La comunicazione fra il paziente e il suo medico, fra il medico e il suo paziente

Chiunque lavori negli ambulatori e nelle corsie ospedaliere sa bene quanto è importante che il paziente trovi un ambiente e delle persone con le quali potere dialogare.

La comunicazione tra il paziente e gli operatori sanitari che si occupano di lui è parte integrante della prestazione sanitaria, e contribuisce a definirne il livello qualitativo.

Oltre alle competenze tecniche di base, il medico e l'infermiere devono avere la capacità di supportare il paziente sul piano umano e personale, e la capacità di comunicare è un presupposto fondamentale per ottenere questo.

La notifica di situazioni cliniche difficili, o anche compromesse, ad un paziente o ad un suo parente è un momento delicato, e a ciò deve essere prestata una attenzione specifica. Purtroppo, è esperienza comune che l'aspetto della comunicazione è spesso trascurato. Sotto la pressione di una molteplicità di impegni, le notizie vengono riferite in fretta e con superficialità, spesso in luoghi inadatti.

Questo viene percepito dal paziente come concordanza nei propri confronti, e pone le basi per un cattivo rapporto con la struttura sanitaria.

Anche la prestazione medica di più alto profilo qualitativo può essere vanificata se non viene accompagnata da una adeguata modalità di rapporto umano. Inoltre, accade con grande frequenza che, anche quando la informazione viene riferita in tempi e modi adatti, il paziente la recepisce per varie ragioni in modo distorto. Bombardati da una informazione sanitaria gestita spesso malamente e con superficialità da televisione e giornali, i pazienti tendono a far rientrare quello che viene loro riferito entro schemi predefiniti e talvolta non corretti.

La conseguenza di tutto ciò è che l'in-

formazione non passa, o passa in modo inadeguato. Sono convinto che spesso le sofferenze inflitte ad una paziente dalla malattia siano notevolmente aggravate dalla mancanza di conoscenze sulla malattia stessa, sulle terapie, sulle prospettive.

L'ansia ingenerata in una persona dal non sapere può essere maggiore dell'ansia derivata dalla malattia.

Anche in casi di malattie gravi, è spesso preferibile informare le persone di quello che prevedibilmente le aspetta (sofferenze, terapie dolorose, tossiche o prolungate, guarigione lontana nel tempo; non è questo il luogo per discutere della opportunità o meno di notificare la previsione della morte) piuttosto che lasciarle nella incertezza.

La colpa non è dei medici, né degli infermieri e ancora meno dei pazienti. E' che nessuno di noi è abituato a tenere nella dovuta considerazione questi aspetti, e non siamo stati educati a farlo. Ed è un peccato.

Ho pensato che forse si poteva fare qualcosa su questo punto.

Ho chiesto a quattro pazienti che seguiamo da tempo presso il Servizio di Endocrinologia se fossero disposti a raccontare ad una assemblea di pazienti la loro esperienza clinica. L'iniziativa si è svolta in collaborazione con la associazione di pazienti "ALBAT - Associazione Italiana Basedowiani e Tiroidei", che fa riferimento al nostro Servizio.

Tutti e quattro hanno accettato subito, nonostante il comprensibile imbarazzo di raccontare in pubblico aspetti così personali e riservati. L'idea era che se una malattia (dai primi sintomi alla diagnosi alla terapia) fosse stata raccontata dagli stessi pazienti che la hanno avuta e che se il loro racconto fosse stato commentato dal medico che si è occupato di loro e che ha seguito la malattia, forse poteva essere fornito un modello di come si svolge una vicenda clinica reale.

In una sala senza più una sedia libe-

ra, le quattro pazienti hanno raccontato quindi come la malattia ha sconvolto la loro vita.

Leda ha spiegato come è diventata gravemente obesa, e di come è entrata in un circolo vizioso di perdita di autostima e depressione, al quale reagiva aumentando l'apporto di cibo. L'idea dell'intervento chirurgico sullo stomaco per risolvere il problema la ha dapprima sorpresa, ma poi si è convinta.

Ora, a 2 anni dall'intervento, è un'altra persona: ha ripreso vita sociale, sul lavoro ha recuperato il coraggio di rapportarsi con i cittadini con i quali entra a contatto, e anche fisicamente ha recuperato moltissimo in termini di salute e benessere.

Rita ha riferito del tumore tiroideo con il quale lotta da 32 anni. Dopo 20 anni durante i quali pensava di essere guarita, lo stesso tumore è ricomparso, e la ha portata a ripetute terapie con iodio radioattivo. Alla fine le metastasi polmonari si sono risolte e, anche se non è del tutto guarita, al momento la malattia è stabilizzata e la paziente gode di buona salute.

Antonella, mamma di due bimbi piccoli, ha raccontato della scoperta di un tumore benigno cresciuto dentro la ipofisi, al centro del cervello.

Questo adenoma produceva quantità anomale dell'ormone GH, e le determinava perdita progressiva della vista, scomparsa del ciclo mestruale, deformazione del viso e delle mani. Ha affrontato con coraggio l'intervento chirurgico di rimozione dell'adenoma, con successivo recupero della vista e del ciclo mestruale.

Lentamente, anche le deformazioni di viso e mani stanno migliorando e, anche se deve proseguire terapie anti-ormonali continue, la situazione è molto buona.

Nilla sveniva tutti i giorni due o tre volte, a cause di improvvisi crolli della glicemia. Una volta è svenuta mentre guidava, ed ha provocato un inci-

dente. Per tre volte è entrata in coma. Per due anni la causa non è stata trovata, fino a che è stato identificato un tumore del pancreas che produceva grandi quantità di insulina. Rimosso questo, gli svenimenti sono cessati di colpo e, dopo anni di vita completamente sconvolta da quello che le capitava quotidianamente, dall'oggi al domani è ritornata a vita normale.

Mi ha colpito il coraggio con la quale queste persone hanno raccontato momenti drammatici, vissuti terribili, particolari toccanti. Mi ha stupito la serenità con la quale sono riuscite a trasmettere tutto questo ad un così folto pubblico, che ha apprezzato e capito.

Ma ancora di più mi ha impressionato il fatto che tutte e quattro, senza essersi accordate né con me né fra di loro, abbiano spontaneamente e con vigore sottolineato il valore fondamentale dell'appoggio trovato nei propri familiari.

Nei momenti peggiori, mariti (e, per i pazienti maschi, le mogli) e figli sono stati per loro supporto decisivo per andare avanti e sottoporsi alle procedure che, secondo le indicazioni, avrebbero potuto aiutarle. Ed erano cure pesanti, pericolose, tossiche, gravate da effetti collaterali anche gravi. Tutte hanno avuto con me un rapporto di reciproca grande fiducia. Sottolineo la parola "reciproca" perché, se è certamente vero che il paziente si deve fidare del suo medico, è altrettanto vero anche che il medico si deve fidare del suo paziente. Io penso che queste persone siano guarite da così gravi malattie anche perché con loro si è stabilita quella *comunicazione* che è così importante e preziosa. Con loro sono sempre riuscito a parlare con serenità, anche nei momenti più critici. Affrontavano con determinazione e motivazione le prove più difficili: certo, avevano paura, lo hanno anche detto. Però ritenevano di potersi fidare, e sono state premiate. Io stesso ho potuto prendere per loro decisioni difficili, sapendo che le avrei esposte a rischi e sofferenze; ma mi fidavo delle loro

I farmaci e la chirurgia hanno fatto il resto, ma hanno agito su un terreno favorevolmente predisposto.

L'interesse che l'iniziativa ha suscitato mi induce a pensare che sia stata anche utile, e tanti me lo hanno confermato.

di Michele Zini - Dirigente Medico U.O. di Endocrinologia