

Parlare è un po' GUARIRE

Si chiama medicina qualitativa. Ed è una vera e propria scienza. Che usa il linguaggio per curare la persona

DI LETIZIA GABAGLIO

Mamma, mi aiuti a preparare la mia valigetta? Sono pronta a far visita alla nonna!» Emily ha 5 anni, e il tumore che l'affligge le dà solo poche ore di vita ancora. Quando pronuncia questa frase sono ormai giorni che ha lasciato la scuola perché la malattia non le consente più di partecipare alle attività comuni, e salutando i suoi compagni aveva detto: «Vado a far visita alla nonna». Ispirata dall'amore dell'unica figlia che stava per perdere, la madre l'aveva preparata alla morte con un gioco: la visita alla nonna. Questa visita rappresentava per entrambe un piano e un patto di permanenza, con il quale avevano affrontato la morte, grazie al loro amore reciproco. Questa storia, al tempo stesso devastante e consolante, è narrata da Ellen Klein, un'infermiera di Seattle, in un articolo apparso sul "Journal of Medicine and the Person", organo ufficiale dell'Associazione internazionale Medicina e persona. «La visita alla nonna è la prova che si può guarire anche quando una cura è impossibile», afferma Lodovico Balducci, oncologo al Moffitt Cancer Center di Tampa, Florida, e direttore della pubblicazione: «In inglese la parola cure indica la guarigione clinica della malattia mentre con healing si intende la guarigione della persona colpita dalla malattia». Mentre curare non sempre è possibile, mettere il paziente al centro della relazione medica lo è.

«La malattia è una categoria teorica che evolve e cambia con il progresso scientifico. Il paziente è la realtà incarnata che il medico incontra ogni giorno, molte volte al giorno, nel suo ambulatorio

e nel suo giro ospedaliero», spiega ancora Balducci che ha appena pubblicato una bella autobiografia intellettuale, "Megalies" (Resource Publications, 304 pp). Oncologo, da 43 anni negli Stati Uniti, dopo aver fondato una disciplina sconosciuta fino a venti anni fa, l'oncologia geriatrica, il medico riminese ora ha deciso di intraprendere una nuova sfida, quella della diffusione della medicina qualitativa. Per farlo, collabora fianco a fianco con il dipartimento di Comunicazione dell'Università della California del Sud, dove insegna Mariaelena Bartesaghi, un'altra italiana espatriata: la giovane studiosa è convinta che la chiave per riavvicinare la medicina ai malati sia il linguaggio. E lo strumento di lavoro debba essere l'analisi dei discorsi che si instaurano intorno alla malattia, fra il medico e il paziente così come fra i componenti dell'équipe sanitaria. Ellen Klein, l'infermiera che ha descritto la storia di Emily, ha frequentato i corsi di Comunicazione e sta per prendere un dottorato in questa disciplina. «L'incontro con Emily ci ha aiutato a capire come l'improvvisazione, intesa come adattamento agli eventi che emergono pian piano nella storia di un paziente che sta morendo, abbia il potere di alterare in maniera radicale l'esperienza sia del paziente sia del medico», scrive ancora Klein nel suo articolo.

Anche da questa parte dell'Atlantico c'è chi sta provando a introdurre più qualità nel rapporto di cura. È la Fondazione Giancarlo Quarta Onlus, che insieme all'Istituto Nazionale dei Tumori di



Milano ha promosso la ricerca-intervento Ippocrates. Sulla base di testimonianze raccolte fra oltre 4000 pazienti, sono state scritte più di 100 lettere inviate ad altrettanti medici dell'Istituto milanese e ai dirigenti. Risultato: dopo 24 mesi la qualità della relazione medico paziente è migliorata per il 54 per cento degli utenti dell'Istituto. Questo, secondo gli ideatori del progetto, è accaduto perché si è instaurato un circolo virtuoso: i medici che hanno ricevuto le lettere si sono sentiti gratificati e hanno quindi perseverato nel loro atteggiamento; e gli altri sono stati in qualche modo contagiati da questa positività.

«È ora di capire che la medicina basata sulle evidenze, che pure ha permesso di raggiungere grandi risultati, ha dei grossi limiti, perché guarda solo ai dati», sottolinea Balducci: «Altrimenti come si spiegherebbe un così alto tasso di abbandono delle terapie da parte dei pazienti proprio oggi che i trattamenti sono i più efficaci mai realizzati?». Prendiamo il tumore al seno: uno studio delle università scozzesi di Glasgow e Dundee, pubblicato sul "British Journal of Cancer", ha messo in evidenza come oltre metà delle pazienti trattate con una terapia di mantenimento a base di ormoni ha smesso di prendere i farmaci prima

Foto: Redux/Contrasto

Il genoma dalle uova d'oro

COLLOQUIO CON ALLAN HILLGROVE DI DANIELA MINERVA

Un miliardo e mezzo di euro. È quanto spendiamo ogni anno per le medicine anticancro. Una cifra da paura lievitata dopo l'arrivo dei proiettili biologici, capaci, quando funzionano, di fare molto per i malati. Ma se al principio le molecole miliardarie erano poche, oggi ne arrivano continuamente di nuove. Frutto della traduzione farmacologica delle scoperte della genomica. Per molti versi, come ha spiegato Umberto Veronesi, l'oncogenetica fatica a trasformarsi nella vera arma vincente. Ma quel che è certo è che ogni tumore presenta una grande varietà di percorsi molecolari che possono trasformare una cellula in cancerosa e ne governano la proliferazione, tutti potenziali target di farmaci, e che le aziende sono in pista per aggredirli con sempre nuove armi. Tutte costose. Per questo, oggi, l'oncologia è il fronte caldo del business farmaceutico. Con un newcomer blasonato, Boehringer Ingelheim, da pochi mesi sul mercato del cancro con un farmaco biologico, l'afatinib contro un tipo di tumore del polmone e uno della testa e del collo. Ma questo non è un mercato come gli altri, innanzitutto perché è avitato in un dilemma che è insieme economico e bioetico: i nuovi farmaci costano tantissimo, ed è difficile dire se regaleranno pochi o molti pochi mesi al paziente; come regolarli? Devono essere messi a disposizione? E con che costi per la collettività? Non solo: in Italia le nuove medicine arrivano con grande ritardo, per le lungaggini dell'Aifa (l'agenzia regolatoria) ma anche perché stanno assorbendo una crescente fetta dei budget sanitari. "L'Espresso" se n'è occupato a più riprese (e su www.lespresso.it potete trovare tutte le nostre inchieste). Oggi ne parliamo proprio con Allan Hillgrove, membro del Board of managing directors e responsabile marketing e vendite della casa tedesca.

Anche voi entrate nel mercato delle terapie anticancro. Sembra che oggi non ci sia business fuori dall'oncologia.

«L'industria farmaceutica guarda ai settori dove c'è maggiore bisogno di innovazioni per i pazienti. E, nonostante i grandi progressi, abbiamo ancora tanti tumori devastanti con tassi di sopravvivenza molto bassi. A fronte di questo, poi, la rivoluzione genetica ha offerto a tutti noi una straordinaria opportunità. I ricercatori possono oggi studiare il cancro e le potenziali cure con molte più informazioni di quante mai se ne siano avute. Il Progetto Genoma Umano e la genomica dei tumori hanno svelato molte cause del cancro, molti bersagli molecolari coinvolti nella proliferazione e quindi potenziali target di farmaci».

Insomma è la ricchezza di scoperte che stimola le aziende?

«È il momento ideale per puntare a vere innovazioni. Ma bisogna muoversi in terreni noti. Non si improvvisa la ricerca sul cancro. Alla Boehringer studiamo da sempre le malattie respiratorie. Abbiamo molta esperienza e molti farmaci promettenti per il futuro. Non è certamente un caso se il nostro primo farmaco oncologico agisca su un tipo di tumore del polmone».

Resta la questione del prezzo.

Queste medicine costano troppo.

«È certamente una delle questioni più hot. Ma mi lasci dire che la spesa farmaceutica non è la fetta più grossa dei budget sanitari».

È un tema caro a Big Pharma.

«Ma è così. Comunque è vero: non voglio sottrarmi. Il prezzo deve riflettere il valore di un farmaco. Ovvio che noi dobbiamo trovare

la quadra. Perché l'accordo sul prezzo deve permetterci di ammortizzare la ricerca e continuare a farne. Boehringer investe il 19,5% del suo fatturato in ricerca. Ed è un investimento a rischio perché nessuno è mai sicuro che un potenziale farmaco possa realmente diventare tale. Di questo bisogna tener conto come dei budget dei servizi sanitari. Si deve discutere. E penso che finché ci si parla e si cerca di stabilire il valore di un prodotto per i malati e per la società, la trattativa è comunque sana».

Valore è la parola chiave. Come si stabilisce? Un mese di vita? Due? E con che qualità?

«È difficile. Ma forse può essere visto dalla parte opposta: quanto è disposta a pagare la società per la sopravvivenza? E questo certamente dipende dalla sua capacità di spesa. Il nostro è un approccio molto concreto: tutti i pazienti europei devono avere accesso alle nostre innovazioni, bisogna negoziare a livello locale. Ma so bene che in certi paesi le ristrettezze economiche si traducono in difficoltà di accesso ai nuovi farmaci».

Così è in Italia. Non sarebbe meglio, come suggeriscono alcuni, stabilire un prezzo a livello comunitario uguale per tutti e contestuale all'approvazione del farmaco da parte dell'Agenzia regolatoria europea?

«Non è una buona idea. I paesi europei sono molto diversi in termini di fisionomia del mercato e di capacità economiche. Non possiamo legarci e legare loro le mani con un prezzo unico».

E all'Italia cosa chiedete per garantire l'accesso ai vostri farmaci?

«Che il negoziato sia rapido e si possa andare rapidamente sul mercato.

A prezzi vicini a quelli europei».

PROCEDURE SNELLE E PREZZI TALI DA CONSENTIRE ALLE AZIENDE DI FARE RICERCA. COSÌ SI AIUTA L'INNOVAZIONE



del tempo, o ne ha assunto solo il 50 per cento. «Non c'è da stupirsi. Non penso si tratti di persone che non capiscono i rischi a cui vanno incontro. Ma evidentemente il trattamento è un fardello troppo pesante per loro», commenta Balducci.

Quando il peso della malattia e della terapia vengono discussi, infatti, le cose cambiano, come dimostra lo studio condotto da Jennifer Temel del Massachusetts General Hospital di Boston. La ricercatrice ha valutato l'effetto di un consulto di medicina palliativa in pazienti affetti da tumore al polmone metastatico che dove-

vano decidere se provare ancora un ennesimo trattamento. I risultati, pubblicati sul "New England Journal of Medicine", sono piuttosto chiari: rispetto a chi aveva seguito il trattamento standard, i pazienti che avevano potuto parlare di come affrontare le ultime settimane di vita con un medico hanno avuto una qualità di vita superiore e, sebbene molti abbiano rifiutato le cure, in media non hanno vissuto meno degli altri malati.

L'analisi del linguaggio usato da medico e paziente durante i loro incontri è come una cartina al tornasole, appena la

si applica vengono fuori tutte le magagne. «L'errore principale da parte del medico è quello di non capire che il suo obiettivo può essere diverso da quello del malato», spiega Bartesaghi: «Per il professionista il successo è la sconfitta della malattia, anche se temporanea, per il paziente la vittoria potrebbe essere rappresentata da mille cose diverse: riuscire a realizzare un sogno che aveva nel cassetto, vivere senza dover dipendere da qualcuno, o chissà cos'altro». Piccoli, grandi obiettivi che si possono comprendere solo se ci si mette in ascolto. ■