

Salvo Catania - 1

Trattando il tema del rapporto medico-paziente ci aspetta un compito difficile perché l'ambito della comunicazione è un terreno contraddittorio e scivoloso. L'educazione del medico e dell'operatore sanitario in generale passa attraverso un interminabile apprendistato per fronteggiare l'incertezza (Training for uncertainty).

Letteralmente formazione per l'incertezza.

Contraddittorio e scivoloso perché da noi si pretende di

- Dare certezze senza poter dire che qualcosa è certo
- Essere comprensibili senza mai banalizzare
- Fornire fiducia appoggiandosi ad ipotesi spesso malferme
- Essere empatici e nello stesso non lasciarsi coinvolgere emotivamente.

La medicina moderna è caratterizzata dalle innovazioni tecnologiche, soprattutto nel campo della diagnostica, e questo stato di cose ha indotto inconsapevolmente il medico a perdere parte dell'attenzione "clinica" verso la persona malata, orientandosi più verso gli aspetti strumentali, per ridurre la propria attenzione, non solo verso l'ammalato, ma soprattutto verso la persona.

Per fortuna oggi assistiamo ad una fase di inversione di tendenza: i pazienti posseggono mediamente un livello di consapevolezza superiore al passato e non si limitano più a delegare al medico le decisioni importanti che riguardano la propria salute.

Inoltre, consenso informato, privacy, internet, avvocati, magistrati hanno fatto ingresso a pieno titolo nella professione medica e nel rapporto medico-paziente, e tutto questo sta producendo oltre ad effetti collaterali negativi, come l'incremento delle formalità burocratiche, anche, per fortuna, un recupero di attenzione verso la persona.

Ada Burrone -2

La relazione dalla parte della paziente: "... e poi cambia la nostra vita!"

In giovane età, con un figlio adolescente, non avrei immaginato di essere ancora al mondo oggi, 42 anni dopo una brutta esperienza causata da un cancro al seno, non diagnosticato precocemente.

I miei chirurghi, Pietro Bucalossi e Bruno Salvadori, medici e uomini eccezionali, divenuti anche miei amici, hanno lasciato questo mondo prima di me.

La mia prognosi severa mi aveva tolto la speranza di farcela. È merito di Umberto Veronesi se l'ho ritrovata: con poche parole mi ha trasmesso la convinzione che potevo ancora guardare avanti. Da allora ho smesso di trattenere nella mente l'idea del cancro e la lotta contro la paura di esso e mi sono immersa nella vita. Lunga o breve fosse per me, riuscivo a vivere ogni giorno con la gratitudine di poter esistere, concedendomi di essere come sentivo, proprio perché poteva essere l'ultimo.

Spostando il baricentro dalla malattia alla vita mi rendevo conto di essere aiutata a vivere in modo nuovo e pieno dall'accettazione dell'idea di poter presto morire.

Oggi, a chi mi chiede se sono guarita dal cancro rispondo che non è più ricomparso, ma che mi ha dato l'opportunità di accettare che la vita e la morte siano due aspetti di una realtà che ci accomuna e che la consapevolezza della finitezza ci può guarire dentro e far star meglio fuori, in armonia con noi stessi e con ciò che ci circonda.

L'esperienza che ho potuto fare in quarant'anni di lavoro con decine di migliaia di pazienti e famigliari mi ha confermato che la paura non va combattuta né negata, al contrario, va accolta ed elaborata. In questo modo si toglie ad essa energia per darla alla vita.

Chi è colpito dal cancro si trova a dover fare i conti con un'esperienza drammatica, che interrompe bruscamente la continuità del vivere e apre uno scenario fatto di angosce, di paure, di solitudine e di un forte senso di impotenza.

Chi ne è colpito si trova a doversi confrontare con cambiamenti che non risparmiano nessun'area dell'esistenza: l'identità fisica, l'identità psicologica, le relazioni personali e sociali, il senso stesso della vita, dei propri valori e delle proprie convinzioni.

Tutto questo dà avvio a un processo di crisi, che ha la possibilità di evolvere verso due situazioni opposte: da una parte si corre il rischio di bloccare ogni capacità di vivere il presente, intrappolati dalla paura di soffrire e dall'incognita del futuro e, dall'altra, si può maturare una maggiore consapevolezza della propria vita, e un'opportunità di rivalutare i propri bisogni e priorità.

In questo "mondo caduto addosso" il bisogno che la persona esprime è prima di tutto quello di essere curata al meglio nel fisico e di trovare medici alleati che sappiano mettere il loro sapere al servizio di una relazione di cura capace di infondere speranza. Ma è anche quello di essere aiutata e sostenuta umanamente e psicologicamente, in un momento doloroso nel quale la vita è cambiata in modo sostanziale e nel quale la persona si trova sola a doversi confrontare con le emozioni intense e profonde che il cancro ha sollevato.

Attivecomeprima offre un percorso, costantemente validato nei suoi risultati, che possa aiutare ad affrontare il cambiamento indotto dall'incontro con il cancro, migliorando il proprio vivere al di là del tempo e dalle condizioni fisiche.

La qualità della relazione medico-paziente

Sandro Spinsanti-3

Tradizionalmente nella pratica della medicina, così come è stata regolata dall'etica ippocratica, le scelte che venivano attribuite alla competenza del medico erano quelle relative alla terapia. Il medico non poteva lecitamente scegliersi il malato – soprattutto in base a criteri economici, favorendo le persone abbienti e scartando i poveri – ma aveva un obbligo morale di cura nei confronti di tutti i malati. Peraltro, le scelte terapeutiche erano escluse dall'ambito decisionale del paziente: a questi si richiedeva solo un'adesione alle decisioni prese dal medico. Il paradigma della modernità ha modificato il modello di tipo paternalistico: le decisioni vanno condivise tra il medico e il paziente, previa informazione. È il modello del "consenso informato". Nel nuovo schema si evidenzia la possibilità di divergenze che erano solo remote in passato. Si tratta dei conflitti che nascono quando il medico non condivide, in base alle proprie scelte morali o a considerazioni di natura clinica, le preferenze del paziente. Ma anche la persona malata può sentire più o meno garantita la propria autonomia, a seconda del medico che la prende in cura. Si evidenzia così un nuovo scenario di scelte reciproche, che richiede trasparenza e responsabilità.

Nel contesto della medicina che si ispira ai valori della modernità acquista un particolare rilievo l' "empowerment" del paziente. Per ottenere un paziente "competente" l'informazione è la condizione previa.

Oltre al processo informativo di cui è responsabile il medico curante, è anche necessario promuovere informazioni complementari ("second opinion"), conservando però il modello ideale dell'alleanza terapeutica.

Patrizia Trimigno -4

La malattia oncologica coinvolge tutta la famiglia.

Dall'esperienza clinica si evidenzia che esiste una consapevolezza del bambino anche se non gli è stata comunicata la gravità della malattia dell'adulto o si è allontanato il bambino dal morente.

L'adulto di frequente non comunica con il bambino, non parla della malattia e della morte per proteggerlo dal dolore non lasciando trasparire le proprie emozioni, di conseguenza il bambino adotta comportamenti simili. Entrambi soffrono senza poter condividere la sofferenza, come se un divieto impedisse loro di parlarne.

Nella fase terminale il disagio aumenta: si prospetta l'imminenza del distacco ed è ancor più difficile comunicare.

Quando la comunicazione è carente i bambini possono presentare difficoltà comportamentali o scolastiche che sono segnali di un profondo disagio.

L'Ambulatorio GiocoParola è strutturato per dare un sostegno psicologico ad adulti e bambini durante tutto il decorso della malattia.

Matteo Pacini-5

L'impiego della rete per acquisire, condividere e discutere informazioni riguardanti la propria situazione corporea e la propria salute è ormai una modalità diffusa di rapporto con l'informazione medica. Questa tendenza si sviluppa su due fronti spesso paralleli, quello dei confronti "tra pari" e quello del consulto con specialisti del settore, con la possibilità in alcuni casi di scambiare opinioni e osservazioni con medici tramite siti dedicati.

A fronte di una maggiore disponibilità di informazione "grezza", la rete espone gli utenti anche ad una serie di informazione tendenziosa, semplificata, e artefatta in siti che utilizzano argomenti medici e sanitari a fini ideologici e politici. Inoltre, non in tutti i casi l'esposizione all'informazione migliora la capacità di orientarsi o di riconoscere i propri disturbi.

La parte del leone nel fenomeno della consultazione on line la svolge il disturbo ossessivo nelle sue varie forme, come l'ipocondria, con una serie di autodiagnosi parziali, sbagliate e apparentemente particolari che corrispondono semplicemente all'effetto dell'informazione sull'ipocondria stessa. Il termine "cybercondria" indica appunto la sindrome ipocondriaca che attraverso il cortocircuito con il consulto libero e accessibile di medici o di siti sanitari si alimenta e si complica parallelamente alla complessità dei dettagli informativi acquisiti e discussi. La cybercondria si realizza spesso anche nella realtà, ma non di rado nasce in sede virtuale.

Si propone una serie di osservazioni e di dati riguardanti le modalità e le presentazioni di chi chiede consulti e frequenta siti di informazione on-line, con lo scopo di indicare a specialisti di qualsiasi settore come si debba gestire la richiesta di informazione in caso di sospetto di ipocondria, e quali siano le modalità che denunciano un tipo di approccio ipocondriaco all'informazione.

Armando De Vincentis-6

Sulla scientificità della psicoanalisi si è detto di tutto prendendo in considerazione le affermazioni popperiane sulla sua non falsificabilità.

Nonostante autori più recenti abbiano criticato il concetto di non falsificabilità di Popper (vedi Grunbaum) tentando di salvare in extremis lo statuto scientifico di questa disciplina, ritengo che non abbiano mai evidenziato argomenti veramente validi per considerarla una scienza a tutti gli effetti.

Lo stesso Grunbaum, pur evidenziando i tentativi di Freud di falsificare alcune sue concezioni, dovette ammettere che se di scienza si tratti certo non se la passa bene. Freud in effetti tentò di mettere in discussione alcune teorie ma, alla fine, non fece che riconfermarle attraverso trattazioni dialetticamente straordinarie. Ma al di là della falsificabilità ciò che contraddistingue una scienza è, soprattutto, il suo oggetto di studio. L'oggetto di studio della psicoanalisi è l'inconscio con i suoi processi. L'espressione di tale inconscio, però, è innanzitutto filtrata dall'esperienza del soggetto, dalle sue emozioni, le sue credenze; questo rende l'inconscio non osservabile se non in modo indiretto. Dal momento in cui il suo oggetto di studio appare non identificabile, allora è davvero difficile annoverarla tra le discipline scientifiche. Lavorando dialetticamente quindi potremmo dire che le affermazioni sull'inconscio freudiano vengono disconfermate dalla moderna neurobiologia quindi esse sono falsificate. Ci si trova allora di fronte ad affermazioni scientifiche falsificate? Si pone pertanto un altro quesito: è una scienza divenuta con il tempo falsificata? Quindi non più valida? Interessante sotto l'aspetto epistemologico ma di pochissimo aiuto per il paziente. Sì, perché essa si pone come cura di malattie psicologiche e, sotto l'aspetto pragmatico, che sia falsificabile o meno non interessa a chi soffre e ad essa si rivolge. Allora il vero difetto starebbe nella domanda, per cui non dovremmo chiedere se è scientifica ma se risolve i problemi per i quali è chiamata in causa.

Mario Corcelli-7

le conseguenze medico-legali di una errata o equivoca o incompleta informazione nella comunicazione virtuale o reale. -7

Con il crescente fenomeno delle richieste di risarcimento in ambito di colpa medica, emerge sempre più frequentemente una criticità relativa alla informazione sanitaria che viene data al paziente, spesso ritenuta carente.

Dal punto di vista giuridico la carenza di informazione data al paziente per quanto riguarda gli accertamenti diagnostici, le terapie e i relativi rischi equivale ad una lesione del diritto costituzionale del paziente di poter decidere in modo consapevole (articoli 13 e 32 della Costituzione Italiana). In concreto, l'informazione data al paziente deve consentirgli di poter scegliere in modo autonomo e consapevole di accettare o rifiutare un dato trattamento sanitario.

Tale informazione da dare al paziente è un processo per la maggior parte verbale, lungo e complesso, che deve iniziare fin dal primo contatto medico-paziente e continuare in ogni fase del trattamento sanitario.

In alcuni casi, tale informazione dev'essere formalizzata anche per iscritto; si tratta del cosiddetto "consenso informato scritto".

Al momento, il consenso informato scritto non è obbligatorio per legge per tutti i trattamenti sanitari, ma solo per alcuni casi specifici:

- quando si dona o si riceve sangue,
- se si partecipa alla sperimentazione di un farmaco
- negli accertamenti sierologici di un'infezione da HIV
- nel trapianto del rene tra viventi
- nell'interruzione volontaria della gravidanza,
- nella rettificazione in materia di attribuzione di sesso
- nella procreazione medicalmente assistita.

Per gli altri casi (per esempio, per gli interventi chirurgici), sebbene attualmente non vi sia alcuna norma che obblighi al consenso informato scritto, al di fuori dei casi appena riportati, nella prassi giurisprudenziale la sua mancanza nella cartella clinica costituisce un elemento assai sfavorevole per il medico. In pratica, il consenso scritto è obbligatoria.

Questa premessa sul dovere di corretta, chiara ed esaustiva informazione al paziente, di cui il consenso informato scritto è solo una parte, sia pure rilevante, era indispensabile per introdurre l'argomento di questa lezione.

Punto 1. Quando vi è il dovere di informare correttamente il paziente? Ogni volta che si realizza "un contatto" fra il medico e il paziente: praticamente sempre.

Non importa che il contatto medico-paziente sia reale o telematico, per prestazione gratuita o a pagamento, per prestazione volontaria (consulto online) o per dovere istituzionale (in ospedale o nel proprio studio); ogni volta che un paziente si rivolge ad un medico per la richiesta di qualsiasi prestazione, vuoi che sia un quesito su una determinata patologia, vuoi che sia una richiesta di prestazione diagnostica o di terapia, si stabilisce un "contatto sociale", che fa scattare la cosiddetta "responsabilità contrattuale".

Il principio della responsabilità contrattuale è importante per il medico, perché le conseguenze sono:

a) in caso di danno al paziente, è il medico a provare di avere agito correttamente e non il paziente a provare che il medico ha sbagliato; si chiama inversione dell'onere della prova. Al contrario, nel caso di una responsabilità extracontrattuale (ho rotto il naso ad uno con un pugno, sono caduto perché c'era una buca nel pavimento), spetta al danneggiato provare che l'altro gli ha causato un danno.

b) il diritto alla richiesta di risarcimento si prescrive, cioè si estingue, dopo 10 anni (mentre nel caso della responsabilità extracontrattuale si prescrive dopo 5 anni).

Certo, vi è un'abissale differenza fra un contatto fisico e contatto virtuale; nel primo caso, il medico "vede" il paziente, perciò, è sicuro dei suoi dati anagrafici, della documentazione che gli esibisce, lo visita; nel caso di un consulto online, almeno che non vi sia una procedura telematica tecnicamente idonea ad identificare con certezza il paziente, il contatto che si verifica fra medico e paziente è del tutto squilibrato a svantaggio del medico.

Perché dico "a svantaggio del medico"? perché il medico non vede il paziente, non sa chi sia, i dati anagrafici dichiarati potrebbero non essere veritieri; può dire di essere maschio e invece è femmina, può dire di pesare 50 kg e magari ne pesa 100; può dire di essere maggiorenne e invece è minorenni; potrebbe anche esporre un quesito facendo finta che sia personale e magari si tratta di un caso che interessa altra persona.

Tale "svantaggio" rende il medico più suscettibile di errore. Che si fa quando si cammina in una stanza buia? si cammina con circospezione, lentamente, si va a tentoni, si portano avanti le mani per evitare di urtare contro qualcosa; e ciononostante, il rischio di sbattere e di farsi male rimane.

Certo, anche camminando in una stanza illuminata vi è il rischio di sbattere, se si va veloci, se non si guarda avanti; anche in questo caso occorre prudenza, ma la prudenza necessaria per non farsi male in una stanza buia dev'esser e assai più grande.

Infatti, il consulto online dato a persona non identificata equivale a camminare in una stanza buia.

Lo svantaggio, quindi, rispetto al contatto reale sta proprio nel fatto che se entrambi i contatti richiedono "diligenza, perizia e prudenza", nel contatto virtuale occorre essere più diligenti, più periti, più prudenti.

Doctoring Doctors: curare un collega ammalato di cancro.

Claudio Verusio- 8

- If a doctor is doctoring a doctor
- Does the doctor doing the doctoring
- Doctor the doctor being doctored
- The way the doctor being doctored
- Wants to be doctored

- Or does the doctor doctoring the doctor
- Doctor the doctor being doctored
- The way the doctoring doctor usually doctors?

Da sempre si dice che un medico è il paziente peggiore, e se pur non statisticamente dimostrato, è un luogo comune nell'ambiente sanitario considerare l' essere un paziente-medico come un fattore prognostico sfavorevole all'andamento della malattia.

Ma perchè trattare un collega ammalato di cancro è così difficile ?

Oggi si ritiene che spesso alla base della scelta professionale di fare il medico vi sia un potente bisogno di cura in senso ampio, la necessità cioè di essere curati di quella psicopatologia vocazionale autoterapica che è una delle basi di tutte le helping professions. Questa vocazione risulta inserita ed integrata in un contesto piuttosto complesso di altre motivazioni più o meno profonde che sono sintetizzabili nel bisogno di avere un ruolo e una posizione sociale di valore e nell'intenso bisogno di un senso di appartenenza. Spesso tutto ciò può portare ad una inconscia possibilità di sentirsi onnipotente. Spesso accade di identificarsi con la professione con poche distrazioni al di fuori di essa. Molti medici si rifugiano nel lavoro per sfuggire problemi personali .

Una persona che si ammala di cancro si confronta in maniera repentina e brutale con la propria vulnerabilità , con la paura della sofferenza e della morte. Un medico che si ammala di cancro si confronta anche con la paura di non essere più indispensabile , di perdere ruolo e stima agli occhi di colleghi e pazienti. Inoltre il profondo senso di responsabilità che accompagna molti medici spinge a posporre le proprie necessità a quella dei pazienti. La maggior parte dei medici , quando ammalati , non abbandonano il lavoro e spesso continuano a lavorare anche se non si sentono bene.

Questi particolari aspetti del paziente medico sono stati definiti : "La malattia di essere medico".