12 Futility • Futilité • Futilità

«Futilità è spesso una conseguenza del fatto che si ha paura di affrontare conversazioni spiacevoli»

Un'intervista con il medico di cure palliative e geriatria Roland Kunz sull'inutilità e la mancanza di prospettive di alcune misure terapeutiche

palliative.ch: Dottor Kunz, iniziamo con una domanda un po' provocatoria. Le cure palliative non potrebbero dire che la futilità non le riguarda, perché non fanno nulla che sia inutile o senza prospettive?

Roland Kunz: No, credo che anche nelle cure palliative ci troviamo quotidianamente confrontati con la questione del significato del nostro agire. Spesso, infatti, parenti e pazienti desiderano misure o hanno idee che non hanno senso dal punto di vista medico. Ricordo ancora una paziente di 42 anni, affetta da tumore e con due figli piccoli, che stava molto male ed era molto vicina alla morte, ma voleva comunque continuare a provare di tutto e non riusciva ad accettare che non si facesse più nulla a livello terapeutico. In una situazione del genere non bisogna lasciarsi convincere a fare qualcosa che si sa perfettamente essere inefficace. Ma in questo modo si entra in conflitto, perché le cure palliative significano prendere sul serio il paziente e i suoi desideri.

Ma futilità non è forse un problema più per discipline come l'oncologia o la cardiologia, dove il progresso medico e scientifico consente di fare sempre di più? Mentre le cure palliative sono piuttosto la disciplina che ci spinge a riflettere su ciò che stiamo effettivamente facendo?

Porre queste domande è uno dei nostri compiti principali nella collaborazione con le altre aree specialistiche. Futilità significa inefficacia e mancanza di speranza. Tuttavia, le altre discipline spesso si concentrano solo sull'inefficacia, e se l'efficacia è anche solo del due per cento, già non è più futilità – quindi la terapia viene eseguita. La mancanza di speranza o di prospettiva, invece, viene ignorata, ed è per questo che la medicina palliativa deve far entrare nella discussione l'obiettivo del trattamento e i desideri del paziente.

Ma non stiamo forse operando in un sistema sanitario che alimenta la futilità perché gli ospedali, ad esempio, ricevono incentivi monetari anche per misure inutili e senza speranza? Si potrebbe addirittura essere così cinici da dire che una misura non è più inutile dal punto di vista economico, proprio perché produce denaro.

Questo è ovviamente il grande pericolo del sistema di finanziamento, ma c'è anche un falso senso di qualità. Prendiamo il tema scottante del numero di casi: un ospedale deve effettuare un determinato numero di operazioni per mantenere un mandato di servizio e generare le entrate necessarie. Questo rappresenta quasi una tentazione alla futilità. Basti pensare al boom che il sistema della tariffa forfettaria per caso ha scatenato nel campo della chirurgia spinale. Ogni ospedale ha ora un medico specialista per la chirurgia della colonna vertebrale. Quante persone con degenerazioni legate all'età vengono operate solo perché così ci si guadagna!? Ma è da vedere quanto questo sia sensato nei singoli casi.

Ma che dire del lato, per così dire, dei consumatori? La futilità non è forse incoraggiata anche dal fatto che le persone si aspettano molto in cambio dei loro elevati premi di assicurazione sanitaria?

Questo è certamente vero. Finché le persone sono sane, pensano che tutto ciò che viene fatto sia esagerato. Ma quando hanno qualcosa, si aspettano che venga fatto tutto il possibile e credono nell'efficacia di ciò che richiedono.

La futilità non è forse anche una conseguenza della nostra ossessione di voler attuare tutto ciò che è fattibile?

Credo di sì. La questione risale all'Illuminismo, quando si iniziò a comprendere gli esseri umani come esseri sui cui processi biologici si poteva intervenire, e oggi si estende fino al livello molecolare. L'intera discussione sulla possibilità di vivere fino a 150 anni o addirittura di essere completamente immortali va in questa direzione.

Torniamo all'esempio della madre di 42 anni citato prima: farle capire che le misure mediche sono inutili e senza prospettive è un compito molto difficile per l'équipe in termini di comunicazione, non è vero?

Questa è la grande sfida. Come faccio a comunicare con il paziente? Dobbiamo capire il loro obiettivo e rassicurarli che faremo tutto il possibile per aiutarli a raggiungerlo, ma che ci sono dei limiti. Sono rimasto molto colpito da come giovani e ambiziosi medici in geriatria mi dicessero con

Futility · Futilité · Futilità

orgoglio, durante i turni di reparto, quali misure avevano ordinato e quali avevano ancora in programma di fare, ma quando chiedevo loro quale fosse l'obiettivo della paziente, mi guardavano con occhi spalancati. Per questo motivo al Waidspital di Zurigo abbiamo introdotto un sistema che definisce l'obiettivo principale: la paziente vuole tornare a casa per vivere in modo indipendente? O semplicemente morire mel modo migliore possibile? Su questa base, si deve chiarire cosa è sensato intraprendere e cosa no.

Ha osservato anche lei che ci siano differenze a seconda del gruppo di popolazione? Si dice sempre che le persone con un background islamico si aspettano che il medico agisca in modo curativo fino alla fine.

Effettivamente le persone con un background migratorio spesso si aspettano che il medico le faccia guarire e si aspettano il massimo. Invece di fare solo cose inutili, dobbiamo dare loro la certezza che faremo tutto ciò che è ragionevole dal punto di vista medico, ma che alla fine sarà il destino a decidere. Tuttavia, è più difficile parlare dei limiti della medicina che delle sue possibilità. Futiltà è quindi spesso anche una conseguenza del fatto che le persone hanno paura di affrontare conversazioni spiacevoli. Quando ho chiesto a degli oncologi se credessero nelle loro misure, a volte la risposta è stata «Si, sai, il paziente ci crede così tanto che non possiamo deluderlo. Tuttavia, personalmente non credo che sia effettivamente utile».

Tuttavia, spesso si tratta anche di un problema di comunicazione: i pazienti capiscono qualcosa di diverso da quello che dicono gli oncologi.

Senza ombra di dubbio. Spesso i medici confezionano la comunicazione in modo tale che i pazienti sentano solo ciò che vogliono sentire. Inoltre, la comunicazione dovrebbe iniziare molto prima. Oggi si parla di singole misure e di possibili alternative, ma non della situazione nel suo complesso.

La futilità non è forse anche una conseguenza della mancanza di umiltà – riconoscere la nostra finitezza e che siamo mortali?

Questo è il nocciolo del problema. Il fatto che si invecchia e si diventa più deboli è semplicemente una realtà. E questo dovrebbe essere incluso nella comunicazione molto prima, invece di andare sempre a tutto gas con le misure e non guardare né a destra né a sinistra a ciò che sta realmente accadendo.

La prossima generazione di medici non impara queste cose?

Certamente non durante gli studi. Molto dipende dal bisogno di comunicare dei giovani medici e dalle loro capacità. Quando ho chiesto agli studenti che studiavano cure palliative perché avessero deciso di farlo, la risposta è stata che si parlava sempre e solo di ciò che si poteva fare. Ma volevano anche imparare a parlare di limiti e di morte. Altri, invece, evitano deliberatamente questi argomenti.

La mancanza di senso e di prospettive di una misura sono più difficili da comunicare al paziente o ai familiari?

Dipende molto di caso in caso. Spesso, però, capita che si sia riusciti a far capire la situazione al paziente, soprattutto perché una persona gravemente malata spesso percepisce e sa come si sente. Durante la tavola rotonda con i parenti, tuttavia, non è raro che vengano espresse molte aspettative irrealistiche e talvolta persino delle accuse. Ad esempio, ci si sente dire che non si vuole fare nulla, solo perché la mamma è già anziana – senza chiedersi cosa la madre desidera veramente. Ma richiedere trattamenti senza senso rappresenta un modo sbagliato di mostrare il proprio affetto.

Infine, le chiedo di cimentarsi nella chiaroveggenza: tra vent'anni avremo più futilità o meno?

Sulla base dell'attuale discussione sui costi e sui finanziamenti, che sta diventando sempre più urgente, penso che la futilità diminuirà perché verranno introdotti più meccanismi di controllo per prevenirla e questo è il modo più semplice per risparmiare denaro. Naturalmente, bisogna essere molto vigili affinché non ci sia una medicina a due livelli. Non sono favorevole a un razionamento rigido in base all'età, come nel Regno Unito, perché non rende giustizia all'individuo. Il nostro insegnante di geografia ha partecipato alla riunione della mia classe per celebrare i 50 anni dalla maturità. Ha 94 anni, è sano come un pesce e ha un aspetto quasi identico a quello che aveva allora. Se a una persona del genere capita qualcosa, bisogna trattarla come un 65enne, anche se ha già superato i 90 anni. Per me è meglio definire dei criteri per stabilire quando il trattamento ha senso. In letteratura si dice che una misura non è inefficace nemmeno con un tasso di successo dell'1%. Naturalmente, si tratta di un'affermazione estrema: se abbia effettivamente senso per una persona su cento rimane una questione aperta, e di solito non si tiene conto degli altri novantanove. Tuttavia, i criteri dovrebbero distinguere tra, ad esempio, un bambino o un anziano con malattie multiple. Un elemento che potrebbe essere adottato dal Regno Unito è l'allungamento dei tempi di attesa per le operazioni non vitali o non essenziali. Questo forse aiuterebbe le persone a chiedersi se l'operazione abbia davvero senso.

Grazie mille per l'intervista!

L'intervista è stata condotta da Christian Ruch.