione, mi ha posto il quesito che a lui stava più a cuore "*...m'accattai a casa nova chinnici ionna arreri....c'iarrivu a pavari u mutuu di centu miliuni prima ca moru ?*" (traduzione per i "fiorentini": "*Ho comprato una nuova casa quindici giorni addietro. Riuscirò, prima di morire, a pagare il mutuo di cento milioni ?*)

Ora, è vero che la morte rappresenta la tappa finale dell'esistenza terrena. E' vero che l'uomo può non sapere quando e come, ma non può ignorare che un giorno morirà. E' anche vero che la morte, tra i tanti eventi della vita, è il più certo, sicuro ed inevitabile.

E', infine, anche vero che sia la nascita del corpo come la morte del corpo fanno parte degli eventi naturali insiti nell'esistenza stessa: la morte fa parte della vita, come pure la vecchiaia, ma non la malattia.

La malattia, in termini pratici, diventa un "incidente di percorso"; oggi siamo abituati a vedere come la maggior parte delle malattie possa avere un trattamento, una cura definitiva che porta, per lo più, alla

guarigione. Le nuove tecnologie hanno contribuito e portano alla conclusione, nell'immaginario collettivo, che tutto possa essere risolto, anche le malattie più gravi.

Si arriva, tuttavia, - e l'Operatore Sanitario, in genere, conosce bene questo momento particolare - al momento in cui "non c'è più nulla da fare": i ruoli giocati dai due personaggi (paziente e Medico) cambiano: uno da vivente diviene morente, l'altro da potente (perché supportano dalla Conoscenza, dal Sapere, dalla Tecnologia) diviene impotente.

I sanitari vivono la morte del "paziente", che a loro si era affidato, sul piano dei sentimenti come una frustrazione e sul piano professionale come un insuccesso, un fallimento.

Questo introduce il concetto di Burnout, definito come uno stato di disagio, fisico e psicologico, sofferto dall'Operatore Sanitario che svolge la propria attività come assistenza a malati terminali.

Come può essere rappresentato, in termini accettabili, tutta questa sequenza, al paziente terminale? Come può essere scandita, giorno per giorno, al paziente cosciente l'idea dell'ineluttabilità del proprio destino?

Ripeto, il momento particolare qui rappresentato si riferisce al paziente tutt'ora in discrete condizioni cliniche, per lo più autosufficiente, cosciente, in cui, tuttavia, le condizioni cliniche decadono costantemente nel tempo.

Nella mia esperienza questo può capitare anche al paziente affetto da cirrosi epatica virale, in lista d'attesa di trapianto, anche da anni, e che si vede, letteralmente, morire giorno dopo giorno.

Tuttavia in questi casi specifici c'è sempre la speranza del "miracolo", della donazione dell'organo compatibile: ma non sempre è così.

Siamo abituati alle statistiche dei casi di trapianto avvenuti con o meno successo, ma non delle statistiche dei casi di morti dovute all'impossibilità di trapianto.

Ove, comunque, ci sia un paziente - mi riferisco specialmente a pazienti con patologia neoplastica inguaribile - con un'aspettativa di morte a breve scadenza, diretta conseguenza della malattia, è possibile curare (**to care**), anche se non si può più guarire (**to cure**). In tal caso (to care) l'obiettivo da raggiungere è il mantenimento/miglioramento della qualità di vita, ma anche il far sì che il malato abbia dignità nella morte.

E' evidente che il malato cronico inguaribile subisce in un lasso di tempo abbastanza breve delle trasformazioni che portano, sinteticamente, dalla perdita di autonomia alla morte. Ma è anche evidente che la malattia induce modifiche e trasformazioni non soltanto nel corpo del paziente, ma anche nelle sue abitudini, nel modo di vivere, in altre parole, nella quotidianità; si pensi, globalmente, al deterioramento dell'identità corporea, della perdita del ruolo sociale e dello status socio-economico, al declino dell'equilibrio psico-fisico, all'impossibilità di soddisfacimento, in modo autonomo, dei bisogni primari: tutto ciò comporta una scadimento della qualità della vita. Bisogna pertanto prendersi cura (=curare) del malato e della sua famiglia tanto dal punto di vista fisico e psichico, ma anche sociale e spirituale. Si tratta, pertanto, di assumere una visione globale del paziente, che comprenda tutte le sue esigenze.

Questo può esser fatto con un approccio multidisciplinare, con l'impiego di Operatori Sanitari e non Sanitari, ma che abbiano ricevuto adeguata formazione.

Evidentemente la morte è un evento naturale, così come lo è la nascita: si consideri come in questi nostri tempi - ipertecnologici - entrambi gli eventi siano stati "medicalizzati". Nello special modo la morte vien vista, dalla classe medica, e non solo, come un insuccesso, non come la naturale conclusione della vita.

Una volta, a meno che non si trattasse di una morte violenta, o improvvisa, si moriva nel proprio letto circondati dalle persone care, compresi i bambini. Allora, come adesso, si aveva paura della Morte: ma oggi, in modo particolare, si teme l'agonia, il dolore, il morire "in modo disumano" (come, nell'immaginario collettivo, è identificata la sofferenza connessa alla patologia neoplastica maligna inguaribile).

Proprio per poter curare il malato affetto da patologie inguaribili, nella sua totalità, sono state definite ed identificate, in Italia come all'Estero, delle strutture in grado di fornire assistenza alle persone nella fase terminale della vita.

L'organizzazione mondiale della sanità OMS definisce le cure palliative (da *Pallium*, mantello) gli interventi sul paziente con aspettativa di vita limitata, perché colpito da una malattia incurabile e degenerativa in stadio avanzato che non risponde più ai trattamenti specifici. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per il paziente e la sua famiglia.

Sono le "Palliative Care Unit" in Canada; gli "Hospital Hospice" negli Stati Uniti; le "Unità di Cura Palliative" in Italia.

Nella pratica quotidiana, il Medico (che ha una formazione orientata a conservare in vita) nel gestire un paziente inguaribile deve accettare la morte, passando dall'Ars Curandi all'Ars Dimittendi (ovvero dalla cura – che porta alla guarigione – alla medicina palliativa).

Fermo restando la collaborazione interdisciplinare, i cardini di questo tipo di assistenza sono il controllo dei sintomi, il coinvolgimento dei parenti, l'empatia e la disponibilità al dialogo. Inoltre, anche il personale qualificato dovrebbe avere forte propensione all'attenzione continua, alla flessibilità e alla disponibilità ad imparare.

Tuttavia esiste anche la possibilità che il paziente possa, in qualche modo, cercare di essere "padrone del proprio destino", anche nel momento e/o nella prossimità della morte: si parla, allora, di suicidio assistito, di eutanasia passiva e di eutanasia attiva, diretta ed indiretta.

Oppure si vuole affermare il principio di autodeterminazione, attraverso le disposizioni anticipate: è questo il testamento biologico, il "living will" dei Paesi anglo-americani, che, genericamente, pone il veto a molte o a tutte le forme di intervento medico.

Queste due forme di affermazione della propria volontà, tuttavia, pongono seri quesiti sulla loro liceità, sotto diversi aspetti.

*Giovanni Mannino*