

La consapevolezza di diagnosi e di prognosi alla fine della vita dalla parte del medico: studio osservazionale

Giorgia Macchi¹, Giorgio Visca², Elena Gualtieri³, Gloria Montanari⁴
e Anna de Luca⁵

Corrispondenza a:
Giorgia Macchi
e-mail: giorgia.macchi@virgilio.it

¹ Psicologa Psicoterapeuta, S.C.Terapia del Dolore e Cure Palliative, Azienda Ospedaliero Universitaria San Giovanni Battista di Torino

² Medico Palliativista, Unità Operativa Cure Palliative, ASL TO 4

³ Psicologa, Specializzanda in Psicoterapia, S.C.Terapia del Dolore e Cure Palliative, Azienda Ospedaliero Universitaria San Giovanni Battista di Torino

⁴ Coordinatore Infermieristico, S.C.Terapia del Dolore e Cure Palliative, Azienda Ospedaliero Universitaria San Giovanni Battista di Torino

⁵ Direttore S.C.Terapia del Dolore e Cure Palliative, Azienda Ospedaliero Universitaria San Giovanni Battista di Torino

Gli Autori dichiarano la non sussistenza di eventuali conflitti di interesse.

Riassunto

La consapevolezza di malattia rappresenta una tematica di dibattito: il processo di comunicazione della diagnosi e, ancor più, della prognosi pone numerose difficoltà, nonostante i modelli di comunicazione sviluppati nel corso degli ultimi anni. Scopo del presente studio è quello di valutare la consapevolezza di diagnosi e di prognosi dei pazienti oncologici idonei per l'accesso in hospice e ricoverati in una struttura ospedaliera, e quella del loro caregiver. L'osservazione è stata condotta dal personale medico ospedaliero, utilizzando come misura di consapevolezza il codice Level Of Awareness of Disease (LOAD). Sono stati valutati 219 pazienti e 221 caregiver. Dal punto di vista del medico, il 19% di pazienti non è consapevole né della diagnosi né della prognosi, mentre il 35% dei pazienti, pur consapevole di diagnosi, non è consapevole della prognosi. Soltanto il 24% dei pazienti in attesa di un trasferimento in hospice mostra piena consapevolezza sia di diagnosi sia di prognosi. Per quanto concerne il caregiver, il 71% del campione mostra completa consapevolezza circa lo stato di malattia del congiunto ricoverato. C'è, tuttavia, ancora una quota considerevole di caregiver – il 13% – che non risulta consapevole della terminalità del congiunto.

Tale panorama costringe a ripensare a ciò che è realmente necessario garantire, sia in termini di formazione del personale sanitario sia in termini organizzativi, perché nel percorso del paziente oncologico, anche in fase terminale, possa essere soddisfatto il suo bisogno di comunicazione.

Parole chiave: comunicazione, consapevolezza di malattia, fine della vita.

Summary

Disease awareness is a subject of debate: the process of communicating the diagnosis and, in particular, the prognosis creates many difficulties, in spite of the disease communication strategies developed in the last few years. The purpose of this study is to evaluate the awareness of the diagnosis and prognosis of hospitalized cancer patients suitable for hospice care and caregivers. The study was performed by the medical personnel utilizing the Level Of Awareness of Disease (LOAD) code on 219 patients and 221 caregivers: 19% of the patients are not aware of the diagnosis or prognosis, while 35% of the patients were conscious only of the diagnosis, but not of the prognosis; only 24% of the patients being transferred to a hospice are fully aware of both the diagnosis and the prognosis. As far as the informal caregiver is concerned, 71% of the sample shows full awareness of the condition of the hospitalized patient. However, there is still a considerable percentage of caregivers (13%) who are unaware of the end-of-life stage of the patient.

This situation forces us to rethink what is really necessary to guarantee, both in terms of training of hospital personnel and organization, so that the need of communication of the cancer patient may be addressed, even at the end of life.

Key words: communication, illness awareness, end of life.

INTRODUZIONE

La consapevolezza di malattia rappresenta, ancora oggi, una tematica di interesse e di acceso dibattito.

Fino ad alcuni decenni fa la discussione scientifica relativa alla comunicazione della diagnosi e della prognosi era prevalentemente centrata sul contenuto dell'informazione da rivelare al paziente affetto da una patologia neoplastica. Era il modello biomedico, caratterizzato da una forte asimmetria della relazione medico-paziente e da una pregnante tendenza paternalistica, a guidare la comunicazione con l'ammalato, i cui gradi di libertà di espressione e di decisione risultavano fortemente ridotti. La scelta di non comunicare la diagnosi era sostenuta non solo dalla scarsa attenzione dedicata alla persona nella sua interezza ma, spesso, anche dal tentativo di proteggerla dalle importanti e pesanti risonanze emotive che tale comunicazione attiva⁽¹⁾. La stessa formazione universitaria, in particolare in Italia, ha dedicato poco spazio allo sviluppo e al miglioramento delle competenze relazionali e comunicative, che una buona pratica medica dovrebbe garantire.

Nel corso degli anni, tuttavia, sono avvenuti dei cambiamenti a livello socio-culturale, medico-legale ed etico che hanno avuto importanti ripercussioni sulla professione medica, costringendo gli operatori a nuove riflessioni. Nel Codice di Deontologia Medica (16 Dicembre 2006), ad esempio, oggi si afferma e si riconosce il dovere del medico di *"fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi e sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate"* (Capo IV, art. 33)⁽²⁾.

Il dibattito attuale viene, così, ad articolarsi in maniera differente rispetto al passato, non riguardando più soltanto "se e quanto" informare il paziente, ma anche "come" informare⁽³⁾. Si sviluppano nuovi modelli di comunicazione, soprattutto in ambito oncologico, che tengono conto certamente dell'informazione da condividere con l'ammalato ma, in uguale misura, anche delle conoscenze già in suo possesso, delle informazioni che intende ricevere, delle emozioni attivate e vissute relativamente a quella fase della malattia e, infine, del setting di comunicazione⁽⁴⁻⁶⁾.

Nonostante questi importanti cambiamenti che propongono un nuovo modo di comunicare, la sensazione, confermata anche dalle ricerche sviluppate per approfondire

l'argomento, è che il diritto del malato ad essere informato risulta ancora molto lontano dall'essere realizzato e garantito. E infatti alcuni studi sulla consapevolezza di diagnosi e di prognosi in persone affette da una patologia oncologica mostrano come siano ancora pochi i pazienti a conoscenza delle proprie condizioni di salute e delle possibili evoluzioni della patologia. Sembra che il 50% delle persone con un tumore abbia scarsa consapevolezza della propria malattia, una percentuale che aumenta fortemente se il riferimento è alla consapevolezza di prognosi⁽⁷⁾.

È tuttavia da osservare che condurre uno studio relativo a questa tematica risulta essere decisamente complesso. Essere consapevole di avere un tumore o avere coscienza di essere giunti alla fine della vita sono infatti processi che coinvolgono numerose variabili, alcune appartenenti alla soggettività individuale, altre al processo di comunicazione tra il medico e l'ammalato, altre ancora al contesto nel quale si è inseriti.

Gli aspetti emotivi, cognitivi e relazionali, la storia personale, i comportamenti attuali e il significato attribuito all'evento specifico che si affronta possono influenzare la presa di coscienza del malato⁽⁸⁾.

Ma non solo.

Anche le informazioni comunicate e la modalità di conduzione della comunicazione, che segnano tutto il percorso clinico e non soltanto la fase iniziale, condizionano in misura rilevante l'acquisizione di consapevolezza della malattia da parte del paziente.

Molteplici, dunque, sono gli elementi che contribuiscono insieme a facilitare l'assimilazione delle informazioni, la conoscenza e la comprensione della malattia o, al contrario, che possono interferire con tali processi, rendendo così la consapevolezza di diagnosi e prognosi una variabile piuttosto complessa da indagare⁽⁹⁾.

Questa stessa caratteristica rende difficile anche la misurazione dell'avvenuta presa di coscienza da parte dell'ammalato della sua condizione di salute e delle possibili evoluzioni.

È questo il motivo per il quale le ricerche fino a oggi condotte sulla tematica in oggetto sono difficilmente comparabili, a causa principalmente delle disomogeneità dei soggetti inclusi nei diversi protocolli sperimentali e delle differenti modalità di valutazione della consapevolezza

in essi utilizzate. Mancano in particolare strumenti standardizzati per la misurazione della variabile in esame, che tengano conto sia delle informazioni fornite dal medico al paziente e ai suoi familiari sia delle variabili soggettive che influenzano il processo di interpretazione e accettazione della malattia^(10,11).

Al fine di avviare uno studio sistematico circa il ruolo della consapevolezza di malattia, in termini diagnostici e prognostici del paziente e dei suoi familiari, si è partiti da un'analisi preliminare della situazione attuale relativa ad una specifica realtà, quella di una struttura ospedaliera di riferimento regionale del nord Italia, l'Azienda Ospedaliero Universitaria San Giovanni Battista di Torino. L'intento principale del presente studio è stato quello di operare una fotografia che consenta di osservare come la consapevolezza di diagnosi e di prognosi si declina in pazienti affetti da una patologia neoplastica, in fase avanzata, esclusi da trattamenti attivi e con un'aspettativa di vita inferiore ai quattro mesi, ricoverati presso la struttura ospedaliera.

Il punto di vista dal quale la fotografia è stata scattata è esclusivamente quello del personale medico della medesima Azienda.

MATERIALI E METODI

Lo studio ha preso in esame i malati ricoverati presso l'AOU San Giovanni Battista di Torino per il periodo di un anno, per i quali si è reso necessario pensare a un trasferimento in una struttura tipo hospice.

Nella prassi ospedaliera, il medico di reparto invia all'Unità Operativa di Cure Palliative (UOCP) dell'Azienda stessa la richiesta di consulenza, compilando una scheda appositamente strutturata, che consente di raccogliere alcune informazioni relative al degente (luogo e data di nascita, indirizzo di residenza, caregiver, ASL di appartenenza, diagnosi) e di verificare la presenza dei requisiti regionali per l'ammissione in hospice (Deliberazione della Giunta Regionale 14 ottobre 2002, n. 15-7336).

I pazienti con una malattia a prognosi infausta, un'aspettativa di vita inferiore ai quattro mesi e un Karnofsky Performance Status uguale o inferiore a 50, senza alcuna possibilità di trattamento attivo, non sempre hanno un contesto familiare in grado di sostenere il carico assistenziale. In queste situazioni, il processo di attivazione della Rete di

Cure Palliative vede nell'hospice la scelta più appropriata per le cure di fine vita.

Quando per questi malati il curante – medico di reparto – avanza la richiesta di consulenza alla UOCP ospedaliera, gli viene chiesto di specificare anche il livello di consapevolezza della malattia del paziente e del familiare.

La valutazione della consapevolezza, dunque, è affidata al medico di reparto che, utilizzando il codice LOAD (*Level of Awareness of Disease*, inserito nella medesima scheda; Figura 1), fornisce una descrizione sintetica della situazione attuale in merito alla consapevolezza di diagnosi e di prognosi presente sia nel paziente sia nel familiare che di lui si prende cura (caregiver).

Figura 1. Codice LOAD - *Level of Awareness of Disease*.

0	Assenza totale di consapevolezza di diagnosi e prognosi
1	Consapevolezza di diagnosi ma non della prognosi
2	Consapevolezza di diagnosi e sovrastima della prognosi (> 1 anno)
3	Consapevolezza di terminalità ma non della diagnosi
4	Consapevolezza completa di diagnosi e prognosi
7	Non esistono elementi di valutazione
9	Consapevolezza incerta nonostante che l'argomento sia emerso durante la valutazione

Il LOAD è uno strumento operativo che permette, indipendentemente dal metodo di valutazione adottato, di codificare il livello di consapevolezza diagnostica e prognostica nel paziente e nel familiare: è possibile infatti codificare se in una persona malata di tumore l'assenza totale di consapevolezza riguarda sia la diagnosi sia la prognosi, se vi sia una consapevolezza di diagnosi ma non di prognosi, se la consapevolezza di diagnosi si accompagna a una sovrastima di prognosi, oppure se vi sia una consapevolezza completa di entrambe⁽¹²⁾. È possibile inoltre indicare situazioni diverse da queste descritte, quali quelle in cui la consapevolezza risulta incerta o se non esistono elementi di valutazione.

Le informazioni relative ai differenti momenti del percorso del paziente alla fine della vita e alla consapevolezza di malattia sono state raccolte e organizzate in un database, che ha consentito di operare una prima osservazione, specifica e dettagliata, inerente la tematica di interesse.

RISULTATI

I risultati di seguito descritti sono relativi ai pazienti per i quali è stata eseguita la valutazione di idoneità per

l'accesso in hospice. Nel periodo preso in esame, della durata di un anno, i pazienti ricoverati presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria San Giovanni Battista di Torino e per i quali è stata richiesta una tale valutazione sono stati 223. Per il 98,2% di questi (n = 219) è disponibile l'osservazione del medico relativamente al grado di consapevolezza di malattia dell'ammalato, mentre per la consapevolezza del caregiver il dato è disponibile per il 99,1% dei familiari.

I pazienti incontrati sono in maggioranza di sesso maschile (il 54,3%), con un'età mediana di 72 anni e un range che varia da un minimo di 29 a un massimo di 93 anni (Tabelle 1 e 2).

Tabella 1. Caratteristiche dei pazienti: sesso.

Sesso	N	%
F	100	45,7
M	119	54,3
Totale	219	100

Tabella 2. Caratteristiche dei pazienti: età.

Età	
Mediana	72
DS	11,6
Min	29
Max	93

Le strutture dell'Azienda dalle quali proviene la richiesta sono numerose (Tabella 3): medicine generali e medicine specialistiche sono i reparti maggiormente coinvolti nella cura delle persone alla fine della vita (il 91,8% delle richieste di consulenza proviene da tali reparti); è tuttavia possibile osservare la presenza di questi ammalati anche nei reparti di chirurgia (sia generale sia specialistica: l'8,2%).

I pazienti hanno tutti una patologia tumorale: è il polmone – nel 20,5% dei casi (Tabella 4) – la sede più frequentemente colpita. A seguire i pazienti idonei all'accesso in hospice risultano affetti da una neoplasia all'encefalo (8,7%), alla mammella (8,2%), testa-collo (8,2%), al colon-retto (7,8%) e al fegato (7,3%).

Tabella 3. Reparti di provenienza dei pazienti.

	Reparto di provenienza	N	%
Chirurgie Generali	Chirurgie Generali	7	3,2
Chirurgie Specialistiche	Otorino	7	3,2
	Urologia	1	0,5
	Neurochirurgia	3	1,4
Medicine Generali	Medicine Generali	125	57,1
	Medicina d'urgenza	5	2,3
Medicine Specialistiche	Cardiologia	1	0,5
	Ematologia	1	0,5
	Endocrinologia	6	2,7
	Geriatria	9	4
	Metabolismo osseo	6	2,7
	Neurologia	12	5,5
	Oncologia	29	13,2
	Radioterapia	7	3,2
	Totale	219	100

Tabella 4. Diagnosi di neoplasia per sede.

Diagnosi di neoplasia per sede	N	%
Polmone	45	20,5
Encefalo	19	8,7
Mammella	18	8,2
Testa-collo	18	8,2
Colon-retto	17	7,7
Fegato	16	7,3
Stomaco	11	5
Pancreas	10	4,6
Vescica	10	4,6
Ovaio	8	3,6
Linfoma	7	3,2
Prostata	6	2,7
Utero	6	2,7
Leucemia	5	2,3
Occulto	5	2,3
Mieloma	5	2,3
Rene	3	1,4
Melanoma	3	1,4
Mesotelioma	3	1,4
Sarcoma	2	0,9
Vie biliari	1	0,5
Aplasia midollare	1	0,5
Totale complessivo	219	100,0

Per tutti questi pazienti, ricoverati e con un'aspettativa di vita inferiore ai cinque mesi per i quali sembra necessario un ricovero in hospice, dall'analisi del codice LOAD compilato dal medico di reparto che ha in cura l'ammalato emerge come per la maggior parte di essi (il 53%) non ci sia consapevolezza di prognosi (Tabella 5).

Alcuni pazienti (il 9,6%), anche quando consapevoli di essere in fase avanzata di malattia, tendono a operare una sovrastima della propria prognosi, ritenendo di avere una aspettativa di vita superiore ai 12 mesi.

Diversa è la situazione dei congiunti che assistono più da vicino i malati terminali: la maggior parte di essi (il 75,1%), infatti, ha completa consapevolezza sia di diagnosi sia di prognosi, anche se tra questi vi è una parte che tende a operare una sovrastima della prognosi.

È ancora possibile osservare come vi sia una quota di pazienti (il 18,7%) che, pur essendo alla fine della vita, non è in grado di individuare nella patologia neoplastica la malattia che determina la grave condizione di sofferenza vissuta; questi pazienti, infatti, appaiono al medico non consapevoli non solo della prognosi, ma anche di diagnosi di tumore (LOAD = 0).

Per questi ultimi (pazienti senza consapevolezza di diagnosi di malattia), è possibile disegnare un profilo generale. A non essere consapevole della diagnosi, infatti, generalmente è un paziente anziano (mediana = 72 anni; valore minimo = 51, valore massimo = 88), maschio o femmina indifferente (M = 51%; F = 49%), affetto prevalentemente da un tumore al polmone (il 24,4% dei pazienti), ricoverato

in un reparto di medicina generale dell'Azienda (il 53,6% dei pazienti con LOAD 0), mediamente per un periodo di 22 giorni prima dell'invio della richiesta per una valutazione per l'accesso in hospice. Dal monitoraggio eseguito, si osserva inoltre che questo paziente, non consapevole di diagnosi e di prognosi, muore, nella maggior parte dei casi (48,8%), in ospedale, a distanza mediamente di 24 giorni dalla data del suo ricovero.

È da osservare che vi è un basso numero di pazienti (n = 13, il 31,7% di coloro che presentano LOAD 0) che vengono trasferiti in hospice e qui muoiono.

All'estremo opposto (LOAD 4), per gli ammalati che appaiono al medico pienamente consapevoli sia di diagnosi sia di prognosi, l'età mediana è di 73,5 anni (min = 44; max = 94), indifferente maschi e femmine (M = 48,1%; F = 51,9%), ricoverati in una Medicina Generale (61,5% del campione). Il maggior numero delle persone pienamente consapevoli è costituito da donne con un tumore alla mammella (il 19,2%).

È possibile, inoltre, condurre un'osservazione circa la correlazione tra la consapevolezza di malattia e l'età dell'ammalato (Tabella 6). Non sembrano esistere correlazioni significative tra l'età del paziente e la consapevolezza che possiede relativamente alla sua condizione fisica. È comunque possibile rilevare che l'assenza completa di consapevolezza di malattia non riguarda le persone più giovani (sotto i 50 anni), mentre al di sopra di questa età la non consapevolezza si distribuisce uniformemente per le classi di età identificate come di seguito.

Tabella 5. Analisi del codice LOAD.

LOAD		Paziente		Caregiver	
		N	%	N	%
0	Assenza totale di consapevolezza di diagnosi e prognosi	41	18,7	9	4,1
1	Consapevolezza di diagnosi ma non della prognosi	75	34,3	28	12,6
2	Consapevolezza di diagnosi e sovrastima della prognosi (>1 anno)	21	9,6	10	4,5
3	Consapevolezza di terminalità ma non della prognosi	3	1,4	3	1,4
4	Consapevolezza completa di diagnosi e prognosi	52	23,7	156	70,6
7	Non esistono elementi di valutazione	21	9,6	5	2,3
9	Consapevolezza incerta nonostante che l'argomento sia emerso durante la valutazione	6	2,7	10	4,5
Totale		219	100	221	100

Tabella 6. Correlazione tra la consapevolezza di malattia e l'età.

Età	LOAD														Totale N - %
	0		1		2		3		4		7		9		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Minore di 50 anni	-	-	6	42,9	3	21,4	-	-	3	21,4	1	7,1	1	7,1	14 - 6,4
Tra 51 e 60 anni	10	37,0	8	29,6	3	11,1	-	-	4	14,8	2	7,4	-	-	27 - 12,3
Tra 61 e 70 anni	8	15,4	17	32,7	6	11,5	-	-	13	25,0	6	11,5	2	3,8	52 - 23,7
Tra 71 e 80 anni	13	15,1	29	33,7	8	9,3	3	3,5	21	24,4	10	11,6	2	2,3	86 - 39,3
Maggiore di 80 anni	10	25,5	15	37,5	1	2,5	-	-	11	27,5	2	5,0	1	2,5	40 - 18,3
TOTALE	41	18,7	75	34,2	21	9,6	3	1,4	52	23,7	21	9,6	6	2,7	219 - 100

Infine si è provato a osservare se vi sia una correlazione tra la consapevolezza di malattia e la sede in cui il tumore ha origine e si sviluppa (Tabella 7).

Le persone che sembrano non essere consapevoli di avere

un tumore presentano prevalentemente una neoplasia la cui origine è ignota (il 60% dei tumori occulti) o un tumore all'apparato genitale (il 66,7% dei tumori alla prostata e il 50% dei tumori all'ovaio).

Tabella 7. Correlazione tra la consapevolezza di malattia e la sede tumorale.

Diagnosi di neoplasia per sede	LOAD														Totale N
	0		1		2		3		4		7		9		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Polmone	10	22,2	18	40,0	4	8,9	1	2,2	6	13,3	6	13,3	-	-	45
Encefalo	4	21,0	4	21,0	1	5,3	-	-	5	26,3	4	21,0	1	5,3	19
Mammella	3	16,6	3	16,6	2	11,1	-	-	10	55,6	-	-	-	-	18
Testa-collo	1	5,5	9	50	1	5,5	-	-	3	16,6	3	16,6	1	5,5	18
Colon-retto	3	17,6	2	11,8	3	17,6	-	-	6	35,3	2	11,8	1	5,9	17
Fegato	-	-	5	31,2	2	12,5	1	6,3	6	37,5	1	6,3	1	6,3	16
Stomaco	2	18,2	2	18,2	2	18,2	-	-	3	27,3	2	18,2	-	-	11
Pancreas	1	10,0	5	50,0	2	20,0	-	-	1	10,0	1	10,0	-	-	10
Vescica	2	20,0	2	20,0	1	10,0	1	10,0	3	30,0	-	-	1	10,0	10
Ovaio	4	50,0	2	25,0	-	-	-	-	2	25,0	-	-	-	-	8
Linfoma	-	-	3	42,9	-	-	-	-	3	42,9	1	14,3	-	-	7
Prostata	4	66,7	2	33,3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	6
Utero	1	16,7	3	50,0	-	-	-	-	2	33,3	-	-	-	-	6
Leucemia	1	20	3	60	1	20	-	-	-	-	-	-	-	-	5
Occulto	3	60	1	20	-	-	-	-	1	20	-	-	-	-	5
Mieloma	1	20	3	60	-	-	-	-	1	20	-	-	-	-	5
Rene	1	33,3	1	33,3	-	-	-	-	-	-	1	33,3	-	-	3
Melanoma	-	-	3	100	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3
Mesotelioma	-	-	1	33,3	1	33,3	-	-	-	-	-	-	1	33,3	3
Sarcoma	-	-	1	50,0	1	50,0	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Vie biliari	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Aplasia midollare	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Il dato che colpisce maggiormente è che il 18,7% dei pazienti candidati per l'hospice, quindi pazienti in fase terminale, non ha consapevolezza né della diagnosi né della prognosi. Questo dato, se sommato al 34,3% dei codici 1, ovvero al numero di persone che mostrano consapevolezza di diagnosi ma non di prognosi, porta a constatare che la maggioranza dei pazienti candidati per l'hospice (il 53%) non ha alcuna consapevolezza di essere alla fine della vita. Se consideriamo inoltre che nel 12,3% dei pazienti il medico dichiara che non esistono criteri di valutazione della consapevolezza o, perlomeno, che non è certa, la percentuale relativa alla mancata consapevolezza della prognosi raggiunge il 65,3%.

L'assistenza al malato potrebbe risultare difficile da sostenere per i differenti attori coinvolti, dal medico, all'infermiere e al caregiver stesso.

L'assenza di consapevolezza di prognosi, infatti, rappresenta certamente un fattore che aumenta la complessità di gestione dell'assistenza al malato in fase terminale e accresce le difficoltà di far fronte alla sua sofferenza, una condizione che rompe ogni equilibrio individuale e familiare precedente. La mancanza di uno spazio di condivisione nella relazione tra medico e paziente (e più in generale tra operatori sanitari e paziente) dell'esperienza della fine della vita e dell'evento morte potrebbe rappresentare un ostacolo importante per la soddisfazione piena dei bisogni del malato, soprattutto di quei bisogni che vanno al di là della dimensione fisica: il bisogno di sicurezza, il bisogno di relazione e il bisogno di significato rappresentano, infatti, aspetti critici nel percorso di fine vita⁽¹³⁾.

Affinché l'intervento assistenziale possa essere valutato nei termini di efficacia e di reale adeguatezza, il piano di cura pensato per la persona e la famiglia che affrontano la fine della vita deve necessariamente prevedere almeno un tentativo ragionato di soddisfazione anche di questi bisogni, fondamentali per ogni essere umano.

I dati osservati mettono in luce che questo spazio di condivisione dell'esperienza non è presente neppure per il familiare più vicino all'ammalato. Infatti, soltanto il 70% circa dei caregiver ha piena consapevolezza di quanto sta per succedere. Ciò, nuovamente, potrebbe rappresentare un fattore di disagio e una condizione sfavorevole non solo durante il

periodo di assistenza e di vicinanza alla persona amata che sta per morire, ma anche nella fase successiva alla perdita, quella di elaborazione del lutto, che l'OMS riconosce come ambito di attenzione e di cura della medicina palliativa.

La comunicazione e la relazione con il paziente e con il suo contesto familiare sembrano rappresentare ancora una volta il cardine dell'assistenza: soltanto attraverso un'adeguata comunicazione e all'interno di una relazione terapeutica è possibile portare avanti quell'intervento, spesso complesso e sostanziale, che la fine della vita richiede. L'operatore che si prende cura del malato morente a volte si trova a vivere crisi importanti, essendo costretto a confrontarsi con i propri e gli altrui stati interni, impregnati di grande sofferenza, nonostante che questa esperienza di cura risulti essere carica di vissuti positivi, umanamente stimolante e ricca di significati. Emerge forte la necessità di disporre di strumenti relativi alle competenze comunicative e relazionali affinché la relazione e la comunicazione con il paziente morente non siano lasciate al caso o all'improvvisazione personale. Avere infatti una cornice teorica di riferimento, nota e dichiarata all'operatore, che consenta di orientarsi nelle situazioni complesse, non solo funziona da garanzia di qualità dell'assistenza fornita, ma protegge l'operatore dai rischi di sofferenza cui la professione espone.

Costruire protocolli sulle tecniche comunicative, definire linee di indirizzo e formare gli operatori rappresentano certamente un punto di partenza fondamentale. Ma ciò, come emerge dal presente studio, non è sufficiente per dare garanzia che il processo di comunicazione con l'ammalato e la sua famiglia si realizzi nel modo più adeguato per loro. Sono ancora molte le situazioni in cui vi è necessità di comunicazione e che non vengono affrontate, ancora troppo spesso si preferisce non dare ascolto ai bisogni che l'ammalato prova a raccontare. Diventa, quindi, fondamentale cercare di comprendere quali difficoltà il medico, non solo palliativista, presenta pensandosi di fronte al paziente terminale, non tanto in termini di competenze tecniche, quanto piuttosto in termini di competenze comunicative e relazionali, in modo tale da poter strutturare al meglio percorsi ed interventi che possano essere di reale utilità e che, realmente, consentano di costruire un portfolio di competenze soddisfacente.

Bibliografia

1. Leydon GM, Boulton M, Moynihan C et al. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ* 2000; 320(7239): 909-913.
2. FNOMCEO, *Codice di Deontologia Medica*, 16 Dicembre 2006, Roma.
3. Tatarelli R, De Pisa E, Giradi P. *Curare con il paziente. Metodologia del rapporto medico-paziente*. Milano: Franco Angeli, 1998.
4. Buckman R. *How to break bad news*. London: Panbooks, 1994.
5. Baile W, Lenzi R, Parker PA et al. Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. *J Clin Oncol* 2002; 20(8): 2189-2196.
6. Bozkuck H, Erdogan V, Eken C et al. Does awareness of diagnosis make any difference to quality of life? Determinants of emotional functioning in a group of cancer patients in Turkey. *Support Care Cancer* 2002; 10(1): 51-57.
7. Andruccioli J, Raffaelli W. *La consapevolezza di malattia nel paziente oncologico*. *La Rivista Italiana di Cure Palliative* 2005; 3: 41-50.
8. Semerari A. *Storia, teoria e tecniche della psicoterapia cognitive*. Roma-Bari: Editori Laterza Spa, 2000.
9. Centino-Cortes, Nunez-Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med* 1994; 8: 39-44.
10. Montrone V, Longo V, Luciano G et al. Proposta di una scala di valutazione dello stato di consapevolezza della propria malattia per i pazienti neoplastici: Mo. Lo. Ru. It. *J Pain Manage Palliat Care* 2004; 2(3): 6-15.
11. Smith R. *La storia del paziente. Un approccio integrato all'intervista medica*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1997.
12. Visca G, Soro G, Barisone M, et al. The L.O.A.D. (Level of Awareness of Disease) code for disease awareness in palliative care cancer patients and caregivers. 2004, 9th Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC) Aachen. Hayward Medical Communication, UK.
13. Veglia F. *Storie di vita*. Torino: Bollati Boringhieri, 1999.

Bibliografia di consultazione

- Caruso A, Di Francesco B, Pugliese P et al. Information and awareness of diagnosis and progression of cancer in adult and elderly cancer patients. *Tumori* 2000; 86(3): 199-203.
- Grassi L, Biondi M, Costantini A. *Manuale pratico di psico-oncologia*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2003.
- Iconomou G, Viha A, Koutra A et al. Information needs and awareness of diagnosis in patient with cancer receiving chemotherapy: a report from Greece. *Palliat Med* 2002; 16(4): 315-321.
- Liotti G. *La dimensione interpersonale della coscienza*. Roma: La Nuova Italia Scientifica, 1994.
- Ritorto G, Nigro C, Donadio M et al. *La comunicazione della diagnosi nei tumori dell'apparato polmonare e gastro-enterico: l'opinione dei medici e la consapevolezza del paziente*. *Giornale Italiano di Psico-Oncologia* 2002; 4: 2-6.
- Torta R, Mussa A. *Psiconcologia. Il Modello Biopsicosociale, II edizione*. Torino: Centro Scientifico Editore, 2007.