

8

MEDICO E PAZIENTE: DALLA RELAZIONE AL CONSENSO

A. MARINELLI, L. DE MARCHI*

KEY POINTS

- ✓ **CENTRALITÀ**
 - Posizione di maggior rilievo detenuta da un elemento rispetto agli altri dello stesso ambito.
 - Mentalità, *modus operandi* e attenzioni che vedono come soggetto principale o destinatario dell'insieme delle attività svolte: l'utente, fino al punto che quest'ultimo diventa un soggetto attivo nel processo di riorganizzazione dei servizi e non un semplice fruitore di prestazioni.
- ✓ **COUNSELING**
 - Consiglio, consulenza in proposito all'orientamento professionale.
- ✓ **EMPATIA**
 - Capacità di porsi in maniera immediata nello stato d'animo di un'altra persona con scarsa partecipazione emotiva.
 - Attenzione e premura prestata a favore di clienti/pazienti indotte dalla capacità di condividere la situazione emotiva.
- ✓ **QUALITÀ**
 - Insieme di condizioni economiche, sociali, psicologiche, ambientali che determinano il grado di benessere di un individuo nella società.

(segue)

CONTESTO STORICO SOCIALE

L'interesse per la relazione tra medico e paziente è antico quanto la storia della medicina. Fin dai tempi della scuola di **Kos** nell'antica Grecia, la pratica medica era improntata verso un **approccio olistico** al paziente, che tenesse conto della sua interezza mente-corpo. Con l'evolversi delle conquiste scientifiche, in particolare dall'800 in poi, lo sviluppo tecnologico, da un lato, è stato teso a mostrare nessi di causalità tra malattie e loro cause, erodendo così antichi pregiudizi e preconcetti – per esempio la convinzione del legame tra colpa e malattia, o tra male, maleficio e malattia – e, dall'altro, ha posto in secondo piano il ruolo della **relazione**, fino a escluderla dal campo di attenzione del medico. Al tempo stesso, la riscrittura della tassonomia delle patologie si è indirizzata verso un'indicizzazione per patologie d'organo, minimizzando l'impatto sistemico e quello psicosociale delle malattie stesse e delle terapie conseguenti a esse correlate.

Non è raro osservare, ancora oggi, come il paziente sia chiamato con il numero di letto che occupa in ospedale o con il nome dell'organo ammalato ("la prostata del letto 6"). Fin troppo spesso il medico, teso al compimento di un esercizio di setticità, ha dimenticato come la Medicina sia quell'area che, attraverso la fusione del successo tecnologico con il ruolo sociale, è foriera del **progresso**.

Negli ultimi dieci anni, inoltre, la cultura aziendale ha improntato i rapporti in sanità anche sul linguaggio del business, soprattutto in Italia, con l'avvento del **DRG** (*diagnosis related groups*). Tuttavia, al di là degli aspetti quasi contabili della registrazione dei casi clinici, la scarsa competenza nelle conoscenze di *management* e soprattutto in *managing by value* ha generato, nella classe

* Il Prof. Luigi De Marchi, chiamato come coautore di questo capitolo, è scomparso il 24 luglio 2010. Il testo è frutto del dibattito culturale che lo stesso ha avuto con Alfredo Marinelli fin dalla pubblicazione del contributo "Relazione medico-paziente e consenso informato" nella quarta edizione del Manuale di oncologia clinica, McGraw-Hill, 2007. Anche a quest'opera il compito di ricordare come la sua personalità abbia contribuito all'evoluzione dello scenario culturale.

(continua)

- Percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita, nel contesto della cultura e del sistema di valori nel quale vivono, in relazione a obiettivi aspettative, abitudini, preoccupazioni (OMS); è espressione di una Società matura che tenta di superare il mero appagamento materiale, per perseguire valori più generali e filantropici.

✓ SALUTE

- Condizione di benessere fisico-psichico dovuta a uno stato di perfetta funzionalità dell'organismo.
 - Stato di pieno benessere fisico, mentale, psichico, spirituale e sociale.
 Il miglioramento dello stato di salute di un individuo rimane l'obiettivo della stragrande maggioranza dei singoli interventi sanitari, e anche a livello collettivo scopo dichiarati di un sistema sanitario pubblico.
 Modello Biomedico o Tradizionale
 Modello Funzionale
 Modello di natura Socioculturale.

✓ SANITÀ

- Stato di buona salute, come qualità positiva di un individuo, di una collettività, specialmente in quanto oggetto di una sollecitudine che si esprime o si identifica in una organizzazione o servizio.
 Conformità a buoni e retti principi, guidata da un senso di misura e di savio equilibrio.
 - (Pubblica) Complesso delle funzioni pubbliche destinate alla promozione, al miglioramento al mantenimento, alla tutela al recupero e alla riabilitazione dello stato di salute (fisica e psichica) della popolazione.

Fonte: Devoto G. e Oli G.C. *Vocabolario della lingua italiana 2010*, Le Monnier.
 Ruffino E.D. *Dizionario di economia e sanità 1998*, B.L.U. Editoriale.

medica, la diffusa percezione della trasformazione dell'area sociosanitaria in un mercato con uno stile di approccio che è entrato così nella divulgazione quotidiana degli addetti al SSN: pertanto la Salute è un **prodotto**, l'Assistenza Sanitaria un **servizio**, il Malato un **utente**, l'Ospedale un'**azienda**, mentre lo Stato eroga, spende e controlla le **prestazioni**.

L'oramai noto e forse insostituibile sistema DRG è anche un ottimo sistema di analisi generale e particolare del rapporto salute richiesta/sanità erogata permettendo di valutare i bisogni, i servizi erogati.

Tale strumento di misura genera come indotto la misurazione dell'efficacia e dell'efficienza dei centri erogatori di servizi, fornendo al tempo stesso utili informazioni sulla valutazione della qualità erogata e percepita dal cittadino relativamente ai costi dei servizi e delle prestazioni stesse. La regola regina che governa gli eventi misurabili nella cultura generale è che tutto ciò che è misurabile è migliorabile. Pertanto, oggi, come nei secoli passati l'erogazione dei servizi sanitari deve fare i *conti* con le disponibilità economiche e finanziarie del momento socio-politico. Il timore è che in ossequio alla necessità di non sprecare in un sistema assistenziale sempre più costoso (piuttosto per beni e servizi che per spesa farmaceutica), nel rispetto della disponibilità economica, si possano generalizzare dei comportamenti che generino un minore impegno nel trovare strategie terapeutiche che risultino utili al Cittadino, fino ad arrivare all'estremo di praticare una **medicina difensivistica**. Ciò è particolarmente rischioso in Oncologia, e tale comportamento nel non superare il primo e il secondo item delle Linee Guida per patologie specifiche è, a volte, sostenuto dal timore di eventuale successivo contenzioso interno/amministrativo con chi è predisposto al controllo, ed esterno di tipo legale con il cittadino. Ecco la ragione per cui è necessario comprendere qual è la centralità del processo decisionale che genererà la strategia terapeutica.

LA NUOVA CENTRALITÀ

Nei Paesi occidentali questa tendenza ha suscitato un disagio crescente da parte sia delle associazioni di medici, sia di pazienti, e ha motivato una spinta a interrogarsi sul valore e l'essenza stessa dell'esercizio della pratica medica.

Su fondamenti storici risalenti all'opera *Dei Diritti e delle Pene* di Cesare Beccaria, dobbiamo far risalire le basi moderne della revisione e del cambiamento del rapporto medico paziente all'opera *Client Centered Therapy* di **Carl Rogers** del 1951, il cui pensiero è stato diffuso in Italia dal suo amico lo psicologo Luigi De Marchi fondatore dell'Istituto di Psicologia Umanistica Esistenziale IPUE (Fig. 8.1). Nel 1996, un editoriale pubblicato sul *Journal of the American Medical Association* (JAMA) ribadisce come la relazione medico-paziente sia il **centro** della medicina e la medicina sia, nella sua essenza stessa, un'**impresa morale fondata su un patto di fiducia**. Inoltre, la consapevolezza del mutare delle percezioni e dei significati, come la necessità semantica di condividere significati in tale ambito ha favorito,



FIGURA 8.1

(A) Carl Rogers e Luigi De Marchi. (B) Alexander Lowen e Luigi De Marchi.

nel 1998, proprio in Italia, la messa a punto del Dizionario di Economia e Sanità (Emanuele Davide Ruffino Ed. B.L.U. Editoriale, 1998). Sotto la spinta di una necessità non soltanto semantica, il Malato/Paziente/Utente non è più **oggetto** della prestazione medica, ovvero il beneficiario di una funzione protettivo/solidaristica, bensì il **soggetto** di un processo diagnostico/terapeutico/riabilitativo di cui è l'attore principale.

Ecco che si comprende come si sviluppa il concetto di **centralità** del paziente nella cura medica. Per molti secoli, l'intervento medico ha tenuto il paziente in un'area di considerazione derivante dalla condizione di confinato e/o ghettizzato come nel *lazaretho* o *nazaretho*, nome dato al lebbrosario veneziano al quale si fa riferimento per collocare nel tempo la nascita del primo ospedale. Un segno nella storia della medicina moderna antesignano di questo dibattito è stato rappresentato dalla Legge 180 del 1978. Voluta da Franco Basaglia, di origine veneziana, seppure nata e connotata da presupposti ideologici e politici del tutto diversi, la legge, imponendo la chiusura degli Ospedali Psichiatrici, allora detti manicomi, e la creazione di una rete territoriale di assistenza ai malati di mente, generò una nuova modalità nell'approccio al paziente psichiatrico. Nel 2001, l'Organizzazione Mondiale della Sanità dichiarò che quello italiano era il modello da seguire. Attualmente, a distanza di oltre 30 anni e alla luce di una più scientifica comprensione del "paziente psichiatrico" e del suo incardinamento/dipendenza nel/dal contesto familiare, sono state formulate in Parlamento proposte di modifica alla Legge. Queste sono state disegnate con lo spirito di erogare un'assistenza non solo farmacologica, e prevedono la

creazione di condizioni strutturali di assistenza e supporto anche alla famiglia dello stesso.

Con il miglioramento e la crescita della cultura diffusa "della malattia e del malato", il rinnovato *Codice Deontologico* già dal 3 ottobre 1998 non riconosceva più il **paziente** come malato, bensì il **cittadino**, ovvero l'individuo portatore di patologia. Viene a cadere l'ultima "ghettizzante definizione" responsabile, soprattutto nelle gravi onco-ematopatie, di una morte sociale che anticipava di gran lunga la morte corporale. Al tempo stesso, conservare la condizione di **cittadino** significa riconoscere di rappresentare ancora la condizione/funzione di elemento socialmente attivo. Nelle lingue moderne di derivazione latina la parola "cittadino" include la parola "città", diversamente in latino nella parola "civitas" che significa "città" vi è la parola "civis" che significa "cittadino". Ecco che si propone una nuova visione del concetto di centralità/priorità, prima esposto, per il quale riunendo i concetti, non in un ossimoro, bensì in una relazione biunivoca si può affermare l'appartenenza dell'una parte all'altra. Questa forte corrispondenza permette al **cittadino**, quando portatore di patologia, di caratterizzarsi di una fisionomia sociale, e quindi giuridica, *suus generis* e ancor più complessa, data dal sommarsi dei *Diritti del "sano" più quelli del "malato"* (in Italia Legge 104/1992, Legge 68/1999, Legge 289/1990, D.M. 329/1999, Legge 104/1992, Legge 53/2000, D.L. 151/2000, Legge 332/1999, D.L. 276/2003... per citarne alcune). Fondamentale al raggiungimento di ciò è stato il recepimento operato da una parte ancor troppo ridotta della classe medica, come dei suoi organi rappresentativi, delle evoluzioni del diritto e della società di questi ultimi anni. L'autorevolezza

di tali fenomeni è sostenuta con ancor più forza dall'edizione del Codice Deontologico presentata il 16 dicembre 2006, che consolida il progresso socioculturale ormai avviato, esteso e rinforzato dal rinnovato Giuramento di Ippocrate dell'aprile 2007. Il rinnovato approccio alla cura del *civis* implica la cura della *civitas* e ciò non è misconosciuto alla *civitas* stessa, tanto da generare una serie di cambiamenti che hanno condotto allo sviluppo di condizioni relazionali, tra Istituzioni Sanitarie e Società Civile in generale, come anche tra singoli Istituti Sanitari ed elementi diversi della società civile player nazionali e/o locoregionali, inseriti all'interno degli stessi spazi assistenziali. Un contributo importante alla diffusione di tali concetti, tra i professionisti come anche tra la gente comune, è venuto dalle ONG (Organizzazioni non Governative) caratterizzate da spirito di servizio come il *Rotary International*, *Lions*, *Grande Oriente d'Italia-Massoneria Universale*. Inoltre, in Italia dal giugno 2006 si è costituita la Federazione delle Associazioni di Volontariato (**FAVO**) presenti ormai con strutture e attività su tutto il territorio. Degno di nota a parte è il progetto nazionale condotto dall'Associazione Italiana Malati di Cancro (**AIMaC**), in collaborazione con il Servizio Civile – Presidenza del Consiglio dei Ministri, che garantisce alla maggioranza delle Oncologie d'Italia, attraverso l'opera di *Volontari* appositamente formati e che si avvalgono di supporti cartacei e multimediali di carattere sociosanitario e giuridico, il soddisfacimento di informazioni ai cittadini, in fase di accoglienza, presso le strutture sanitarie.

IL MODELLO PATERNALISTICO

Di fatto, sebbene oggi quell'iniziale progresso socioculturale abbia assunto una vasta portata, coesistono ancora, nell'esercizio professionale della medicina, due diversi modelli di approccio alla cura. Il modello tradizionale **focalizzato sul medico** e il modello **focalizzato sul paziente**. Il primo modello costituisce l'approccio che considera compito principale del medico, durante l'incontro con il paziente, quello di raccogliere le informazioni necessarie a diagnosticare e curare la malattia. In questo modello il medico assume una posizione direttiva, prevalentemente paternalistica ("sa che cosa è meglio per il paziente"), non ritiene fondamentale il favorire una posizione di autonomia del paziente, né metterlo in condizione di esprimere le sue preoccupazioni e le sue preferenze nelle scelte di trattamento. Inoltre, fornisce un supporto tipicamente aspecifico ("un po' di pazienza",

"si tiri su", "deve reagire, la sua famiglia ha bisogno di lei", "vedrà!... tutto andrà bene"). Questo medico, inoltre, è quello che opera scelte terapeutiche secondo un modello detto **dogmatico**, caratterizzato dall'esclusiva ricerca di adesione tra la documentazione del cittadino e la "dottrina", ovvero in questo caso l'*Evidence Based Medicine* (EBM). I medici che perseguono questo modello comportamentale sono quelli che più frequentemente ricorrono ai comportamenti noti come *medicina difensivistica*. La perdita di valore del modello paternalistico del medico, visto come unico depositario della verità e titolare del diritto/arbitrio di trasmetterla o meno, è una realtà che si sta diffondendo. Dopo la Carta di Oslo e quella di Parigi, anche in Italia, dall'ottobre del 2002, la Carta dei Diritti dei portatori di Cancro è stata riconosciuta da Organi Istituzionali presso la sala il Cenacolo della Camera dei Deputati (Presidente della Camera dei Deputati, FIMMG, SIMG, FNOMCeO, AIOM, SIC...). Tali *prese di coscienza* hanno influito sugli iter gestionali della malattia, favorendo le scelte prosociali come quelle intraprese, che hanno generato l'aumento delle erogazioni di prestazioni in regime di day hospital rispetto ai ricoveri ordinari. Infatti, negli ultimi venticinque anni il primo obiettivo degli oncologi è cambiato, passando dall'aumento della sopravvivenza (sia libera da malattia sia globale degli anni ottanta) al mantenimento dell'**integrità sociale**, attraverso il miglioramento della qualità della vita. Ciò che di fatto si è modificato è proprio il concetto di Qualità. Infatti, diversamente da ciò che avveniva negli anni Novanta, questo non è più limitato alla sola assenza degli effetti collaterali dei farmaci (nausea, vomito, fatigue, ...) ma comprende l'opportunità per il Cittadino di continuare il più possibile le sue attività sia all'interno della famiglia sia nel lavoro. A tal fine, anche la strategia terapeutica oggi si avvale di prodotti che favoriscono il medico in tal senso. Tali comportamenti sono intercettati e misurati dai DRG, la cui analisi e valutazione ha permesso, e permetterà ancora, la modifica della tipologia dell'organizzazione e dell'erogazione dei servizi, offrendo maggiori possibilità di attuazione di un modello razionale.

IL MODELLO RAZIONALE

L'altro modello da prendere molto più che in considerazione è centrato sul paziente (*patient centered medicine*) rispetto al modello paternalistico, considera il medico come un "guaritore" (*healer*) non soltanto della malattia (inglese *to cure*), ma che si prende cura (inglese *to care*) della persona

malata. Questo passaggio **dal to cure al to care** è l'odierna rappresentazione in anglosassone della cultura medica che ha avuto origine nell'isola di Kos, per poi diffondersi nell'ambito della cultura del bacino mediterraneo ed evolversi nel Medioevo con il **Methodus Medicinae Universalis** dell'Imperatore Federico II, noto per avere una formazione di giurista, filosofo e medico, e successivamente con Andrea da Vessel (il cui nome latinizzato è Vesalio), primo rappresentante della fusione della **Doctrina** con l'**Ars Medica**.

Questo modello che molti descrivono come **approccio umanistico esistenziale** non è un modello complesso o artefatto. Infatti, sia con una chiave di lettura psicologica sia antropologica, è il modello più in sintonia con le caratteristiche umane. Il medico si comporterà secondo un **modello razionale** quando prevederà la valutazione dell'adesione tra la documentazione presentatagli e l'EBM e insieme alla storia naturale della malattia aggiungerà l'ascolto e la valutazione della storia personale del cittadino attento alle sue necessità. A volte scopriamo con piacere che non sono lo studio o l'approfondimento di questi temi, bensì la sensibilità e il buon senso che inducono il medico all'approccio secondo il modello che, appunto, è definito razionale.

IL PROCESSO DECISIONALE

Il modello di approccio genera il processo decisionale. Ecco che il processo decisionale non è più basato su una condizione *causa/effetto* come detta la semplice *visione meccanicistica* che vuole il medico distributore umano di terapie preconfezionate. In questa rinnovata e contemporanea riproposizione, il paziente non è considerato "ricevitore passivo di cure", ma un **partner attivo**, ovvero, il *beneficiario della funzione protettivo-solidaristica* del percorso terapeutico. Le sue preoccupazioni, i suoi valori, il suo vivendo, il suo modo di far fronte alla malattia sono elementi che il medico deve rilevare attivamente per orientare meglio il **processo informativo** (previsto dal Codice Deontologico), affiancare il paziente nella scelta tra alternative di trattamento, tenendo conto delle sue priorità secondo il principio della **tailored therapy**, ovvero occupandosi della sua *sanità*, intendendo: offrire indicazioni e disponibilità a supporto mirato ai bisogni individuali riassumibili in psicologici, spirituali, sociali e medici. Ecco che il processo decisionale che avviene sul modello razionale con la compartecipazione e la condivisione della strategia e delle scelte terapeutiche rappresenta la condizione a più *alta compliance* con il cit-

tadino e i suoi familiari. Questa condizione, inoltre, è anche quella capace di generare, di conseguenza, un basso rischio di conflittualità sia immediata sia successivamente giuridica.

Inoltre, il processo decisionale del modello razionale non vede le Linee Guida come la massima e unica morale del pensiero scientifico globale o dell'associazionismo scientifico internazionale, bensì come il minimo comune denominatore della garanzia di *terapia minima e non necessariamente unica* di cui il Cittadino possa usufruire. Il non fermarsi alla prescrizione soltanto delle Linee Guida, impegnandosi nella individuazione di ulteriori strumenti e modalità terapeutiche, non solo rappresenta una delle basi del pensiero che, quando strutturato, porta attivamente alla Ricerca Scientifica, ma che, se forte di "sostenibilità scientifica", aumenta i gradi di libertà e le linee terapeutiche. Soltanto la sostenibilità scientifica arma il coraggio del medico libero capace di offrire l'opportunità della scelta, e non esistono decisioni senza coraggio. Ecco che il medico, non dispensatore, bensì *decision-maker* è Uomo Impegnato, Intellettuale Organico, ricco delle *forze morali* che il contributo di questo capitolo ambisce a far riconoscere.

LA RELAZIONE

Negli ambienti più avanzati, in quest'ultimo decennio si è osservato un progressivo mutare del rapporto medico-paziente-cittadino, oggi meglio definito con il concetto di *Relazione* anche grazie alle considerazioni apparse su *JAMA* del 1996 e soprariportate, suggestive espressioni in letteratura di una più avanzata concezione medico-scientifica. Tale mutevolezza si è registrata nel mondo della cultura anche grazie a riflessioni di psicologi, sociologi, antropologi, epistemologi e storici della medicina, che hanno rappresentato il divenire del "rapporto" in **relazione**.

L'idea di applicazione del concetto di relazione nasce, e soprattutto si afferma, alla luce di convergenti riflessioni provenienti da studiosi di diversa cultura. L'interazione dei due attori: il medico e il paziente (ovvero il cittadino portatore di patologia) che avviene nella realtà, al di là della percezione degli stessi attori coinvolti, può essere meglio rappresentata come *uomo : medico = paziente : uomo*, formula leggibile come: l'uomo sta al medico come il paziente sta all'uomo. Una tale espressione pone in evidenza come medico e paziente non siano assolutamente entità di un rapporto di differenza e/o divario proporzionale come avviene tra i valori

di due determinate e differenti grandezze, ovvero entità in contrapposizione e definizione, queste, del concetto di rapporto. Bensì, siano entità di un concetto diverso: di una relazione. Il concetto di relazione è riconosciuto da *un complesso di atti e/o manifestazioni che rendono operante, attraverso la reciproca comprensione, la convivenza sociale di ruoli distinti*. Ruoli che ancora oggi capita siano in contrapposizione. Al tempo stesso, questa concezione merita un'attenta riflessione, anche per non cadere meccanicisticamente nel facile inganno che potrebbe far erroneamente apparire come una sorte di *autosimilitudine* la relazione paziente-medico. Questa interpretazione è da considerarsi deviante in quanto responsabile dei comportamenti di identificazione di seguito analizzati.

È bene inteso che questi avanzati, definiti e solidi concetti aprono la strada alla considerazione che nella relazione, diversamente che nel rapporto, sono in gioco quelle **funzioni interiori/forze morali** capaci di realizzare tanto la reciproca comprensione, con la sua comunicazione, quanto il mantenimento della distinzione di ruolo dei suoi attori. È proprio la distinzione di ruolo la condizione che permette di evitare tra medico e paziente pericolose derive emozionali come la simpatia (condivisione dello stesso sentimento) e/o l'identificazione.

Il modello di approccio alla cura medica "centrato sul paziente", base fondamentale del concetto di Umanizzazione della Medicina che così evolve dal curare al prendersi cura, richiede che il medico abbia acquisito competenza nelle abilità comunicative per dare e ricevere informazioni critiche in tutte le fasi di malattia. Ciò è indispensabile nel gestire con empatia le emozioni che, quando si danno "cattive notizie", possono ostacolare lo svolgimento delle cure o addirittura l'adesione ai trattamenti.

A tale proposito l'*Association of American College*, nel puntualizzare gli obiettivi educativi delle Scuole di Medicina, ha sottolineato come queste dovrebbero formare medici "**capaci di empatia** nella cura dei loro pazienti" e una metanalisi pubblicata su *Lancet* sugli effetti del contesto sugli outcome clinici ha sottolineato come la relazione espressa a un livello di qualità abbia un impatto significativo sullo stato di salute del portatore di patologia neoplastica stesso.

Sfortunatamente, ancora oggi l'insegnamento della Medicina impatta con una riduzione dell'empatia che decresce a partire dal terzo anno del corso di Laurea fino al sesto anno, per poi mantenersi stabile negli anni della specializzazione. Cinque diversi fattori sarebbero la causa di questo fenomeno:

- l'identificazione con un modello di medico "freddo" e disinteressato;

- maggiore importanza attribuita, nel corso degli studi, agli aspetti tecnologici piuttosto che a quelli umanistici della medicina;
- lo sviluppo di un senso di appartenenza a un gruppo privilegiato (elitarismo);
- il pesante carico di lavoro durante il periodo dell'internato e della specializzazione;
- un training assente o insufficiente nelle *communication skill*.

Il concetto di empatia e le capacità comunicative si pongono dunque come fondamento di una buona relazione medico-paziente-familiari. Ma che cos'è l'empatia? E in cosa consistono le abilità comunicative quando lo scenario è l'oncologia? I termini empatia e comunicazione si riferiscono, infatti, a termini "inflazionati", utilizzati cioè frequentemente nel linguaggio comune con riferimenti semantici diversi. Essi possono in tal senso prestarsi a interpretazioni non univoche e spesso autoreferenziali. Per esempio, può non essere di immediata comprensione la differenza tra identificarsi ed empatizzare con il paziente, o tra simpatia (soffrire con) ed empatia. Differenze queste, invece, importanti perché hanno a che fare con la distanza e la funzione emotiva da adottare che è implicata nella relazione.

La **psicologia**, una disciplina relativamente nuova ma già fortemente integrata con l'oncologia medica nella ricerca e nell'assistenza, ha contribuito, tra l'altro, attraverso filoni di ricerca dedicati a:

- definire il concetto di empatia in medicina;
- sviluppare strumenti validati per misurarla;
- individuare gli effetti della comunicazione sull'adattamento psicologico alla malattia, sulla *compliance* ai trattamenti, sulla scelta di trattamenti alternativi proposti, sulla soddisfazione percepita, sulle controversie medico-legali e sul benessere stesso del medico.

I risultati di questi filoni di ricerca hanno permesso di mettere a punto metodi standardizzati *evidence based* per insegnare le abilità comunicative e uno di questi metodi è già adattato con successo alla nostra cultura.

EMPATIA, SIMPATIA, IDENTIFICAZIONE

Il concetto di **empatia** in medicina è stato definito come un *attributo cognitivo che coinvolge l'abilità di comprendere l'esperienza interna del paziente con la sua prospettiva e la capacità di comunicargli questa comprensione*. Tipicamente, un medico capace di fornire risposte empatiche cerca di definire

(nella propria mente) l'emozione che sta osservando nel suo paziente o nei suoi familiari e ipotizzare la possibile causa, rispondendo in modo da *far capire che ha riconosciuto l'emozione e ha realizzato la connessione tra emozione e causa* dell'emozione (per es., al paziente arrabbiato che dice "Nessuno mi aveva detto che ci voleva tanto tempo per rimettersi" il medico può rispondere "Deve essere stato molto frustrante per lei non essere riuscito ad avere una previsione").

L'empatia non deve essere confusa con la **simpatia** (dal greco *συν πασχω* "patire insieme" "provare emozioni con..."). Quest'ultima nasce quando i sentimenti o le emozioni di una persona provocano simili sentimenti anche in un'altra, creando uno stato di sentimento condiviso. La simpatia non è negativa in sé, ma deve avere dei limiti: al paziente non serve, infatti, un medico che soffra con lui, ma un medico dal quale si senta capito e riconosciuto nei suoi sentimenti.

Inoltre, essere empatici non significa identificarsi con il paziente o con i suoi familiari. *L'empatia è, infatti, un processo che si verifica a livello conscio, fa uso del pensiero razionale e prevede la chiara consapevolezza della separazione di sé dall'altro come condizione necessaria per rappresentare al portatore di patologia in primis e/o ai suoi familiari la funzione di comprensione.*

L'**identificazione** si riferisce a un meccanismo psicologico inconscio molto complesso con il quale le persone tendono ad attribuirsi caratteristiche degli altri, o attribuiscono agli altri loro caratteristiche (identificazione proiettiva) in una con-fusione tra sé e l'altro.

Concettualmente, le relazioni medico-paziente che elicitano risposte emozionali intense hanno dunque più a che fare con la simpatia o con l'identificazione che non con l'empatia.

Distacco compassionevole è stata indicata come espressione che meglio descrive l'atteggiamento empatico del medico per il suo paziente, mentre tiene la simpatia a "ragionevole distanza" per mantenere un solido equilibrio emozionale che gli permetta la giusta neutralità e la capacità di reggere, negli anni, a un lavoro tanto impegnativo da un punto di vista emozionale.

L'importanza dell'empatia nella cura del paziente è stata sottolineata da numerosi studi che hanno dimostrato come essa sia *associata a una maggiore tendenza a riflessioni bioetiche, ragionamenti morali e comportamenti pro-sociali*, a un'attitudine positiva verso i pazienti anziani, generando, come effetto indotto, una riduzione delle controversie medico-legali. I problemi di comunicazione medico-

paziente, infatti, sono presenti in oltre il 70% delle deposizioni in cause per *malpractice*. La maggiore competenza consentita da un comportamento empatico permette, nella rilevazione della storia e nell'esame clinico, una maggiore soddisfazione del paziente e del medico stesso, migliori relazioni terapeutiche, un buon *outcome* clinico e, in ultimo, ma non per importanza, permette di abbassare il livello di tensione delle emozioni.

La risposta empatica è, infatti, riconosciuta come uno dei metodi più potenti per gestire le emozioni.

Per molto tempo, in una cultura medica dominata da visioni esclusivamente *evidence based*, si è pensato che le emozioni dovessero rimanere al di fuori degli ospedali, in quanto avrebbero intralciato a vari livelli il lavoro dei sanitari. Oggi si sa come non sia possibile eliminare le emozioni nel luogo di lavoro. Esse esistono inequivocabilmente e, pertanto, vanno gestite in quanto responsabili di importanti esiti sul piano sia individuale, sia dell'organizzazione, sia delle procedure assistenziali, sia dell'intero settore sociosanitario.

LA QUESTIONE GENERAZIONALE

Finora è stata opinione condivisa che le abilità comunicative sono abilità che ogni buon medico possiede o impara per tentativi ed errori negli anni di esperienza clinica. Di conseguenza, in ambito accademico si è dato per scontato che gli studenti dei Corsi di Laurea che iniziavano il periodo di servizio clinico e gli specializzandi potevano apprendere le tecniche di comunicazione per imitazione, osservando come si comportavano i loro docenti nelle corsie ospedaliere, nella speranza che imitassero i migliori inquadabili come degli *status symbol*!

Questa convinzione è stata confutata da numerosi studi che hanno dimostrato come le abilità che facilitano la comunicazione non sono innate e non si acquisiscono con l'esperienza. Le abilità comunicative sono vere tecniche che, pertanto, devono essere apprese. Infatti, possono essere insegnate mediante specifici training formativi. Diversamente, l'apprendimento per imitazione non risulta un metodo efficace. In questa condizione, infatti, i medici senior utilizzatori di comportamenti di blocco della comunicazione continuerebbero a tramandarli di generazione in generazione. Inoltre, ancor più gravemente, l'uso di comportamenti, verbalizzazioni "a ricalco" non avendo, in chi ne fa uso, una mappa strutturale e funzionale, non permettono la risoluzione di situazioni non previste o prevedibili, né tantomeno la gestione delle situazioni critiche e/o il

risk management. Competenza, questa sempre più richiesta.

La disponibilità ad accettare una formazione specifica, ad accettare un cambiamento strutturale e/o specifico dei canali modali, le caratteristiche umane e il buon senso permettono di individuare i giovani medici innovatori e adattatori precoci, come anche di identificare gli adattatori tardivi, i resistenti e oppositori a tutto ciò.

Se volessimo disegnare su una gaussiana la distribuzione per età dei medici disponibili al cambiamento potremmo fare una interessante osservazione. I meno disposti a modificare la propria formazione e comportamento appariranno, come previsto, i più anziani già vicini all'epoca pensionabile, e distanti due generazioni, imprevedibilmente, troveremo troppi giovanissimi neolaureati/specializzandi figli/attori del mondo dei social network. Quest'ultimi, come abilmente descritto da Giampaolo Fabris in *Societing* (2008), EGEEA, non sono imitatori di uno *status symbol*, perciò non imitano nemmeno la persona con più esperienza, bensì sono imitatori dello *style symbol*, sempre più spesso "avatar" della stessa area di appartenenza, mantenendo, tuttavia, individualità e indisponibilità a omologarsi. "... eh allora io non sono nessuno?!" rispose un laureato da pochi mesi a un Dirigente anziano mentre si doveva prendere una decisione. Costoro non si riconoscono come parte di un'idea o un ideale, di un valore, ma esistono perché contemporaneamente riconosciuti da altri come loro accomunati dalla rete, dal mezzo e dalla partecipazione rappresentata. Pertanto, non appartengono a uno stato sociale bensì a uno **strato sociale**. La loro fragilità sociale e culturale, rappresentata da questa condizione, è troppo spesso difesa con la mancanza di risposta, con l'indisponibilità personale fino alla negazione, con immediata richiesta, orizzontale in rete, di condivisione della posizione. Ciò che traspare è la disponibilità alla diffusione/rappresentazione solo di ciò che è generalmente accettabile, esercitando una medicina fortemente centrata sulla malattia. Al tempo stesso, viene rappresentato un basso impegno fino all'indisponibilità a prendere decisioni o a partecipare a decisioni impegnative e intrise di quelle "forze morali" care a Tucidide (**VEDI PARAGRAFO IL PROCESSO DECISIONALE e FOCUS ON: FORZE MORALI, IN QUESTA PAGINA**). Espressioni come "...e chi me lo fa fare!?", "... Noho... non mi prendo la responsabilità!" fino a "Noho... non mi interessa proprio!!" sono tipiche del loro comportamento.

Diversamente, proprio sugli innovatori e sugli adattatori precoci bisogna puntare, e investire attraverso formazioni specifiche, affinché siano, nel tempo, loro

FOCUS ON

FORZE MORALI

Qui, queste forze morali hanno un nome: coesione, forte solidarietà, primato del collettivo e del bene comune, abnegazione dell'individualità, bravura, disciplina, vita semplice, organizzazione, gerarchia, accettazione del lavoro, dei pericoli, delle pene e delle sofferenze, e persino sacrificio della (*leggi: nella*)* vita, profondo attaccamento ad alcune totalità o trascendenze (politiche, ideali o spirituali, o metafisiche) nelle quali identificarsi o alle quali dedicarsi: senza queste, infatti, il sacrificio della (*leggi: nella*)* vita è impensabile...

* Senza queste forze morali, il ruolo che il Medico svolge nel complesso delle relazioni con i "suoi cittadini", i colleghi, e quanti sono impegnati nei servizi sanitari e amministrativi non apparirebbe nella sua autorevolezza, riconosciuta sempre più spesso, nella capacità e dall'uso della libertà di prendere decisioni (modifica dell'autore del capitolo A. Marinelli).

Da: Tucidide, *La guerra del Peloponneso*, cur. L. Canfora, Mondadori 2007.

stessi consapevoli portavoce realizzando, magari, la diffusione delle idee secondo quanto descritto da Geoff Moore in *Crossing the Chasm* del 1999.

COMUNICARE IN ONCOLOGIA

Nel corso della sua carriera professionale il medico deve affrontare colloqui difficili nei quali ha il compito di comunicare quelle che sono state definite "cattive notizie", "comunicazioni che influenzano negativamente e seriamente la visione del futuro di una persona" essendo legate all'evoluzione della storia naturale di patologie. Tra queste, le più critiche sono considerate:

- la comunicazione della diagnosi principale;
- la comunicazione della ripresa della malattia;
- il fallimento terapeutico della linea di trattamento scelta;
- la prognosi infausta;
- gli effetti collaterali irreversibili;
- la perdita della curabilità;
- il passaggio dalla terapia curativa alla terapia palliativa;

- la comunicazione ai familiari del peggioramento improvviso o della morte imminente del loro congiunto malato.

A queste si aggiungeranno a breve altri *argomenti sensibili*, quali, per esempio, la discussione sulla possibilità di fare un testamento biologico, se la proposta sulle direttive anticipate, attualmente in discussione in Parlamento, si trasformerà in legge.

La capacità del medico di utilizzare le parole come strumento di supporto senza nascondere la verità, ma in modo da attenuare e guidare l'impatto della cattiva notizia, ha conseguenze significative sull'adattamento del paziente alla malattia come anche sul *burn-out* del medico stesso.

Di fatto, nonostante la Legge del 31 dicembre 1996, n. 675 sulla tutela della privacy e sue successive integrazioni, le indicazioni del Codice Deontologico del medico sul dovere di informare pienamente il paziente su diagnosi, prognosi e terapia, le direttive della Carta di Parigi sui Diritti del Malato di Cancro del 2000 e le richieste di autodeterminazione della *European Cancer Patient Coalition* esemplificate nel motto *Nothing about us without us* (nessuna decisione su di noi senza di noi) – ripreso come uno dei fondamenti etici alla base degli ultimi Piani Sanitari Nazionali –, il comportamento dei medici italiani risulta ancora troppo frequentemente ancorato all'idea di nascondere la verità, "per proteggere il malato" dicono alcuni, "è solo una piccola bugia a fin di bene" recitano altri. Ma recite, bugie e ambiguità, con la convinzione che il paziente in fondo non desidera essere informato, non sono mai una buona cosa. Ed è ancor peggio se vengono dette per accontentare le richieste di un familiare.

Tale atteggiamento mette in evidenza che la consapevolezza di malattia nei pazienti oncologici con cancro avanzato è ancora scarsa e, ancora troppo spesso, sui familiari vengono fatti ricadere la responsabilità e il peso di comunicare, con i mezzi che hanno a disposizione, o non comunicare affatto la situazione al loro congiunto malato. Inoltre, tale atteggiamento è rappresentativo di una carenza formativa riconosciuta dai medici più sensibili a queste problematiche, che, pertanto, sentono come una necessità il fatto di dover avere dei riferimenti su "che cosa e come fare" e su "che cosa e come non fare" quando si comunicano cattive notizie.

L'ARTE DI COMUNICARE CATTIVE NOTIZIE

Alcuni autori hanno sottolineato come la comunicazione di "cattive notizie" in oncologia possa es-

sere considerata un atto traumatico, che ferisce psicologicamente la persona malata (e i familiari), allo stesso modo con cui una procedura chirurgica ferisce indelebilmente il fisico. Come per le procedure chirurgiche, così deve esistere, di conseguenza, la consapevolezza che la modalità con la quale l'atto comunicativo viene condotto prevede alcune regole, che tengano comunque conto dell'unicità del paziente che si ha di fronte, della sua storia e della sua personalità. A tale proposito, diversi autori hanno evidenziato come il processo comunicativo in qualunque fase di malattia, dalla diagnosi alla recidiva fino al passaggio alla terapia palliativa e alle cure di fine vita, possa essere reso più efficace se immaginato in una serie di tappe di un percorso che segnino "il passo" dell'interazione. Sono stati sviluppati modelli comunicativi che guidano la successione *step by step* dello scambio di informazioni tra medico e paziente. Tali modelli non devono essere pensati come "manuali di ricette" buone per tutte le situazioni, ma come schemi di riferimento che permettono di tenere presenti gli ingredienti chiave che facilitano la relazione nei momenti difficili e consentono, al tempo stesso, l'emergere di informazioni importanti per modulare la prosecuzione del colloquio al fine di esserne la guida, attutendone l'impatto emozionale.

I modelli impiegati con maggiore successo hanno in comune alcune sequenze di strategia comunicativa di base quali, per esempio:

- creare il contesto idoneo per comunicare l'informazione;
- identificare il grado di conoscenza o di sospetto che la persona possiede sulla propria situazione;
- capire che cosa la persona vuole sapere circa la diagnosi e la sua situazione clinica;
- fornire la comunicazione vera e propria tenendo conto di ciò che è emerso nelle fasi precedenti;
- dare spazio alle domande e affrontare le emozioni successive alla comunicazione;
- riassumere e pianificare il percorso terapeutico sapendo distinguere la speranza del possibile dalla speranza dell'impossibile.

Tra i modelli di comunicazione che hanno avuto maggiore successo in Italia e all'estero è certamente necessario considerare i protocolli SPIKES (TAB. 8.1), che Buckman e Baile hanno definito in una serie di strumenti formativi sulle abilità comunicative. Tali protocolli si apprendono non attraverso lezioni teoriche, ma attraverso corsi esperienziali interattivi di 30-40 ore che integrano tre componenti didattiche essenziali: acquisizione di conoscenze teoriche, riflessione sui propri atteggiamenti mentali e pratica delle abilità in un format educativo di didattica per piccoli gruppi.

TABELLA 8.1 Il metodo SPIKES

S	Setting	Prepararsi per l'incontro
P	Perception	Cercare di capire quanto il paziente sa della sua malattia
I	Invitation	Valutare la volontà del paziente di ricevere informazioni
K	Knowledge	Fornire l'informazione spiegandone dettagli e caratteristiche
E	Emotions	Rispondere alle emozioni del paziente e dei familiari
S	Strategy	Strategia e riassunto

A ciò si aggiunge la necessità dell'osservazione degli aspetti paraverbali e non verbali anch'essi importanti nella gestione della comunicazione. L'applicazione alla medicina pratica delle riflessioni e degli insegnamenti di Alexander Lowen, tradotti in italiano e diffusi da Luigi De Marchi in Italia e negli Stati Uniti, rende ai medici una incredibile opportunità nella modulazione della comunicazione in tutte le fasi della malattia. Molti medici, come frutto dell'esperienza, analizzano anche la postura del loro paziente al fine di meglio caratterizzare segni e sintomi dello stesso. Tale attenzione è particolarmente utile anche in fase di diagnosi della malattia, talvolta al fine di verificare la congruenza tra il raccontato e la realtà dei fatti. Come anche, in maniera più fine, la portata dei sintomi e della sofferenza rispetto alla condizione psicofisica. La necessità per il medico di affrontare l'impostazione del processo diagnostico e il raggiungimento della diagnosi di certezza lo pone spesso nella necessità di trasformare i comportamenti relazionali in atti di *indagine indiziaria*. Ecco che, assieme alle informazioni detectate dagli strumenti diagnostici figli della tecnologia, **ascoltare, vedere e toccare**, come abilmente descritto da Linda Sanders in *Every Patient tells a Story. Medical Mysteries and the Art of Diagnosis* (Crown Publishing 2009), sono sempre più indispensabili al medico moderno. Negli anni Ottanta De Marchi matura un pensiero più profondo rispetto agli approcci teorici di Reich, Lowen e Rogers, valutando l'importanza della coscienza e dell'**angoscia della morte** nella genesi delle patologie psichiche umane. La consapevolezza di tale considerazione rende una maggiore compliance nella relazione tra il medico e il paziente.

Non è possibile rendere in poche righe tutte le articolazioni che questo approccio permette, né tutte le potenzialità di questi moduli e si rimanda alla letteratura sull'argomento per un approfondimento adeguato.

Occorre qui sottolineare che in Italia la comunicazione in oncologia è oggi un problema ancora aperto, al quale andrà riconosciuto un peso crescente nei prossimi anni, in linea con quanto già si è verificato in altri Paesi quali, per esempio, gli Stati Uniti, dove il *National Cancer Institute* ha designato la Comunicazione in Oncologia come un'area di "straordinaria opportunità scientifica" e l'*American Society of Clinical Oncology* ha incluso *Breaking bad news* nel suo *Supportive Core Curriculum*.

INFORMARE IL PAZIENTE

In Italia e nelle società tecnologicamente e culturalmente avanzate, che il cittadino debba essere informato sulla diagnosi della sua malattia rappresenta un dato di fatto. Ciò è riassumibile nei seguenti motivi:

- **legali**: il nuovo codice deontologico del medico – sia nella stesura del 1998, sia in quella del 2006 – e la Legislazione Italiana lo prescrivono;
- **etici**: la persona umana ha il diritto all'informazione su tutti gli aspetti relativi al proprio stato di salute e alla propria vita;
- **scientifici**: è dimostrato che la corretta informazione sulla malattia e sulle risorse per affrontarla migliora l'adattamento emozionale alla malattia, l'aderenza alle prescrizioni del medico e la soddisfazione per le cure ricevute e diminuisce le controversie medico-legali e il *burn-out* del medico stesso.

Alcuni, soprattutto molti familiari del paziente, percepiscono l'informazione del malato di cancro come una violenza. Se violenza vi è, questa è nell'isolare il paziente dal mondo che lo circonda e dalla realtà, negandogli il diritto di essere informato sul valore naturale più importante: la sua sanità, cardine del suo bene più importante: la sua vita.

CHI DEVE INFORMARE IL PAZIENTE

Esiste una convergenza univoca di consensi sul fatto che a informare il paziente sia **il suo medico**. A sua volta, l'art. 27 del Titolo III Rapporti con il Cittadino nel Codice Deontologico edizione 2006 recita che:

“La libera scelta del medico e del luogo di cura da parte del cittadino costituisce il fondamento del rapporto tra medico e paziente. Nell'esercizio dell'attività libero-professionale svolta presso le strutture pubbliche e private, la scelta del medico costitui-

sce diritto fondamentale del cittadino. È vietato qualsiasi accordo tra medici tendente a influire sul diritto del cittadino alla libera scelta. Il medico può consigliare a richiesta e nell'esclusivo interesse del paziente e senza dar luogo a debiti condizionamenti, che il cittadino si rivolga a determinati presidi, istituti o luoghi di cura da lui ritenuti idonei per le cure necessarie".

L'importanza di questo articolo, come di altri correlati, sta nella preservazione e garanzia del diritto di scelta in quanto rappresentativo di uno dei più importanti diritti dell'uomo, ovvero della sua più importante caratteristica evolutiva. Tale diritto di scelta viene evidenziato non soltanto nell'esercizio effettuato dal cittadino verso il medico, ma anche nelle procedure diagnostiche e terapeutiche. Scelto dal cittadino, il medico è colui che, oltre alla responsabilità della gestione dell'iter diagnostico e terapeutico della patologia oncologica, ha anche il compito di garantire la costante informazione al paziente sia sui successi sia sulle eventuali complicanze. Pertanto, la scelta dell'iter diagnostico-terapeutico deve essere una scelta condivisibile e condivisa tra i due attori. Ciò ha inoltre la caratteristica di assicurare la mancanza di **arbitrarietà** di una delle parti. La consapevolezza e la trasparenza del **comportamento** sono elementi fondamentali al fine di una trasparenza del processo informativo con il risultato pratico di ottenere il consenso all'esecuzione degli atti medici diagnostici e terapeutici ideali e soprattutto *tailored* per il paziente. Ecco che il medico, figura storicamente nata dalla fusione dell'*ars medica* con la *dottrina*, abile di altre capacità come *l'arte di ascoltare* e *l'arte di parlare* assurge a **guida**, ovvero esercita quella funzione nota con il termine anglosassone di **counseling** abilmente tratteggiata e diffusa da Rollo May. Soltanto se il medico è in questa posizione attraverso la *cura della scelta* è possibile ottenere la *scelta della cura*.

Rispetto a questi diritti, anche la giurisprudenza ha segnato il punto. Una legge regionale della Regione Campania che norma la composizione delle *Breast Cancer Unit*, presa a modello in Italia, impone ai componenti della Unit l'individuazione del responsabile della comunicazione della diagnosi.

Lo **psicologo**, esperto per formazione nella relazione e nelle dinamiche psicologiche alla base della comunicazione, *nel caso specifico dell'informazione al paziente*, può essere di valido supporto all'équipe medica *in un ruolo di mediatore e di facilitatore*. Molto spesso allo psicologo si richiede, per esempio, di affiancare il medico o il chirurgo che si pone il quesito su quanto un paziente "può reggere"

psicologicamente un'informazione sfavorevole o a gestire i familiari che chiedono di non comunicare al proprio congiunto malato la verità sulla malattia. Anche per i parenti è necessaria una corretta informazione su come affrontare la crisi della malattia, al fine di evitare di proiettare inconsciamente sul paziente le loro personali angosce ("se sapesse la verità potrebbe suicidarsi", "se sapesse che ha un cancro non operabile si lascerebbe andare"). Tutelare il diritto del paziente a mantenere fino alla fine un'autonomia psicologica (per poter esercitare il suo diritto a essere pienamente informato o il suo diritto a non ricevere informazione delegando qualcun altro al suo posto) è un compito delicato e complesso che richiede un lavoro di équipe nel quale lo psicologo può dare un contributo importante. Tale contributo può essere squisitamente psicodiagnostico come quello di fornire al medico una conoscenza della struttura di personalità del paziente, del funzionamento familiare, del suo stile prevalente di adattamento mentale, delle sue capacità cognitive, del livello di distress psicologico o del rischio di sviluppare un disturbo psicopatologico. Tra tutte le aree critiche della medicina il contributo maggiore, tuttavia, è probabilmente quello fornito nella pratica clinica quotidiana dagli psiconcologi inseriti nei Dipartimenti di Oncologia e Chirurgia. La presenza di uno psiconcologo esperto che possa aiutare paziente e familiari a elaborare "in tempo reale" la crisi emozionale successiva a una comunicazione critica può favorire non soltanto un migliore adattamento psicologico, ma può alleggerire il compito del medico condividendone il carico stressante. Inoltre, contribuendo alla corretta informazione, evitando reazioni emotive incongrue o risposte di negazione o di fuga, contribuisce a ridurre quegli atteggiamenti di sfiducia capaci anche di generare inutili viaggi della speranza o il ricorso a *terapie alternative* di efficacia non documentata. A tale proposito, occorre specificare che, in caso di richiesta di secondo parere, la famiglia e il portatore di patologia non devono essere ostacolati, bensì indirizzati.

Nelle forme più avanzate di struttura sanitaria della società civile corrente, oltre alle figure storiche del medico e dell'infermiere, ad avere una relazione con il cittadino portatore di patologia sono anche i volontari delle Associazioni di volontariato e i rappresentanti delle Associazioni di familiari di pazienti. È opportuno che lo psicologo, con specialistiche competenze di psiconcologia, sia di supporto a tutti i soggetti coinvolti nell'assistenza, con l'obiettivo di una coerenza dell'informazione e di un'ottimale integrazione di comportamenti comunicativi (essenza e modalità dell'informazione) nell'équipe.

COME IL PAZIENTE DEVE ESSERE INFORMATO

Sono fondamentali il **comportamento** e l'**atteggiamento** che il medico assume mantenendo un distacco emotivo che rappresenti soltanto la distinzione tra il proprio io e quello del portatore di patologia. Attraverso l'esercizio di un atteggiamento empatico il medico deve mostrarsi capace di essere una guida, un **counselor**, di esercitare **comprensione** e **partecipazione ai problemi** non soltanto nosologici. Il Codice di Deontologia Medica edizione 2006 identifica al Capo IV le problematiche di Informazione e Consenso. Negli artt. 33 e 35 distingue tra il **consenso** per le prestazioni diagnostiche e terapeutiche, così come già abitualmente richiesto ed espresso, e il **processo informativo**. Quest'ultimo non sostituibile con il precedente. È subito evidente che l'informazione deve essere modulata sulle capacità di comprensione del cittadino, facendo attenzione a soddisfare tutte le sue richieste, ivi compresa l'eventualità di non essere informato, ottenendo la sua delega ad altri dell'informazione. È pertanto importante intraprendere subito la strada giusta, evitando rassicurazioni gratuite quando, nelle fasi diagnostiche, vi è un fondato sospetto di malattia. Tuttavia, nella fase di formulazione di possibili ipotesi diagnostiche che precedono il raggiungimento di una diagnosi di certezza, è opportuno un atteggiamento prudente, ma che tuttavia non generi inutili apprensioni.

Ma come e quando informare? Nella pratica quotidiana è necessario saper ascoltare per inquadrare bene chi si ha di fronte. Taluni traggono vantaggio dal riferimento alla **classificazione di Sinsheimer e Holland**, che distingue quattro classi di persone, secondo l'atteggiamento che mostrano al momento della comunicazione di malattie che li riguardano.

- **Tipo I:** soggetto con personalità di tipo "tradizionale" che ritiene la diagnosi e la terapia compiti esclusivi del medico e a lui le delega.
- **Tipo II:** soggetto disponibile al ruolo di responsabilità, generalmente giovane; non esita a fare osservazioni su quanto il medico gli comunica e si è spesso documentato in precedenza. Se il medico vorrà imporre la sua autorità, egli lo contesterà e vorrà sentire altri pareri. Il medico deve mantenere la sua funzione di esperto tecnico e consigliere ed essere conscio che le decisioni spettano a lui.
- **Tipo III:** soggetto in marcato stato ansioso con difficoltà a gestire l'angoscia. È il tipo che richiede un supporto psicologico o psichiatrico, al fine di favorire la graduale partecipazione alle decisioni che lo coinvolgono.

- **Tipo IV:** riesce a controllare la propria ansia e confronta i giudizi del medico con le opinioni che ha già sentito o si è procurato in attesa del suo incontro con il medico. Occorre subito un rapporto basato sulla leale comprensione e partecipazione da parte del medico, che è quello ideale.

In ogni caso bisognerà "condurre" il cittadino. Nei primi tre casi occorrerà farlo uscire dallo **stato presente** per condurlo verso lo **stato desiderato**. Nella cultura medica per stato desiderato non si intende soltanto la mera riduzione dei diametri della malattia, bensì operare per ottenere l'aumento della **sopravvivenza**, garantire la **qualità della vita** con una continua e (quanto più) lunga **integrazione sociale**. Appare chiaro che le risorse per raggiungere lo stato desiderato non sono soltanto farmacologiche. Non sarà sufficiente per il medico rassicurare il cittadino sulla **completa disponibilità dei presidi terapeutici esistenti** e sulla sua presenza in ogni fase della malattia. Sarà indispensabile che tutti i partecipanti all'Accoglienza, Presa in Carico e Assistenza abbiano la stessa rotta comportamentale. **Carisma, comportamento e linguaggio** (CCL) sono determinanti dell'azione professionale.

IL LINGUAGGIO

Il carisma ha un ruolo importante se lo si intende come tutto quanto concorre a determinare un'influenza indiscutibile e generalizzata basata sull'autorità, sulla dottrina, ovvero sulle conoscenze e sul loro buon uso fino a giungere alla "saggezza". Il medico che esercita l'attività di *counselor* deve quindi mostrare equilibrio nel comportamento e nel consiglio.

Per quanto riguarda il linguaggio c'è da dire che, essendo *in primis* una facoltà che permette di individuare immagini e di distinguere rapporti secondo convenzioni implicite e varie nel tempo e nello spazio, lo stesso è anche una funzione rappresentativa dello stato emozionale o, diversamente detto, è anch'esso una funzione interiore dell'individuo.

Per tale ragione si rileva, nella pratica clinica, come al medico e al portatore di patologia siano ascrivibili generalmente linguaggi diversi. Inoltre, il linguaggio del portatore di patologia assume connotati differenti a seconda di come posiziona la percezione della perdita dell'omeostasi, ovvero del benessere. Infatti, se la perdita del benessere è ascrivibile a una causa percepibile accompagnata dalla consapevolezza e comunque in un rapporto anamnesticamente inquadrabile in una visione di causa-effetto ("dottore ho mangiato troppo gelato e ora ho un violento dolore addomina-

le qui nel fianco destro”, “... vediamo... credo che abbia una colica biliare”), il linguaggio degli attori è comune e condiviso.

Diversamente, quando la malattia, ovvero la percezione della perdita del benessere, o peggio l’attesa della perdita stessa (anche quando la diagnosi avviene sui segni di malattia non accompagnati da sintomi), trascende la sfera della razionalità si realizza la paura della perdita del controllo del proprio divenire. Questa perdita di controllo reale o temuta, nelle condizioni psicologiche più estreme, genera il senso di impotenza fino, *in extremis*, alla negazione della stessa e al silenzio. Per l’uomo, infatti, questa perdita è comunque rappresentata dalla perdita del controllo di un valore naturalmente incardinato in lui: la **sanità**. Ed è la dignità di tale valore la ragione per la quale questo portatore di patologia non è più disposto a un linguaggio rappresentativo di un rapporto causa-effetto, né a riconoscersi in un rapporto malato-sano o paziente-medico. Pertanto, anche alla luce di quanto esposto negli altri paragrafi, e in considerazione della rappresentazione della funzione interiore che il linguaggio esprime – funzione che, al tempo stesso, tramite questo è raggiungibile –, si possono affermare la necessità e l’importanza, da parte del medico e di tutti gli attori coinvolti nella relazione con il vecchio “paziente” ma rinnovato cittadino, della necessità dell’esercizio della **cura del linguaggio**, che possa così far esprimere il **linguaggio della cura** capace di venire percepito anche come un **linguaggio che cura**.

L’art. 33 del Codice di Deontologia edizione 2006, confermando quanto espresso nell’art. 30 della versione precedente, richiede al medico l’uso di un *linguaggio prudentiale* con l’esercizio di una terminologia non traumatizzante. Per esempio, evitando di pronunciare improvvisamente e fin dall’inizio i termini “cancro” o “tumore”, capaci di generare, soprattutto nella cultura mediterranea, ansia richiamando luoghi comuni o credenze e pregiudizi.

Alcune formazioni specifiche, come la programmazione neuro-linguistica e il condizionamento neuro-associativo, insegnano a impiegare un *linguaggio trasformativo*, quanto mai utile nella relazione con il paziente nel rispetto dell’etimo delle parole salute e salutare: **rivolgersi positivamente** nei confronti di qualcuno.

La gradualità dell’informazione e una competenza nella gestione di colloqui difficili potranno essere di aiuto a tale proposito. Facendo riferimento al protocollo SPIKES, dopo aver creato il contesto adatto (S) si può utilizzare, in una fase esplorativa iniziale della conversazione per capire che cosa già sa della sua malattia (P di SPIKES), l’espressione “segno di

malattia” (“guardi, questo è il segno della sua malattia”), dando subito l’idea di qualcosa di definibile (“capisco la sua perplessità, mi ascolti, per questa malattia abbiamo i farmaci, nostri alleati, per affrontare la situazione”). In tal modo, fin dalle prime battute, si inserisce il concetto di **alleanza** e **curabilità**. Questi concetti ancorati alla metodologia SPIKES (VEDI TAB. 8.1) hanno il compito di scardinare il luogo comune di “male incurabile”, generando al tempo stesso, come richiesto dallo stesso art. 33, uno dei pilastri che sorregge la **speranza**. La speranza del possibile. Sapendo e/o imparando a distinguere, come nel francese, tra la speranza **espérance**, ovvero la fiaccola invisibile e presente nella vita ben al di là dei naufragi quotidiani, e le speranze **espoirs**, che segnano la vita con le sue più “banali” sequenze. Questo è il momento di rispetto delle attese realizzando il trasferimento dell’informazione e delle spiegazioni ovvero della realizzazione di K di SPIKES.

Successivamente si può invitare a un’informazione più approfondita (I di SPIKES), magari nel momento in cui il *counselor* è più certo della conduzione delle emozioni (E di SPIKES), fino a giungere a conclusioni riassuntive (S di SPIKES) capaci di far separare la **speranza del possibile** dalla speranza dell’impossibile.

In tale contesto, è fondamentale che il medico dimostri, senza ostentarlo, **competenza tecnica e sicurezza**, senza lasciare il paziente da solo con decisioni importanti.

È importante aggiungere una riflessione. Il nostro tempo corrente è un tempo scandito ormai dai fatti e non più da idee, ideali e ideologie. Pertanto, nell’esercizio della professione, intesa come dichiarazione pubblica verso ciò in cui si crede, è indispensabile porsi una domanda: in un mondo di fatti, qual è il posto dei Valori? Quali sono le *forze morali* da mettere in campo?

Ecco che strumenti come SPIKES e comportamenti impostati con CCL permetteranno al medico di poter esercitare una professione che rimane basata sulle problematiche del momento politico-storico-sociale. Inoltre, tanto più grave è la patologia, tanto più essa è sintomatica, tanto più importante e delicato è il ruolo di *counselor*, nel quale il medico può essere coinvolto anche nell’affrontare problematiche di fine vita.

EMPOWERMENT

I paragrafi fin qui rappresentati, sono rivolti alla formazione e posizionamento dell’esercizio dell’attività del medico all’interno di un contesto relazionale con

il Cittadino portatore di patologia. Gli argomenti trattati sono riassunti nella **FIGURA 8.2**.

Inoltre, è stata rappresentata anche l'importanza di diversi player dell'area socio-sanitaria. Il dibattito culturale sempre più avanzato ha generato addirittura la strutturazione di procedure che sono in grado di misurare tutte quelle attività all'interno della Relazione Medico-Paziente al fine di migliorare l'offerta dei servizi, garantendo, nell'equità, una prospettiva di innalzamento della qualità oggettiva e percepita dal Cittadino. Nasce così l'empowerment. Ecco che il Medico non è più lasciato solo, né potrà rifiutarsi più di far parte di un processo/progresso sociale strutturato.

L'empowerment, è un processo dell'azione sociale, centrato sul Cittadino come nella **FIGURA 8.2**, attraverso il quale le Persone, le Organizzazioni e le Comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita. Tale attività per l'importanza della sua portata è stata riconosciuta dalla Conferenza Stato regioni nel 2010 e farà parte del Piano sanitario Nazionale 2011-2013.

Le azioni per affrontare tutto il contesto sono indirizzate ai tre livelli relazionali: al Cittadino, alle Organizzazioni, alle Comunità, attraverso la valutazione della Capacità di Controllo, della Consapevolezza

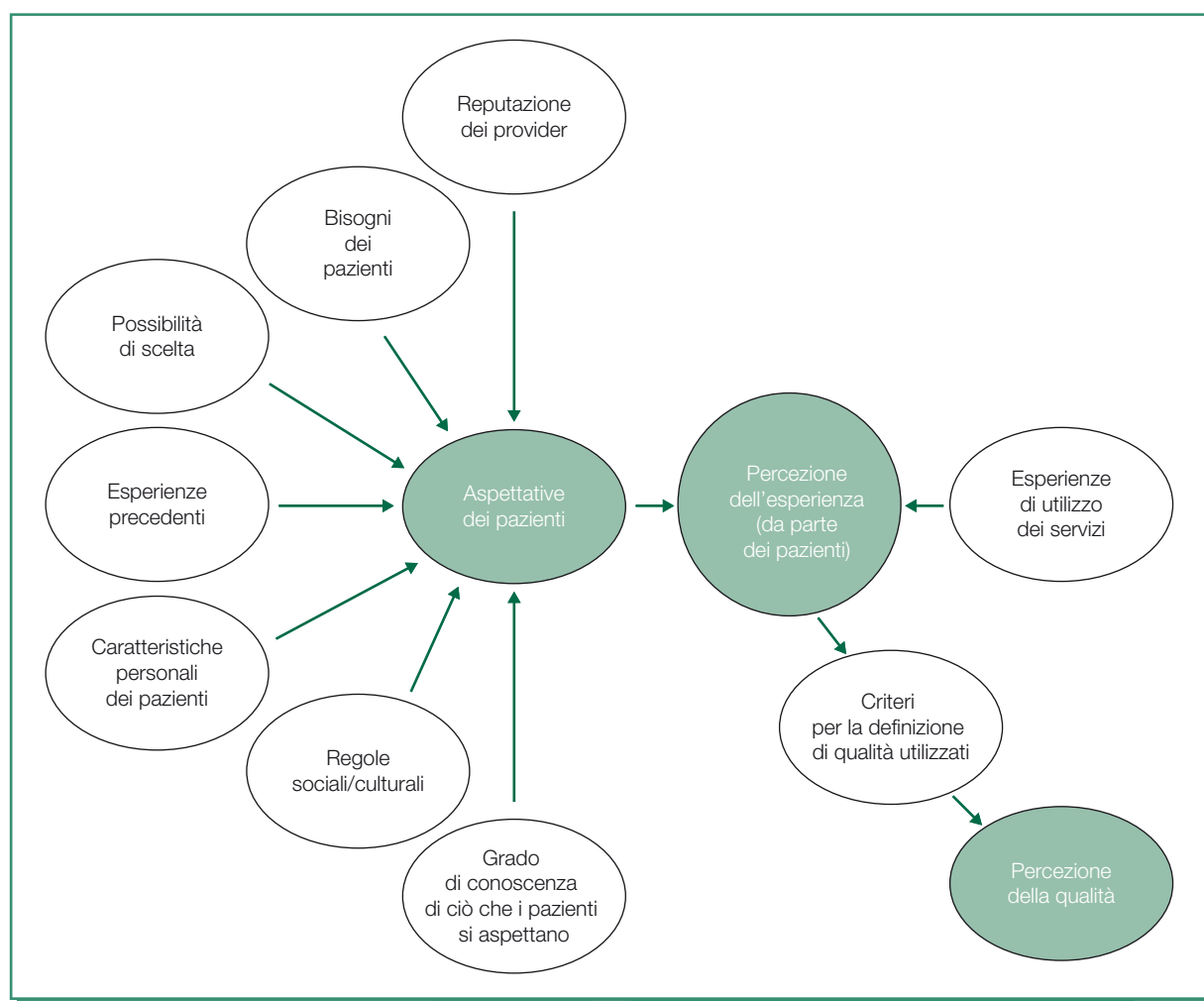


FIGURA 8.2

Modello concettuale di sviluppo della percezione della qualità da parte dei pazienti. Modificata da: Sofaer S. e Firminger K. Patient Perceptions of the quality of Health Services, *Annual Review of Public Health*, 26: 513-559, 2005.

Critica, e della Partecipazione. Solo attraverso la partecipazione a programmi e progetti di valutazione e miglioramento, i nuovi Medici, anche in rete, potranno ambire di partecipare ad una Medicina Vera, Buona, e Bella.

LE BASI DEL CONSENSO INFORMATO

La corretta informazione del paziente è presupposto essenziale perché egli possa acconsentire in piena consapevolezza (**consenso informato**) all'esecuzione delle procedure diagnostiche e degli atti terapeutici, sia che ciò avvenga nella pratica clinica sia nella ricerca clinica. Oggi, il codice deontologico distingue chiaramente tra il consenso alle procedure (art. 35) e il processo informativo (art. 33). Il processo informativo deve tenere conto della successione di fatti o fenomeni aventi un nesso più o meno profondo. Deve quindi tenere presente le prospettive e le conseguenze delle scelte terapeutiche operate.

L'obiettivo che si vuole raggiungere con queste note dedicate al consenso informato in oncologia è duplice: da un lato fornire informazioni tecniche sulle regole e sulle modalità di richiesta del consenso, dall'altro, più ambiziosamente, stimolare una riflessione personale in tutti gli studenti che si confronteranno in prima persona con i problemi etici e umani dell'informazione e della richiesta di un qualsiasi consenso a cittadini affetti da neoplasia o da altra patologia gravemente invalidante. I grandi dilemmi di quella che per decenni è stata una piccola essenza, l'estratto prezioso della medicina e cioè della **bioetica**, non sono più gli estremi del *pendolo della vita*. Le aree di intervento e di discussione non sono più confinate a fecondazione, nascita e morte, ma si sono estese a tutto l'arco della vita dell'uomo. La bioetica sta naturalmente espandendo la sua considerazione per l'attenzione che rivolge alla società come al cittadino, per l'attenzione che rivolge al portatore di patologia come al medico, giungendo dalla nascita alla morte e passando per tutti i gradi della qualità e finalità della vita.

Una vasta parte della **riflessione etica** in medicina prende spunto da episodi di violazione dei diritti umani, a partire dagli esperimenti condotti dai medici nazisti sugli ebrei, prigionieri nei campi di concentramento nel corso dell'ultima guerra mondiale, e condannati da parte del tribunale militare di Norimberga. La sentenza conteneva un documento in 10 punti, poi denominato **Codice di Norimberga**, che limitava le possibilità di sperimentazione sui soggetti umani, sancendo che il consenso volontario del soggetto umano è assolutamente necessario.

Superato lo scempio nazista, altri episodi di *mal-practice* di una medicina pseudosperimentale hanno costellato frequentemente le cronache almeno fino agli anni Ottanta e in Italia anche più recentemente. Le regole e i codici si sono arricchiti di ulteriori documenti, maggiormente articolati rispetto al Codice di Norimberga: la **Dichiarazione di Helsinki** dell'Associazione Medica Mondiale del 1964, revisionata nel 1975 a Tokyo; le **Norme di buona pratica clinica** (GCP) che regolano la ricerca clinica; il documento su **Informazione e consenso all'atto medico** prodotto nel 1992 dal Comitato Nazionale per la Bioetica; il **Nuovo Codice di Deontologia Medica** del 1998 con la revisione del dicembre 2006.

La storia della nascita delle norme della **bioetica**, particolarmente di quelle relative all'informazione e al consenso da parte dei cittadini, induce a una prima riflessione. Il consenso informato è una procedura con un principio ispiratore di natura legale affinché il cittadino non veda violato il proprio **diritto all'autodeterminazione** e serve anche a preservare il medico in caso di disputa legale successiva per eventuali danni derivanti dalle procedure ricevute nell'ambito di una ricerca clinica. Di per sé lo sviluppo della disciplina del consenso informato è stato testimone di un profondo cambiamento culturale e filosofico nella storia della medicina e del suo esercizio. Si è passati, infatti, da una **medicina paternalistica**, nella quale le difficoltà del "rapporto medico-paziente", di per sé asimmetrico, venivano risolte dal medico in virtù di una tacita e naturale delega decisionale che gli veniva conferita, a una forma di **medicina umanizzata**, adeguata ai nostri tempi, all'evoluzione della nostra società e all'evoluzione dei suoi valori. Pertanto, è indispensabile che il medico spieghi tutto quanto è necessario affinché il cittadino possa esercitare il suo diritto all'autodeterminazione in modo consapevole e informato. Non vi è dubbio che questo sia un passo avanti, sul piano culturale. Ciò, tuttavia, non deve generare la condizione in cui l'informazione del cittadino e il rispetto del suo diritto all'autodeterminazione diventino un'inaccettabile deresponsabilizzazione da parte del medico rispetto a decisioni eventualmente rischiose che, comunque, richiedono necessariamente una specifica competenza. Ecco che oggi il medico si riconferma come il detentore assoluto di competenze il cui diritto di esercizio non è di sua esclusiva autorità.

Il medico tuttavia, in qualsiasi condizione si trovi, dovrà tenere conto di pochi e importanti principi che sottintendono il ruolo di **progresso sociale** della medicina e della sua professione:

- *primum non nocere*;

- tutelare la vita (come da art. 3 del codice deontologico);
- astenersi dall'accanimento diagnostico-terapeutico, imparando a discernere tra l'assistenza ordinaria e quella straordinaria;
- effettuare trattamenti che incidono sull'integrità psicofisica soltanto all'interno di quanto previsto dall'art. 18 del Codice di Deontologia Medica;
- astenersi dall'effettuare l'eutanasia (come da art. 17 del Codice di Deontologia).

È necessaria un'ulteriore osservazione di tipo generale affinché, alla luce di quanto finora espresso, si tenda a considerare la necessità di un approccio bioetico e/o deontologico sia nella pratica clinica sia nella ricerca e nella sperimentazione clinica completamente distinto e separato da comportamenti derivanti da o legati a qualsiasi religione, essendo l'etica radicata completamente nel diritto della natura umana e nel corso della sua evoluzione. Esclusivamente per queste ragioni l'etica, la bioetica e la deontologia rappresentano potenti strumenti di tutela dei **diritti umani**, li dove la medicina e la sua professione non siano negate.

IL CONSENSO NELLA PRATICA CLINICA

In aggiunta alle osservazioni riportate in precedenza, vale la pena sottolineare alcuni aspetti peculiari della pratica della medicina oncologica. Le procedure terapeutiche che si adottano in molte specialità della medicina e in oncologia, in particolare, hanno quasi sempre un costo biologico e psicologico che necessariamente deve essere prospettato al paziente in tutto il suo valore, insieme alle aspettative di successo delle procedure stesse. È pertanto indispensabile eseguire sia il processo informativo sia il consenso informato, non potendo quest'ultimo sostituire il primo. In questo paragrafo, alcune situazioni verbali sono state esemplificate, allo scopo di attirare su di esse un'attenzione esemplificativa di un modello comportamentale.

Nel caso di interventi chirurgici che provocano mutilazioni (amputazione di arti, mastectomie, amputazione del retto, cistectomia ecc.) o gravi e non camuffabili alterazioni estetiche (interventi sul volto per neoplasie della pelle ecc.), una corretta informazione dovrebbe essere fornita sul tipo di intervento, sulle probabilità di successo, sui suoi esiti funzionali e anche estetici, sulle eventuali alternative terapeutiche, al fine di tendere a creare una sovrapposizione del livello delle aspettative del cittadino con il livello dei risultati ottenibili, ovvero generando un'attesa quanto più vicina alla realtà.

Nel caso di trattamenti chemioterapici, meglio definibili con l'espressione "terapia medica", non si deve dimenticare di fornire informazioni sui prevedibili effetti collaterali acuti e subacuti di tali trattamenti. Qui il ruolo guida del medico e la sua capacità di esercitare un *linguaggio adeguato e/o trasformativo* sono indispensabili per giungere a uno stato lontano da pregiudizi e credenze. Anche per i possibili effetti collaterali a lungo termine della terapia medica (cardiotossicità, sterilità, neuropatie, secondi tumori) occorre saper calibrare l'informazione, soprattutto quando il trattamento ha un intento curativo ed è rivolto a pazienti giovani.

IL CONSENSO NELLA SPERIMENTAZIONE CLINICA

Affinché un cittadino affetto da una malattia possa essere arruolato in una sperimentazione clinica, è necessario che egli dia la propria autorizzazione; in questo caso, le regole e le leggi di *Good Clinical Practice* sono notevolmente rigide. La decisione sul dare o non dare tale **autorizzazione** dovrebbe essere da parte sua **libera, informata e consapevole**. Secondo quanto riportato dalle norme di buona pratica clinica allegate al D.M. del 27 aprile 1992, che regolano la ricerca clinica sponsorizzata da industrie farmaceutiche, la procedura di richiesta del consenso informato prevede che al paziente vengano fornite informazioni su:

- **obiettivi** dello studio;
- **benefici attesi** per se stesso e per altri futuri pazienti;
- **rischi** connessi ai trattamenti in studio;
- eventuale esistenza di **terapie alternative** a quelle in studio;
- **diritto a decidere liberamente** sulla propria partecipazione allo studio;
- **diritto a recedere** dallo studio in qualsiasi momento senza pregiudizio per l'assistenza medica;
- **diritto alla riservatezza e alla privacy**;
- **diritto a un risarcimento** o indennizzo assicurativo nel caso di danni provocati dallo studio.

Il consenso deve essere scritto e firmato dal cittadino; in caso di pazienti minori o infermi di mente è necessario richiedere il consenso al legale rappresentante.

Il consenso informato deve essere richiesto prima dell'arruolamento del cittadino nello studio. Dal 2007, il Garante della Privacy impone che il cittadino firmi disgiuntamente il Processo Informativo e il Consenso Informato favorendo la possibilità che avvenga anche in date diverse.

Oggetto del dibattito contemporaneo è anche il ruolo della privacy e del diritto del cittadino sulle informazioni relative al proprio patrimonio genetico e molecolare, condizioni che creano una nuova frontiera di problematiche, una vera *next privacy*.

Alcune problematiche del consenso informato sono tipiche e legate al **tipo di sperimentazione**.

Negli **studi clinici di fase 1**, in cui si ricerca la dose massima tollerata di nuovi farmaci ad attività sconosciuta, una corretta informazione dovrebbe chiaramente trasmettere al paziente il messaggio che le aspettative terapeutiche sono estremamente scarse (una recente revisione indica che la probabilità di avere risposte obiettive con riduzione delle masse tumorali è, in questo tipo di studi, minore del 5%) e che l'obiettivo è soprattutto studiare il profilo tossicologico di una sostanza che potrebbe non avere alcuna attività terapeutica. Le difficoltà nella richiesta di tale tipo di consenso crescono, oltre che per il contenuto di corretta informazione, anche per le caratteristiche cliniche dei pazienti candidati a questo tipo di studi, vale a dire pazienti affetti da una neoplasia in stadio generalmente molto avanzato per la quale non vi sono indicazioni all'impiego di terapie note e non esistono alternative terapeutiche. Molto spesso questa informazione crea la rottura del rapporto con il medico.

Molto diverso è il contesto degli **studi di fase 1** cosiddetti di **seconda generazione** e più diffusi, in cui l'attività dei farmaci è nota e ciò che si vuole misurare con la sperimentazione è la possibile tossicità di dosaggi crescenti del farmaco somministrato in nuove combinazioni e/o con una nuova terapia di supporto. In questo caso, il nocciolo dell'informazione dovrebbe stare nel fatto che al cittadino si chiede di accettare un rischio di tossicità maggiore di quello delle terapie considerate standard. Questo tipo di informazione è decisamente più facile da dare e, quindi, il consenso più semplice da ottenere; infatti, in linea di massima, la premessa per l'intensificazione dei dosaggi è l'aspettativa che ciò debba aumentare l'attività di farmaci già noti per essere attivi a dosi standard. Se i limiti di rischio di tossicità sono ben definiti e vi è esperienza da parte degli sperimentatori, non è, in genere, difficile ottenere correttamente il consenso.

Negli **studi clinici di fase 2**, l'informazione dovrebbe sottolineare che non si conosce e si vuole ricercare il grado di attività della terapia per la quale si chiede il consenso. Rispetto al consenso negli studi di fase 1, vi sono delle differenze che riducono il peso di alcuni dei problemi sopra riportati: talvolta dagli studi di fase 1 si è avuta qualche indicazione sulla possibile attività del farmaco; inoltre, negli studi di

fase 2 viene utilizzato il dosaggio che è stato definito come tollerabile nella fase 1 e, quindi, almeno il rischio di tossicità grave è notevolmente ridotto.

Gli **studi di fase 3** pongono diverse e specifiche problematiche. La regola che il consenso debba essere richiesto prima dell'arruolamento comporta che al paziente si debbano fornire le informazioni specifiche su tutti i trattamenti a cui potenzialmente può essere assegnato; questo, evidentemente, oltre che tecnicamente difficile, può risultare estremamente gravoso per i cittadini, soprattutto laddove i trattamenti che si confrontano siano fortemente diversi (per es., chirurgia vs. terapia medica). Inoltre, è necessario fornire le maggiori informazioni possibili sulle modalità di assegnazione dei trattamenti; ciò comporta che si debba informare del meccanismo di assegnazione casuale (randomizzazione) applicato allo scopo di garantire la confrontabilità dei diversi trattamenti.

PROBLEMI DEL CONSENSO INFORMATO

Per gli studenti che si sono addentrati in queste pagine sarà apparsa chiara la complessità di questa materia, per tutti i risvolti e le valenze che essa comprende e che in fase di ulteriore approfondimento possono essere anche molto contrastanti. Sempre più forte è, da parte dell'opinione pubblica, la richiesta di progresso terapeutico. Negli ultimi anni, addirittura, tale richiesta sta assumendo una caratteristica psicologica simile alla necessità di nuovi prodotti di consumo, forse anche perché, sempre più, il cittadino partecipa privatamente con elargizioni al finanziamento della ricerca in genere e in oncologia in particolare. Contemporaneamente a ciò, i mass-media contribuiscono, con la richiesta di finanziamenti, a diffondere informazioni su argomenti che qualche decennio fa erano tabù, creando consapevolezza e accrescendone la cultura. Ciò sta cambiando radicalmente quella difficoltà che un tempo vi era nel concedere la **propria esperienza di malattia** come valore di uno **strumento per fare progressi**. Ciò è ancor più vero e più frequente nella sua realizzazione quando il cittadino attraverso carisma, comportamento e linguaggio percepisce quelle forze morali che caratterizzano l'Uomo Impegnato/Medico, l'Intellettuale Organico al suo fianco. Tale inversione di rotta sta generando sempre più marcatamente e diffusamente il senso di attesa. L'argomentazione attraverso i mass-media di alcune scoperte genera sempre più spesso l'idea di immediata, se non prossima, fruibilità di prodotti e procedure, che, seppure

promettenti, impiegheranno anni a essere validate. L'**attesa** e la **speranza** sono strutture portanti della condizione umana e si manifestano fortemente ancorate alla percezione del proprio tempo, sia di quello passato sia, soprattutto, di quello futuro in cui è percepibile, ancora, il proprio divenire. Per tali ragioni fortemente incardinate negli ambiti più ancestrali, nella *bios* più alta prendendo a prestito un linguaggio tecnologico, sempre più spesso vi è la richiesta di volersi sottoporre a farmaci o a procedure innovative. A tale proposito, c'è da considerare che la metodologia della ricerca è strutturata in modo da far sì che il progresso sociale o meglio il progresso della conoscenza utile alla collettività (qui in campo oncologico) possa e debba, senza ormai alcuna altra discussione, essere raggiunto salvaguardando prima di tutto l'interesse e il bene di ogni singolo cittadino. Ciò è vero anche e soprattutto per colui il quale è disponibile a una sperimentazione. Pertanto, il dare il proprio consenso a una procedura diagnostico-terapeutica o all'arruolamento in una sperimentazione clinica non può prescindere da una **completa conoscenza** dei punti caratterizzanti il processo patologia-terapia sperimentale, ovvero la diagnosi e la prognosi, lo stato dell'arte delle conoscenze terapeutiche in quella patologia, le conoscenze e le non-conoscenze sulla terapia da sperimentare. Anche in questo ambito è indispensabile l'esercizio del processo informativo, unica condizione che attraverso la *quaestio atque disputatio* esercitata anche tra cittadino e medico realizza il *Methodus Medicinae Universalis*. Non vi è dubbio che difficilmente si può sostenere di rispettare il diritto all'autodeterminazione di un individuo se non si programma di fornirgli un'informazione così composta e, pertanto, potrebbe essergli necessario qualche giorno, e non i pochi minuti di una seduta con il suo medico, per effettuare le sue scelte. Occorre, quindi, un'attenta riflessione sul concetto di **libertà di scelta del cittadino**. Molto si è scritto in proposito e si continuerà a scrivere. Il rischio, ovviamente, non è quello che il medico esplicitamente costringa il paziente a dare il proprio consenso, quanto piuttosto che vi sia un involontario e non esplicito condizionamento legato allo squilibrio sostanziale tra le due figure (medico e cittadino), accentuato dalla gravità della malattia ed eventualmente dalla complessità della terapia. È necessario ridurre tale squilibrio, come è necessario che il medico non dimentichi quando il cittadino rappresenta le sue volontà, i principi etici, bioetici e deontologici dell'esercizio della sua professione. Ecco che la necessità di formare un **medico counselor** è ancora più importante per la sua capacità

di **guida** del cittadino in questo momento della sua vita ancora all'interno della società. Un altro indiscutibile aspetto è il fatto che in Italia, ma ancor più nel bacino mediterraneo, esistono ancora molte resistenze sia nel migliorare la comunicazione, così come descritta in questo capitolo, sia nel vivere la malattia come dolore, come espressione intima e privata. Un medico *counselor*, tecnico ma non tecnicistico, ricco della capacità di ascoltare come di parlare, avrà molte più possibilità di effettuare non soltanto un'ottima pratica clinica ma di esprimere un ottimo processo informativo sulle procedure per ottenere un pieno consenso informato. Questa è anche la migliore strada per mostrare la capacità di far aderire un numero maggiore di pazienti agli studi di ricerca clinica nel rispetto del singolo.

Nell'ordinamento universitario, oggi non esiste ancora una formazione di questo tipo e l'oncologia offre un campo paradigmatico per la descrizione della relazione medico-cittadino-paziente. Il medico, al di là di quanto espresso, alla luce del seppur panorama qui rappresentato brevemente, potrà **migliorare la propria capacità comunicativa** mediante training specifici, percorsi educativi e formativi già presenti nel globale scenario culturale.

Nell'approccio alle problematiche qui presentate vi sono notevoli differenze tra gli Stati europei e gli Stati Uniti. Negli USA, infatti, la notevole gravosità degli aspetti medico-legali e assicurativi segue e in parte accompagna il rapporto "medico-paziente". La rigida e formale applicazione delle regole del consenso informato, che è obbligatoriamente scritto ed estremamente dettagliato per quanto riguarda le informazioni sulla malattia e sulle procedure delle sperimentazioni cliniche, appare soprattutto come strumento di difesa del medico in caso di successiva citazione legale piuttosto che strumento di difesa dei diritti del cittadino.

Negli Stati europei, in particolare in Gran Bretagna e nell'Europa meridionale, prevale invece un approccio più individuale, nel quale la scelta dei modi e della quantità/qualità di informazione da fornire al malato è ampiamente affidata alla responsabilità individuale e alla sensibilità del singolo medico, ancora una volta in ossequio al principio "non vi è scelta senza libertà".

Bibliografia

- Back A.L., Arnold R.M., Baile W. e coll. Efficacy of Communication Skills Training for Giving Bad News and Discussing Transitions to Palliative Care, *Arch. Intern. Med.*, 167: 453-460, 2007.

- Baile W. www.ipos-society.org online lectures.
- Collins R., Doll R. e Peto R. Ethics of clinical trials. In Williams C.J. (eds.) *Introducing new treatments for cancer: practical, ethical and legal problems*, New York: Wiley, pp. 49-65.
- Costantini A., Grassi L. e Biondi M. *Psicologia e tumori: una guida per reagire*, Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1998.
- Fallowfield L., Jenkins V., Farewell V., Saul J., Duffy A. e Eves R. Efficacy of a cancer research UK communication skills training model for oncologist: a randomised controlled trial, *Lancet*, 359: 650-656, 2002.
- FNOMCeO. *Il Nuovo Codice Deontologico*, Ottobre 1998.
- FNOMCeO. *Il Codice Deontologico*, Dicembre 2006.
- Glass R.M. The patient-physician relationship. JAMA focuses on the center of medicine, *JAMA*, 275(2): 147-148, 1996.
- Grassi L., Biondi M. e Costantini A. *Manuale pratico di Psiconcologia*, Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2003.
- Lantos J. Informed consent. The whole truth for patients?, *Cancer*, 72: 2811-2815, 1993.
- Razavi D., Merckaert I., Marchal S., Conradt e coll. How to optimize physicians' communication skills in cancer care: results of a randomized study assessing the usefulness of posttraining consolidation workshop, *J. Clin. Oncol.*, 21: 3141-3149, 2003.
- Williams C.J. e Zwitter M. Informed consent in European multicentre randomised clinical trials: are patients really informed?, *Eur. J. Cancer*, 30A: 907-910, 1994.

