

Tecnologia e cure palliative: si può dare high touch solo con low tech?

Ospitiamo una serie di interventi che fanno seguito allo scambio di lettere tra Edoardo Arcuri e Carlo Peruselli pubblicate nel numero 3/4 RiCP 2004 pagina 70.

Marco Maltoni

Due parole, una di utilizzo più recente, emersa nell'epoca del "governo clinico" e dei "processi di qualità", l'altra appartenente ad una tradizione più antica alla quale, volente o nolente, tutta l'Europa appartiene (anche nelle sue espressioni culturali di nascita e sviluppo delle cure palliative), aiutano a capire quanta e quale tecnologia è utile in cure palliative. Le due parole sono, rispettivamente, "appropriatezza" e "proporzionalità" delle cure. Vale a dire che, prima di porre in essere qualunque atto, diagnostico e/o terapeutico, ne va accuratamente valutato l'indice diagnostico o terapeutico, cioè il rapporto rischi/benefici. Tale rapporto può sfavorevolmente aumentare sia per un incremento del numeratore (molti rischi e/o elevata probabilità di effetti collaterali attesi), che per una riduzione del denominatore (pochi benefici attesi). Un rapporto totalmente spostato in senso sfavorevole, attraversando il concetto di "inutilità dell'atto" (*medical futility*) giunge addirittura a contraddire il principio del *primum non nocere*.

La valutazione del rapporto rischi/benefici può essere applicata sia ai contenuti dell'atto, sia alla modalità dell'azione. Esemplicando: la chemioterapia, in genere somministrata per via venosa o orale, è attuata con una modalità non troppo invasiva, ma il suo intrinseco contenuto è tale che verosimilmente in un paziente oncologico in fase avanzatissima il rapporto rischi/benefici vira verso una sfavorevolezza. D'altra parte, una terapia del dolore è intrinsecamente vantaggiosa (tale assunto è talmente intuitivo che non necessita di studi a doppio cieco per essere dimostrato), ma se per conseguire l'analgesia viene suggerita in prima istanza l'ipofisectomia, evidentemente tale modalità di erogazione di terapia antalgica può suscitare qualche perplessità.

La definizione dell'indice diagnostico e/o terapeutico, comunque, varia anche in base alla concezione di cure palliative, della tipologia di pazienti e dello stadio di malattia per il quale le cure vengono attuate e, conseguentemente, dell'assetto assistenziale nel quale ci si trova. Ovviamente, più si concepiscono le cure palliative come *end-of-life care*, più una modalità aggressiva di intervento è verosimilmente inappropriata e sproporzionata (ma "tecnologico" non è sempre sinoni-

mo di "aggressivo" o "invasivo": un progetto di videomedicina che consenta ad un paziente in hospice di vedere e farsi vedere dai propri familiari a casa è tecnologico, non necessariamente invasivo).

Una riflessione che può meritare attenzione è che la sottolineatura dell'end-of-life care all'interno delle cure palliative è spesso, giustamente, espressa insieme alla necessità di allargare le cure palliative stesse ai pazienti non oncologici nei quali però, paradossalmente, è molto più difficile identificare una traiettoria prognostica di malattia che identifichi una "fase terminale", e/o nei quali le stesse terapie utilizzate a scopo antimaleattia vengono spesso utilizzate anche a scopo palliativo⁽¹⁾. Come esempio della prima difficoltà, si pensi all'impatto che le *Highly Active Anti Retroviral Therapies* (HAART) hanno avuto sulla storia naturale dell'AIDS⁽²⁾ o alla difficoltà di identificare una fase terminale ad andamento regolarmente progressivo in un lasso di tempo grossolanamente identificabile, nelle patologie neurologiche⁽³⁾; come esempio della seconda, può essere citato l'utilizzo di diuretici e vasodilatatori nell'insufficienza cardiaca, sia a scopo "curativo", che "palliativo"⁽⁴⁾. Se invece si intendono le cure pallia-

tive come un approccio culturale e clinico che può essere attivato anche in fasi non necessariamente terminali della malattia, è probabile che qualche atto più invasivo possa trovare uno spazio maggiore.

Resta il problema della valutazione dell'appropriatezza. In campo oncologico, per esempio, si accetta che alcuni parametri siano considerati indicatori di cattiva qualità: il numero di chemioterapie effettuate nelle ultime due settimane di vita, il numero di accessi al pronto soccorso, di ricoveri in ospedale e di accessi in terapia intensiva nell'ultimo mese di sopravvivenza e il numero di attivazioni tardive di programmi hospice. Tali parametri sono andati verso una maggiore inappropriata in uno studio che ha confrontato l'attività su quasi 30.000 pazienti > 65 anni assistiti da MediCare in 11 stati americani nel 1993 e nel 1996⁽⁵⁾. Purtroppo si fatica a vedere un'analogia inclinazione autocritica in campo antalgologico. Una volta che dalla letteratura emerge che l'indicazione a manovre invasive antalgiche in pazienti assistiti in programmi di cure palliative è dell'ordine del 2,5%⁽⁶⁾, tanto che il ricorso a consulenze di centri di terapia del dolore da parte di Hospice e Unità Cure Palliative è pressoché aneddottico⁽⁷⁾, sentiremo mai dire da un antalgologo che tutti i cateteri peridurali, posizionati ai propri pazienti in programmi di cure palliative, che eccedano la percentuale del 2,5% della sua casistica, sono inappropriati e sproporzionati... ? Scherzi a parte, credo che in conclu-

sione si debba riaffermare il valore della individualizzazione del trattamento, che implica la non esclusione pregiudiziale di alcun approccio terapeutico, ma anche l'onestà intellettuale di ammettere che non tutto ciò che è tecnicamente possibile è indicato e che il trattamento, necessariamente multiprofessionale e sintetico di più competenze, deve nella sua essenza essere dettato dalle necessità del paziente, non dalle attitudini del curante. ■

Carlo Alberto Defanti

Caro Direttore,

La ringrazio per l'invito a partecipare a questo Forum che, malgrado una certa confusione e il carattere "pittresco" di alcuni interventi, tocca comunque una serie di problemi che credo siano cruciali per lo sviluppo delle cure palliative (CP) nel nostro Paese. Molto brevemente li elenco ed esprimo, senza argomentarla (per ragioni di spazio), la mia posizione:

A. Se high tech (alta tecnologia) sia sinonimo di tecnologia invasiva.

Non credo che le due espressioni siano sinonimi. Tecnologia non significa soltanto pompe, devices o in generale "macchine", ma anche, per esempio, farmaci più "intelligenti" e vie di somministrazione più soft (come i cerotti). Non vedo alcun motivo per rinunciare a queste tecnologie, se danno garanzie di efficacia e di minor disagio per il malato.

B. Se la filosofia delle CP sia compatibile con la tecnologia invasiva.

Qui la mia risposta è abbastanza

ovvia: no, a meno che solo con interventi invasivi si riesca a sedare dolore e disagio; in linea generale perciò, la tecnologia invasiva dovrebbe essere riservata a situazioni particolari.

C. Se in seno alle CP non continui a riproporsi una differenza di fondo fra chi le intende come cure di fine vita ("una medicina efficace rivolta alle persone alla fine della loro vita" nelle parole di Carlo Peruselli) e chi pensa soprattutto alla terapia del dolore.

Questo è probabilmente il punto più critico del dibattito attuale e spiega il tono emozionale di molti interventi. Il mio parere, di osservatore attento ma "esterno" al mondo delle CP, è che non è ancora stata fatta chiarezza nella SICP su questo punto. La storia delle CP le fa diverse da ogni altra disciplina medica in quanto esse sono nate "all'esterno" della medicina ufficiale e si sono date fin dall'inizio un compito molto particolare: non solo occuparsi di un particolare tipo di malati (e di una particolare fase della vita), ma occuparsene in modo dichiaratamente alternativo, cioè secondo un modello di medicina attento - in maniera esclusiva - alla qualità di vita del paziente in tutti i suoi aspetti. Questa impostazione di fondo oggi continua a informare l'azione di coloro che intendono la loro missione primaria come il prendersi cura dei morenti, mentre tende a passare in secondo piano per chi intende le CP soprattutto come una nuova specialità medica, la medicina palliativa, la cui metodologia non differisce in modo sostanziale da quella delle altre specialità. Inutile dire che

personalmente propendo per la prima impostazione.

A questi tre punti ne aggiungo un quarto che non è stato toccato da altri nel Forum, ma che rappresenta per me il fuoco principale di interesse.

D. Se le CP debbano continuare ad occuparsi solo, o quasi solo, di cancro o se invece esse non debbano estendersi a tutte le malattie progressive che portano a morte.

Se si propende, come io faccio, per la seconda ipotesi, si pongono problemi ancora più difficili, in quanto in quelle malattie per lo più le misure terapeutiche "ordinarie" e quelle "palliative" si embricano strettamente sino alla fine e di conseguenza anche l'interazione fra "specialista di settore" e medico di CP deve essere ripensata profondamente. ■

Michele Gallucci

Alla domanda rispondo: no, se si tratta di cure palliative e sì, se si tratta di cure di fine vita.

La formula *high touch/low tech* fu associata al termine "palliativo" nei primi anni '80 per rinforzare la connotazione di "cura per tutti i malati alla fine della vita", compresi quelli non-cancro, proprio mentre il significato del termine si ampliava fino a comprendere quello di "cura per tutti i pazienti con uno specifico bisogno di controllo dei sintomi". L'ampliamento era coerente, perché le cure palliative sono utili anche a pazienti non terminali, non equivalgono a "tutto il resto è fallito", non dovrebbero essere attuate solo negli hospice, con solo tre settimane di

presa in carico, o nelle unità di cure palliative, con neanche due mesi.

Cure di supporto, *simultaneous care* e cura orientata alla malattia non sono mutuamente esclusive, anzi, per migliorare la qualità di vita possono essere combinate in ogni momento. Esempi pertinenti sono la radioterapia per il controllo dei sintomi da metastasi, uno stent per una disfagia da cancro dell'esofago, un concentratore di ossigeno a domicilio, gli analgesici per via transdermica. In alcune malattie diverse dal cancro la tecnologia che prolunga la vita coincide addirittura con la cura dei sintomi. Inoltre, tecnologie come il videotelefono sono utili quando le condizioni cliniche o l'isolamento geografico rendono difficile l'accesso alle cure. La tecnologia di per se stessa non è colpevole e le équipe di cure palliative dovrebbero preferire un approccio alla relazione e alla tecnologia del tipo *e/e* piuttosto che *o/o*. Invece l'entusiasmo per l'*high touch* può generare l'equivoco che le cure palliative non siano medicina e possano essere assimilate alle terapie complementari. Le cure palliative comprendono comunemente: aromaterapia, musicoterapia, tocco terapeutico, *pet therapy*, umorismo, massaggio, metodo Reiki, ipnosi, fantasie guidate, poesia; ma la proposta di queste tecniche non deve costituire per i pazienti una sorta di dissenso disinformato verso le terapie *high tech*. Il termine "cure palliative" non significa "bassa tecnologia a casa".

Quando però la prognosi è inferiore a due mesi, si profila la *imminent*

death syndrome, che ha due priorità: dignità del morire e decisioni di fine vita. Quali? Le circostanze cambiano, ma la gente ha sempre le stesse paure: da una parte, di essere sottoposta a eccessivi trattamenti tecnologici che ritardano la morte, dall'altra, di essere abbandonata e di non essere curata per la sofferenza. Perché il paziente muoia in modo da lui stesso percepito come dignitoso, gli operatori devono disobbedire all'imperativo tecnologico, e lo fanno se hanno una relazione con lui. Il termine "cure di fine vita" può allora ben significare "bassa tecnologia a casa". ■

Furio Zucco

Esiste una tecnologia definibile a priori buona o cattiva? Esiste una tecnologia che non sia rispettosa della dignità umana e che, quindi, non debba essere utilizzata nei casi in cui la qualità di vita rappresenta l'obiettivo primario di un intervento assistenziale e relazionale? Queste sono alcune delle domande che mi sono posto nell'affrontare il quesito posto dal forum che, di fatto, riguarda il razionale dell'utilizzo della tecnologia nelle cure palliative ed al suo rapporto con l'empatia. Erano le stesse domande che mi ero posto alla fine degli anni '70, dopo aver letto il libro di Pirsig "Lo Zen e l'arte della manutenzione della motocicletta". Proprio mentre muovevo i primi passi nella medicina e nelle cure palliative, i concetti contenuti nel libro, che descrive il viaggio metaforico dei due protagonisti

all'interno della dialettica perpetua fra qualità e quantità, mi hanno aiutato a costruirmi una convinzione in merito, convinzione che mi accompagna ancora oggi nell'approccio all'essere umano sofferente. La mia risposta è con certezza "no", non è possibile predefinire (definire a priori), il limite applicativo della tecnologia in medicina, neppure nelle fasi di inguaribilità e di evolutività irreversibile di una malattia, anche quando la vita è al termine. Per cui non vi è contraddizione apparente fra "touch" e "tech", essendo il loro rapporto ottimale continuamente mutevole in fase applicativa. Lo slogan "low tech - high touch", intorno al quale tutti noi ci siamo formati, è stato proposto in una fase storica nella quale era di fondamentale importanza l'opporsi efficacemente e mediaticamente allo sviluppo ed alla diffusione indiscriminata di tecnologie diagnostico/terapeutiche ad elevato costo. Seppur efficaci e rivoluzionarie, esse cominciavano tuttavia a mostrare i propri limiti; da un'attenta valutazione critica, anche da parte degli stessi applicatori, in molti casi era ormai evidente la sproporzione della loro applicazione anche rispetto al raggiungimento dell'obiettivo principale per il quale erano state inventate, sviluppate ed applicate: salvare una vita umana o, almeno, prolungarla. Il riaffermare ed anzi, l'enfatizzare, che il rispetto degli aspetti relazionali ed affettivi, l'high touch appunto, avrebbe dovuto guidare chi assisteva o si rapportava con gli inguaribili ed i morenti, ha assunto lo stesso valore

che, in quegli anni, aveva il sostenere con forza che tutti i dolori potevano essere efficacemente trattati con la sola morfina per via orale. Si trattava di lanciare una sfida a chi pensava ad una medicina senza limiti, onnipotente, proponendo, come avrebbe poi affermato Callahan "una medicina sostenibile". Non si tratta ora di rinnegare il principio guida del privilegiare nelle cure palliative l'empatia alla tecnologia, quanto di ritrovare un giusto equilibrio fra i due estremi: a mio avviso neppure è possibile costituire una sorta di limite temporale del percorso vitale ed assistenziale oltre il quale la tecnologia non va in assoluto più applicata: la necessità di differenziare temporalmente cure palliative e cure di fine vita perde significato nella pratica clinica, soprattutto laddove non siano definiti (e forse definibili) indicatori attendibili dell'aspettativa di vita. Ma a quale tecnologia, meglio, a quali tecnologie ci stiamo riferendo: a quelle che utilizzano strumenti atti alla diagnosi e alla terapia oppure a tutte le forme di tecnologia applicata al processo assistenziale del malato inguaribile? Penso alla prima categoria. Infatti nessuno si sognerebbe di non utilizzare un letto dotato di tutti i confort tecnologici e dotato dei migliori presidi antidecubito in un malato solo per il fatto che l'aspettativa di vita è di qualche giorno: le lesioni cutanee impiegano poche ore a comparire! Sul versante terapeutico però le valutazioni sono più difficili. Alcuni esempi dalla realtà. L'applicazione di un suppor-

to ventilatorio "non invasivo" (NIV) ad un malato affetto da neoplasia avanzata con dispnea, quale sintomo principale e "difficile", appare di primo acchito improponibile, perché sproporzionata nel raggiungere l'obiettivo primario, il controllo del sintomo. Ma sarebbe corretto negare lo stesso approccio ad un malato trattato con NIV a domicilio e ricoverato in hospice perché affetto da un broncopneumopatia cronica ormai farmacologicamente intrattabile ed in fase irreversibilmente evolutiva? Certo vi sarebbe la necessità di acquisire competenze in aree tecnologiche (uso di maschere, circuiti e ventilatori) comunque alla portata di molti. In base a quale principio dovremmo poi negare l'impianto di un catetere spinale in un malato affetto da dolore refrattario ai trattamenti farmacologici per via sistemica, e tutti noi purtroppo ormai sappiamo che qualche raro caso di questo tipo si presenta alla nostra osservazione, solamente perché ha qualche giorno di aspettativa di vita, scegliendo perciò la via della sedazione palliativa, quando sarebbe possibile utilizzare una metodica antalgica sicura? Solo perché si tratta di una tecnica che va eseguita da mani esperte, che comunque può essere eseguita in sedazione senza alcun dolore per il malato? E ancora, quale è il limite nella differenziazione fra bassa, media e alta tecnologia? Una pompa elettromeccanica od un elastomero per la somministrazione continua sottocute sono bassa tecnologia per una équipe

che lo applica routinariamente, ma provate a chiedere cosa ne pensa la famiglia di fronte a pulsanti, rotelline ed allarmi che suonano improvvisamente. Non dovremmo per queste motivazioni utilizzarla nelle fasi finali della vita? E se per ottenere una sedazione adeguata fosse indispensabile utilizzare una pompa infusione e non l'avessimo a disposizione o non sapessimo più usarla perché relegata nell'"alta tecnologia"? Non è forse opportuno a questo punto utilizzare categorie meno dogmatiche quali "proporzionalità" e "appropriatezza", anch'esse non quantificabili ma almeno definibili ed intuibili. Almeno esse prevedono un rapporto dialettico, meglio adattabile alle molteplici specificità che la realtà ci presenta ed alla individualità del malato, del suo nucleo familiare e del contesto nel quale si deve intervenire. Una nota conclusiva: vi è a mio avviso molta confusione fra l'utilizzo dei termini tecnologia, tecniche (diagnostico/terapeutiche) e invasività. Non a caso il dibattito ha assunto ed assume ancora toni aspri fra i sostenitori dei metodi terapeutici "soft", poco invasivi, e gli strenui difensori, per altro sempre più sparuti, del primato delle tecniche definite "invasive", in particolare nella terapia antalgica. Ma cos'è oggi l'"invasività" in cure palliative? E anche, invasività e tecnologia sono la stessa cosa? È ancora possibile definire a priori il livello di invasività? Non posso dimenticare che, solo alcuni anni fa, vi era chi riteneva che in nessun caso fosse consono ai principi

etici (e clinici) della palliazione il somministrare ossigeno terapeutico o l'eseguire una trasfusione in un malato inguaribile, giudicando tali trattamenti sempre sproporzionati e invasivi. Fortunatamente sono arrivati gli studi di Bruera a far piazza pulita dei preconcetti ed a dimostrare che, anche in questi casi, la situazione va valutata caso per caso con competenza, conoscenza ed esperienza. D'altro canto, l'introduzione di farmaci sedativi e anestetici ad azione ultrabreve, media e prolungata, utilizzabili anche in ambienti non specialistici, ha fatto perdere al termine "invasivo" quel senso di sofferenza ingiusta e gratuita al quale il malato era obbligato a cedere. Il termine "invasivo", in cure palliative, dovrebbe essere perciò limitato a metodiche che causino o possano causare danni corporei e limitazioni irreversibili, ingiustificabili in termini di salvaguardia della qualità di vita residua del malato (in base ad una valutazione che solo lui può fare). Penso che, invece di assumere toni da crociata, la scelta di utilizzare o meno un presidio tecnologico in ambito palliativo dovrebbe sempre basarsi su alcuni fattori fondamentali quali la conoscenza dell'uomo malato, della sua malattia e del contesto, delle tecniche diagnostico/terapeutiche applicabili, con i loro possibili limiti e vantaggi. Tutto ciò deve essere calato nella valutazione dell'adeguatezza e della proporzionalità e nella condivisione di una scelta informata da parte del malato, ove possibile in base alla sua situazione relazionale/cognitiva.

In altri termini, se si vuole intraprendere un lungo viaggio, si può sempre scegliere di andare a piedi; e sempre meglio è il sapere che esiste la moto, imparare a guidarla ed a conoscerne il motore. Non si sa mai, in alcuni casi potrebbe servirvi per far raggiungere meglio la meta al nostro compagno di viaggio, il malato, indipendentemente da quanto manca al termine del percorso. Il soffio del vento fra i capelli può essere il giusto touch collegato al rombo tecnologico del cavallo meccanico che ci trasporta. Meglio sarebbero ora parlare di *an adequate tech for the best touch*.

Bibliografia

- Standards and Accreditation Committee, Medical Guidelines Task Force of the National Hospice Organization. Medical Guidelines for Determining Prognosis in Selected Non-Cancer Diseases. 2nd edn. Arlington (VA): National Hospice Organization, 1996.
- Selwyn PA, Forstein M. Overcoming the false dichotomy of curative vs palliative care for late-stage HIV/AIDS. JAMA 2003; 290: 806-14.
- Borasio GD, Voltz R. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. J Neurol 1997; 244 (S 4): S11-S17.
- Schonwetter RS, Chirag RJ. Survival estimation in non cancer patients with advanced disease. In: Portenoy RK, Bruera E (eds). Topics in palliative care 4. Oxford: Oxford University Press, 2000: 55-74.
- Earle CC, Neville BA Landrum MB, et al. Trends in aggressiveness of cancer care near the end of life. J Clin Oncol 2004; 22: 315-21.
- Mercadante S. Pain treatment and outcomes for patients with advanced cancer who receive follow-up care at home. Cancer 1999; 85: 1849-58.
- Linklater GT, Leng ME, Tiernan EJ, et al. Pain management services in palliative care: a national survey. Palliat Med 2002; 16: 435-9.