

Medico e paziente: qualità di un rapporto

Sondaggio

Mutamenti e criticità
di una relazione

Second Opinion

Apriamo
il dibattito

Iniziative dell'Ordine

Le dieci regole
"anticancro"

IN QUESTO NUMERO

EDITORIALE

- Colmare la spaccatura?**
Gianpaolo Balestrieri 3
- ...il sogno di una malattia senza malato...**
Ottavio Di Stefano 4

SONDAGGIO

- Il rapporto medico paziente. Risultato di un sondaggio fra gli iscritti dell'OMCeO di Brescia,**
Angelo Bianchetti 7

PUNTI DI VISTA

- Pazienti verticali, orizzontali e pazienti esperti,**
Germano Bettoncelli 12
- È solo questione di tempo?** Francesca Caselani 14
- Vicinanza e disponibilità,** Barbara Stanga 16
- Come è mutato l'ospedale,**
Renzo Rozzini 18
- Tempus Fugit,**
Cristiano Perani 21
- L'etica della cura,**
Benvenuto Antonini 24
- La complessità del rapporto,**
Renato Candrina, Sleiman Intissar 28
- Comunicazione medico-paziente in pediatria: il modello Fibrosi Cistica,**
Rita Padoan 32
- Quando a dialogare con il paziente è la struttura...partendo dai bisogni della persona,**
Mauro Ricca 34
- La cronicità ed il ruolo del medico e del paziente nella cura: una nuova relazione,**
Valentina Turra, Angela Girelli 37
- Non solo immagini,**
Anna Giulia Guarnieri 42
- Curare il "disturbo" del paziente o il paziente che "disturba",** Elena Magri 44
- Gioco di Squadra,** Corrado Carabellese 46
- Cure palliative,** Giovanni Zaninetta 49
- I percorsi di cura: Il parere dei pazienti,**
Erminio Tabaglio 52
- Rapporto medico-paziente e contenzioso,**
Andrea Verzeletti 54

STORIE DI PAZIENTI

- Il bollino verde,** lettera firmata 57



SECOND OPINION

- Second Opinion: uno strumento per "porre il paziente al centro del sistema"?**
Alessandro Signorini 59
- La seconda opinione, evoluzione della medicina o moda?** Angelo Bianchetti 63

PAGINA DELL'ODONTOIATRA

- Relazione convegno Odontoiatria e Medicina Generale a confronto,**
Luigi Veronesi 66
- Esiti del sondaggio inviato ai colleghi odontoiatri "under 35"** 69

ASSOCIAZIONI

- Associazione Amici Istituto Del Radio "O. Alberti",**
Stefano Magrini 72

CHOOSING WISELY

- Slow Medicine - Cardiologia,** Pompilio Faggiano, Marika Werren, Giuseppe Favretto 74

MEDICINA E LETTERATURA

- Al giardino ancora non l'ho detto,** Pia Pera, recensione a cura di Gianpaolo Balestrieri 77

INIZIATIVE DELL'ORDINE

- Dieci regole "anticancro"** 78

LETTERA ALL'ORDINE

- Migranti e sanità locale,**
Claudio Cuccia 80

RICORDI

- Giuseppe Cutillo,** Francesco Consigliere 81
- Vittorio Grassi,** Claudio Tantucci 82
- Annamaria Mari,** i fratelli Luigi, Giuseppe e Franco 83
- Roberto Pasquali,** la moglie Eleonora Sala 83
- Mario Rondina,** i tuoi colleghi ed amici 84
- Luigi Spandrio,** Bruno Milanese 84

DIREZIONE-REDAZIONE-AMMINISTRAZIONE: Via Lamarmora, 167, Brescia, Tel. 030 2429537, Fax 030 2429530, info@ordinemedici.brescia.it, www.ordinemedici.brescia.it
Direttore Responsabile: Dott. Gianpaolo Balestrieri, Comitato Di Redazione: Dott. Angelo Bianchetti, Prof. Giovanni Cancarini, Dott. Claudio Cuccia, Dott. Ottavio Di Stefano, Dott.ssa Eleonora Mozzo, Dott. Piergiorgio Muffolini, Dott. Renzo Rozzini, Dott.ssa Intissar Sleiman, Dott. Raffaele Spiazzi, Dott. Erminio Tabaglio.

CONSIGLIO DELL'ORDINE 2015-2017: PRESIDENTE: Dott. Ottavio Di Stefano, VICE PRESIDENTE: Dott.ssa Luisa Antonini, SEGRETARIO: Dott. Bruno Platto, TESORIERE: Dott.ssa Graziella Iacono, CONSIGLIERI: Dott. Gianpaolo Balestrieri, Dott. Germano Bettoncelli, Dott. Angelo Bianchetti, Dott. Ovidio Brignoli, Prof. Francesco Castelli, Dott.ssa Daniela Gatti, Dott.ssa Adriana Loglio, Prof. Francesco Puccio, Dott. Cesare Spedini, Dott. Umberto Valentini, Dott. Lorenzo Zanini, Dott. Pierantonio Bortolami (Odontoiatra), Dott. Luigi Veronesi (Odontoiatra), COLLEGIO REVISORI DEI CONTI: PRESIDENTE: Dott. Raffaello Mancini, COMPONENTI EFFETTIVI: Dott.ssa Analia Carmen Perini, Dott.ssa Emanuela Tignonsini, COMPONENTE SUPPLENTE: Dott.ssa Intissar Sleiman, COMMISSIONE ALBO ODONTOIATRI, PRESIDENTE: Dott. Luigi Veronesi, SEGRETARIO: Dott. Aldo Francesconi, COMPONENTI: Dott. Pierantonio Bortolami, Dott. Claudio Dato, Dott. Piero Alessandro Marcoli, UFFICIO DI PRESIDENZA COMPONENTI: Dott.ssa Luisa Antonini, Dott. Gianpaolo Balestrieri (Direttore Responsabile BresciaMedica), Dott. Germano Bettoncelli (Coordinatore Comm.ne Cultura), Dott. Ottavio Di Stefano, Dott.ssa Graziella Iacono, Dott. Bruno Platto, Dott. Umberto Valentini (Consigliere).

STAMPA: Com&Print srl - Brescia • PROGETTO EDITORIALE: a cura di Luca Vitale e Associati • IMMAGINE DI COPERTINA: realizzata dal Dott. Raffaele Spiazzi
La riproduzione di vignette e testi è libera, purchè vengano citate fonti e autori.

Colmare la spaccatura



Il Direttore
Gianpaolo Balestrieri

L'incontro tra un medico ed un paziente. È la quotidianità del lavoro. Si può forse pensare non valga la pena di parlarne, di dedicarvi questo numero. Ma quanti nodi vi confluiscono. I molti diversi luoghi di cura dove l'incontro avviene, il tempo dedicato possibile, i contenuti, il vissuto da ambedue le parti e infine l'equilibrio, l'armonia tra i dati obiettivi, i numeri del laboratorio, le immagini della radiologia e l'ascolto, il comprendere, la relazione. Si condensa qui l'essenza stessa di fare il medico. Iona Heath¹ critica il rapporto sbilanciato, la spaccatura tra medicina delle evidenze, delle linee guida, dei numeri, delle probabilità, tanto cresciuta, e positivamente, negli ultimi decenni, e la realtà del singolo paziente che chiede una risposta per sé, per il suo problema, per la sua storia. L'attenzione rivolta alla *disease*, la malattia nosologicamente definita, rischia di allontanare la percezione della *illness*, il vissuto del paziente, il modo suo di interpretare quanto gli sta accadendo, i valori e le priorità più importanti per lui.

Necessità di un riequilibrio.

Tecniche della comunicazione, da apprendere e migliorare, apertura nella formazione *pre* e *post* laurea alle *medical humanities* (dalla letteratura al cinema, alle arti visive, alla storia della medicina, alla antropologia etc) possono certamente irrobustire la capacità, almeno in parte smarrita, di ridare alla professione quello status di "*arte medica*", il mestiere del saper curare diverso già per i greci dall'*episteme*, la conoscenza scientifica astratta. Ma probabilmente, a fronte di millantate certezze, giova anche riconoscere con umiltà davanti a sé stessi ed ai nostri pazienti le molte aree grigie in cui ci muoviamo nella pratica di ogni giorno. Riconoscere e gestire senza imbarazzo l'incertezza e il limite può dare paradossalmente più forza e significato al rapporto di cura². ●

¹ Heath I. How medicine has exploited rationality at the expense of humanity: an essay by Iona Heath *BMJ* 2016; 355: i4705.

² Simpkin A. Schwartzst RM. Tolerating Uncertainty - The next medical revolution? *N Engl J Med* 2016; 375: 1713-1715.

...il sogno di una malattia senza malato...



Il Presidente
Ottavio Di Stefano

Robert D. Truog, Direttore del Centro di Bioetica presso la Harvard Medical School in "Patients and Doctors - The Evolution of a Relationship" (NEJM 2012) scriveva: "fino al 1960 la maggior parte dei codici di etica medica si basavano sulla tradizione ippocratica, inquadrando gli obblighi dei medici solo in termini di promozione del benessere del paziente, senza menzione dei diritti dei pazienti".

Era l'epoca del "paternalismo benevolo".

Il medico metteva la sua arte, il suo impegno, per il bene del paziente e questi doveva solo essere grato senza interferire con le sue scelte e le sue preferenze.

Nei decenni successivi vi fu una presa di coscienza collettiva della asimmetria drammatica di questo rapporto.

I pronunciamenti di organismi internazionali, conseguenti alle azioni nefaste della prima metà del novecento (Codice di Norimberga del 1947 "Il consenso volontario del soggetto umano è assolutamente essenziale". Dichiarazione di Helsinki adottata dalla 18a Assemblea Generale Associazione Medica Mondiale a Helsinki nel giugno 1964 e successivi emendamenti) e, per quanto ci riguarda, la Costituzione della Repubblica (Art. 32 *La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare*

i limiti imposti dal rispetto della persona umana) hanno contribuito, in modo determinante, all'affermarsi del concetto di titolarità del diritto alla salute.

Diritto che non si fonda solo sulle cure ma, alla pari, prevede il consenso e la partecipazione.

Relazione medico e malato. Su questi fondamentali siamo tutti d'accordo.

Quindi di cosa stiamo parlando.

Certo la "tecnomedicina", o meglio l'evoluzione radicale e repentina delle possibilità diagnostiche e terapeutiche in un tempo effimero per la scienza e la storia, quali gli ultimi 40 anni, che per altro ha fatto un gran bene ai nostri malati, ci ha sconvolto.

Le generazioni più giovani si sono abituate a conversare più con le macchine che con i pazienti.

E ritorna la tentazione nostalgica di quanto fosse empatica, se pur paternalistica, la relazione della medicina essenziale (povera?) prima delle macchine meravigliose, dei tanti esami, dell'*overtreatment*, dell'*overdiagnosis*, della medicina difensiva, della *evidence based medicine* con tutti i suoi limiti di applicabilità

clinica. Ci ripetiamo continuamente che la burocrazia ci soffoca. «...segnalo che il dr...non ha redatto la ricetta regionale in sede di dimissione... segnalo che il dr...non ha richiesto l'esame specialistico consigliato... Formalmente entrambe hanno ragione, ma il risultato è che si spezza "il circuito di cura" (© O. Brignoli).

L'informatica che dovrebbe essere di grande ausilio clinico e comunicativo è, spesso, inefficiente e votata, quasi esclusivamente, al controllo economico delle prestazioni.

È un esercizio utile stilare continui *cahiers de doléances*?

Questo è il nostro tempo e con questo dobbiamo fare i conti.

Diceva don Primo Mazzolari
"Noi che sappiamo quanto peso può portare la soma di un asino o la gettata di un ponte, sappiamo misurare quanto peso possono portare le spalle di un uomo, di una donna?"

E noi sappiamo misurare la distanza, ripeto nel nostro tempo, che ci separa dai pazienti?

È una questione di sistema che va dal *front office*, all'infermiere, al tecnico, al medico... alle risposte frettolose in corridoio...dimenticando il dovere della gentilezza.

È vero, molte responsabilità non sono nostre.

I nostri decisori ripetono continuamente che è indispensabile un'integrazione vera fra le varie figure professionali ed i vari *setting* di cura ed è, ancora, del tutto vero, aggiungiamo noi, che la risposta di cura al malato complesso di oggi non può più essere monoprofessionale, ma pluriprofessionale e multidisciplinare.

Ma per passare dalle parole ai fatti occorrono sistemi strutturati ed efficienti di comunicazione fra i vari attori e fa specie trovare negli USA, patria della sanità "liberista", esempi di organizzazione da cui trarre indicazioni (v. Figura e tabella) come la Kaiser Permanente (Organizzazione di gestione della sanità California USA).

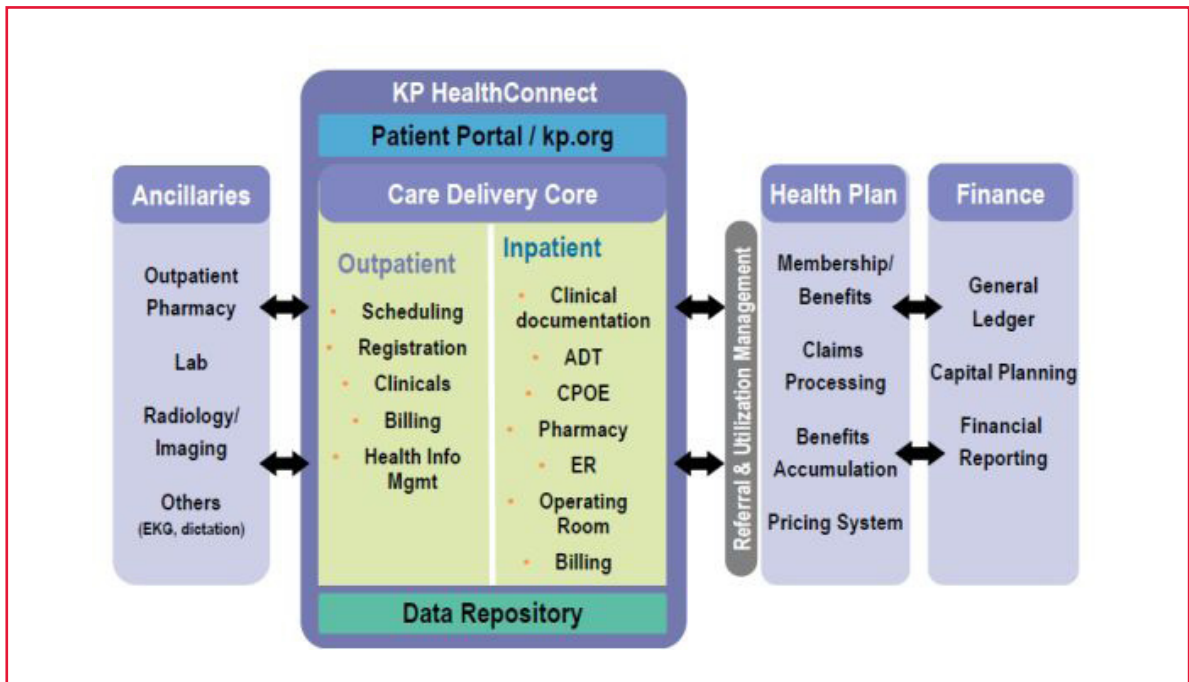


FIGURA HealthConnect" Kaiser - Permanente

HealthConnect

L'integrazione del sistema di *eHealth* è un altro elemento fondamentale (e vincente) in *Kaiser Permanente*.

“*HealthConnect*” è una infrastruttura di *eHealth* che integra diverse soluzioni:

- un sistema di cartelle cliniche elettroniche (**Electronic Medical Records** - EMR);
- un canale di comunicazione sicura via **email** tra medici e pazienti, con archivio su EMR;
- un sistema di video-conferenze per effettuare delle visite a distanza (**e-visits**) con medici di medicina generale e/o specialisti;
- soluzioni digitali per **schedulare appuntamenti**, per **pagare online** i servizi, e per **acquistare e ricevere a casa i farmaci**;
- sistemi di **scambio dati con un network esterno** di fornitori di servizi, come analisi di laboratorio e test diagnostici di varia natura, che vanno ad alimentare gli EMR dei pazienti;
- un **portale online** (kp.org) e una **mobile app**, per l'accesso dei pazienti ai loro EMR e ai vari servizi;
- un **pannello di supporto online** per i medici, che permette di avere una visione immediata e d'insieme dei dati relativi ai pazienti di KP, oltre che un accesso al profilo dettagliato di ognuno di essi.

Salute Internazionale.it: *eHealth in Kaiser Permanente*. Integrazione e paziente al centro di Sabina De Rosis maggio 2016.

Conclusione

Interazione ed integrazione professionale, con l'ausilio indispensabile dei sistemi di comunicazione tecnologicamente avanzati dovrebbero (uso il condizionale perché anche questi presentano rischi di distorsione del rapporto medico-paziente *cf* *Meaning and the Nature of Physicians' Work Rosenthal DI and Verghese A, N Engl J Med November 10, 2016*), restituirci la chiave di volta del nostro lavoro:

il tempo clinico.

Il tempo per il malato è, oggi più che mai, indispensabile.

Si arretra. E si utilizza in modo distorto l'evoluzione strepitosa della scienza se si pensa di curare solo la malattia. ●

Il professore... tira fuori di tasca un martelletto e batte sulle ginocchia, sui gomiti, poi, con uno strumento appuntito, gli gratta la pianta dei piedi, due tre volte, con aria interessata. “Gli avete dato del Sintrom?”. “Ieri alla nove. Stamattina aspettavo di sentire lei. Volevo anche chiederle se posso fargli prendere del succo d'arancia...” Il professore alza le spalle senza rispondere, il che deve significare che non ci vede niente di male e che la cosa, ai suoi occhi, è priva di importanza...Sembra evitare lo sguardo di Maugras, che all'improvviso si domanda se da parte del professore non ci sia impaccio, timidezza. Senza il camice e la bustina, ad esempio, o in metropolitana, deve aver l'aria di un piccolo funzionario scialbo e insignificante. Con la malattia si sente forte, alla pari. Con il malato è meno a suo agio e tende ad evitarlo. A Maugras vien da fare una battuta che dentro di sé trova divertente.

Per certi medici il sogno non sarebbe la malattia senza malato?

(George Simenon

“Le campane di Bicêtre” 1963)

Il rapporto medico paziente

Risultato di un sondaggio fra gli iscritti dell'OMCeO di Brescia

Angelo Bianchetti

Il rapporto medico paziente ha subito negli ultimi decenni una profonda evoluzione, passando da un'impostazione basata su una paternalistica benevolenza ad un'impostazione che vede al centro il paziente che ha acquisito un ruolo meno passivo e ottenuto un potere di autodeterminazione. Per queste ragioni, all'interno di un numero di Brescia Medica dedicato interamente al rapporto medico paziente, abbiamo voluto conoscere come i medici bresciani vivono questo tema con un questionario a cui hanno risposto 432 colleghi (53% maschi, 47% femmine). La fascia di età maggiormente rappresentata tra quelli che hanno risposto è quella di chi ha fra 51 e 64 anni (44%), seguita da quelli fra 36 e 50 anni (24%), il 19% di quelli che hanno risposto ha meno di 35 anni, mentre il 13% ha più di 65 anni.

I medici che lavorano come liberi professionisti rappresentano la proporzione più alta tra i *responder* (30%), seguiti dai medici degli ospedali pubblici e quelli di medicina generale (25% e 14% rispettivamente), significativa è la

proporzione dei colleghi che lavorano negli ospedali privati (11%), nelle RSA (6%), dai pediatri di libera scelta (3%), dagli odontoiatri (9%) e dai medici dei servizi (3%).

La prima domanda che abbiamo proposto alla riflessione riguarda la diffusa opinione che negli anni si sia modificato il rapporto medico-paziente, e questo sia avvenuto in modo peggiorativo. La maggior parte dei colleghi è solo in parte d'accordo con questa osservazione (57%), mentre il 28% si dichiara completamente d'accordo e il 15% per nulla d'accordo (**grafico 1**).

Si tratta di una risposta che riflette nella gran parte dei colleghi la percezione di un peggioramento nel rapporto medico paziente. È interessante osservare come l'età influenzi le risposte: fra i più giovani (meno di 35 anni) il 30% è d'accordo con l'affermazione che il rapporto medico paziente si sia deteriorato, e questa percentuale sale al 37% fra i colleghi con più di 65 anni.

Il modello che meglio descrive le modalità di rapporto con il paziente è per la maggior

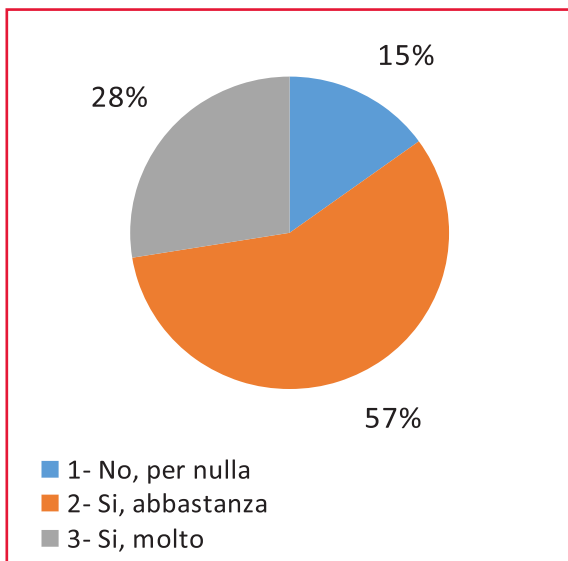


GRAFICO 1

Molti ritengono che negli anni si sia modificato il rapporto medico-paziente, e questo sia avvenuto in modo peggiorativo. Sei d'accordo con questa affermazione?

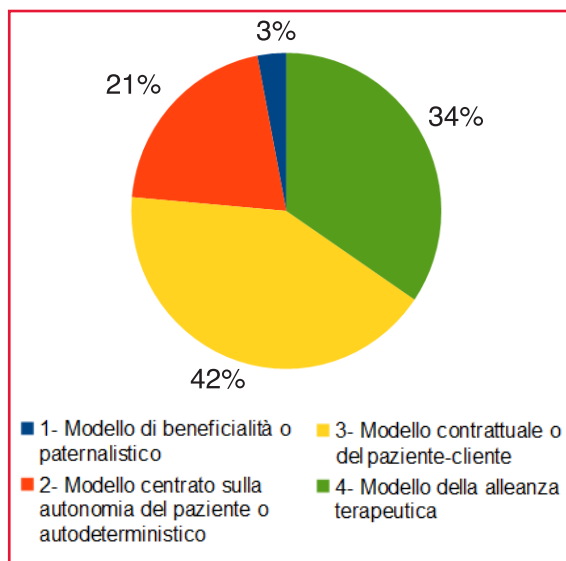


GRAFICO 2

Quale modello oggi descrive meglio il rapporto medico paziente in base alla sua esperienza professionale?

parte dei medici quello “contrattuale o del paziente-cliente” (42%) o quello della “alleanza terapeutica” (34%); per il 21% è il modello “autodeterministico” e solo per il 3% quello “paternalistico” (grafico 2). È evidente che la distribuzione delle risposte riflette alcune difficoltà che portano ad allontanarsi da un modello “ideale” di “alleanza” verso forme nelle quali il paziente è un “cliente” o addirittura l’unico attore delle decisioni, riducendo in questo modo il ruolo del medico a quello di semplice tecnico. L’età influenza le risposte: i colleghi con età inferiore a 35 anni e fra 36 e 50 anni dichiarano più frequentemente come modello quello contrattualistico (52% e 48%), mentre fra coloro che hanno fra 51 e 64 anni e 65 anni oltre prevale il modello della alleanza terapeutica (42% e 41%). Perché questo avviene? Nella tabella 1 sono presentate le condizioni ritenute i maggiori ostacoli ad una corretta relazione medico-paziente. È interessante osservare come la diffusione di informazioni “pseudo” o

“para” scientifiche è ritenuto il maggiore ostacolo, seguito dalla eccessiva burocratizzazione della attività medica (sentita come problema soprattutto dai più anziani) e dal rischio di contenziosi medico legali (questa ragione è più frequente fra i giovani rispetto ai colleghi più anziani). La contrattualizzazione del rapporto o la delega totale al paziente delle decisioni sembra essere la conseguenza (probabilmente forzata) di queste difficoltà. Fa riflettere come la stragrande maggioranza degli intervistati (90%) ritenga che una eccessiva diffusione di informazione medica o pseudo medica nei media contribuisca a creare aspettative illusorie ed in definitiva quindi mini la fiducia del paziente nel curante. Con le successive domande sono stati indagati alcuni elementi qualificanti del rapporto medico paziente. La stragrande maggioranza dei medici ritiene centrale nella relazione con il paziente la corretta informazione e di conseguenza il consenso informato (89%), considerando però che con questa fase di informazione non si conclude la

1 - Il rischio di contenzioso medico legale	20%
2 - Il poco tempo da dedicare alla relazione con il paziente	16%
3 - L'eccessiva burocratizzazione dell'attività medica	26%
4 - La complessità clinica dei pazienti con conseguente difficoltà prognostica e terapeutica	4%
5 - La diffusione di informazioni pseudo mediche o para scientifiche nei media	31%
6 - Le barriere linguistiche e di cultura	2%

TABELLA 1

Quali ritieni essere oggi i maggiori ostacoli ad una corretta relazione fra medico e paziente?

dimensione relazionale, ma questa è solo il primo elemento di una vera relazione di cura (92%). Il rischio di contenziosi legali mina il rapporto con il paziente e spinge ad atteggiamenti difensivi l'85% degli intervistati.

Un aspetto analizzato dal sondaggio è il ruolo della famiglia; infatti sempre più spesso la relazione, anziché essere tra medico e paziente è tra medico e famiglia. Il 68% degli intervistati è d'accordo con l'affermazione che *"il medico deve agire in autonomia senza lasciarsi condizionare dai familiari"*; per l'85% dei medici *"la famiglia deve essere informata, coinvolta nel processo di cura, al di là degli aspetti medico legali"* (questa percentuale è fortemente influenzata dall'età, passando dal 75% fra i più giovani a oltre il 90% fra i più anziani) e, infine, per il 68% *"la famiglia talvolta è un elemento che rende difficile una corretta relazione con il paziente, condizionando la gestione delle informazioni e la decisione terapeutica"* (in questo caso fra chi ha meno di 50 anni il 78% è d'accordo, mentre fra chi ha più di 50 anni passa al 59%). Anche in questo caso vi sono atteggiamenti di ambivalenza dove la famiglia diventa di volta in volta risorsa od ostacolo ad una corretta relazione di cura; i dati sembrano mostrare una maggiore capacità dei colleghi più anziani di gestire in modo positivo la

relazione con la famiglia, coinvolgendola senza lasciarsi condizionare.

Un aspetto particolare del rapporto medico paziente riguarda i soggetti non in grado di esprimere un consenso informato alle cure (paziente in coma, con grave demenza o altre condizioni di deficit cognitivo severo, ecc.); questi casi pongono complessi problemi di tipo clinico ed etico. I medici intervistati ritengono in larga maggioranza (88%) che in questi casi, *qualora non vi sia un amministratore di sostegno o tutore, il medico debba decidere in scienza e coscienza, coinvolgendo i familiari ma avendo la responsabilità ultima della decisione terapeutica* (è interessante osservare che la percentuale di chi è d'accordo aumenta con l'età passando dall'82% fra i più giovani al 92% fra i più anziani). Anche in questo caso il parere sul ruolo della famiglia appare non uniforme; infatti il 45% ritiene che in questi casi *ci si debba affidare alle decisioni dei familiari*. Per l'82% dei colleghi, infine, *ci si dovrebbe attenere alle direttive anticipate eventualmente espresse dal paziente* (anche se la percentuale di chi è d'accordo si riduce con l'età passando dall'84% fra i più giovani al 75% fra i più anziani). È interessante qui osservare come il medico ribadisca il ruolo di tutela del paziente e dei suoi diritti, assumendosi

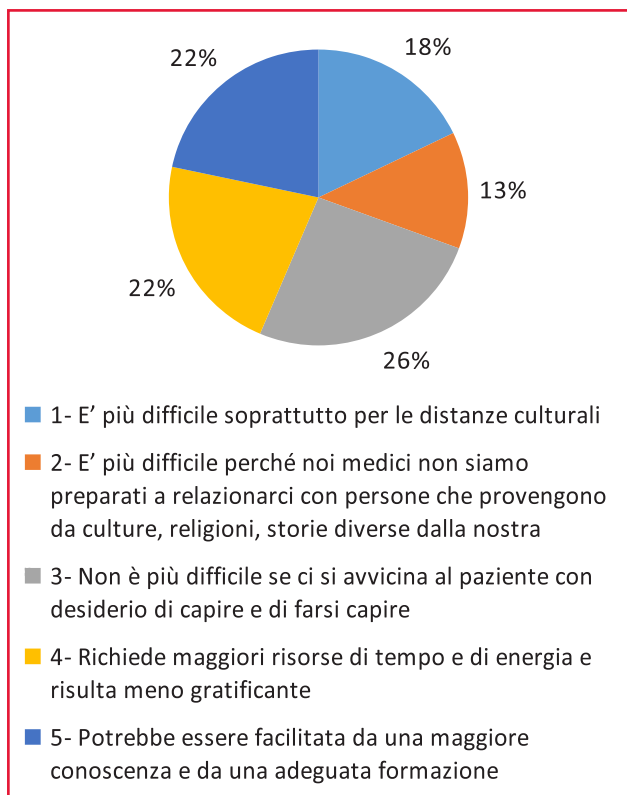


GRAFICO 3

Esprimi il tuo parere sulla relazione con pazienti provenienti da altre culture o etnie.

quindi la responsabilità delle decisioni, avvalendosi dell'aiuto della famiglia, ma non delegando ad essa. È stato quindi analizzato il rapporto con pazienti provenienti da altre culture o etnie con i quali la relazione può essere complessa. Il **grafico 3** presenta le opinioni in relazione a questo particolare tipo di relazione medico paziente. Per il 26% dei colleghi in realtà non vi sono particolari difficoltà se ci si avvicina al paziente con desiderio di capire e farsi capire, mentre per il 22% questa relazione richiede maggiori risorse di tempo e di energia e risulta meno gratificante; per il 18% la difficoltà maggiore risiede nelle distanze culturali; infine per il 22% una maggiore conoscenza ed una adeguata formazione potrebbe facilitare la relazione.

Nel questionario sottoposto ai medici è stato affrontato anche il tema della

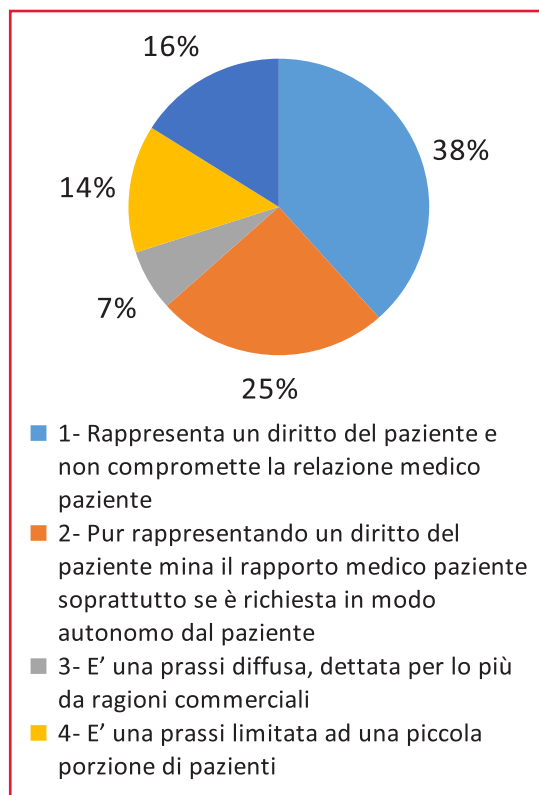


GRAFICO 4

Esprimi il tuo parere rispetto al fenomeno della "second opinion".

second opinion, un fenomeno sempre maggiormente diffuso. Nel **grafico 4** vengono presentati i risultati di questa valutazione. Per la maggioranza (38%) questa prassi non altera il rapporto medico paziente (anche se fra chi ha meno di 50 anni la percentuale di questo tipo di risposta è più bassa - 37% vs 40%), mentre per il 24% lo mina se è richiesta in modo autonomo dal paziente (fra chi ha meno di 50 anni è il 30% e fra chi ne ha di più è il 21%); solo una minima quota ritiene si tratti di una prassi dettata per lo più da ragioni commerciali (6%) e il 16% ne chiede una migliore regolamentazione sul piano deontologico (il 18% fra chi ha meno di 50 anni e il 14% fra chi ne ha di più). I dati dimostrano quindi un atteggiamento aperto verso il fenomeno *second opinion*, anche se ribadiscono la centralità del ruolo del medico curante.

L'età sembra influenzare le risposte: i colleghi con più esperienza sono più pronti a gestire positivamente questo fenomeno. È stato quindi chiesto ai colleghi di esprimersi sul ruolo dell'Ordine dei Medici proponendo l'affermazione "Ritieni che l'Ordine dei Medici possa avere un ruolo nel migliorare in rapporto medico paziente?".

Il **grafico 5** presenta a distribuzione delle risposte ottenute; è interessante osservare come soltanto per il 3% l'ODM è ininfluente, mentre per il 6% non è compito dell'ODM intervenire sulle dinamiche medico paziente che restano dipendenti dalla sensibilità e cultura del singolo medico. Per il 12% l'ODM dovrebbe avere un maggiore ruolo nella formazione del medico alla corretta relazione con il paziente e per il 15% l'ODM dovrebbe avere un ruolo più incisivo nel contrasto alla informazione scientifica errata e illusoria. Per il 23% dei colleghi l'ODM potrebbe contribuire ad una maggiore consapevolezza sociale, dei pazienti e delle famiglie del ruolo del medico. ●

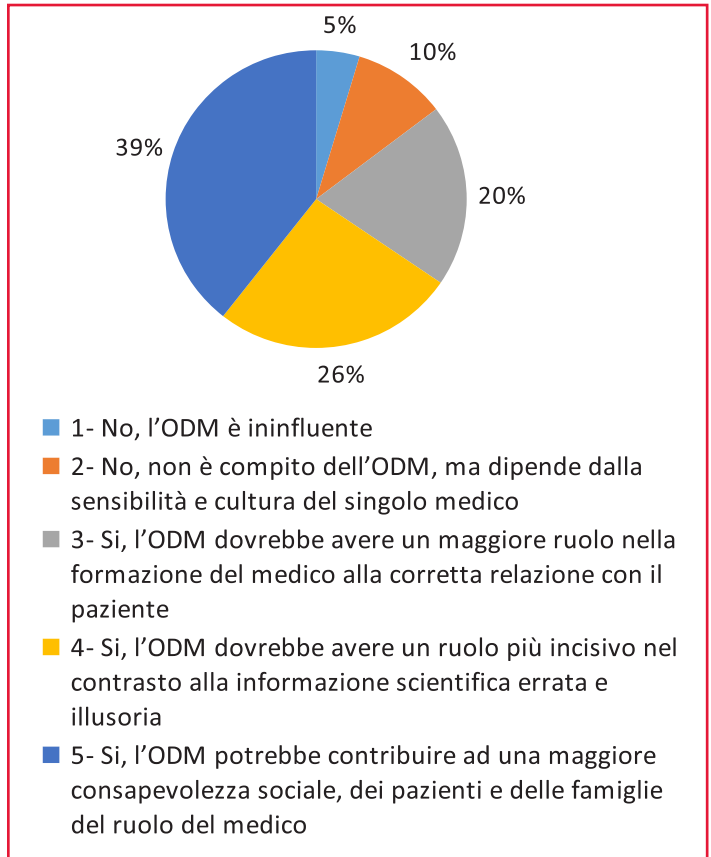


GRAFICO 5

Distribuzione delle risposte alla domanda "Ritieni che l'Ordine dei Medici possa avere un ruolo nel migliorare il rapporto medico paziente?"



È evidente che le **tematiche relative alla complessità del rapporto medico paziente non sono state tutte esplorate né tutti gli elementi di possibile criticità valutati; tuttavia i dati forniscono utili elementi di riflessione che offriamo a tutti i colleghi:**

Il rapporto medico paziente è cambiato nel tempo e, secondo molti medici, in modo peggiorativo. I modelli di rapporto medico paziente sono diversi, nella maggioranza dei casi di tipo contrattuale o di alleanza terapeutica e la differenziazione delle risposte identifica la mancanza di modelli condivisi oltre che la presenza di ostacoli ad una corretta relazione. La diffusione di informazioni "pseudo" o "para" scientifiche è ritenuto il maggiore ostacolo ad una corretta relazione medico paziente, insieme alla eccessiva burocratizzazione della attività medica e al rischio di contenziosi medico legali. Il rapporto con la famiglia del paziente è centrale, anche se il medico mantiene la sua autonomia nelle decisioni. Anche nelle situazioni in cui il paziente non è in grado di esprimere un consenso informato il medico si deve assumere la responsabilità delle decisioni, coinvolgendo i familiari e valutando con attenzione eventuali direttive anticipate.

È necessario attrezzarsi per migliorare la relazione con i pazienti di altre etnie, con uno sforzo di conoscenza e formazione. I medici hanno un atteggiamento aperto verso il fenomeno second opinion, anche se ribadiscono la centralità del ruolo del medico curante. L'Ordine dei Medici è visto come un soggetto attivo nella promozione di una corretta relazione medico paziente, con azioni volte a migliorare la formazione del medico, a contrastare l'informazione scientifica errata e contribuire ad una maggiore consapevolezza sociale, dei pazienti e delle famiglie del ruolo del medico.



La Medicina Generale

Pazienti verticali, orizzontali e pazienti esperti

Germano Bettoncelli

Medico di Medicina Generale

L'esigenza delle persone di essere sempre più partecipi alla gestione della propria salute è divenuta negli ultimi anni una realtà in forte e progressiva espansione. Essa sottende ragioni di varia natura che vanno dalla maggior consapevolezza dei propri diritti in quanto cittadini, alla facilità di accesso alle fonti di informazione, alle trasformazioni sociali prodotte negli anni dall'esistenza del Servizio Sanitario Nazionale, alle sempre maggiori sollecitazioni di natura commerciale al consumo di prodotti e prestazioni sanitarie. **L'informazione, come è noto, è parte integrante del processo educazionale. È largamente riconosciuto che l'educazione del cittadino-paziente rappresenta la premessa essenziale per la tutela della salute sia in termini di prevenzione che per la miglior gestione della malattia, soprattutto nell'ambito delle cronicità.**

Il colloquio con il medico costituisce un momento fondamentale per aiutare il paziente a prendere decisioni spesso molto importanti per le proprie cure e per definire il livello realistico delle attese di beneficio ottenibili dalle cure. Ciò non solo per l'esclusivo interesse del singolo, ma per il vantaggio che ne deriva anche all'intera collettività. L'educazione al *self management*, ad esempio, è un elemento importante nell'applicazione dei modelli di sostenibilità elaborati negli anni recenti, come ad esempio quello del *Chronic Care Model*. L'ambito nel quale con più frequenza si manifestano le esigenze di questa evoluta figura di cittadino paziente è probabilmente quello delle cure primarie e in particolare della medicina generale. Qui il medico ha di fronte un paziente "verticale" più critico ed incline all'autodeterminazione nelle proprie scelte, diversamente dall'ambito ospedaliero in cui prevale un paziente "orizzontale" decisamente più passivo rispetto alle decisioni che lo riguardano. Molto spesso i medici soffrono questa pretesa autonomia decisionale del paziente, vivendola forse come momento di erosione del loro

ruolo decisivo, su cui basano tradizionalmente la propria posizione gerarchica dominante e patiscono il passaggio ad un ruolo "solo" consulenziale all'interno di una relazione quanto meno paritetica. Talora il medico viene interpellato su quesiti attinti dalla rete, che esulano dalle sue conoscenze e che lo pongono francamente nell'imbarazzo di non saper rispondere. Altre volte gli vengono sottoposti accertamenti o riferite terapie che il paziente ha effettuato di propria iniziativa o su consiglio di terzi e che egli non condivide e di cui non comprende la ragione clinica.

Per contro quando i medici leggono i dati sull'adesione alle terapie da parte dei pazienti con malattie croniche (attorno al 50% nel migliore dei casi, secondo i dati OSMED) si rendono conto di come il paziente possa anche esercitare male la propria autonomia decisionale una volta tornato a casa.

Viene da chiedersi se di questo i medici si sentano in qualche modo responsabili e come possano conciliare le pretese di autodeterminazione del paziente con un sistema che costantemente li incalza, imponendo loro responsabilità di popolazione nel controllo soprattutto delle cronicità.

Oltre all'informazione, la cosiddetta "attivazione" e la presa di consapevolezza del paziente sul proprio ruolo attivo nei confronti della malattia, attraverso un processo di *empowerment*, rappresentano condizioni necessarie per assicurare un reale cambiamento nel rapporto medico-paziente.

Il coinvolgimento del paziente e dei *care givers* nella definizione del percorso assistenziale costituisce un punto chiave per il raggiungimento degli obiettivi concordati.

La *concordance* racchiude in se il concetto di *compliance* e ne è premessa indispensabile. Si tratta di processi di provata efficacia, ma complessi, per l'attuazione dei quali non solo serve una preparazione specifica, che i medici (di famiglia in particolare)



non hanno mai appreso nel loro iter formativo, ma che richiede anche spazi e tempi di realizzazione e di reiterazione difficili per una professione sempre più pressata da una domanda assistenziale in progressiva crescita e fatalmente in crisi di sostenibilità.

Da questo scenario emerge la necessità che il cittadino-paziente sia consapevole che la partecipazione attiva ai processi assistenziali richiede anche da parte sua una responsabilità basta su un impegno ed uno sforzo considerevoli. In particolare oggi che si affacciano all'attenzione nuovi scenari quali quelli della ricerca biomedica traslazionale, della medicina personalizzata, della medicina predittiva.

La necessità di tale sforzo spiega forse perché, nonostante la popolarità dell'espressione "*patient centricity*", che pone il paziente al centro di ogni decisione riguardante la sua salute e il numero crescente di progetti e articoli dedicati al nuovo ruolo del paziente, in verità finora tale obiettivo appare ancora piuttosto distante dall'essere raggiunto.

Per questo recentemente è stata proposta la creazione di una nuova figura, quella del "paziente esperto" che potrebbe fungere da ponte tra il medico e la popolazione generale dei pazienti e di chi vive loro accanto.

Non esiste ad oggi una definizione largamente accettata e condivisa di paziente esperto e vengono in realtà offerte differenti definizioni, spesso legate più a uno specifico contesto operativo che a una concezione generale. In pratica esperto potrebbe

essere definito il paziente capace di coniugare l'esperienza della propria malattia con la competenza della patologia dalla quale è interessato. Il termine comprende pertanto un aspetto che potremmo definire "esperienziale" relativo alla propria condizione e un aspetto "accademico" attraverso il quale il paziente matura una serie di conoscenze, competenze ed esperienze di varia natura, che possono essere di utilità sia per la gestione della propria malattia che per aiutare altri pazienti ad acquisire un maggior beneficio dalla terapia e dai processi assistenziali.

Il percorso attraverso il quale il paziente che ha maturato una propria esperienza di malattia acquisisce le conoscenze, competenze ed esperienze in grado di qualificarlo esperto, ovvero la componente "accademica" di tale ruolo, è stato finora sviluppato all'estero e oggetto in Italia di alcune iniziative condotte tra gli altri da Uniamo Fimr attraverso il programma *Determinazione Rara* [1], da Eupati attraverso la *Accademia dei pazienti* [2], da Apmar attraverso il progetto *Scuola per Pazienti Esperti* [3]. Un particolare interesse sta emergendo anche verso il coinvolgimento del paziente esperto nei programmi di ricerca sul farmaco.

La conoscenza dei propri bisogni reali, le indicazioni ed opinioni sulla valutazione del rischio-beneficio delle tecnologie sanitarie, così come sulle strategie per migliorare la gestione centrata sul paziente cronico, nel momento in cui provenissero da soggetti affidabili e competenti nel fornirle, si pensa potrebbero dare un nuovo contributo allo sviluppo dei molteplici aspetti dei nuovi farmaci orientati all'evidence based medicine. ●



Bibliografia

<http://www.uniarno.org/en/progetti/determinazione-rara>

<https://www.eupati.eu/it/>

<http://www.apmar.it/informazioni/attivita-dell-associazione>



È solo questione di tempo?

Francesca Caselani

Medico di Medicina Generale

Quante volte abbiamo sentito parlare dell'importanza del rapporto medico-paziente? Così come della necessità di una buona comunicazione, dell'ascolto empatico, dell'accoglienza, dei bisogni del paziente. Ormai non le contiamo più.

Lavoro da qualche anno nell'ambito delle cure primarie e mi rendo sempre più conto di quanto sia fondamentale costruire una relazione proficua con il paziente e quanto sia al contempo difficile.

Una giornata media come medico di medicina generale prevede l'accesso in ambulatorio di moltissimi pazienti per i motivi più variegati: dai più banali come la prescrizione di farmaci in terapia cronica o le patologie acute stagionali, fino ai più delicati come diagnosi di malattie croniche o oncologiche, anziani pluripatologici o fragili, depressioni gravi che magari si accompagnano a contesti familiari complicati e pesanti che necessitano sicuramente di un approccio relazionale diverso e personalizzato.

Se pensiamo a cosa ostacola la relazione con il paziente, la limitazione data dal tempo a disposizione è sicuramente la prima che balza all'occhio.

La giornata lavorativa è sempre troppo densa, le visite troppo fitte e gli impegni troppo numerosi; tutto ciò va a discapito dello spazio dedicato al singolo malato e vincola il medico nel dare la giusta attenzione soprattutto ai casi più delicati. Organizzarsi è possibile? A mio parere credo sia fondamentale nell'ottica di ottimizzare e rendere proficue le ore che spendiamo nella professione. Avere ad esempio il personale di studio a disposizione consente al medico di potersi sgravare dalle pratiche meramente burocratiche e dedicare il tempo così guadagnato al paziente.

La gestione dell'orario di ambulatorio su appuntamento è un altro vantaggio. A una prima analisi superficiale potrebbe sembrare un limite alla relazione con il malato, perché ogni paziente ha teoricamente a disposizione solamente 10-20 minuti per la visita. In realtà questo tipo di gestione consente di programmare la giornata lavorativa e rappresenta una risorsa di tempo. Innanzitutto perché è variabile secondo le necessità (ad esempio fissando appuntamenti di durata maggiore per casi selezionati) oppure è possibile ritagliare spazi al di fuori dell'orario canonico, dedicati a casi specifici intercettati durante la "visita standard" di 10 minuti e rimandati in un secondo momento per una "visita personalizzata", senza creare lunghe attese durante le ore di ambulatorio. Questo tipo di programmazione modulabile è reso possibile anche dalla continuità del rapporto che come medici di medicina generale abbiamo con il paziente. È una peculiarità del nostro lavoro, un'opportunità, che altri specialisti non sempre hanno, e va assolutamente sfruttata.

Non so se si tratta di ottimismo dato dalla mia giovane età e, forse, dalla ridotta esperienza (magari più avanti mi dovrò ricredere), ma penso che la carenza di tempo non sia il problema principale che influisce negativamente sulla relazione con il paziente. La difficoltà c'è sicuramente, ma i margini di miglioramento sono possibili e attuabili.

L'ostacolo a mio avviso veramente importante e su cui vorrei porre maggiormente l'attenzione è la carenza di formazione che il medico spesso ha in ambito relazionale e comunicativo.

La medicina centrata sul paziente è complessa e non sempre possediamo le competenze per metterla in pratica. È noto a tutti che non sono sufficienti gentilezza e umanità (requisiti comunque ben accetti e, a mio avviso, indispensabili), ma servono capacità specifiche che al medico non è scontato che vengano insegnate.

All'università, lo sappiamo, non è prevista una formazione a stampo comunicativo-relazionale e, usciti dal percorso di studi, non possediamo quasi nessuna nozione in tal senso.

Sicuramente sapremo a memoria le linee guida di molte patologie, i sintomi delle sindromi più rare, sapremo eseguire perfettamente un esame obiettivo neurologico, ma non saremo in grado di comunicare ad esempio una cattiva diagnosi oppure di capire se il paziente ha davvero compreso le istruzioni che gli abbiamo fornito.

È sufficiente fare diagnosi e prescrivere la terapia corretta per essere un buon medico?

E cos'è più dannoso: sbagliare diagnosi o non essere in grado di comunicarla?

Istintivamente verrebbe da rispondere la prima.

Eppure sappiamo bene che una cattiva comunicazione può influenzare anche l'esito della cura. Forse i danni non sono così ovvii come quelli di un errore diagnostico o terapeutico, ma possono comunque determinare un fallimento: il paziente potrebbe non assumere la terapia, non eseguire gli esami prescritti oppure potrebbe sottovalutare la gravità della sua malattia con conseguenze non molto diverse, ad esempio, da un errore nella diagnosi.

Le capacità di relazione che possediamo al termine degli studi universitari solitamente dipendono dall'inclinazione personale o, se siamo stati fortunati durante i nostri tirocini, dai modelli positivi di professionisti che con l'esempio ci hanno trasmesso come comunicare efficacemente con i pazienti, come rapportarsi, come superare i conflitti interpersonali.

Siamo sicuri che sia abbastanza?

Dopo l'abilitazione ho imparato il rapporto medico-paziente sul campo e, come per altri colleghi, è stato frutto di improvvisazione, con non poche difficoltà.

Ti accorgi che le malattie studiate sui libri sono astratte e ti ritrovi a fare i conti con il malato (che non sa spiegare i suoi sintomi, che non vuole assumere la terapia, che non ha i soldi per i farmaci...).

La prima volta che ho ricevuto una formazione in ambito comunicativo e relazionale è stato dopo la laurea durante

un corso che trattava di cure palliative. Ho capito allora come vanno formulate le domande per comprendere i bisogni inespressi del paziente, come creare un ambiente favorevole alla comunicazione, in che modo coinvolgere i famigliari...e mi sono chiesta: è solo in questi casi, quando la medicina non ha più risposte, che ci ricordiamo che è importante come ci rapportiamo?

Saul J. Weiner, medico statunitense che si occupa di comunicazione medico paziente, ha pubblicato svariati studi che dimostrano **che il successo di una qualsiasi terapia dipende non solo dalle abilità del medico di individuare le cause biologiche, ma anche dalla capacità di identificare fattori esterni alla malattia che possono influenzare il processo di cura** (es. contesto familiare, stato sociale, etnia, esigenze personali...).

Se il medico non sa indagare questi elementi si possono verificare errori che il Dr. Weiner definisce contestuali.

In particolare un lavoro pubblicato nel 2010 da *Annals of Internal Medicine* ha evidenziato che, sebbene la maggior parte dei medici sia in grado di mettere in pratica le linee guida e gli approcci classici di cura, tuttavia gli stessi medici non sempre sono in grado di personalizzare la cura o comprendere quando l'insuccesso di una terapia è dovuto a fattori indipendenti dalla malattia stessa, come ad esempio la difficoltà che il paziente ha nel comprendere o seguire le istruzioni che il medico ha fornito.

Particolarmente interessante è come lo studio abbia dimostrato che la capacità di personalizzare le cure non dipenda tanto dal tempo dedicato al singolo paziente, ma dal tipo di istruzione ricevuta dal medico in ambito comunicativo.

Ciò significa che bisogna investire in formazione in questo campo per consentire al medico di diventare un professionista a tutto tondo, in grado di farsi davvero carico del malato come persona. ●



Vicinanza e disponibilità

Barbara Stanga

Medico di Medicina Generale

Desidero portare la mia esperienza unitamente a quella del mio Collega con il quale condivido un ambulatorio in un paese molto vicino alla città. Ogni volta che chiudiamo il nostro studio, che solo poche ore prima traboccava di persone, ci scambiamo le ultime impressioni e le consegne per il giorno a venire e, in un ultimo momento di riflessione, ci rendiamo conto di quanto l'ispezione, la palpazione, la percussione e l'auscultazione siano passati quasi in secondo piano rispetto alle innumerevoli motivazioni, emozioni e scambi di reciproca condivisione coi pazienti che ci hanno consultato. Ogni giorno nella nostra attività, professione o missione, sottolineando in questo l'importanza dell'atto medico, intratteniamo rapporti con una moltitudine di persone che hanno bisogno del nostro aiuto. Ed è proprio dall'incontro tra il bisogno di cure e di conforto e la nostra disponibilità che si viene a creare un rapporto di collaborazione e di mutua solidarietà per affrontare insieme, paziente e medico, anche il più piccolo disturbo o disagio.

Ritengo sia impossibile rimanere asettici e non condividere momenti di vita con persone che desiderano essere accompagnate ogni giorno, ascoltate, rassicurate e confortate.

I più di noi poi seguono intere famiglie per anni e se la nostra figura è per loro importante, non meno lo sono loro per noi. E così, una stretta di mano, un sorriso, un abbraccio, anche se non possono sostituirsi alla cura e ahimè al destino segnato dalla malattia, sono

però necessari per dare sollievo e non far perdere mai la speranza di guarire; necessari per una qualità di vita, la migliore possibile, necessari per non sentirsi soli, abbandonati e messi da parte in una società dove la malattia non è più contemplata e dove nessuno ha più il tempo di ascoltare.

Noi siamo medici di famiglia ed in quanto tali "di famiglia" entriamo nelle case come figli, fratelli, madri o padri, perché così vogliono i nostri pazienti e quindi, oltre al rapporto medico-paziente, si crea piano piano un rapporto medico-famiglia. Così, senza volerlo, diventiamo l'unico baluardo contro le malattie, lo scrigno di segreti che a volte ci fanno anche sorridere, i consiglieri a cui chiedere cosa fare.

Anche per noi il tempo è tiranno, in verità, ma nel nostro vivere con i pazienti abbiamo imparato a conoscerli e a capire chi necessita di più attenzioni e chi un po' meno e questo al di là della patologia che ne è emersa. Il tempo purtroppo non basta mai, spesso speso a compilare documenti sempre più complessi, ed è sempre troppo poco, ma si cerca di farlo bastare, aiutati anche dalla pazienza dei nostri pazienti. Nessun contenzioso può nascere se ogni qualvolta si rende necessario affrontare uno stato di malattia più o meno grave, tutto ciò si fa in comunione medico, paziente e familiari; e questa è una grande opportunità che ci viene offerta nel lavorare sul territorio. Il mio Collega ed io abbiamo lavorato in ospedale alcuni anni prima di approdare alla Medicina Generale, e l'esperienza acquisita ci è servita molto per renderci più sicuri e tranquilli nell'affrontare le più disparate situazioni e malattie che affliggono i nostri pazienti e spesso non manca anche l'aiuto ed il confronto con i nostri ex colleghi ospedalieri, in alcuni casi anche grandi maestri. Non esistono difficoltà insormontabili nello svolgimento del nostro lavoro, ma ovviamente capita a volte di

scontrarsi con altri colleghi per piccole incomprensioni sia di carattere medico, ma più spesso di tipo burocratico, viste le numerose leggi e variazioni di questi ultimi anni; oppure di scontrarsi con pazienti, fortunatamente pochi, che arrivano in ambulatorio con "l'ascia di guerra", pretenziosi di trovare risposte a tutte le loro richieste, che non sempre è possibile esaudire.

A parte questo, la mia realtà è più che soddisfacente e sono molto contenta della mia scelta di vita; con il Collega siamo riusciti a creare un ambiente molto sereno dove i pazienti possono trovare non solo risposte ma anche conforto e normalità.

Penso sia indispensabile coltivare, oltre ad una continua maturazione professionale, anche la cura del rapporto con i nostri pazienti per poter svolgere questo "lavoro" non solo per noi. ●

"Ogni persona che passa nella nostra vita è unica. Lascia sempre un po' di sé e si porta via un po' di noi. Ci sarà chi si è portato via molto, ma non ci sarà mai chi non avrà lasciato nulla. Questa è la prova evidente che due anime non si incontrano per caso".

Jorge Luis Borges

L'ospedale

Come è mutato l'ospedale

Renzo Rozzini

Fondazione Poliambulanza
Istituto Ospedaliero

We believe that a shift toward the acknowledgment and acceptance of uncertainty is essential - for us as physicians, for our patients, and for our health care system as a whole. Only if such a revolution occurs will we thrive in the coming medical era (N Engl J Med, 2016, 375; 18:1713-15).

La paziente, 87 anni, è stata ricoverata mercoledì pomeriggio per un dolore toracico e una dispnea così grave da impedirle attività fisiche lievi e che la radiografia effettuata in pronto soccorso associa a imponente versamento pleurico destro.

È vedova, viva sola in un comune della provincia a trenta km dal capoluogo, ha tre figli, due risiedono nello stesso suo comune, un terzo, in città, vicino all'ospedale dove lavoro: era ospite di questo quando è stata male.

Prima del ricovero era completamente autosufficiente e integra cognitivamente, vive sola appunto, i figli le garantiscono una blanda supervisione.

In reparto viene prescritta ed effettuata urgentemente una TC del torace, suggestiva in prima ipotesi "di lesione maligna primitiva della pleura, probabilmente mesotelioma, con localizzazioni parenchimali polmonari bilaterali e localizzazioni nodulari nel tessuto adiposo".

È indicata la toracentesi, sia per ridurre la dispnea che per ottenere una diagnosi, che la paziente autorizza senza problemi ("fate quello che credete, fatelo in fretta, voglio tornare a casa il più presto possibile") e che viene effettuata in serata con drenaggio di circa 1000 ml di liquido francamente ematico (è in terapia anticoagulante orale per una fibrillazione atriale, ma "fortunatamente" l'INR lo consente). Un campione viene conservato per poter essere inviato in laboratorio, sarà processato la mattina successiva, nel tardo pomeriggio il laboratorio non riceve materiale fresco.

La paziente dopo la toracentesi ha un rapido miglioramento dei sintomi.

Il venerdì mattina scendo in laboratorio e chiedo al collega anatomo-patologo se è in grado di darmi qualche informazione.

Le poche cellule disponibili sono apparentemente atipiche, ma l'analisi non è diagnostica, sono necessari altri due-tre giorni per informazioni più precise. Dimetto la paziente senza una diagnosi, quattro giorni in ospedale per attendere il referto sarebbero troppi e controproducenti, sia per le possibili complicanze dell'ospedalizzazione, ma anche economicamente non giustificabili. La invito a ritornare il martedì pomeriggio successivo per la comunicazione della diagnosi e programmare ulteriori procedure. Per fare cosa? chiede la paziente, alla mia età? Nella lettera al curante descrivo il caso e prescrivo la prosecuzione della terapia antibiotica orale iniziata empiricamente all'ingresso (pleuropolmonite?), analgesici da assumere nell'eventualità si aggravasse il dolore, purgante qualora questi producessero stipsi e ipnotici per l'insonnia; suggerisco di non assumere la terapia anticoagulante orale, prescrivo eparina sottocute, un controllo dell'emocromo e dell'INR per il lunedì a successivo.

Il martedì il referto è disponibile, ma la paziente non si presenta. Ha telefonato alla segretaria di reparto dicendo che sta bene e che ugualmente non se la sente di affrontare il viaggio nel caldo (siamo a fine luglio). Dice di voler posticipare l'appuntamento a quando la temperatura sarà più favorevole. Si farà comunque viva qualora riprendesse a respirare male. **Prendo atto, frustrato, e mi chiedo se ho fatto bene o meno a dimettere la paziente in quella situazione di incertezza; forse avrei fatto meglio a trattenerla... sicuramente avrei fatto così venti o anche dieci anni fa. Come si è trasformato il nostro essere medici ospedalieri e come è mutato anche il ruolo dell'ospedale! Quando ho iniziato, trent'anni fa, l'ospedale manteneva la sua pluricentenaria connotazione e vocazione di cura e comfort; negli ultimi anni la sua funzione è cambiata in modo così repentino che oggi anche le persone che ci lavorano non hanno un'idea unanime di quello che l'ospedale è.**

L'ospedale era il luogo dove, nell'urgenza, in caso di malattia grave, si trovavano medico e infermieri 24 ore su 24, l'ospedale ti accoglieva sempre. Ora non necessariamente un paziente con malattia grave viene ricoverato in ospedale, non di rado il paziente critico arriva al pronto soccorso, da dove (se non guaribile e tamponata l'emergenza) viene dimesso al domicilio, preso in carico dal medico di medicina generale, dai servizi infermieristici e assistenziali territoriali, dai familiari, dagli amici, dalle badanti, dall'equipe di cura palliativa, oppure trasferito in altri luoghi residenziali (hospice, reparti di post-acuzie, RSA). In caso di inefficacia della gestione territoriale (cioè nell'impossibilità che il paziente possa rimanere nel domicilio) non scandalizza il ritorno in ospedale, che, non necessariamente, è quello che l'ha accolto la volta precedente, e che può essere rispetto a questo più vicino, ma anche più lontano dalla propria abitazione. L'ospedale ricoverava il paziente



considerato troppo malato per rimanere al domicilio, a prescindere dalla prognosi e dall'utilità delle cure erogabili nel modificarne la traiettoria, era il luogo dove si stava se in situazione di pericolo per se o per gli altri. L'ospedale mantiene anche oggi questa funzione sebbene gli standard per definire ciò che è realmente pericoloso sono diventati più stretti.

L'ospedale è sempre stato il luogo dove la speranza, nelle prassi ancor più che nella teoria, regna in modo pervasivo.

Nell'ospedale non c'è rassegnazione, spesso al prezzo di terapie non necessarie. Anche a fronte di una possibile prognosi infausta a breve, vengono date indicazioni che sottendono il completo controllo della situazione clinica da parte dei medici: terapie eziopatogenetiche, palliative, sintomatiche (dolore, insonnia, cenestesi), appuntamenti ambulatoriali per il *follow-up*, ecc.

È più facile definire ciò che non è un ospedale, piuttosto che ciò che è.

L'ospedale non è un posto dove il paziente può permettersi di rimanere fino alla guarigione, a meno che la guarigione avvenga in un tempo così breve da rendere il ricovero economicamente sostenibile.

L'ospedale non è il luogo per il ricovero delle malattie rare, non certamente se il paziente sta abbastanza bene da poter vivere al domicilio.

La mia paziente era molto malata, ma non così malata da dover essere trattenuta giorni in ospedale; poteva, voleva, stare a casa (tutto dipende dal valore che si dà al termine "stare a casa"). Stava abbastanza bene da poter essere dimessa, per quale motivo avrebbe dovuto stare in ospedale? Cosa sarebbe cambiato? La sicurezza?

L'eventuale tempestività di intervento per una non prevedibile crisi dispnoica acuta, per una complicanza cardiaca? Non mi è sembrato avesse ideazioni suicidarie, almeno nel senso consueto del termine. Aveva un buon supporto familiare, poteva aderire a istruzioni complicate ed essere seguita in ambulatorio, almeno in questa fase iniziale.

Soltanto pochi anni fa, le molteplici incertezze e ambiguità del caso

della paziente descritta avrebbero controindicato la dimissione fino a quando almeno una parte l'incertezza fosse stata risolta (molti medici ospedalieri pensano che questo sia ancora giusto, ma non i loro amministratori!); molti pazienti e gran parte dell'opinione pubblica, crede che sia immorale dimettere dall'ospedale un paziente come quello descritto. Altri, ritengono invece che perpetuare il modo di fare di allora oggi sarebbe comportamento medievale, e che l'ospedale così gestito è candidato a chiudere i battenti, perché produttore di *jatrogenesi* e, non di meno, perché economicamente non tollerabile.

Cosa è successo alla paziente dopo la dimissione? Non è dato saperlo. Non ha più telefonato, quando l'abbiamo cercata il telefono di casa ha suonato inutilmente, anche quello della figlia che aveva lasciato il recapito non rispondeva. La paziente non si è più presentata al nostro pronto soccorso. Anche il medico di famiglia ha perso le tracce. Non si conosce se abbia seguito o meno le prescrizioni mediche. La citologia è risultata negativa per patologia neoplastica, il referto di tipo infiammatorio è da considerarsi conclusivo? È stata ricoverata in un altro ospedale? La paziente forse è migliorata, forse no. La paziente ha verosimilmente, deciso il proprio percorso di cura, in libertà; per lei l'ospedale è stato uno delle tante offerte di servizi che il sistema assistenziale mette a disposizione e che il cittadino, come in un supermercato, utilizza, secondo quello che a lui pare necessario.

Non saprò mai se il caso descritto sia stato gestito in modo corretto - "gestito" in senso clinico, intendo. È la labile linea di confine tra i molti significati della parola "*manage*" (cioè, per esempio, aver successo malgrado le difficoltà).

Mi rendo comunque conto di come sia cambiato il mio essere medico e di come l'organizzazione sanitaria abbia creato una figura professionale completamente diversa rispetto a quella storica di medico ospedaliero. ●

Tempus Fugit

Cristiano Perani

Pronto Soccorso,

ASST Spedali Civili di Brescia

Sembra sia passato un secolo.

Ricordo che entravo in reparto e mi avvicinavo al paziente, mi presentavo e con calma mi sedevo vicino al suo letto pronto con penna e *block-notes* a raccogliere l'anamnesi. Il ruolo di specializzando, un reparto di medicina interna e il compito di una raccolta dati dettagliata e un esame obiettivo che, oltre ad essere utili allo strutturato, e quindi al paziente, avrebbero potuto esser presi ad esempio per gli studenti di semeiotica medica. Serviva tempo, durante il quale si mettevano le basi del rapporto tra medico e paziente.

Il tempo era l'ingrediente fondamentale di una ricetta quasi perfetta. Permetteva di superare le diffidenze iniziali, di far riaffiorare ricordi al paziente, di leggere la documentazione personale, di anticipargli quale poteva esser il suo successivo iter diagnostico e terapeutico. **Si costruiva la fiducia che avrebbe fatto sì che il paziente capisse le proprie condizioni, accettasse la diagnostica e, si sperava, avrebbe seguito attentamente le indicazioni terapeutiche, anche domiciliari.**

Ma, come dicevo, sembra passato un secolo, o meglio: sono su un altro pianeta.

Ora sono in Pronto Soccorso. Qui quell'ingrediente fondamentale, il tempo, scorre con una velocità differente.

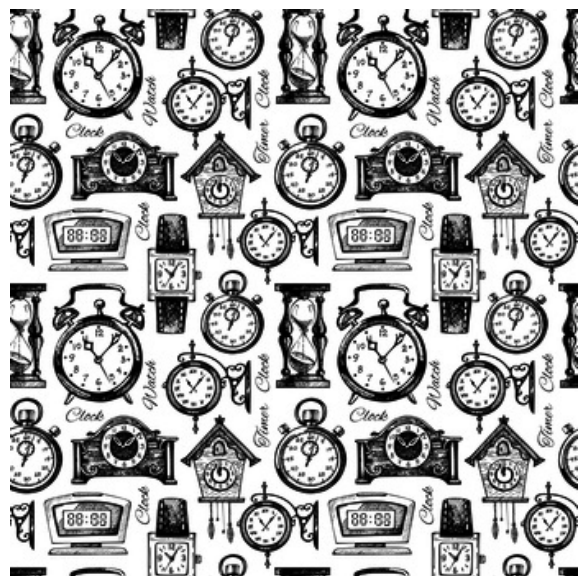
Ed è usato in modo diverso. I pazienti vengono visti in parallelo anziché in serie, sia alla prima che alle successive rivalutazioni, quindi la quantità di tempo si divide e si divide ancora. Il tempo per la visita di un paziente si riduce abitualmente ad una manciata di minuti, durante i quali al paziente succedono molte cose.

Immagino che il paziente sia stato frustrato dall'attesa e ora sia pronto a raccontare al medico il suo caso, le sue ansie e le sue preoccupazioni.

Ma il medico generalmente inizia ad incalzarlo con delle domande, spesso senza dargli la soddisfazione di raccontare del tutto il fatto, lo interrompe per arrivare rapidamente al punto (già, non c'è tempo). Durante l'anamnesi inoltre il paziente viene distratto dall'infermiere, **che contemporaneamente prende i parametri vitali,** e spesso dopo un impercettibile cenno del medico, gli infila un ago nel braccio. Bastasse questo. Mentre parla o ascolta, **il paziente viene spogliato, quindi adagiato per la registrazione dell'ECG e, mentre sta rispondendo o formulando una domanda, viene interrotto: "mi raccomando ora stia fermo che registriamo il tracciato".**

Riapre gli occhi e **l'infermiere si è già spostato per vedere se il medico ha stampato le etichette** per inviare al laboratorio gli esami ematochimici (come avrebbe potuto?).

Il medico può cercare di recuperare un po' di contatto umano con il paziente durante l'esame obiettivo, ma gesti rassicuranti e sguardo comprensivo restano tra le poche armi a disposizione.



Durante la visita il medico può anche preferir qualche parola, ma generalmente parlando al paziente da dietro alla schiena (invitandolo a non rispondere ma a respirare profondamente) per poi ricomparire davanti, ma chiedendogli di stare muto per l'auscultazione cardiaca; può parlargli durante la visita neurologica, ma il paziente contemporaneamente viene invitato a fare (per lui) bizzarre smorfie o strane manovre con braccia e gambe. **Se è 'fortunato' qualche parola la si può scambiare durante un doloroso prelievo arterioso o durante un esame ecografico *point-of-care*, ma oramai il paziente non è più tanto interessato a quello che gli è successo, ma a quello che gli sta succedendo!**

Ad esempio, perché il medico appena conosciuto ha indossato un guanto in più e gli parla di un esame 'dietro' mentre l'infermiera lo invita a **slacciare i pantaloni?**

Lo scenario descritto può sembrare inverosimile, ed in effetti lo è.

È un'eccezione che il medico possa iniziare a valutare il paziente, visitarlo, effettuare la prima diagnostica e decidere i provvedimenti terapeutici



semplicemente così. Nella realtà c'è un elemento in più:

le interruzioni, vere protagoniste della routine in Pronto Soccorso.

Ci sono in primis le interruzioni dovute agli altri pazienti, che ovviamente decidono loro, con le loro criticità cliniche quando reclamare l'attenzione dell'equipe sanitaria, del tutto irrispettosi di ogni evanescente programmazione del lavoro. Niente di male ovviamente, un paziente che peggiora o più grave che viene trasportato dal personale dentro la sala visite merita l'immediata attenzione, ma che ovviamente viene tolta alla gestione di un altro paziente, relativamente meno grave (che se davvero poco grave, *experientia docet*, probabilmente protesterà animatamente). Poi c'è quel dannato squillo: il telefono. Le interruzioni che si presentano come chiamate che arrivano dalla centrale SOREU, dai reparti, dai medici di medicina generale, dai medici di altri Pronto Soccorso, dai pazienti dimessi o da pazienti interessati a presentarsi, dalla questura, dal laboratorio di emergenza, dai consulenti... Ogni telefonata ha il suo motivo, il suo razionale, il suo scopo. Non lo nego, servono e possono essere preziose. Ma ogni telefonata spesso interrompe quel tentativo faticoso di tessere un rapporto con il paziente. E poi non tralasciamo il vero strumento del diavolo: il computer.

Quando mi hanno proposto di scrivere questo articolo sul rapporto medico/paziente in PS amaramente mi son chiesto cosa fosse... forse quella strana cosa che c'è tra l'undicesimo e il quindicesimo click del mouse sulla scheda del paziente?

Il paziente che entra deambulante e ci parla dall'altro lato della scrivania mi vedrà spuntare dietro ai due monitor del PC e scrivere come un bravo dattilografo la mia sintesi mentre mi parla. Se sono bravo riesco anche a guardarlo negli occhi, perfino.

E pensare che io adoro il computer, da sempre ho amato la tecnologia e l'informatica, come strumento di

aiuto e semplificazione. Condivido le necessità di una raccolta dei dati agevolmente registrabile e richiamabile per visite successive, il valore intrinseco dei dati raccolti non solo a scopo di rendicontazione ma anche a fine scientifico, e come strumento per l'organizzazione del lavoro. Ma questi benefici non possono incidere così pesantemente sul tempo da dedicare al paziente, anche e specie in un Pronto Soccorso.

Eppure proprio in un Pronto Soccorso c'è bisogno di costruire in qualche modo la relazione con il paziente, anche solo per riuscire a capirci.

I pazienti non vengono (o vengono portati) a noi per diagnosi, terapia e eventuale ricovero. Sarebbe ingenuo pensarlo. Ognuno di loro ha un'esigenza diversa. C'è chi vuole una rassicurazione, chi un secondo parere, chi vuole una diagnosi, un'etichetta, rifiutando poi la terapia, e chi al contrario vuole solo una terapia, ma non vuole perdere tempo per una diagnosi, o qualcosa che le assomigli. C'è chi viene perché non sa dove altro andare, o perché fuori farà freddo, o perché teme violenze al ritorno a casa. Costruire una relazione, idealmente talvolta trovare un rapporto empatico, può servire a mettere le carte in tavola, risolvere le situazioni e evitare i conflitti. Già, perché il Pronto Soccorso è luogo dove le conflittualità potrebbero esplodere quotidianamente.

Lo stress della patologia acuta, dell'attesa, del dolore, della separazione dai propri cari, della *privacy* tutelata a fatica, del lutto, e anche lo stress dell'impegno fisico, professionale ed emotivo di tutte le figure sanitarie sono una miscela pericolosa. Senza dimenticare i pazienti 'difficili', con difficoltà di integrazione, rancori, tossicodipendenze, patologie psichiatriche, disagi sociali. Persone verso le quali spontaneamente tendono ad alzarsi barriere relazionali, mentre professionalmente dobbiamo cercare di costruire ponti per comunicare.

Poi ci sono i parenti.

Se c'è tempo (sempre lui) sono un'ottima

fonte di informazione clinica, un secondo punto di vista, una propria interpretazione, un racconto degli antefatti clinici, custodi frequentemente di cartelle cliniche custodite gelosamente. Talvolta però rischiano di passare in seconda fila nell'elenco delle priorità rispetto ad altri malati da vedere, inoltre non possono accompagnare sempre (anzi è un'eccezione) il paziente nella sala visita, che essendo comune non ha spazi per loro sufficienti e non tutelerebbe la *privacy* degli altri pazienti. E così spesso stanno fuori e, se non si trova il tempo di uscire a parlarci, si demanda ad uno specializzando o ad un infermiere la raccolta delle informazioni o della documentazione o, peggio, ad informarli dell'esito della visita. È ovvio: se fossi un parente del paziente non sarei neanche così soddisfatto.

Ma **manca sempre l'ingrediente fondamentale, quello magico, il tempo. Magico perché talvolta lo si trova, e se il personale di turno è quello giusto, con la routine di PS che procede a tutta velocità, gli spazi e gli ambulatori non sono tutti occupati e non arrivano troppe ambulanze, si può fare due chiacchiere in più con il paziente e anche con i suoi parenti,**

si possono usare parole tranquillizzanti o esprimere diagnosi pesanti, facendo però sì che il paziente abbia modo di capirle e di sapere cosa fare dopo, tempo di formulare dentro di sé le sue domande e tempo poi di porgerle, e tempo poi per ottenere risposte. Tempo, tempo, tempo... Se poi si è di turno per i letti dell'Osservazione breve qui tutto cambia. Il tempo semplicemente c'è. E allora ti trovi a parlare con i pazienti e i parenti, dei problemi clinici ma talvolta anche divagando. Parlando delle loro vite o della realtà ospedaliera, chiarendo procedure mediche o percorsi di cura domiciliare. E se il paziente o il parente si complimenta per la qualità della cura e/o dell'assistenza ti trovi paradossalmente a giustificarti. A spiegare che siamo sempre noi, i medici d'urgenza, di qua in degenza breve o di là in sala visite; non

siamo persone diverse, la dedizione al malato e ai suoi bisogni è la stessa...ma la differenza è, indovina un po', il tempo.

Negli anni lo sviluppo dell'assistenza dei pazienti in emergenza e urgenza ha sempre puntato sul tempo. I pazienti hanno patologie tempo-dipendenti (ictus, STEMI, sepsi, etc...) e dobbiamo fornirgli la miglior assistenza in tempi adeguati. Hanno codici di triage che predicano teoricamente il loro tempo di attesa. Vengono studiati e implementati protocolli per ridurre i tempi di osservazione in PS (dolore toracico). Aumentando le procedure diagnostiche svolte in PS per una migliore accuratezza e una riduzione dei tempi di ospedalizzazione. È giusto così. È *evidence based*.

Ma occorre cambiare qualcosa. Idealmente sarebbe auspicabile puntare ad uno sviluppo dell'organizzazione di lavoro che abbia tra gli obiettivi anche fare incrementare il tempo di relazione diretta tra medico e paziente. Provate a pensare a quali sarebbero le ricadute: la riduzione dei conflitti, aumento dell'accuratezza diagnostica, impatterebbe sull'efficacia terapeutica, migliorerebbe la qualità del servizio offerto percepita dai pazienti (e dai loro parenti). Gratificherebbe il medico riducendo il rischio incombente di *burn out*, ridurrebbe il rischio di *malpractice* e ne sono certo la medicina difensiva troverebbe molto meno spazio. Sarebbero risultati tangibili da tutti.

Se si riconoscesse DAVVERO il rapporto medico-paziente come un valore, come tale andrebbe tutelato e incentivato. Certo, migliorarlo nella realtà attuale del Pronto Soccorso è sfida ardua: necessiterebbe di spazi, di risorse, che ci vien detto non ci sono. Ma un primo impegno si potrebbe prendere: ogni nuova futura modifica del lavoro non deve (ancora una volta) sacrificare il tempo necessario per una proficua relazione medico-paziente. Sembra semplice, ma è il contrario di quanto accaduto quantomeno nell'ultimo decennio.

Sarebbe un ribaltamento di paradigma ... quindi...ci vorrà Tempo. ●



L'etica della cura

Benvenuto Antonini

Direttore UO Anestesia e Rianimazione

Presidio di Manerbio

Direttore DEA ASST del Garda

Vengo chiamato in Medicina per una consulenza. Il medico di guardia è già impegnato in altre attività e io devo seguire anche la sala operatoria: come sempre ho i minuti contati. Mi viene chiesto di valutare il signor M di 75 anni con una grave insufficienza respiratoria, IV stadio GOLD. È un uomo minuto con uno stato di malnutrizione proteico-energetica importante, come spesso accade nei BPCO avanzati. Accanto a lui ci sono la moglie e i figli. È in coma per la grave ipercapnia. Dopo il colloquio con il medico della Medicina, visitato il malato e data un'occhiata alla cartella, mi faccio l'idea che siamo di fronte ad un caso molto grave con poche possibilità di successo. Cosa facciamo? Non possiamo avere un rapporto diretto con il paziente, non è evidentemente in grado di esprimere una volontà e non ha un rappresentante legale: quanti ce l'hanno in Italia? L'ipotesi di una ventilazione meccanica prolungata e quindi di una tracheotomia è concreta. esco dalla stanza e parlo con i famigliari. Lo facciamo in corridoio, mi rendo conto che probabilmente non è il luogo ideale. Gli espongo il caso. Esprimo il mio parere, ma poi chiedo anche a loro di esprimersi. La moglie, che probabilmente è la più lucida e realistica del gruppo capisce la situazione ed esprime l'opinione di astenersi, non vuole che il marito venga portato in Rianimazione e non vuole separarsi da lui: ha già sofferto tanto nella sua vita. I figli invece chiedono che venga fatto tutto il possibile, non vogliono che il loro padre muoia. Non sono preparati a dover decidere rapidamente su una questione così grave. Chiedo loro se mai

avessero parlato con il signor M della sua malattia e se fossero consapevoli dell'evoluzione inevitabilmente infausta della stessa.

Oppure se mai avesse espresso, anche verbalmente, delle volontà anticipate. La risposta è negativa.

Personalmente condivido l'opinione della moglie e non vorrei essere inutilmente aggressivo. Troviamo una soluzione intermedia: proviamo a fare una ventilazione non invasiva in reparto e decidiamo di riaggiornarci dopo qualche ora. Ritorno dopo 2 ore e il signor M ha riacquisito coscienza, la ventilazione non invasiva è stata efficace. Ma quanto durerà questo miglioramento?

Riuscirà a riacquistare la capacità di essere autonomo nella funzione respiratoria?

Come ci comporteremo nel caso di una nuova crisi? Possiamo pensare di approfittare di questa ripresa di coscienza per capire qual è la sua volontà sulle cure? Ma è realmente il momento giusto ed è veramente in grado di decidere? Chi deve assumersi questo gravoso compito?

Ho voluto introdurre l'argomento con un caso clinico che illustra una situazione molto comune e paradigmatica del rapporto medico/paziente in ospedale nel campo delle cure intensive.

L'ho volutamente chiuso con una serie di interrogativi che esprimono le difficoltà e le incertezze di questo ambito della medicina nel quale il rianimatore affronta problemi gravi di pazienti che spesso non sono in grado di decidere, oppure hanno una capacità limitata, e che necessariamente vede coinvolta la famiglia, spesso come unico interlocutore. Le difficoltà vanno dal rapporto anomalo col paziente, se non addirittura un non rapporto, vicariato da quello con la famiglia, alla mancanza di tempo da dedicare alla comunicazione e alle relazioni umane, per finire con i problemi legati all'ambiente delle Terapie Intensive che le rende spesso poco accoglienti.

Il rapporto medico/paziente ha subito negli ultimi decenni profonde modificazioni ed evoluzioni. In sostanza si è passati da un'impostazione basata su una

paternalistica benevolenza che perdurava dalle origini della medicina, in cui al centro della relazione stava il medico con tutto il suo potere sulla salute del malato, ad un'impostazione che vede invece al centro il paziente che ha acquisito un ruolo meno passivo e ottenuto in toto il suo potere di autodeterminazione.

Ciò è frutto di una serie di fattori tra i quali un maggior peso dato ai diritti umani in molti campi, compreso quello dei malati e ad un maggior diffondersi delle conoscenze mediche tra i laici, grazie anche allo sviluppo dei mezzi di comunicazione.

La relazione medico/paziente all'interno di una Terapia Intensiva è certamente diversa rispetto a quella che si instaura in un qualsiasi altro reparto. Varie sono le ragioni che rendono particolare il ricovero in Rianimazione e il rapporto tra chi cura e chi viene curato: la fisiopatologia della malattia, gli aspetti ambientali, gli aspetti psicologici. La fisiopatologia è quella di uno stato critico che comporta spesso un immediato pericolo di vita. Il paziente può essere incapace per la malattia stessa o per i sedativi richiesti dalle cure intensive. Altre volte il paziente è cosciente ma non può comunicare perché ha un tubo tracheale o una cannula tracheostomica. La situazione è spesso instabile e ciò implica l'impossibilità di avere una prognosi a fronte del desiderio del paziente o della famiglia di essere rassicurati.

L'intensità delle cure è un altro elemento condizionante: l'assistenza costante, l'invasività dei trattamenti, le terapie *infusive complesse e frequenti*, possono essere causa di stress per il paziente e contribuire a distogliere attenzione e tempo degli operatori sanitari da aspetti relazionali. L'ambiente della Terapia Intensiva è molto diverso da quello di un altro reparto di degenza e certamente è lungi dall'essere un ambiente confortevole, sia per il paziente che per i famigliari. Gli aspetti ambientali critici sono numerosi e possono certamente pesare sulla psiche di una persona cosciente in Rianimazione. I ritmi di lavoro non sono molto diversi durante la notte rispetto al giorno e questo può alterare il normale rapporto sonno/

veglia. Il senso di isolamento può costituire spesso un problema. D'altro canto altre volte invece il problema può essere rappresentato dalla mancanza di intimità. Per queste ragioni l'ambiente può essere percepito come ostile, contribuendo a far vivere al paziente un'esperienza di paura, di mutilazione e di non conoscenza o addirittura di subita aggressione. Tutto ciò può portare a sviluppare un rapporto asimmetrico tra medico e paziente dove il rischio di una relazione di tipo paternalistico è certamente dietro l'angolo. La condizione di particolare debolezza e vulnerabilità in cui si trova il malato, insieme con la necessità di prendere decisioni urgenti per la vita possono favorire atteggiamenti di questo tipo da parte del medico. È comunque fuori dubbio peraltro che questo atteggiamento in alcuni casi è l'unico possibile. Mi riferisco alle situazioni di emergenza con il paziente momentaneamente incapace, dove il medico deve decidere autonomamente secondo i principi di beneficenza e non maleficenza. Questo comportamento non può tuttavia essere perpetuato estendendolo anche a quelle situazioni in cui il paziente ha recuperato coscienza e lucidità e nelle quali occorre ripristinare un rapporto più simmetrico in cui il malato esercita a pieno diritto l'autodeterminazione. Esistono comunque situazioni di confine in cui non è facile comprendere il livello di competenza del paziente e quindi quale sia la sua capacità di autodeterminazione.

Molto spesso il rapporto relazionale anziché essere tra medico e paziente è tra medico e famiglia. Anzi, direi che questa è l'evenienza più comune. Anche questo è un aspetto che rende particolare la Terapia Intensiva. La famiglia, che non viene mai citata nel nuovo codice di deontologia medica, il quale, in alternativa al paziente, parla solo di rappresentante legale, entra in gioco invece in maniera importante nel caso di un paziente ricoverato in Terapia Intensiva e momentaneamente incapace. Nel caso del signor M avrei potuto agire in autonomia, senza coinvolgere i famigliari ed essere deontologicamente ineccepibile? Probabilmente sì, ma sarei

stato umanamente condannabile. Era fondamentale coinvolgerli e capire da loro quale sarebbe stato il pensiero del loro congiunto se fosse stato lucido. I famigliari in questi casi sono a tutti gli effetti interlocutori.

La famiglia ha legittime esigenze di essere informata, di sentirsi parte attiva del processo di cura, di essere rassicurata sul fatto che si sta facendo tutto il possibile, di sentirsi dire che ci sono speranze, quando effettivamente sussistono, oppure di "riappropriarsi" del proprio congiunto e accompagnarlo alla morte quando la prognosi è infausta.

Parlare con il paziente o, più spesso, con i famigliari è compito a volte gravoso che richiede tempo, capacità comunicative ed esperienza. Si tratta di parlare di situazioni cliniche molto complesse, mutevoli e a prognosi incerta, di trattamenti altrettanto complessi che vanno spiegati. Ciò si accompagna alla difficoltà di trovare tempi e spazi adeguati per una corretta comunicazione.

I ritmi di una Rianimazione mal si conciliano con la necessità di trovare il tempo da dedicare al dialogo con la persona ricoverata o con i suoi famigliari. Certamente gli infermieri hanno più opportunità di coltivare questo aspetto relazionale perché svolgono il loro lavoro a più stretto contatto con i pazienti e, per questa ragione, l'infermiere sta diventando sempre più spesso parte attiva della comunicazione. All'interno di una giornata è comunque fondamentale trovare uno spazio temporale nel quale parlare con il malato o con i suoi famigliari. Negli ultimi anni peraltro sta diffondendosi il modello organizzativo di Rianimazioni aperte, che consente ai famigliari un libero accesso ai pazienti, e che va incontro alle loro necessità di mantenere un contatto umano, permette una migliore comunicazione tra sanitari e utenza fino ad arrivare ad una vera e propria alleanza gestionale in cui la famiglia dà il suo fattivo contributo anche ad alcuni aspetti terapeutici.

La comunicazione deve certamente essere frequente, tuttavia questa necessità non deve collidere con l'obbligo che



sia chiara e comprensibile. Per questa ragione è importante che l'addetto alla comunicazione sia unico, perché dare informazioni su patologie critiche, complesse e facilmente mutevoli è difficile e si può correre il rischio che la stessa condizione illustrata da più persone venga interpretata come un cambiamento e ingeneri confusione.

Ci sono certamente situazioni di normalità comunicativa nelle quali si può avere un rapporto simile a quello che comunemente si ha in altri reparti, dove il paziente è in grado di comprendere e conserva uno stato di lucidità. Ma nella grande maggioranza dei casi la comunicazione con il paziente è impossibile. La situazione più difficile da gestire è quella in cui il paziente è cosciente, ma esistono barriere comunicative, come dicevo sopra. Ciò genera uno stato di frustrazione nel personale sanitario e sentimenti altrettanto negativi, o addirittura peggio, nel paziente. La comunicazione con la famiglia come surrogato del rapporto diretto con il paziente può essere complicata soprattutto laddove sarebbe particolarmente

necessario che il paziente esercitasse il proprio diritto di autodeterminazione. Mi riferisco a quelle situazioni in cui le decisioni terapeutiche possono condizionare pesantemente la qualità della vita futura.

Nel caso del signor M era fondamentale conoscere le sue volontà in merito alla ventilazione meccanica e alla tracheotomia. In questi casi è elevato il rischio che subentri l'atteggiamento paternalistico del medico che vuole convincere la famiglia a condividere una decisione che è basata certamente su principi di beneficenza e non maleficenza, ma che è inevitabilmente del medico e non del paziente.

La comunicazione deve spiegare situazioni complesse con parole semplici. Non nascondo che sia anche gratificante comunicare con i pazienti o coi famigliari; è appagante avere la consapevolezza di essere riusciti a far comprendere una condizione difficile e complicata.

Una difficoltà che sta diventando frequente è legata all'informazione medica o pseudo medica sempre più diffusa nei media e che

viene assorbita dalla popolazione. Da una parte le conseguenze di ciò non sono totalmente negative, dal momento che, semplicemente, costringono il medico ad affinare la sua tecnica comunicativa ed a usare un linguaggio adeguato alle competenze elevate degli interlocutori. Diventa invece deleterio quando ciò porta il paziente/famiglia a ritenere, in virtù di una presunta competenza, di poter decidere diversamente da quanto consigliato dal curante, soprattutto quando quest'ultimo ritiene le opzioni alternative dannose per il paziente. In questo caso il rapporto di fiducia e l'alleanza tra medico e paziente rischia di rompersi.

Nel campo delle cure intensive si stanno facendo grandi progressi volti ad una maggiore umanizzazione della degenza e al miglioramento dei rapporti tra medico, paziente e familiari. Le Rianimazioni stanno diventando sempre più aperte, consentendo il libero accesso ai parenti per molte ore della giornata. Qualcuno addirittura ha implementato programmi di apertura h 24.

È un fenomeno mondiale a cui l'Italia sta lentamente agganciandosi.

Un accesso più libero dei familiari fino a qualche tempo fa era visto come un disturbo per l'attività della Terapia Intensiva se non addirittura come una causa di cure peggiori, pensando, tra l'altro, che i parenti potessero portare all'interno della Rianimazione germi causa poi di infezioni. Tutto ciò è ormai superato e i familiari sono diventati uno strumento terapeutico, contribuendo ad esempio a tranquillizzare i pazienti e a ridurre il carico di sedativi, oppure partecipando ai programmi di mobilitazione precoce dei propri congiunti. Certamente tutto ciò rappresenta un notevole impegno per il personale della Terapia Intensiva, un cambiamento di mentalità, di abitudini, e necessità di un miglioramento delle capacità comunicative. Un costo che vale comunque la pena di essere pagato se porta a migliori risultati clinici e ad un miglior rapporto con i familiari. ●

La complessità del rapporto

Renato Candrina, Sleiman Intissar
Medici internisti Poliambulanza

Certamente il rapporto medico paziente è centrale in ogni relazione di cura. Questo rapporto sta diventando sempre più complesso e burrascoso, coloro che offrono cure e coloro che le ricevono sono spesso distanti. Da una parte i pazienti e i loro familiari sono sempre più parte attiva del processo di cura, con domande e "interferenze" sul percorso e la qualità delle cure. Dall'altra i medici sono orientati verso un approccio organo specifico e non sulla revisione globale del malato, spesso non affrontano in modo specifico preferenze, valori ed esigenze del singolo paziente. Anche se la malattia, descritta in termini di fisiopatologia e di terapia, è simile se non uguale per tutti i pazienti, l'esperienza della malattia è un fenomeno sociale e culturale: cultura intesa nel senso ampio del termine, che comprende etnia, genere e classe sociale. La cultura influenza il diverso modo con cui i pazienti capiscono e reagiscono alla loro malattia e come la malattia interferisce con la loro vita. Anche se medico e paziente provengono dal medesimo ambiente sociale, vi è una disparità di comprensione della malattia, che può anche essere enorme e tanto più evidente, quanto la distanza sociale e culturale tra di loro è più grande. Esiste quindi una mediazione tra la cultura biomedica e l'esperienza culturale della malattia da parte del paziente. Dall'altra parte ancora la medicina moderna ha creato un'impostazione clinica progettata per accogliere la tecnologia ed ottimizzare l'efficienza, utilizza un ambiente asettico, spesso senza attenzione alla prospettiva del paziente. Il nostro interlocutore principale, che dovrebbe essere il malato, è invece il computer, oppure i tanti moduli e certificati necessari, ma sempre eccessivi. Tra l'altro i

nostri corsi di laurea non avevano previsto questo tipo di formazione.

Un altro aspetto fondamentale è la complessità del coordinamento delle cure cliniche. La molteplicità degli attori coinvolti e il numero delle informazioni, spesso complicate e a volte anche contrastanti, può fare apparire talvolta al paziente che non ci sia un responsabile del suo percorso di cura, ovvero qualcuno che abbia conoscenza del suo stato di salute. I malati e i loro familiari sono testimoni oculari dei processi di erogazione delle cure e di assistenza sanitaria. Se le cure che ricevono sono efficacemente coordinate, se le esigenze e le circostanze individuali vengono tenute in debita considerazione i pazienti hanno la sensazione di essere più sicuri e si sentono in buone mani. Cure anche “buone”, ma che appaiono poco coordinate o confuse spesso ottengono l’effetto contrario. Quindi all’interno di un team clinico vanno definite le responsabilità e i livelli di autorità. Deve essere identificato un medico che comunichi per quel specifico paziente. Ovviamente questo è valido anche per le altre professioni all’interno di un reparto medico. Il personale infermieristico e ausiliario è più a contatto con pazienti e familiari. Spesso è più facile per loro comunicare con il personale piuttosto che con i medici. Quindi è indispensabile una condivisione delle informazioni tra i vari attori del processo di cura. Di notevole importanza è il rapporto con il territorio e la continuità delle cure in caso di trasferimento presso altri reparti (riabilitazione, post acuti). Si dovrebbe identificare un *trait d’union*, perché ci sia un unico processo di cura nei vari *setting* e non tanti processi piccoli e frammentati. La medicina dell’evidenza, delle linee guida e dei grandi numeri vorrebbe portarci sempre più lontano dall’incertezza e dalla fallibilità della medicina. Credo che una futura evoluzione importante nel rapporto medico/paziente sia quello della acquisizione di migliore consapevolezza da entrambe le parti che la medicina è fallibile e che ci sono ancora tante incertezze. La disponibilità in grandi quantità di informazioni mediche accessibili a tutti rende il nostro lavoro ancora più complesso

e talvolta mina il rapporto con il nostro malato. **Da una parte il fatto che il paziente parli della sua malattia in termini medici, ammettiamolo, ci irrita non poco. Vogliamo poi parlare di una seconda opinione non da noi richiesta, e se questa è fornita dal dott.**

Google si configura un’offesa mortale!

Praticare la medicina basata sull’evidenza e rivelare le incertezze ancora presenti nei processi di cura consentirà un rapporto medico/paziente in cui i valori e gli obiettivi sono chiari ad entrambi gli attori.

Dobbiamo farci una ragione che i malati ora sono più informati, anche se a volte in maniera non adeguata, ed accettarlo.

Una volta che i pazienti e i medici sono consapevoli delle incertezze della medicina e che i pazienti si assumono la responsabilità dell’accesso alle risorse non da un singolo medico, il rapporto paziente/medico diventerà un processo decisionale condiviso, che promette di aumentare la soddisfazione del malato e di portare ad una maggiore comprensione del trattamento della malattia.

Che noi lo vogliamo o no i pazienti stanno cominciando a capire l’incertezza della medicina, e credo che sarebbe meglio abbracciare questo progresso, piuttosto che ostacolarlo.

Dal punto di vista evolucionistico la relazione medico-paziente consiste in una interazione speciale che trae la sua origine dai comportamenti di cura di primati e dalle preoccupazioni emotive che i componenti del gruppo avvertono nei confronti del malato.

Il punto di partenza della relazione è la sensazione da parte del paziente di sentirsi malato ed in seguito il comportamento di cercare sollievo a scopo di sopprimere un malessere, come quando si cerca di sopprimere fame o sete. In terzo luogo si assiste all’incontro del paziente con il terapeuta, una interazione sociale in cui il medico stesso con le sue parole, attitudini e comportamenti rappresenta il mezzo per sopprimere il disagio. Durante questo incontro si scatenano nei cervelli dei due attori meccanismi complessi di aspettativa, credenza, fiducia e speranza dal lato del paziente ed altruismo, empatia e

compassione dal lato del medico. Il punto finale e più importante dell'interazione è il momento in cui il paziente "riceve la terapia", che negli ultimi anni è diventata sempre più efficace. Talvolta anche una terapia in sé inefficace, ma inserita in un contesto di buona relazione, può essere sufficiente ad inibire il malessere attraverso la risposta placebo.

Una cattiva comunicazione, che talvolta si insinua nella routine della pratica quotidiana, può indurre al contrario aspettative negative ed un peggioramento clinico del paziente.

Un buon esempio è rappresentato dalla comunicazione da parte di un curante di una diagnosi negativa in assenza di abilità empatiche. Questo induce un aumento dell'ansia, emozioni negative ed un reale peggioramento della situazione clinica, con una maggiore percezione del dolore.

Si sono accumulate nel tempo molte conoscenze riguardo alla neurofisiologia e agli specifici circuiti cerebrali coinvolti in questi passaggi. Ad esempio amigdala ed ossitocina del malato sono attori nello sviluppo della fiducia, mentre speranza o assenza di speranza si correlano a meccanismi serotoninergici e noradrenergici. Significati diversi anche dal punto di vista religioso attribuiti all'esperienza di malattia, al dolore e alla sofferenza possono co-attivare in modo diverso i sistemi oppioidi e cannabinoidi. Comprendere il malato coinvolge nel medico due distinte regioni cerebrali, una per i meccanismi cognitivi e un'altra per gli aspetti di contagio emotivo.

Anche per la compassione sono descritti due sistemi neuronali diversi, che si attivano nel caso si assista al dolore fisico, ovvero si sia testimoni di una condizione di perdita personale o deprivazione sociale.

L'incontro tra il paziente e il medico in genere si conclude con soddisfazione reciproca. Ci sono però situazioni sfavorevoli e si stima che gli incontri "difficili" rappresentino tra il 15 e il 30 per cento delle visite di un medico di famiglia. Molti dei pazienti con cui si instaura una relazione difficile hanno una cartella clinica "pesante". Frequentano l'ambulatorio più

spesso della media, con una varietà di problemi acuti e cronici. Ricevono più farmaci, vengono sottoposti a più esami e più spesso vengono inviati per seconde opinioni ad altri medici e specialisti. Non sono persone che presentano condizioni cliniche più complesse, ma piuttosto persone che richiedono più attenzione, che spesso sono manipolatrici, maleducate, aggressive o che cercano vantaggi secondari. I pazienti che espongono molti sintomi ripetitivi, strani ed aspecifici, oppure i pazienti con problemi psicosomatici, che non riconoscono una base organica, sono spesso pazienti difficili. Evocano in noi medici emozioni negative, come rabbia, senso di colpa, odio e anche depressione.

Sempre di più però si tende a riconoscere che il problema non è tanto nel paziente in sé, quanto nell'incontro medico-paziente.

Le difficoltà di questa interazione possono derivare dal medico stesso, per debolezze nell'ambito delle sue capacità e delle sue conoscenze, di condizioni personali (come ansia, stanchezza da lavoro eccessivo e privazione di sonno, problemi di salute), oppure per attitudini come "burnout" emotivo, sensazione di mancanza di tempo, intolleranza all'incertezza. I medici continuamente devono prendere decisioni sulla base di dati imperfetti e conoscenze limitate che provocano incertezza diagnostica e sulla base di risposte alle terapie poco prevedibili nel singolo paziente e possibilità di risultati inferiori alle attese. Le caratteristiche relative al paziente, i suoi comportamenti, le condizioni di salute, le sottostanti diagnosi psichiatriche (spesso Disturbo di personalità borderline o dipendente, oppure Disturbo dell'umore) hanno in comune la capacità di evocare nel medico una risposta emotiva, che deve essere identificata e chiarita, in maniera analoga a quanto accade nel controtransfer della psicoterapia. Da molti anni si è cercato di dare ordine e di classificare questi pazienti per avere uno schema di approccio più favorevole. Si riconoscono tipi di pazienti dipendenti, insicuri e preoccupati di essere abbandonati, tipi di pazienti aggressivi, che reagiscono a paura o a una perdita, tipi di pazienti

manipolativi, spesso con depressione non diagnosticata, infine tipi auto-distruttivi con ansia e depressione non trattata. Da ultimo vi sono fattori situazionali, nel senso che le moderne visite ambulatoriali sono in genere "intensive", con netta priorità agli aspetti di tipo fisiopatologico rispetto alle necessità psicologiche del paziente. Data la disponibilità di maggiori conoscenze mediche da parte del pubblico, talvolta però costituite da informazioni inappropriate, spesso i medici sono sottoposti a molte domande o a discussioni approfondite, che allungano i tempi ed aggravano la pressione da parte della sala d'aspetto. Infine i sistemi sanitari spesso forniscono promesse esagerate, mentre fanno sforzi per fornire sempre meno servizi.

Quando i pazienti scoprono che parte dei loro bisogni non possono essere soddisfatti dal sistema, si crea una barriera nei confronti del medico che viene percepito come l'ostacolo principale.

Per cercare di venire a capo di queste visite difficili in maniera più efficace, il medico deve riconoscere le variabili associate e adattare il suo approccio al paziente, in particolare con migliori strategie di comunicazione, che comprendono: ascolto

attivo, comprensione e validazione (ma non necessariamente condivisione) delle emozioni espresse dal paziente, ricerca di soluzioni diverse e alternative, condivisione di un piano da implementare nel corso dei controlli successivi.

L'essenza del clinico di classe superiore può essere riassunta da alcuni attributi, che comprendono innanzi tutto un approccio sistematico, cioè procedere metodicamente ed evitare errori di omissione. In secondo luogo il medico deve affinare osservazione ed ascolto "attivo", che ancora oggi rappresentano il mezzo diagnostico più efficace. È importante l'accesso alle raccolte di dati. Si prevede che presto i progressi nell'ambito dell'intelligenza artificiale la spingeranno al punto di superare l'intelligenza umana (per esempio vedi il super-computer Watson, già attivo per la scelta delle terapie oncologiche e cardiologiche).

Deve essere coltivato l'approccio "personale" al paziente, un comportamento che è in grado di creare una forte alleanza terapeutica. Ed infine sono essenziali le capacità di condividere con il paziente le informazioni e le decisioni.

Pediatra? ●



Comunicazione medico-paziente in pediatria: il modello Fibrosi Cistica

Rita Padoan

Centro regionale di Supporto per la Fibrosi Cistica, Ospedale dei Bambini, Brescia

Una normale mattina di lavoro in ospedale, pazienti previsti, un paio di urgenze aggiunte di corsa, relazioni, telefonate, pomeriggio già dedicato ad una serie di impegni...

Ed ecco la telefonata che può arrivare in qualsiasi momento, dal Centro Screening Neonatale (CSN): “abbiamo un nuovo caso di Fibrosi Cistica, identificato dallo screening, nato nella tua provincia”.

Chiedo le informazioni essenziali: Quanti giorni di vita: 15. Tripsina neonatale: Molto alta. Peso alla nascita: 2,8kg. Genetica: omozigote per due mutazioni severe. Diagnosi certa. Già comunicato al punto nascita?

CSN: “No, volevo sapere quando puoi vederlo”. Io: oggi, domani al più tardi. Avverti il punto nascita, dai i nostri recapiti così mi confermano quando la famiglia può venire, mandami i risultati dello screening.

Mi aspetta uno dei momenti più delicati del rapporto medico-paziente, o meglio, nel caso di noi pediatri, medico-genitori di un bambino con malattia cronica riconosciuta alla nascita grazie allo screening neonatale. Questo primo incontro deciderà il futuro del rapporto fra questa famiglia e l'ambito medico chiamato ad occuparsi del loro bambino.

La mia esperienza si è sviluppata nella cura, meglio nella *care*, del bambino, adolescente, adulto con Fibrosi cistica, ma, con l'ampliamento dello *screening* neonatale alla possibilità di riconoscimento di un alto numero di gravi malattie congenite, le riflessioni sulla comunicazione di diagnosi avvenute in ambito fibrosi cistica possono proporre un modello per

altre malattie con simili caratteristiche.

Lo *screening* neonatale è una delle politiche sanitarie che più ha inciso favorevolmente sulla prognosi dei pazienti con Fibrosi Cistica, infatti il *riconoscimento precoce dei bambini a rischio di malattia* (questo è lo *screening*) seguito dalla *conferma diagnostica* mediante un successivo test (nel nostro caso il test del sudore) o dall'analisi genetica, ha abbassato l'età alla diagnosi e quindi alla presa in carico fino alle 2-3 settimane di vita. Questo ha radicalmente cambiato l'approccio alla malattia, dando molta più importanza alle *cure preventive* dell'insorgenza dei sintomi e delle manifestazioni della malattia, che alle cure di sintomi già comparsi nelle prime epoche di vita, cambiando radicalmente anche la prognosi della malattia. Valutazioni epidemiologiche su popolazioni in cui lo screening è in atto da decenni hanno infatti dimostrato una netta riduzione, vicino all'azzeramento, delle morti in età pediatrica (<18 anni) nella popolazione con fibrosi cistica riconosciuta per screening neonatale. E ha cambiato la qualità di vita della maggioranza dei pazienti FC, sicuramente nell'età pediatrica e adolescenziale, ma anche nell'età adulta.

Ma torniamo all'incontro che a breve avrò con la nuova famiglia. Non so nulla di loro, e quindi, come preparare al meglio questo incontro, che per me medico è uno dei tanti che ho avuto e avrò, ma per loro è il primo, sconvolgente, incontro con la malattia del loro bambino?

Quella che più frequentemente si presenta al colloquio è una coppia giovane, con un bambino “sano”, senza alcuna familiarità per una malattia di cui non ha mai nemmeno sentito parlare, in cui come un fulmine a ciel sereno una notizia incredibile è venuta a sconvolgere tutte le loro attese e speranze e a cambiare l'immagine del loro bambino atteso da nove mesi.

Di loro so già che negli anni futuri si ricorderanno di questo colloquio, ma che sia chiaro, non di tutte le informazioni scientifiche che riceveranno, di quanto dirò, delle informazioni sulla malattia, si ricorderanno non più del 20%. Ma si ricorderanno del clima di questo colloquio, si ricorderanno il modo in cui le informazioni sono state fornite, anche se non cosa era stato detto. Ricorderanno la

paura, l'incredulità, la rabbia e il dolore per un bambino che si rivela essere diverso da come lo aspettavano.

La percezione dei genitori sarà che il bambino ha qualcosa che non va e corre un immediato pericolo per la sua vita, e bisognerà stare attenti a cogliere questa domanda e subito rispondere. Si ricorderanno se avranno avuto a disposizione tutto il tempo a loro necessario, la possibilità di esprimere la loro incredulità dapprima, poi la rabbia e il dolore, se avranno avuto la possibilità di fare domande, si ricorderanno se il medico li ha ascoltati e ha cercato di incontrarli (proprio loro, con quel bambino lì) o se invece ha presentato loro un discorso standard, buono per tutti (questo lo capiscono all'istante), se è stata offerta loro una compagnia o se sono rimasti soli con il loro bambino.

E quindi, come svolgere un colloquio di comunicazione di diagnosi di malattia cronica? Deve essere ben chiaro al medico l'obiettivo di questo primo colloquio:

creare un'alleanza genitori-medico che si rifletta nella adesione al programma terapeutico, far capire alla famiglia che viene accolta all'interno di un team di cura e che sarà solo grazie alla alleanza fra la famiglia e il team che si otterranno i migliori risultati per quel bambino, in termini di prognosi ma soprattutto di qualità di vita.

È necessario essere tempestivi, poiché l'attesa genera ansia e preoccupazione, la comunicazione da parte del punto nascita alla famiglia che il neonato ha uno screening positivo ("il bambino ha qualcosa che non va!") deve essere sempre completata dall'informazione "vi aspettano oggi stesso/ domani presso il centro specialistico, il dottor NomeCognome vi spiegherà cosa significa avere uno screening positivo e programmare eventualmente altri esami". È certo che fra questa prima comunicazione e l'appuntamento fissato vi sarà una ricerca *online* per saperne di più. Inoltre è documentato che più lunga è l'attesa maggiore è l'ansia della famiglia e la possibilità di venire in contatto con portatori di informazioni fuorvianti o inappropriate. Anche se talvolta è richiesta, bisogna rifiutarsi di fare qualsiasi comunicazione di diagnosi per telefono, le incomprensioni sono frequenti, è difficile identificarle e soprattutto non vi è la

possibilità di correggerle subito.

Al centro specialistico è necessario quindi avere la possibilità, trovarla, crearla anche a scapito di altri impegni, di un luogo dedicato e la disponibilità di tempo, senza interruzioni, presente solo un medico e i genitori. Se sono presenti altre persone, è sempre necessario chiarire il ruolo di ognuna di esse.

La tranquillità è un altro importante fattore (il cellulare è spento o non c'è).

Usare un linguaggio il più possibile chiaro a tutti e chiarendo subito che se il medico usa termini poco comprensibili va fermato subito perché "si sa, talvolta noi medici, anche involontariamente, usiamo termini che capiamo solo noi..."

Si daranno solo poche *informazioni* essenziali (sappiamo che solo il 20% di quanto detto verrà ritenuto), e quindi saranno necessari diversi colloqui informativi, così verrà comunicato ai due genitori, "questo è solo il primo di una serie di incontri che porteranno a farvi comprendere cosa ha il vostro bambino".

È bene avere una scaletta di argomenti di cui parlare, sicuramente è necessario dare informazioni sulle modalità di screening e diagnosi, sul fatto che è una malattia genetica, a grandi linee sulla patogenesi (quali organi interessati, perché, come), come prevenirne i sintomi e contrastare l'evoluitività (terapia), quali sintomi non trascurare. Altrettanto importanti sono le informazioni sulla qualità di vita raggiungibili grazie alla terapia. Altrettanto importanti sono le informazioni sul centro di cura e segno di accoglienza della famiglia nel *team* di cura è presentare (se possibile) personalmente le "persone" che si prenderanno cura di loro, cioè il *team* multidisciplinare (fisioterapista, dietista, psicologa) e il medico referente per la cura del bambino.

Durante i colloqui di comunicazione della diagnosi di una malattia cronica, i genitori devono poter esprimere i loro dubbi, poter esprimere le loro sensazioni o sentimenti di rabbia, di delusione, ma hanno anche bisogno di informazioni chiare, e soprattutto di sapere che non sono soli e che esiste un gruppo di persone che si prenderà cura del loro bambino e di loro. ●



Quando a dialogare con il paziente è la struttura... partendo dai bisogni della persona

Mauro Ricca

*Direttore Medico e Socio Assistenziale
Fondaz. don Carlo Gnocchi ONLUS -Milano
Direttore Sanitario Centro di Riabilitazione
"E. Spalenza" Rovato
Fondazione don Carlo Gnocchi ONLUS*

Il modello organizzativo

L'idea di realizzare un Ospedale di riabilitazione di 130 posti letto, capace di coniugare i bisogni della persona sofferente con le componenti sanitarie mettendo in sintonia Persone, Operatori e Struttura, nasce a Rovato dieci anni or sono, all'interno del Centro di Riabilitazione "E. Spalenza" della Fondazione don Carlo Gnocchi ONLUS.

La progettazione di una nuova modalità organizzativa sanitaria è uno dei compiti e delle sfide della Direzione Sanitaria intesa come un servizio che crea le condizioni perché da un lato i clinici e gli operatori sanitari in generale, e dall'altro le persone dei pazienti abbiano i presupposti migliori per raggiungere gli obiettivi di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle patologie. Si è realizzato così un modello organizzativo che ponesse in relazione tutte le componenti professionali e orientato ad avere al centro la persona, attorno alla quale operassero le unità di cura ed i servizi in relazione ai bisogni dell'individuo con l'obiettivo di sviluppare

un modello integrato tra paziente, personale medico, infermieristico e operatori della riabilitazione finalizzato ad ottimizzare le risorse e in grado di rispondere prontamente ai problemi dei cittadini rendendoli sempre più partecipi e protagonisti delle proprie scelte di salute e al centro del sistema di cura. Si è cercato anche di rispondere alla programmazione sanitaria territoriale, tenendo conto dei bisogni sanitari della popolazione di riferimento in un'ottica sempre integrata ospedale - territorio, in grado di assicurare le risposte adeguate alle patologie, ma anche e soprattutto in grado di far fronte all'emergenza di patologie cronico - degenerative che necessitano, oltre che di una assistenza integrata, di assicurare i bisogni socio assistenziali fino al domicilio del paziente.

Obiettivo integrazione lavorativa

Il Centro di Riabilitazione "E. Spalenza", sin dal proprio avvio, ha favorito la modalità operativa del lavoro in team, dotandosi di professionisti sanitari formati allo scopo (infermieri, fisioterapisti, neuropsicologi, psicologi clinici, logopedisti, terapisti occupazionali) che condividessero progetti ed obiettivi. Per raggiungere tale obiettivo di integrazione lavorativa, attraverso lo strumento del lavoro in team, il ruolo della Direzione Sanitaria è stato, e rimane, determinante come facilitazione e coordinamento delle diverse professionalità e garanzia, super partes, di correttezza e appropriatezza dei percorsi clinici dei pazienti ricoverati.

La programmazione delle riunioni di team avviene con frequenza differenziata e personalizzata, secondo il livello di intensità di degenza o ambulatoriale MAC (macro attività ambulatoriali complesse) e secondo uno schema predefinito. Durante le riunioni di team, coordinate dal medico fisiatra, vengono condivisi obiettivi e programmi, a cui segue una riunione con il paziente, quando clinicamente possibile, e con la sua

famiglia per comunicare e condividere gli obiettivi del progetto riabilitativo ed i programmi riabilitativi stessi.

Questo consente di realizzare un percorso riabilitativo unico, che si svolge sin dalla fase post acuta fino al domicilio.

Dignità e rispetto sono le parole chiave che identificano i rapporti in cui il diritto alla salute comprende anche la ricostruzione dell'identità tramite la partecipazione sociale ed ambientale e non solo come salute dell'organismo.

Dopo l'accoglienza del paziente da parte del medico e del team, l'alleanza di intenti e di obiettivi deve essere esplicitata e formalizzata, per ottimizzare la partecipazione del paziente e dei familiari. Il rapporto di empatia cresce con il coinvolgimento attivo del paziente e della sua famiglia, con la capacità del medico e di ogni membro del team di essere interlocutore di riferimento nel processo riabilitativo, negli obiettivi generali e specifici. Nei colloqui strutturati con la famiglia il medico e il *team* si giocano la loro professionalità nell'inglobare paziente e famiglia nel team stesso.

La riunione con la famiglia del paziente

Il passaggio dall'alleanza terapeutica al contratto terapeutico si formalizza durante la riunione con il paziente e la famiglia. La capacità di previsione dei professionisti fa i conti con le aspettative riabilitative, tra il "volere essere" e il "poter essere" costruito dal team.

Nella riunione con la famiglia si esplicitano gli obiettivi riabilitativi considerati raggiungibili, e quali i limiti derivanti dalla disabilità acquisita.

Il processo di condivisione degli obiettivi riabilitativi prosegue nell'integrazione del paziente e della famiglia nel team.

Il medico si fa garante dell'informazione sulla prognosi riabilitativa, sul percorso di addestramento dei familiari alla gestione della abilità residua, dell'addestramento alla gestione domiciliare, dell'individuazione e prescrizione degli ausili per l'adattamento dell'ambiente di vita.

La trasformazione del rapporto di cura, a cui abbiamo assistito in ambito sanitario, ha posto sempre più l'accento sulla comunicazione tra gli operatori della salute ed il paziente, vero elemento caratterizzante il rapporto di cura ospedaliera. Dialogare e scambiare informazioni costituisce il vero tessuto connettivo che sta alla base dell'ospedale per livelli di intensità di cura che si è andato a realizzare.

Il contesto socio assistenziale

È nata, al sorgere dell'ospedale, anche l'esigenza di integrare, di mettere in sintonia, la nascente struttura con il contesto socio - assistenziale e territoriale nel quale essa si inseriva e per fare questo, ci confrontammo con temi quali:

• OSPITALITÀ

Abbiamo cercato di innovare rispetto a quei modelli organizzativi poco integrati dove le figure professionali operano secondo logiche "verticali" o all'interno di settori specialistici dove la comunicazione e lo scambio di esperienze professionali trovano difficoltà di espressione.

Abbiamo cercato di elevare il piano della comunicazione portandolo su un piano "orizzontale" e favorendo lo scambio delle specifiche esperienze, competenze e professionalità al fine di convergere verso l'elemento caratterizzante le strutture riabilitative costituito dal Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) e dal programma riabilitativo individuale (pri), finalizzato al recupero di tutte le potenziali risorse dell'individuo.

• HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT

Non vi è dubbio che è necessario offrire quanto più la ricerca e l'innovazione tecnologia sono in grado, in termini di risorse, di mettere a disposizione per raggiungere gli obiettivi prefissati. La indubbia competenza professionale, associata alla tecnologia necessaria e rigorosamente riconosciuta dalle evidenze scientifiche consente alla struttura, agli

operatori, ma soprattutto ai pazienti, di ricevere cure efficaci e adeguate.

• ORGANIZZAZIONE

Spesso si assiste ad organizzazioni ospedaliere funzionali più agli operatori sanitari che ai pazienti, mentre la persona che oggi viene ricoverata vive l'organizzazione come una costrizione imposta dall'alto dove agisce relazioni limitate. Lo sforzo è stato fino ad ora di coniugare, nel miglior modo possibile, una organizzazione che tenesse conto della centralità del paziente e della sua "migliore" cura, dei vincoli architettonici ospedalieri, delle specifiche risorse e delle capacità professionali disponibili.

• LE DEGENZE SECONDO IL MODELLO DI INTENSITÀ DI CURA

Questo modello prevede l'accettazione dei pazienti, provenienti in prevalenza dagli ospedali per acuti e in parte dal territorio, con caratteristiche cliniche, assistenziali, riabilitative tali da definirne il grado o meno di compromissione rispetto a tre condizioni: la componente clinica che ha determinato l'evento acuto correlata alle comorbilità, il carico assistenziale infermieristico correlato alle scale di autonomia e il carico riabilitativo correlato al grado delle autonomie funzionali, individuando tre aree di intensità - alta - media - bassa.

All'interno dell'area medio alta trovano collocazione quei pazienti caratterizzati da un "evento indice" recente e dalla necessità di monitoraggio continuo a causa delle condizioni di instabilità clinica, con un'intensa assistenza infermieristica dovuta alla completa o parziale non autosufficienza e che necessitano di trattamenti riabilitativi indipendenti dalla patologia di base (cardiologica/respiratoria/neuromotoria/traumatica/post chirurgica ...). Viceversa, nell'area a medio bassa intensità assistenziale vengono collocati pazienti, anch'essi con un "evento indice" recente, con minor compromissione dell'autonomia e maggior stabilità clinica.

Ogni paziente viene seguito da un team di operatori della riabilitazione che risulta costituito da un medico fisiatra, coordinatore del team e responsabile del PRI/pri, un medico internista responsabile del processo clinico, un fisioterapista responsabile del programma riabilitativo e da un infermiere case manager, responsabile del piano assistenziale ed interfaccia con i familiari ed il territorio. A queste figure "base" possono venire cooptati altri operatori della riabilitazione in funzione del progetto riabilitativo. Tali figure sono costituite dal neuropsicologo, dallo psicologo clinico, dal terapeuta occupazionale, dal logopedista. In questa logica organizzativa il paziente viene collocato in relazione alle esigenze clinico assistenziali, prescindendo dalla logica di "reparto" e da unità operative che erogano una riabilitazione d'organo o apparato.

In questo modo il modello è stato in grado di garantire:

- ✘ la continuità delle cure in funzione del progetto e programma riabilitativo prestabilito ed in considerazione delle variabili intercorrenti;
- ✘ l'integrazione tra gli attori del processo riabilitativo, componente medica - assistenziale - riabilitativa, in virtù del superamento delle logiche di unità operative/divisioni/reparti;
- ✘ la comunicazione tra gli operatori che hanno competenze e professionalità diverse e specifiche, ma che concorrono al raggiungimento degli obiettivi mediante il confronto all'interno di processi intermedi costituiti dalle riunioni di team;
- ✘ la razionalizzazione dei processi assistenziali e l'uso appropriato delle risorse, salvaguardando la centralità del paziente.

Un "ufficio ricoveri" centralizzato

A supporto strategico è stato realizzato un "ufficio ricoveri" centralizzato e direttamente alle dipendenze della



Direzione Sanitaria, con il compito di programmare e monitorare l'andamento dei ricoveri, interfacciandosi con il territorio (Ospedale/MMG) e le unità riabilitative. Ciò consente di gestire, in un unico punto, il delicato tema dell'appropriatezza del ricovero uniformando i criteri di accettazione e gestendo in modo trasparente le liste d'attesa. Tale modalità organizzativa prevede incontri quotidiani alla presenza dei Responsabili Medici, dei Coordinatori Infermieristici e dei Terapisti consentendo di formulare da subito il giudizio di appropriatezza del ricovero e di individuare le figure che comporranno il team riabilitativo.

La Direzione Sanitaria, pur non avendo nella pratica professionale un rapporto diretto di cura con il paziente, diventa facilitatrice dei percorsi e dei processi di assistenza che hanno come obiettivo la centralità della persona sofferente, in relazione di cura con gli operatori, medici e tutti quelli che a vario titolo partecipano al processo riabilitativo.

In ultima analisi, **il nostro progetto assistenziale dimostra come sia possibile costruire un sistema in cui tutta la struttura possa dialogare con il paziente soggetto della cura.** ●

La cronicità ed il ruolo del medico e del paziente nella cura: una nuova relazione

Valentina Turra e Angela Girelli

Servizio di Diabetologia Spedali Civili di Brescia

Negli ultimi decenni la medicina ha conosciuto enormi progressi tecnologici e farmacologici che permettono una diagnosi ed un intervento rapido e maggiormente efficace. Questi progressi tecnologici vengono indirizzati prevalentemente per le affezioni acute, solamente il 10% dei malati. La maggior parte delle malattie che colpiscono le popolazioni dei paesi occidentali, infatti, sebbene curabili dal punto di vista medico, non sono ancora guaribili. Se consideriamo inoltre il fatto che tali patologie assorbono più del 70% dei costi sanitari diretti, provocano altrettanti costi indiretti e sono in costante aumento a causa dell'invecchiamento generale della popolazione, possiamo affermare che le patologie croniche rappresentano l'emergenza del 3° millennio.

Le malattie croniche rispetto alle malattie acute presentano, infatti, delle caratteristiche peculiari e modificano sostanzialmente l'approccio e le modalità di cura e trattamento. Le malattie acute presentano solitamente segni e sintomi bruschi ed evidenti, richiede al medico l'urgenza di fare una diagnosi ed intervenire tempestivamente occupandosi dell'essenziale con un trattamento che è spesso standardizzato e di breve durata. La *compliance* del paziente è generalmente buona, il coinvolgimento

del paziente è limitato al minimo, essendo fondamentalmente il medico e il personale sanitario i responsabili della cura. Il paziente è consapevole della malattia poiché questa spesso provoca dolore, ha bisogno di sollievo immediato, si lascia trattare collaborando passivamente. Nella maggior parte dei casi, passata la crisi acuta, la persona dimentica l'episodio doloroso, ritorna alla sua normale vita quotidiana, grato nei confronti del curante.

La situazione è completamente diversa in caso di patologie croniche. La malattia cronica si presenta spesso dando pochi segnali di allarme, si sviluppa silenziosamente anche nell'arco di anni, potendo causare anche seri danni visibili solo a distanza di tempo dall'esordio.

La diagnosi di malattia cronica non provoca solamente una rottura temporanea nello svolgersi della vita dell'individuo ma determina proprio uno shock emotivo legato all'incertezza del futuro e dei cambiamenti che si renderanno necessari sul piano personale, familiare, professionale, economico.

Nel paziente cronico emergono sentimenti di perdita della salute e dell'integrità, la sensazione di ineluttabilità ed una difficoltà a proiettarsi nel futuro.

Emerge una situazione difficile, conflittuale e apparentemente paradossale: accettare la propria malattia e il ruolo di malato significa farsi carico in prima persona della propria cura, doversi curare quotidianamente per tutta la vita.

Il paziente cronico è chiamato ad essere un soggetto attivo, un partner nelle cure poiché giorno dopo giorno dovrà essere in grado di curarsi adeguando la terapia alle mutevoli esigenze della propria vita. (Valentini, 2016)

Per il curante, per il medico specialista e di medicina generale e per le differenti figure sanitarie coinvolte come infermiere, dietista e psicologo, si tratta allora non solo di fare una diagnosi e prescrivere una terapia ma far sì che il paziente diventi capace di farsi carico della propria patologia, fornendogli sia le conoscenze e le abilità necessarie per poter realizzare

una buona cura, che un sostegno emotivo e motivazionale, senza il quale la cura non potrebbe essere seguita in maniera regolare e continuativa (Lacroix & Assal, 2005). Negli anni in ambito della cronicità si è sviluppata l'educazione terapeutica, approccio fondamentale per la condivisione terapeutica e la gestione della malattia cronica.

In un documento del 1998 l'OMS ne definisce le finalità e le modalità di realizzazione:

“L'educazione terapeutica deve permettere al paziente di acquisire e mantenere le capacità e le competenze che lo aiutano a vivere in maniera ottimale con la sua malattia. Si tratta pertanto un processo permanente, integrato alle cure e centrato sul paziente. L'educazione implica attività organizzate di sensibilizzazione, informazione, apprendimento dell'autogestione e sostegno psicologico concernenti la malattia, il trattamento prescritto, le terapie, il contesto ospedaliero e di cura, le informazioni relative all'organizzazione ed i comportamenti di salute e di malattia. È finalizzata ad aiutare i pazienti e le loro famiglie a comprendere la malattia ed il trattamento, cooperare con i curanti, vivere in maniera più sana e mantenere o migliorare la loro qualità di vita ... (l'educazione terapeutica) forma il malato affinché possa acquisire un “ sapere, saper fare e un saper essere” adeguato per raggiungere un equilibrio tra la sua vita e il controllo ottimale della malattia...è un processo continuo che fa parte integrante della cura” (WHO, 1998).

L'innovazione più rilevante nel campo delle cure delle malattie croniche è stata insegnare ai pazienti come gestire il proprio trattamento. È impossibile infatti che medici, infermieri, dietisti, fisioterapisti, psicologi possano assistere giorno dopo giorno i pazienti cronici nella gestione della propria malattia. Questi devono perciò imparare a curarsi da sé, a monitorare la propria condizione ed aggiustare la terapia, confrontandosi e cooperando con i curanti con continuità.

A differenza dell'educazione alla salute in generale, che si rivolge ad un largo pubblico, per ridurre il rischio di comparsa di determinate malattie (prevenzione primaria), l'educazione dei pazienti si riferisce a persone nelle quali la malattia è già presente. L'obiettivo è limitarne la progressione al fine di evitare le complicanze acute che possono essere mortali (prevenzione secondaria).

Nei pazienti già interessati da complicanze bisogna permettere loro di controllarle ed evitare in tal modo l'invalidità (prevenzione terziaria). Si tratta perciò di una vera e propria formazione con obiettivi terapeutici.

Sul piano pedagogico la formazione del paziente cronico rappresenta una vera e propria sfida: rappresenta una forma di educazione dove i pazienti sono attori particolari, molto eterogenei per quanto riguarda età, origine socioculturale e bisogni, ed inoltre la loro motivazione ad apprendere e mantenere dipende in gran parte dal grado di accettazione della malattia e dal modo in cui si rappresentano la malattia e la relativa terapia. Per la persona affetta da una patologia cronica si tratta di acquisire molto più che semplici conoscenze e competenze terapeutiche, in quanto l'ingresso nella cronicità porta a rivedere l'immagine di sé, la propria quotidianità, il proprio futuro e la gestione della terapia.

Quando il sapere non è sufficiente, la relazione fa la differenza

Come è possibile aiutare il paziente nella gestione della malattia cronica?

L'autogestione consapevole della malattia cronica passa attraverso alcuni aspetti fondanti la terapia.

Il primo passo è l'informazione, il sapere. Il curante è tenuto ad informare, formare ed educare il paziente sugli aspetti di funzionamento della malattia cronica e sull'uso corretto di strumenti per la gestione della malattia stessa. Per la persona con diabete risulta fondamentale l'educazione all'autocontrollo della glicemia come primo passo di

consapevolezza degli effetti della terapia, come primo passo per effettuare delle modifiche alla terapia stessa e per ottenere e mantenere un buon controllo metabolico ed una buona qualità di vita riducendo i limiti, evitare ipoglicemie e iperglicemie, ed i vincoli che la malattia provoca.

Il secondo passo è l'educazione pratica: il saper fare. Nella terapia della malattia cronica, come il diabete, sono vari gli strumenti che vengono utilizzati nella quotidianità e che quindi devono essere padroneggiati dal paziente. Tra questi abbiamo il glucometro, le penne di insulina, i sensori e microinfusori, la gestione della dieta e dell'attività fisica.

Il terzo passo è il saper essere, ossia la consapevolezza, la responsabilità e autodeterminazione nella gestione della malattia e quindi della propria salute. La gestione del diabete richiede al paziente di interpretare le glicemie, di prendere decisioni ed assumere comportamenti in base alle glicemie rilevate. Spesso questo è un traguardo al quale si arriva attraverso vari errori che devono essere usati dal curante e dal paziente come opportunità di crescita e miglioramento.

La gestione della malattia cronica coinvolge quindi la persona, la famiglia e i curanti in modo molto ampio e costante e passa attraverso l'apprendimento di strumenti terapeutici, di abilità pratiche, di strategie mantenute in atto dalla motivazione alla cura. L'apprendimento e la cura non sono affatto un processo lineare; coinvolgono anche gli aspetti emotivi e le rappresentazioni della malattia del soggetto che possono rappresentare delle barriere forti e durature nella terapia. Molti studi e la pratica clinica hanno dimostrato che il problema maggiore nella gestione della malattia cronica è il mantenimento nel tempo di quanto appreso dal paziente. La vita quotidiana, familiare e sociale della persona, le problematiche ed i vissuti quotidiani influenzano notevolmente il mantenimento costante della cura gestione della malattia.

Medico e paziente: una nuova alleanza

Nella gestione della malattia cronica medico-curante e paziente devono sostituire il rapporto di accudimento direttivo delle patologie acute con un rapporto collaborativo costruttivo.

Medico e paziente sono entrambi esperti della patologia in questione ma da punti di vista diversi e devono co-creare strumenti e strategie per la gestione della malattia.

Il medico diventa quindi la miccia, la scintilla che riattiva il processo di cura motivando il paziente e sostenendolo nelle difficoltà attraverso il colloquio.

“Scambiare” le informazioni in modo efficace e gestire eventuali resistenze, rappresentano due abilità fondamentali del curante. Nessun cambiamento avviene in assenza di motivazione; trasmettere i messaggi e interagire con gli utenti in modo tale da indurla quando non è presente, rappresenta l’aspetto più importante, ma anche il più difficile, del processo di cambiamento.

Risulta fondamentale passare da uno stile prescrittivo ad uno stile fondamentale. Accentuare i rischi e gli aspetti negativi di un’abitudine, sottolineare le conseguenze dannose del comportamento non salutare, focalizzarsi sul problema e non sulla persona che lo vive, fornire soluzioni e dire “cosa bisogna fare”, sono tutte modalità di approccio proprie dello stile prescrittivo che possono spaventare il paziente e farlo sentire sbagliato. Lo stile motivazionale, all’opposto, si propone di dare importanza alla persona, alle sue conoscenze in merito all’argomento affrontato, alla sua visione della situazione, a eventuali preoccupazioni, desideri, ed alle sue strategie per fronteggiare quanto accade. Emerge in questa modalità del medico, l’ascolto attivo, l’importanza dell’attenzione non giudicante, della cooperazione terapeutica e della negoziazione dove il paziente è considerato la risorsa principale. Saper ascoltare l’altro significa anche riconoscere il “tempo giusto” per condividere alcune informazioni,

riconoscere la soglia di attenzione e tutte quelle barriere psicologiche ed emotive che ostacolano il paziente nella cura. A volte tutto questo può significare anche imparare a stare nel proprio senso di impotenza di fronte ad una persona arrabbiata o spaventata e di fronte ad una malattia che “non si può togliere”.

Medico e paziente possono co-creare insieme una nuova relazione duratura basata sull’apertura, sulla sincerità, sulla condivisione di obiettivi terapeutici, sulla stima e rispetto dei propri ruoli e punti di vista nei confronti della gestione della malattia.

Essere un “malato sereno e protagonista”

La quotidianità spesso risulta molto stressante soprattutto di fronte alla malattia e nella costante gestione della terapia. Il diabete pone la persona costantemente a contatto con paure, sbalzi glicemici e scelte terapeutiche che richiedono alla persona.

Nonostante gli sforzi educativi e pedagogici, l’aderenza del paziente alla continuità delle cure, l’apprendimento e l’autogestione consapevole della malattia rimangono per alcuni pazienti delle problematiche aperte. Un possibile ostacolo al raggiungimento di tali obiettivi potrebbe risiedere nella componente psico-emotiva della persona anche legata alla sua rappresentazione della malattia. Il legame tra diabete ed emozioni è complesso e bidirezionale.

Le persone con diabete sono chiamate nella loro cura a una disciplina quotidiana, che richiede tempo e impegno, interferisce con la vita “di tutti i giorni” e rappresenta un “cambiamento” delle abitudini di vita, non sempre facile da comprendere e accettare. Questo può portare a sentimenti di inadeguatezza, alla necessità di dimostrare a se stessi o agli altri di essere all’altezza delle richieste della malattia, alla frequente preoccupazione e ansia per eventi quali ipoglicemie o iperglicemie o uno stato di tristezza e sconforto depressivo per la difficile gestione della glicemia. L’altro aspetto di questa relazione bidirezionale

e legato a come situazioni emotive, stress, rabbia e ansia possono influenzare la glicemia mediante l'attivazione dell'asse del sistema neuroendocrino ipotalamo-ipofisi-surrene. (Turra, 2016). Indagini epidemiologiche hanno evidenziato l'elevata incidenza nelle persone con diabete di disturbi quali ansia, depressione, disturbo da panico, disturbo ossessivo-compulsivo e alessitimia, definita come l'incapacità a riconoscere e attribuire un nome alle proprie emozioni. Uno scarso riconoscimento di queste problematiche psicopatologiche rappresenta una possibile e probabile barriera al raggiungimento di una gestione funzionale dei problemi emotivi correlati al diabete, con conseguenti ripercussioni sulla malattia stessa in quanto non permettono di mantenere ed applicare anche le conoscenze già apprese.

L'approccio educativo di gruppo, l'approccio cognitivo comportamentale e l'introduzione della *mindfulness* sembrano essere dei validi aiuti nella gestione di queste barriere emotive sia nei pazienti cronici che nei professionisti sanitari della cronicità. L'educazione di gruppo da anni risulta essere fondamentale nella gestione delle patologie croniche perché l'unione tra sanitari e pazienti ben sottolinea l'apprendimento paritetico e verticale attraverso discussioni guidate in un contesto di condivisione, fiducia, umiltà e apertura. Ogni problema, ogni paura diventano una risorsa per il singolo e per tutti. Oltre all'importanza del gruppo, l'approccio cognitivo e comportamentale integra la capacità di riconoscere e modificare i propri schemi cognitivi di interpretazione delle esperienze e dei meccanismi comportamentali con la capacità di centrarsi nel presente. Con il termine *mindfulness* si intende l'intenzionale sviluppo dell'attenzione rivolta al momento presente e l'adozione di un particolare atteggiamento caratterizzato da curiosità, apertura e accettazione delle esperienze così come sono, senza cercare di alterarle o manipolarle in alcuna maniera. Nata alla fine degli anni '70, la *mindfulness*



integra aspetti di psicologia cognitiva, medicina partecipativa, psicologia buddista e meditazione, proponendosi come modalità per la riduzione dello stress in patologie croniche. Gli interventi basati sulla *mindfulness* si sono ad oggi dimostrati efficaci per una grande varietà di patologie croniche quali patologie reumatiche, infiammatorie, autoimmuni, e patologie e componenti psicologiche come ansia, depressione, rabbia e impulsività. La *mindfulness* come pratica, come strategia, come allenamento sembra essere molto importante per le figure professionali in ambito sanitario: promuove una attitudine di curiosità, non giudizio della propria esperienza, una diminuzione dello stress e una riduzione del *burnout*. Questo intervento sembra, inoltre, migliorare l'empatia, l'attenzione traducendosi in un miglioramento degli esiti clinici. Le persone con diabete, i pazienti, sono dei compagni di un lungo viaggio; spesso non hanno bisogno di una risposta, ma di un momento di attenzione, di profondo rispetto, di condivisione, hanno bisogno di sapere che qualcuno è lì con loro ed è disposto a creare un legame. Perché è questo che fa la differenza.

La gentilezza e l'empatia, sono sentimenti così intensi e profondi che le possiamo condividere solo quando ci rendiamo conto del ruolo privilegiato che abbiamo quando qualcuno sceglie di condividere qualcosa di se stesso con noi: la sua vita, la sua malattia e la sua salute. La persona con diabete e con malattia cronica ha molto da insegnare:

insegna che “ci si può stare” nelle difficoltà che affronta ogni giorno, che si possono affrontare i problemi imparando come il dolore, la paura, la rabbia - se gestite - diventano delle risorse, delle nuove strade e delle nuove strategie. ●



Bibliografia

- AMD & SID, *Standard Italiani per la cura del Diabete mellito* (2014).
- Assal JP., *Traitement des maladies de longue durée: de la phase aiguë au stade de chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge*, *Encycl Med Chir, Elsevier, Paris 1996, Thérapeutique*, 25-005-A-10.
- Barello S. et al, *eHealth for Patient Engagement: a systematic review*, «*Frontiers in Psychology*», 6 (2016), pp. 1-13
- Gentili P. et al., *Diabete e alessitimia: stato attuale e prospettive*, «*G It Diabetol Metab*», 30 (2010), pp. 65-70.
- Kabat-Zinn J., *Mindfulness-based interventions in context: past, present and future*, «*Clinical Psychology: Science and Practice*», 10 (2003), pp. 144-156.
- Khoury B. et al., *Mindfulness-based stress reduction for healthy individuals: A meta-analysis*, «*J Psychosom Res*», 78 (6) (2015), pp. 519-528.
- Berge L. I. et al., *Comorbidity between Type 2 Diabetes and Depression in the Adult Population: Directions of the Association and Its Possible Pathophysiological Mechanisms*, «*International Journal of Endocrinology*», (2015), pp. 1-7
- Skinner T.C., *Psychological barriers*. *European Journal of Endocrinology/European Federation of Endocrine Societies*, 151 (Suppl. 2) (2004), pp. 13-75.
- Tovot K.A. et al., *Individual mindfulness-based cognitive therapy and cognitive behavior therapy for treating depressive symptoms in patients with diabetes: results of a randomized controlled trial*, «*Diabetes Care*», 37 (9) (2014), pp. 2427-2434.
- Valentini U., *Il ruolo dell'educazione terapeutica nella cronicità*, in *Educazione Terapeutica*, Unicatt a cura di MP Mostarda, 2016
- Van Son J. et al., *The effects of a mindfulness-based intervention on emotional distress, quality of life, and HbA(1c) in outpatients with diabetes (DiaMind): a randomized controlled trial*, «*Diabetes Care*», 36 (4) (2013), pp. 823-830.
- Turra V., *I viaggi sono i viaggiatori. L'Educazione Terapeutica in diabetologia: l'esperienza in Unità Operativa di Diabetologia dell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale degli Spedali Civili di Brescia*, Unicatt a cura di MP Mostarda, 2016



Non solo immagini

Anna Giulia Guarneri

ASST Garda, Servizio di Radiologia
Ospedale di Manerbio

Nella mia convinta scelta di fare il medico c'era un unico punto fermo: lavorare in ospedale, senza avere in mente però un indirizzo preciso.

Verso la fine del mio percorso universitario dovevo decidere quale strada prendere, che specialità scegliere per il mio futuro lavoro di medico. In quegli anni (inizio anni '80) offrivano discreta facilità di accesso al lavoro in ospedale due indirizzi: o la specialità in Anestesia e Rianimazione, subito scartata, o la Radiologia. Ho optato per la seconda convinta però con rammarico che il lavoro del radiologo non offrisse nella sua quotidianità un incontro diretto con il paziente, quasi esclusivamente mediato dal referto.

Erano gli anni '80 ed allora davvero il lavoro del radiologo era svolto pressoché solo davanti ad un diafanoscopio, a guardare delle immagini e a ragionare interpretando delle ombre per arrivare a fare delle corrette diagnosi di malattia, cercando di fornire un importante supporto ai colleghi che avevano direttamente in carico i pazienti.

Da allora la Radiologia ha subito una “drammatica” rivoluzione tecnologica ed il lavoro del radiologo è completamente mutato: si è arricchito di nuovi strumenti, sempre più sofisticati, con l' utilizzo non più solo dei raggi x per creare l'immagine; immagini dirette che in molti casi hanno mandato in pensione la semeiotica e **posto direttamente in stretto contatto l'operatore ed il suo paziente.**

Gli strumenti di alcune diagnostiche, e mi riferisco in particolare all'ecografia, alla senologia e a tutte le metodiche interventistiche maggiori e minori, hanno consentito al radiologo di superare le

distanze e, qualora ci sia la voglia e la sensibilità di farlo, di creare una relazione stretta tra il medico ed il paziente che in quel momento è sottoposto all'esame.

Quella parte del lavoro del radiologo che richiede il contatto diretto con il paziente, a volte anche un poco traumatico (di nuovo mi riferisco all'ecografia, all'interventistica, alla senologia) permette realmente di "incontrare il paziente", ti fa entrare nel suo mondo, ti fa partecipare alla sua sofferenza fisica e spesso psichica, ti permette di creare la relazione.

Troppo spesso gli esami sono fatti sulla base di richieste poco specifiche, non sempre ben orientate. Ciò rende il lavoro del radiologo molto più complicato con il rischio di diventare poco preciso.

Il tempo dell'esame che permette di iniziare un dialogo con il paziente consente invece di raccogliere una descrizione di sintomi e di sensazioni che ti portano più facilmente verso la diagnosi che, andando oltre le spesso troppo succinte indicazioni dei medici richiedenti l'esame, diventa più probabilmente corretta. **Il paziente, parlando, ti racconta con precisione i suoi disturbi e ti consente di cercare meglio, di dare un significato diverso ad un'immagine, trovando con più facilità la giusta diagnosi.**

Ormai molto spesso il radiologo è quella figura professionale che deve dare per primo la comunicazione di diagnosi pesanti e dolorose. Nel nostro percorso di studi molto poco è dedicato alle tecniche comunicative: riuscire a dare al paziente le corrette informazioni sulla sua malattia, su ciò che probabilmente lo aspetta, usando termini corretti ma dando le informazioni in modo non distaccato, non è facile, soprattutto se si cerca di non restare indifferente al dramma che in quel momento il paziente sta vivendo.

Non è facile anche perché il tempo a disposizione è sempre troppo poco, c'è sempre fuori dall'ambulatorio un altro paziente, un collaboratore che in quel momento ha proprio bisogno di te! Spesso non è presente nei nostri servizi un luogo confortevole dove poter accogliere il paziente, che è magari accompagnato da un parente che spesso gli aumenta le

ansie e le insicurezze invece di essere un appoggio, ed allora devi rivolgerti anche a lui/lei che probabilmente, complicando le cose, ha già cercato su Internet informazioni pseudoscientifiche o soluzioni alternative. C'è la necessità di un po' di tempo per fare assimilare la diagnosi, di spiegare quale è il percorso successivo più idoneo per la sua malattia, di fare capire quando è possibile che esista una luce in fondo a questo tunnel di sofferenza. Tutto questo non è però previsto dalle Amministrazioni nei tempi da loro decisi per i numeri degli esami da fare ogni giorno, ed allora si è sempre un po' troppo frettolosi.

Ma se ci si riesce si crea una relazione tra medico e paziente che consente al radiologo molto spesso di diventare un punto di riferimento per il paziente, anche per il futuro dopo che si sarà risolto il problema, per i successivi numerosi, a volte troppo frequenti, controlli periodici. Questo può avvenire se si è stati in grado di far percepire una reale partecipazione alle sofferenze del paziente, se si è dimostrato, oltre alla capacità di formulare una diagnosi corretta, di dimostrare competenza, professionalità, conoscenza dei percorsi migliori da proporre e nello stesso tempo consapevolezza dei limiti propri e della medicina, raccontando con onestà che la medicina non è e non sarà mai una scienza esatta.

Questo modo di intendere il rapporto medico-paziente può non essere condiviso da tutti i radiologi, alcuni dei quali preferiscono tenere invece un rapporto più distaccato, meno coinvolgente: la nostra tipologia di lavoro lo può consentire. Lo stesso mezzo tecnologico permette da una parte di entrare in contatto con il paziente ma nello stesso tempo può rimanere una barriera che psicologicamente e praticamente divide il radiologo dal paziente. Il referto stesso, anche se descrive la presenza di una patologia, può essere consegnato in modo anonimo lasciando al medico di medicina generale o allo specialista richiedente il compito di spiegare al paziente la sua patologia. È invece possibile, e secondo me auspicabile,

in alcuni casi consegnare direttamente il referto al paziente, spiegandogli la sua patologia, consigliandogli i percorsi successivi più giusti da seguire o programmandogli le integrazioni diagnostiche.

Comportarsi in un modo o nell'altro è una questione di sensibilità, di modo di interpretare il lavoro da parte del radiologo, di empatia individuale o di volontà di mettersi in gioco.

Anche nella diagnostica radiologica ci sono le linee guida che ti impongono, e giustamente, dei percorsi diagnostici spesso obbligati.

Spesso i tempi stretti, i ritmi serrati, i numeri degli esami da fare, le urgenze impreviste possono creare tensioni, non tutti i giorni sono uguali e allora la pazienza e la capacità di accoglienza vengono meno: è il momento più rischioso per danneggiare un rapporto interpersonale, per diventare incapaci di creare un dialogo. Sono i casi in cui si rischia il contenzioso. Difficilmente la denuncia con il rischio medico-legale, che è indubbiamente cresciuto negli ultimi anni, avviene quando si è instaurato un dialogo con il paziente.

Il timore della denuncia e la scarsa volontà a prendersi dei rischi è sicuramente uno dei fattori più importanti che portano ad effettuare un referto descrittivo; la medicina difensiva da parte dei radiologi stessi porta alla richiesta spesso eccessiva di integrazioni con altri esami oppure a far effettuare troppi controlli a breve distanza, non sempre utili al paziente.

Io resto convinta che lo sforzo di avvicinarsi ai pazienti, spesso complicato e foriero di grosso impegno, di creare con loro una relazione oltre a diventare un aiuto nello svolgimento del proprio lavoro è l'essenza stessa del lavoro del medico, qualsiasi sia la specialità scelta. Credo che ancor più in questi tempi di tecnologia spinta e di terapie mediche e chirurgiche sempre più sofisticate, sia maggiormente sentita dai pazienti che possono avere patologie più o meno gravi, la necessità di umanità, di vicinanza, la percezione di sentirsi trattati non come un corpo o un organo che deve essere curato ma come una persona. ●



Curare il "disturbo" del paziente o il paziente che "disturba"

Elena Magri

Psichiatra psicoterapeuta

L'incontro personale, frequente e prolungato negli anni, con persone sofferenti di qualsiasi tipo di disturbo psichico che attacchi le facoltà percettive e di ragionamento è spesso caratterizzato da vicissitudini intense e da idiosincrasie.

Proprio a causa dei disturbi che influenzano il pensiero e il comportamento, la persona che ne soffre gestisce le proprie relazioni secondo modalità che provocano negli altri frequenti fraintendimenti e disorientamento.

Assistiamo al collasso, più o meno brusco e duraturo, delle funzioni che in condizioni normali permettono alle persone di integrare il proprio mondo interiore e le esperienze esterne, il passato con il presente, e generano quel sentimento di familiarità, appartenenza e spontaneità dei propri atti psichici, generano in sintesi l'autonomia e la continuità esistenziale. Vengono meno i coinvolgimenti prevedibili, le intenzioni, i progetti che costituiscono la vita della maggioranza delle persone.

Emergono stati di angoscia, talvolta di carattere tenebrante, sentimenti di impotenza che in alcuni casi vengono dolorosamente espressi, ma in altre circostanze, vengono negati, a fini difensivi, insieme alla consapevolezza del carattere morboso della propria esistenza. Alcuni pazienti percorsi da struggenti sentimenti di inadeguatezza, di colpa, di vergogna, ricercano nel rapporto d'aiuto una possibilità di valorizzazione e di superamento degli ostacoli evolutivi.

Altri pazienti mostrano in generale un atteggiamento di diniego e di rifiuto dei tentativi di contatto e trattamento, a meno

che questo non venga imposto in un *setting* istituzionale.

Altri ancora vengono persi per strada, ma ci sono ampi gruppi di pazienti che mantengono un contatto debole con le famiglie e i curanti, sono svalutanti e provocatori e rifiutano di impegnarsi attivamente nei programmi proposti, entrando così nel "limbo" dei pazienti difficili.

Rivolgerò la mia attenzione, in particolare, a quest'ultimo tipo di paziente "evitante".

Queste persone ci mettono rapidamente di fronte al primo paradosso della psichiatria: rifiutano di incontrarci, non vogliono vederci e, nonostante le nostre migliori intenzioni di essere disponibili, muniti di cultura neurobiologica, farmacologica, riabilitativa, psicoterapica...etc., non si fidano e non credono nella possibilità di utilizzare l'aiuto di un altro essere umano.

Talvolta deludono le nostre aspettative fino a farci dubitare delle nostre capacità.

La vita di queste persone è costellata da contrasti e disaccordi, con i familiari, con i curanti, con l'ambiente.

Essi vivono i loro eventi mentali come se fossero reali, per questo sentono l'esigenza di spiegarsi perché gli altri mettano in discussione le loro idee, perché non li aiutino nella maniera che vorrebbero o perché insistono nel far loro assumere farmaci per loro inutili.

Questi conflitti vengono per lo più risolti attraverso meccanismi di natura delirante più o meno bizzarra, più o meno strutturata.

Conoscere e comprendere il modo in cui il paziente funziona e vive la propria malattia, i trattamenti recenti, quelli precedenti, le proprie esperienze di perdita, di delusione, di sfiducia, diventano qualità significative e importanti di cui occuparsi prioritariamente.

Questo tipo di approccio va ben oltre le modalità diagnostiche cliniche, raffinate e convenzionali e, credo, complichino poco la usuale modalità di conduzione del trattamento. Infatti, anche se la capacità di empatia è un requisito comune per la scelta di una professione clinica, in psichiatria il curante deve essere realmente coinvolto in uno sforzo di rispetto e comprensione anche quando questo costituisce un'esperienza spiacevole e scoraggiante.

La possibilità di empatizzare con un paziente

delirante, ad esempio, rappresenta una situazione particolare che può dare luogo ad intensi vissuti di angoscia e, talvolta, evoca manovre di distanziamento, per altro rinforzate a livello culturale e formativo.

Chi lavora con i pazienti psicotici deve possedere o acquisire una inusuale tolleranza nei confronti dell'ambiguità, dell'incertezza e dell'esclusione.

Se, per ciascuno di noi, una collaborazione terapeutica costituisce soltanto una fra le tante relazioni che costruiamo nel corso della nostra vita, per la persona che lotta contro un tipo di disturbo psicotico, essa rappresenta proprio ciò di cui ha maggiormente bisogno, ma che contemporaneamente la spaventa di più.

Alla minaccia disarmante della malattia si somma l'allarme di doversi affidare ad un dottore e alle sue tecniche.

Tanto più avremo la capacità di individuare l'effetto che il disturbo della fiducia e le sue conseguenze hanno sul modo di vivere e affrontare l'esistenza del nostro paziente, tanto più quest'ultimo potrà utilizzare il nostro lavoro. Mentre esaminiamo i sintomi, esprimiamo lo stato psichico generale e organizziamo la raccolta anamnestica possiamo anche valutare la risposta psicologica del paziente alla malattia, la sua diagnosi, la sua comprensione di ciò che sta accadendo, le strategie utilizzate per fronteggiare la minaccia della malattia, precedendo, affiancando e favorendo così un rapporto di rispetto e collaborazione che talvolta può esprimersi in modi impercettibili e sottili, lontani anni luce dalla collaborazione fra curante e paziente in altri ambiti della medicina.

Le rassicurazioni non bastano, i suggerimenti terapeutici specifici (assumere i farmaci, partecipare ai programmi riabilitativi, andare dallo psicoterapeuta) sono facilmente destinati a fallire se non si sono compresi i motivi e la qualità della sfiducia e diffidenza di quel paziente. Il tema centrale dei casi difficili non è di contenuto, ma di metodo clinico.

La convinzione secondo la quale la soluzione da proporre è un trattamento (per altro teoricamente corretto) non tiene conto del disturbo della fiducia che determina le sorti, le distorsioni e i fallimenti di tante consultazioni. ●



Gioco di Squadra

Corrado Carabellese

Responsabile Sanitario Rsa "L. Feroldi"
e "A. Luzzago" Brescia

Il rapporto medico/ paziente è centrale in ogni relazione di cura. Come valuti e come interpreti questa affermazione nel contesto concreto della tua attività?

Esercizio la professione di medico in Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) dal 1986 approdato quasi per caso. Allora le Rsa avevano subito una ridenominazione da casa di riposo a Strutture Protette con l'obbligo della presenza di diverse figure professionali e nel rispetto di un ben preciso rapporto tra il tempo erogato ed i posti letto. La struttura si dotava di un servizio medico composto da un Responsabile Sanitario e Medici che garantivano la cura assistenziale continua attiva e passiva dal Lunedì alla Domenica notte e giorno.

Gli ospiti accolti nella Struttura protetta presentavano notevoli problemi sociali a differenza degli ospiti delle Residenze Sanitarie Assistenziali. Gli ospiti attuali presentano un'età media intorno ai 87 anni, sono affetti da molte malattie, una percentuale elevata mostra deficit cognitivi ed almeno il 60% è in carrozzina associato ad un 30% di ospiti che deambulano solo se accompagnati e per brevi percorsi. La fragilità clinica degli ospiti attuali richiede grande attenzione delle condizioni di salute e la messa in campo di azioni di cura preventiva.

Il controllo passa attraverso l'attenta osservazione clinica degli ospiti, piccoli indizi a volte possono indirizzare il gruppo multidisciplinare alla miglior gestione di grossi e complessi problemi.

Il rapporto medico-paziente in Rsa è fortemente correlato ai componenti le figure professionali inserite.

La buona collaborazione e sinergia

professionale, infonde la serenità e sicurezza agli ospiti che garantiscono un buon rapporto ospite-medico.

Un gruppo di lavoro e ben coordinato rende possibile il miglior rapporto medico-ospite, permette un buon dialogo con il paziente al di là delle disponibilità tecnologiche, che quando utilizzate, rappresentano sempre il frutto di attento dialogo ed opportunità.

Il rapporto medico paziente è centrale nella cura di anziani non autosufficienti ed esteso a tutte le sfaccettature della vita quotidiana. Il medico viene coinvolto nelle scelte terapeutiche ma anche per la mobilitazione dal letto, se riposizionare al letto dopo il pranzo, come partecipare alle proposte di animazione e alla palestra. Il medico si confronta anche per l'alimentazione e non solo circa la scelta del piatto ma anche in merito alla consistenza, la masticabilità e la deglutizione.

L'estensione a tutto campo dell'azione del medico garantisce agli aspetti assistenziali di assicurare una cura sanitaria.

In Rsa le procedure assistenziali hanno forte impatto sulla salute di anziani fragili, la garanzia della miglior stabilità clinica passa attraverso le capacità professionali del gruppo e di conseguenza del rapporto medico-paziente.

Il supporto di un gruppo multi professionale è fondamentale nella scelta migliore per il paziente anche se non sempre c'è completo accordo.

Il rapporto medico paziente, data la continuità e l'intensità del contatto (il medico è presente almeno una volta al giorno nel nucleo) porta inevitabilmente al confronto continuo con l'anziano e per tutto ciò che richiede una scelta.

Il tempo è sempre tiranno, in una relazione intensa a volte bisogna ridurre il tempo dedicato spesso anche per far fronte alla prolissa burocrazia.

L'esercizio professionale del medico in RSA non si limita solo al confronto con l'ospite fragile che a volte non è in grado di interagire. Richiede una grande mediazione con i familiari di riferimento ed il gruppo di lavoro.

Non si presentano semplici la prescrizione dei mezzi di protezione, le scelte alimentari, la modalità di esecuzione del bagno periodico, la movimentazione, ecc. Scelte che devono anche tener conto della sicurezza operativa dei dipendenti specie per il carico da movimentazione o il rischio biologico.

Da ciò ne deriva che nell'esercizio professionale del medico di RSA il rapporto medico paziente si estende e coinvolge le figure professionali tipiche della struttura, i familiari, ma principalmente la Direzione Generale ed il Consiglio di Amministrazione con i quali ci si deve confrontare per avvicinare il progetto di cura dell'anziano non autosufficiente alla effettiva realizzazione.

Non è secondario l'ambiente. Un ambiente strutturale costituito da area giorno di ridotte dimensioni non garantisce la serenità della convivialità, come anche le camere di degenza non ben insonorizzate. L'organizzazione ambientale in cui si opera gioca un ruolo fondamentale nella cura di anziani ad elevato rischio di instabilità come anche il livello di igienicità.

È noto che le procedure assistenziali se scorrettamente applicate possono essere causa di complicanze. Il confronto costante con chi eroga le procedure ricopre un ruolo fondamentale per la stabilità della salute clinica.

Il rapporto medico paziente si concretizza anche nella gestione degli eventi acuti, la pluripatologia espone allo sviluppo di eventi di instabilità intercorrenti che solo un attento controllo garantisce un accettabile risultato.

Gli eventi acuti pongono grande opportunità di confronto con l'anziano fragile e famigliari. L'instabilità clinica è il momento in cui il rapporto medico paziente allargato ai familiari richiede alta espressione professionale: bisogna scegliere.

Come si sceglie? Sicuramente in rapporto alla prognosi e all'effettivo vantaggio per l'ospite in rapporto anche ad innumerevoli parametri.

Bisogna far sintesi ed accompagnare l'ospite ed i familiari lungo le scelte



condivise ed allo stesso tempo vantaggiose per l'ospite.

Non sempre l'utilizzo di tecnologie avanzate è vantaggioso per l'ospite, in questo quadro va inserito, per esempio, l'ospedalizzazione.

Come gestire la difficoltà ad alimentare o idratare un ospite? Il rapporto di fiducia costruito lentamente nel tempo con ospiti e familiari e con il gruppo di lavoro rappresentano elementi fondamentali per indirizzare le scelte più opportune.

La fantasia delle scelte che tengono conto della opportunità della cura per il singolo ospite sono sempre remuneranti nel rapporto medico-paziente.

Spiegare sempre le motivazioni che portano a preferire specifici interventi alle figure professionali rappresenta una strategia vincente per il progetto assistenziale.

La ricerca del risultato richiede la definizione del problema, la individuazione dell'intervento, a volte modificabile nel tempo, e la verifica del risultato che non sempre può essere favorevole.

Nel tuo lavoro consideri adeguato il tempo che riesci a dedicare al rapporto con i pazienti e/o i loro familiari?

Il tempo è una variabile fondamentale nell'esercizio professionale del medico in RSA, tempo sempre più tiranno che ti distoglie dalla disponibilità a star vicino ad ospiti e familiari. Il tempo è anche in funzione del valore che il professionista attribuisce all'orologio oltre che alla personale inclinazione alla relazione con gli altri. Il valore attribuito dal professionista è in rapporto a fattori individuali ma anche organizzativi; in generale conta quello che viene comunemente definito "senso di appartenenza".

Quali sono le difficoltà che più avverti (soggettive, oggettive) nel rapporto medico/ paziente nel tuo ambito di lavoro?

Tenendo conto che il rapporto medico paziente in Rsa è veicolato da molteplici fattori farei riferimento alla "fatica" più che alla difficoltà per il miglior risultato.

La fatica di relazione con la Direzione Generale per le modalità organizzative da realizzare, la fatica del rilievo dei bisogni e la loro gestione con il gruppo di lavoro e familiari. Si rende necessario sempre adottare la strategia del confronto con la presentazione delle motivazioni, ma nella fatica è compresa anche la necessità di tradurre e avvicinare il bisogno teorico alla possibilità pratica cercando di individuare la condizione più favorevole per l'ospite e il progetto elaborato.

Pensi che la qualità del rapporto medico/paziente influenzi il livello di conflitto e/o contenzioso con i parenti ed i loro familiari?

La tipologia del servizio in RSA per la complessità della cura e le molteplici variabili che interferiscono nel confronto con il paziente può generare conflitti. Per le condizioni cognitive e per il rapporto di fiducia con l'ospite quasi sempre il conflitto coinvolge il rapporto

con il familiare. Costruire il confronto con il familiare sin dai primi giorni dell'accoglienza riportando bisogni e problemi, rappresenta la modalità per la riduzione degli eventuali conflitti. Coordinare il gruppo di lavoro alla adeguata modalità di riferire le informazioni riguardanti la cura rappresenta un aspetto fondamentale per il contenimento dei conflitti. Anche le scelte organizzative della struttura vengono gestite nella quotidianità nel nucleo e la modalità della comunicazione ai familiari rappresenta un elemento importante per la determinazione del conflitto.

Nella tua realtà lavorativa immagini degli spazi di miglioramento in questo ambito?

La qualità del rapporto medico paziente è condizionata da molteplici variabili, la verifica delle diverse variabili possono influenzare i conflitti. Lo sforzo per definire una condizione di fiducia, requisito fondamentale per un buon rapporto medico paziente, è importante nella vita professionale del medico in RSA. Sforzo che non è diretto solo alla relazione con l'ospite ma anche verso i familiari, il gruppo di lavoro e la Direzione Generale. Mettere in campo le migliori abilità professionali frutto anche dell'esperienza accumulata permette meglio di individuare gli spazi di miglioramento.

Gli spazi che attualmente ritengo da percorrere per migliorare il rapporto medico-paziente sono rivolti ad aspetti organizzativi come la specializzazione assistenziale, al migliorare la disponibilità del tempo per il gruppo assistenziale, all'utilizzare tutte le tecnologie sanitarie ed assistenziali per la sicurezza degli ospiti. In particolare faccio riferimento alla telecardiologia, alla teledermatologia, al costruire percorsi privilegiati con specifici reparti ospedalieri, rapporti privilegiati con i medici di famiglia per uno specifico territorio creando l'alleanza per meglio gestire i bisogni territoriali di ospiti fragili (Rsa Aperte). ●



Cure palliative

Giovanni Zaninetta

*UCP Domus Salutis,
Fondazione Teresa Camplani*

Il campo d'azione delle cure palliative, a causa delle profonde implicazioni esistenziali che accompagnano l'avvicinarsi alla fine della vita, **presenta una serie di peculiarità cliniche ed etiche che assegnano alla relazione interpersonale un ruolo cruciale**, riconoscendo una particolare rilevanza, oltre che al rapporto con la persona malata, a quello con la famiglia del paziente, intesa nelle sue ormai molteplici articolazioni, ben al di là degli aspetti legali e medico legali legati all'informazione e al consenso informato alle cure.

I motivi di questa precisazione sono numerosi e riguardano sia aspetti strettamente psicologici (con il diminuire dell'autonomia aumenta il bisogno di essere sostenuti dalle persone care) sia culturali (la famiglia rappresenta per gli italiani una risorsa fondamentale, sebbene con caratteristiche spesso ambivalenti) sia pratici (incombenze burocratiche, gestione della quotidianità, eccetera).

La relazione con una persona malata bisognosa di cure palliative si colloca inevitabilmente in un percorso iniziato da altri professionisti che hanno formulato una diagnosi e spesso, senza dividerla con il malato stesso, una prognosi di una malattia cronica evolutiva, non sempre instaurando una comunicazione adeguata, sia a causa di una asserita mancanza di tempo (dimenticando che **il tempo della comunicazione è tempo di cura esattamente come la misurazione della pressione arteriosa o la palpazione addominale**) con frequenti e insidiose, soprattutto in caso di malattia oncologica, interferenze della famiglia che vorrebbe



Fondazione
TERESA CAMPLANI
Casa di Cura DOMUS SALUTIS

detenere o quantomeno condizionare la gestione delle informazioni. Questo può creare grandi difficoltà con paziente e famiglia se manca una reale comunicazione che superi la mera informazione (spesso criptica) limitata ai risultati di accertamenti diagnostici e a tutto ciò che, peraltro, si può leggere su una lettera di dimissione o su una cartella clinica: si tratta, invece, di affrontare con onestà la questione della condizione di consapevolezza diagnostica e prognostica del malato, che spesso si presenta in ambulatorio accompagnato da familiari più ansiosi e preoccupati di impedire questa comunicazione, secondo loro inopportuna, che della malattia stessa. Tralasciando, non perché irrilevanti ma perché non pertinenti a queste riflessioni, le implicazioni legali dei vari consensi informati da sottoscrivere, resta il problema di fondo di rendersi disponibili ad un confronto leale e intellettualmente onesto con il malato che vive una condizione "sospesa" tra una diagnosi spesso reticente, una prognosi temuta e un ambiente familiare di solito restio ad affrontare la questione se non con banali e generiche rassicurazioni.

Come creare allora una relazione significativa con il malato che qualifichi il prendersi cura oltre il gesto tecnico?

La prima condizione, purtroppo spesso ignorata, riguarda **la tempestività del coinvolgimento del palliativista** nel percorso di cura del paziente affetto da una patologia cronica evolutiva che, seppure a distanza, si avvicina al finire della vita: ciò significa formulare con ragionevole precisione una prognosi, sia in caso di patologia oncologica sia di quelle non oncologiche, ma, soprattutto, conoscere e presentare adeguatamente a malato e famiglia gli

scopi e gli strumenti delle cure palliative. È necessario una volta di più ricordare che le cure palliative non sono soltanto le cure di fine vita (pochi giorni o poche settimane prima della morte) ma che possono prendersi cura del paziente (e indirettamente della sua famiglia) per periodi anche di alcuni mesi, integrandosi con i medici di cure primarie e con gli specialisti ospedalieri, attraverso i diversi *setting* (ambulatorio, consulenze intraospedaliere, cure domiciliari ed *hospice*) finalizzando il proprio intervento alla qualità di vita.

Una seconda condizione, conseguente e non meno importante della prima, consiste nel **superamento**, proprio attraverso una comunicazione adeguata non solo a livello individuale, ma anche a livello professionale e sociale, **dell'handicap culturale che affligge le cure palliative considerate**, come si diceva, **cura degli ultimi giorni**, con il conseguente rifiuto di attivarle per tempo come se, ritardandone l'intervento, si potesse ritardare la morte.

Una volta avviato il percorso di cura specifico delle cure palliative è molto importante creare e mantenere una comunicazione costante e coerente che coinvolga tutti i professionisti (oltre ai medici gli infermieri, gli psicologi, i fisioterapisti, gli assistenti sociali, gli operatori spirituali, i cappellani e tutti coloro che intervengono nel complesso disegno di cura degli ultimi mesi di vita) che si rapportano con il malato e la famiglia, tale da non generare confusione, illusioni o malintesi che si riflettono inevitabilmente sulla qualità di vita del malato.

Non possiamo dimenticare che l'avvicinarsi alla fine della vita può spingere il medico ad un rapporto che richiama da vicino l'antico paternalismo, non tanto per una cattiva disposizione del professionista ma per la condizione oggettiva di debilitazione e di rassegnazione del malato: in questi casi l'attenzione del medico dovrà essere concentrata sul tentativo di **consentire al malato di restare attore delle sue scelte**,

esercitando contemporaneamente una partecipe e attiva condivisione insieme ad un vero e proprio orientamento, originato dalle sue conoscenze tecniche e dalla conoscenza, che avrà potuto e dovuto acquisire, della biografia della persona che si è affidata alle sue cure.

In questo periodo è assai importante **instaurare un rapporto empatico per consentire al malato di sentirsi libero di esprimere non solo i propri sintomi ma anche le proprie emozioni** che rappresentano la dimensione più significativa dell'esperienza esistenziale che volge alla fine. Insieme alle emozioni il paziente deve essere incoraggiato a manifestare le proprie preferenze riguardo al luogo in cui essere curato, riguardo a ciò che vuole o non vuole delle sue cure, soprattutto riguardo alla possibilità di interrompere quelle che ritiene superflue.

Un aspetto peculiare della rete di Cure palliative riguarda le cure domiciliari: in questo *setting* la comunicazione riveste un ruolo doppiamente importante, poiché a tutto quanto già detto si aggiunge la necessità strumentale di motivare ed addestrare la famiglia e in particolare il *caregiver* ad assistere il malato nella sua abitazione.

I medici devono in questo caso aggiungere una ulteriore attenzione alla comprensibilità delle indicazioni e alla condivisione degli obiettivi di cura per evitare errori di somministrazione e per diminuire il rischio di accessi impropri al pronto soccorso con grave disagio per il malato e ulteriori rischi di accanimento diagnostico e terapeutico. Un momento importante che dà ulteriore significato alla relazione di cura riguarda proprio il tempo del fine vita, in cui le cure mediche hanno un ruolo secondario, poiché il punto centrale diviene la condizione esistenziale di chi sta per lasciare la vita: la relazione diventa allora cruciale per rendere possibile il dirsi addio, il dare e ricevere perdono, il comunicare un qualche senso di



compimento della propria vita. Questo però frequentemente si scontra con la ricerca di una non relazione, con la fatica, spesso con il rifiuto, di questo confronto, con la richiesta insistente, da parte dei familiari di una sedazione profonda per evitare un dialogo, seppure frammentario, che viene percepito come una sofferenza insopportabile.

È noto come ci siano situazioni cliniche in cui la sedazione palliativa ha una indicazione specifica e quasi obbligatoria, ma non raramente la richiesta di sedazione (e quindi di non relazione con il paziente) nasce proprio dai familiari: essa però può trovare facile sponda negli operatori a cui viene offerta la possibilità di un gesto tecnico relativamente semplice, la sedazione, invece di un impegnativo dialogo con il morente.

È necessaria una riflessione etica che sappia contestualizzare la richiesta con un confronto, per quanto possibile, con il malato, per condividere con lui la strada preferita per concludere la sua vita: **ad occhi aperti con la fatica, ma la ricchezza di un dialogo o con un sonno da cui probabilmente non potrà risvegliarsi.**

Esiste anche, forse l'evenienza peggiore, la non relazione che si concretizza con l'abbandono: l'allontanamento dal malato morente da parte dei familiari

che non sono stati adeguatamente preparati e degli operatori che spesso non sono per nulla formati alle dinamiche del morire, soprattutto se lavorano in reparti che curano malati acuti.

Una conoscenza migliore delle cure palliative, non solo da parte degli specialisti che più frequentemente si trovano a contatto con la malattia cronica evolutiva in fase terminale (oncologi, geriatri, neurologi, eccetera), ma anche dei medici di cure primarie e più in generale di tutti i medici, potrebbe rendere più "dicibile" l'avvicinarsi alla fine della vita.

Con le parole adatte e senza mai tralasciare un orizzonte di speranza realistica, si dovrebbe cominciare per tempo a presentare al malato e, se egli lo desidera ai suoi familiari, l'eventualità che il tempo che resta potrebbe non essere così lungo, che anche le malattie croniche possono peggiorare, che le cure per quanto attente e aggiornate potrebbero anche non essere efficaci...

In altre parole contribuire a creare una relazione meno ipocrita, meno ambigua, in definitiva più umana, così che la morte non sia nascosta e mistificata ma possa essere partecipata, come un passo faticoso ma inevitabile per concludere, da viventi, la nostra vita. ●

I percorsi di cura: il parere dei pazienti

Erminio Tabaglio

Medico di Medicina Generale

Siamo tutti pienamente consapevoli di quanto sia importante una buona relazione medico - paziente in funzione di un esito positivo del processo di cura, così come tutti sappiamo che una buona relazione poggia le sue basi su una comunicazione efficace, soprattutto da parte del medico. Altrettanto risaputo e condiviso, anche se troppe volte non applicato, è il concetto che una buona comunicazione parte dall'ascolto del paziente. Ascoltare il paziente nel corso della raccolta anamnestica vuol dire acquisire elementi utili ad indirizzare la diagnosi, vuol dire capire quello che pensa e che si aspetta, per adeguare le scelte diagnostiche e terapeutiche alle sue esigenze, in funzione di una migliore aderenza.

Ora, questo postulato, vale a dire l'ascolto come presupposto di un proficuo rapporto, può essere allargato dalla relazione medico - paziente a quella tra struttura e paziente/utente, laddove per struttura si può intendere sia una qualsiasi struttura sanitaria (ospedale, poliambulatorio, casa di cura...), sia l'amministrazione sanitaria pubblica (ATS, Regione...). Di fatto, alcuni canali di comunicazione e di ascolto già esistono: penso ad esempio ai questionari di "customer satisfaction".

In questa sede voglio però farvi partecipi di un'esperienza che ho vissuto in prima persona, e che mi ha dato la possibilità di sperimentare una modalità di comunicazione certamente non nuova, ma di sicuro poco sfruttata.

Nell'ambito di uno studio condotto

da Cergas Bocconi, con l'obiettivo di mettere a confronto diverse ASL di diverse regioni riguardo l'applicazione di percorsi diagnostico - terapeutici - assistenziali per malati cronici, si è deciso di **dar voce anche ai pazienti**. Per far questo, ogni ASL (o ATS) ha organizzato dei "focus group" su diverse patologie.

In particolare, nella nostra ATS, sono stati organizzati quattro gruppi: uno sul carcinoma della mammella, uno sulla fibrillazione atriale, uno sullo scompenso cardiaco ed uno sulla frattura di femore, cui ho partecipato. Il gruppo era costituito da 5-6 pazienti sottoposti ad intervento per frattura di femore (due, anziani, erano accompagnati da un familiare), un infermiere, una assistente sanitaria, un dirigente ATS, un dirigente ASST ed io. **Il mandato per il gruppo era quello di limitare al massimo gli interventi degli operatori sanitari (anzi, "che stessero zitti...") e di lasciar parlare i pazienti, che raccontassero in piena libertà le loro vicende, sottolineando aspetti positivi e negativi.**

Naturalmente non è tutto lasciato alla improvvisazione ed allo spontaneismo: c'è la figura di un moderatore che spiega ai partecipanti le finalità e le modalità dell'incontro, rassicurandoli sul totale anonimato, e che interviene con domande di stimolo riguardo le modalità di accesso, i punti di forza/debolezza del processo, l'impressione che le esigenze personali siano state rispettate o meno, le criticità nella fruizione delle prestazioni, l'assistenza ricevuta e il supporto nell'aderenza al percorso, la coerenza tra prestazioni "promesse" e ricevute, il tutto organizzato in una griglia strutturata. L'incontro, della durata di circa 90 minuti, è stato audio registrato. Non vi tedierò con il resoconto particolareggiato di tutti i racconti scaturiti dall'incontro. **Mi limiterò a riassumerne uno**, particolarmente significativo perché illuminante su

alcune criticità non ancora del tutto risolte nell'assistenza a pazienti sottoposti ad interventi chirurgici, in quello snodo fondamentale che è la continuità ospedale - territorio.

È il racconto della figlia di un'anziana paziente, sottoposta ad intervento di chirurgia ortopedica per una frattura di femore conseguenza di una caduta accidentale. Dopo l'intervento viene posta indicazione a non caricare per un mese (in gergo "letto/poltrona") e viene comunicato ai parenti che la paziente è dimessa e che non può essere trasferita in un reparto di riabilitazione per l'impossibilità di essere sottoposta a terapia riabilitativa. "Dimessa???? Con il catetere? A casa, noi, cosa e come facciamo??".

Non mi dilungo nei particolari della descrizione dello stato di panico e rabbia dei familiari. Fatto sta che si danno da fare e trovano posto in una casa di cura privata (con un costo non indifferente) in attesa che trascorra il mese e possa essere ricoverata in riabilitazione.

Alla faccia delle dimissioni protette:

nessuno ha spiegato a questa famiglia che c'era la possibilità di una assistenza domiciliare, con l'infermiere che avrebbe provveduto al catetere, personale per l'igiene della persona, un letto snodabile in affitto o in prestito da qualche associazione di volontariato (per periodi limitati di tempo non è possibile ottenerlo dall'ASL), il tutto comunque con una spesa decisamente molto contenuta rispetto al ricovero in casa di cura e, aspetto non trascurabile, con l'anziana paziente nel suo ambiente, dopo il trauma psicologico del ricovero ospedaliero e dell'intervento.

Morale: dopo anni che si parla di dimissioni protette, evidentemente la comunicazione tra ASL e strutture e/o all'interno delle strutture non è sempre stata efficace e non tutti i destinatari hanno recepito le direttive. Questo focus group ha evidenziato il problema in maniera molto viva e vivace, molto più viva e vivace di un grigio questionario "customer satisfaction". ●



La medicina legale

Rapporto medico-paziente e contenzioso

Andrea Verzeletti

*Associato di Medicina Legale,
Università degli Studi di Brescia
Direttore UO Medicina Legale,
ASST Spedali Civili di Brescia*

Un problema anche culturale

Il problema del contenzioso medico-legale è oltremodo attuale: non passa giorno senza che il medico non si confronti direttamente o indirettamente con la possibilità che una sua scelta possa essere foriera di un contenzioso con il paziente che ha in cura, tanto che non di rado alcune decisioni cliniche sono dettate dalla esigenza (nella maggior parte dei casi fallace) di “mettersi al riparo” da eventuali contestazioni, piuttosto che da una corretta prassi assistenziale, con tutte le conseguenze, non solo economiche, che tali decisioni comportano.

Ma il problema è anche culturale: i progressi della medicina, le nuove scoperte e le nuove conquiste, sono a tal punto magnificati da rendere sempre più difficile per il

paziente accettare l’insuccesso di una data prestazione. Continua ad essere piuttosto carente una reale riflessione sui progressi compiuti, sulle concrete possibilità diagnostico-terapeutiche, ma anche sui limiti della medicina, che ancora persistono in numerosi settori, e sulle concrete differenze tra “curare” e “guarire”. Questo ha portato al rischio, sempre più evidente, del passaggio dalla attesa alla pretesa del risultato, con conseguente incapacità per il paziente di accettare l’esito insoddisfacente, riconducendolo inevitabilmente ad una qualche inadeguatezza assistenziale.

In questo contesto anche i medici hanno peraltro una qualche responsabilità: troppo spesso i rischi vengono minimizzati e, per contro, esaltati i possibili risultati, in assenza di una chiara ed obiettiva spiegazione dei limiti intrinseci di qualsiasi prestazione medica e delle possibili conseguenze negative che la stessa sottende. D’altro canto viviamo nell’era del libero accesso alle informazioni: anche in ambito medico (e forse più che in altri) sono facilmente reperibili le informazioni più disparate sulle più varie patologie e di ciò il medico non può non tener

conto, confrontandosi con le perplessità avanzate dal paziente, anche se queste riposano su fonti di dubbia genuinità, non limitandosi ad una reiezione a priori,



ma argomentando ed approfondendo le perplessità del paziente e cercando di fugarne i dubbi.

Questo comporta da un punto di vista relazionale la necessità di avere la disponibilità di adeguati tempi di gestione del paziente, purtroppo alla luce della organizzazione della moderna medicina, sempre più ridotti.

La chiarezza

È invece fondamentale ridare il giusto spazio al momento relazionale-informativo nel rapporto medico-paziente, prodromico a qualsiasi prestazione medica. Del resto, la stessa giurisprudenza sottolinea che, così come vi è il momento della diagnosi, della terapia e del follow-up, non può mancare a monte il momento di una adeguata e compiuta informazione, momento privilegiato nel rapporto medico-paziente ed a fondamento di qualsiasi prestazione medica. Ecco quindi che il momento relazionale-informativo, qualora venga trascurato o sbrigativamente risolto dal medico, da un lato lo espone al contenzioso e dall'altro può essere, quanto meno con riferimento alla informazione fornita al paziente, fonte autonoma di responsabilità. È infatti indubbio che nella maggior parte dei casi il contenzioso nasce da una insoddisfazione nel rapporto relazionale avuto con il medico, nel fatto che il paziente ritiene di non essere stato "ascoltato", di non essersi sentito preso in carico adeguatamente dal medico. Non a caso, pur non essendo

disponibili dati ufficiali, il contenzioso coinvolgente medici praticanti le cosiddette "medicine alternative", ponderato sulla loro diffusione, sembrerebbe meno frequente rispetto a quello coinvolgente i medici "tradizionali": ciò potrebbe essere spiegabile anche con la maggiore attenzione che, in linea generale, viene accordata al rapporto relazionale medico-paziente nel contesto "alternativo" rispetto a quello "tradizionale". Il rapporto fiduciario medico-paziente deve essere alla base di tutto il percorso assistenziale nel suo dipanarsi tra diverse fasi temporalmente e/o spazialmente distinte. In questo contesto il rapporto non può prescindere dalla chiarezza anche sugli insuccessi del percorso assistenziale: capita talvolta che il paziente si senta "ingannato", nel senso che il medico sottace (pensando erroneamente così facendo di ridurre il rischio di contenzioso) eventuali problematiche insorte e le motivazioni reali che hanno portato all'insuccesso (o al parziale successo) della prestazione. È sicuramente preferibile spiegare adeguatamente al paziente che cosa non sia andato per il verso giusto, piuttosto che omettere ogni spiegazione o trovare deboli giustificazioni, che inevitabilmente, presto o tardi, si rileveranno in tutta la loro inconsistenza, innescando allora nel paziente un desiderio, per certi versi a questo punto anche giustificabile, di rivalsa nei confronti del medico e che in taluni casi può portare anche ad intraprendere l'azione penale (con tutte le rilevanti conseguenze per il medico coinvolto).

I comportamenti denigratori

Un ulteriore fattore che amplifica il contenzioso è l'atteggiamento tenuto dai colleghi sull'operato di altri colleghi. Quante volte il paziente riferisce di giudizi poco lusinghieri (ovviamente espressi sempre solo verbalmente) da parte di medici sulle scelte di un collega intervenuto in precedenza. Troppo spesso purtroppo viene dimenticata la norma codicistica relativa ai rapporti con i colleghi (art. 58 CdM "(...). *Il medico, in caso di errore professionale di un collega, evita comportamenti denigratori e colpevolizzanti.*"). Sarebbe auspicabile

che i giudizi sull'operato dei colleghi siano improntati alla massima cautela, anche considerando che molto spesso non sono disponibili tutti gli elementi per garantire una serena e compiuta valutazione su quanto fatto (o non fatto) in precedenza. Non si tratta certo di favorire atteggiamenti "omertosi", quanto di modulare l'informazione su eventuali inadeguatezze assistenziali in termini oltremodo prudenziali, essendo spesso impossibile avere la piena contezza della vicenda clinica pregressa e dei problemi, talvolta anche indipendenti dal singolo medico, che possono averla condizionata.

L'aspetto economico

Un altro aspetto sicuramente centrale nel contenzioso riguarda l'aspetto economico: è innegabile come il risarcimento del danno nel contesto della responsabilità professionale medica muova un notevole volume di denaro e molteplici sono i soggetti coinvolti (medici, strutture sanitarie, avvocati, compagnie di assicurazione), oltre ovviamente al paziente (o agli eredi), ed in questo contesto non si può non segnalare una certa disinvoltura nella promozione di alcune azioni risarcitorie di assai dubbio fondamento anche tra i legali (o sedicenti tali) che assistono il paziente.

Analogo discorso potrebbe peraltro essere esteso a colleghi medici che, indipendentemente dalla loro specifica formazione e specializzazione, si prestano a pareri tecnici di dubbia consistenza, ingenerando nel paziente fallaci aspettative risarcitorie (sia in termini di an che di quantum).

Ad ogni modo, nel contesto risarcitorio, accanto a richieste sicuramente legittime ed in taluni casi addirittura doverose, vi sono anche richieste che, seppur "tecnicamente" indubbiamente legittime, destano qualche perplessità sulla loro liceità dal punto di vista etico: quante volte soggetti "fragili", completamente emarginati e trascurati dal nucleo familiare di appartenenza, divengono improvvisamente "componenti centrali" di quello stesso nucleo familiare non appena possono essere oggetto di risarcimento! C'è altresì da distinguere il contesto in cui il

contenzioso viene promosso.

Se nella maggior parte dei casi è il risarcimento del danno a cui tende il paziente, quindi il ristoro economico del danno patito, non di rado la vicenda si incardina anche in sede penale e ciò può essere dovuto alla lentezza nelle procedure di risarcimento, oppure, come già accennato, ad una ferma volontà del paziente di fronte ad atteggiamenti "poco trasparenti" da parte del medico, così come, talvolta, forse ad una certa disinvoltura nel suggerire l'azione penale da parte di terzi proprio al fine di accelerare l'azione sul versante civilistico.

In conclusione, in attesa di un intervento del legislatore al fine di arginare il contenzioso (intervento che si preannuncia assai prossimo, ma sulla cui reale efficacia vi sono non pochi dubbi), probabilmente solo una riscoperta dei valori fondanti della professione medica, con particolare riferimento ai principi deontologici del nostro codice, unitamente ad una auspicabile migliore organizzazione dell'attività sanitaria (soprattutto in termini di disponibilità di tempo da offrire al paziente) potrà forse arginare questo fenomeno, che ha ormai raggiunto dimensioni "epidemiche" e che sta mettendo a dura prova la possibilità di un sereno esercizio della professione medica. ●

Il bollino verde

Aveva preso il numero. Solo 5 o 6 persone davanti. Tutti avevano una cartelletta o una busta trasparente riciclata con una scritta pubblicitaria. Anche lui aveva la sua borsa grigia con tutta la documentazione fin dall'esame del primo giorno con la diagnosi. Non era la prima volta che si metteva in coda per quello sportello. Ma si sentiva estraneo a quel luogo. Proprio fuori posto. Guardava, uno per uno, gli altri e tutti gli trasmettevano la stessa sensazione. **Erano tutti fuori posto, non rassegnati ed ancora increduli.** Si guardavano e si dicevano con gli occhi *"io con voi non c'entro, fra poco vado a casa e non verrò più qui. Sono qui per sbaglio"*.

Era il suo turno. Il ragazzo dietro il vetro alternava lo sguardo fra il monitor e la sua collega a fianco. Sembravano gli spettatori delle partite di tennis che seguono incessantemente la palla continuando a muovere il capo. Un po' il monitor, un po' parlava, un po' rispondeva alla sua collega, si lamentava del tempo previsto nel fine settimana guardandola e la ascoltava tornando allo schermo del suo PC. Era un atteggiamento naturale frutto di una abitudine costante.

Non mutarono i movimenti ed i colloqui mentre prendeva la ricetta rossa. *"Mi scusi, il dottore mi ha detto che deve fare la visita ORL rapidamente"*. Approfittando del suo turno al monitor il ragazzo senza guardarlo disse *"28 settembre ore 10"* - *"ma siamo in maggio, me l'ha chiesta il vostro dottore del radio"*.

Il ragazzo, mentre ascoltava con grande interesse il menù domenicale che la sua collega gli raccontava con dovizie di particolari, batté la penna sul computer e, finalmente, alzò gli occhi spenti. Era il PC, lui non c'entrava. Gli riconsegnò la ricetta e pigiò il pulsante per il numero successivo. Gli tremavano le mani. Perché non aveva

reagito...ma forse era meglio così. Avrà ancora bisogno di quel ragazzo. C'era lì un signore in parte ad un tavolino con sopra un bricco di caffè ed un vassoio di biscotti. Sul camice bianco candido spiccava, ben in vista, la scritta AVO.

"mi scusi" "dica dica pure" "per una visita ORL da fare privatamente è sempre questo lo sportello? Con questa ricetta devo aspettare settembre" "No..no...deve andare nello stanzone grande all'ingresso...tutte le prenotazioni private si fanno là. Anche per voi oncologici" ...

"grazie".
Voi...Noi...oncologici. Sentiva l'acido nello stomaco.

La signora dei privati lo guardò in viso e lui le fu grato. *"No per gli oncologici...cioè in questi casi deve farsi mettere il bollino verde." "devo riprendere l'appuntamento con il dottore del Radio?"*

L'idea di ritrovarsi di nuovo di fronte al ragazzo dello sportello o della sua vicina che non aveva ancora sciolto il dubbio fra l'amatriciana o le più tradizionali lasagne domenicali, lo angosciava. La signora lo guardò con comprensione, sì con comprensione *"mi ascolti si apposti davanti all'ambulatorio dove è stato stamattina e vedrà che fra una visita e l'altra il dottore le metterà il bollino. O almeno lo spero"* la signora gli sorrise. **Avrebbe voluto abbracciarla. Gli uscì solo "grazie, grazie tante"** e lei... gli rinnovò il sorriso.

Uscivano con i cappotti disordinatamente sotto braccio. I fogli degli esami, così preziosi, tutti stropicciati in mano.

Lui intravedeva il dottore statuario, muoveva solo le mani sulla tastiera del computer.

Per due tre volte non ebbe il coraggio di entrare e poi pensò a lei che lo aspettava.

"Scusi dottore" infilando il capo senza aprire completamente la porta. Il dottore alzò gli occhi e annuì. *"Mi Scusi ma mi hanno detto*

allo sportello che la visita ORL per farla in fretta ci vuole un bollino verde o rosso... non ricordo" Il dottore riprese a guardare lo schermo e contemporaneamente gli fece segno di avvicinarsi. Aprì un cassetto e gli appose il bollino verde. Non rosso. "Grazie dottore". Questi alzò lo sguardo per pochi secondi e forse accennò ad un sorriso. Lo aspettava al bar. "Tutto bene" "Sì.. sì dobbiamo tornare domani...tu..noi abbiamo diritto al bollino verde che ci dà la precedenza". Tacque circa la seconda fila allo sportello della oncologia con l'impiegato spettatore del tennis, che per un momento smise il suo ritmico movimento del capo e lo guardò con occhi un po' meno spenti che dicevano "come ha fatto questo ad avere il bollino verde" gli parve quasi contrariato, ma forse era solo una sua impressione. Erano lì davanti al medico con la luce in fronte "Sì in effetti il mio collega del Radio aveva visto giusto. C'è una lesione qui alla corda vocale per questo che la signora è afona." "Ci dobbiamo preoccupare?" "Bè. Voi sapete che la malattia è seria. Tornate dal mio collega del Radio e poi...scusate ma non ho proprio tempo con tutti questi bollini verdi". Erano fuori dalla lista degli appuntamenti. Aspettavano in corridoio. Un amico medico che giocava a tennis con il figlio aveva telefonato al professore per un parere. Il professore arrivò. La segretaria gli corse incontro con un foglio da firmare, un altro medico uscì da una stanza vicina e gli chiese qualcosa. Il professore stava per mettere la mano sulla maniglia del suo studio, quando arrivò un'infermiera trafelata "Professore si ricorda di..". Ah sì..ma prima mi pare che devo vedere qualcuno.. dica di aspettare pochi minuti". La segretaria, all'erta, si rivolse al

professore "Deve vedere questi signori. Si ricorda Le ha telefonato il dr....." "Sì...sì è vero. Prego accomodatevi". Lui aprì la borsa grigia e cominciò a raccontare la storia.. dai primi disturbi ...dalla prima diagnosi... dai primi esami. Il professore con un gesto gentile, ma fermo lo invitò a passargli il dischetto dell'ultimo esame. Lo infilò nel lettore, litigò un po' con il computer poi quando apparirono le immagini le guardò annuendo. Come sempre nessun accenno ad una visita. **Solo e sempre gli esami e le immagini. Non si erano nemmeno levati i cappotti.**

"La situazione è seria. Deve ricoverarsi per la biopsia. Il problema, anche se vi manda il dr...è quando. Siamo sempre pieni". Bussarono alla porta. Dopo l'avanti del professore entrò un medico giovane. "Professore le ho portato la cartella di Borsi" "Ah sì.. la guardo dopo, devo correre in amministrazione...ah ecco arriva a proposito si occupi lei dei signori...Me li manda il dr.... ah vi raccomando salutatemelo".

Il professore uscì di corsa. Il giovane medico li guardò. "È meglio che andiamo in un'altra stanza. Erano seduti ad un tavolo sommerso da fogli, appunti, chiavette USB. Il giovane medico quando lui estrasse la documentazione ed iniziò a raccontare la storia di lei..la loro storia... non li interruppe e si rivolse a Lei con dolcezza ascoltandoli. Si ascoltando.... Guardò a lungo le immagini, ma ogni tanto staccando lo sguardo e sorridendo "ancora un minuto e poi parliamo". Spense il computer. "Adesso parliamo. Non preoccupatevi per il tempo, vi ascolto".

Quando rimase solo e non ebbe più bisogno dei bollini verdi o rossi fu l'unico a cui telefonò per ringraziare.

Lettera Firmata



Apriamo il dibattito sulla second opinion

Ottavio Di Stefano

La second opinion in medicina esiste da sempre. È utile una distinzione di fondo. La second opinion richiesta dal medico di riferimento o di fiducia del paziente è già sostanzialmente prevista dal nostro codice deontologico, se pur con una dizione antica (art.60 “Consulto” Codice di deontologia Medica 2014). Negli ultimi e non pochi anni, molte strutture hanno introdotto un sistema di second opinion attivabile direttamente dal paziente con o senza il coinvolgimento del medico di fiducia. Su quest’ultima si è aperto un dibattito anche nella nostra comunità di cui in questo numero pubblichiamo due contributi sul tema con accenti diversi. Se da un lato il diritto del paziente di richiesta di un secondo parere è del tutto legittimo, dall’altro credo che le nostre prossime analisi si debbano focalizzare su come le strutture risponderanno ed in particolare su quali parametri di qualità evidenti (casistica, risultati in esiti, etc.). Insomma, come vedrete, il fenomeno è diffuso ed inarrestabile. Alla comunità medica spetta il compito alto di proporre regole chiare del tutto utili ai rapporti deontologici, ma ciò che più conta, come sempre, ai pazienti che possano esercitare un “diritto informato”.

Second Opinion: uno strumento per “porre il paziente al centro del sistema”?

Alessandro Signorini
Direttore Generale Fondazione Poliambulanza

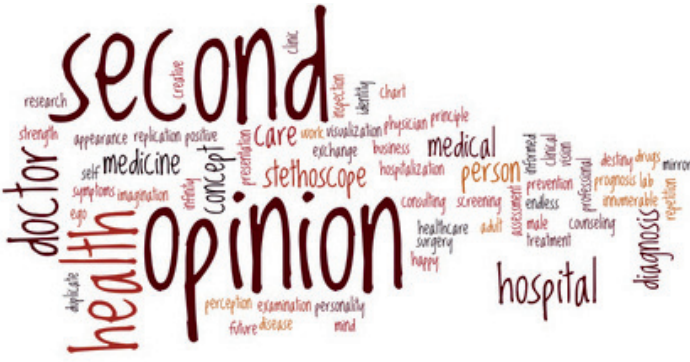
Il progetto sperimentale

Nel corso del 2011 fu avviato in Emilia Romagna (USL di Ravenna) un progetto sperimentale di “secondo parere” per offrire concreto supporto al paziente durante la scelta del proprio trattamento di cura.

Il programma contemplava la possibilità di ottenere gratuitamente l’opinione di un altro medico su una diagnosi o un programma di cura originariamente proposta dal proprio “curante” o da uno specialista.

Il percorso era stato circoscritto ad interventi chirurgici elettivi non urgenti oppure in caso di diagnosi e/o percorsi terapeutici particolarmente impattanti sulla vita della persona.

Era un tentativo per promuovere scelte fortemente consapevoli e ben supportate da criteri “evidence based”, direttamente attivato dal medico curante, tenuto a comunicare ai pazienti “elegibili”, la possibilità di accedere al servizio sperimentalmente avviato dalla USL di appartenenza. Il progetto mostrava grandi affinità con un precedente programma, realizzato nel Canton Ticino per iniziativa di Gianfranco Domenighetti



che in una successiva e conosciuta pubblicazione¹ e in alcuni ulteriori contributi commentava i risultati della sperimentazione. Domenighetti osservava, tra le varie conclusioni raggiunte, che il consumo di cure chirurgiche elettive e non urgenti risultava significativamente più basso da parte dei membri della classe medica e dei loro parenti, rispetto alla popolazione generale². Ulteriormente assumeva particolare significato la constatazione che il “secondo parere” determinava, nel caso delle indicazioni all’esecuzione di un intervento chirurgico “minore”, la mancata conferma del parere in ragione del 48,1% dei casi per gli interventi di chirurgia del ginocchio, di isterectomia nel 42% di prostatectomia nel 41,5%.

I dati della sperimentazione condotta in Emilia Romagna nel biennio 2011 e 2012 (non si hanno notizie relative ai risultati del successivo biennio) non sono risultati particolarmente incoraggianti per la scarsità della casistica reclutata (solo 22 casi complessivi) ed hanno comunque suggerito di interrogare, in una seconda fase, gli utenti circa la loro propensione ad acquisire una “seconda opinione” in ambito sanitario.

Emerse così che in un campione di oltre

300 assistiti, affetti da neoplasia del colon retto o della mammella, reclutati in un trimestre del 2014, quasi il 20 % degli interessati si era rivolto ad un “consulto privato”, a proprie spese, il 2% circa aveva usufruito di una “second opinion” attraverso un percorso assistito dal SSR ed il resto non aveva ritenuto di avvalersi di ulteriori pareri medici.

Perché la *second opinion* non fa parte stabile del nostro sistema

Si tratta di dati numericamente modesti, ma che consentono di considerare che l’istituto della “*second opinion*” non fa oggi parte stabile ed organizzata del nostro sistema e probabilmente non costituisce patrimonio culturale condiviso nemmeno all’interno della nostra comunità medica per alcune ragioni principali:

1. l’assistenza “pubblica” non lo contempla stabilmente perché potrebbe tradursi in un “aumento dei costi” (una prestazione aggiuntiva rispetto al “pacchetto” dei servizi garantiti dal sistema pubblico: al medico prescrittore potrebbe anche essere richiesta motivazione della duplicazione di un servizio che grava sulle risorse comuni), nulla rilevando il dato oggettivo dallo storico studio di Domenighetti, della possibile riduzione del numero finale di interventi chirurgici “minori”;
2. il ricorso ad un parere “aggiuntivo” è estraneo alla logica del “ruolo di agenzia” quando questo si esplica in un sistema chiuso e regolato e non ispirato alla libertà di scelta del cittadino;
3. non si dispone di sistemi “trasparenti” per acquisire le informazioni relative alla *performance* ed alla affidabilità dei diversi interlocutori (ospedali e singoli professionisti), in modo da valorizzare il significato della “seconda opinione” e trasformarla in strumento decisionale. Si corre il rischio di divenire vittime di informazioni “non equilibrate” poiché mediate da circuiti potenzialmente compiacenti e da

1 G. Domenighetti “Il Mercato della Salute - ignoranza o adeguatezza?” Ed. Cic - Roma 1994.
 2 Domenighetti G. et al. “ Revisiting the physician-patient as an informed consumer of surgical services” *Int. J. Technol. Assess. Health Care* 1993; 4:505-513.



organi di informazione che, soprattutto in alcuni contesti territoriali, possono essere molto sensibili alla promozione ed all'autocompiacimento locale³.

Segnali: la *second opinion* è tuttavia ben presente nella nostra realtà

Nonostante ciò è emerso che una quota non trascurabile di persone (circa il 20 % dei soggetti interpellati nel territorio della provincia di Ravenna) ha deciso, autonomamente, di rivolgersi ad uno specialista in regime privatistico, per assumere, con maggiore consapevolezza e serenità, le proprie decisioni davanti ad importanti scelte terapeutiche e di vita.

³ Solo recentemente gli organi tecnici del Servizio Sanitario Nazionale (Agenes) sono stati in grado di strutturare un "Programma Nazionale Esiti" e di rendere disponibili informazioni relative ai risultati ottenuti dagli ospedali italiani nell'ambito di alcuni indicatori specifici. Siamo lontani dai modelli già ampiamente rodati del sistema britannico, del sistema olandese e del ben più complesso "mercato statunitense". Si consultino, al proposito i siti dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (<http://www.agenas.it/>) e dello stesso Ministero della Salute (<http://www.salute.gov.it/>).

Non è dato di sapere se gli "specialisti" privatamente interpellati fossero o meno medici operanti in strutture ospedaliere pubbliche, consultati attraverso i meccanismi della libera professione "*intra moenia*", resta il fatto che, per ragioni correlate a proprie scelte personali, alla capacità di spesa autonoma, alla propria sensibilità individuale e culturale, una proporzione non trascurabile di persone ha attivato un percorso "non ordinariamente previsto" dal sistema.

C'è, insomma, più di un segnale utile a dedurre che l'istituto della "*second opinion*", pur in forme diverse e con modalità attuative disomogenee, è ben presente nella nostra realtà e, come tutte le cose "reali" merita di essere presa in considerazione per comprenderne il significato e capire quali prospettive possa indicare anche alla stessa professione medica.

Sguardo all'estero

Utile senz'altro esplorare la realtà internazionale e rendersi ulteriormente conto di come, in tutti i paesi più evoluti, l'argomento sia ben presente e trovi

una sua concreta applicazione sia nei modelli ispirati da dinamiche privatistico-mercantili (USA) sia in modelli storicamente centrati sull'offerta pubblica (UK).

Interessante è sicuramente considerare i risultati di uno studio del *Dana-Farber Cancer Institute* di Boston, pubblicata su *Cancer*,⁴ che pone in evidenza come i malati di cancro che cercano informazioni sulla propria malattia attraverso internet, televisione e libri, si sottopongono più spesso a terapie innovative.

Da tali analisi è anche derivato l'impegno da parte di prestigiose istituzioni quali il *National Cancer Institute*, l'*American Society of Clinical Oncology*, e l'*American Cancer Society* a curare particolarmente la possibilità di interloquire in modo semplice e diretto con il pubblico per evitare che l'incontrollabile tensione a ricercare informazioni nel web esponga al rischio di diffondere informazioni "non controllate" e potenzialmente controproducenti.

In sostanza la propensione delle persone a ricercare liberamente informazioni viene considerata come un dato di fatto e si opera, pragmaticamente, per valorizzarla e trasformarla in una opportunità a vantaggio, principalmente, dei pazienti, notoriamente svantaggiati da una condizione di "asimmetria informativa" tra una posizione predominante (medico e/o organizzazione sanitaria), caratterizzata da solidità e saldezze delle conoscenze, nei confronti di una condizione subordinata (il paziente) ove predominano le incertezze, il divario culturale ed emotivo.

Nuovi scenari

Una lettura più attenta ed attuale del rapporto descritto ci rivela però alcune condizioni di disallineamento rispetto al paradigma originario.

Innanzitutto la posizione "dominante" è tutt'altro che confermata nella sua piena

saldezza, dal momento che la diffusione ed il consolidamento della "medicina delle prove di efficacia" (EBM - *evidence based medicine*) ha rivelato che non più del 15 % delle pratiche mediche sono fondate su evidenze scientifiche di comprovata evidenza.

I termini dell'equilibrio si sono quindi significativamente modificati, registrando un arretramento della "posizione dominante", costretta a misurarsi sempre più con la dilatazione e la settorializzazione del sapere e, nel contempo, con l'esigenza di esibire prove di concreta efficacia di quanto proposto.

Si aprono scenari che interrogano fortemente gli operatori professionali ed i decisori che detengono la responsabilità di regolare i sistemi di assistenza su quali siano i prevedibili sviluppi dell'ansia di conoscere pareri aggiuntivi a quelli ordinariamente ricevuti.

Gestire tali prospettive in un mondo che si è reso più "prossimo ed immediato" attraverso la possibilità di scambiare informazioni e diffondere notizie, più o meno controllate, costituisce una sfida autentica per le nostre comunità e le scelte possibili possono essere ricondotte a due possibili criteri: ignorare e contenere una prassi sempre più diffusa nel mondo o, in alternativa, farla propria e contribuire a guidarla nel modo più intelligente.

Su questa sfida si giocherà buona parte del ruolo futuro della professione medica e della stessa credibilità dei sistemi nazionali di assistenza sanitaria. ●

⁴ "How does patient-clinician information engagement influence self-reported cancer-related problems?: findings from a longitudinal analysis". Tan AS, Bourgoin A, Gray SW, Armstrong K, Hornik RC. *Cancer*. 2011 Jan 10.

La SECONDA OPINIONE, evoluzione della medicina o moda?

Angelo Bianchetti

Responsabile Dipartimento Medicina e Riabilitazione Istituto Clinico S. Anna, Brescia

Il tema della “seconda opinione” (*second opinion*) desta sempre maggiore interesse fra gli operatori della salute e fra i cittadini in generale. La ricerca di un parere che confermi o modifichi la diagnosi e l'impostazione del trattamento soprattutto di fronte a patologie gravi diventa una esigenza per molte persone tanto che anche nel nostro Paese si stanno organizzando sistemi strutturati per ottenere una *second opinion*. Purtroppo la riflessione su questo fenomeno anche tra gli operatori sanitari è ancora limitata e le implicazioni di tipo economico, organizzativo ed anche etico-deontologico ancora poco definite. **Gli studi disponibili, sebbene poco confrontabili fra di loro per i diversi sistemi sanitari a cui si riferiscono, indicano come in caso di patologie gravi (per lo più neoplasie) una quota rilevante di pazienti (anche fino al 70%) chiede una seconda opinione, e questo avviene spesso su consiglio del medico di famiglia o dello stesso specialista¹, determinando in questi casi una migliore soddisfazione del paziente. Alcuni studi sembrano dimostrare che questo riduce le procedure non necessarie (con una modificazione di**

circa il 12% delle scelte chirurgiche)², riduce quindi i costi e migliora la qualità delle prestazioni sanitarie e contribuisce a ridurre le disuguaglianze nelle cure³. Purtroppo non è chiaro se questo si traduce in un miglioramento degli *outcomes* di salute rilevanti per il paziente⁴.

In questi ultimi anni, grazie alla diffusione delle tecnologie di comunicazione, alla facilità con cui è possibile fornire ed accedere alle notizie, alla sempre maggiore esigenza della persona di essere protagonista ed attore nelle scelte che riguardano la propria salute il fenomeno della *second opinion* sta assumendo connotazioni nuove il cui impatto sul sistema e sugli esiti di salute è ancora poco definita.

È quindi necessario un approfondimento e, sperabilmente, una qualche forma di regolamentazione.

Va innanzitutto ricordato che in realtà la “prima opinione” (*first opinion*) è sempre il frutto di un lavoro di *équipe* nel quale professionisti diversi operano concordemente per giungere ad una diagnosi e alla definizione di un piano di trattamento.

Nella pratica clinica di fronte a problemi complessi è usuale che ci si rivolga a servizi o specialisti di riconosciuta maggiore competenza assolvendo in tal modo al compito di fornire alla persona che si affida alle cure le opportunità migliori. In questo senso potremo dire che la “*second opinion*” è più spesso un parere o un consulto di una diversa istituzione (ospedale, clinica, università, ecc.)

2 Mallory MA, Losk K, Lin NU, et al. The Influence of Radiology Image Consultation in the Surgical Management of Breast Cancer Patients. *Annals of surgical oncology*. 2015; 22:3383-8.

3 Kedar I, Ternullo JL, Weinrib CE et al. Internet based consultations to transfer knowledge for patients requiring specialised care: retrospective case review. *BMJ* 2003; 326:696-9.

4 Ruetters D et al. Is there evidence for a better health care for cancer patients after a second opinion? A systematic review. *J Cancer Res Clin Oncol*. 2016; 142:1521-8.

1 Beishon M. A second opinion, because there's no second chance. *Cancer World*. 2007; 14-9.

piuttosto che di un singolo diverso medico.

Un fenomeno a cui assistiamo sempre più spesso è il paziente che cerca una seconda opinione senza coinvolgere l'equipe che ha fornito la prima opinione o il proprio medico curante.

Questo elemento merita una qualche riflessione perché, sebbene sia indubbio che è la persona malata attore e protagonista delle scelte relative alla propria salute, è evidente che questo si trovi in una situazione di rapporto non paritario e simmetrico con chi fornisce le informazioni e sia spesso necessaria una figura in grado di comporre eventuali pareri difformi (sia esso il medico di famiglia o uno specialista).

Una seconda opinione richiesta (o almeno condivisa) con il medico di fiducia assume un valore ed un peso diverso da quella chiesta direttamente dal paziente.

Un altro elemento di riflessione riguarda il fatto che sempre più spesso "prima" e "seconda" opinione vengono elaborate con modalità diverse. In un caso il paziente viene valutato direttamente da uno o più specialisti, viene discussa con lui la diagnosi, la prognosi e vengono presentate le opzioni terapeutiche avendo modo di considerare aspetti psicologici, relazionali, di valore che spesso sono fondanti rispetto alla scelta di aderire a una terapia impegnativa. Sempre più spesso la "seconda opinione" avviene solo sulla base di documentazione inviata dal paziente, senza visitarlo od ascoltarlo e senza avere alcuna idea di come la scelta della terapia si sia formata. Se questo secondo parere viene gestito da un medico di fiducia che in qualche modo "tira le fila" potrà essere un arricchimento delle possibilità di scelta, in caso contrario potrebbe



contribuire ad aumentare dubbi, incertezze e confusione nel paziente. L'onere economico di una seconda opinione, quando non richiesta direttamente dal medico curante per dirimere dubbi, è generalmente a carico del paziente⁵ e rappresenta un settore in rapida crescita. Questo sta portando a modalità "promozionali" che, sebbene lecite sul piano del "mercato" possono contribuire a diffondere dubbi e incertezze nel paziente, conflitti fra professionisti e istituzioni e infine aumentare le spese sanitarie invece che ridurle.

Non è infatti chiaro se l'eventuale richiesta di ulteriori approfondimenti strumentali derivante da una "seconda opinione" sia a carico del sistema sanitario o del cittadino stesso.

Questo non è un aspetto marginale perché in assenza di regole chiare si

⁵ Esistono esperienze pionieristiche di servizi di seconda opinione a carico del SSN quale quella istituita dalla USL di Ravenna nel 2011 con risultati poco incoraggianti (solo 22 richieste in 2 anni).

potrebbero generare conflitti con i medici di famiglia pressati da richieste di accertamenti di fronte a consulenze non da loro promosse.

La richiesta di “seconda opinione”, inizialmente riservata a gravi patologie neoplastiche, si sta ora diffondendo in campi sempre più vasti interessando di fatto qualsiasi condizione di salute; assistiamo quindi ad un fiorire di istituti o professionisti che si candidano a fornire un secondo parere su praticamente qualsiasi condizione, spesso utilizzando internet come unico canale comunicativo, senza la possibilità di controllare l’effettiva “esperienza” del proponente⁶. Non si tratta di aspetti secondari in quanto si può parlare di *second opinion* in senso stretto quando il secondo parere è fornito da un centro con uguale o maggiore esperienza del primo e quindi assume valore di approfondimento, completamento e confronto⁷.

In una indagine condotta su 432 medici bresciani sul tema del rapporto medico-paziente è stato affrontato anche il tema della *second opinion*. Per la maggioranza (38%) questa prassi non altera il rapporto medico paziente, mentre per il 24% lo mina se è richiesta in modo autonomo dal paziente; solo una minima quota ritiene si tratti di una prassi dettata per lo più da ragioni commerciali (6%) e il 16% ne chiede una migliore regolamentazione sul piano deontologico.

I dati dimostrano quindi un atteggiamento aperto verso il fenomeno *second opinion*, anche se ribadiscono la centralità del ruolo del medico curante.

È indubbio che la seconda opinione è un diritto del paziente e, quando motivata e condivisa, è generalmente bene accettata anche dal medico; è altrettanto indubbio che si tratta di un fenomeno in rapida espansione, con non irrilevanti risvolti di tipo economico. Per queste ragioni è necessario affrontare il tema proponendone una regolamentazione⁸ che definisca il ruolo del medico curante, il rapporto fra le istituzioni, gli oneri economici, le modalità con cui il medico e il cittadino possano giudicare in modo oggettivo l’effettiva “esperienza” delle istituzioni coinvolte, i risvolti deontologici e medico legali. Infine è necessario istituire un sistema di verifica della qualità e degli esiti in termini di salute dei servizi di *second opinion* esistenti e i risultati dovrebbero essere disponibili.

Non è una questione secondaria.

La differenza fra una seconda opinione realmente orientata a fornire al paziente uno strumento in più di decisione ed una orientata a fare del paziente una “merce” da contendersi è sottile. ●

6 Utilizzando un motore di ricerca su internet si trovano decine di strutture e servizi che forniscono “second opinion”; accanto a istituzioni ospedaliere o universitarie chiaramente definibili e note (e delle quali quindi l’utente sia esso medico o cittadino può facilmente definire la “esperienza”) vi sono una miriade di società che si autodefiniscono “esperte” senza alcuna possibilità di controllo.

7 È interessante notare che nella regolamentazione del sistema dei trapianti nel nostro Paese è ben codificato il funzionamento della “second opinion” da parte degli esperti del Centro Nazionale Trapianti, con definizione delle modalità di attivazione e delle modalità per gestire le difformità delle opinioni.

8 Il codice deontologico affronta (anche se non in modo esplicito) il tema della seconda opinione nell’articolo 60 (consulto e consulenza) che prevede che possa essere “il medico curante” a proporre il consulto/consulenza e, qualora sia la persona assistita a proporlo, regola il suo ruolo (può partecipare o meno, deve collaborare fornendo le informazioni).

Relazione convegno Odontoiatria e Medicina Generale a confronto

a cura di *Gigi Veronesi*

Il 12 novembre abbiamo avuto un importante congresso che senza mezzi termini aveva l'obiettivo di fare storia, riunire al medesimo tavolo medicina generale e odontoiatria facendo il punto su raccomandazioni e attenzionamenti nei pazienti odontoiatrici critici e segnare linee guida sull'antibiotico terapia. L'Aula Magna della nostra Università ha



Dott. Veronesi



visto oltre 350 convenuti, numeri complessi da ottenere in questi anni di iper offerta scientifica, salutati da autorità convenute: il Magnifico Rettore dell'Università di Brescia **prof. Tira**, il Direttore Sanitario di ATS Brescia **dott. Speziani**, il Presidente del Consiglio Comunale di Brescia **Sig.ra Parenza**, il Presidente della III Commissione Salute della Regione il **dott. Rolfi** ed il nostro Presidente dott. **Di Stefano**, che hanno compreso e sottolineato la cogenza del comunicare e collaborare al fine di rendere comprensibile e comune il linguaggio diagnostico e terapeutico, tanto fra gli addetti ai lavori che ai pazienti. In una Babele sanitaria dove ognuno parla una propria lingua e segue tracce solcate dall'empirismo, abbiamo voluto tracciare un limite invalicabile da cui ripartire con idee chiare, sostenibili ed immediatamente fruibili.



Prof. Tira



Dott. Speziani



Sig.ra Parenza



Dott. Rolfi

Ha aperto la convention la **Professoressa Campisi** dell'Università di Palermo sui rischi e prevenzione della necrosi dei mascellari in relazione all'uso di Bifosfonati e non solo. Sono state date raccomandazioni su quando, come e in che momenti è bene intervenire sulle problematiche del cavo orale in pazienti in cura con tali farmaci, quando è consigliabile sospendere la terapia e quando evitare trattamenti odontoiatrici e quali. Una sorta di *roll program*, che verrà ulteriormente validato ed approfondito in un corso specifico, che stiamo organizzando a livello regionale, che accompagni l'odontoiatra nei rapporti con un paziente in cura o nei prodromi di una cura con anti riassorbitivi. Una sorta di *lectio magistralis* condotta con la fluenza e la grinta classiche della professoressa siciliana.

Il **dott. Stellini**, infettivologo degli Spedali Civili, ha trattato magistralmente la problematica dell'uso e, dell'ancora attuale, abuso di antibiotici puntualizzando l'importanza, concettuale, pratica e non semantica di: profilassi, terapia e copertura. Quest'ultima indicata come "invenzione" della medicina difensiva piuttosto che reale momento clinico: la profilassi momento importantissimo per determinate classi di pazienti: cardiopatici,

immunodepressi, portatori di *device* cardiologici come di protesi valvolari e, con l'apertura di un dubbio/quesito, di protesi articolari. Occorre razionalizzare l'uso di tali farmaci sia per la deriva pericolosa dell'antibiotico resistenza, sia per i costi sempre più insopportabili per il SSN. Anche gli Stati Uniti stanno correndo ai ripari con un generoso, miliardi di dollari, impegno economico devoluto alla ricerca di nuove molecole, ma contemporaneamente con l' "*antimicrobial stewardship*" hanno pronosticato la necessità di ridurre l'uso del 20% negli ospedali e del 50% all'esterno. I paesi



Dott. Stellini

europei, virtuosi rispetto agli USA sull'uso di tali farmaci, vedono l'Italia fra i più attenti, ma triste primato nella più virtuosa delle regioni, la Lombardia, spicca quale peggiore proprio la nostra provincia bresciana. Molecole consigliate in ambito odontoiatrico: Amoxicillina con acido clavulanico ed in alternativa Claritromicina con dosaggi da considerare in relazione al peso (importantissimo) e con durata di terapia variabile fra i 5 ed i 10 giorni e nella profilassi somministrati: 1 grammo mezz'ora prima dell'intervento per via parenterale o 2 grammi 1-2 ore prima per os, seguiti da 1 grammo 6 ore dopo. La **dott.ssa Martini** responsabile del Cento Anticoagulazione degli Spedali Civili ha presentato una disamina delle funzioni e delle scelte delle varie molecole anticoagulanti e perché, a seconda delle patologie di riferimento e come muoversi in ambito odontoiatrico in tema di sospensione, continuità e sostituzione delle stesse. Ha sottolineato l'importanza di non creare "finestre" di scopertura anticoagulante nei pazienti da trattare chirurgicamente in odontoiatria e dissipato l'incubo del sanguinamento in tali pazienti. Anche i più recenti NAO acronimo di nuovi anticoagulanti orali quali DABIGATRAN - RIVAROXABAN

- APIXABAN non devono creare allarmi eccessivi, sono ad emivita estremamente ridotta e recuperano i valori plasmatici utili nel giro di poche ore. Avere idee chiare vuol dire evitare rischi e dare il miglior servizio ai nostri pazienti.

Hanno chiuso la giornata le relazioni dei professori: **Majorana** e **Salgarello** dell'Università di Brescia e Gastaldi dell'Università Vita e Salute S. Raffaele di Milano, coadiuvati dai **dottori Di Rosario** e **Moreschi** che hanno puntualizzato le linee guida seguite dal reparto di odontoiatria degli Spedali Civili di Brescia e della Clinica S. Rocco di Ome esponendo le relative epidemiologie riscontrate in tema di osteonecrosi dei mascellari.

La giornata si è poi conclusa con un presente che il dott. Bortolami (Presidente ANDI Brescia) ha consegnato ai relatori in segno di gratitudine e riconoscenza per le brillanti relazioni, a nome e per conto di tutta l'odontoiatria bresciana.

Grazie a tutti coloro che intervenendo hanno reso l'evento un momento storico, permettendo alle autorità intervenute di valutare il peso della nostra professione e professionalità. ●



da sinistra: dott. Di Rosario, prof. Salgarello, prof.ssa Majorana, prof.ssa Campisi, dott. Veronesi, dott.ssa Martini, dott.ssa Moreschi, prof. Gastaldi, dott. Bortolami

Quattro i punti salienti da sottolineare a seguito dell'incontro:

✘ **T**rattare pazienti in terapia con bifosfonati è assolutamente necessario, ma le cure devono avere la finalità di ridurre l'evoluzione di foci che potrebbero, non trattati, dare esiti peggiori del trattamento stesso, evitando ciò che non sia cura di patologie evolutive. Nei pazienti in cura con antirassorbitivi orali in fasi non critiche, laddove si proponessero interventi di implantoprotesi è indispensabile redigere un consenso informato specifico nel quale si evidenzino i rischi di fallimento e osteonecrosi anche in futuro.

✘ **I** dati nazionali sull'osteonecrosi dei mascellari da antirassorbitivi in possesso dell'AIFA lasciano molte perplessità, in quanto confrontando i dati bresciani, riportati dai relatori intervenuti, con quelli nazionali, si riscontrerebbe un 40% del totale concentrato nella sola nostra provincia. Possibile e pericoloso che non tutti i dati vengano convogliati agli osservatori istituzionali nazionali.

✘ **I**n antibiotico terapia due sono i protocolli da rispettare: profilassi e terapia e quest'ultima va eseguita in evidenza di infezione ed è scorretto dare antibiotici a concentrazioni terapeutiche nell'intento di evitare possibili infezioni postume (medicina difensiva)

✘ **L**a terapia anticoagulante deve garantire l'effetto copertura sempre, la decisione di modificare il farmaco per avere antidoti di salvataggio deve tenere presente i tempi di latenza degli stessi sia nel pre intervento che nel post con il recupero della terapia iniziale.

Esiti del sondaggio inviato ai colleghi odontoiatri "under 35"

Cari colleghi, sono passati alcuni mesi da quando abbiamo svolto il sondaggio che ci è servito a conoscervi meglio e a calibrare le nostre future azioni di rappresentanti. Visto che intendiamo lasciare un'impronta utile del nostro operato, desideriamo anche condividere con voi i risultati dello stesso attraverso alcune note esplicative che ne rendano immediata la comprensione. Il sondaggio era rivolto ai 187 iscritti Under 35 dei quali hanno risposto complessivamente in 74 (47 uomini e 27 donne), un'importante e rappresentativa quota. Siamo soddisfatti della massiccia e convinta partecipazione e vogliamo ringraziarvi per non averci lasciato soli in questa prima prova.

Dott. Luigi Veronesi

Dott. Gianmario Fusardi

Dott. Federico Marsili

Dott. Luca Tacchini

Dott. Nicola Rossini

Dott.ssa Carlotta Ricci

PERCORSO ACCADEMICO

Quasi la metà sono figli d'arte mentre circa il 10 % ha studiato all'estero. Pur non avendo dati sul passato, l'impressione

è che la tendenza evidenziata sia di calo rispetto al passato quando la continuità familiare era verosimilmente maggiore, forse anche a causa della migliore redditività della professione. 4 su 5 hanno superato la soglia di 100/110 nel voto finale di laurea ed hanno preparato una tesi vertente su argomento endodonzia-conservativa. È attribuita grande importanza alla formazione post-laurea; oltre la metà ha frequentato corsi di perfezionamento almeno semestrali (universitari e non), tuttavia molto pochi hanno conseguito titoli di master o scuole di specializzazione universitarie. Un collega su 3 ha ancora rapporti con l'Università (retribuito o non).

FORMAZIONE E CULTURA POST LAUREAM

La maggioranza assoluta vuole crescere nelle branche della protesi e della chirurgia orale; è da ritenere che ciò rifletta la propensione della maggioranza a migliorare la propria formazione di clinici nel complesso per rispondere meglio alla necessità di formulare la diagnosi e di gestire il piano di trattamento del paziente in toto, se paragonata al 20% che desidera affermarsi nell'ambito dell'ortodonzia dedicandosi quindi a un segmento ristretto.

PROFESSIONE

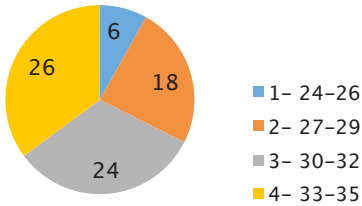
Oltre la metà lavora fra 40 e 60 ore la settimana, il che giustifica redditi imponibili che superano i 40 mila euro in oltre la metà degli Under 35. Tuttavia solo il 30% è proprietario di studi, mentre il 70% è collaboratore libero professionale che viene remunerato a percentuale con una quota fra il 25 ed il 40 del fatturato prodotto. Non abbiamo richiesto la distanza fra il domicilio e il luogo di lavoro ma sarebbe un dato interessante per capire quanto sia realmente il tempo-lavoro gravante sul giovane professionista che nella nostra esperienza si caratterizza per una elevata mobilità. La maggioranza assoluta di chi

esercita in forma di collaborazione libero-professionale opera sì in studi odontoiatrici di tipo tradizionale ma ha rapporti con più di uno studio, arrivando anche oltre i 3, presumibilmente per ridurre il rischio di insolvenza di un singolo committente; il 20% di costoro è mono-committente, elemento che sarebbe da approfondire perché potrebbe celare rapporti di lavoro subordinato travestiti da collaborazione autonoma. 6 su 10 si occupano principalmente di endodonzia e di odontoiatria conservativa e ciò potrebbe essere collegato al fatto che la collaborazione tipicamente sia confinata a una parte limitata della clinica e non conduca a una crescita complessiva del professionista; certamente la qualità media erogata è buona se consideriamo che oltre l'80% impiega abitualmente diga di gomma e ingrandimenti.

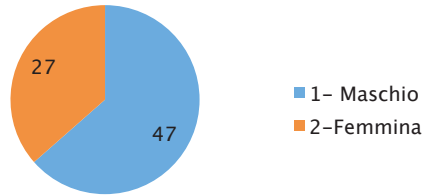
SINDACALE/VARIE

Per quanto attiene alle associazioni di categoria, l'iscrizione all'ANDI è maggioritaria (oltre il 70%) sebbene meno della metà affermi di avere fiducia nei corpi intermedi, in particolare Ordine e CAO; è probabilmente da ritenere che l'iscrizione al sindacato rifletta la volontà di impiegarne i vantaggi pratici, fra tutti le convenzioni per l'RC professionale vigenti. L'attenzione al proprio futuro ed ai rischi connessi alla professione è alta, se consideriamo che il 100% ha copertura RC professionale (peraltro, obbligo di legge dal 2015), il 70% ha copertura infortuni e oltre il 40 ha fondo pensione complementare. L'interesse per il volontariato odontoiatrico è presente se consideriamo che il 20% ha già fatto esperienze in tal senso mentre oltre 6 su 10 vorrebbero farne in futuro. Proprio questa è la migliore conferma dello spirito solidaristico che caratterizza l'appartenenza dell'odontoiatra alla grande famiglia medica. ●

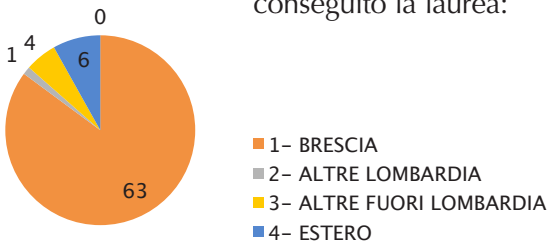
Età:



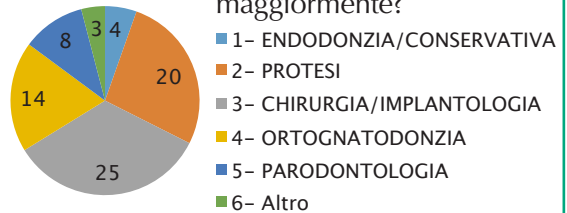
Sesso:



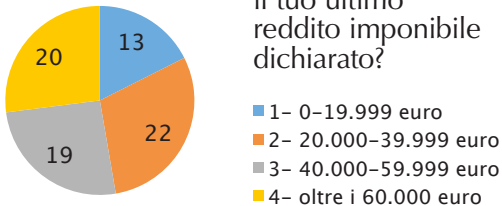
Università dove hai conseguito la laurea:



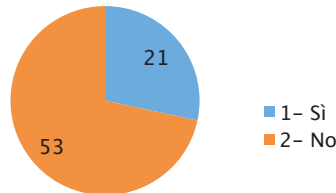
Quale branca odontoiatrica vorresti approfondire maggiormente?



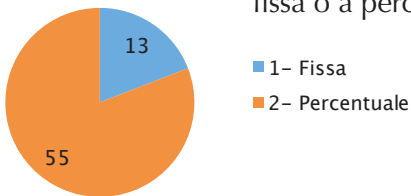
In quale fascia di reddito si colloca il tuo ultimo reddito imponibile dichiarato?



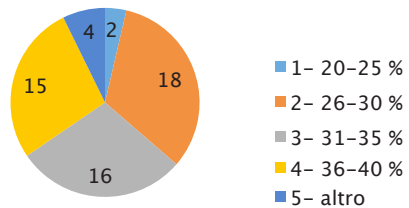
Sei proprietario di studi?



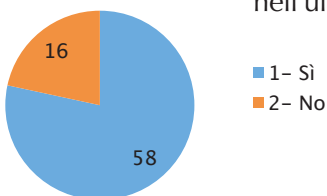
Se collaboratore, operi con remunerazione fissa o a percentuale?



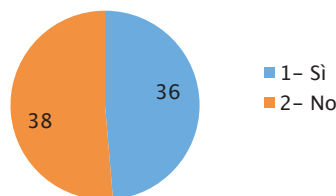
Se a percentuale, di che entità



Hai conseguito i crediti ECM richiesti nell'ultimo triennio?



Hai fiducia nell'Ordine e nella CAO?



Associazione Amici Istituto del Radio "O. Alberti"

Stefano Magrini

U.O. di Radioterapia - Spedali Civili di Brescia

**"DIAMO UNA
SPERANZA ALLA VITA.
AIUTACI A DARE UNA
SPERANZA IN PIÙ"**

PRESENTAZIONE

L'Associazione Amici Istituto del Radio "O. Alberti" è una associazione non

lucrativa che opera ininterrottamente dal 1985 a sostegno dei malati oncologici.

Il suo **fondatore**, il compianto **Comm. Adriano Marendà**, creatore, grazie a una vita di lavoro, di una importante impresa commerciale, conobbe in quegli anni il Direttore dell'Istituto Prof. Mauro Piemonte, uno dei pionieri della moderna oncologia radioterapica italiana. Ne nacque una solida amicizia e l'idea di Adriano Marendà di fondare l'Associazione, con l'intento di aiutare persone sofferenti grazie alla solidarietà della città. L'idea era semplice ma rivoluzionaria per una *charity* con questa finalità, soprattutto per il "vettore" della solidarietà: la musica lirica. Grazie alla passione di Adriano e della moglie Claudia Chincarini per la lirica e alla loro amicizia con grandissimi artisti, bresciani e non, si creò un percorso straordinario e innovativo che univa -e unisce- la musica e la cultura alla città e alla solidarietà.

Dal 2005 l'Associazione è presieduta dalla signora **Claudia Chincarini Marendà**, che con grande tenacia, coraggio e passione si prodiga a portare avanti questo progetto, col supporto del Consiglio Direttivo.



La visione, la missione, i valori

La visione della Associazione è dunque quella di aiutare, grazie alla lirica e ad altre iniziative culturali, i malati oncologici, tramite il supporto alle attività dell'Istituto del Radio "O.

Alberti" (anche se durante più di un trentennio hanno beneficiato dei proventi della sua attività anche altre realtà, quali Associazioni benefiche, Unità operative ospedaliere...etc.).

Questa missione si è concretizzata essenzialmente in due modi.

Da un lato è stato finanziato l'acquisto di apparecchiature innovative per il trattamento radioterapico dei pazienti afferenti all'Istituto; nel corso degli anni l'Associazione ha infatti acquisito macchinari per un valore di molte centinaia di migliaia di euro, svolgendo una importante azione di sussidiarietà rispetto agli investimenti pubblici disponibili e concorrendo al mantenimento della dotazione strumentale dell'Istituto su livelli di avanguardia.

Su un altro versante, si è concretizzato in varie forme il sostegno alla ricerca oncologica. La Associazione ha, ad esempio, contribuito alla dotazione di apparecchiature del Laboratorio CREA (costituitosi presso gli Spedali Civili con il sostegno di AIL) per permettere lo sviluppo di ricerche in radiobiologia e oncologia di base. Ha poi finanziato numerosi contratti a tempo determinato e borse di studio per sostenere l'attività di giovani oncologi radioterapisti, biotecnologi, *data managers* impegnati in ricerche precliniche, traslazionali e cliniche.

Nello stesso contesto, ha finanziato parzialmente o per intero assegni di ricerca del nostro Ateneo in ingegneria informatica biomedica, radioterapia, oncologia di base e radiobiologia, l'ultimo dei quali messo a concorso e reso quindi operativo nei mesi scorsi. Di più, ha raccolto la somma necessaria (circa ottantamila euro) per il cofinanziamento di un posto di ricercatore a tempo determinato in radioterapia, sottoscrivendo una convenzione in tal senso con l'Università

di Brescia, la cui operatività è prevista per i prossimi mesi. In questo modo, la destinazione dei fondi punta a premiare giovani capaci e meritevoli favorendo la selezione di oncologi radioterapisti impegnati in modo particolare nella ricerca traslazionale, con l'obiettivo di tradurre il più rapidamente possibile le nuove conoscenze biologiche in risultati clinici concretamente utili per la cura dei pazienti oncologici.

Si deve osservare che i valori che hanno animato l'azione dei Soci e del Consiglio Direttivo della Associazione in tutte queste iniziative sono coerenti con il *genius loci*: generosità discreta nel donare del proprio (lavoro oltre che denari), inventiva (nella organizzazione degli spettacoli lirici in piazza o al Teatro Grande..oppure nella ideazione di eventi "diversi" come concerti di *gospel* o di musica napoletana...), affidabilità, continuità...E infatti la città ha risposto a queste iniziative con grande passione, consentendo il raggiungimento di obiettivi che si potevano ritenere al di là delle possibilità di una *charity* "locale", non dotata di personale e priva del supporto di una organizzazione "nazionale".

L'organizzazione

L'Associazione si fonda infatti sulla attività del suo Presidente, dei membri del Consiglio Direttivo e dei Soci. Annualmente viene organizzato un importante concerto di musica lirica al Teatro Grande e una serie di iniziative ulteriori, a carattere musicale e non. I concerti al Grande vedono la partecipazione di artisti di rilievo internazionale; i *recital* annualmente organizzati a San Barnaba e a Villa Fenaroli valorizzano per lo più giovani talenti della lirica e protagonisti di altri generi musicali. L'organizzazione di ognuna di queste manifestazioni è in capo al Presidente e al CD; tra i Soci, molti forniscono un aiuto organizzativo oltre che economico. I fondi vengono raccolti grazie al lavoro gratuito degli artisti, ai proventi dei concerti e delle altre iniziative, oltre alle quote versate dai Soci e dai membri del CD e a donazioni e lasciti e al 5 per mille. ●



**ASSOCIAZIONE AMICI
ISTITUTO DEL RADIO "O. ALBERTI"**
Spedali Civili di Brescia
Via S .Polo 42 - 25123 Brescia
Tel 030.2306100
info@amiciistitutodelradio.org
<http://www.amiciistitutodelradio.org/>

Slow Medicine Cardiologia

Pompilio Faggiano

U.O. Cardiologia, Spedali Civili di Brescia e Cattedra di Cardiologia, Università degli Studi di Brescia

Marika Werren

SOS Dipartimentale di Cardiologia Riabilitativa, Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione "Gervasutta", Azienda Ospedaliera Integrata di Udine

Giuseppe Favretto

U.O. Cardiologia Riabilitativa e Preventiva, Ospedale Riabilitativa di Alta Specializzazione, Motta di Livenza, Treviso

“Il movimento Slow Medicine si sta affermando nel panorama nazionale ed internazionale come il migliore tipo di medicina che ci possiamo augurare per il 21° secolo”.

Richard Smith, ex direttore del prestigioso British Medical Journal

A molti, sia tra i pazienti che tra gli operatori sanitari, **sembra che l'approccio “più esami, più farmaci” sia sinonimo di medicina buona** e sempre utile. Tuttavia, da tempo è stato evidenziato che molti esami e molti trattamenti farmacologici e chirurgici largamente diffusi nella pratica medica non apportano benefici per i pazienti, anzi rischiano di essere dannosi. Si tratta di esami e trattamenti non supportati da prove convincenti di efficacia, che continuano ad essere prescritti ed effettuati per molteplici ragioni: per abitudine, per soddisfare le pressanti richieste dei pazienti, per timore di conseguenze medico legali, perché spiegare al paziente che non sono necessari richiede più tempo, per interessi economici, perché nelle



organizzazioni sanitarie viene premiata la quantità delle prestazioni più della loro qualità e appropriatezza, per dimostrare al paziente di avere una vasta cultura scientifica o per applicare in modo acritico il concetto del “fare tutto il possibile”.

Un’analisi, un esame o un trattamento non necessari possono esporre il paziente a rischi inutili, in misura molto maggiore di quanto non siamo abituati a pensare. Senza contare l’inutile aggravio della spesa per il Servizio sanitario, che alla fine viene pagato da tutti, sia in termini di tasse maggiori, sia in termini di tagli a misure di assistenza a volte realmente necessarie.

Ma non si tratta soltanto di sprechi: bisogna avere molto chiaro che una cura o un esame non motivato, anche il meno invasivo, per il cittadino può rappresentare un inutile rischio per la salute.

Un esame può essere dannoso.

Non tutti gli esami sono privi di rischi: le radiografie, le tomografie computerizzate, le angiografie, per esempio, comportano l’esposizione a radiazioni ionizzanti, qualcosa cui non è ragionevole sottoporre l’organismo se non c’è un motivo davvero valido.

Gli esami possono dare esiti sbagliati. Sia perché non identificano una patologia (falsi negativi), sia perché la trovano quando non c’è (falsi positivi). Questo può creare una catena di conseguenze dannose: nel caso dei falsi positivi, ad esempio, una serie di nuovi esami inutili, con tutte le ansie, i rischi e le spese conseguenti.

Può succedere di trovare disturbi che sarebbe stato meglio non curare. Un aspetto su cui si riflette troppo poco è quello della **sovradiagnosi**: un esame può infatti portare a trovare (e trattare) una malattia che non avrebbe mai dato fastidio. L’esempio più classico è quello dello screening della patologia prostatica con dosaggio del PSA, che identifica e spinge a curare tumori della prostata che non avrebbero mai fatto danni, trasformando in malati uomini che senza lo screening sarebbero stati considerati sani. In molti settori è possibile evidenziare un sovrautilizzo di risorse e di farmaci, che emerge anche dal confronto dell’Italia con

gli altri paesi sviluppati dell’area OCSE (Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico): basti pensare **all’uso eccessivo di antibiotici**. Infatti il consumo pro capite di antibiotici è in Italia uno dei più alti tra i Paesi OCSE, con evidenti disomogeneità tra le Regioni italiane. Per questo motivo Slow Medicine, rete di professionisti e cittadini che si riconoscono in una Medicina Sobria, Rispettosa e Giusta ha lanciato e conduce in Italia il progetto **“FARE DI PIÙ NON SIGNIFICA FARE MEGLIO”**, entrato nella rete del Choosing Wisely internazionale.

Lo scopo del progetto “FARE DI PIÙ NON SIGNIFICA FARE MEGLIO” è di **migliorare la qualità e la sicurezza dei servizi sanitari** attraverso la riduzione di pratiche (esami diagnostici e trattamenti) che, secondo le conoscenze scientifiche disponibili, non apportano benefici significativi ai pazienti ai quali sono generalmente prescritte, ma possono, al contrario, esporli a rischi. Attraverso il progetto, tramite la riduzione degli sprechi, ci si può attendere un uso più appropriato e più equo delle risorse disponibili e una maggiore sostenibilità economica e ambientale dei servizi sanitari, anche se **lo scopo del progetto italiano non è quello di “risparmiare soldi” ma quello di “risparmiare salute”**.

Tutto ciò **non ha nulla a che vedere con il contestato Decreto Ministeriale sulla “Appropriatezza Prescrittiva”** recentemente entrato in vigore, sul quale già in fase legislativa Slow Medicine aveva espresso molte riserve, e che ha come unico obiettivo dichiarato quello di ridurre i costi, con minaccia di sanzioni per i medici che non le rispettano.

Per uscire dalla logica secondo la quale per la salute è sempre meglio fare di più, è fondamentale promuovere **un’alleanza tra medici, altri professionisti sanitari e pazienti/cittadini** attraverso un vero e proprio **cambiamento culturale** di tutti gli attori interessati. Un cambiamento che si prevede di ottenere tramite l’individuazione da parte delle Società Scientifiche di pratiche ad alto rischio d’inappropriatezza, e quindi da evitare, una diffusa informazione e formazione dei medici e degli altri

professionisti sanitari, la messa a punto di materiale informativo per la popolazione, un'ampia condivisione con cittadini, pazienti e loro rappresentanze, il miglioramento del dialogo e della relazione medico-paziente perché possano essere effettuate scelte informate e condivise nell'ambito di un ristabilito rapporto di fiducia.

In ambito cardiologico due società scientifiche italiane, l'ANMCO (Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri) e GICR-IACPR (Gruppo Italiano di Cardiologia Riabilitativa e Preventiva) hanno aderito al progetto **SLOW MEDICINE - Fare di più non significa fare meglio**, identificando cinque pratiche diagnostico-terapeutiche largamente diffuse e a rischio di inappropriata, il cui utilizzo dovrebbe essere eliminato o fortemente ridotto.

Il 30 settembre e il 1 ottobre scorsi si è svolto presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Brescia il primo convegno sulla "Slow Medicine in Cardiologia", organizzato da GICR-IACPR, cui hanno partecipato cardiologi di varia estrazione e medici di Medicina Generale. I temi principali hanno riguardato proprio l'appropriatezza diagnostico-terapeutica nella gestione delle problematiche cardiologiche quotidiane, con particolare riferimento alle cinque pratiche

identificate da GICR-IACPR, come pratiche cliniche da evitare. Sono stati coinvolti anche gli Ordini dei Medici delle province di Brescia, Lecco e Treviso, nelle figure dei Presidenti (Dr. Di Stefano, Dr. Ravizza, per Brescia e Lecco, rispettivamente) e dell'ex-Presidente, Dr. Favretto, per Treviso, che hanno sottolineato il ruolo fondamentale del nostro Ordine Professionale nella crescita culturale della classe medica su questo importante problema. ●



SLOW MEDICINE
fare di più non significa fare meglio

LIBRI

Al giardino ancora non l'ho detto

Pia Pera

Recensione a cura di Gianpaolo Balestrieri

Un verso di Emily Dickinson "I haven't told my garden yet" è il bel titolo di questo bellissimo libro, da leggere e da rileggere.

L'autrice, Pia Pera, è una scrittrice dal percorso inusuale nel nostro panorama letterario. Slavista, traduttrice di Puskin, Lermontov, Cečov, docente di letteratura russa a Venezia e Trento, lascia circa quindici anni fa l'accademia e il lavoro editoriale per il giardinaggio, curando di persona quello che era solo un podere nei pressi di Lucca.

Il giardinaggio non come *hobby* ma come impegno pieno, fisico e intellettuale, come pratica di un rapporto profondo con la natura che ricorda il *Candide* di Voltaire e le *Georgiche* di Virgilio. Collabora a riviste del settore come *Gardenia*, scrive sul *Domenicale* del Sole 24 ore, pubblica libri di successo come "L'orto di un perdigiorno" (Ponte alle Grazie 2003) e "Il giardino

che vorrei" (Ponte alle Grazie 2015). Al giardino ancora non l'ho detto è un diario della sua vita con la malattia neurodegenerativa (la sclerosi laterale amiotrofica) che l'ha colpita negli ultimi anni, del mutare via via del suo rapporto con il giardino, da instancabile lavoratrice a guida dei giardinieri, a contemplatrice distante, mai indifferente. Le sue relazioni con i molti amici, quelli che l'hanno abbandonata durante la malattia e quelli vicini (talvolta anche troppo). Con il cane Macchia, un *fox terrier* amato e per cui teme un futuro di abbandono. Ma è anche il racconto del suo contatto con la medicina, quella tradizionale, quasi sempre fredda e distante, e con le medicine "alternative" che sperimenta via via con speranza e assieme senso critico. *Guru*, guaritori, ciarlatani si avvicinano, accendono illusioni invariabilmente deluse, dalle onde elettromagnetiche alle staminali, ad improbabili diete, a pratiche orientali. Il filo più intimo e profondo del diario è dato tuttavia



dalla riflessione sulla vita, nella consapevolezza del graduale avvicinarsi della fine, con la perdita progressiva delle capacità motorie. Illumina questa riflessione il rapporto con la natura, vissuta nella bellezza del giardino, nella varietà dei fiori e delle piante, educate e curate con affetto, sorprendenti nel loro mutare con le stagioni. Il giardino come allegoria della vita e della morte, attesa talora con religiosa saggezza orientale, talora con umanissima paura dell'ignoto (*The riddle* nella poesia di E. Dickinson). La prosa di Pia Pera è raffinata e leggera, esatta e concreta (le qualità elogiate dal Calvino di *Lezioni americane*), intessuta di preziose citazioni letterarie, stempera nell'ironia e nell'autocontrollo stilistico il dramma personale. Pia Pera è morta a 60 anni il 26 luglio di quest'anno.

Al giardino ancora non l'ho detto
Pia Pera
Ponte alle Grazie, 2016
Pp. 216
Euro 15.00

Dieci regole "anticancro"

Ottavio Di Stefano
Il Presidente

Abbiamo recentemente presentato alla popolazione il "nostro" decalogo anticancro. "Nostro" decalogo non perché realizzato dall'Ordine con il contributo determinante della Fondazione Guido Berlucchi, ma "nostro" perché vede il patrocinio di tutta la comunità medica bresciana.

Patrocinio non formale in quanto intende attuare un'operazione condivisa. Il decalogo (in forma cartacea come locandina e pieghevole) è indirizzato alla "gente". Nelle prossime settimane lo diffonderemo in tutti i setting di cura e fin d'ora vi chiediamo una accoglienza benevola e collaborativa. ●

BRESCIA E PROVINCIA

Prevenzione, l'Ordine dei medici lancia le dieci «regole anticancro»

L'invito a diffondere dei check-up preconfezionati e ad aderire agli screening «di efficacia dimostrata»

Chiedi che venga diffuso il tuo decalogo anticancro... Inviare per posta o consegnare... Inviare per posta o consegnare...

Il coraggio di fare impresa e imprese, come andare nello spazio

Il progetto... Il progetto... Il progetto...

OGGI IN CITTA

Un vademecum per informare e sfatare i falsi miti
Tappezzerà tutti medici e ospedali. Obiettivo: chiarire cosa è meglio fare o evitare

Il decalogo
1. **Parla di sé in famiglia.** 2. **Attiva la prevenzione.** 3. **Non fumare.** 4. **Bevi acqua.** 5. **Non bere alcolici.** 6. **Non usare droghe.** 7. **Non usare il telefono.** 8. **Non usare il computer.** 9. **Non usare il forno.** 10. **Non usare il tostapane.**

Marker tumorali e screening: come saperne di più

L'Ordine dei medici incontra la città mercoledì alle 17 al San Barnaba... Incontro con i medici e i cittadini per discutere sui temi dello screening e dei marker tumorali.

Il PalaEib scalda i motori cantieri prima di Natale

Il progetto... Il progetto... Il progetto...

78

OCTOBRE - NOVEMBRE - DICEMBRE 2016

Il decalogo per una BUONA PREVENZIONE

...le regole anticancro

a cura dell' **ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI E ODONTOIATRI DELLA PROVINCIA DI BRESCIA**

ORDINE
MEDICI CHIRURGHI
E ODONTOIATRI
DELLA PROVINCIA
DI BRESCIA

con il contributo determinante di

Fondazione
Guido Bertucchi

1 CANCRO: PERCHÉ CI SI AMMALA

Sono molteplici i fattori che entrano in gioco nell'insorgenza di un tumore: a concorrere sono **predisposizione genetica, familiarità, età, influenza dell'ambiente, stili di vita scorretti**. La buona notizia è che un terzo delle morti per tumore si potrebbero scongiurare incidendo sui fattori di rischio modificabili, come gli stili di vita.



3 SE LI CONOSCI LE CURI

Gli esami di screening sono utili per diagnosticare alcuni tumori il più precocemente possibile, migliorando in questo modo le opportunità di cura e le possibilità di guarigione. Questo vale per molti tumori, ma non per tutti.



6 ATTENTI ALLE SIRENE!

Diffida di chi ti propone **check-up preconfezionati, dosaggi di marker tumorali alla cieca o test "innovativi"**

Chiedi al tuo medico di spiegarti i pro, i contro e quali certezze può darti ciascun accertamento, prima di effettuare delle scelte che avranno comunque delle conseguenze sulla tua vita

8 TROPPO BELLO PER ESSERE VERO

Non confondere la scienza con la fantascienza di molti annunci promozionali e sensazionalisti. Internet ma anche tv e giornali riportano spesso messaggi clamorosi, ma fuorvianti, per "fare notizia". Metti un filtro e rivolgiti al tuo medico, che è in grado di leggere e "pesare" dati, affermazioni e proposte, e valutarne con te veridicità e utilità per la tua salute.



9 AD OGNI PAZIENTE LA SUA MEDICINA

In base alla tua storia clinica, alla familiarità e al profilo di rischio individuale il medico di famiglia, che ti conosce, potrà consigliare ulteriori accertamenti a completamento o in aggiunta agli screening.



2 CHE COSA È UNO SCREENING?

È un esame che consente di individuare in fase iniziale una determinata malattia, nello specifico un tumore, in persone che non presentano alcun segno evidente di malattia.

4 I MAGNIFICI TRE

Gli unici screening per i tumori di dimostrata utilità ed efficacia sono quelli per:

- mammella - mammografia
- collo dell'utero - Pap test
- colon-retto - ricerca di sangue occulto nelle feci

È importante eseguirli regolarmente, nei tempi e intervalli stabiliti.

Ricordati di aderire agli inviti periodici del Sistema Sanitario per questi screening, che sono gratuiti!



5 C'È CHI DICE NO

Per altri tumori non vi sono evidenze sull'utilità di uno screening. Un caso emblematico, tuttora dibattuto, è il tumore della prostata. Attualmente, in assenza di familiarità o di altri fattori di rischio, il dosaggio del PSA (antigene prostatico specifico) andrebbe richiesto solo in presenza di disturbi e sintomi prostatici.



7 DI PIÙ NON È SEMPRE MEGLIO

In medicina se una cosa non è utile è spesso dannosa. Ci si espone a rischi (radiazioni, interventi, farmaci) che possono avere conseguenze negative sulla persona, senza migliorarne la salute e la qualità di vita.



10 LA SALUTE PASSA ANCHE ATTRAVERSO IL TUO IMPEGNO

La diagnosi precoce di un tumore è importante, ma la prevenzione ancora di più.

L'unica vera, dimostrata prevenzione che allunga e migliora la qualità di vita è: non fumare, mangiare meno e meglio, fare attività fisica.



A cura di

ORDINE MEDICI CHIRURGHI E ODONTOIATRI DELLA PROVINCIA DI BRESCIA
via Lama'mora 167 | 25124 | Brescia
telefono 030 24 58 211
fax 030 24 29 530
email info@ordinemedici.brescia.it
email PEC info@oncoeba.legalmilpa.it

www.ordinemedici.brescia.it
Facebook ordinemedicibrescia.it

Con il patrocinio di



ATS Brescia, ATS Montagna
ASST Franciacorta, ASST Garda, ASST Valcamonica, ASST Spedini Chi

Sistema Socio Sanitario



Illustrazioni: marfabianchi.com

Migranti e sanità locale

Claudio Cuccia

A sentir chi la sa lunga, le nazioni si distinguerebbero per null'altro che per il *gross national income* (GNI), che può essere basso, medio-basso, medio-alto e alto. Si tratta della classificazione che la Banca Mondiale usa per esprimere la ricchezza di una nazione, sorvolando sull'equa distribuzione del benessere economico tra i suoi abitanti.

La Banca non pensa infatti che l'equità sia un problema, quantomeno un problema suo, nonostante scriva per sé un codice etico (il codice etico, di una banca: su, siamo seri!). Comunque, il meccanismo di calcolo del GNI è semplice, tiene conto di alcuni fattori relativi al cambio della moneta in rapporto al prodotto interno.

Ecco le formule:

$$Y_t^{\$} = (Y_t / N_t) / e_t^*$$

et si deriva facilmente dal fattore di conversione per anno t :

$$e_t^* = \frac{1}{3} \left[e_{t-2} \left(\frac{p_t}{p_{t-2}} / \frac{p_t^{\$}}{p_{t-2}^{\$}} \right) + e_{t-1} \left(\frac{p_t}{p_{t-1}} / \frac{p_t^{\$}}{p_{t-1}^{\$}} \right) + e_t \right]$$

Una volta risolta la formuletta, tiri un respiro di sollievo chi si scoprirà cittadino di una nazione ricca. Incrociando un compaesano, eviti quindi l'obsoleta stretta di mano e lo saluti dicendo "high-income!" (Si consiglia di non alzare contemporaneamente il braccio e la mano destra).

Ma veniamo alle faccende che riguardano noi, medici fortunati. Arcangelo Maria Cavacalli, dell'Università di Dar es Salaam, è famoso per i lavori che accostano il GNI alla salute della popolazione. Lo studioso fa una proposta tanto arida quanto ingenua: raccomanda di accogliere a braccia aperte i migranti, sì, loro, i poveretti, soprattutto se provenienti dal bacino del Mediterraneo, certo che così facendo si confermerà in Europa ciò che negli Stati Uniti è noto come *Hispanic paradox*. Negli USA, infatti, la prima generazione di migranti ispanici campa più della seconda o degli indigeni yankees, e ci riesce perché è costituita da giovani di salute molto buona, cresciuti a un'alimentazione povera e forti tanto da intraprendere e superare un viaggio per nulla confortevole. L'Arcangelo Maria professor Cavacalli immagina una ricaduta positiva sulla spesa sanitaria prodotta dai disperati che si affacciano alle nostre coste: i migranti, infatti, produrranno redditi, e, giovani e sani, ne consumeranno pochissimo in medicine o in ricoveri ospedalieri. Insomma, appena giunti da noi ricompenseranno con la buona salute e col lavoro i vantaggi economici che la nazione *high-income* avrà loro donato. Un'opportunità da tenersi stretta, raccomanda l'Arcangelo Maria: sono ragazzi volenterosi e senza grilli per la testa, e sono pure animati dal desiderio di contraddire il *paradosso dell'assimilazione*, il vanificarsi cioè del patrimonio di salute del migrante stesso, rapidamente inquinato dagli stili di vita della nazione *high-income*. Offriremo a questi giovani solo l'emarginazione? Garantiremo loro solo il disprezzo e la disoccupazione? Se lo faremo, conclude il professor Cavacalli - di cui peraltro si sono perse le tracce -, tra loro aumenteranno soprattutto gli infarti e le altre malattie vascolari. E non si dia la colpa ai medici, perché pur con tutti i loro difetti, stavolta non c'entrano (sempre che non abbiano intrapreso una folgorante carriera politica).

Insomma, cari miei, pensiamoci, e si faccia in fretta, ne perdiamo a migliaia ogni anno: i viaggi in barca fanno acqua da tutte le parti. ●

Giuseppe Cutillo

1958 - 2016

Il dottor Giuseppe Cutillo giovane capitano medico, specialista in dermatologia il 16 marzo 1987, giungeva a Brescia quale dirigente il Servizio Sanitario della legione carabinieri. Iniziava una stagione professionale ricca di impegni e di soddisfazioni. Perfezionatosi in Medicina legale e delle assicurazioni a Livorno e con Master in Medicina Assicurativa a Pisa, specializzatosi in Medicina legale all'Università di Milano, ha associato ai peculiari impegni militari un'intensa attività medico legale pubblica presiedendo la Commissione dell'invalidità civile di Gavardo e quale consulente medico legale del Tribunale Penale e Civile di Brescia. Impegnato costantemente nella formazione ha partecipato ai lavori della stesura del trattato sulla valutazione del Danno Biologico. Progredendo nella carriera militare, promosso maggiore e poi colonello, è stato dirigente il S.S. del Distretto di Brescia, quindi presidente della CMO distaccata di Brescia, per finire capo della sezione medico legale della Direzione di Sanità del Nord Italia. Ha partecipato a missioni all'estero nel quadro di operazioni di *peacekeeping* in Kosovo. Nell'aprile 2002 vincitore di concorso quale Dirigente Medico responsabile della U.O. medicina preventiva e legale presso l'Azienda Ospedaliera di Chiari (Brescia) si congedava dal Servizio Militare, diveniva poi, dal 1 aprile 2007, Direttore della U.O. Medicina legale e rischio clinico. Esperto cultore della valutazione del danno alla persona, è stato fiduciario di importanti compagnie assicurative e, da profondo conoscitore delle tematiche del *risk management*, si è impegnato in una continua e proficua collaborazione

con la Regione Lombardia, di cui è divenuto Consulente sia per gli aspetti formativi su territorio regionale (cospicua partecipazione a congressi) sia per gli aspetti pianificativi-attuatori.

A Nicoletta, amata compagna e collega della sua vita, va con affetto, da parte di tutti i colleghi, la partecipazione per un dolore così straziante ed improvviso.

A me che ho avuto il piacere di godere della sua collaborazione fattiva, continua e sagace resta il ricordo dell'entusiasmo per ogni iniziativa e il contagioso fervore che insieme alle sue straordinarie capacità professionali sono state alla base della nostra amicizia. Pino sapeva infatti, con la sua riservatezza e discrezione, esprimere autenticamente lealtà e onestà.

Francesco Consigliere

Vittorio Grassi

Da più di un mese il professore Vittorio Grassi è mancato.

Clinico medico e professore emerito dell'Università di Brescia il prof. Vittorio Grassi ha diretto la prima Medicina degli Spedali Civili per più di 15 anni, assumendo la responsabilità della Cattedra di Medicina Interna della Università di Brescia dopo la scomparsa del suo maestro, professore Giulio Muietan.

Per molti anni è stato Direttore della Scuola di Specializzazione in Medicina Interna e ha costituito un sicuro punto di riferimento per la Medicina Interna bresciana in tutti questi anni.

La sua figura umana e professionale ha rappresentato un esempio per almeno quattro generazioni di giovani medici che si sono formati in questa città ed il suo impegno per lo sviluppo della Facoltà di Medicina della Università di Brescia suscita ancora oggi un vivido e riconoscente ricordo nei suoi allievi e collaboratori.

Si deve alla sua passione e alla sua generosità la nascita della Medicina Respiratoria Universitaria a Brescia e la conseguente possibilità di apertura della Scuola di Specializzazione in Malattie dell'Apparato Respiratorio, così come sempre grazie alla sua perseveranza e lungimiranza è stato possibile raggiungere l'obiettivo sia scientifico che assistenziale di creare una Medicina Geriatrica presso l'Università di Brescia e gli Spedali Civili con l'annessa Scuola di Specializzazione in Geriatria.

Tutti i giovani pneumologi e geriatri che hanno avuto la possibilità di specializzarsi presso l'università di Brescia devono al Prof. Vittorio Grassi questa importante opportunità ed essergliene davvero molto grati.

In una Università in fondo molto autoreferenziale ed un Ospedale piuttosto ingessato il Prof. Grassi ha nella sua vita professionale dimostrato come sia possibile farsi carico delle esigenze altrui, quando

ritenute utili e motivate, senza alcun personale tornaconto. Un esempio raro e da ricordare con profondo rispetto.

In tutti questi anni il Professore non si è certo dimenticato di essere un insegnante naturalmente dotato e capace di coinvolgere culturalmente gli studenti e i giovani medici specializzandi venuti a Brescia per studiare ed imparare, oltre che un oratore brillante e ammirato che ha sempre fatto onore, negli innumerevoli congressi cui è stato invitato, alla sua sede universitaria.

Ma sarebbe fargli un grave torto non sottolineare nella quotidianità del suo operare la grande empatia che aveva nei confronti dei pazienti e dei tanti suoi collaboratori così come il signorile equilibrio che sempre mostrava nei rapporti verso gli altri colleghi medici e universitari che fossero.

Il professor Vittorio Grassi credo lasci a Brescia una profonda testimonianza del suo passaggio di medico, di professore e di uomo che è rimasta e rimarrà per molto tempo nella memoria di chi qui lo ha conosciuto.

Per me è stato un onore ed un privilegio essergli stato vicino per tanti anni della sua vita

Claudio Tantucci

Annamaria Mari

La scomparsa di un familiare è sempre causa di profonda sofferenza, ma quando a lasciarti è un medico che ha scelto di non combattere la malattia, al dolore si unisce lo sgomento per una perdita che non si riesce a giustificare. Annamaria Mari (17 aprile 1955 – 20 luglio 2016) è stata fisiatra dell'ASST Spedali Civili di Brescia, città natale della madre, per più di un ventennio. Tanti fra quelli che l'hanno conosciuta nell'esercizio della professione medica, colleghi e pazienti, hanno affettuosamente testimoniato ai familiari la loro tristezza per la scomparsa di una persona di singolari doti umane e professionali. Ne hanno ricordato soprattutto la bontà, la dolcezza, la dedizione al lavoro, la sensibilità e la pazienza. E forse è proprio in queste doti che trova qualche spiegazione la "sua scelta". Annamaria vedeva nella specialità fisiatrica una via d'accesso alla "persona" nella sua complessa unità di corporeità e spiritualità. L'interazione di corpo e mente l'affascinava ed era il suo continuo oggetto di osservazione e riflessione. Credeva nella forza terapeutica dei sentimenti positivi e considerava gli stati mentali negativi come fonte di sofferenza fisica. Per questo si sforzava di andare oltre la medicina soprattutto con l'amore per gli altri. In questa dedizione all'*altro* trovò risorse spirituali nella musica, che cominciò a studiare con eccezionale impegno, rigore e passione in età ormai matura. La musica, "il sole dell'anima", come la definiva, sarà stata di certo la sua grande consolazione nel breve tempo che sapeva le sarebbe rimasto. Forse, nel momento della "scelta", la sua naturale bontà avrà trovato ultimo compimento nell'accettazione della fine della vita terrena, nel conforto del suo amato Chopin.

I fratelli Luigi, Giuseppe e Franco

Roberto Pasquali

Dopo breve malattia, il 28 agosto 2016, all'età di 68 anni ci ha lasciati il nostro caro Roberto Pasquali, medico di base a Gussago per 36 anni e da pochi in pensione.

Impegnato politicamente nel proprio comune come consigliere, era anche un grande appassionato di scacchi ed aveva contribuito all'apertura del circolo "Scacchi Franciacorta" a Gussago.

Idealista e con un grande senso della giustizia, professionista stimato e persona buona e generosa: così lo ricordano i numerosissimi suoi ex pazienti, amici, conoscenti e parenti, accorsi a manifestare cordoglio, commozione ed affetto.

Sì, perchè lui si è sempre impegnato con passione e umanità nella cura dei tanti malati che a lui si affidavano e sapeva instaurare un rapporto medico-paziente basato sull'ascolto, sulla pazienza, fiducia, persuasione; era consapevole che chi ricorreva a lui: paziente, conoscente, amico, era persona sofferente nel fisico o nella psiche e pertanto doveva essere accolta ed aiutata con dedizione e "compassione".

È stato vicino a molte persone nella loro malattia e ne ha accompagnate molte altre nel cammino verso la morte; lui stesso ha affrontato la sua stessa morte con dignità, coraggio e fiducia in una vita eterna.

"Il velo si squarcia...ho scommesso, ho vinto" queste le parole che ha voluto sulla sua tomba. Sempre presente nel mio cuore e nella mia mente... viva in pace.

La moglie Eleonora Sala

Mario Rondina

Mario era nato a Modena, trasferitosi nella provincia bresciana per prestare il servizio militare da giovane medico (laureato all'università di Bologna) vi si stabilisce definitivamente nel 1978 per lavorare presso il reparto di Nefrologia dell'ospedale di Leno poi di Manerbio. Nella bassa bresciana aveva messo radici e formato con la signora Romana Verri una famiglia che si era poi allargata con l'arrivo dei due figli Rosemarie e Manuel.

Era estroso, fantasioso, eclettico. I suoi comportamenti a volte così imprevedibili erano al centro di aneddoti che i colleghi, che condividevano con lui la quotidianità del lavoro, ritenevano meritevoli di annotazione o addirittura di pubblicazione.

Aveva una vera passione per lo studio, a cui dedicava spesso le ore notturne, a scapito del riposo. Coltivava interesse per la Medicina Interna, in particolare per la Nefrologia, ma anche per altre materie: dalla storia (in particolare la storia delle religioni) alla zoologia (estesa e approfondita era la sua conoscenza dell'ittiofauna di acqua dolce).

Ben nota ed apprezzata era la sua disponibilità nei confronti dei colleghi del reparto e di tutto l'ospedale, ma soprattutto dei pazienti, che visitava a qualsiasi ora di qualsiasi giorno. Con i malati riusciva ad instaurare un rapporto empatico ed era considerato da loro, di volta in volta, fratello, amico, simpatico zio.

Chi ha lavorato per tanti anni con lui non dimentica la sua voglia di fare, il suo esuberante entusiasmo (anche nelle giornate più impegnative e nei momenti in cui il fisico non lo sorreggeva più adeguatamente) e il suo invidiabile intuito di medico preparato, colto e umano.

I tuoi colleghi ed amici

Luigi Spandrio

L'8 agosto 2016 è improvvisamente mancato il Prof. Luigi Spandrio, uno degli ultimi "Maestri" della moderna Medicina di Laboratorio.

Nato a Cosio Valtellina, provincia di Sondrio, il 28.03.1929, quarto di sei figli di una famiglia di contadini di poco più che modeste condizioni economiche, frequenta il liceo classico a Sondrio e si laurea a pieni voti presso l'Università di Pavia in Chimica nel giugno del 1953, frequentando il prestigioso Collegio Ghislieri.

Su consiglio del Prof. Bernardi, rettore di quel Collegio, a settembre dello stesso anno si trasferisce a Busto Arsizio, dove, presso l'Ospedale di Circolo della città, il Prof. Ceriotti aveva attivato il "Centro per la ricerca sui tumori". In questa stessa sede inizia la sua attività di studi e ricerche, e nel 1957 si laurea a pieni voti, sempre a Pavia, in Biologia.

Nello stesso anno sposa Valentina Montini, che gli darà tre figli, Michele, Sara, Cecilia e Cesare, adottato nel 1968.

In quegli anni, presso quel Centro le ricerche scientifiche procedono alacremente su svariati argomenti; riguardano l'isolamento di sostanze ad azione antimitotica da fonti naturali (attinomiceti, bulbi di narciso, ecc.) per uso terapeutico ed inoltre procedimenti utili ad evidenziare differenze di composizione fra i materiali biologici di soggetti portatori di tumore e di quelli sani, a fine diagnostico.

Nel frattempo si laurea in Farmacia nella speranza di poter, prima o poi, concorrere per una sua farmacia, dato che in quegli anni sembrava che la privatizzazione delle farmacie fosse imminente; le cose non andarono come previsto.

L'intenso lavoro di ricerca presso il Centro Tumori gli aveva nel frattempo consentito la pubblicazione di circa 50 lavori su riviste nazionali ed internazionali tanto che nel

1962 decide di presentarsi al concorso per il conseguimento della Libera Docenza in "Chimica Biologica". Tale decisione presentava purtroppo un grave handicap. Non essendo rimasto, dopo la laurea, a svolgere ricerca presso l'Istituto universitario, gli mancava la presentazione del professore che lo avrebbe portato a docenza.

Nonostante questo vince il concorso facendo una brillante lezione sul ciclo di Krebs (allora recente vincitore del Nobel) che gli consente di destreggiarsi abilmente alla lavagna tra le formule chimiche dei vari costituenti del ciclo medesimo.

Terminata la lezione il Prof. Zambotti, unico componente della Commissione che lo conosceva, si complimenta con lui e chiede chi sia stato il preparatore (come da prassi) della sua brillante lezione; al che il Prof. Spandrio indica la moglie presente con il pancione di Cecilia, la terza dei figli, che nacque poco tempo dopo.

Il medesimo Prof. Zambotti gli consiglia di depositare a Milano la Libera Docenza, appena conseguita, presso il suo Istituto, e gli offre un incarico come docente al "Corso di Specializzazione in Medicina di Laboratorio", diretto dal Prof. Giordano e dallo stesso Prof. Zambotti.

È in tale occasione che conosce il Prof. Zorzi, docente di Anatomia Patologica nella stessa Scuola di Specializzazione e Primario del Laboratorio di Biologia Patologica e Biochimica Diagnostica presso gli Spedali Civili di Brescia, laboratorio che comprendeva anche l'Ematologia, la Coagulazione, il Centro Trasfusionale e la Chimica Clinica. Proprio in questo ultimo settore il primario era alla ricerca di un collaboratore valido e preparato e la figura del giovane Spandrio gli parve ottimale tanto che, per convincerlo ad accettare l'offerta, gli propose la possibilità di inserimento nel laboratorio in qualità di aiuto.

Nel luglio del 1963 si licenzia quindi dal Centro Tumori e si trasferisce a Brescia presso gli Spedali Civili e sempre in quell'anno si iscrive alla Facoltà di Medicina.

La sezione di Chimica Clinica a lui affidata nel laboratorio di Brescia risultava piuttosto arretrata; disponeva però di un apparecchio Auto-Analizer della ditta Technicon

ancora da attivare, di un colorimetro, di uno spettrofotometro Beckman D.U., oltre alle più semplici apparecchiature di laboratorio. L'Amministrazione ed il Primario si dimostrano tuttavia molto lungimiranti e concedono l'acquisto di una bilancia analitica di elevata precisione e di un reagentario chimico completo, con prodotti di ditte nazionali ed internazionali.

Con tali mezzi lo Spandrio riesce in pochi anni ad attivare tutte le indagini di laboratorio potenzialmente utilizzabili in quel periodo nel settore chimico-diagnostico. Durante questa operazione provvede anche alla preparazione di tutti i reagenti (con un notevole risparmio economico per l'Ospedale), alla valutazione e controllo dei metodi riguardanti lo spettro di assorbimento del colore, la sensibilità, l'accuratezza, le possibili interferenze e l'ambito di concentrazione per la linearità della curva di taratura.

Questi dati sperimentali, opportunamente raccolti e suddivisi in 10 capitoli riguardanti tutti i settori della Chimica-Clinica, nel 1972 vengono inviati all'Editore Piccin di Padova che li accetta e li pubblica in un volume di 390 pagine dal titolo "Analisi Biochimico Cliniche". Il libro ottiene un notevole successo ed una ampia diffusione nei laboratori italiani, e soprattutto mette in evidenza l'importanza di questo settore disciplinare sia per la Facoltà di Chimica sia per quella di Scienze Biologiche, i cui laureati trovavano, sempre più numerosi, una occupazione professionale nei laboratori di analisi pubblici e privati.

In seguito alla pubblicazione del libro citato gli perviene, da parte della Facoltà di Scienze Biologiche della Università di Pavia, l'invito ad accettare l'insegnamento di "Analisi Chimico Cliniche", insegnamento testè attivato come corso complementare.

Essendo dipendente ospedaliero non avrebbe potuto accettare incarichi esterni retribuiti tuttavia sia l'Amministrazione sia il Primario del laboratorio gli consentono di accettare l'incarico purché a titolo gratuito e fuori il normale orario di servizio.

Nel 1982 la Riforma Universitaria "o^{pe} legis" gli dà diritto di partecipare al concorso di Professore Associato; lo vince nella prima sessione e quindi può trasferire a Brescia, alla

Facoltà di Medicina, da poco statizzata, il posto di Associato di Chimica Clinica. Oltre all'intenso lavoro di ricerca applicata svolto in laboratorio, nel 1967 aveva partecipato alla fondazione della Società Italiana di Biochimica Clinica (SIBioC), alla quale dedicò impegno e passione fino alla fine della sua carriera, ricoprendo anche la carica di Presidente Nazionale per due mandati.

Dopo avere ottenuto la sua quarta laurea (questa volta in Medicina) può accedere al posto di Primario di Analisi Chimico Cliniche del 2° Laboratorio dell'Ospedale satellite degli Spedali Civili di Brescia, incarico che manterrà fino al 1984 quando passa alle dipendenze della Università di Brescia. Nel 1986 partecipa e vince il concorso nazionale di Professore Straordinario di Analisi Chimico Cliniche; può così trasformare la sua precedente posizione di Professore associato in quella di Professore ordinario che manterrà fino al 1999, anno del pensionamento anche da parte dell'Università.

Nel 1990, in occasione del nono centenario di fondazione dell'Università di Bologna gli viene consegnato il "Dittico" della Università stessa (consistente in una medaglia di argento ed una di bronzo). Il trittico (medaglia di bronzo, argento e d'oro) fu conferita solo a Papa Wojtyła ed al Presidente Gorbaciov. La sua lunga attività di ricerca, che gli permette anche di conseguire una seconda Docenza in Chimica e Microscopia Clinica, è raccolta in due volumi rilegati contenenti ciascuno 100 estratti di pubblicazioni; questi lavori risultano pubblicati sulle principali riviste italiane ed internazionali del settore. Un altro centinaio riguarda relazioni tenute a congressi nazionali delle Società di Laboratorio, e sono disperse sui volumi degli Atti dei rispettivi congressi.

Dal 1972 al 2013 ha curato una numerosa collana di libri, alcuni dei quali come autore singolo, altri con la collaborazione di vari colleghi, tutti riguardanti la Chimica Clinica, e più in generale, la medicina di laboratorio e le sue varie implicazioni. Tali volumi risultano pubblicati da varie case editrici: Piccin di Padova, Sorbona, Raffaello Cortina di Milano, Idelson Gnocchi di Napoli.

Io ho avuto la fortuna di averlo come "Maestro", seppure solo nella seconda parte della mia carriera professionale, ed è stato per me un costante, fermo, sicuro riferimento professionale, morale e scientifico.

Era molto determinato nell'affermare i valori del mondo accademico, ma fu sempre uno strenuo assertore della fondamentale importanza del ruolo dell'assistenza ospedaliera, ruolo assai difficile da difendere tra due realtà che spesso fanno fatica a dialogare.

Affermava sempre il rigoroso rispetto dei valori tradizionali, e sottolineava l'importanza degli affetti famigliari, del richiamo alla fedeltà dei rapporti e dei legami di gruppo. Almeno tre generazioni di medici, biologi e tecnici di laboratorio si sono formati sulle pagine delle sue opere, esemplari per chiarezza, precisione, concisione.

La sua semplicità di espressione, il suo modo schivo ma generoso di porsi facevano quasi passare in secondo piano l'alto valore culturale e l'autorità scientifica conquistata giorno per giorno, con una vita dedicata allo studio, alla ricerca ed all'insegnamento accademico.

Lascia un vuoto non facilmente colmabile in tutti coloro che hanno apprezzato la sua figura umana e professionale e le sue innovative intuizioni sulla Medicina di Laboratorio intuizioni che hanno trovato con il tempo pratica applicazione in tutti i moderni Laboratori di Patologia Clinica. Esprimo alla Signora Valentina, a Michele, Sara, Cecilia e Cesare, anche a nome della Presidenza e della Giunta Esecutiva della SIPMeL, il più vivo cordoglio.

Bruno Milanese

**L'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri
della Provincia di Brescia**

ricorda con rimpianto i Colleghi deceduti recentemente

Dott.ssa Maria Teresa Bolognesi

Dott. Giuseppe Cutillo

Dott.ssa Silvia Fioretti

Dott.ssa Amelia Forelli

Prof. Vittorio Grassi

Dott. Francesco Jones

Dott.ssa Annamaria Mari

Dott. Roberto Pasquali

Dott. Elio Ranzi

Dott. Alfio Sgalambro

ed esprime ai loro familiari le più sentite condoglianze.



*Ricordati che il miglior
medico è la natura:
guarisce i due terzi delle
malattie e non parla
male dei colleghi.*

*Galeno di Pergamo
131-200 d.c.*



**Auguri
da OMCeO
Brescia**



segui online **ORDINEMEDICI.BRESCIA.IT**

Per suggerimenti, commenti e lettere:
bresciamedica@ordinemedici.brescia.it