

Cure palliative e fine vita: c'è ancora poca chiarezza fra medici e malati

Uno studio evidenzia la discrepanza tra quello che i pazienti desiderano (trascorrere se possibile le ultime settimane o giorni a casa) e quello che in realtà ricevono

Di tumore si guarisce in un numero crescente di casi, ma non sempre. E quando purtroppo la malattia giunge alle sue fasi finali accade ancora troppo spesso che pazienti e familiari non ricevano tutte le informazioni necessarie per gestire al meglio la situazione. In particolare, sono ancora troppo frequenti i casi in cui i malati vengono sottoposti a chemioterapia palliativa senza trarne alcun beneficio e, in compenso, molti svantaggi. A fotografare la «scomoda realtà» è uno studio comparso sul [*British Medical Journal*](#) a cura di ricercatori americani di Weill Cornell Medical College, Dana-Farber Cancer Institute e Harvard Medical School, che ha messo in luce come molti pazienti in fase terminale trattati con cicli di chemioterapia finiscano per trascorrere i loro ultimi mesi di vita fra trattamenti invasivi, ricoveri ospedalieri e tanto inutili quanto fastidiosi effetti collaterali.

I malati desiderano una cosa e ne ottengono un'altra

Ciò che emerge, in particolare, dallo studio è una discrepanza tra quello che i pazienti desiderano (ovvero, nella stragrande maggioranza dei casi, trascorrere se possibile le ultime settimane o giorni a casa insieme ai propri cari) e quello che in realtà ricevono. «La chemioterapia palliativa ha lo scopo di prolungare la sopravvivenza dei malati e alleggerire i sintomi legati alla malattia in stadio avanzato - chiarisce Holly Prigerson del Weill Cornell Medical College -. Stiamo parlando di persone che si suppone abbiano circa sei mesi di vita o meno ed è fondamentale che vengano spiegati loro chiaramente i possibili vantaggi, ma anche gli svantaggi di un trattamento. Visti gli esiti di questa indagine appare evidente che a mancare è soprattutto la chiarezza fra medici e pazienti».

Rischio effetti collaterali e complicazioni

I risultati della ricerca, condotta su circa 400 partecipanti con un tumore in stadio avanzato, indicano che l'80 per cento dei malati non sottoposti a chemioterapia è deceduto nel luogo in cui desiderava (per la stragrande maggioranza casa propria), mentre ha esaudito questo desiderio solo il 68 per cento di quanti hanno fatto il trattamento (il 47 per cento di loro ha potuto morire a casa propria). Inoltre, una percentuale molto più elevata dei malati che hanno fatto le sedute palliative hanno trascorso i loro ultimi istanti in unità di cure intensive a causa di forti effetti collaterali e complicazioni. «Dev'essere chiaro che questi esiti non significano che ai malati non deve venire offerta la chemioterapia palliativa - precisa un'altra autrice dello studio, Alexi Wright, oncologa del Dana-Farber Cancer Institute -. Un'ampia parte dei partecipanti a questa indagine voleva fare delle cure per guadagnare anche soltanto una settimana di vita. Il punto è che bisogna spiegare loro meglio a cosa possono andare incontro, in un caso e nell'altro».

«Bisogna affrontare prima il discorso fine vita»

Questo studio non è il primo a mettere in evidenza il problema della comunicazione fra medici, pazienti e familiari sul fine vita. Sono parecchie le pubblicazioni dedicate negli ultimi anni a questo argomento «e il problema è noto, anche in Italia - spiega Carlo Peruselli, presidente Società italiana cure palliative ([Sicp](#)) e direttore della Struttura Complessa di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria Locale di Biella -. Sappiamo che la chemioterapia palliativa spesso non prolunga la vita dei malati

in modo significativo, ma in compenso non è quasi mai scevra da tossicità». Anche secondo le statistiche italiane chi fa chemioterapia in fase terminale ha maggiori probabilità di decesso in ospedale, mentre la qualità di vita risulta chiaramente migliore per chi trascorre gli ultimi tempi a casa propria, ricevendo le cure palliative a domicilio. «Il punto è che bisogna anticipare il discorso sul fine vita e pianificare precocemente le cure palliative - dice Peruselli -, in modo che i pazienti non le percepiscano solo come un'ultima spiaggia, ma come un successivo passaggio. Pazienti e familiari riescono ad affrontare meglio il discorso quando stanno ancora facendo le cure, possono essere più lucidi, perché meno angosciati dall'incombere della fine. Bisogna spiegare loro i pro e i contro di ogni scelta. E che sia chiaro che fare terapie meno "aggressive" non equivale ad avere meno vita da vivere. Oltre alla comunicazione, l'altro punto critico è l'assistenza domiciliare, che va implementata - conclude l'esperto -. La legge c'è ([la 38 del 2010](#)) ed è all'avanguardia in Europa, prevede anche la continuità tra ospedale e territorio. Ci sono gli hospice e gli ambulatori specializzati per la terapia del dolore sono presenti su tutto il territorio nazionale. A mancare è spesso l'assistenza territoriale e domiciliare, quando il malato terminale viene dimesso e torna a casa».