

Il processo di comunicazione con il malato

Primum movens: comunicare

■ **ALESSANDRO BERTOLINI**

Direttore oncologia medica Azienda Ospedaliera Valtellina e Valchiavenna
www.alessandrobertolini.it

L'oncologo medico è lo specialista più coinvolto dal processo di comunicazione con il malato e dall'obbligo di esercitarlo, perché quanto più la cura è difficile e pesante da sopportare, tanto più sono necessarie da parte dei pazienti concrete motivazioni e condivisioni delle strategie proposte.

Saper comunicare è divenuta un'arte e richiede formazione ed esperienza. Come gestirlo non è insegnato all'università e qualche volta non è considerato un atto medico ma spesso è delegato allo psicologo o all'infermiere.

Quando esiste un dialogo corretto tra pari, tra medico e paziente, e non omertoso o saccente, è più facile offrire al malato la via più adatta per affrontare la malattia. Non va infatti dimenticato che una cattiva capacità a gestire il rapporto colloquiale nel processo di cura danneggia chi nel dialogo è più fragile, cioè il paziente.

Una buona comunicazione, in sintesi, che è un compromesso tra quello che si conosce e quello che si è in grado di far comprendere, rende più agevole il rapporto del medico con il malato moderno.

Mi aiuto con un esempio.

Conosco Franco (nome di comodo) come paziente da un anno e mezzo. Gli sono affezionato, perché abbiamo quasi la stessa età.

Ha fatto delle cure chemioterapiche per una malattia al polmone, che dopo un anno e mezzo è, grazie al cielo, ferma. Ha

ripreso il suo lavoro da giugno, lavora all'estero. Ha tentato per mesi di convincermi a lasciarlo partire. Alla fine ho dovuto cedere alle sue richieste e scrivere al responsabile sanitario della sua società per fargli ottenere il nulla osta al rientro a quella che lui considera una vita normale.

Come dargli torto?

Il reduce considera il rientro alle proprie occupazioni civili come il segno che la guerra è finita. Nel cancro, che è peggio di una guerra, accade la medesima cosa.

Franco è tornato dalla Danimarca qualche giorno fa per controlli clinici, dice di star bene e di lavorare come un matto. Io stesso l'ho trovato bene e gli esami effettuati hanno dato ad entrambi ragione.

Abbiamo parlato di tutto un po', del suo lavoro lassù per costruire una metropolitana, di come si senta e poi di quando faremo i prossimi accertamenti, come due amici, senza meschinità e senza nascondersi dietro omertose verità, saltando più volte dal lavoro alla salute con estrema naturalezza.

Non so se sia questo parlare in libertà della sua situazione clinica a dargli la forza di star bene, come fosse un vero guarito, può essere. Tuttavia, questo nostro modo di gestire la sua malattia, parlo degli aspetti comunicativi, fa star bene anche me, che non devo trincerarmi dietro mezze verità.

Con Franco la comunicazione della prognosi e del percorso

terapeutico è stata chiara fin dall'inizio, secondo un procedere professionale corretto e in linea con quanto oggi prescritto dalle norme di buona pratica clinica e devo dire che i risultati sono lì da vedere.

La cura medica del cancro ha raggiunto di questi tempi livelli di conoscenze impensabili vent'anni fa. Da una semplice terapia medica consolatoria, utilizzata fino alla prima metà degli anni '80 del secolo scorso, si è via via cresciuti nelle opportunità terapeutiche, arrivando dapprima a cure che ruotano attorno a conoscenze biologiche grossolane e generaliste, per giungere negli ultimissimi anni ad una modalità di cura quasi tecnologica, che entra nei meccanismi genetici della malattia e che corrisponde a quanto di più personalizzato la scienza farmacologica abbia messo in campo per curare chi è malato di tumore.

Primum movens: *to communicate*

One of the strategies implemented to help those fighting a battle against cancer is the technique of suitable communication with the patient. For the doctor, this "art" practised wisely becomes an important added value in the treatment protocol. The subjects that are dealt with are often difficult and delicate. Extreme sensibility and an ability to draw the patient into an open, sincere and honest dialogue is necessary. Today the multimedia galaxy is drowning us in information, which is not always reliable. When it concerns our health, we have to be cautious and trust only those who can distinguish between real progress in the battle against the disease and illusionary and sensationalist journalistic "scoops".

Questo crescere nelle possibilità di cura non ha in ogni caso eliminato il rischio di morte per cancro.

Lo affermo senza remore, perché certa propaganda ottimistica alle volte mi risulta piuttosto antipatica, quando racconta di mirabili percentuali di guarigione. Penso sempre a quanto possano soffrire quelli che non la raggiungeranno, che stazionano nell'altra metà del bicchiere e penso che se io pure fossi nella loro situazione non starei bene e vivrei la mia esistenza nel dubbio di aver sbagliato qualcosa o di non aver utilizzato il massimo delle opportunità o peggio ancora di essere vittima di un destino crudele.

Il cancro è cambiato nelle cure e nei risultati ma molti sono ancora quelli che muoiono e per costoro un certo modo di dare notizie dovrebbe tener conto del massimo rispetto.

Le cure mediche allungano la sopravvivenza dei malati e diventano la ragione della cronicizzazione della malattia. In pratica, giorno dopo giorno ci si avvicina sempre più all'obiettivo, senza riuscire ancora a raggiungerlo, ma tantissimo è cambiato rispetto agli anni '80.

La cura tecnologica espressa dalla ricerca è globalizzata e a disposizione di tutti i malati ovunque nel mondo, purché vi siano risorse economiche sufficienti per finanziarla. In questo senso i Paesi del Terzo Mondo sono gli unici esclusi dalle nuove opportunità, restando indietro nei benefici.

La globalizzazione delle conoscenze, dicevo, è a disposizione di tutti come informazioni, operatori e pazienti.

Vi è addirittura un'esagerazione di informazioni, che rende difficoltosa la gestione del processo di cura, perché i saperi sono tanti e richiedono un aggiornamento permanente. In un mondo di informazioni scientifiche alla portata di tutti diventa sempre più importante una buona strategia di comunicazione, per condividere le scelte con i malati e stimolare la loro fiducia.

Nel periodo della medicina paternalistica, che ha curato gran

parte di noi nell'infanzia e anche dopo, la comunicazione non era un valore aggiunto, perché non era neppure una necessità.

Il rapporto medico-paziente era *top-down*, improntato sull'idea dell'ubbidienza assoluta, che derivava dal dono della conoscenza (medico) e dalla totale ignoranza della materia (paziente).

Negli ultimi venticinque anni la medicina è cambiata e da un modello assolutistico siamo passati ad un modello democratico, che ruota attorno alla condivisione delle scelte. C'è stata una sorta di rivoluzione nella medicina moderna e il paziente da depositario di una non conoscenza è stato messo al centro di ogni decisione consapevole. È un passaggio etico epocale, che ha mutato in tanti di noi l'approccio alla malattia e alle scelte.

Il cardine di questa consapevolezza lo svolge il consenso informato, foglio che chiunque di noi abbia avuto nel passato recente un approccio sanitario ha avuto da leggere e sottoscrivere. Esso non è un semplice modulo scaricabile come quello della privacy, che si firma perfino dal parrucchiere, ma un capitolato di cura tra due attori, paziente e medico, che sottoscrivono un percorso consapevole nelle necessità, nei risultati e negli effetti collaterali.

Per arrivare alla firma condivisa del consenso informato, medico e paziente devono parlare una stessa lingua.

In un mondo di gestione delle informazioni *inter pares*, la comunicazione diventa così il *primum movens* di qualsiasi percorso di cura, perché gestisce l'enormità di notizie e trasmette a malati sempre più consapevoli una sintesi scientifica del perché si debbano intraprendere determinate scelte.

Franco è tra questi, egli ha condiviso il modo di procedere, perché ha avuto chiaro fin dall'inizio tutto della sua situazione, in particolare la prognosi e le modalità di cura.

Oggi il fenomeno della gestione delle conoscenze è più esasperato, perché grazie alla navigazione in rete i malati possono scopri-

re informazioni ed entrare in contraddittorio più diretto col proprio curante. Alle volte questo eccesso di informazioni è addirittura pericoloso, perché non si articola su vere conoscenze ma solo lungo una linea di emotività, che fa ricercare in rete di tutto.

Siamo diventati una società di informazione globale e l'informazione scientifica non è dissimile.

Il problema più grosso è rappresentato da chi utilizza l'informazione e con quali scopi. Se l'utilizzatore è un paziente non protetto l'esasperazione delle notizie può far gran danno.

In fondo, grazie ad internet, siamo passati da un eccesso d'ignoranza ad un eccesso di sapere, il più delle volte non filtrato e quasi sempre non corretto.

Internet è oggi il cardine del processo informativo, che diffonde notizie provenienti dalle sedi più disparate: riviste scientifiche accreditate, revisioni divulgative magari anche di basso valore scientifico, se non addirittura mezze verità scientifiche rivisitate in chiave

Una buona comunicazione conta quanto le cure, perché è il mezzo necessario per realizzare un rapporto medico-paziente basato sulla fiducia e sulla condivisione delle strategie di cura.



popolare. Insomma c'è di tutto e di più, dal buono al peggior.

Solo l'utilizzo sano delle informazioni permette ai malati di recepire le nostre conoscenze professionali.

Bisogna ricordare che il medico trova dalle notizie scientifiche momenti di riflessione e crescita per la propria professione. Grazie a questo continuo crescere egli è in grado di proporsi come curante dotato di capacità professionali concrete e attuali. Le stesse notizie rielaborate in chiave giornalistica possono indurre false attese ed inutili speranze in chi abbia a leggerle per un disperato bisogno di cure senza un opportuno filtro di conoscenze.

L'informazione prodotta dalla maggior parte dei media, spiace dirlo, è spesso sensazionalistica e non accurata, se non gestita dalle rubriche "salute" dei maggiori rotocalchi nazionali, che possiedono per queste rubriche professionisti seri. Ecco perché può accadere di imbattevi in un'informazione scientifica mediatica ma-

Good communication counts as much as the treatment, because it is the means to create a doctor-patient relationship based on trust and on agreement on the treatment strategies.

nipolata *ad hoc* per creare *audience*; alle volte da questi fermenti nascono fenomeni sociali, che fioriscono grazie al sensazionalismo mediatico finalizzato al reclutamento di lettori.

Stamina, che non ci appartiene come metodo di cura, è qualcosa che la gente coinvolta vuole e che la stampa propone, avendo contro tutto l'universo scientifico. Io stesso da cittadino non saprei cosa pensare, se mi fosse chiesto di prendere una posizione nei confronti di una cura esaltata ma non provata dalla ricerca scientifica per malattie che non sono di mia competenza.

Essere guidati dall'emozione, dalle attese, dalle non verità scientifiche riguarda un po' tutti noi, che alla ricerca di una speranza ricorriamo al paranormale, al soprannaturale, al non provato per ottenere quanto l'ufficialità della medicina non è in grado di fornire.

Io stesso avrei difficoltà di giudizio riguardo al problema Stamina, perché è difficile amministrare il bene collettivo quando non si è obiettivi scientificamente. E l'oncologia ha subito fenomeni simili una quindicina di anni fa.

Come difendere noi e i malati da questo eccesso di notizie non sempre ortodosse? Indirizzando i nostri interessi verso servizi informativi controllati da enti e associazioni (Aimac, per esempio), che svolgano un lavoro etico e non sensazionalistico.

Anche in questo caso occorre prestare attenzione.

Anni fa trovai ad un congresso internazionale una brochure per promuovere un'istituzione oncologica statunitense. Dalla brochure arrivai al sito della clinica e sul sito ebbi modo di vedere un filmato propagandistico di quella importante struttura, realizzato per convincere i malati a recarvisi. Il sistema sanitario americano, occorre puntualizzarlo, si regola sulle leggi di mercato e cerca di creare attrattiva per gli ospedali, perché più malati arrivano più l'ospedale guadagna.

Nel breve filmato un susseguirsi di operatori (radiologo, chi-

rurgo, oncologo, infermiere, telefonista e via di seguito) dicevano la loro per stimolare credibilità nell'ascoltatore. In ultimo un paziente disse «*because they save my life*», che se vogliamo è quanto di peggio una buona comunicazione medica dovrebbe fare, se non fosse solo un illusorio strumento di marketing.

Venendo all'aspetto più concreto, una buona comunicazione non la si può esercitare in corridoio, o in mezzo ad estranei o disturbatori; non la si può condividere al telefono o peggio se interrotti da mille telefonate. La si fa guardando negli occhi il paziente, rispettando quanto egli sa e quanto egli vorrà sapere della propria malattia. Un buon modo di comunicare passa attraverso la disponibilità di tempo, di spazi adeguati e anche silenzi, necessari a lasciar sedimentare in chi ascolta quanto sentito. Una buona comunicazione non può ignorare quanto viene comunicato non verbalmente all'altro e non può esaurirsi nel tempo di un telegramma. Oggi il curare bene il cancro inizia con saper comunicare, prosegue con la consapevolezza che quello che per noi può essere ovvio o facile da intendere non sempre è compreso nella stessa misura. Si completa con un percorso, in cui il comunicare non è un dato esposto irreversibilmente *una tantum* ma qualcosa che è in divenire, sia per lasciare spazi al futuro sia perché nulla del nostro destino è scritto anzitempo in modo incancellabile.

In conclusione, io credo che una buona comunicazione conti quanto le cure, perché è il mezzo necessario per realizzare un rapporto medico-paziente basato sulla fiducia e sulla condivisione delle strategie di cura. Essa deve essere patrimonio del clinico, quando voglia dare al paziente il massimo delle opportunità, perché la comunicazione è in grado di governare le scelte in virtù di veri risultati e non di *desiderata* irrazionali. Deve essere gestita con sapienza, quando si vuol dare vero aiuto ai malati e accendere quella fiducia che eviti inutili viaggi della speranza. 



Fotolia