

Dire e sapere: il dilemma medico-paziente

Annalisa Giacalone¹

La base di ogni relazione soddisfacente è una buona comunicazione tra i soggetti coinvolti, siano essi docente-discente, marito e moglie o, nel nostro caso specifico, medico e paziente.

«Ogni processo comunicativo tra esseri umani possiede due dimensioni distinte: da un lato il contenuto, ciò che le parole dicono, dall'altro la relazione, ovvero quello che i parlanti lasciano intendere, a livello verbale e più spesso non verbale, sulla qualità della relazione che intercorre tra loro» (P. Watzlawick) [1]. Due dimensioni: contenuto e relazione. Due modalità espressive: verbale (che attiene alla parola, scritta e orale) e non verbale (il linguaggio del corpo, ma anche le modalità espressive che accompagnano l'eloquio – tono, velocità, timbro, ecc.).

Quindi, esprimere e soddisfare il bisogno di informazione sono due momenti importanti che definiscono la qualità della relazione tra medico e paziente – sbilanciata, paternalistica, autoritaria, condivisa o consumistica, per citare alcuni modelli – e, allo stesso tempo, ne definiscono anche i contenuti.

Se, da un lato, lo spostamento di accento da “dire la verità” a “fornire l'informazione” ha comportato in questi ultimi decenni l'assunzione da parte del medico di una posizione più paritaria nei confronti del paziente, una relazione meno paternalistica e una comunicazione più oggettiva, meno influenzabile dall'emotività, dall'altro lato si è visto che un paziente correttamente informato può sviluppare maggior autonomia e autodeterminazione, può affrontare in modo

migliore la malattia (di qualunque natura essa sia) e tutto l'iter terapeutico.

Inoltre lo sviluppo di una notevole quantità di materiale informativo – esterno al medico, facilmente reperibile, meno “emotivamente selezionato” e quindi più oggettivo – ha sviluppato e alimentato negli addetti ai lavori un interesse crescente per la relazione medico-paziente e il bisogno di informazione di quest'ultimo.

Questo interesse ha prodotto diversi lavori scientifici che hanno analizzato vari aspetti della relazione-medico paziente, soprattutto in ambito oncologico:

- le abilità comunicative che il medico deve possedere, dalla conoscenza delle regole base della comunicazione allo sviluppo di tecniche facilitanti precisi momenti, per esempio la gestione delle cattive notizie [2];
- il bisogno reale (punto di vista del paziente) o presunto (punto di vista del medico) di informazione del paziente, studiandolo in tutte le fasi della malattia (dalla diagnosi alla terminalità) e prestando particolare attenzione al processo di presa di decisione terapeutica [3];
- le fonti di informazione preferite dai pazienti e dai familiari [4];
- il ruolo dell'informazione nella gestione del distress (ansia e depressione) e dell'adattamento alla malattia oncologica (stile di coping) [5];
- il ruolo e i bisogni dei familiari all'interno della relazione medico-paziente [6];
- la problematica del diritto del paziente all'informazione, ma anche alla non in-

¹ Psicologa, Psicoterapeuta. Oncologia Medica A, Centro di Riferimento Oncologico IRCCS, Aviano (PN)

Corresponding author
Dott.ssa Annalisa
Giacalone
aggiacalone@cro.it

formazione (artt. 30 e 31 del Codice di Deontologia Medica, 2006 e Legge n. 675/96 sulla privacy).

Nonostante la maggioranza dei medici si orienti internazionalmente per un atteggiamento che promuova una comunicazione efficace, sincera ed esaustiva, prevale ancora al giorno d'oggi un diffuso comportamento di emarginazione del paziente anziano riguardo alla comunicazione della diagnosi che, invece, viene detta ai familiari.

Grassi, ad esempio, in un'indagine condotta su 675 medici italiani ha riscontrato che se il 45% si dichiarava d'accordo con l'assunto che il paziente deve essere completamente informato sia riguardo alla diagnosi sia riguardo alla prognosi, nella pratica clinica solo il 25% di essi comunicava la diagnosi al proprio paziente [7].

Più spesso di quanto non si creda la relazione medico-paziente viene ostacolata dagli atteggiamenti negativi del clinico verso l'anzianità. Adelman ha dimostrato che i medici tendono a passare meno tempo con i pazienti anziani rispetto a quelli giovani e prestano minor attenzione ai loro bisogni inespressi e alle loro preferenze. I pazienti anziani, da parte loro, possono soffrire di deficit sensoriali, deficit funzionali e di deterioramento cognitivo che richiedono di conseguenza una maggiore attenzione da parte dei sanitari durante i colloqui [8].

Un altro punto cruciale nella relazione medico-paziente è il desiderio di conoscenza di quest'ultimo. A Leydon si deve il riconoscimento dell'importanza che il diniego – un meccanismo di difesa frequentemente usato dai pazienti per far fronte all'impatto emotivo che malattie gravi e potenzialmente mortali suscitano – ha nell'adattamento alla malattia oncologica: può indurre i malati a limitare il dialogo con i medici [9]. Atteggiamento, questo, che sembra caratterizzare la maggioranza dei pazienti anziani italiani. Uno studio, condotto su 122 soggetti oncologici anziani in attesa di sottoporsi al primo ciclo di chemioterapia, ha dimostrato che preferivano ricevere un'informazione parziale, adeguata ma non esaustiva; desideravano limitare sia la quantità di informazioni che potevano ricevere durante il colloquio con i medici, sia la ricerca di ulteriori informazioni presso altre fonti (umane e/o cartacee). In particolare, un terzo dei pazienti preferiva delegare al proprio medico oncologo tutte le decisioni inerenti alla malattia, in quanto voleva evitare di ricevere le informazioni negative attese [10].

Ultimo, ma non di minore importanza, è il ruolo che i familiari possono assumere all'interno di questa delicata relazione: facilitatori o ostacolo alla comunicazione? È indubbio che i familiari svolgano un importante e gravoso lavoro assistenziale. La disponibilità di schemi di trattamento più agevoli, la riduzione dei tempi di ricovero e il maggior utilizzo del day hospital hanno comportato in questi ultimi anni il passaggio delle richieste di assistenza da professionali a informali, queste ultime a carico dei membri della famiglia.

Questo aiuto, inteso come supporto sociale costante, copre tre dimensioni: informale, strumentale ed emozionale. Il sostegno strumentale è correlato ai compiti. Fornire questo tipo di sostegno significa ad esempio occuparsi di trasportare in auto il paziente all'appuntamento con il medico, cucinare i pasti, pulire la casa. Il sostegno emozionale è direttamente collegato alla capacità di affrontare la paura e ciò che non si conosce. Fornire questo tipo di sostegno aiuta il paziente a sentirsi stimato, desiderato e amato. Il sostegno informale riguarda la condivisione delle conoscenze su un dato problema o argomento. Fornire questo tipo di sostegno aiuta il paziente ad avere accesso a e ad elaborare l'informazione ricevuta sulla sua malattia.

Ma i familiari, che molto spesso si pongono nei confronti del medico come unici interlocutori, conoscono il bisogno informativo dei loro cari ammalati?

Dalla mia esperienza con il paziente oncologico anziano, maturata presso il CRO Istituto Nazionale Tumori di Aviano (PN), emerge un giudizio negativo sui *caregiver* come interlocutori privilegiati del medico [6]. I nostri dati (studio condotto su 112 *caregiver*, di cui il 41% costituito da coniugi e il 45% da figli) dimostrano che anche quando i familiari sono in grado di riconoscere qual è il livello di conoscenza della diagnosi e dei trattamenti che i pazienti anziani in generale desiderano ricevere, non sono in realtà capaci di riconoscere i veri bisogni informativi del proprio caro. Questa difficoltà sembra sia dovuta sia all'atteggiamento protettivo verso proprio caro ammalato nei confronti di tutto quanto può essere per lui fonte di angoscia, sia alla tendenza del *caregiver* a sostituire i propri bisogni e le proprie paure a quelli del paziente stesso. Sottolineare con il medico che il paziente non deve sapere, che per il suo bene deve ignorare la diagnosi, permette ai familiari di sentirsi utili, di sentire di aver assolto il loro compito di protezione del malato anche da notizie che non può

capire («Non ha studiato», «Non sa nulla di medicina», per fare degli esempi); ma soprattutto permette ai *caregiver* di proteggersi da un coinvolgimento emotivo più profondo nelle angosce del proprio paziente, nelle sue preoccupazioni e aspettative.

La comunicazione *caregiver*-paziente è certamente difficile a causa delle importanti implicazioni emotive che gli stretti legami di parentela comportano, e lo è tanto più quanto la malattia progredisce [11]. È importante aiutare i familiari che assolvono alla funzione di *caregiver* e di interlocutore preferenziale dei medici a rompere il silenzio che circonda la malattia cancro.

Qual è allora il compito che il medico è chiamato ad assolvere?

Il cambiamento culturale che internet ha provocato sta lentamente portando a un cambiamento anche nella relazione medico-paziente-familiare: informazione e consenso obbligano i medici a considerare maggiormente i bisogni conoscitivi dei propri pazienti riguardo a diagnosi, prognosi e trattamenti proposti. Il medico oggi non può più permettersi di basarsi solo sulla sua esperienza, sui suoi valori personali o sul suo stato

emotivo quando deve decidere se, quanto e in che modo rivelare la diagnosi al paziente anziano. Addestrarsi a migliorare le proprie abilità comunicative deve essere uno tra gli obiettivi formativi principali dei medici per evitare di scivolare nella collusione con la famiglia e negare l'informazione al paziente, ma anche per porsi all'interno della relazione come facilitatori della comunicazione tra pazienti e familiari. Infatti, un paziente anziano informato è un paziente più collaborante, più soddisfatto della relazione con il proprio medico e certamente meno sospettoso.

Lo psicologo, nelle realtà che ne prevedono la figura in équipe, può essere una valida risorsa per tutte le figure coinvolte nella comunicazione (personale sanitario, paziente, familiari) ma non deve diventare il delegato di una relazione vissuta come difficile, disturbante o ostacolante. Lo psicologo può aiutare i pazienti anziani a esprimere ansie, dubbi, domande non formulate ai loro *caregiver* e ai medici, così come può aiutare i familiari a esplorare i bisogni informativi dei loro cari ammalati per poter offrire un sostegno ancor più sollecito e attento. Ma la relazione principale è e deve restare quella medico-paziente.

BIBLIOGRAFIA

1. Watzlawick P, Beavin JH, Jackson DD. Pragmatics of human communication. New York: WW Norton, 1967
2. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Tulsy JA, Fryer-Edwards K. Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA Cancer J Clin* 2005; 55: 164-77
3. Paul CL, Clinton-McHarg T, Sanson-Fisher RW, Douglas H, Webb G. Are we there yet? The state of the evidence base for guidelines on breaking bad news to cancer patients. *Eur J Cancer* 2009; 45: 2960-6
4. De Lorenzo F, Ballatori E, Di Costanzo F, Giacalone A, Ruggeri B, Tirelli U. Improving information to Italian cancer patients: results of a randomized study. *Ann Oncol* 2004; 15: 721-5
5. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol* 2005; 16: 1005-53
6. Giacalone A, Talamini R, Fratino L, Simonelli C, Bearz A, Spina M et al. Cancer in the elderly: the caregivers' perception of senior patients' informational needs. *Arch Gerontol Geriatr* 2009; 49: e121-e125
7. Grassi L, Giraldi T, Messina EG, Magnani K, Valle E, Cartei G. Physicians' attitudes to and problems with truth telling to cancer patients. *Support Care Cancer* 2000; 8: 40-5
8. Adelman R, Green M, Ory M. Communication between older patients and their physicians. *Clin Geriatr Med* 2000; 16: 1-24
9. Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudioni M et al. Cancer patients' information needs and information seeking behaviours: in depth interview study. *Br Med J* 2000; 320: 909-13
10. Giacalone A, Blandino M, Talamini R, Bortolus R, Spazzapan S, Valentini M et al. What elderly cancer patients want to know? Differences among elderly and young patients. *Psychooncology* 2007; 16: 365-70
11. Zhang AY, Siminiff LA. Silence and cancer: why do families and patients fail to communicate. *Health Commun* 2003; 15: 415-29