

Francesco Gungui

Oltre la terapia

Viaggio nel cuore dell'Italia che soffre

Prefazione di
Mario Airolti

 **GIUNTI**

Avvertenza:

Tranne che per la dottoressa Parascandolo, per tutte le altre persone intervistate sono stati usati nomi di fantasia al fine di garantirne la privacy.

Questo volume è stato realizzato grazie
al contributo di Molteni S.p.A.

www.giunti.it

© 2019 Giunti Editore S.p.A.
Via Bolognese 165 – 50139 Firenze – Italia
Piazza Virgilio 4 – 20123 Milano – Italia

Prima edizione: giugno 2019

Il dolore in oncologia

Il dolore è un sintomo molto frequente nella patologia oncologica con una incidenza dell'80% circa che lo inserisce al terzo posto dei sintomi in oncologia dopo *fatigue* e anoressia; il dolore è presente in più di un quarto dei casi all'esordio della malattia oncologica, in due terzi dei casi in fase di trattamento e in oltre i tre quarti dei casi nella fase avanzata.

Il dolore, proprio per la sua frequenza, rappresenta oltre che un problema clinico, anche un problema socio-economico rilevante; nel mondo più di quattro milioni di persone soffrono di dolore oncologico e in Italia più di 45.000 pazienti hanno un dolore oncologico severo.

L'altro dato molto preoccupante, riportato da più parti, ci segnala che questo sintomo così invalidante sia adeguatamente trattato solo nel 40% dei casi; questa evidenza ha sollecitato il legislatore a promuovere e approvare la legge 38 del 15 marzo 2010 che giustamente è stata riportata in questo libro.

Tre quarti dei pazienti con dolore riferiscono la presenza di una sintomatologia dolorosa al medico che quasi sempre

prescrive una terapia che però si rivela non sufficiente in più della metà dei casi.

In un'analisi rivolta a oncologi italiani è emerso che tre quarti di essi sentono la necessità di un aiuto nella gestione del dolore indicando una loro inadeguatezza nel gestire al meglio la terapia del dolore.

Il dolore non è solo un sintomo fisico, ma coinvolge anche la sfera psicologica, quella sociale e anche quella spirituale per cui si parla in oncologia di “dolore globale”; da questa affermazione ne consegue che la gestione del dolore deve intercettare le diverse componenti cercando di porre rimedio alle diverse esigenze del paziente. In questo ambito occorre ricordare che circa un terzo dei pazienti oncologici presenta chiari segni clinici di depressione e che in questi casi il dolore è più severo e più difficile da trattare.

Il 75% dei soggetti con depressione ne parla con l'oncologo ma solo il 15% di questi ritiene di avere avuto un trattamento adeguato; la terapia farmacologica della depressione è poco prescritta da parte degli oncologi i quali nel 30% dei casi dichiarano di non disporre di un servizio di psico-oncologia nell'ambito della propria pratica clinica. Dall'insieme di questi dati emerge l'assoluta necessità di aumentare in ambito oncologico la sensibilità per i problemi psicologici dei pazienti con particolare focalizzazione sull'aspetto “depressione” che oggi può essere affrontato con farmaci altamente efficaci e che deve prevedere una organica presenza di servizi di psico-oncologia almeno nei centri di riferimento e di alta densità oncologica.

Una sensibilità e l'approccio consueto del paziente nei confronti del mondo della spiritualità si traducono in una significativa riduzione dello stato di depressione e in un miglior controllo del dolore. Il credere nell'esistenza di una vita ultraterrena correla con una riduzione dello stress psicologico e con una migliore qualità di vita nella fase terminale del paziente oncologico. La spiritualità non rappresenta una soluzione universale, ma può essere una via da percorrere in maniera condivisa tra terapeuta e paziente laddove si realizzino le condizioni ottimali.

Nella valutazione del dolore da parte del paziente entrano in gioco anche aspetti cognitivi e ambientali legati alla sua cultura, ma anche al contesto in cui vive e alle relazioni sociali.

Il dolore oncologico è tipicamente un dolore cronico che richiede una copertura continuativa, preferibilmente con farmaci orali somministrati a orari fissi, con un'adeguata terapia al bisogno in caso di esacerbazione del dolore e con un'appropriata gestione degli effetti collaterali dei farmaci antalgici. Questa impostazione terapeutica deve essere messa in atto alla presa in carico del paziente attraverso un colloquio che deve far emergere l'intensità del dolore, la sua frequenza, gli eventi che lo possono scatenare, la frequenza di episodi di esacerbazione del dolore, le terapie in atto, lo stato di ansia e depressione e l'ambito familiare.

Gli oppioidi forti (morfina, ossicodone, idromorfone, fentanyl, metadone) rappresentano i farmaci cardine della

terapia oncologica, ma il loro consumo è significativamente al di sotto delle indicazioni previste dall'incidenza e severità del dolore oncologico; l'Italia è una delle nazioni in cui si registra il minor consumo di questi farmaci anche se negli ultimi anni si è osservato un sensibile aumento del consumo.

La scarsa prescrizione di questo gruppo di farmaci dipende in parte dai motivi sopracitati a cui si aggiunge un diffuso senso di oppiofobia da parte della popolazione non sanitaria.

L'oppiofobia è una paura irrazionale e pregiudiziale dell'uso degli oppioidi e rappresenta una grave barriera culturale, condiziona l'adeguatezza della terapia antalgica e determina una ridotta aderenza terapeutica provocando nel paziente un aumento della sofferenza fisica ed emozionale oltre che un incremento della spesa sanitaria. L'oppiofobia riguarda i pazienti, i famigliari, ma anche i medici. Nei pazienti e nei famigliari vi è un atteggiamento generale di paura della morfina per il presunto rischio di dipendenza, per una sua correlazione con l'evento "morte", per un timore degli effetti collaterali e per la paura dell'insuccesso terapeutico. Nel medico il fenomeno è correlato a una scarsa e inadeguata formazione e perché anche lui correla il farmaco alla fenomenologia della morte.

Un'altra area grigia della terapia del dolore è rappresentata dal cosiddetto "dolore incidente" che corrisponde a un'esacerbazione transitoria del dolore che insorge spontaneamente o in relazione a specifici stimoli, prevedibili

e non prevedibili, in presenza di un dolore cronico di base relativamente stabile e adeguatamente controllato.

Questo dolore è di rapida insorgenza (circa 3 minuti), di breve durata (circa 30 minuti) e si manifesta 4-5 volte al giorno incidendo profondamente sulla qualità della vita del paziente oncologico.

La tecnologia del farmaco ha messo a disposizione diversi presidi a base di fentanyl che sono altamente efficaci; anche in questo ambito la prescrizione dei farmaci è inadeguata sia per una insufficiente emersione della problematica nel colloquio medico-paziente sia per una scarsa attenzione e sensibilità da parte del medico.

La gestione del paziente oncologico con dolore deve necessariamente passare attraverso una valutazione globale dei bisogni del paziente tramite un approccio multidisciplinare che prevede la gestione integrata dei vari specialisti (oncologo, palliativologo, psicologo, ecc.), una presa in carico globale che presuppone una valutazione multidimensionale dei bisogni (comorbidità, supporto socio-economico, psicologico, spirituale, nutrizionale, riabilitativo) e soprattutto attraverso una continuità assistenziale tra i luoghi di cura e il territorio.

Questo approccio richiede un cambiamento radicale nella politica sanitaria, nell'accesso al farmaco, nella formazione al personale sanitario e nell'organizzazione dei servizi assistenziali.

In ogni caso occorre tenere presente che non vi è un problema meramente organizzativo e di integrazione, ma

viene richiesta la condivisione da parte dei sanitari che si devono sentire terapeuti e che devono realizzare di essere “con” oltre che essere “per” il paziente, al fine di garantire la qualità delle cure in tutte le fasi della malattia.

Le narrazioni raccolte dall'autore testimoniano l'importanza del fenomeno “dolore”, la sua profonda valenza psicologica e sociale e ci indicano la necessità di un impegno corale da parte del personale sanitario nella lotta senza frontiere al dolore oncologico.

Nelle storie oncologiche emerge l'importanza dell'arte dell'ascolto del paziente da parte dei sanitari e della valutazione puntuale dell'impatto del dolore sulla qualità di vita del paziente.

Solo attraverso un processo di comprensione e di empatia si può riuscire a garantire al paziente con dolore una cura efficace e duratura nel tempo.

Mario Airoidi

Direttore S.C. Oncologia Medica 2 –
Città della Salute e della Scienza di Torino

Oltre la terapia

Che cos'è la terapia del dolore?

Informazioni e numeri

Questa è la domanda da cui si può partire per riflettere su questo tema, perché, sebbene per gli specialisti, per i pazienti che ne hanno usufruito e per molte persone, sia chiaro di cosa stiamo parlando, la verità è che le risposte che emergono sono spesso differenti tra loro. Esiste un testo di legge, ricco di definizioni chiare e univoche, ma l'esperienza soggettiva di chi somministra le cure e di chi ne usufruisce, è una variabile non secondaria e può fornire nuovi spunti e idee per la diffusione della conoscenza di questo tipo di terapia. L'idea di farne un libro nasce proprio da queste considerazioni, ragione per cui si è scelto di intervistare medici e pazienti per riportare le loro storie, la loro esperienza, e quindi per offrire ai lettori un racconto di quella che, al di là dei testi di legge, è l'esperienza di chi sceglie di affidarsi a questo tipo di supporto.

Secondo ricerche recenti, due italiani su tre ignorano la legge 38/2010. E il dato è ancor più significativo se si va poi a cercare comunque una risposta in merito alla domanda che apre questa introduzione. La maggior parte delle persone crede ancora che la terapia del dolore sia riservata ai soli

malati terminali e sia quindi, in varie forme, un accompagnamento alla morte. Alcuni pazienti oncologici raccontano, e lo hanno fatto anche in questo libro, che inizialmente, quando è stata loro proposta la terapia, si sono allarmati, proprio per via di tale fraintendimento. Allo stesso tempo, molti medici hanno raccontato come sia molto importante per loro proporre la terapia attraverso un delicato lavoro di comunicazione, che miri proprio a colmare l'ignoranza su questo argomento.

Il dato invece largamente confortante riguarda il racconto di chi ha sperimentato le cure palliative nel proprio percorso terapeutico e riferisce la propria piena soddisfazione. Il libro è ricco di testimonianze che saranno certamente di conforto a quei pazienti che avranno modo di immedesimarsi in questi racconti.

In sintesi: la legge anti-dolore (38/2010) funziona e le cure palliative sono efficaci secondo il giudizio di chi ne ha usufruito. Ma pochi sanno che esistono. E l'informazione non arriva in modo fluido dai medici di famiglia (a cui si è rivolto il 64% dei pazienti) che di fronte al dolore prescrivono farmaci, ma non consigliano quasi mai (solo il 35% lo fa) il ricorso ai Centri di terapia.

L'Osservatorio per il monitoraggio della terapia del dolore e Cure palliative, realizzato nel 2012 dalla Fondazione nazionale Gigi Ghirotti Onlus in collaborazione con la Fondazione Isal accanto all'Osservatorio ministeriale per il monitoraggio delle cure palliative e la terapia del dolore, previsto appunto dalla legge 38/2010, ha tirato le prime

somme sull'attuazione e la conoscenza della normativa. E lo ha fatto in collaborazione con le Regioni, grazie a un questionario da queste somministrato a 13.374 pazienti nel periodo maggio-dicembre 2016. Obiettivo: contribuire al miglioramento dell'accessibilità, erogazione, conoscenza e diffusione dei servizi di Terapia del dolore e delle Cure palliative e della soddisfazione di chi ne usufruisce.

Il monito che arriva dai dati dell'osservatorio volontario della Fondazione Ghirotti è piuttosto chiaro. Solo un paziente su tre conosce la legge sulle cure palliative, il 45% ignora l'utilità dei farmaci oppiacei per le situazioni di dolore cronico o di fasi terminali. Tra gli aspetti centrali c'è il ruolo del medico di medicina generale, anello fondamentale fra l'ospedale, la medicina del territorio e l'hospice.

Per quanto riguarda le terapie, secondo i risultati dell'indagine il 45% dei pazienti non conosce gli oppiacei (derivati dalla morfina), il 43% li ritiene utili per curare dolori acuti o cronici, ma molti sono convinti che servano solo per i pazienti in fin di vita (8%). Ma tornando al versante dell'informazione, se c'è chi ha commentato ribadendo in vari modi l'utilità di questi farmaci nella terapia del dolore (solo per "grossi" dolori; per i dolori cronici; ottimi ma creano nausea e rendono il paziente in stato confusionario ecc.), c'è anche chi ha dichiarato di averne paura, chi li considera a uso "dei drogati", chi crede creino dipendenza o facciano morire e chi, rispetto alla domanda, ha preferito cambiare del tutto argomento.

L'età media degli intervistati è di 66 anni, ma si arriva

fino a 102 anni e il loro titolo di studio è nel 61% dei casi di scuola primaria o al massimo secondaria di primo grado. Il luogo dove è stata consegnata la scheda dell'indagine e, quindi, acquisita l'informazione è nel 97% dei casi l'ospedale, mentre solo il 3% è stato interpellato a domicilio.

Chi ha usufruito di un centro o ambulatorio per la terapia del dolore (in realtà solo il 18% degli intervistati) giudica l'assistenza nell'80% dei casi soddisfacente (abbastanza o molto) e il 74% dei pazienti che li hanno utilizzati consiglierebbe ad altri il centro.

Stessa domanda è contenuta nella scheda per la rete delle Cure palliative. Ne ha avuto necessità il 14% degli intervistati: il 69% di questi si è dichiarato soddisfatto dell'assistenza domiciliare ricevuta; il 78% di quella avuta negli hospice.

Note dolenti però arrivano sulla conoscenza della legge 38/2010. Il 63% di chi ha risposto alla scheda non la conosce e il 70% non sa che la legge obbliga le strutture sanitarie a misurare il dolore e ad annotarlo su una cartella clinica insieme alla terapia prescritta e ai risultati ottenuti. Risposte diverse, ma non troppo, anche in questo caso a seconda dell'età e del titolo di studio. Chi conosce "meglio" l'esistenza della legge è il 49% dei laureati, chi la conosce peggio il 68% di chi si è fermato alla scuola primaria. E rispetto all'età, conoscono la legge "solo" il 42% dei soggetti tra 60 e 74 anni, la ignorano il 77% di quelli tra 18 e 29 anni.

Fonte: http://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=48759