

La speranza nel cancro in fase avanzata non è un'illusione

Hope in advanced cancer is not an illusion

Giorgio Lelli

Già Direttore UO Oncologia Clinica, Azienda Ospedaliero - Universitaria di Ferrara, Ferrara, Italia

Riassunto

Una problematica di grande rilevanza in oncologia è quella della comunicazione con i pazienti. Un atteggiamento comune è quello di stabilire regole comunicative per la rivelazione delle “cattive notizie” basate sull’approccio personale col paziente e sul tentativo di capire quanto effettivamente egli desidera sapere sulle reali aspettative prognostiche. Il momento in cui il paziente con neoplasia in fase avanzata percepisce il peggioramento della propria condizione a seguito dell’interruzione del trattamento “attivo”, generalmente viene vissuto da parte dei medici come un “abbandono della speranza”. Numerosi studi hanno dimostrato una correlazione positiva tra la speranza dei pazienti, intesa come benessere spirituale, e la loro qualità di vita. Va tenuto presente quindi che la speranza, intesa sia in senso concreto che in senso spirituale, appartiene ad ognuno di noi e mai il medico può appropriarsene o distruggerla con valutazioni “a priori” della prognosi negativa di una malattia. Eur. J. Oncol., 16 (2), 75-79, 2011

Parole chiave: cancro avanzato, speranza, illusione

Summary

The problem of communication with patients is very relevant in oncology. A common attitude is to establish communication rules for “bad news” based on an individualized approach with patients, and on the attempt to understand how much they really wish to know about the true prognostic expectations. The time when a patient with advanced cancer perceives the worsening in his condition, as a consequence of the withdrawal of active treatment, is generally lived by the doctors as a “giving up” of hope. Many studies demonstrated a positive correlation between patients’ hope, explained as spiritual wellness, and their quality of life. Therefore, we must take into account that hope belongs to each of us and that in no context doctors are allowed to destroy it with “a priori” evaluation of the negative prognosis of a disease. Eur. J. Oncol., 16 (2), 75-79, 2011

Key words: advanced cancer, hope, illusion

Received/Pervenuto 24.3.2011 - Accepted/Accettato 4.6.2011

Address/Indirizzo: Giorgio Lelli, c/o Segreteria Unità Operativa di Oncologia Clinica, Azienda Ospedaliero - Universitaria di Ferrara, C.so Giovecca 203, 44100 Ferrara, Italia - Tel. 0532-237138 - E-mail: lellig@alice.it

Introduzione

Come è noto, al momento della diagnosi, il tumore è già diffuso in circa un terzo dei pazienti, ed in un terzo circa ci sarà prima o poi recidiva. Perciò i due terzi dei pazienti saranno prima o poi candidati ad una terapia “medica”. Tale terapia, nella fase avanzata della malattia, è mirata prevalentemente al controllo dei sintomi, tra i quali in particolare il dolore e la denutrizione, nonché al controllo delle problematiche psicologiche, sociali e spirituali dei pazienti neoplastici, con l’obiettivo dichiarato di ottenere per essi e per i loro famigliari la migliore qualità di vita possibile.

L’insieme di tali terapie è definito in modo condiviso come “cure palliative”. Il termine deriva dal latino *pallium* (mantello) e contiene anche nella traduzione inglese una connotazione negativa, come se la finalità delle cure fosse in realtà quella di coprire o nascondere la realtà della malattia al paziente e forse anche alla sua famiglia.

Recentemente la definizione di “cure palliative” è stata messa in discussione, in quanto si ritiene che tale definizione potrebbe venire percepita dai medici e dagli operatori sanitari come negativa, e che essa potrebbe portare nei pazienti e nei loro famigliari ad una perdita della speranza. Viene suggerito perciò di sostituire tale termine con “cure supportive”, anche se molti in effetti considerano tale aggettivo un sinonimo del precedente.

In uno studio condotto presso lo M. D. Anderson Cancer Center (1), il termine di cure “palliative”, confrontato con “supportive” veniva percepito dagli oncologi e dai medici di famiglia come una causa di disagio e un motivo di ritardo per l’invio alle strutture deputate alle cure. Più di recente, uno studio retrospettivo condotto presso la stessa istituzione (2) ha confermato che l’uso del termine “supportive” per le cure comporterebbe un invio più precoce dei pazienti all’equipe di cure palliative, e in definitiva un miglioramento della loro condizione esistenziale. Tale constatazione è stata confermata anche da altri (3).

Va precisato però che il contesto di applicazione delle cure palliative e di supporto può non essere necessariamente limitato alle fasi avanzate della malattia, ma esteso a tutta la durata della malattia neoplastica, anche in fase iniziale, e che ciò che varia è il

rapporto tra cure “attive” della malattia, predominanti nella fase iniziale, e “cure supportive”, mirate anche in parte al sollievo degli effetti collaterali del trattamento attivo, mentre nella fase più avanzata il rapporto proporzionale si inverte a favore del trattamento supportivo.

Il ricorso anticipato alle cure integrate (supportive o palliative) comporta un evidente vantaggio per i pazienti, come chiaramente dimostrato da uno studio recente (4) in cui un gruppo di pazienti con carcinoma non a piccole cellule del polmone è stato randomizzato a ricevere, oltre al trattamento attivo, terapia palliativa precoce, con evidente vantaggio in termini di qualità di vita, ed anche in termini di durata di sopravvivenza.

D’altra parte anche sulla definizione di “fase terminale” della malattia neoplastica e quindi sulla possibilità di anticipare la valutazione prognostica vi è ampia discussione: mentre alcuni (5) sostengono la possibilità di applicare a tale valutazione veri e propri “score”, altri (6) sostengono che la valutazione anticipata sia attendibile in non più di un terzo dei casi.

La speranza dal punto di vista etico e terapeutico

Al di là della terminologia adottata, da quanto sopra emerge chiaramente, nell’ambito delle cure ai pazienti con neoplasia in fase avanzata, è importante l’applicazione come principio fondamentale della cura “olistica”, la quale non deve limitarsi unicamente alla cura del corpo malato, ma dell’essere umano ammalato nella sua interezza.

Tuttavia, il momento in cui i pazienti percepiscono il peggioramento della propria condizione di malattia, attraverso l’interruzione del trattamento “attivo”, in specie della chemioterapia, generalmente viene da essi vissuto come un “abbandono della speranza” nei loro confronti da parte dei medici.

Per questo motivo, in alcuni casi, la chemioterapia viene proseguita con lo stesso schema anche al di là della progressione: ciò comporta per i pazienti rischi inevitabili di tossicità ed è assolutamente discutibile dal punto di vista etico, oltre che economico. In altri casi, ai pazienti vengono proposti trattamenti di intensità e tossicità ridotta, spesso definiti impropriamente come “trattamento palliativo”, ma che

vanno considerati a tutti gli effetti come “terapie attive”: chemioterapia a basse dosi per via orale, terapie ormonali, farmaci immuno-modulatori, alcuni farmaci innovativi.

Spesso infine, di fronte a tale situazione di abbandono, qualora da parte dei medici non vengano proposte alternative concrete, il paziente è indotto a fare ricorso alle cosiddette “terapie non convenzionali”, fra le quali alcuni annoverano erroneamente anche la preghiera e la spiritualità (7).

Una problematica di grande rilevanza nel contesto della terapia delle neoplasie in fase avanzata, è quella relativo alla comunicazione con i pazienti. Il problema è stato più volte preso in considerazione, tentando di stabilire regole comunicative e possibili tecniche per la rivelazione delle “cattive notizie” (8), basate per lo più sull’attenzione all’approccio personale col paziente, e sul tentativo di capire quanto effettivamente egli desideri sapere sulle reali aspettative prognostiche.

In un editoriale apparso recentemente, alcuni autori (9), nell’intento di garantire in modo appropriato la dignità dei pazienti terminali, partendo dalla constatazione condivisibile che la morte è parte della vita, e che pertanto essa non è unicamente un evento biologico ma un episodio esistenziale, affermano che le aspettative di speranza dei pazienti siano “irrazionali”, e quindi che il ruolo del medico ri-

schì di divenire “illusorio” qualora egli offra in modo incondizionato speranza ai pazienti.

In realtà, dal punto di vista etico, non sembrano esservi dubbi circa il fatto che la speranza, intesa sia in senso concreto che in senso spirituale, appartenga alla sfera individuale e che quindi in nessun caso il medico possa appropriarsene o distruggerla con valutazioni “a priori” della prognosi negativa della malattia neoplastica.

Tale affermazione è stata confermata da numerosi studi, che hanno dimostrato una correlazione positiva tra la speranza dei pazienti, intesa come fonte di benessere spirituale, e la loro qualità di vita. Dall’analisi di questi studi (Tabella 1), pur con una sostanziale eterogeneità sia per quanto riguarda la metodologia impiegata che i risultati, in linea di massima sembra evidente una correlazione positiva tra la speranza dei pazienti ed il loro benessere spirituale, anche se in alcune esperienze (10) il ricorso alla spiritualità sembra essere più frequente nella condizione di maggiore disperazione esistenziale.

Conclusioni

Pur nella estrema difficoltà derivante dal tentativo di codificare la speranza tra gli strumenti terapeutici nel trattamento delle neoplasie in fase avan-

Tabella 1 - Correlazione tra speranza e benessere spirituale nei pazienti con neoplasie in fase avanzata

Autore	N. pazienti esaminati	Tipo di studio	Risultati
Clayton JM (11)	19 pazienti 24 caregivers	Focus groups	Possibilità di stimolare la speranza dei pazienti (attraverso il controllo dei sintomi, il vivere “giorno per giorno”)
Hannum Rose J (12)	142 pazienti lungo-sopravvivenuti (≥ 2 aa)	Analisi multivariata del benessere spirituale	60% dei lungo-sopravvivenuti hanno alto o stabile benessere spirituale
Mystakidou K (10)	91 pazienti	Analisi multivariata su spiritualità e disperazione	Spiritualità e disperazione strettamente correlati
Reb AM (13)	20 pazienti in trattamento	Interviste individuali focalizzate	Speranza strettamente correlata con la percezione di risultato positivo
Samano EST (14)	100 pazienti	Questionario EORTC QLQ30	Correlazione significativa tra preghiera e qualità globale di vita

zata, dalla breve rassegna qui riportata emerge come in linea di massima il curante o il *caregiver* non possono mai arrogarsi il diritto di negare la speranza dei pazienti. Come affermato da alcuni autori (15), *“Nonostante la presenza di una malattia terminale, si è vivi. Di fronte al confronto con la morte, ogni giorno è un miracolo”*.

Per questo motivo il ricorso alla speranza e l'importanza del contesto spirituale vengono riconosciuti anche nell'ambito delle raccomandazioni scientifiche, quali quelle messe a punto dal National Consensus Project (16). Secondo queste raccomandazioni, alla speranza viene confermata la dignità di strumento terapeuticamente efficace, e la attenzione per la speranza è inserita tra le tecniche attive nell'ambito delle cure palliative, con pari dignità rispetto alla cura dei sintomi. Infine, più recentemente (17), è stata avviata una esperienza di training attivo sui *caregivers*, atto a migliorare la qualità di vita dei pazienti attraverso il potenziamento degli strumenti di speranza.

Anche dall'esperienza pratica di chi scrive si deduce che il ricorso alla speranza, pur col presupposto di evitare il rischio della illusione, sia una scelta corretta e utile anche sul versante clinico, e possa essere sfruttata come leva positiva per aiutare i pazienti a recuperare le proprie energie spirituali.

Queste idee sono bene esemplificate nelle parole che un giovane paziente, il quale ha ottenuto una remissione completa di malattia avanzata, certamente a seguito del trattamento farmacologico, ma innegabilmente attraverso il potenziamento degli strumenti della speranza, mi ha recentemente scritto:

“Come potrà immaginare, la mia vita è cambiata drasticamente grazie all'esperienza che ho attraversato negli ultimi anni. Ogni istante è diventato per me fonte di profonda riflessione, come se avessi ora a mia disposizione uno strumento che mi permette di vedere la realtà in maniera differente, talvolta con molti dubbi, talvolta con più chiarezza.

Per la verità, molte cose devono essere ancora metabolizzate, e ad alcune non riesco ancora a dare un senso. Ma so che il Tempo è un ottimo alleato, e che il Destino non ci mette mai davanti ad un ostacolo solo per impedirci di andare avanti, quanto piuttosto per farci scoprire come superarlo. Tutto ciò che troviamo oltre è la vera Ricchezza che ci ricompensa degli sforzi fatti.”

Bibliografia

1. Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, *et al.* Supportive versus palliative care: what's in a name? *Cancer* 2009; 115: 2013-21.
2. Dalal S, Palla S, Hui D, *et al.* Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. *Oncologist* 2011; 16 (1): 105-11.
3. de Graaff FM, Francke AL, van den Muijsenbergh M, *et al.* 'Palliative care': a contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers. *BMC Palliative Care* 2010; 99: 19. <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/19>
4. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, *et al.* Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363: 733-42.
5. Glare P, Viri K. Independent prospective validation of the PaP score in terminally ill patients referred to a hospital-based palliative medicine consultation service. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22: 891-8.
6. Tanneberger S, Malavasi I, Mariano P. Planning palliative or terminal care: the dilemma of doctors' prognoses in terminally ill cancer patients. *Annals of Oncology* 2002; 13: 1319-23 (Letter).
7. Taylor EJ. Spiritual complementary therapies in cancer care. *Seminars in Oncology Nursing* 2005; 21: 159-63.
8. Back AL, Anderson WG, Bunch L, *et al.* Communication about cancer near the end of life. *Cancer* 2008; 113: 1897-910.
9. Aitini E, Adami F, Cetto GL. End of life in cancer patients: drugs or words? *Annals of Oncology* 2010; 21: 914-5 (Letter).
10. Mystakidou K, Tsilika E, Prapa E, *et al.* Predictors of spirituality at the end of life. *Can Fam Physician* 2008; 54: 1720-1.e5.
11. Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, *et al.* Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer* 2005; 103: 1965-75.
12. Hannum Rose J, Kypriotakis G, Bowman KF, *et al.* Patterns of adaptation in patients living long term with advanced cancer. *Cancer* 2009; 115: 4298-310.
13. Reb MA. Transforming the death sentence: elements of hope in women with advanced ovarian cancer. *Oncol Nurs Forum* 2007; 34: E70-81.
14. Samano EST, Taschner Goldenstein P, de Melo Ribeiro P, *et al.* Praying correlates with higher quality of life: results from a survey on complementary/ alternative medicine use among a group of Brazilian cancer patients. *Sao Paulo Med J* 2004; 122: 60-3.
15. Kuhl D. Facing death: embracing life. *Canadian Family Physician* 2005; 51: 1606-8.

16. Ferrell B, Paice J, Koczywas M. New standards and implications for improving the quality of supportive oncology practice. *J Clin Oncol* 2008; 26: 3824-31.
17. Duggleby WD, Williams AM. Living with hope: developing a psychosocial supportive program for rural women caregivers of persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care* 2010; 9:3. <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/3>

