

Dal dolore oncologico alle cure palliative, 20 anni da protagonista

Intervista a Kathy Foley



Kathy Foley ha segnato l'ingresso del dolore da cancro nella medicina ufficiale dando descrizione e classificazione delle sindromi dolorose dovute alle neoplasie e ai loro trattamenti^(1,2). È stata allieva di Ray Houde e ha sviluppato, al Memorial Sloan Kettering Cancer Center di New York, la ricerca sulla farmacologia clinica degli oppioidi, esperienza che le ha permesso di partecipare alla stesura delle linee guida dell'OMS sulla scala analgesica per il dolore oncologico. Da anni si dedica allo sviluppo delle cure palliative negli USA, con il *Project on Death* in America e nel mondo. È attualmente presidente della International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) (www.hospicecare.com). Kathy Foley è stata soprattutto un maestro e un sostegno per molti di noi ed è emozionante per me leggere insieme a voi la sua visione su concetti che coprono i 20 anni che ci separano dalla redazione della scala analgesica dell'OMS allo sviluppo crescente delle cure palliative in Italia e nel mondo. Ho aggiunto all'intervista poche citazioni che possono aiutare il lettore a verificare alcuni riferimenti.

Augusto Caraceni

Direttore Scientifico RiCP

Quando e come ha iniziato a interessarsi alle cure palliative?

Ho iniziato la mia esperienza partecipando, come neuro-oncologo, allo sviluppo di un programma di ricerca clinica sul dolore in un grande centro oncologico e si può dire che ho finito per interessarmi di medicina palliativa e di cure palliative perché avvertivo come troppo ristretto il campo nel quale mi relegava la semplice cura del dolore. Infatti, non appena ho iniziato a interessarmi di medicina palliativa mi sono resa conto che il dolore, pur essendo il sintomo dominante per il quale i pazienti richiedevano uno specialista, era accompagnato da un significativo disagio psicosociale e da una sintomatologia molto più vasta che necessitava di essere trattata. In questi anni ho avuto l'opportunità eccezionale di lavorare a fianco di Jimmie Holland e Bill Breitbart del servizio di psichiatria al Memorial Sloan Kettering Cancer Center che mi hanno aiutato a cogliere i bisogni psicosociali dei pazienti e con Grace Christ, la direttrice del nostro programma di assistenza sociale, che era particolarmente interessata al ruolo

dell'assistente sociale in oncologia e ai temi del lutto e del cordoglio.

Al Memorial abbiamo sviluppato, sotto la direzione di Nessa Coyle, infermiera clinica e ora ricercatore (PhD), un programma centrato sull'infermiere e supervisionato dal medico che garantiva una copertura di 24 ore ai pazienti non ricoverati. Il programma offriva un supporto qualificato per il controllo del dolore e dei sintomi a medici, pazienti, famiglie, infermieri e hospice. Il *Supportive Care Program*, dedicato ai pazienti non ricoverati, è stata la nostra risposta a un *hospice program*, infatti l'80% dei nostri malati al Memorial non era candidabile per l'assistenza degli hospice perché morivano ricevendo ancora terapie attive, pertanto non rientravano nel sistema americano di rimborso (Medicare) per gli hospice stessi.

A partire dagli anni '70 abbiamo attivato un sistema complesso e multidisciplinare composto da infermieri, assistenti sociali, cappellani, per fornire consulenza sul trattamento del dolore e dei vari sintomi e, nello stesso tempo, per

garantire continuità di cura ai pazienti in fase terminale sia a domicilio sia nelle residenze assistite.

L'arrivo di Russel Portenoy, che si era formato al MSKCC, è stato fondamentale per l'espansione del nostro programma. Con la *Memorial Symptom Assessment Scale* e con molte sue altre iniziative di ricerca, ha contribuito ad ampliare gli obiettivi del nostro gruppo che è uscito dai confini del solo trattamento del dolore per aprirsi verso le problematiche più ampie proposte dalle cure palliative, così il servizio di terapia del dolore si è trasformato in servizio di cure palliative e terapia del dolore.

Vittorio Ventafridda e Robert Twycross ci hanno parlato dello sviluppo della scala analgesica dell'OMS e delle persone che vi contribuirono. Ha un ricordo personale dell'incontro del 1982 quando la scala fu inizialmente discussa?

Nel 1982, con il supporto della Fondazione Floriani, Vittorio Ventafridda organizzò un incontro a Pomerio (lago di Como ndt) per discutere lo sviluppo di linee guida per il controllo del dolore da cancro. Oltre a Vittorio e me, parteciparono al meeting Mark Swerlow, Fumi Takeda, Robert Twycross, John Bonica, Jan Stjensward insieme ad altri (*) con lo scopo di definire un approccio per il trattamento del dolore da cancro che potesse essere in seguito utilizzato come quadro per la realizzazione delle linee guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. L'incontro fu caratterizzato da dibattiti e discussioni accese, ma il gruppo era evidentemente spinto da una forte motivazione sostenuta dall'obiettivo comune di giungere a un approccio globale del dolore da cancro. Ciò era possibile grazie alla varietà dei componenti che rappresentavano un'ampia gamma di specializzazioni tutte coinvolte nel trattamento del dolore: dalla mia nel dolore da cancro, a quella di Swerlow nel trattamento anestesiológico del dolore, a quella di Twycross nell'assistenza in hospice, a Vittorio con l'esperienza in anestesia e nella clinica del dolore, a Bonica, che spaziava dal dolore acuto a quello cronico, a Stjensward esperto in politica sanitaria, infine a Takeda specializzato nell'approccio neurochirurgico al dolore.

(*) *Partecipanti al meeting di Pomerio: J.J. Bonica, K. Foley, A. Rane, M. Swerlow (presidente) R. Twycross, V. Ventafridda (Core advisory committee), J. Irkham, P.B. Desai, M. Martelele, F. Takeda, R. Tiffany (other participants) per la segreteria dell'OMS c'erano J. Stjensward e altri 4 membri.*

Il meeting portò alla creazione di un gruppo di esperti dell'OMS, Robert Twycross sviluppò la bozza di un documento e, dopo una serie di incontri, si arrivò alla pubblicazione del documento dell'OMS *Cancer pain relief* (alcuni anni dopo 1986 ndt)⁽³⁾.

Forse la più grande difficoltà che trovai nel collaborare con questo gruppo fu la necessità di ricondurre a concetti semplici argomenti che, al contrario, raggiungevano un alto livello di complessità, operazione indispensabile per formulare un approccio al dolore semplice, facile da comprendere e potenzialmente applicabile in modo ampio sia in paesi ricchi che con risorse limitate, una formula che si adattasse alla maggior parte dei pazienti, nonostante le profonde differenze individuali. Il processo richiese compromessi e profonda collaborazione, ma infine si giunse alla pubblicazione del *Cancer pain relief* che rispettava l'obiettivo dell'OMS: rispondere ai bisogni di sollievo del dolore e, più ampiamente, di cure palliative nei paesi in via di sviluppo e facilitare l'integrazione di queste tematiche nelle strategie nazionali di controllo del cancro.

La scala analgesica dell'OMS (figura 1) è stata disegnata all'inizio degli anni '80: come è nata l'idea, quali sono stati i punti più dibattuti, quali gli ostacoli maggiori, quali le basi scientifiche e qual è il suo ruolo attuale?

So che ci sono state molte critiche sulla scala dell'OMS, ma credo che sia importante prima di esprimere dei giudizi sapere come sono realmente andate le cose. Lo scopo era di individuare un metodo semplice per il trattamento del dolore basato sulla crescente intensità del dolore del paziente. La scala fu sviluppata partendo dall'evidenza degli studi clinici controllati sviluppati da Houde, Wallenstein e Ada Rogers⁽⁴⁾ che avevano chiaramente dimostrato le differenze di risposta a un'ampia gamma di analgesici (dagli oppioidi deboli e forti ai non oppioidi) dei pazienti con dolore lieve, moderato e forte.

La scala è basata sull'evidenza anche nel sostenere che la combinazione di oppioidi con non oppioidi consente di ottenere un'analgia superiore. Era invece risultata minore l'evidenza a favore dell'uso di altri adiuvanti. La scelta dei farmaci all'interno della scala è l'unico elemento non basato sull'evidenza. L'aspirina e i FANS furono considerati appropriati per il dolore lieve e la codeina per il dolore moderato perché questo era il farmaco più comunemente utilizzato nei

trial clinici sul dolore moderato e la morfina lo standard per il dolore intenso.

È noto un atteggiamento critico nei confronti del secondo scalino che ne suggerisce l'eliminazione, ma alcuni studi dimostrano che la presenza del secondo scalino è utile; infatti vi sono pazienti che utilizzano solo questo scalino durante tutto il corso del loro trattamento⁽⁵⁻⁷⁾. Comunque la scala non ha mai voluto essere prescrittiva, ma piuttosto offrire una visione di insieme per suggerire la scelta dei farmaci in base all'intensità del dolore. Non si è mai pensato che il trattamento debba iniziare dal principio della scala e muovere progressivamente verso i livelli superiori, ma, al contrario, che debba essere l'intensità del dolore del paziente a determinare da quale punto della scala si deve partire per iniziare il trattamento.

La diffusione della scala dell'OMS è stata favorita anche grazie all'impegno dell'Associazione Internazionale per lo Studio del Dolore (IASP) e attraverso le associazioni nazionali sul dolore e dei loro leader che avevano un particolare interesse nel dolore da cancro e che divennero convinti sostenitori della necessità dell'uso dei farmaci. Nel decennio tra gli anni '70 e '80 assistemmo, nello IASP, a una inversione di tendenza. I meeting focalizzati inizialmente sugli interventi anestesiológicos e neurochirurgici, cominciarono ad affrontare gli aspetti farmacologici del trattamento del dolore centrando su di essi l'interesse degli specialisti, che finirono per accettare la terapia farmacologica come pilastro del trattamento del dolore dei pazienti con cancro: assistemmo a una vera rivoluzione.

Riguardo alla scala dell'OMS oggi, come in origine, i suoi contenuti restano coerenti e il suo ruolo più che mai saldo. Anche se alcune tematiche restano aperte. È ancora argomento di discussione la precisa corrispondenza tra farmaci e relativi scalini. Per esempio dove dovrebbe situarsi la buprenorfina, al II o al III scalino? Qual è il ruolo del metadone, farmaco di prima o di seconda linea? Il fentanyl dovrebbe essere considerato farmaco essenziale in quanto offre alcuni vantaggi ai pazienti? Queste sono le domande che dovrebbero essere risolte e la sfida è di mantenere lo schema della scala rispetto alla disponibilità di nuove vie di somministrazione e di nuovi principi attivi.

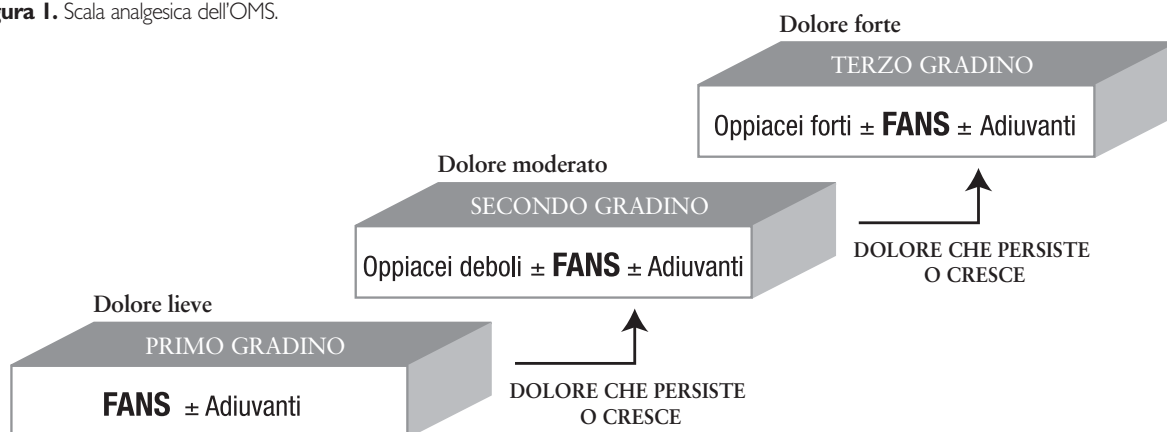
Lo sviluppo delle cure palliative è avvertito, dalla medicina contemporanea, come lento e difficile. Perché? Come sono cambiate le cose nel tempo e negli Stati Uniti in particolare?

Non sono così sicura di poter affermare che lo sviluppo delle cure palliative, nate nel 1967 con il movimento hospice, sia lento, si potrebbe quasi controbattere che è in rapido sviluppo. David Clark segnala che oggi ci sono più di 80 paesi con vari programmi di cure palliative o hospice. La crescita esponenziale di questi programmi è una realtà a favore delle cure palliative e dimostra che "i tempi sono maturi".

In ogni paese vi sono o vi sono state differenti forze trainanti che hanno favorito lo sviluppo della medicina palliativa e degli hospice.

In quasi tutti i casi si tratta di figure carismatiche come quella di Cicely Saunders che ha avuto una influenza incredibile

Figura 1. Scala analgesica dell'OMS.



sul resto del mondo sia con il suo insegnamento sia con la creazione del movimento hospice britannico. Ma sono anche altri i fattori che hanno dato una spinta propulsiva alle cure palliative: l'enfasi sul dolore e sul suo trattamento del programma dell'OMS e dello IASP, l'integrazione della terapia contro il dolore con i programmi di controllo del cancro, infine l'identificazione del sollievo dal dolore come bisogno insoddisfatto del paziente non solo da parte dei professionisti, ma anche da parte dell'opinione pubblica.

Negli Stati Uniti l'affermazione delle cure palliative è avvenuta per tappe e grazie a spinte diverse. All'inizio degli anni '70 ci fu lo sviluppo dell'*hospice movement*. Nel 1982 venne approvato il *Medical Payment Act* che concesse la copertura economica all'assistenza hospice. Oggi ci sono più di 3200 programmi hospice nel paese. A metà degli anni '90 con il supporto di due importanti fondi filantropici, il *Project on Death* in America e la fondazione Robert Wood Johnson, sono nate nuove iniziative che hanno promosso la professionalità all'interno delle cure palliative insieme alla necessità di renderle una specialità medica.

Contemporaneamente c'è stato il forte impegno della fondazione Robert Wood Johnson per educare il pubblico sulle opzioni assistenziali. Questo sforzo arrivava al momento giusto, infatti in quel periodo negli USA si discuteva la legge sul suicidio assistito, che effettivamente poi fu approvata in Oregon, con un grosso coinvolgimento anche da parte dell'opinione pubblica. Attualmente le cure palliative negli USA sono in continuo sviluppo con un numero crescente di servizi attivati all'interno degli ospedali insieme a solidi programmi hospice.

Abbiamo usato il termine medicina palliativa.

Probabilmente cure palliative era un termine più generale fino a poco tempo fa. Come vede attualmente la distinzione tra cure palliative e medicina palliativa?

Su questa distinzione si sta discutendo molto. Ho molta stima per Derek Doyle che in Gran Bretagna ha lavorato molto per far diventare la medicina palliativa una specialità, concordo in pieno con la sua definizione di medicina palliativa⁽⁸⁾ e con l'identificazione delle cure palliative come un contenitore più ampio. In realtà fu Balfour Mount il primo che usò il termine *Palliative Care* chiamando così la sua unità al Royal Victoria Hospital di Montreal. La sua

leadership nell'identificare il ruolo delle cure palliative all'interno di un ospedale di alta specializzazione è stata una spinta straordinariamente innovativa, infatti fino a quel momento, a parte gli hospice indipendenti come il St. Christopher in Gran Bretagna, i programmi di cure palliative tendevano a essere al di fuori o paralleli al sistema tradizionale di assistenza sanitaria. Integrando le cure palliative in un importante centro universitario, Mount le rese visibili al suo interno.

Dal mio punto di vista per cure palliative si intende un contenitore ampio che definisce tutta l'area e all'interno del quale si colloca la medicina palliativa, cioè l'assistenza medica che richiede un curriculum e un programma di formazione specifici.

Ha avuto un ruolo di pioniere nell'uso degli oppioidi per il controllo del dolore. Nel nostro paese sono ancora un argomento "difficile" e il loro utilizzo appropriato continua a rappresentare un problema. Quale è stata la sua esperienza in proposito?

Sull'uso degli oppioidi nel controllo del dolore rimangono enormi controversie. L'esperienza clinica ci ha dimostrato che il trattamento del dolore con oppioidi consente di ottenere, nel paziente oncologico, un'analgesia efficace per lunghi periodi di tempo senza problemi significativi di tolleranza e dipendenza psicologica e che quando il dolore è adeguatamente trattato si possono sospendere i farmaci. Tuttavia la carenza di grossi studi su un'ampia popolazione lascia aperte numerose controversie sull'uso degli oppioidi, per esempio è scarsa l'evidenza per l'uso di un farmaco rispetto a un altro. Riguardo a queste controversie: scelta del farmaco, della via di somministrazione, dei tempi, della combinazione di farmaci, della scelta di dosi iniziali e di incremento di dosaggi, ho scritto diverse pubblicazioni. Con l'espansione della ricerca sull'uso degli oppioidi alcune di queste controversie potranno essere risolte, tuttavia le linee guida che ho pubblicato sul *New England Journal of Medicine* nel 1985 forniscono già dei principi semplici e ancora ragionevolmente validi⁽⁹⁾ per risolvere alcune criticità.

La ricerca che recentemente si è focalizzata sulla variabilità genetica dei recettori degli oppioidi non ci ha fornito per ora nessun nuovo farmaco e questo è un altro problema.

Cure palliative, medicina palliativa e terapia del dolore: c'è differenza?

C'è differenza? Sì e no. Se si parte dalla definizione dello scopo delle cure palliative e della terapia del dolore queste discipline possono spesso sovrapporsi e, come è stato detto da David Clark, questa sovrapposizione ha generato confusione e controversie. Negli USA ci sono certificazioni professionali specifiche e differenti per medici che praticano la terapia del dolore e per quelli che praticano le cure palliative. Comunque nessun programma di cure palliative ha senso se non prende in considerazione un trattamento adeguato del dolore, così come ogni programma di terapia del dolore dovrebbe prendersi cura del paziente nel suo complesso e non semplicemente del suo dolore. Le difficoltà nascono quando i programmi di terapia del dolore, pur affermando di fornire cure palliative, non hanno terapisti del dolore con una formazione adeguatamente ampia che permetta loro di offrire sia controllo dei sintomi sia assistenza psicologica, in modo particolare al termine della vita. Penso che questa area rimarrà controversa ed è importante che ci sia una discussione franca riguardo a quali sono i requisiti per la certificazione professionale e l'addestramento in ciascuno di questi settori.

In questa specializzazione i professionisti debbono affrontare un problema come la morte, con implicazioni etiche rilevanti. Questo aspetto va a detrimento del contenuto scientifico delle cure palliative? Quanto è importante e quanto influenza la personalità di coloro che vi si dedicano professionalmente?

Il ruolo delle cure palliative è soprattutto quello di migliorare la qualità della vita per coloro che muoiono, questo significa che i professionisti della sanità debbono accompagnare il malato per l'ultimo tratto di strada e che quindi, in modo costante, si devono confrontare con la sofferenza del paziente, con il lutto e con il cordoglio dei familiari. Viene anche richiesto loro di assistere pazienti con sintomi complessi per i quali possono non essere in grado di fornire un sollievo significativo ed essere costretti ad assistere impotenti alla sofferenza e a sperimentare perdite quotidianamente. È per questi motivi che coloro che fanno cure palliative devono avere una buona consapevolezza del loro lavoro, della sua influenza sulla loro personalità e sul loro carattere. Devono anche capire l'importanza di condividere questo peso straordinario con colleghi, amici

e con la famiglia, per prevenire il *burn-out* e per offrire occasioni alla propria crescita personale e professionale.

Tradizionalmente i medici hanno il ruolo di mantenere le persone in vita, quindi nel confronto ripetuto con la morte dei pazienti si può avvertire una sensazione di fallimento amplificata dalla percezione comune che la cura (*cure*) sia sempre più importante dell'assistenza (*care*). Le attività delle cure palliative spesso non vengono viste come prioritarie dai colleghi, dagli amministratori e dai decisori di spesa della sanità. Credo che questa sia forse la battaglia più grande e la motivazione principale per le organizzazioni volte a far avanzare la ricerca scientifica, l'arte delle cure palliative e della medicina palliativa.

Il dolore fisico è uno degli aspetti della sofferenza che caratterizza il termine della vita. Ci è familiare il concetto di dolore totale e assistiamo recentemente al diffondersi di studi sulle "cure di fine vita". Lei vede un significato più profondo e aggiornato del concetto di dolore totale e vede la necessità della nuova definizione "cure di fine vita"?

Anche se il concetto di dolore totale è stato importante per provocare la discussione, è in parte fonte di confusione per le persone che hanno difficoltà a comprendere la differenza tra dolore e sofferenza. Nella mia esperienza personale i pazienti hanno difficoltà a esprimere verbalmente il loro grado di sofferenza e noi dobbiamo divenire più sofisticati nel comprendere le componenti psicologiche nascoste dall'esperienza del dolore e il suo impatto sullo stato psicologico. Il disagio esistenziale profondo non risponde direttamente agli analgesici e inevitabilmente i clinici che assistono malati al termine della vita devono essere capaci di comprendere l'ampia gamma di problemi esistenziali e psicologici che questi pazienti sperimentano.

Per quanto riguarda la definizione di cure di fine vita *-end-of-life care* (si potrebbe forse meglio tradurre assistenza di fine vita ndr), penso che le definizioni siano utili solo se aiutano a dare forma all'assistenza che viene fornita. L'uso del linguaggio per descrivere l'assistenza in un momento preciso che in questo caso è la fine della vita, ha il solo scopo di inquadrare alcuni aspetti che possono essere particolarmente importanti per i pazienti e per i professionisti che forniscono la loro assistenza. Questa descrizione temporale

dell'offerta assistenziale permette di prendere decisioni appropriate riguardo ai rischi e ai benefici di un'assistenza appropriata. Perciò io vedo il termine di cure di fine vita come utile per inquadrare la discussione riguardo a quali sono i bisogni dei pazienti e quali le competenze professionali necessarie per erogare assistenza di qualità.

La sua opinione sul ruolo della ricerca in cure palliative e medicina palliativa.

In breve la ricerca nella valutazione e trattamento dei sintomi è essenziale per far avanzare il nostro settore. Ci sono stati enormi progressi negli ultimi 20 anni e guardo ottimisticamente a un'agenda ancora più ampia per la ricerca del futuro.

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

Un lavoro coinvolgente come l'assistenza a pazienti con dolore importante e che sono inevitabilmente destinati a morire ha un impatto inevitabile sulle proprie attitudini, comportamenti, valori e qualità del vivere. Penso sia difficile raggiungere un equilibrio tra il proprio lavoro e la propria vita privata. È quindi importante lavorare in équipe, per condividere queste esperienze con altri colleghi e avere l'opportunità di dedicare tempo non solo alla clinica, ma anche alla ricerca, all'insegnamento, all'attività sociale, come contropartita alla sofferenza di cui siamo testimoni quotidianamente.

Un suggerimento per tutti coloro che lavorano nelle cure palliative.

È difficile dare consigli, vorrei solo incoraggiarli a fare al meglio il loro lavoro e a farlo cercando l'aiuto delle istituzioni, dei colleghi e anche dei pazienti. Sono anche convinta che per poter eccellere è meglio essere preparati in un solo campo, è un modo per ottimizzare le energie e focalizzare tutte le proprie attenzioni. Ma soprattutto è importante per i professionisti in cure palliative e in medicina palliativa, aver cura di se stessi per poter aver cura degli altri.

Bibliografia

1. Foley KM. *The management of pain of malignant origin*. In: Tyler HD, Dawson PM, editors. *Current Neurology*. New York: Raven Press, 1979: 279-302.
2. Foley KM. *Pain syndromes in patients with cancer*. In: Bonica JJ, Ventafridda V, editors. *Advances in Pain Research and Therapy*, vol. 2. New York: Raven Press, 1979: 59-75.
3. World Health Organization. *Cancer Pain Relief*. Geneva: World Health Organization, 1986; seconda edizione 1996.
4. Houde RW, Wallenstein SL, Beaver WT. *Evaluation of analgesics in patients with cancer pain*. In: Lasagna L, editor. *International Encyclopedic of Pharmacology and Therapeutics*. New York: Pergamon Press, 1966: 59-67.
5. Ventafridda V, Tamburini M, Caraceni A et al. *A validation study of the WHO method for cancer pain relief*. *Cancer* 1987; 59: 851-56.
6. Grond S, Zech D, Schug SA et al. *The importance of non-opioid analgesics for cancer pain relief according to the guidelines of the World Health Organization*. *Int J Clin Pharmacol Res* 1991; 11(6): 253-60.
7. Grond S, Zech D, Schug SA et al. *Validation of World Health Organization guidelines for cancer pain relief during the last days and hours of life*. *J Pain Symptom Manag* 1991; 6(7): 411-22.
8. Doyle D, Hanks G, Cherny N et al. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press, 2004: 1-4.
9. Foley KM. *The treatment of cancer pain*. *N Engl J Med* 1985; 313: 84-95.