

Tre gradini per scalare una muraglia

Intervista a Vittorio Ventafridda

Graziella Caraffa



Vittorio Ventafridda mi riceve nella sua casa di Milano.

Elegante e misurato, nonostante i segni della convalescenza, non riesce a rivestire ai miei occhi i panni del malato.

Nel suo studio, in mezzo a un numero

imprescissuto di targhe e di attestati, sembra che abbia fretta di iniziare l'intervista, mi guarda interrogativo aspettando la prima domanda.

Dalla rianimazione al paziente terminale. Significa rinunciare al potere della guarigione, alla capacità qualche volta di ridare la vita. Come è nato il suo interesse per la medicina palliativa?

“Negli anni ‘50 facevo parte a Chicago dell’equipe di rianimazione di uno dei più grandi ospedali americani, mi occupavo degli anziani, di quei pazienti che sarebbero inevitabilmente morti a causa dell’età nel letto d’ospedale nel quale si trovavano. Eravamo in tutto 6 o 7 rianimatori e correvamo tutto il giorno da una parte all’altra dell’ospedale a massaggiare il cuore, a defibrillare questi poveri vecchi, malati, a volte stremati dalla sofferenza. Il giorno dopo andavo a vederli e invece di ringraziarmi il più delle volte mi dicevano “ma perché mi ha fatto vivere, speravo che finalmente fosse finita”. Ho capito allora che questo desiderio estremo di non far morire mai, di intervenire sempre, era un problema del medico, ma non corrispondeva al desiderio del paziente. È stato allora

che ho avuto la possibilità di essere a contatto con un gran numero di pazienti nella fase finale della loro vita, di osservarli, di ascoltarli, di capirli. Ho imparato a conoscerli e ho capito quanto fosse importante che la medicina facesse qualcosa anche per loro, che si occupasse della sofferenza dei malati e non solo della loro guarigione.”

Di fronte all'impossibilità di guarire, ancora oggi si usa dire “non c'è più niente da fare”.

Quando si è capita l'importanza di curare anche quando non ci sono più speranze di guarigione?

“Agli inizi degli anni '70, al congresso mondiale di chemioterapia ad Atene.

C'era solo un panel dedicato al dolore allora non si faceva differenza tra cure palliative e terapia del dolore: nel panel c'era un certo Robert Twycross, che poi sarebbe diventato famoso. Ad ascoltare saremo stati in cinque o sei, non di più, relegati in un'auletta medio-piccola... Era la prima volta che sentivo parlare di oppioidi, farmaci che sembrava avessero una efficacia eccezionale sul dolore e che venivano utilizzati in un ambiente chiamato Hospice.

Un luogo a me sconosciuto, tutto quello che sentivo era sconosciuto e mi dicevo, ma come, abbiamo lavorato per tanti anni e non ci siamo mai accorti di tutto questo!

Tutti parlavano di cose grandiose che si facevano con gli interventi neurolesivi, ma di oppioidi non ne voleva parlare nessuno. Mi sono incuriosito, sapevo che c'era qualcosa in Germania, in America e soprattutto in Inghilterra. Ho cominciato a viaggiare per conoscere da vicino l'ambiente della medicina palliativa.

In Inghilterra ho incontrato Cicely Saunders, la donna che aveva creato il movimento e, negli Stati Uniti,

Bonica con in quale è nato un rapporto professionale intenso che si è andato sempre più consolidando nel tempo. In questo periodo ho imparato tantissimo e sono tornato in Italia pieno di entusiasmo, con l'intenzione di diffondere questa nuova cultura e di trasmettere le mie conoscenze.”

Come sono state accolte queste nuove idee?

“Ho ricevuto un sonoro rifiuto, mi sono letteralmente trovato davanti a un muro.

Nel nostro paese era nata la medicina oncologica con tutti i fenomeni di *over treatment*, ma la parola dolore non entrava nei parametri di valutazione né nei problemi da affrontare, nonostante fosse una presenza costante nel malato di cancro. D'altra parte si pensava che fosse inutile occuparsi ancora del paziente, quando ormai stava per morire. Era un problema religioso, non scientifico. Mi trovavo davanti a un muro fatto di indifferenza e diffidenza, un muro che avrebbe rischiato di isolare la medicina di chi si occupava di dolore da tutto il resto del mondo scientifico.”

Quanto l'ha aiutata nella diffusione delle cure palliative il suo ruolo di Direttore del Servizio di Terapia del Dolore dell'Istituto Nazionale dei Tumori?

“L'Istituto aveva un grosso peso nel mondo scientifico, è stato determinante per dare autorevolezza alla mia voce. Ma non è stato semplice. I miei colleghi oncologi erano personaggi noti e apprezzati, se volevo essere all'altezza della situazione dovevo diventare anch'io un esperto al massimo livello. Ho cominciato a partecipare a congressi, a scrivere, a raccogliere letteratura, le mie affermazioni dovevano essere scientificamente inattaccabili. Altrimenti sarei stato eliminato. Immediatamente.”

Si gira verso di me e sottolinea queste ultime parole con un gesto energico della mano. Si ferma un attimo, lo invito a riposare un po', ma lo scorrere dei ricordi riprende il sopravvento, torna a fissare nel vuoto un punto lontano e continua a raccontare.

“La gente cominciava a seguirmi, ed è subito emerso il problema degli oppioidi, che non venivano utilizzati e che non si trovavano in commercio. Io cercavo di

aiutarmi da solo spezzando le fiale di morfina per poter avere lo sciroppo da dare ai malati, ma capivo che per andare avanti occorrevano regole precise con un *imprimatur* che non potesse essere contestato.

Ancora una volta dovevo partire dai massimi livelli. Ho pensato all'Organizzazione Mondiale della Sanità e sono andato a Ginevra, dove mi hanno dato ascolto. Sono venuto a contatto con le principali Società scientifiche internazionali e ho potuto confrontarmi con gli esponenti più illustri. È lì che è nata l'idea di fare delle linee guida con il marchio OMS. Intanto in Italia tutto questo fermento veniva ignorato.”

È in questo periodo che incontra Virgilio Floriani?

“Ho incontrato l'ingegnere Virgilio Floriani qualche anno prima, nel '74, credo. Pochi anni dopo nasceva la Fondazione Floriani e già nel 1978, a Venezia, abbiamo organizzato il primo congresso internazionale sul dolore da cancro al quale hanno partecipato i più famosi esperti internazionali. Successivamente, l'ingegnere Virgilio e Loredana Floriani hanno supportato ogni iniziativa assistenziale che programmavamo nell'ambito dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e della Fondazione stessa contribuendo quindi in modo determinante, all'affermazione delle cure palliative in Italia e a farle conoscere al mondo.”

Dove sono state scritte le linee guida dell'OMS?

“In Italia. Nel castello di Pomerio, a Erba, insieme agli esponenti dell'OMS di tutte le parti del mondo, dal Medio all'Estremo oriente, alla Russia. Abbiamo cercato di produrre un documento sull'utilizzo dei vari tipi di farmaci per i vari tipi di dolore che potesse andare bene per tutti i continenti, un documento che, per poter essere adottato da tutti, doveva essere molto semplice. Dopo qualche giorno di accanito dibattito abbiamo deciso di ridurre a tre i passaggi fondamentali delle linee guida: così sono nati i tre gradini, la famosa scala del dolore dell'OMS.

Lo scoglio più difficile da superare è stato far accettare la presenza degli oppioidi forti tra le indicazioni di una linea guida. Sembrava una decisione troppo azzardata, addirittura sconveniente. Ma io ero assolutamente convinto che si dovesse andare in quella direzione e ho

finito per spuntarla. La resistenza verso gli oppioidi c'è ancora adesso e dipende da un insieme di fattori. Parlando con gli istituti di ricerca di tutto il mondo per testare le linee guida, abbiamo avuto la prova, per esempio, che dove non c'erano le sostanze in commercio non era pensabile di poter trattare il dolore e qualsiasi cosa si dicesse era falsa."

Quando è nata la SICP?

"Siamo alla fine degli anni '80. Affrontare la terminalità era considerato un problema marginale anche all'interno della Società di anestesia e rianimazione, quindi si è sentita la necessità di creare uno spazio societario autonomo per chi volesse occuparsi del dolore e della sofferenza nelle ultime fasi della vita. Pochi anni dopo nasceva a Milano la EAPC, European Association for Palliative Care, e a Parigi, nel '90, si faceva il primo congresso europeo della società."

Quante persone ha visto morire?

"Centinaia ..."

Quasi come un medico di guerra.

"Il palliativista è un medico di guerra, in tutti i sensi."

Se dovesse disegnarne un profilo?

"La sua cultura deve essere vasta. Andare dalla farmacologia clinica, all'etica, alla capacità speciale di entrare in intimità con il malato. L'intimità si acquista ascoltando il racconto della sua vita, i dolori, gli entusiasmi; riconoscere i suoi ricordi significa riconoscere questa persona, è molto importante per il malato, anche per poter affrontare insieme le brutte notizie. Chi non sa parlare di arte, di musica, chi non sa ascoltarlo, non deve intraprendere questa professione. Ma il palliativista deve anche essere un buon clinico per riuscire a eliminare il dolore e non è facile, a volte il dolore è incoercibile, inoltre ogni sostanza che usiamo può avere effetti collaterali, un prezzo da pagare che va considerato e combattuto. D'altra parte il dolore ha un'azione determinante sulla qualità della vita, impedisce di mangiare, di dormire, di pensare, se non lo si elimina non si può neanche affrontare il problema del rapporto con il paziente e del suo rapporto con la famiglia."

Qual è la missione delle cure palliative?

"Le statistiche internazionali dimostrano che il paziente terminale, e non mi riferisco soltanto a quello oncologico, ha la più alta incidenza di dolore, bisogna agire in quei giorni e non abbandonare il malato. Ma non vogliamo limitarci a questo, è necessario che "eliminare ed evitare il dolore inutile" diventi una pratica comune a tutti gli operatori sanitari, in modo che le cure avvengano con la minor sofferenza possibile e nel rispetto del paziente. La malattia si combatte in tanti modi e si vince anche non facendo soffrire. Alla fine io, insieme ai ragazzi che adesso stanno mandando avanti la baracca, e a loro voglio esprimere incoraggiamento e riconoscenza, vogliamo una cosa semplice: che le cure palliative si diffondano per una medicina più umana."

