

La relazione medico-paziente :
la comunicazione con il paziente oncologico con diabete

Mariano Agrusta
Coordinatore Gruppo di Studio AMD Psicologia e Diabete

**DIABETE E TUMORI NELLA PRATICA CLINICA:
RILEVANZA, CRITICITÀ, SOLUZIONI**

ROMA, 9 Novembre 2019

UNAHOTELS DECÒ
Via Giovanni Amendola, 57



Modulo dichiarazione conflitto di interessi

Tutti i rapporti finanziari intercorsi negli ultimi due anni devono essere dichiarati.

- Non ho rapporti (finanziari o di altro tipo) con le Aziende del farmaco
- Ho / ho avuto rapporti (finanziari o di altro tipo) con le Aziende del farmaco

| Relationship | Company/Organization |
|--------------|----------------------|
| Consulenza | Roche |
| | |
| | |
| | |
| | |

*- Le nostre nuove tecnologie
sono molto migliori rispetto al passato
Ci sono malattie ben piu' gravi..*

*- Non si preoccupi,
i suoi capelli cresceranno di nuovo*

*- Non esistono i requisiti
per farla entrare in questo protocollo*

*Oppure sentire il mio medico curante dire
al collega che arriva con lui nella mia stanza:*

*- Vieni,
ho un caso davvero interessante da farti vedere!*

Medicina Teurgica e Medicina Razionale

- Nelle prime fasi , la medicina occidentale era la medicina teurgica, in cui la malattia era considerata un castigo divino, concetto che si trova in moltissime opere greche, come l'Iliade, e altre.
- Col passare del tempo la medicina prese sempre più le distanze dalla religione sino ad arrivare alla medicina razionale di Ippocrate, che segnò il limite tra razionalità e magia



Il triangolo ippocratico



Le tre M :

malato, malattia, medico.

« Nelle malattie occorre avere presenti due cose : essere utile o almeno non nuocere. L'arte [*τεχνη*] si compone di tre termini : *la malattia, il malato e il medico*. Il medico è il servitore dell'arte; occorre che il malato aiuti il medico a combattere la malattia». *(Hippocrate, Epidemie 1, 2, 5).*

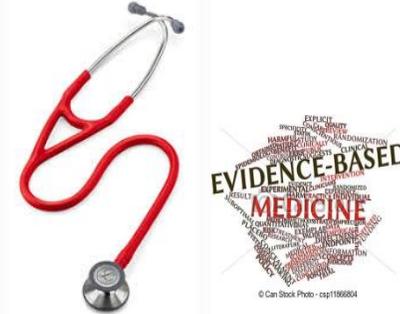


LA MEDICINA NEL TEMPO



Nel XIX° e parte del XX° secolo si svilupparono tre concezioni o paradigmi medici:

- paradigma anatomoclinico (l'origine della malattia è situata nella "lesione")
- paradigma fisiopatologico (l'origine della malattia è nel "processo alterato")
- paradigma eziologico (l'origine della malattia è nelle cause esterne).



Il secolo XX è il secolo della medicina basata sull'evidenza: i protocolli standardizzati, avallati da studi scientifici, vanno sostituendo le opinioni e le esperienze personali di ciascun medico (EBM)

Il XX è anche il secolo del modello BioPsicoSociale





L'esame delle urine
(affresco del 1493 – Palazzo Pitti - Firenze)

La perizia tecnica
non è sufficiente

“Sarebbe molto più
semplice se potessimo
prescindere dal
paziente ;
sarebbe molto più
semplice se potessimo
limitarci ad esaminare
la chimica
e a trattare gli eventi
come se fossero
variabili di
impersonali formule
statistiche. ”

(J. Nemiah)



La comprensione
umanistica
da sola
non è sufficiente

Per questa ragione ci sono e
ci saranno sempre ciarlatani,
fattucchiere, mediconi
allopatrici ed omeopatici....

Essi appagano quell'eterno
bisogno umano di speranza e
di sollievo, e quel bisogno
spasmodico di vedersi
l'oggetto della simpatia e
della sollecitudine dei propri
simili che l'uomo prova
durante la sofferenza.

(Leone Tolstoj)



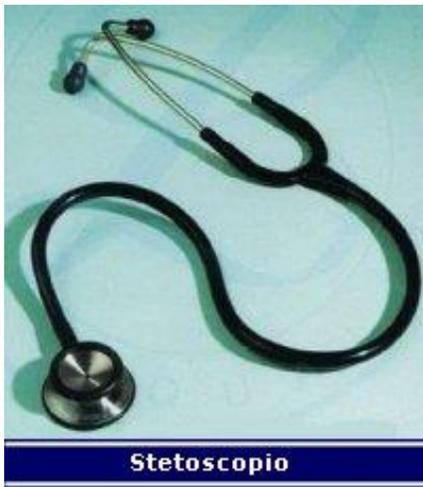
H. Daumier, 1850

Clinique du Docteur Robert Macaire

- He bien, Messieurs, vous l'avez vu: cette operation qu'on disait impossible à parfaitement réussi ...
- Mais, Monsieur, la malade est morte ...
- Qu'importe ! Elle serait bien plus morte sans l'opération

“medicina amputata”

L'operatore sanitario deve essere consapevole che gli aspetti relazionali rappresentano un momento fondamentale del processo terapeutico.



LA MEDICINA OGGI

La medicina ad alta specializzazione tecnologica non ha fatto che aumentare la distanza fra medico e malato: dai trenta cm di stetoscopio che nell'800 hanno cominciato a separare l'orecchio del medico dal corpo del paziente fino alle macchine sempre più sofisticate che, pur permettendo gli straordinari progressi della medicina, hanno però dilatato ulteriormente questa distanza *Eugenia Tognotti*



La malattia cronica

L'insorgenza di una malattia cronica è un evento che altera e rompe precedenti equilibri organici, psicologici e sociali: ciò determina una sensazione di progressiva perdita di salute e integrità, che può indurre nel paziente l'idea di diversità e solitudine



La Cronicità

RICHIEDE

- Un diverso approccio
- Un diverso processo di cura
- Un diverso percorso di terapia
- Una diversa gestione



LA MALATTIA CRONICA

MALATTIA

- non può guarire, si può curare
- è silenziosamente progressiva
- ha evoluzione incerta
- può dipendere dallo stile di vita

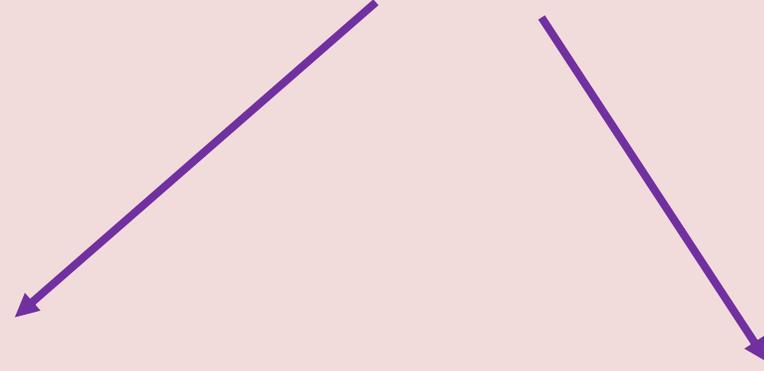
TRATTAMENTO

- è un legame quotidiano
- è per tutta la vita, richiede tempo dedicato
- spesso è complesso ed invasivo
- ha effetti collaterali
- interferisce con la vita sociale
- è *sulle spalle* del malato

APPROCCIO SCIENTIFICO

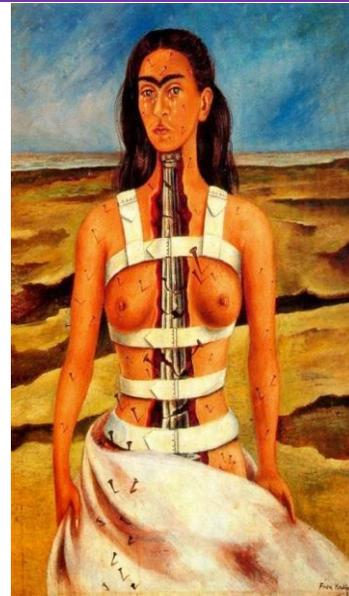
APPROCCIO NARRATIVO

Malattia



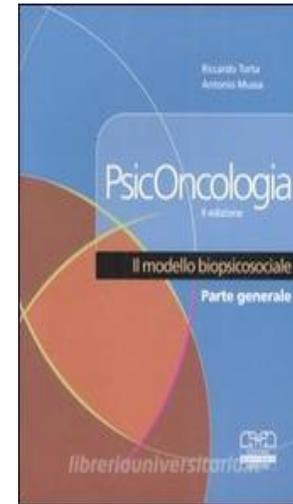
Evento biologico

Rottura "biografica"



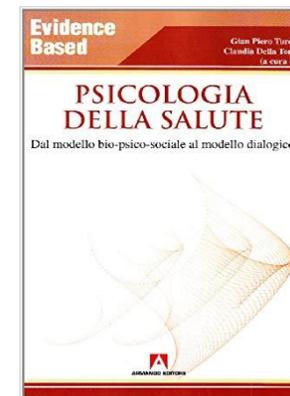


Tra *illness*, *disease* e *sickness*



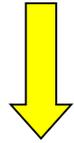
- Quando ci si ammala, oltre l'organo ammalato, il meccanismo scatenante la malattia interessa il *continuum* inseparabile tra la vita della persona e la sua malattia.
- • ***Disease*** è l'aspetto riguardante la **meccanica della malattia**, lo svolgimento causale e gli effetti delle cure legate principalmente alla **funzionalità del sistema *corpo***.
- • ***Illness*** riguarda invece la **percezione cosciente o inconsapevole che il soggetto ha della malattia**, come ci convive, rendendo quindi il paziente da oggetto di malattia a **soggetto che sente e che pensa la malattia**.
- • ***Sickness*** è il **concetto di malattia dal punto di vista socio-culturale**. Tale percezione può influenzare le reazioni della persona malata, soprattutto nel caso delle malattie croniche e mentali.

A. Kleinman, The illness narrative, suffering, healing and the human condition. New York, Basic Book, 1989.



La *care* del paziente cronico

Dal “**curare**” una malattia



al “**prendersi cura**” di un paziente considerato nella *globalità della sua persona* e inserito nel suo *contesto familiare e sociale*

Pensare che chi sta dall'altra parte non è semplicemente il portatore di un danno cellulare più o meno complesso ma una **persona** che necessita in tutti i momenti dell'iter diagnostico-terapeutico di una **presa in carico globale**, attenta e sensibile a tutti i bisogni che direttamente o indirettamente il soggetto esprime

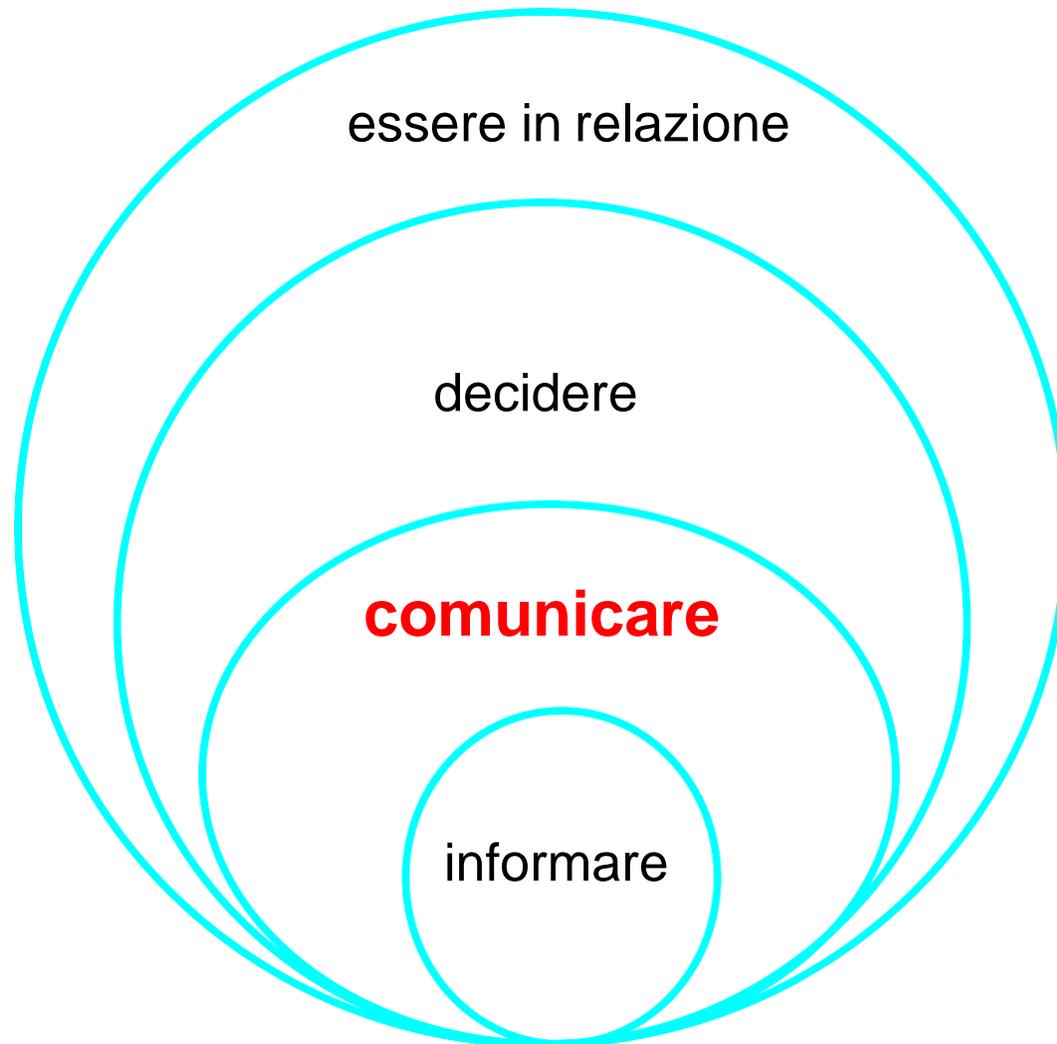
Il cancro come scardinamento esistenziale

- Problemi fisici
- Problemi psicologici
- Problemi comunicativi e relazionali
- Problemi lavorativi
- Problemi organizzativi
- Problemi economici



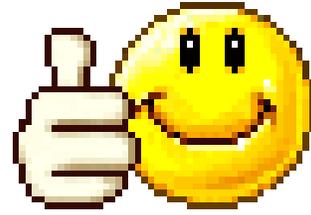
Compromissione della qualità della vita

I termini della relazione, i passaggi storico-semantic



- **Informare:**
trasmissione di dati
- **Comunicare:** processo dinamico e circolare
- **Decidere:** possibilità di condividere le dec. ter.
- **Essere in Relazione:**
creare alleanza

Con quali vantaggi?



- 1) migliora la relazione operatore-paziente
- 2) migliora l'umore e la soddisfazione del paziente
- 3) permette un decision making più consapevole e condiviso
- 4) riduce il burn-out degli operatori
- 5) riduce i contenziosi medico-legali

(Lee, Hematological 2002)

La Care del paziente diabetico

- La comunicazione della diagnosi
- La fase del trattamento
- L'accettazione della cronicità
- La necessità di autocontrollo
- La comparsa complicanze croniche
- La gestione delle possibili complicanze acute
- Il follow up

La Care del paziente oncologico

- La comunicazione della diagnosi
- La fase del trattamento
- La chirurgia
- La chemioterapia
- La radioterapia
- Il follow up
- La ripresa di malattia
- La fase di malattia terminale(terapie palliative,hospice,sostegno alla famiglia)

La *care* del paziente oncologico

La comunicazione della diagnosi

- Nella costruzione del rapporto medico-paziente un momento cruciale è rappresentato dalla **informazione del paziente** riguardo la **diagnosi**, le **terapie proposte** e la **prognosi**
- I medici sono oggi sempre più a favore di **un'informazione completa al paziente** in quanto la crescita esponenziale della conoscenza scientifica e dell'oncologia richiede, allo stesso paziente, una **partecipazione consapevole al processo decisionale**
- Fornire informazioni è un atto medico con **un'enorme importanza terapeutica**: oltre a ridurre l'ansia e l'incertezza, restituisce al paziente la **libertà** che la malattia gli ha sottratto, l'**autonomia** e la capacità di fare delle scelte, la **consapevolezza della realtà** che sta vivendo e l'adattamento alla nuova situazione di vita

Il problema oggi non è tanto il “dire o non dire” ma è incentrato soprattutto sul **“come”** fornire le informazioni al paziente nel rispetto dell'**obiettività del dato clinico**, del **diritto del paziente a conservare la speranza** e dell'obiettivo di **produrre il miglior adattamento possibile** per lui alla nuova situazione di vita

La *care* del paziente oncologico

La comunicazione della diagnosi

L'informazione al paziente di fatto è una **“comunicazione”** e non una semplice trasmissione di informazioni e come tale **non può prescindere da una relazione con lui.**

La comunicazione non passa soltanto attraverso canali di tipo verbale ma molto più sottilmente ed in modo spesso più incisivo attraverso un insieme di **messaggi non verbali** (il tono della voce, la gestualità): è di fondamentale importanza che non vi sia contraddizione tra questi due tipi di comunicazione.

La verità non è solo difficile **da ascoltare**, ma è anche **difficile da dire**

Di solito la comunicazione della diagnosi non si esaurisce in un “atto unico” ma può avvenire **gradualmente nel tempo**, all'interno della relazione tra medico, paziente e familiari, man mano che la consapevolezza e i bisogni del paziente cambiano in relazione all'iter della malattia

Difficoltà del medico a gestire da un lato le pressioni dei familiari che vogliono “proteggere” il paziente e dall'altro la legislazione che obbliga ad una informazione chiara e completa (“consenso informato”)

La *care* del paziente oncologico

La fase del trattamento

CHIRURGIA

L'atto operatorio suscita **numerose paure**: minaccia alla propria integrità fisica, preoccupazione di affidarsi alle mani di un estraneo, di non risvegliarsi dopo l'anestesia,...

D'altro lato l'atto chirurgico, pur essendo traumatico, è visto anche come trattamento **immediato e liberatorio**

L'intervento chirurgico più o meno demolitivo può comunque determinare **un'alterazione della propria immagine corporea** o addirittura il rifiuto del proprio corpo (mastectomia, colostomia, interventi sull'apparato genitale)

RADIOTERAPIA

Utilizzata oggi per la **cura di numerose neoplasie** da sola o associata con la chirurgia o con la chemioterapia allo scopo di aumentare la sopravvivenza dei pazienti ma anche di ridurre la necessità di interventi chirurgici demolitivi con **preservazione della funzione d'organo** e netto miglioramento della qualità di vita del paziente

Può essere fonte di paure specifiche:

timore di qualcosa che non si vede (le radiazioni)

di essere "bruciati" dalle radiazioni

di rimanere radioattivi dopo il trattamento

di trovarsi soli in un bunker sotto apparecchiature sofisticate (*mi può cadere addosso?*)

CHEMIOTERAPIA

In passato quasi esclusivamente limitata a pazienti con neoplasia in fase avanzata, oggi è **ampiamente utilizzata** come terapia preoperatoria (neoadiuvante) o più frequentemente postoperatoria (adiuvante) e coinvolge quindi molti pazienti potenzialmente già guariti

Paura degli **effetti collaterali** del trattamento (vomito "anticipatorio")

Alterazione del proprio corpo in relazione alla terapia: il paziente **si vede** malato di cancro (es. caduta dei capelli) e anche gli altri lo vedono così

La *care* del paziente oncologico

La fase del trattamento

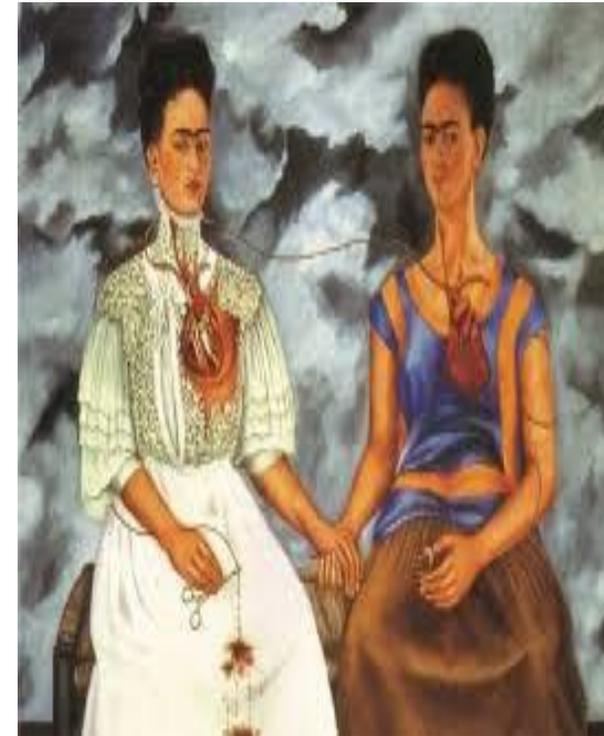
- Importanza delle **altre figure professionali** coinvolte nel trattamento e spesso più a lungo a contatto con il paziente: il personale infermieristico ed i tecnici di radioterapia, che si trovano spesso a rassicurare il paziente anche riguardo gli effetti collaterali dei trattamenti
- Spesso il paziente sceglie proprio l'infermiera o il tecnico per esternare le proprie emozioni, paure, ansie o per parlare di sé e della sua famiglia



La *care* del paziente oncologico

La fase del follow up

- La *sindrome della spada di Damocle* e lo stato di preoccupazione e di ansia che ne derivano possono assumere le caratteristiche di una vera “seconda malattia” (disponibilità del medico all’ascolto e a rispondere alle domande dei pazienti)
- La maggior parte dei pazienti trova invece rassicurazione nell’incontro con il medico che conferma che “*le cose vanno bene*” e addirittura alcuni accettano con difficoltà il diradarsi dei controlli nel tempo



La *care* del paziente oncologico

La ripresa di malattia

- Di solito rappresenta un **evento ancora più traumatizzante** della diagnosi iniziale
- L'evoluzione della malattia è vissuta dal paziente (e anche dal medico) come un insuccesso nella consapevolezza che la possibilità di morire si fa più concreta
- La **comunicazione** al paziente della ripresa di malattia è **molto più difficile** rispetto a quella della diagnosi iniziale, anche in relazione alla disponibilità o meno di ulteriori armi terapeutiche

La comunicazione della ripresa di malattia

E' comunque di fondamentale importanza che al paziente non venga mai tolta la **speranza**, così come probabilmente è ingiusto illuderlo o ingannarlo (anche se in certe situazioni di malattia avanzata il confine tra speranza e illusione è sfumato).

La speranza nei casi di malattia avanzata non dovrebbe essere quella di guarire o di essere immortali ma dovrebbe essere una **speranza aderente alla realtà**: ad esempio mantenere controllata la malattia il più a lungo possibile e con il minor carico di sofferenza

La *care* del paziente oncologico

La fase di malattia terminale

- **Cure palliative** volte non più alla guarigione ma al controllo dei sintomi (dolore)
- Attenzione rivolta soprattutto alla **qualità della vita**
- **Hospice ed assistenza domiciliare**: la realistica speranza di essere assistiti con cura, competenza e umanità fino in fondo è un potente antidoto all'angoscia del malato e della sua famiglia, legata alla prospettiva di essere "scaricati" dall'istituzione ospedaliera e quindi abbandonati a sé stessi proprio nelle fasi finali
- **Importanza del supporto sociale** (familiari, amici, volontari,...) per affrontare meglio le varie fasi della malattia ma soprattutto quella terminale
- **Supporto alla famiglia** durante la fase terminale e anche dopo (gestione del lutto)

Sapere che la proposta terapeutica che gli viene presentata è frutto di una **discussione collegiale tra diversi specialisti** è per il paziente particolarmente confortante

Il confronto tra le diverse figure professionali dell' équipe in merito al singolo paziente aiuta anche a cogliere meglio le **eventuali manifestazioni di disagio psicologico** presentate dal paziente nelle varie fasi dell'iter diagnostico-terapeutico (che possano richiedere l'intervento dello psicologo o del counsellor)



CHI E' IL COUNSELOR

La figura professionale del **counselor** nasce negli anni trenta in America e risponde a tutte quelle persone che pur "non desiderando diventare psicologi o psicoterapeuti svolgono un lavoro che richiede una buona conoscenza della personalità umana."

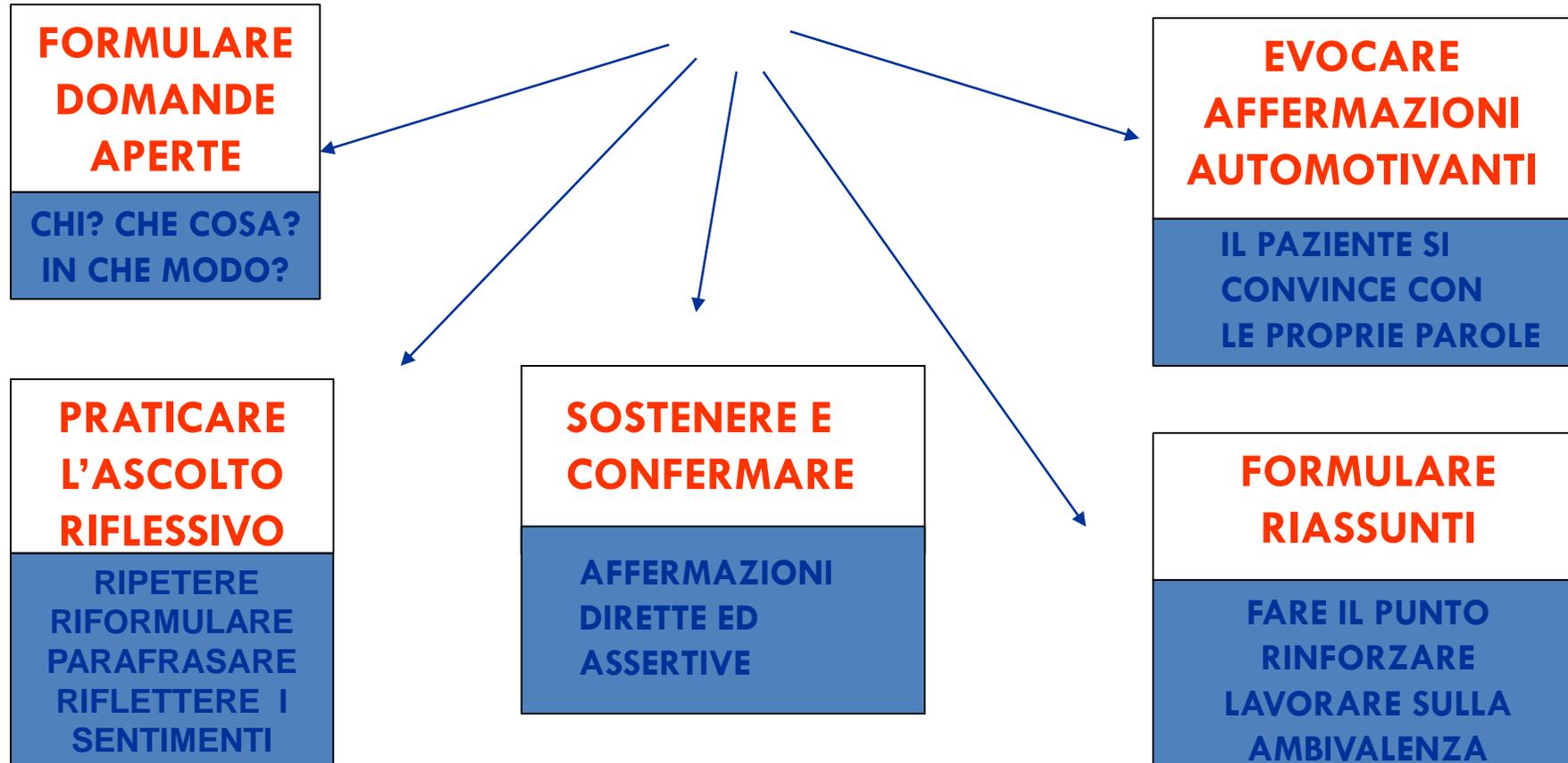
Egli, attraverso le proprie conoscenze e competenze, è in grado di favorire la soluzione ad un quesito che crea disagio esistenziale e/o relazionale ad un individuo o un gruppo di individui, in sintesi, a svolgere colloqui d'aiuto.

La professione del **counselor** approda in Europa attraverso la Gran Bretagna dove in breve tempo si afferma con ruoli e funzioni specifiche .

Le tecniche di counselling hanno bisogno di una forte competenza di comunicazione verbale, non verbale e paraverbale in cui riporre la base della gestione della relazione

Le abilità di base del CM

STRATEGIE



*Sul portale di un antico
ospedale di Parigi si
può leggere ancora oggi:*



**“Se sei malato, vieni e ti
guarirò,
se non potrò guarirti ti curerò.”**