

***La comunicazione in Oncologia:
problematiche relative alla comunicazione
della diagnosi di tumore e alle informazioni conseguenti
nei vari momenti della malattia neoplastiche***

Enrico Aitini, oncologo

La comunicazione può essere definita come un processo composito in cui la sequenza delle informazioni è modulata da numerose variabili in parte correlate in parte completamente estranee al contenuto delle informazioni stesse: tali variabili sono idealmente inserite tra due estremi, quali l'oggettività del dato da trasmettere e la complessa soggettività emotiva degli interlocutori. In ambito oncologico, per motivi facilmente identificabili, tale processo si rivela assai più delicato e complesso che in altre branche della medicina. Dal momento che l'informazione costituisce una parte determinante del processo comunicativo e che quest'ultimo è alla base della relazione medico/paziente o, più in generale, interlocutore/paziente, risulta chiaro come la scelta di come, quando, dove e quanto informare o, al contrario, non informare rappresenti un momento centrale di quanto si svilupperà nel tempo tra i soggetti posti in relazione.

Il Nuovo Codice Deontologico (approvato dal Comitato Centrale della FNOMCeO nei primi giorni dell'ottobre '98), in un passo dell'articolo 30, propone: "Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate; il medico, nell'informarlo, dovrà tenere conto delle sue capacità di comprensione...."

Cosa intendiamo per "idonea informazione" e che cosa può costituire ostacolo alla realizzazione di tale obiettivo?

A priori esistono almeno due condizioni che tendono a rendere problematica l'informazione tra medico e paziente. Per primo ci sembra utile ricordare che il corso di studi universitari in Medicina e Chirurgia può fornire, naturalmente, la laurea in Medicina e Chirurgia ma di certo non realizza quella

che possiamo chiamare la condizione di 'essere medico'. Se poi, nello specifico, andiamo ad analizzare quanti sono i corsi dedicati alle problematiche relative ad informazione e comunicazione, scopriamo che, nel mondo, sono pochissime le Università che prevedono un minimo di scolarizzazione in questo senso. E' auspicabile, quindi, che fin dai prossimi anni, venga dedicato, nel corso di laurea in Medicina e Chirurgia, uno spazio didattico preciso, obbligatorio, teso ad affrontare le problematiche relative all'informazione, alla comunicazione e, più in generale, al rapporto medico/paziente, aspetti che, fino ad oggi, sono stati purtroppo quasi completamente ignorati.

Un secondo problema è costituito dal ruolo che i 'media' giocano nell'informazione (o disinformazione) dei cittadini: è strano e, in fondo, anche amaro dover constatare come il ruolo dei 'media' in molte situazioni utile e coerente con i principi di libertà, in campo sanitario, anche tenendo conto di lodevoli eccezioni, ha spesso generato confusione tra i pazienti, disorientamento, facili illusioni o colpevole fatalismo. L'assenza di onestà intellettuale e di competenza specifica è risultata evidente sia quando si parlava di 'male del secolo', 'male incurabile', 'male che non perdona' usando questi e molti altri termini al seguito di una fantasia che tentava di esorcizzare, ignorando volutamente il nome delle varie e numerose malattie che, ancora oggi, qualcuno tenta di racchiudere nel termine 'cancro' (a sua volta esorcizzato!), sia quando, in tempi antichi o recenti, venivano superficialmente presentate nuove miracolose strade di guarigione. Anche in questo campo, dunque, è auspicabile una riforma seria che coinvolga gli Ordini Professionali (dei medici e dei giornalisti) al fine di proporre un'informazione corretta e prudente, riforma già per altro attuata in Francia come in altri Paesi Europei.

Ciò premesso, il quesito fondamentale che il medico, l'oncologo in particolare, si deve porre è che cosa un paziente si aspetti da un incontro che, se non sempre costituisce il momento della prima informazione, resta sempre e comunque un'occasione per chiarire eventuali dubbi sulla diagnosi, sui provvedimenti terapeutici, sulla prognosi o su eventuali nuovi eventi occorsi durante l'evolversi della malattia. Naturalmente il quesito va posto tenendo conto dell'estrema eterogeneità delle condizioni soggettive ed oggettive (di cui si è fatto cenno all'inizio), il vissuto di ogni persona, le condizioni cliniche, il tipo di malattia, l'età del paziente (ricordiamo che, soprattutto nella nostra cultura, la vecchiaia di per sé è vissuta spesso come malattia), il grado d'istruzione, l'intensità dei rapporti interpersonali più stretti, il ruolo sociale, i tipi di trattamento previsti e così via: queste sono tutte variabili in grado di influenzare profondamente le caratteristiche della comunicazione.

Ricerca comportamenti standard nell'approccio al paziente neoplastico, quindi, costituisce un'ingenuità o un errore: con un certo grado di sicurezza, possiamo unicamente ritenere che ogni

paziente desideri, nel profondo di sé, sentirsi comunicare che non esiste alcun pericolo per la propria sopravvivenza e neppure il rischio di veder trasformata la vita con decisioni terapeutiche che gli sono estranee.

Ma il più delle volte questo non è possibile: anche iniziare una terapia ormonale per bocca, priva di effetti collaterali importanti, o semplicemente sottoporsi con regolarità ai controlli proposti nell'ambito di un abituale follow-up, può costituire un'importante violenza psicologica tale da alterare la progettualità e con essa la qualità di vita di una persona. La consapevolezza di tutto questo è, in genere, presente nella maggior parte dei pazienti e così, almeno in una determinata tipologia di malati (oggi abbastanza diffusa), divengono preminenti altre aspettative, a cominciare da quella di un dialogo ove il paziente stesso possa giocare un ruolo attivo, prima di tutto trovando un adeguato spazio per essere ascoltato, per manifestare liberamente dubbi, incertezze, paure, speranze: egli vuole conoscere ed essere conosciuto, comprendere ed essere compreso.

Un'altra esigenza è quella di poter identificare nell'interlocutore incontrato (medico, infermiere, volontario, religioso) un preciso punto di riferimento che si protrarrà nei mesi e negli anni successivi, evitando continui cambiamenti che potrebbero generare un senso di frammentarietà, di mancata linearità, di confusione nella gestione stessa della malattia. L'identificazione di un riferimento costante può tuttavia risultare assai complesso nell'ambito di una struttura ospedaliera piuttosto articolata, eppure tale condizione potrebbe rivelarsi assai favorevole soprattutto per la figura del medico, consentendogli, durante l'approfondimento del rapporto con il paziente, una certa gradualità di informazione. Quando attorno al malato ruotano diverse figure ritenute 'istituzionali' (anche il volontario diviene tale) andrebbe comunque analizzata la complessa rete relazionale che inevitabilmente si forma, affrontato il problema della non facile armonizzazione dell'opera di tali figure.

Oltre al problema di costruire una coerenza sui flussi informativi, esiste un aspetto letteralmente trascurato fino a pochi anni fa, ovvero di come il paziente sia in grado di percepire la professionalità, la sicurezza, la cordialità, l'effettiva partecipazione ai suoi problemi, la capacità di farsi "contenitore" delle angosce che lo opprimono. Durante questi colloqui viene facilmente colta la differenza tra l'essere sicuro e il mostrarsi tale, tra la reale volontà di condividere i problemi del paziente ed un semplice atteggiamento paternalistico. In questi momenti assume notevole importanza il così detto il linguaggio analogico, modalità di comunicazione non verbale costituita principalmente dall'espressione del volto, dai gesti, dallo sguardo, dalla postura, dall'aspetto esteriore (abbigliamento compreso) e da altre variabili. Una disarmonia tra questi due linguaggi potrà avere

conseguenze veramente pericolose, soprattutto per il rischio di elaborazioni mentali relative al proprio stato di salute, giungendo a considerarlo addirittura privo di qualsiasi rimedio.

Esperienza e letteratura insegnano inoltre come, ad esempio, l'ambiente, il tempo dedicato al colloquio, eventuali interruzioni, la presenza di familiari e così via, siano tutti fattori in grado di influenzare l'esito ultimo di un processo atto a gettare le basi per un valido rapporto paziente/interlocutore destinato a perdurare in un tempo non determinabile. In generale possiamo affermare come una corretta integrazione tra i due linguaggi sia raccomandabile: l'attenzione prestata, l'accoglienza mimica delle richieste del paziente, il contatto visivo diretto o l'assenza di interruzioni telefoniche o da parte di persone comunque estranee al colloquio sono variabili che influenzano i messaggi oggetto del colloquio stesso, possedendo perciò un notevole peso sull'esito dell'atto comunicativo/informativo.

L'analisi delle aspettative del paziente, in ogni caso, richiede tempo, attenzione, esperienza, sensibilità, professionalità: alcuni autori hanno identificato quattro modelli relazionali che prevalentemente possono caratterizzare il rapporto con un pazienti affetto da neoplasia: un modello paternalistico (autorizzato o meno), uno tecnico/scientifico, un terzo definito interpretativo e un quarto dialogico. I primi due risultano forse di più immediata comprensione, mentre gli altri si prestano a considerazioni più complesse.

Si parla specificatamente di "paternalismo autorizzato" quando il malato stesso manifesta, implicitamente o esplicitamente, il desiderio di un medico (o comunque di una figura 'istituzionale') che lo protegga, risolvendogli i problemi di salute senza coinvolgerlo o informarlo: proprio perché autorizzato dal paziente tale paternalismo è considerato comportamento eticamente accettabile. Il secondo modello si pone all'estremità opposta, ovvero nella ricerca di un erogatore di massima tecnologia, onnipotente sulla scienza, onnipotente sulla malattia.

Al modello interpretativo corrisponde in qualche modo la figura del consulente, un medico, uno scienziato "super partes" che offre una prestazione tecnica di alto livello ma che resta, per così dire, distaccata dalle problematiche più strettamente esistenziali del paziente. Questa è una situazione abbastanza tipica che si sviluppa nel corso di un consulto che i familiari, in assenza e spesso all'insaputa del paziente stesso, richiedono ad un esperto in materia, presentando frequentemente documentazioni confuse, sovrabbondanti a tal punto che non sempre risulta agile districarsi tra l'infinità di emocromi, creatinine, enzimi epatici, radiografie e mille altre indagini, a volte, purtroppo, anche inutili. Il quarto modello, definito dialogico, propone, forse, la figura di più difficile ed

impegnativa realizzazione: l'amico competente, che, libero da schemi prefissati, sa introdurre in questo "dialogo" relazionale, armonizzandole paziente per paziente, le componenti dei modelli sopra menzionati, favorendo l'approccio forse più utile all'interlocutore nel momento della presa di coscienza (anche parziale) del suo stato di salute e delle prospettive future. Questo potrebbe quindi essere il modello che più degli altri è in grado di massimizzare la 'compliance', lo stato di reale cooperazione tra il paziente e il suo interlocutore.

Esistono raccomandazioni presenti sia nella dichiarazione di Helsinki e nei successivi aggiornamenti che nel decreto del Ministero della Sanità dell'aprile '92 ove, in armonia con la direttiva CEE 91/057, sono illustrate le norme di 'buona pratica clinica' (Good Clinical Practice), in particolare quelle relative ai momenti dell'informazione (in termini di modi e contenuti) che non vanno certo ricondotti all'eventuale semplice ottenimento del consenso informato. I documenti relativi a queste e ad altre problematiche di buona pratica clinica che hanno visto la luce nell'ultimo decennio sono numerosi: ricordo brevemente quanto afferma, tra l'altro, un passo della Convenzione di Bioetica (1996): "Ogni persona ha il diritto di conoscere ogni informazione raccolta sulla sua salute. Tuttavia deve essere rispettata la volontà di una persona di non essere informata". Il Nuovo Codice Deontologico, inoltre, raccomanda, in un altro passo del già citato articolo, come "le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste (...) devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza". E subito dopo prosegue e conclude: "La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata".

I concetti che stanno alla base di queste affermazioni, a tratti categoriche, sono quelli che scaturiscono da un'etica che profondamente vive la propria dimensione antropologica in un continuo flusso bidirezionale che occupa il campo del pensiero e dell'azione.

Un altro punto fondamentale riguarda la riservatezza del colloquio (e più in generale della relazione tra i due interlocutori): non credo si insisterà abbastanza nel sottolineare l'importanza della privacy quale elemento alla base di tutto il momento informativo/comunicativo. E' ampiamente documentato come la riservatezza favorisca l'instaurarsi di una relazione positiva tra il paziente e il o i suoi interlocutori, creando la speranza e, a volte, la consapevolezza di come le notizie relative al proprio stato di salute possano rimaner confinate tra poche persone e che il nuovo rapporto possa gradualmente significare condivisione non solo di informazioni ma anche di problemi più quotidiani ed esistenziali.

L'articolo 9 del Codice Deontologico da poco approvato afferma: 'Il medico..(....).. deve altresì conservare il massimo riserbo sulle prestazioni professionali effettuate o programmate, nel rispetto dei principi che garantiscono la tutela della riservatezza'.

Dall'articolo 10, inoltre, si evince come questo comportamento debba esser fatto proprio anche da tutte le persone che collaborano al programma generale di terapia ed assistenza del paziente, quindi anche dalla figura del volontario: 'Il medico deve informare i suoi collaboratori dell'obbligo del segreto professionale e deve vigilare affinché essi vi si conformino'. L'articolo 11 conclude: 'Il medico non può collaborare alla costituzione di banche di dati sanitari, ove non esistano garanzie di tutela della riservatezza, della sicurezza e della vita privata della persona'.

Alla fine, forse, molti di noi si porranno il quesito se, al di là delle variabili temporali e spaziali, del linguaggio verbale e di quello analogico, degli aspetti soggettivi ed oggettivi che la malattia genera o racchiude in sé, la verità vada sempre e comunque comunicata: sapendo distinguere una verità sulla diagnosi, una sul programma terapeutico ed una, infine, sulla prognosi.

Ogni volta che entriamo in studio, facendo accomodare il paziente e gli eventuali familiari, dovremmo tener presente (come già ricordato in precedenza) che la persona (o le persone) di fronte a noi, immaginano o si aspettano, con l'inevitabile irrazionalità del momento, un rapporto con il loro interlocutore che, da caso a caso, possa garantire, ad un'estremità, l'assoluta onnipotenza tecnologica e, in ultima analisi, terapeutica del medico, in grado cioè di trovare una soluzione definitiva a qualsiasi problema, mentre, all'altra estremità, la protezione materna offerta da un medico amico che, se non può eliminarli, almeno nasconda i problemi. Tra questi alfa ed omega esiste quindi una eterogeneità tanto marcata di comportamenti, aspettative, espressioni incerte o (falsamente) sicure della propria esistenza che la ricerca di linee guida sulla comunicazione/informazione non può avvenire se non, letteralmente, per grandi linee.

Come considerazioni finali sulla ricerca di quella comunicazione idonea citata all'inizio, è forse comunque possibile proporre alcune caratteristiche di base per raggiungere tale obiettivo, ovvero basarsi su di un messaggio relativamente semplice, sulla identificazione e sulla condivisione del ruolo degli interlocutori, sul ridimensionamento della componente emozionale quale elemento di interferenza della comunicazione.

Nel lavoro quotidiano di chi assiste pazienti oncologici nelle varie fasi della malattia, oncologi, ematologi, infermieri, religiosi, volontari, può subentrare poi una problematica completamente

differente da quelle fino ad ora trattate: come reagire alla distanza, come difendersi dal senso di sofferenza, di dolore o disagio profondo, se non addirittura di morte? Quale atteggiamento riteniamo sia quello più opportuno per affrontare la realtà tenendo conto sia delle aspettative del paziente che della necessità di evitare o quanto meno ritardare la sindrome del “burn out”, ovvero del totale esaurimento delle risorse, soprattutto psicologiche, che rischia di produrre uno ‘scoppio’ mentale e fisico all’operatore stesso?

Credo sia onesto ammettere che la nostra quotidianità, la nostra cultura, la nostra vita affettiva tenda a negare, il più a lungo possibile, la morte, che pure costituisce un evento biologico già insito nel momento della nascita. Queste situazioni, purtroppo, divengono più frequenti nelle professioni ‘d’aiuto’ (caratterizzate cioè da rapporti continuativi con pazienti in stato di continuo disagio esistenziale), forse per le aumentate aspettative dei pazienti stessi, forse per una maggiore fragilità degli operatori o forse per la mancanza di una preparazione specifica. La coscienza dei propri limiti, il ‘percepire’ l’avvicinarsi di una sindrome da esaurimento, comunque, dovrebbe indurre ad un momento di sosta, di distacco, per evitare un danno al paziente ed uno altrettanto grave a se stessi.

Le conclusioni sono assai ardue da trarre per la complessità delle problematiche relative alla comunicazione e più in generale alla continuità del rapporto tra paziente e suo interlocutore. E allora tornano alla mente le parole di un medico e grande filosofo esistenzialista, Karl Jaspers, facilmente adattabili a tutte le figure che in qualche modo o in qualche fase della malattia sono ‘coinvolte’ dal paziente: “un medico non è un tecnico, né un salvatore, ma un’esistenza che risponde ad un’altra esistenza...”. Per questo, cercare di salvare se stessi non significa non farsi carico, non essere contenitore delle problematiche del paziente ed essere vicino ad un paziente non significa ignorare se stessi: cercare di capire le storie di entrambi può costituire il modo più adeguato per aiutare ed aiutarsi.

Enrico Aitini

Vice-direttore

Divisione di Oncologia Medica ed Ematologia

Ospedale Carlo Poma – Mantova

Riferimenti Bibliografici

AA.VV. in: *L’Arte Medica tra Comunicazione, Relazione, Tecnica e Organizzazione*

Acura di Ancona M, Orbecchi M, Torre E.
Paravia, Torino, 1996

AA.VV. in: Psicologia in Oncologia a cura di De Falco F.
Edizioni Scientifiche Cuzzolin, Napoli, 1998

Aitini E: Studi clinici in medicina: epistemologia ed etica sul finire del secondo millennio.
Civiltà Mantovana, 106, XXXIII, 45-50, 1998

Aitini E: 'L'incontro con il medico' in atti dal congresso 'La qualità di cura in Oncologia' a cura di
Ambrosini G, Barni S, Frontini L,
Trento, 3 Ottobre 1988

Buckman R, Baile W: How to Break Bad News to Patients with Cancer: A Practical Protocol for
Clinicians
Educational Book, Thirty-Fourth Annual Meeting American Society of Clinical Oncology, Los Angeles,
May 1998

Casali P, Licitra L, Santoro A: Metodologia Clinica in Oncologia.
SAS Editore, Napoli, 1991

Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K et al: Information and participation preferences among
cancer patients.
Ann Int Med, 92, 832-836, 1980

Comitato Etico AIOM Lombardia: Aspetti Etici della Comunicazione.
L'etica in Oncologia, Documento 2, Milano, dicembre 1996

Consiglio d'Europa: Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina.
Strasburgo, settembre 1996

Editoriale: Alle soglie del terzo millennio: quale etica medica?
Iniziativa Ospedaliera, N° 1, gennaio 1998

Emanuel EJ, Emanuel LL: Four Models of the Physician-Patient Relationship
JAMA, 267, 2221-2226, 1992

Fiorentino M: La comunicazione della diagnosi e della prognosi. In 'Il rapporto medico-paziente in
Oncologia' a cura di Scanni A. e Cellerino R.
Franco Angeli Editore, Milano, 1995

Fucci S: Informazione e consenso nel rapporto medico-paziente
Masson Editore, Milano, 1996

Hare RM, Bayer R, Jennings B et al.: Questioni di Bioetica
Editori Riuniti. Edizione italiana a cura di Mori M., Roma, 1988
Holland JC: Now we tell - but how well?

J Clin Oncol 7:557-559, 1989

Levy MH: *Doctor-Patient Communication: The Lifeline to Comprehensive Cancer Care Educational Book, Thirty-Fourth Annual Meeting American Society of Clinical Oncology, Los Angeles, May 1998*

Nuovo Codice Deontologico
Federazione Ordini dei Medici, ottobre 1998

Reiser SJ.: *Words as scalpels: transmitting evidence in the clinical dialogue. Ann Intern Med* 92: 837-842, 1982

Rosenblum D: *Listening to people with cancer*
Semin Oncol, 21: 701-704, 1994

Schipper H., Levitt M.: *Measuring quality of life: risks and benefits*
Cancer Treat Rep 69: 1115-1123, 1985

Siminoff LA: *Improving communication with cancer patients*
Oncology, 6: 83-87, 1992

Tamburini M: *Aspetti psicologici del paziente neoplastico. In Bonadonna G e Robustelli della Cuna G: Medicina Oncologica*
Masson Editore, Milano, 1994

Tamburini M: *Dall'informazione alla comunicazione. In Santosuosso A: Il consenso informato*
Cortina Editore, Milano, 1996

World Medical Association Declaration of Helsinki. Adopted by the 18th World Medical Assembly, Helsinki, Finland, June 1964

Wulff HR., Pedersen SA., Rosenberg R.: *Filosofia della medicina*
Raffaello Cortina Editore, Edizione Italiana, Milano 1995