

RICERCA CLINICA E QUALITÀ DI VITA NEL PAZIENTE CON MALATTIE CRONICHE

Un approccio scientifico e umanistico piuttosto che scientifico e tecnologico

G. Gambaro

Divisione di Nefrologia e Dialisi, Complesso Integrato Columbus-Policlinico Gemelli, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Parliamo da nefrologi; parliamo di CKD. È ormai chiaro che la CKD espone ad un aumento del rischio cardiovascolare. È ovvia quindi la necessità di prevenire questo rischio nel paziente con CKD. Se però la prevenzione è efficace, se riduciamo gli eventi cardiovascolari, potremmo "consentire" al paziente con CKD di giungere alla dialisi.

Affrontando da un punto di vista meramente monetaristico il problema, se fossimo veramente efficaci ed avessimo molto successo, paradossalmente determineremmo una situazione verosimilmente insostenibile per il sistema sanitario perché, se sono affidabili le stime della prevalenza della CKD nella popolazione generale, porteremmo alla dialisi un numero enorme di pazienti affetti da CKD.

Sia chiaro, è una semplificazione, ma serve a palesare un problema.

Solo se si dà un valore agli anni di vita "guadagnati" il conto torna. È quello che gli economisti sanitari fanno dando un valore alla qualità di vita del tempo guadagnato, con il sistema QALY (Quality Adjusted Life Years).

Forse riusciremo a campare 120 anni, è la speranza di Silvio Berlusconi e di Don Verzè (1). Per quanto mi riguarda va bene, purché ci possa arrivare con un QALY sufficiente.

Ho comunque qualche perplessità che ci si possa arrivare o che noi contemporanei possiamo arrivarci. Il grosso del guadagno in anni di vita in occidente è dipeso dai progressi nel campo delle malattie infettive, un guadagno quantificabile in qualche decade di vita, per lo più di buona qualità come sarebbe nelle speranze del nostro Premier. Altri avanzamenti nel campo sociale e medico hanno dato sì vantaggi significativi, ma non così importanti. Spesso si tratta di progressi solo in termini di sopravvivenza, ma come giustamente sostiene il Prof. De Santo "sopravvivere non è abbastanza" perché spesso non c'è abbastanza qualità di vita.

La Medicina viene ancor troppo insegnata come se si fosse 30-40 anni nel passato (2). È come che continuassimo ad avere a che fare in gran parte con patologie (acute, spesso infettive) che possiamo brillantemente risolvere definitivamente, senza alcuna cronicità. Inoltre, è come che avessimo solo opzioni tecnologiche, per lo più molto costose, per diagnosticare e prevenire (prevenzione secondaria, beninteso) patologie invalidanti e mortali. Vi è un' enfasi salvifica in tutto questo e manca la prospettiva della cronicità, eppure la prospettiva della gran parte dei nostri pazienti, nei paesi occidentali (ma non solo) è quella di avere una condizione cronica, irrisolvibile, con la quale sopravvivere a lungo e rispetto alla quale adattarsi.

Noi e probabilmente anche le nuove generazioni di medici non siamo abbastanza preparati ad affrontare ciò, non abbiamo gli strumenti giusti. La relazione con i nostri pazienti è infruttuosa e infatti i nostri giornali sono "lustricati di buone intenzioni" (le linee guida, ad es.) e nel contempo testimoni di quanto poco vengano realizzate. Vi è assoluto bisogno di migliorare la comunicazione con il paziente. È stato detto che nella cura delle malattie croniche è necessaria un'alleanza terapeutica tra medico, infermiere e paziente (3). Nel ricordo del Collega Ferro da parte di Di Benedetto in questo numero del GIN vi è proprio questo, la capacità di un medico di parlare e di ascoltare, e quindi di far partecipare il paziente della sua cura (4). Sono assolutamente convinto che ciò sia fondamentale ancor adesso, che pure siamo nell'era dei "farmaci intelligenti", della farmacogenomica, della medicina rigenerativa, della tecnologia biomedica, etc. È per questo che il GIN in questi ultimi due anni ha prodotto una sezione curata da Gaetano Trabucco e Gherardo Buccianti sulla comunicazione in Nefrologia tra medici e pazienti. È per questo che abbiamo dato spazio in questo numero del GIN al tema di costruire una sanità partendo dalle esigenze dei malati, affrontato dai relatori scelti dai coordinatori di *Sopravvivere non basta* con

un approccio scientifico e umanistico piuttosto che scientifico e tecnologico. Questi contributi offrono una prospettiva diversa, che è antica e nuova allo stesso tempo, certamente un modo originale di affrontare le esigenze dei nostri pazienti alla luce di un mondo che cambia e di una economia in grave difficoltà.

DICHIARAZIONE DI CONFLITTO DI INTERESSI

L'Autore dichiara di non avere conflitto di interessi.

✉ Indirizzo dell'Autore:

Prof. Giovanni Gambaro
Divisione di Nefrologia e Dialisi
Complesso Integrato Columbus-Policlinico Gemelli
Facoltà di Medicina e Chirurgia
Università Cattolica del Sacro Cuore
Via G. Moscati, 31
00169 Roma
e-mail: giovanni.gambaro@rm.unicatt.it

BIBLIOGRAFIA

1. Muschella E. Berlusconi scommette sui 120 anni. "Un politico deve vivere a lungo". Corriere della Sera 3/11/2008.
2. Holman H. Chronic disease. The need for a new clinical education. JAMA 2004; 292: 1057-9.
3. Gambaro G. La necessità di una alleanza terapeutica con il paziente per affrontare le malattie croniche. G Ital Nefrol 2007; 24: 102-3.
4. Di Benedetto A. Franco Ferro, 1951-2008. Nella memoria di chi lo ha conosciuto, attraverso il ricordo di un suo paziente. G Ital Nefrol 2008; 25: 743.