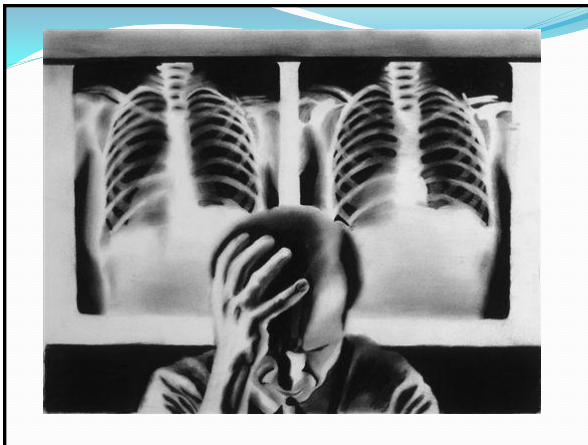


Quale verità al Malato? L'esperienza in Oncologia

Alessandro Comandone
S.C. Oncologia
Ospedale Gradenigo Torino

Perché il Cancro fa paura

- Perché ad oggi è ancora mortale nel 45% dei casi
- Perché il suo sviluppo si associa a sofferenza
- Perché espone al rischio di ricaduta
- Perché si identifica con una angoscia di morte
- Perché la metafora cancro appare una malattia psichica che si sovrappone alla malattia tumorale
- Perché nella nostra Società in cui si nasconde la Morte, il Cancro proietta le fantasie di disperazione, aggressività e persecuzione dell'inconscio collettivo



La più bella parola del Mondo?

Non è Amore, ma è Benigno!

(Woody Allen 1996)

Il Cancro come rappresentazione



Cancro come metafora



La domanda di Aiuto

- FISICA: "ho male".
- EMOTIVA: "ho paura"
- INTELLETTIVA: "ho compiti verso famiglia e società"
- SOCIALE: "da quando sono malato mi trattano in modo diverso"
- SPIRITUALE: "i valori che sino ad oggi sono stati per me fondanti, quanto valgono ancora e quanto mi aiutano?"
- (A. Pangrazzi 2007 modificata)

La congiura del silenzio: 1950-1970

- E' raro che i Malati ripongano assoluta fiducia nel Medico. Molti credono che non esista bugiardo più grosso del Medico. Nella sua professione la menzogna è d'obbligo.
- Alcuni sospettano un complotto tra i loro stessi famigliari e gli amici. E hanno ragione.
- I famigliari hanno deciso che " non bisogna dirglielo, non possiamo farlo . Significherebbe ammazzarlo"

(Leo Schwartzberg Cambiare la morte 1975)

La falsa comunicazione



La verità svelata



La Menzogna rivelata



Evoluzione del Codice Deontologico

- Una prognosi grave o infausta può essere tenuta nascosta al Malato, ma non alla Famiglia.
(1978 Art. 30)

Evoluzione del Codice Deontologico

- Il Medico può valutare l'opportunità di tenere nascosta al malato e di attenuare una prognosi grave o infausta, la quale dovrà essere comunque comunicata ai Congiunti. In ogni caso la volontà del Paziente, liberamente espressa, deve rappresentare per il Medico elemento determinante al quale ispirare il proprio comportamento.

(1989 Art 39)

Evoluzione del Codice Deontologico

- Il Medico ha il dovere di dare al Paziente la più serena e idonea informazione sulla diagnosi, prognosi, sulle prospettive terapeutiche e sulle loro conseguenze, al fine di promuovere la miglior adesione alle proposte diagnostiche terapeutiche.

(1995 Art. 29)

Evoluzione del Codice Deontologico

- Il Medico è tenuto ad informare i Congiunti del Paziente che non sia in grado di comprendere le informazioni relative al suo stato di salute o che esprima il desiderio di rendere i suddetti partecipi delle sue condizioni.

(1995 Art. 30)

Evoluzione del Codice Deontologico

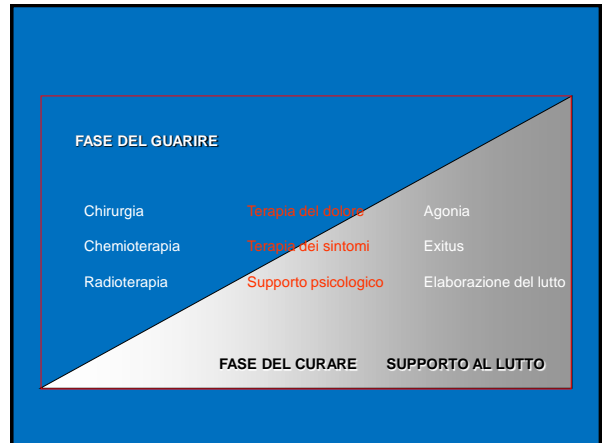
- Il Medico deve fornire al Paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostiche terapeutiche.
- Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del Paziente deve essere soddisfatta
- Le informazioni di prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare sofferenza alla persona devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza.

(2006 Art. 33)

Evoluzione del Codice Deontologico

- L'informazione a terzi presuppone il consenso esplicitamente espresso dal Paziente .
- In caso di Paziente ricoverato, il Medico deve raccogliere gli eventuali nominativi delle persone preliminarmente indicate dallo stesso a ricevere la comunicazione di dati sensibili.

(2006 Art 34)




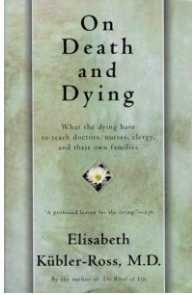
I problemi dell'Oncologia Moderna

- La Medicina di Gruppo e i Gruppi interdisciplinari: risorsa ma rischi nella comunicazione.
- La tecnologia prende il posto dell' Humanitas.
- I costi delle cure saranno presto insostenibili.
- Meno tempo all'ascolto dei Malati che aumentano sempre di più come numero e come esigenze.
- La comunicazione si è (troppo) rapidamente trasformata da paternalistica a contrattualistica e stenta a diventare alleanza.

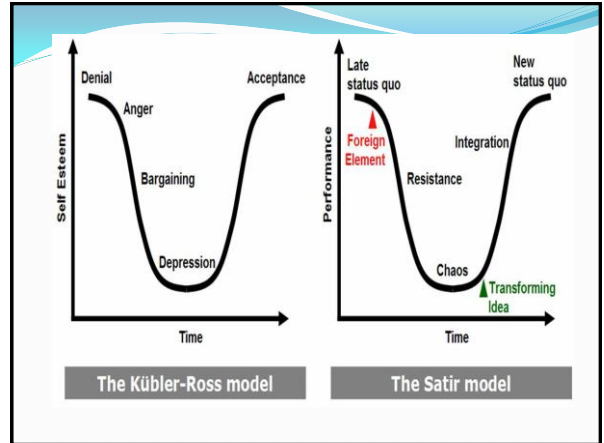
La Contraddizioni attuali

- Con le Leggi 833, 517,504 e 502 la Sanità è diventata una attività economica con Aziende Sanitarie, Manager, Budget, Piani di Rientro, concorrenza Pubblico-Privato.
- Per contro il "Patto per la salute" vincola Stato, SSN, Enti locali, Operatori e i Cittadini ad uno sviluppo il più possibile completo equilibrato e misura d'uomo della Sanità.
- TALI TENSIONI SONO CONCILIABILI?

LA PSICOONCOLOGIA

Elisabeth Kübler-Ross, M.D.



La Verità in Oncologia oggi

PRIMA DIAGNOSI

- E' meglio accettata. Il cancro è malattia sociale e "questa volta è toccata a me"
- Con gli screening il cancro lo si va a cercare per guarirlo.
- Va distinta una verità sulla **diagnosi** (istologia, stadio di malattia, tipo di cure) e sulla **prognosi** dove si può solo rispondere con statistiche ma non personalizzare la situazione

Adjuvant Home
Messages
Breast Cancer
Colon Cancer
Lung Cancer
Metastases
Downloads
Online Resources
Personal Info
Logout
Intended Use
FAQs
Contact Us

Adjuvant! Online

Decision making tools for health care professionals

Adjuvant! for Breast Cancer (Version 8.0)

Patient Information

Age: 60
Comorbidity: Minor Problems
ER Status: Undefined
Tumor Grade: Undefined
Tumor Size: 0.1 - 1.0 cm
Positive Nodes: 0
Calculate For: Mortality
10 Year Risk: 4 Prognostic

Adjuvant Therapy Effectiveness

From: Tamoxifen (Overview 2000)
Chem: CMF-Like (Overview 2000)

Hormonal Therapy: 20
Chemotherapy: 10
Combined Therapy: 28

[Print Results PDF](#) [Access Help and Clinical Evidence](#)
[Image for Consultation](#)

© 2003-2011 Adjuvant! Inc.

No additional therapy:
87.6 alive in 10 years.
3.8 die of cancer.
8.4 die of other causes.

With hormonal therapy: Benefit = 6.7 alive.

With chemotherapy: Benefit = 8.3 alive.

With combined therapy: Benefit = 1.8 alive.

La Verità in Oncologia oggi

- La Terapia
- E' indispensabile ottenere il consenso informato sulle terapie proposte, sugli effetti collaterali, sulle alternative, esplicitando se si tratti di terapia ordinaria o sperimentale

Convenzione di Oviedo 1995

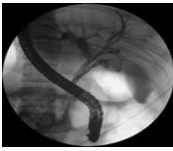
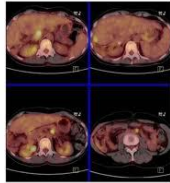
- Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato.
- La persona può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso



Il Follow Up

- Chi ha il coraggio di dire che solo poche forme di cancro e in poche sedi possono essere utilmente sottoposte a controlli postoperatori?
- Chi ha il coraggio di dire che molti esami sono inutili?
- Sovente l'Humanitas lascia il posto alla Techne

Ipertecnologia



La Verità alla ricaduta: il Malato

- E' oggi il momento più drammatico, soprattutto se avviene a distanza di anni.
- Il Malato si sente tradito, preso in giro, sfortunato.
- Ciò che inconsciamente ha sempre temuto e lentamente rimosso è piombato su di lui/lei all'improvviso.
- Si cercano i colpevoli e il rapporto di "alleanza terapeutica" spesso si infrange
- Prima di parlare di terapia occorre confortare e riallacciare il dialogo.

La Verità alla Ricaduta: il Medico

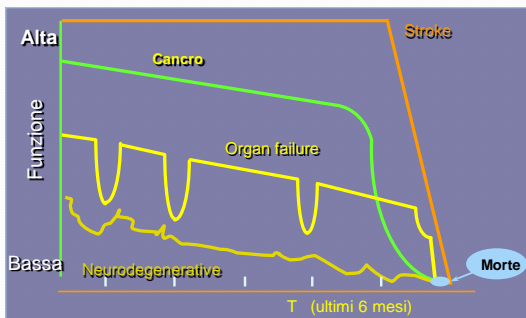
- Anche il Medico è shockato: la promessa di salute non si è mantenuta.
- Sovente è oggetto della rabbia del Malato e della Famiglia
- Sa che le possibilità di guarire sono inevitabilmente diminuite, ma in un momento così difficile per tutti, è difficilissimo aggiungere anche questo elemento destabilizzante.
- Ma questa sarebbe la VERITA'.



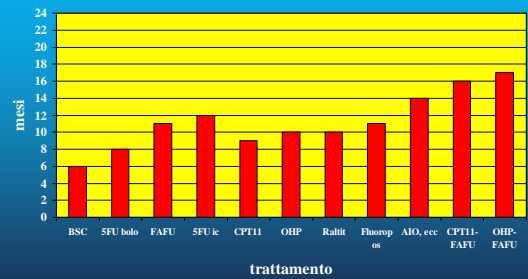
La Verità: la Cronicizzazione

- Dopo la ricaduta una percentuale di tumori non è più guaribile, ma può essere cronicizzata come molte altre malattie.
- Il concetto di CURE va sostituito con CARE: l'Alleanza continua: "io ti aiuterò e insieme combatteremo questa battaglia. Non sappiamo se vinceremo o perderemo ma ti starò sempre accanto"
- Purtroppo anche il Medico è un essere umano e per motivi di tempo, organizzativi e di burnout può defilarsi. VIENE SENTITO COME UN TRADIMENTO.

La Cronicizzazione di malattia

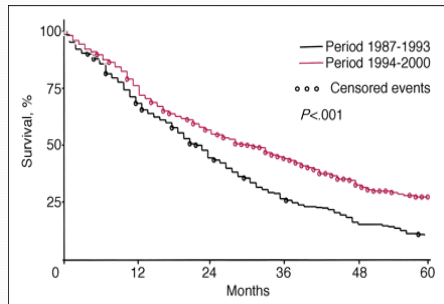


Carcinoma del colon retto

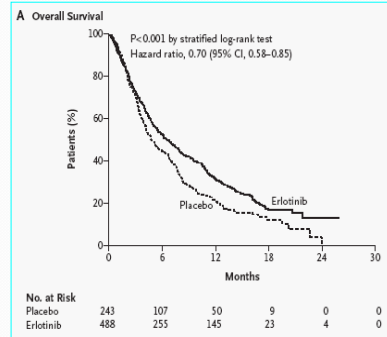


Ca colon-retto avanzato: cambiamento MS con la CT

Carcinoma della mammella



Carcinoma del polmone



Il Concetto di Empowerment

- Potenziamento globale ed equilibrato delle risorse psicologiche e biologiche della persona.
- “Vieni per essere guarito... Se non guarito almeno curato... Se non curato almeno consolato...”

(Sul portone dell'Ospedale S. Giacomo di Roma)

La Fase Terminale

- E' la fase di malattia di lunghezza variabile in cui le cure attive anticancro lasciano lo spazio ai trattamenti di supporto fisico, psichico e spirituale.
- La finalità delle cure è di alleviare i sintomi e di non lasciare solo il Malato e la Famiglia.
- E' la fase dell'attesa che qualcosa accada: o il miracolo o la fine.
- La verità diventa sempre più scabrosa: le cure palliative vengono chiamate terapie di supporto a domicilio e l'Hospice è spesso spacciato per una lungodegenza.



La Fase Terminale

- Il tempo che resta è terribilmente breve
- Ma il tempo che passa è terribilmente lungo
- I giorni e le notti sono uguali, scanditi dalle assunzioni dei farmaci ad ore precise
- "Timeo ut, timeo ne"
- La solitudine è il connotato comune
- Si vorrebbe sapere dal Medico quando accadrà....
- Ma quando accade è sempre inatteso e troppo presto...



Che cosa sono le Cure Palliative

Le cure palliative sono la cura attiva, globale, multidisciplinare dei pazienti affetti da malattia che non risponde più a trattamenti specifici e di cui la morte è la diretta conseguenza.

Il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza.

Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie

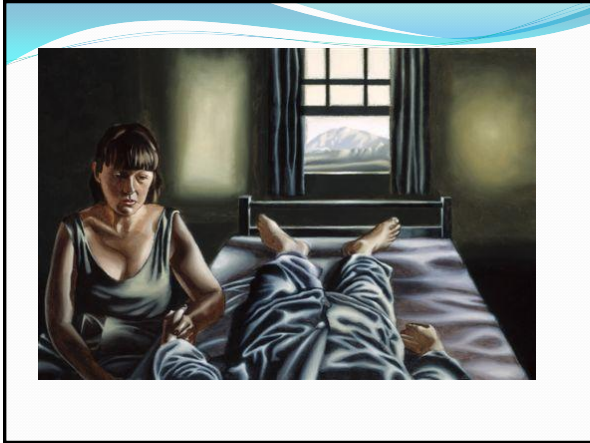
(Franco Toscani 2002)



La Fase terminale

- Ma è anche il momento dei grandi eroismi e degli immensi atti d'amore
- E' il momento della solidarietà
- E' il momento in cui ogni attimo può essere una riscoperta e una rivisitazione
- E' il momento in cui "compatire" assume una valenza assoluta.





- ## Conclusioni
- Sì alla Alleanza Medico-Malato
 - Sì al dialogo
 - Sì al consenso informato
 - Sì alla condivisione
 - Sì all' Humanitas
 - Sì al rispetto reciproco
 - Sì al recupero della Famiglia così in crisi
 - MA SOPRATTUTTO.....

