

IL PAZIENTE SMARRITO



INCHIESTA Il dialogo tra medico e malato è spesso difficile. Colpa dell'uso di termini complessi, della fretta, della distanza emotiva **di Ambra Radaelli**

Ci sono medici che, usando termini tecnici come "neoplasia", lasciano a lungo il paziente nell'ignoranza della natura del suo male. Ci sono malati che - magari perché anziani, o in soggezione, o sconvolti dalla diagnosi - non chiedono tutti i chiarimenti necessari al dottore, che a sua volta, pur accorgendosi del problema, rifiuta di parlare con i familiari. Dialogo difficile, quello tra medico e paziente. Quando fallisce, le conseguenze sono

drammatiche, paragonabili a quelle della malasanità: basti pensare al denaro speso e all'angoscia provata nel passare da uno specialista all'altro, nel sottoporsi a un esame e poi a un altro, sempre nell'incertezza, nel timore, nel dolore che nasce dal non essere accolti, anche nelle proprie legittime lacune culturali, anche nella propria legittima ansia.

La comunicazione tra il medico e il paziente: dialogo tra sordi è il titolo dell'intervento di Ignazio Marinoni nel libro *Di*

cosa parliamo quando parliamo di medicina (di Daniela Minerva e Giancarlo Sturloni, ed. Codice). Non sono poche le accuse che Marino, professore di Chirurgia presso il Jefferson Medical College di Philadelphia e presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato, rivolge ai colleghi. Per esempio: i pazienti li considerano "sempre più come tecnici e sempre meno come persone cui affidare le proprie sofferenze". Nuovi esami sofisticati "e talvolta non necessari" han-

no eliminato il contatto fisico e verbale (la visita, insomma). E ancora, le norme sul consenso informato stabiliscono che il paziente abbia l'ultima parola sulle terapie; questo in un certo senso deresponsabilizza il medico. Che, d'altro canto, può informare il malato in maniera troppo tecnica e sbrigativa. C'è chi usa termini difficili da capire, o non spiega la necessità di una terapia a lungo termine, con il risultato che il paziente la abbandonerà non appena i disturbi diventeranno più leggeri. Molti medici, poi, tendono "a distaccarsi emotivamente dalle vicende umane, più per eccesso di difesa che per disinteresse".

Tutto questo, unito alla scarsa disponibilità del malato ad accettare responsi negativi, produce il medical shopping, "ovvero il pellegrinaggio da un medico all'altro finché non ci si imbatte in un professionista che risponda esattamente alle proprie aspettative", rischiando di incontrare personaggi "spregiudicati" e di affrontare terapie "inutili, a volte irragionevolmente invasive". Sullo specifico tema dei trapianti, Marino lamenta di chirurghi "molto abili dal punto di vista tecnico, ma disinteressati alla salute dei malati una volta superato intervento e immediata fase successiva". Parecchie colpe ha un sistema che premia il numero di prestazioni; la velocità, insomma, anziché la qualità. Risultato: un aumento delle denunce per malasanità, "circa diecimila l'anno in Italia, con un incremento del 150 per cento dal 1996 a oggi". Dito puntato anche contro "favoritismi ingiusti, gelosie, maschilismo, difficoltà ad accedere ai fondi per la ricerca", che spengono l'entusiasmo e l'idealismo iniziale del professionista; e un medico disilluso "perde anche la forza interiore che si traduce in un sorriso rassicurante verso un paziente e che rende la medicina più efficace".

Sulla difficoltà nella comunicazione tra medico e paziente concorda Marisa Dal Maso, segretario dell'Associazione Progetto Salute Valle dell'Agno Onlus: «Quando la salute è minacciata seriamente, il malato vive una sudditanza psicologica verso il medico. Accade alle persone semplici e no, e anche ai dottori stessi, quando si

ammalano. Il professionista un po' approfitta di questo rispetto timoroso. Poi può essere una persona matura, solida, responsabile o fragile, insicura, servile. A volte ha affrontato il proprio rapporto con la morte, e lo vive con fermezza e serenità, a volte no. In ogni caso, nessuno gli insegna come rapportarsi: lo impara con la buona volontà, a volte sulla pelle del malato. E le strutture sanitarie non aiutano: le carenze creano insicurezza, richieste esagerate di diagnosi e cure anche inappropriate, la sensazione che non sia fatto tutto il possibile».

Dice Luigi Grassi, direttore della Clinica psichiatrica all'Arcispedale Sant'Anna di Ferrara e presidente della Sipo, Società italiana di psicooncologia nonché della International Psychooncology Society: «Nello studio dello specialista, molti pa-

zienti hanno già un'idea del loro problema, anche grazie a Internet. Altri reagiscono con la negazione o con la confusione, certo non utile a capire le parole del medico. Che, va detto a suo onore, è molto più chiaro che in passato, quando per annunciare un tumore si diceva: "È solo una cisti"». Cosa lamentano i malati? «Una scarsa empatia. Molti riferiscono: "Ero sotto shock, e lui non mi ha neppure chiesto come mi sentivo". Oppure che lo specialista ha pronunciato generiche frasi consolatorie, senza raccogliere la sofferenza e quindi permetterne l'elaborazione».

La situazione è davvero così drammatica? Diamo la parola anzitutto ai pazienti.

Anna Maria Gargiulo è presidente dell'Aspa (Associazione di sostegno ai pazienti allergici): «Sì, spesso il medico non spiega chiaramente le cause della malattia, le implicazioni, le terapie. Né i piccoli accorgimenti utili a tenerla sotto controllo, dimenticando che il paziente ha una vita fatta di lavoro, famiglia, rapporti sociali. Per esempio: io, che sono insegnante, devo sapere che il lattice dei palloncini usati nelle feste scolastiche mi può dare allergie. Vera anche la freddezza, che protegge il professionista da un eccessivo coinvolgimento emotivo ma lascia sconcertato l'interlocutore. Della scomparsa della visita si lamentano di più le generazioni adulte, abituate all'approccio tradizionale del medico di famiglia. In ogni caso, se c'è fiducia da entrambe le parti, non è un problema basarsi sulle analisi. Trovo che il consenso informato sia positivo, perché tutti vogliamo decidere per noi stessi, e devo dire che la maggioranza riceve informazioni adeguate». La maggioranza, appunto: Gargiulo riferisce che in passato le è stato diagnosticato un tumore inesistente e che, se si fosse fermata a quella diagnosi, avrebbe dovuto affrontare un'operazione pesante e inutile. «Verissimo, invece, il problema del tempo», prosegue la presidente dell'Aspa. «Magari il medico stesso vorrebbe concederle di più, ma se ha la fila fuori dallo studio non può. E quindi, vero anche il medical shopping, un fenomeno in crescita dalle conseguenze gravi:



5 PROPOSTE A 5 PROTAGONISTI

Come migliorare la comunicazione tra dottore e paziente e alleviare la sofferenza? Ecco i suggerimenti di Marisa Dal Maso, segretario dell'Associazione Progetto Salute Valle dell'Agno Onlus.

Da parte delle facoltà di Medicina: fornire agli studenti un'adeguata preparazione psicologica, attraverso esami obbligatori per il conseguimento della laurea.

Da parte dei media: rendere l'informazione ai cittadini meno spettacolarizzata e miracolistica (i medici di base riferiscono un aumento di determinati sintomi dopo che certe trasmissioni televisive ne hanno parlato).

Da parte delle associazioni: formare i volontari su come avvicinare il malato in fase terminale, sostenere i parenti nella fase di lutto e così via; incoraggiare i contatti tra i diversi specialisti che curano una stessa persona.

Da parte dei medici: essere consapevoli che chiarezza, attenzione, corretta informazione non sono un plus ma un dovere e un'abitudine mentale; che il paziente è una persona, con debolezze, ansie e timori; che l'aspetto emotivo può alleviare o aggravare la malattia.

Da parte dei pazienti: chiedere qualsiasi chiarimento che si ritiene necessario e leggere bene i foglietti illustrativi dei medicinali.

PARLARE FA BENE

Il malato di tumore che riceve sostegno psicologico vive più a lungo. È lo straordinario risultato di una ricerca decennale, effettuata all'Ospedale Universitario di Hamburg-Eppendorf e riportata a luglio 2007 dal *Journal of Clinical Oncology*. Protagonisti, 271 malati di cancro gastrointestinale in attesa di essere operati, divisi in due gruppi: i membri del primo hanno beneficiato di sei incontri con lo psicoterapeuta. Ebbene: durante i due anni successivi all'operazione, su 136 pazienti ne erano sopravvissuti 69; solo 45 sui 135 del gruppo di controllo. Anche negli anni successivi, i risultati sono stati migliori per il primo gruppo. I terapeuti hanno fornito sostegno emotivo e cognitivo, finalizzato ad aumentare "lo spirito combattivo" e a controllare "la disperazione e il senso di impotenza". Importante notare che i terapeuti hanno incoraggiato vivamente i malati a esprimere dubbi o a chiedere chiarimenti ai propri medici curanti. Circa un terzo (31,5 per cento) di tutto il lavoro psicologico ha riguardato proprio le informazioni sulle procedure diagnostiche, il trattamento e la riabilitazione.



diagnosi diverse su una stessa radiografia (un nostro associato ne ebbe cinque!) disorientano il paziente che non sa a chi credere, e rimandano l'inizio della terapia».

Lucia Ponti, oggi volontaria dell'Andos (Associazione nazionale donne operate al seno), negli anni Ottanta ha subito tre interventi. «Ho sempre fatto domande, e i sanitari mi hanno sempre dato risposte chiare. Non sempre, però, è così: dipende dall'ospedale e dal medico, e se il medico è donna le cose sono più facili. Va detto però che alcune pazienti preferiscono ignorare, per quanto possibile, i dettagli della loro situazione». E i famosi dieci minuti di visita, poi avanti un altro? «Il tempo varia molto a seconda che la struttura sia pubblica o privata; ma anche nel primo caso, se un professionista è serio, fa le cose per bene. Per esempio, non si irrita se il malato fa domande che, ai suoi occhi, possono apparire stupide (purché non ecceda, ovvio). D'altro canto, privato non è garanzia di serietà: c'è chi esagera l'urgenza e propone al paziente un'operazione nel giro di due settimane, sottolineando che in un ospedale pubblico ci vorrebbero almeno sei mesi. Anche il follow up postoperatorio varia; in alcune strutture, lo effettua lo stesso chirurgo. Comunque, in generale essere seguiti da diversi specialisti è una risorsa».

Per i medici, il primo a parlare è Francesco Maria Fazio, presidente di Andos e chirurgo oncologico: «Non dobbiamo sentirci detentori esclusivi della conoscenza; al contrario, dobbiamo ritenere fondamentale una comunicazione efficace. Per la prevenzione o, se la malattia è già in atto, per la sua cronicizzazione». A che punto siamo? «Ci sono diverse Italie. Al Nord, il ruolo più forte del volontariato aiuta la chiarezza, attraverso la condivisione delle esperienze e la mediazione tra servizio sanitario nazionale, ospedale e territorio». Eppure, molti lamentano di non essere stati informati adeguatamente sulle proprie condizioni. «In questi casi, la responsabilità è del medico. Anche se la diagnosi è infausta, deve dire la ve-

rità senza creare angoscia, sostituendo all'idea di longevità quella di qualità della vita. E, quando possibile, insistere sull'idea di cronicizzazione».

È ben presente il rischio che il professionista, emotivamente, prenda le distanze: «Ma non è concepibile che anteponga il proprio disagio al dovere di offrire il servizio migliore. D'altra parte, non va esasperato il valore della soggettività: un medico gratificante dal punto di vista umano può non dare prestazioni all'altezza». Diverse Italie e diversi ospedali, secondo Fazio, anche per quanto riguarda la fase postoperatoria: «Se è seguita dallo stesso chirurgo che ha portato a termine l'intervento, è più facile individuare in tempo le recidive. Poi, per le terapie di sostegno possono entrare in gioco diversi specialisti, che devono interagire in modo costante».

Catello Romano è responsabile del Ser-

vizio prevenzione, diagnosi e cura delle malattie allergiche e respiratorie alla Asl Napoli 5. «Molti abbandonano le cure non appena stanno meglio. Alcuni, addirittura, gettano la ricetta appena usciti dallo studio. Le cause? Il linguaggio spesso complesso del medico e la timidezza del malato nel chiedere chiarimenti. L'errore è del primo, che deve, con umiltà, adottare termini alla portata dell'interlocutore. Per esempio, paragonando un'infiammazione a un incendio. Io uso persino il dialetto, che aiuta l'interlocutore a sentirmi accessibile, complice».

Altri esempi? «Il medico deve spiegare che le malattie respiratorie e le allergie sono croniche, e vanno trattate per tutta la vita. Ma anche che i cortisonici da inalare non hanno gli effetti collaterali di quelli assunti per via orale. O che un vaccino antiallergico dà risultati, ma in 3-5 anni. E che molti atleti (un caso: il nuotatore Mark Spitz) sono asmatici». Importante anche formulare le domande nel modo giusto: «Non bisogna chiedere: ha mai sofferto di asma? Invece: ha mai avvertito un fischio, un affanno? Tossisce quando ride? O, per capire se il malato prende le medicine: quante

confezioni ha consumato?». Basta poco per conquistarsi - o viceversa perdere - la fiducia del malato: «Pensate a una visita interrotta da telefonate, da personale che va e viene... O a un ufficio dove il medico, se ha bisogno di un timbro, deve andarlo a cercare. Questo spiega perché, per il malato, il dottore che lavora nel pubblico sia spesso solo un compilatore di ricette. La conseguenza è la fuga verso il professionista privato, magari esperto in discipline alternative: i pazienti hanno la sensazione di essere ascoltati e accolti, anche per una oggettiva questione di affollamento (nel pubblico un medico può dedicare 10-12 minuti a ognuno; in uno studio, un'ora)». Anche in un'Asl, però, il tempo può essere usato in modo utile. «Se alla prima visita dedico 20 minuti a parlare e ad ascoltare il paziente, le successive potranno essere più veloci».