

Umanizzare le cure? No grazie. Piuttosto cerchiamo di fare il medico come si deve

Giuseppe Remuzzi

Umanizzazione delle cure ed equipe multiprofessionali:
aspetti cruciali per un'assistenza sanitaria di alta qualità
centrata sulla persona

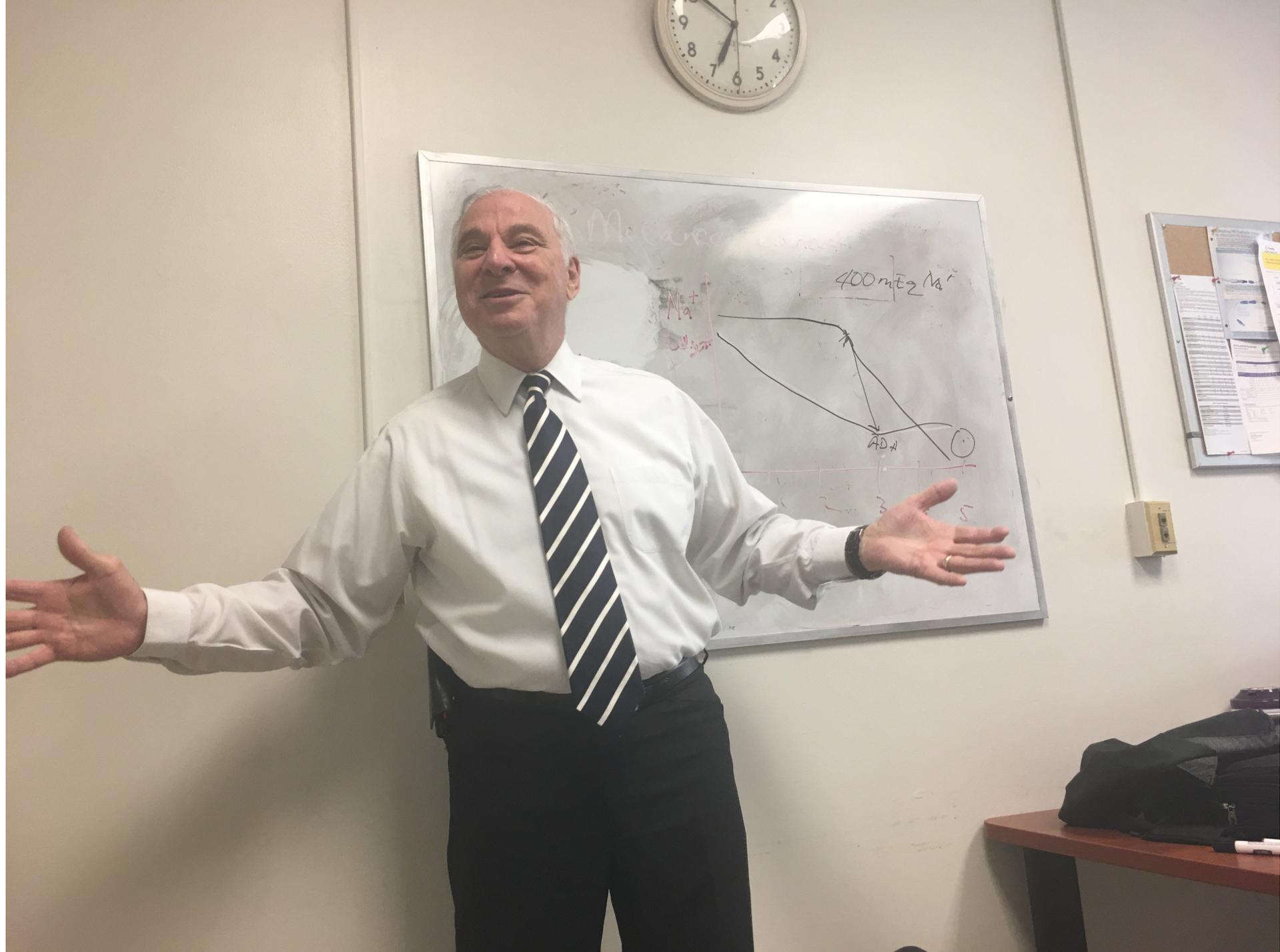
Brescia, 16 novembre 2024



*Mettiamo subito in chiaro che quasi nessun medico
per quanto bravo fa mai abbastanza per gli
ammalati che gli sono affidati*

Lo si è detto e scritto in più di un'occasione

C'è niente che si può fare?



*Ci si potrebbe ispirare a Ted Steinman,
uno che adesso ha quasi 85 anni e
nella vita ha fatto di tutto, compresa la
guerra del Vietnam*

Steinman, a più di 70 anni, manteneva il più alto livello di conoscenze che si potesse immaginare e le capacità tecniche per eseguire personalmente le procedure più delicate

Ed aveva il gusto di insegnare

A chi lavorava con lui Steinman insegnava la medicina e poi a dedicarsi agli ammalati, sempre senza condizioni, e a farlo 24 ore su 24

Ai suoi ammalati dava il numero di cellulare, potevano chiamarlo quando volevano



Capitava che fosse al mare con la famiglia e che qualcuno lo chiamasse (e lo chiamavano in tanti) perché aveva un amico ammalato

Lui rispondeva sempre con entusiasmo e poi chiamava l'ospedale dove il tuo amico era ricoverato, parlava con il medico, organizzava e pianificava le cure e andava avanti finché non aveva risolto il problema nel migliore dei modi



Ce ne sono di dottori così nel mio ospedale?

Proprio così pochi (non chi vi sta parlando per esempio e nemmeno quelli che lavorano con me)

Quasi così, qualcuno di più. In compenso i medici del mio ospedale sono più competenti di quelli di trent'anni fa

Comunque, dato per scontato che essere cortesi, saper dare coraggio ai propri pazienti, farli sentire a proprio agio, saperli ascoltare dovrebbe essere normale per chiunque, infermiere o medico, abbia scelto di dedicarsi alla cura degli ammalati

Si deve o no informare il malato grave sul suo reale stato di salute?

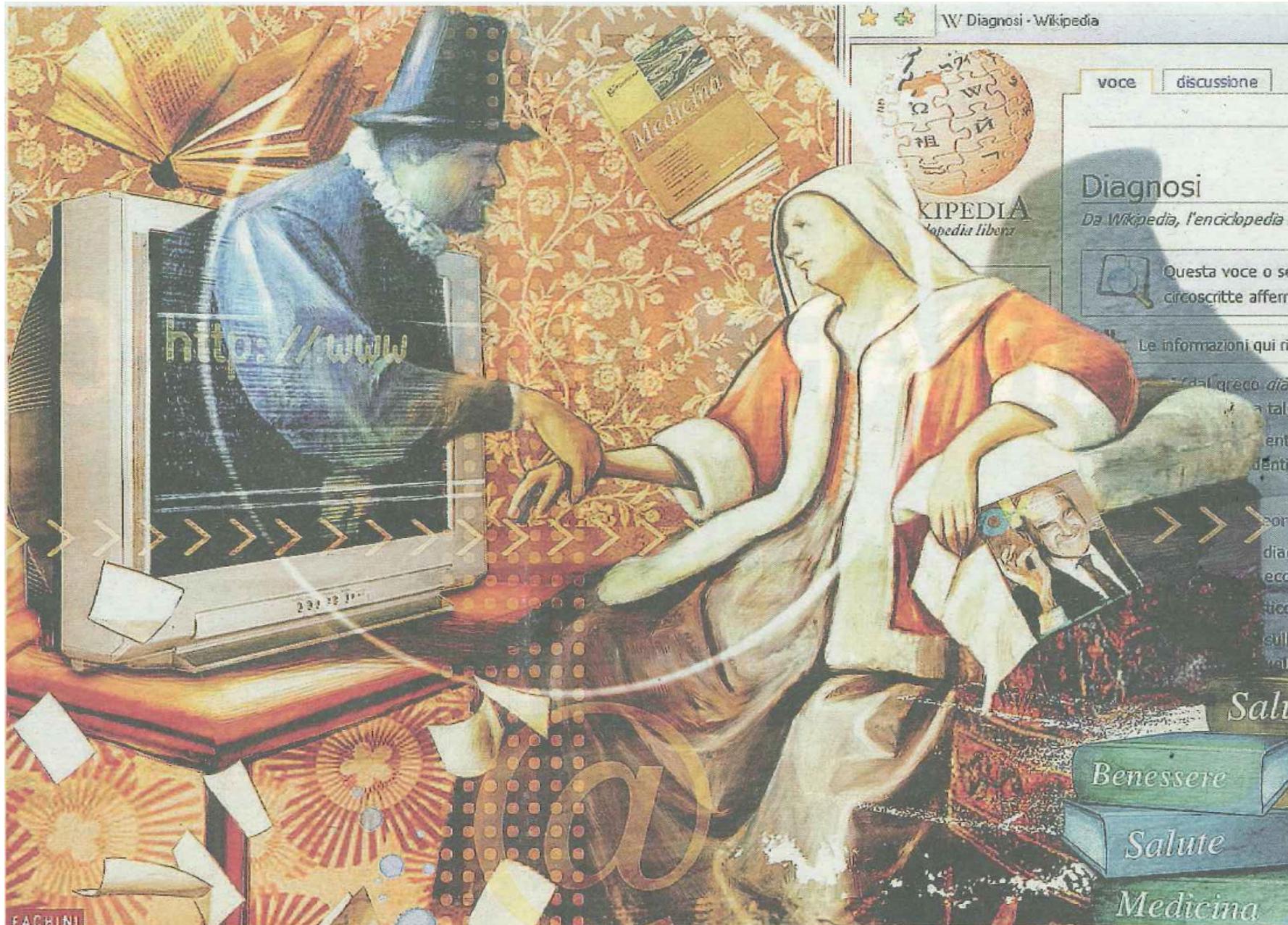
E lo si deve fare sempre?

*La risposta si basa su considerazioni abbastanza semplici:
non ci può essere buona cura senza che ammalato e medico
stabiliscano fra loro un rapporto di fiducia reciproca.*

E conoscere la verità è la premessa indispensabile di questo patto

*Anche in caso di patologie gravissime la partecipazione attiva
dell'ammalato può svolgere un ruolo determinante sull'esito del
programma di cura*

Chi stabilisce cosa è meglio per l'ammalato? Il dottore, chi se no?



*E il dottore di un tempo era come quello di Tolstòj in
La morte di Ivan Il'ic*

“Vedete questo indica che nei vostri visceri accade qualcosa, ma se l'esame della tale e tall'altra cosa non lo confermasse, bisognerebbe supporre allora questo e quell'altro. E se si suppone questo e quell'altro, in tal caso si potrà fare così...”

A Ivan Il'ic importava una sola cosa: il suo stato era grave sì o no? Una domanda quanto mai assurda

“Ditemi, dottore, in generale questa malattia è grave oppure no?”

Il medico lo fissò severamente con un solo occhio, attraverso gli occhiali, come a voler dire: accusato, se non state al vostro posto, sarò costretto a farvi allontanare dall'aula

“Vi ho già detto, signore, tutto quello che ritenevo utile e ragionevole che sapeste” rispose il dottore

Oggi è diverso

Capita che la mamma di un ragazzo di 18 anni scriva:

Mio figlio ha avuto una diagnosi di ipertensione polmonare e soffre di reni. Ho letto tanto, e mi pare di aver capito che ci potrebbe esser un legame tra queste due malattie. Lo hanno curato con un beta bloccante, warfarina e L-arginina, l-arginina, la pressione nell'arteria polmonare è tornata normale. E' stato fortunato perché mi pare, da quello che ho letto, che una risposta così favorevole a questi farmaci sia insolita.

Adesso però sta di nuovo male, fatica un po' a respirare. So che ci sono farmaci nuovi. Lei pensa si possa usare la prostaciclina per bocca? L'ultima spiaggia per il mio ragazzo potrebbe essere un antagonista di tipo A del recettore per l'endotelina. Pensa che possa servire al mio ragazzo o farà male?

Sono anche preoccupata per mia figlia, ha 16 anni, è sempre stata bene, studia all'Università di Oxford. Se prendesse la pillola si ammalerebbe anche lei di reni? E se decidesse di avere dei figli, in gravidanza, potrebbe avere l'ipertensione polmonare? Forse potremmo incontrarci e parlarne"

*Non è uno scherzo una lettera così
l'ho ricevuta davvero*



Oggi tanti ammalati vanno dal dottore dopo aver passato ore in Internet a leggere tutto quello che c'è sulla loro malattia

Sanno già quali sono i centri migliori, i medici più preparati, le terapie più moderne

Sbagliato? Niente affatto, anzi i medici dovrebbero incoraggiare chi lo desidera a farlo



Se un paziente è messo in condizione di partecipare in prima persona alla propria cura è più disponibile e attento a riportare al medico fatti o circostanze che possono essere determinanti per la diagnosi, è più attento a prendere farmaci quando serve, può prendere decisioni sulla sua vita o sullo stile di vita che non prenderebbe se non sapesse tutto

Ma come dare l'informazione?

In modo onesto prima di tutto e più accuratamente possibile

E quando? Sempre



Una volta non era così. Uno studio che rimane una pietra miliare, fatto negli Stati Uniti nel 1961, ha dimostrato che allora, su 219 medici intervistati, il 90 per cento era contrario a dire al paziente che aveva un cancro

Vent'anni dopo quasi tutti i medici, il 97 per cento per la precisione, pensavano invece che fosse loro dovere dire la verità a chi è ammalato di tumore

Questo indica che, almeno nel contesto della cura dei tumori, negli ultimi anni la mentalità dei medici rispetto al dire la verità o meno è completamente cambiata

E gli ammalati?

In generale gli ammalati vogliono, e hanno sempre voluto, sapere la verità

Uno studio, fatto sempre negli Stati Uniti nel 1957 su 560 pazienti con tumore e sui loro famigliari, ha mostrato che l'87 per cento degli ammalati voleva sapere tutto

La tendenza si confermava negli anni successivi, anzi in uno studio più recente erano ancora di più gli ammalati che volevano sapere la verità, incluso il poter avere un'idea di quanto avrebbero potuto vivere: sono tutti dati ufficiali del governo americano

E non vale solo per il cancro

Il 90 per cento degli ammalati di Alzheimer e l'80 per cento di quelli con la sclerosi laterale amiotrofica vogliono sapere tutto



E in Italia? Non c'è ragione che gli ammalati italiani la pensino in modo molto diverso

I dati a disposizione non sono così precisi, ma quei pochi che abbiamo dicono che la verità la vogliono sapere fra il 70 e il 90 per cento degli italiani

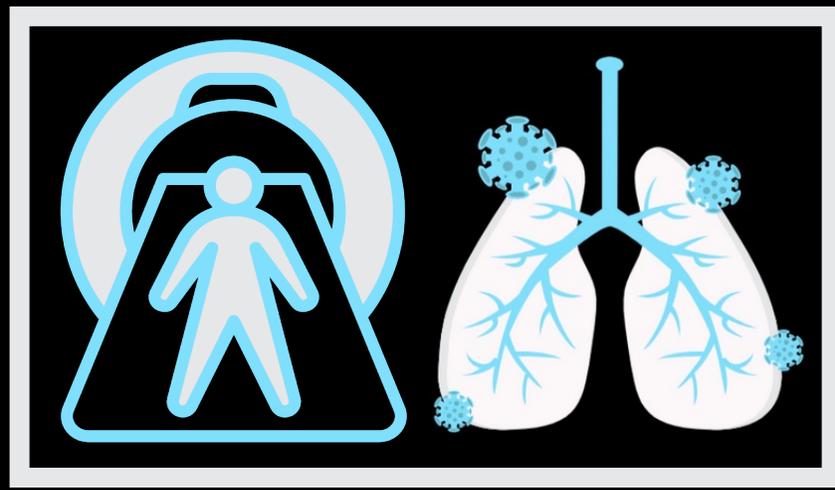
Così oggi, di fatto, discussione non mi pare ce ne sia più sul fatto che agli ammalati anche gravi si debba dire la verità

Però qualche volta è difficile

Intanto la diagnosi non è sempre sicura, per tante malattie poi non è così facile stabilire quali siano le prospettive di guarire, o almeno stare abbastanza bene per un certo periodo

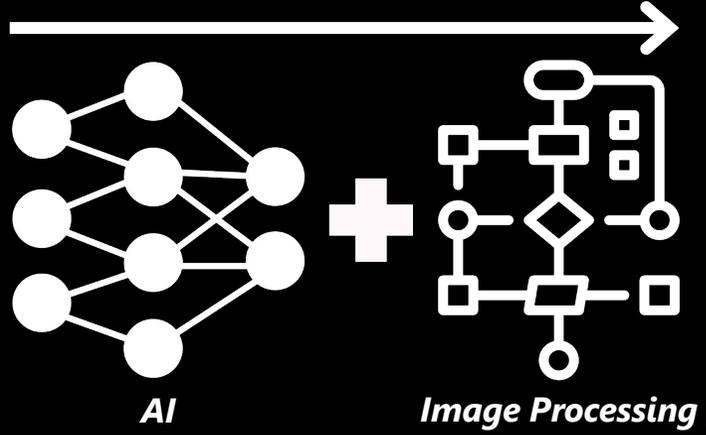
Ma a tutto questo c'è rimedio, per fortuna

Quando non si sa la diagnosi o non si può prevedere l'evoluzione della malattia se ne può parlare apertamente con l'ammalato



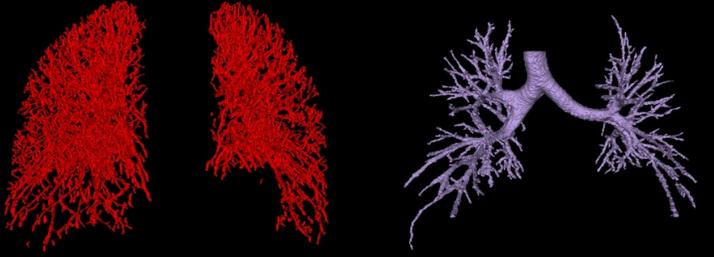
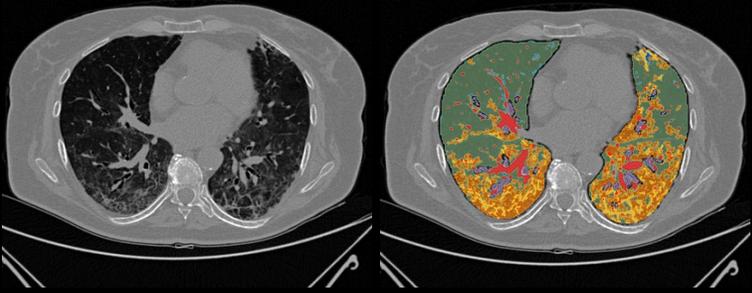
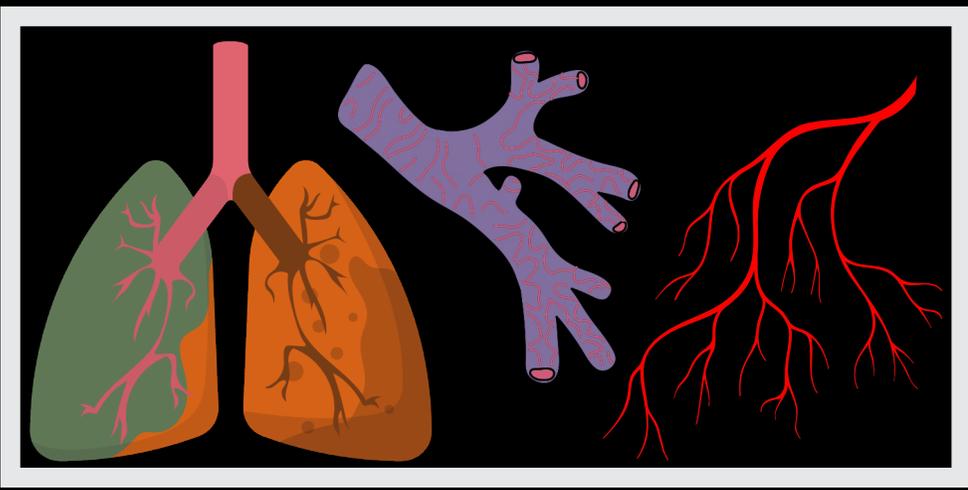
COVID-19

*Arrigoni et Al.
in preparation*

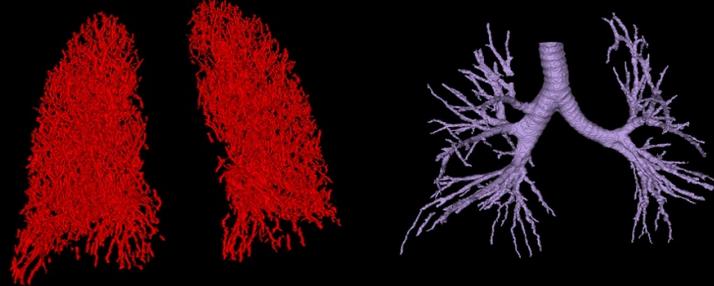
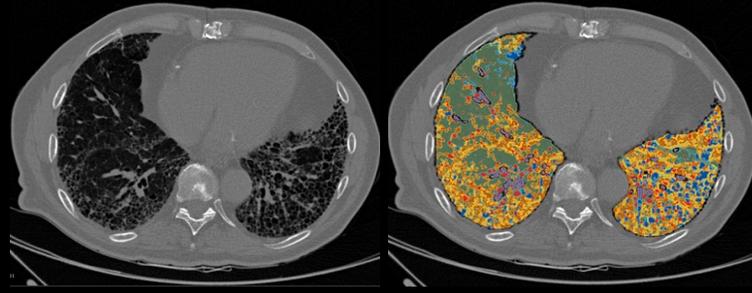


*AI
models*

Image Processing



IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS



- **Opacification**
- **Air-filled areas**
- **Vesselness**
- **Reticulation**
- **Well-aerated tissue**
- **Airway**

- The segmentation pipeline integrates artificial intelligence and advance image processing
- It enables comprehensive lung analysis to fully leverage high-resolution CT scans
- The technique outperformed established tools in pathological lung segmentation
- It shows robust performance across various pulmonary diseases and severity levels

Se lo si fa bene, lo si aiuta ad apprezzare la complessità della medicina e a condividere decisioni e responsabilità: e ci sono dati molto convincenti che dimostrano che se si migliora la comunicazione fra l'ammalato e il suo medico la malattia evolve in modo più favorevole

Insomma, «quello che sa il mio medico lo devo sapere anche io»

Pero... al supermercato è il cliente che comanda, dal dottore no

Il cliente ammalato però è un cliente un po' speciale



E' un po' come dal barbiere (è irriverente, ma rende l'idea). Quasi nessuno di quelli che ci vanno si siede e dice "faccia lei"

I più vogliono i capelli così, la messa in piega così, la barba più lunga o più corta

Il barbiere consiglia, ma si decide insieme

Sì, però ci vuole garbo e sensibilità. Non ha senso dire a un ammalato: «Hai sei mesi di vita», come se di questo si fosse sicuri

Gruppi di ammalati con quella malattia, in quella fase, hanno in media sei mesi di vita. Ma «media» vuol dire che per qualcuno sono poche settimane, per altri – qualche volta – anni

Ecco perché la speranza non la si deve togliere mai, a mio avviso, pur nel rigore della verità

*La verità può far male, ma il modo
di dirla non deve far male per forza*



Qualche tempo fa un ammalato mi dice: «Pensavo che la morte colpisse alle spalle, non di fronte, come sta facendo»

La morte qualche volta colpisce alle spalle, ma solo qualche volta; quando è così è tutto più semplice, ma il più delle volte la morte ce l'hai di fronte, e allora?

È un guaio, perché della morte e del morire si parla poco, il meno possibile e così se ce l'hai davanti – magari per settimane o mesi – sei completamente indifeso

Dell'angoscia di quando vieni a sapere di essere malato di cancro e di quando hai paura delle cure, della gioia di vedere che un certo farmaco funziona, di quando ti prende lo sconforto, delle belle esperienze con i medici e gli infermieri e di quelle brutte e delle miserie degli ospedali

Do no harm: Researchers help doctors identify words they should never say to patients

"There is nothing else we can do"

"She will not get better"

"Withdrawing care"

"Do you want us to do everything?"

"Fight" or "battle"

"I don't know why you waited so long to come in"

"What were your other doctors doing/thinking?"

"Let's not worry about that now"

"You are lucky it's only stage 2"

"You failed chemo"

Specific to cancer care



Edited by
Rebecca Dresser

M A L I G N A N T

Medical Ethicists Confront Cancer

Malignant è un libro scritto da professori di bioetica che negli Stati Uniti vanno per la maggiore, Norman Fost, per esempio, ma anche Leon Kass, John Robertson, Daniel Brock e Rebecca Dresser

Ma non è un libro come tanti altri, vale la pena di leggerlo

Di speciale Malignant (con un sottotitolo che lascia poco all'immaginazione Medical Ethicists Confront Cancer, quando i bioetici fanno i conti col cancro) ha proprio questo



Quei bioetici adesso stanno «dall'altra parte», si sono ammalati di cancro

Adesso hanno la flebo della chemioterapia in una vena del braccio, o un sondino nel naso che arriva fino allo stomaco per poter bere e alimentarsi



È a loro, adesso, che qualcuno chiede se vogliono partecipare a uno studio con un farmaco nuovo che costa moltissimo ma non si sa ancora bene se serve davvero

Lo chiamano «consenso informato», e ogni trattato di bioetica dedica all'argomento pagine e pagine

La bioetica è fatta di teorie forse giuste forse sbagliate, chi lo sa? Non si possono dimostrare

Ma per chi ha dedicato la vita a indicare agli altri come si affrontano questi problemi dovrebbe essere più facile sapere cosa fare se ci si ammala

Sarebbe il colmo se non fosse così

Invece no, per lo meno non per i professori di bioetica che hanno scritto Malignant

Al punto che, invece di elaborare sulla forza dei loro principi, nel libro raccontano di quello che gli è capitato nel corso della malattia, che è poi quello che capita a tutti

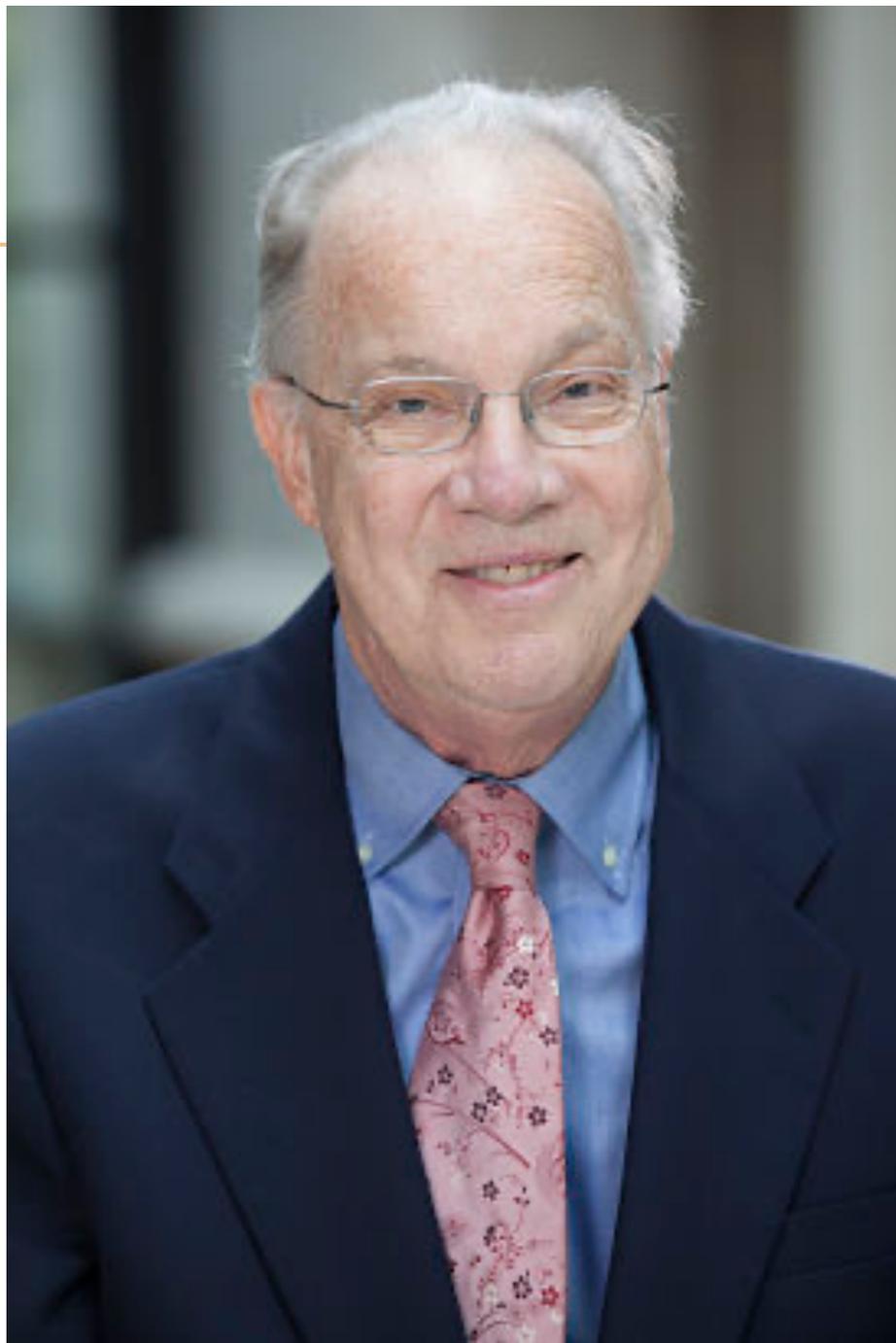


Quasi non c'è traccia nel libro delle idee che venivano presentate ai convegni quando gli stessi autori dissertavano su cosa si dovrebbe fare per aiutare gli ammalati di cancro e del problema dei farmaci nuovi che, quando va bene, allungano la vita di qualche settimana

E dell'opportunità morale di continuare ad alimentare e idratare chi è in coma senza coscienza di sé e dell'ambiente e senza più speranze

Quando uno di quei professori ha dovuto confrontarsi con i momenti più difficili della malattia, per via della figlia malata di cancro costretta a letto per mesi e in presa a una lenta agonia, si è accorto che la bioetica non lo aiutava più di quanto non possa aiutare un cuoco o un pilota di aereo

Questo mette un po' in crisi tanto argomentare su cosa è giusto fare e non fare con gli ammalati che hanno poco da vivere



John A. Robertson
University of Texas School of Law

Il racconto più intenso è quello di John Robertson, che scrive dello shock che ti prende quando vieni a sapere di colpo che tua moglie ha un cancro inoperabile: morirà, è questione di mesi

L'etica sparisce in quel momento lì, è un problema di rapporto fra l'ammalato, il suo partner, i medici e poi gli amici e i familiari

John si accorge di colpo che non si è malati da soli e che quello che succede a chi si ammala dipende anche da quelli che gli stanno intorno e dai rapporti di affetto e di compassione che hai saputo e sai stabilire con loro

Queste sono le cose davvero importanti

Molto, molto di più di quelle che insegnava ai suoi studenti nei corsi di bioetica del cancro



Andrew (non è il suo vero nome) è un medico con una diagnosi di glioblastoma, un cancro del cervello che di solito ti lascia poco più di un anno da vivere

Nonostante né lui né sua moglie abbiano mai avuto piante in casa, pensano che sarebbe bello tenerne una, insomma avere qualcosa di vivo e di verde intorno

Ne parlano con gli amici e uno di loro un bel giorno gli regala una pianta di bambù in un grande vaso di ceramica che mettono proprio nella sala, vicino al divano dove Andrew passa ormai la maggior parte del tempo

Lui ogni giorno, e anche più volte al giorno, la guarda quella pianta, è diventata un'abitudine

Ha paura che qualche foglia ingiallisca o possa cadere, anche se questo per un po' non succede, e lui si convince che vorrà comunque, nel tempo che gli resta da vivere, prendersi cura sempre di più della sua pianta

Gli serve per capire che è ancora capace di fare qualcosa, di raggiungere qualche risultato, perché per il resto, la malattia e quello che gli resta da vivere lo fanno sentire inutile

Camminare, leggere, studiare non lo riesci a fare più, con la stanchezza che ti mette addosso un cancro terminale e con la mente che è sempre lì a pensare che comunque hai davanti pochi mesi o forse poche settimane



«Dare l'acqua al mio bambù, anche se sembra una cosa piccola, mi mantiene legato alla vita e mi fa sentire ancora uno che si dedica agli altri»

«Quantomeno c'è una pianta, adesso, la cui sopravvivenza dipende ancora da me»



Photo Omar Sanadiki, L'Espresso, 2016

Come ci si deve comportare con bambini e adolescenti malati di malattie gravi o gravissime?

Ai bambini si deve mentire, è stato così per decenni almeno negli Stati Uniti, e i bambini se ne sono accorti



“Perché i bambini malati di tumore non parlano?” si è chiesto Georg Wolff, uno psicologo tedesco

Forse perché sanno che fare domande ai dottori non serve e così stanno in silenzio

E' un silenzio che fa paura

Ma da allora le cose sono cambiate

Oggi con i bambini si parla e loro cominciano a uscire dal silenzio, si confidano, raccontano delle loro paure e dell'angoscia di dover morire

Finalmente possono chiedere se morire fa male, cioè se in quel momento lì si soffre

E non gli puoi dire la prima cosa che ti viene in mente, vogliono la verità

I bambini, anche quelli molto piccoli, capiscono quello che gli succede intorno e sanno della loro malattia molto di più di quanto noi non immaginiamo

Una volta, un bambino di appena quattro anni malato di leucemia chiede alla mamma: "Perché non posso uscire a giocare con gli altri bambini?" e lei "Sei malato lo sai e adesso le cure non funzionano più, dovrai morire un giorno"

*E il bimbo "Ma cosa succede quando si muore?"
"Si va in paradiso - risponde la mamma - e lì sì che puoi riprendere a giocare. Con gli angeli"*



Francesca

"Si può pescare?"

"Certo Andrea, ci sono tanti laghi pieni di pesci"

"E la neve c'è?"

"Sì Andrea"

"E' quello che volevo sapere, buonanotte"





These slides belong to
Giuseppe Remuzzi, *M.D.*
Mario Negri Institute for
Pharmacological Research,
Bergamo, Italy

The use of these slides is only
authorized if the source is cited