



SAPER DIALOGARE CON IL PAZIENTE

Introduzione

Medici di medicina generale

Il medico deve essere cerniera tra i bisogni dei pazienti e la competenza professionale, *F. Giunco*
Relazione medico-paziente: da paternalistica a partecipativa, *C. Blengini*

Medici ospedalieri

Le regole del rapporto interpersonale vanno adattate all'unicità del paziente, *E. Rossi*
Una comunicazione corretta deve poter evolvere in un interscambio umano e sincero, *A. Comandone, P. Bergnolo*

Infermieri

L'ascolto rispettoso permette la comprensione dei bisogni, *S. Abati*
Comunicare è fare collaborare i vari attori della malattia senza perdere di vista l'uomo, *M. Pigaianni*
Tranquillizzare e dare fiducia al paziente, *F. Frassini*

Farmacisti ospedalieri e territoriali

Dalla farmacia ospedaliera e dall'ufficio farmaceutico al paziente: una strada che si sta riaprendo, *G. La Torre, R. Rivolta*
Perché la scienza sia utile deve essere adeguatamente comunicata, *E. Tendi*
Considerazioni di un farmacista impegnato nella distribuzione diretta dei farmaci in un ospedale toscano, *C. D'Amico*
Un po' di statistica, *G. Burchini, R. Carpenedo, T. Falai, B. Santarlaschi*

Farmacista al pubblico

Stabilire un contatto con il cittadino può sempre più trasformare la farmacia in una casa della salute, *M. Mana*

Pazienti e parenti

All'operatore sanitario si chiede la preparazione scientifica, ma anche la capacità di compatire, trasmettendo fiducia e speranza, *E. Roggero*
È necessario far sentire l'ammalato come un interlocutore e non solo come un oggetto di cura, *M.A. Valperga*
Bibliografia minima di riferimento, *V. Scurti*

Recensioni

Introduzione

In questi ultimi 20 anni il farmacista ospedaliero e quello territoriale stanno progressivamente riappropriandosi di alcune funzioni che erano proprie della categoria fin dall'antichità. Si è cominciato da una più stretta collaborazione con il personale medico, informando e presentando i prontuari terapeutici e diventando i consiglieri del farmaco.

Lasciata la produzione dei farmaci all'industria, ci si sta sempre più dedicando alle terapie personalizzate, a partire dalle soluzioni parenterali, alle terapie oncologiche ed antalgiche, ai radiofarmaci.

Ci si sta sempre più orientando, sensibilizzati anche dalla problematica connessa al rischio clinico nell'uso dei farmaci, verso una maggiore presenza in reparto.

Queste modificazioni nell'ambito dei compiti tradizionali hanno portato il farmacista ospedaliero e territoriale a grossi cambiamenti nella gestione della propria attività.

Tutto ciò porta inevitabilmente al ritorno ad un contatto diretto con il paziente da molto tempo abbandonato e ripreso a seguito della legge 405/2001.

Il contatto diretto con il paziente porta inoltre a misurarsi non solo sul piano delle competenze, ma anche su quello del rapporto interpersonale.

Diceva Giovanna Monina in un editoriale comparso su questa rivista nel 2003: "Si può così concludere che un'applicazione intelligente e strategica della legge vede come prioritario il monitoraggio di farmaci particolari e di pazienti critici, per sorvegliare e registrare la tollerabilità, gli esiti, la compliance alla terapia a garanzia della continuità assistenziale tra ospedale e territorio. Allora la farmacia ospedaliera non solo diventa il garante di un processo distributivo, ma, per un numero di farmaci che hanno la necessità di una sorveglianza prospettica importante, si dimostra capace di trasformare l'atto distributivo in un progetto di sorveglianza attiva (...). È questo un momento importante per la nostra professione, che deve saper dare un valido contributo nel rendere agevole il cammino, senza farsi sopraffare dalle paure del nuovo, dal timore del confronto e della necessaria interazione con gli altri operatori (il medico specialista, il medico di medicina generale, il farmacista al pubblico), dalle paure di non poter gestire un contatto diretto con il paziente. Anzi, è proprio da questo contatto che possiamo trovare energie, motivazioni, nuovi stimoli per il nostro lavoro; in fondo, non si tratta di inventare qualcosa

di nuovo, si tratta, invece, di recuperare rapporti persi nel tempo, che devono essere ritrovati perché sono la base della nostra professione".

Ora, dopo quasi tre anni dall'emanazione della legge 405/2001, ci si sta rendendo sempre più conto che uno dei problemi è proprio quello di un corretto dialogo con il paziente, una persona che non ha le nostre competenze e che per di più, proprio per la sua stessa posizione di paziente, si trova in difficoltà a causa della malattia.

Si è perciò pensato di raccogliere su questo argomento una serie di contributi di medici, di infermieri, di farmacisti, di pazienti e anche di parenti di pazienti affinché la panoramica sia la più ampia possibile.

Il materiale raccolto è estremamente eterogeneo perché diverse sono le attese e i bisogni, i ruoli e le situazioni. Il materiale rispecchia questa eterogeneità e porta a riflettere su:

- la difficoltà a comunicare;
- come comunicare allo stesso livello;
- come rispondere alle aspettative ;
- come farlo senza lasciarsi coinvolgere oltre misura;
- come farsi capire e capire.

I contributi evidenziano che, pur con stile diverso, il rapporto tra personale sanitario e paziente non è sempre facile. Non è facile perché ogni paziente ha la sua personalità, le sue caratteristiche e le sue necessità, perché non è facile tradurre conoscenze scientifiche, perché non è facile tradurre conoscenze specifiche a livello di chi queste conoscenze non è tenuto ad averle, perché non è facile caricarsi dei problemi psicologici di un'altra persona, perché non è facile entrare in sintonia con chi incontriamo. Ma quando riusciamo a farlo risulta sempre arricchente sul piano umano per tutti e due gli interlocutori, ben oltre l'utilità pratica di fornire una cura corretta.

In conclusione, la disomogeneità aiuta a cogliere e a evidenziare aspetti diversi di un medesimo problema.

Si è pensato utile fare seguire, a conclusione del Dossier, una bibliografia minima di riferimento, curata da Veronica Scurti del Centro Studi SIFO, su quanto già pubblicato su questo argomento nel *Giornale Italiano di Farmacia Clinica (GIFC)* e nella letteratura internazionale, e alcune recensioni di libri, recentemente editi, che trattano dei rapporti tra personale sanitario, pazienti e familiari.

Giuseppe Ostino

Medici di medicina generale

Il medico deve essere cerniera tra i bisogni dei pazienti e la competenza professionale

Fabrizio Giunco

Medico medicina generale, Monza

La pratica quotidiana del medico di medicina generale è in evoluzione. È ormai diffusa una immagine irrealistica, quasi pervasiva, delle potenzialità della medicina. La domanda rivolta ai medici non è più o non è solo quella della diagnosi e cura di specifiche malattie; sembra piuttosto ricercata una risposta globale alle ansie e ai disagi del vivere quotidiano. Alla persona-paziente non basta più stare bene, nel senso di non essere afflitta da una malattia; vuole *sentirsi* bene e vuole essere in tal senso rassicurata, in modo sempre più efficace e convincente.

È esperienza frequente, ad esempio, che nel dialogo clinico ambulatoriale le persone possano percepire in modo apparentemente contraddittorio la comunicazione del risultato negativo di un iter diagnostico e della inutilità di una prescrizione terapeutica. Invece del sollievo per la normalità dimostrabile, può prevalere la sensazione che il medico non sia stato in grado di offrire una soluzione convincente al malessere denunciato: “io mi sento male, ma il medico, questo medico, non sa darmi una risposta: non sono io che non sono malato, è lui che non è in grado di dare un nome alla mia malattia, che non mi ha dedicato tempo sufficiente, che non ha eseguito gli esami necessari, che non sa indicarmi un rimedio adeguato”. In questo senso, appare giustificata la crescente richiesta di interventi complementari o alternativi alla medicina ufficiale e allopatica. Sarebbe semplicistico affermare che si tratti solo di una deviazione culturale o di una distorsione irrazionale. Questa ricerca riflette piuttosto il bisogno crescente di essere ascoltati, di vedere accolta la personale sensazione di insicurezza o la personale ricerca di un sé sfuggente e messo in discussione, privato delle difese convincenti di credenze condivise e di un sistema di valori consolidato.

In questo scenario di insicurezza soggettiva, esistenziale, un'incessante pressione mediatica sembra sostenere la deriva consumistica delle risposte sanitarie. La ricerca di salute o di benessere viene indirizzata verso meccanismi semplificati di offerta e di acquisto. Così, è in crescita la logica del farmaco utilizzato come le monetine di un juke box o i pulsanti di un giochino elettronico: la pillola per dormire e quella per restare svegli, la pillola per scaricarsi e quella per smettere di scaricarsi, la pillola per mangiare e quella per digiunare.

Il nuovo paziente-consumatore tratta terapie e ausili diagnostici come una delle tante merci esposte in un qualsiasi centro commerciale: ancora di più, utilizza gli stessi meccanismi di scelta, orientati verso una soddisfazione immediata dei bisogni percepiti. È, spesso, un consumatore informato: legge, ascolta, confronta, ricerca più

pareri, entra nell'ambulatorio medico con le idee chiare. Sa già o ritiene di sapere già cosa vuole acquistare; quel determinato esame, quel determinato farmaco. In questa visione, il medico non è necessariamente il decisore, a volte neanche il consigliere, ma lo strumento attraverso il quale la richiesta può essere soddisfatta o finanziata dal Servizio sanitario nazionale. Può anche essere l'ostacolo per il raggiungimento di tali obiettivi, ostacolo da superare con logiche e percorsi anche raffinati, ancorché frustranti per il professionista consapevole.

Come in altri ambiti, anche questo nuovo consumatore è influenzabile da efficaci strategie di marketing, capaci di creare un bisogno e di orientare verso esso, con accorte strategie mediatiche, l'attenzione dei prescrittori e dei potenziali clienti. Basti pensare alla menopausa, all'osteoporosi, alla depressione, alle disfunzioni erettili, ai disturbi dell'attenzione o di iperattività nei bambini e adolescenti, solo per citare alcuni dei casi più recenti per i quali la prevalenza di sindromi o sintomi sembra mutare più per l'evoluzione atipica dei criteri diagnostici che per la reale evoluzione delle situazioni di patologia e delle esigenze di salute delle popolazioni.

In questa dimensione, il medico di medicina generale riveste un ruolo privilegiato, ancora credibile secondo le molte indagini svolte al proposito. È noto come egli rappresenti una sorta di cerniera fra il sistema di riferimento profano dei pazienti, fatto di relazioni, credenze, esperienze, e quello professionale.

Oltre che la competenza, conta la capacità di costruire e mantenere nel tempo una relazione significativa. È dimostrato che un approccio direttivo o paternalistico è meno efficace di un dialogo improntato verso efficaci strategie di counseling. Il medico di famiglia è chiamato ad ascoltare la persona, accogliere il suo desiderio implicito o esplicito di rassicurazione, riconoscere la legittimità dei suoi dubbi e timori, orientare le sue richieste verso obiettivi appropriati. Accogliere, comprendere, riconoscere, rassicurare, informare, orientare, educare, condividere: sono le nuove parole d'ordine di un dialogo non facile ma con-vincente. Sono indispensabili una incessante, a volte faticosa, capacità di negoziazione e una formazione orientata a distinguere le logiche commerciali dalle conoscenze provate.

Un obiettivo attuale è quello di aiutare il paziente-consumatore a discriminare le normali fasi della vita dalle nuove malattie-etichetta, che sembrano imporre valutazioni specialistiche, accertamenti strumentali e prescrizioni sempre più costose. In questo senso il ruolo del medico di medicina generale è anche un ruolo scomodo,

compresso fra l'incisività dei media e la credibilità della medicina specialistica e superspecialistica, canale apparentemente privilegiato di soddisfazione della domanda di salute. Medicina universitaria e ospedaliera, da un lato, e medicina del territorio appaiono oggi mondi complementari ma potenzialmente divergenti; i contenuti informativi indirizzati ai pazienti sono spesso in contrasto e le persone sono chiamate a un difficile discernimento.

In questa dimensione il dialogo intorno ai farmaci è cruciale. La tendenza verso la ricerca o richiesta del farmaco, visto come rimedio immediato e rapidamente fruibile, va corretta e orientata verso l'attenzione consapevole alla correzione o miglioramento degli stili di vita: alimentazione, attività fisica, qualità del sonno e delle relazioni, prevenzione mirata. È dimostrato come la modificazione degli stili di vita sia un obiettivo privilegiato di sanità pubblica, in grado, ad esempio, di aumentare da 8 a 12 anni l'aspettativa di vita libera da disabilità nelle persone più anziane. Nessun principio attivo, nessun ausilio diagnostico, nessuna innovazione chirurgica può avvicinarsi a risultati di questa portata.

Al contrario, proprio i più anziani appaiono oggi condannati a rappresentare i tipici *frequent-attenders* degli ambulatori medici e i grandi consumatori di risorse sanitarie. L'età avanzata rappresenta oggi un target specifico di strategie di informazione, educazione e orientamento verso un uso critico delle risorse sanitarie. In queste classi di età è documentato l'uso eccessivo, fino alla vera e propria dipendenza, di alcune categorie di farmaci:

benzodiazepine, antiflogistici non steroidei, lassativi. Altrettanto documentabili sono le incertezze o gli errori nella gestione di lungo periodo delle terapie continuative, come i trattamenti per l'ipertensione, il diabete mellito, lo scompenso cardiaco o l'asma bronchiale. È necessario aiutare le persone a comprendere l'importanza della regolarità di assunzione dei farmaci, della corretta gestione degli orari, della prevenzione di errori, della necessità di monitoraggio degli effetti indesiderati. Del tutto recente è la crescita numerica di grandi anziani fragili, chiamati a gestire da soli regimi terapeutici anche complessi; in questo contesto è essenziale verificare la sicurezza dell'assunzione e la capacità della persona di manipolare confezioni e dispositivi: siringhe da insulina, erogatori pre-dosati, inalatori per farmaci antiasmatici, trattamenti anticoagulanti orali o anticomiali. Parallela è la crescita delle badanti, con le quali è necessario verificare criticamente la comprensione linguistica e culturale delle prescrizioni affidate.

Per concludere, è interesse comune promuovere strategie correttive delle tendenze e delle distorsioni più frequenti in tema di dialogo sulla salute. In questo senso, appare particolarmente necessario rafforzare il ruolo degli attori di comunità. In particolare, è necessario comprendere la specificità della medicina di famiglia, controllando la diffusione di messaggi che possano indebolirne credibilità ed efficacia e riconoscendo il valore pubblico e le peculiari strategie informative che essa propone nel dialogo con i nuovi pazienti.

Relazione medico-paziente: da paternalistica a partecipativa

Claudio Blengini

Medico di famiglia, Dogliani (Cuneo)

La relazione medico-paziente è da sempre uno degli elementi cardine su cui si basa il rapporto medico-malato. Una buona diagnosi e una buona cura dipendono in modo imprescindibile da una relazione efficace tra questi due attori. Questa relazione ha subito nel tempo modifiche sostanziali nella sua rappresentazione quotidiana negli ambulatori medici, siano essi specialistici o di medicina generale. Per molti anni, troppi direbbe ora qualcuno, la relazione del medico con il proprio malato è stata improntata al paternalismo più sfrontato. Da una parte il medico detentore della "scienza" e quindi implicitamente del "potere" e della capacità insindacabile di giudicare per l'altro, di prendere decisioni in sua vece, di sapere sempre cosa è più utile per lui, decidendo di volta in volta cosa fare, come farlo e quando farlo. Dall'altra il paziente che "si affidava" e che pertanto, con questo atto preliminare di sudditanza, subiva in modo incondizionato le decisioni altrui, anche quando queste erano magari in palese contrasto con quello che pensava o che voleva fare. È evidente che nella relazione medico-paziente, e ancor più nella relazione

medico-paziente malato è implicito un *affidavit* di quest'ultimo nei confronti del curante. E non potrebbe essere altrimenti, visto che al medico si richiedono e si riconoscono competenze tecniche specifiche, e proprio a queste il paziente o il malato si affida per richiedere la soluzione dei sintomi o delle malattie da cui è affetto. C'è ancora una differenza sostanziale nella sudditanza psicologica che la relazione comunque propone: ed è lo stato di salute o di malattia acuta o cronica con cui il paziente si presenta. È evidente che la capacità relazionale, contrattuale e di autonomia è nettamente più forte nei soggetti in buona salute o con patologie a scarsa valenza invalidante, mentre la dipendenza psicologica, e non solo, diventa sempre più forte nei soggetti in cui la malattia limita in modo evidente e pesante l'autonomia. In questo caso la capacità decisionale diventa sempre più vincolata dalla necessità di aiuto e di cura, per cui il malato si sente di fatto condizionato dalla paura che il curante non lo segua o non gli stia vicino, se non lo asseconda nelle decisioni e nei percorsi che deciderà di proporli.

Informazione e consenso

Con il progredire del tempo e con il maturare del dibattito etico e deontologico la condizione di sudditanza a priori del paziente e del malato è diventata una posizione non più sostenibile. Da più parti e da più voci si è sottolineato con forza come il cittadino-malato dovesse diventare un soggetto attivo nella relazione con il curante e come l'informazione dovesse essere garantita in tutte le tappe del percorso medico, dalla fase diagnostica a quella prognostica e di terapia.

Tutto questo movimento e dibattito si sostanziava anche negli articoli relativi all'informazione e al consenso del nuovo codice deontologico (Box 1 e 2). Essi sottolineano con chiarezza la necessità di fornire spiegazioni e chiarimenti adeguati al cittadino su ciascuna tappa del percorso malattia e sulle possibili opzioni che si possono di volta in volta presentare in ambito sia diagnostico che terapeutico e chiariscono l'importanza della partecipa-

zione del malato alle decisioni, dalla diagnosi fino alla cura. Ma questa domanda di partecipazione da parte dei cittadini e dei malati ad ogni tappa del processo decisionale della salute come della malattia, culminata con "l'esplicito" in qualche modo necessario del potere assoluto del medico di decidere in solitaria autonomia, non sempre nella pratica quotidiana ha avuto i risvolti che gli estensori del codice deontologico auspicavano. Assistiamo così spesso a delle parodie sia della relazione sia dell'informazione, che sono ben lontane da quello che si voleva realizzare. L'informazione non può essere mai solo la formale compilazione del prestampato di consenso o la superficiale richiesta di adesione a pratiche che il medico ha deciso come le più efficaci senza che prima e a fianco a questo ci sia un chiarimento approfondito dei vantaggi e dei rischi che ciascuna metodica comporta. Per poter decidere con coscienza di causa, debbono essere chiariti con semplicità e in termini comprensibili tutti gli aspetti della scelta che si vuole proporre, quantificando sia le possibilità di riuscita sia quelle di insuccesso, come i possibili rischi o l'efficacia o meno delle scelte alternative. Troppo spesso ancora si assiste a proposte di terapie improbabili in situazioni in cui la fragilità del malato e della famiglia non permette una lucida analisi di tutte le opzioni possibili. Molte volte, ancor più in ambiente specialistico, ma non solo, la giustificazione ad una superficiale informazione viene attribuita al contingentamento dei tempi, alla necessità di "produttività aziendale" e alla difficoltà del malato a comprendere e a farsi comprendere. È questa una giustificazione troppo riduttiva, se non di comodo, che mette in risalto come l'informazione e il consenso siano in qualche modo la naturale conseguenza di un rapporto e di una relazione che non può avvenire solo nel momento in cui va raccolta una adesione scritta ad una procedura, ad un esame o ad un trattamento. Dicevamo che una buona diagnosi e una buona cura dipendono in modo imprescindibile da una relazione efficace tra i due attori della relazione: medico e paziente. Per una buona diagnosi è indispensabile una buona anamnesi e per una buona anamnesi è necessaria la confidenzialità del rapporto e la capacità del medico di mettere a proprio agio il paziente. Sono questi elementi essenziali per condurre una buona indagine, senza i quali diventa impossibile impostare correttamente una diagnostica differenziale, oppure una modifica o revisione della terapia intrapresa.

CAPO IV - INFORMAZIONE E CONSENSO

Articolo 30 - Informazione al cittadino

Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate; il medico nell'informarlo dovrà tenere conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche.

Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta. Il medico deve, altresì, soddisfare le richieste di informazione del cittadino in tema di prevenzione.

Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza.

Box 1

CAPO IV - INFORMAZIONE E CONSENSO

Articolo 34 - Autonomia del cittadino

Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso. Il medico ha l'obbligo di dare informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà, compatibilmente con l'età e con la capacità di comprensione, fermo restando il rispetto dei diritti del legale rappresentante; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente.

Box 2

Lo scenario della relazione medico-paziente in medicina generale: riflessioni personali

C'è un elemento centrale della formazione del medico di medicina generale nell'approccio ai problemi presentati dal paziente che, se applicata, lo mette in qualche modo in una situazione privilegiata nella comunicazione con il malato. Il modello di approccio alla relazione con il paziente da parte del medico di famiglia è di tipo "olistico", altrimenti definito come "bio-psico-sociale". L'obiettivo e l'interesse primario del medico di medicina

generale è infatti innanzi tutto rivolto alla persona nel suo insieme, non solo alla malattia. Questa differenza non è di poco conto perché con questo modello l'approccio e l'attenzione non sono limitati al singolo sintomo, al singolo apparato o alla singola malattia, ma diventano trasversali, cioè rivolti ai vari aspetti di ciascun problema. Essi vanno dalla prevenzione alla diagnosi, dalla terapia alla riabilitazione, dall'educazione continua al controllo nel tempo delle malattie croniche e infine all'accompagnamento nelle malattie ad esito infausto. Il medico di famiglia ha una visione prospettica del rapporto con il paziente che ha magari conosciuto in pieno benessere ed ha con lui costruito nel tempo una relazione privilegiata. Relazione che si è andata sostanziando con lo scorrere degli anni condividendo i problemi più o meno importanti che il paziente stesso o i suoi familiari hanno dovuto affrontare. Egli è quindi il medico della persona e non della malattia e dispone di un osservatorio privilegiato ed unico per lo studio, l'analisi e la comprensione dei problemi sanitari e delle malattie. Conosce il malato, conosce la malattia e la sua evoluzione, ma soprattutto conosce il contesto familiare e sociale in cui le patologie sanitarie si sviluppano ed ha anche ben presente le risorse su cui può contare o i limiti di ciascuna situazione relazionale o ambientale. È questo un punto di vista non solo privilegiato, ma a tutto campo, un obiettivo grandangolo direbbe un fotografo, in grado di vedere non solo i singoli aspetti della triade malato-famiglia-ambiente, ma capace di cogliere anche la visione d'insieme e prospettica del paziente calato nella sua realtà quotidiana di vita e di relazioni. In questo rapporto con il malato, il medico di famiglia ha sviluppato una confidenzialità e una "complicità" che fa sì che la relazione si sostanzi spesso in modo naturale in un rapporto tra pari. La soggezione o il disagio che spesso si rilevano nel rapporto con lo specialista mancano nella relazione con il medico di famiglia e fanno sì che il confronto di quest'ultimo con i propri assistiti sia ormai da tempo svincolato da una sudditanza del malato nei suoi confronti. Nel colloquio, sia esso per la definizione di un problema attuale, per una specifica richiesta di aiuto, o verta invece su procedure diagnostiche o terapeutiche, o tratti infine di educazione alla salute o di strategie di prevenzione, il medico di famiglia si trova sempre di fronte ad una volontà e una capacità contrattuale del cosiddetto "paziente". Svincolato dalla sudditanza o dall'imbarazzo di un rapporto con un medico che non conosce, come può essere lo specialista, o da una situazione di disagio, come può essere il ricovero o un accertamento strumentale impegnativo a contatto con sanitari che non ha mai visto o

conosce poco, il paziente affronta la relazione da pari a pari. È consuetudine ormai radicata del rapporto medico-paziente in un ambulatorio di medicina generale che le scelte finali sia in campo diagnostico che terapeutico passino sempre attraverso una contrattazione tra i due elementi della relazione. Il malato non accetta mai supinamente le proposte, ma le analizza e le discute chiedendo chiarimenti e offrendo le sue riflessioni. Ma è proprio partendo da questo dialogo franco e senza remore o patemi, proprio perché ha alla base la fiducia di una lunga relazione di una altrettanto lunga frequentazione, che si possono impostare scelte comprensibili e soprattutto condivise. Tocca infatti spesso al medico di famiglia chiarire con termini semplici, sdoganati dal linguaggio per iniziati sovente cervelotico e incomprensibile che la medicina spesso propone le decisioni dello specialista, le possibili conseguenze di una strategia diagnostica o terapeutica o i limiti di una cura.

Spetta al medico di famiglia stare a fianco al malato fornendo informazioni e supporto durante tutto il percorso della malattia. Spetta al medico di famiglia supportare il malato quando la malattia, terminata l'acuzie, è rientrata nell'alvo "monotonico" della cronicità. Spetta al medico di famiglia accogliere dopo una dimissione o accompagnare verso la fine quando le "cure" e lo specialista non sono più presenti con la consueta solerzia, perché la malattia diventa non solo inguaribile, ma si avvia anche verso la terminalità. Così il medico di famiglia più di qualsiasi altro professionista percepisce ed ha il senso del limite della scienza, nonostante le conquiste sensazionali e i trionfalismi così spesso inadeguati. Questo perché fronteggia quotidianamente la cronicizzazione della malattia più ancora della sua possibilità di guarigione, perché affronta ogni giorno il problema dell'inguaribilità e della vita che volge al termine. In queste zone grigie della medicina, dove le risorse della scienza non promettono più il benessere o la guarigione, la relazione assume ancora e ancor di più un significato fondamentale ed insostituibile. Saper essere insieme al malato ed esserci per affrontare uniti il percorso difficile della cronicità o quello ancora più difficile della terminalità o della morte sono esperienze forti ed un banco di prova della relazione tra medico e malato e ambiente familiare. Il medico di famiglia sa di dover esserci, ma questo è un compito gravoso che non può svolgere da solo. Altri professionisti come farmacisti, infermieri e specialisti di buona volontà (che possono aiutare a migliorare la palliazione, quando la cura non è più efficace) sono i benvenuti, come lo sono, e non potrebbe essere altrimenti, i volontari.

Medici ospedalieri

Le regole del rapporto interpersonale vanno adattate all'unicità del paziente

Edoardo Rossi

Resp. Ambul. Day Hospital, Div. Ematologia, Az. Osp. Univ. S. Martino, Genova

Stabilire delle regole generali in un rapporto interpersonale, quale quello che si instaura tra medico e paziente, è difficile. Esso risente di numerose variabili correlate all'individuo (età, sesso, educazione, stato sociale e scolarità), alla patologia (acuta, cronica, benigna, maligna), al contesto (privatistico, mutualistico, quale consulente o medico di fiducia).

Queste variabili condizionano "fisiologicamente" il rapporto professionale, a queste si aggiungono quelle "patologiche", che comunque lo possono condizionare pesantemente in modo negativo. Mi riferisco alle scelte del medico correlate al DRG, alle note CUF, alla disponibilità dei posti letto, al "budget" prestabilito per il paziente e/o per la patologia, in altre parole alla burocratizzazione, che è diventata un elemento fortemente condizionante il comportamento e le scelte del medico.

Sulla base di questi presupposti cercherò di tracciare quello che io intendo come rapporto medico-paziente e, in definitiva, quello che uso nella mia pratica professionale.

Sulla base di quanto detto è necessario che io per prima cosa definisca il tipo di patologia che seguo e il mio profilo professionale.

Sono un medico ospedaliero che lavora in un Ambulatorio/Day Hospital; mi occupo di ematologia ed immuno-ematologia e seguo pazienti con neoplasie ematologiche (60-70%) e con patologie immunomediata ad andamento prevalentemente cronico (30-40%). Il rapporto che instaurò con tale tipologia di pazienti è maturato in circa trent'anni di esperienza vissuta in tale ambito lavorativo. Quello che ho maturato in questi anni è che il paziente desidera essenzialmente chiarezza dal medico, non sempre sincerità. Molti pazienti non vogliono una brutale e nitida dissezione della malattia, ma vogliono comprendere: 1) quali possano essere le interferenze della malattia sulla vita di tutti i giorni, sul lavoro, sullo studio, sul rapporto con i propri cari; 2) quanto e se dovranno soffrire e quali indagini possano essere necessarie per giungere a un inquadramento diagnostico e a una strategia terapeutica; 3) quando, se e come potranno riprendere le normali abitudini di vita.

Quando il paziente è affetto da neoplasia ematologica cerco di non utilizzare parole cariche di un significato negativo e nefasto nell'ideazione di massa quali "leucemia" o "linfoma", ma sinonimi meno noti quali "linfomatosi, emoblastosi, linfadenosi, ecc.". Quando la domanda è precisa: "si tratta di una leucemia/linfoma?" uso il termine appropriato, ma mi affretto a precisare che oggi tali malattie sono curabili e spesso guariscono completamente. Mi avvalgo, quando è possibile, di dati tratti da casistiche personali o da articoli della letteratura, per far comprendere al paziente le reali potenzialità terapeutiche

nella sua malattia e la potenzialità di creare un rapporto attivo per ottenere i risultati migliori. Il rapporto è sempre duplice e il successo si raggiunge insieme, il medico propone la propria esperienza e conoscenza, il paziente la propria volontà di affrontare i sacrifici necessari per raggiungere il risultato.

Parlando della patologia cerco di disegnare per il paziente un percorso diagnostico, spiegando la necessità di svolgere indagini laboratoristiche e strumentali, talora cruenta (biopsia midollare, biopsia linfonodale, ecc.), allo scopo di definire con precisione le caratteristiche della malattia e di conseguenza una sorta di personalizzazione della terapia. Il paziente deve essere motivato quando gli si chiede di essere sottoposto ad esami cruenti, anche se ormai la medicina tende sempre più ad essere "una medicina dei protocolli" con una standardizzazione delle indagini e dei trattamenti, tale aspetto può essere comunque umanizzato, facendo capire quali siano i risvolti offerti dall'indagine sulla comprensione della malattia e pertanto sulla decisione terapeutica futura. Ritengo che la chiarezza del rapporto e la condivisione del tracciato diagnostico-terapeutico siano parte integrante del dialogo medico-paziente. Quando viene decisa la strategia terapeutica cerco di informare il paziente, senza terrorismo, dei potenziali effetti collaterali e delle problematiche che dovrà affrontare nel corso della terapia, ma anche dei numerosi rimedi che ha a disposizione per rendere ottimale la qualità di vita, nonostante la chemioterapia. È molto importante non nascondere alcuno dei potenziali effetti collaterali del trattamento, anche i più scabrosi, quali la potenziale perdita della fertilità o l'evenienza di patologie future indotte dalla chemioterapia. Abbiamo mezzi per ridurre la negatività e la pesante compromissione di tali eventi come la conservazione del seme e degli ovuli, la scelta di chemioterapici con scarsa attività mutagena o di una terapia di supporto in grado di ridurre tale effetto. Quando viene posta la diagnosi di "tumore" il paziente è costretto a "dare in gestione" la propria vita al medico con cui deve condividere un percorso che deve essere il più possibile pianificato e chiaro sulla base di un rapporto empatico e leale.

Passerei ora a considerare l'altro aspetto della patologia di cui mi occupo, quella ad andamento cronico immunomediato. È stato scritto che "la patologia cronica è come una vecchia signora che ha bisogno di attenzione" offrendo un'immagine suggestiva e reale di tali forme patologiche.

Questo tipo di diagnosi è diverso rispetto a quella di un "tumore" che il paziente si deve scrollare di dosso e cerca la collaborazione e un rapporto di fiducia con il medico. Nella patologia cronica la malattia non si scolla di dosso

e quello che il medico deve far comprendere al paziente è la possibilità di convivere con la patologia cercando di limitarne i danni e ottimizzando la qualità di vita. In queste patologie il rapporto medico-paziente è un rapporto che dura negli anni e risente inevitabilmente degli eventi che influenzano la vita di entrambi i protagonisti di tale rapporto. Vi saranno momenti di tensione, di odio ed affetto come si può verificare nei rapporti umani di lunga durata.

Vorrei sottolineare alcune note negative che in questi ultimi anni hanno “corrotto” il rapporto medico-paziente ovvero la burocratizzazione. Recentemente i medici tedeschi sono “scesi in piazza” per protestare contro tale nefasta interferenza del governo sul rapporto professionale, protestando poiché le pratiche burocratiche vengono ad occupare la maggior parte del rapporto, lasciando scarso spazio alla diagnostica, alla clinica e alla scelta terapeutica. Quest’ultima è ulteriormente avvelenata dall’obbligo per il medico di proporre al paziente trattamenti a costo inferiore, indipendentemente da un

vecchio e ormai divenuto obsoleto giuramento che chiede al medico di agire verso il paziente “con scienza e coscienza”.

Esiste sicuramente una differenza fra “Arte della Medicina” e “Medicina dei Protocolli”; peraltro i due approcci al paziente possono embricarsi fra loro e in quanto linee-guida standardizzate per il trattamento dei pazienti vanno adattate all’unicità degli stessi. Nell’ambito del singolo protocollo terapeutico i risultati finali variano ampiamente, questo è conseguente, da una parte alle diversità biologiche dei singoli individui, dall’altra al rapporto medico-paziente, in quanto l’instaurazione di una relazione empatica, chiara e di mutua comprensione costituisce un trampolino di lancio per il raggiungimento del successo. Vorrei ricordare che nella visione “solistica” della malattia le manifestazioni cliniche non si dissociano dallo stato psicologico dell’individuo e la guarigione non è solo frutto di un intervento terapeutico esterno, ma è anche parte della volontà del paziente.

Una comunicazione corretta deve poter evolvere in un interscambio umano e sincero

Alessandro Comandone, Paola Bergnolo

UOA di Oncologia, Ospedale Gradenigo, Torino

In oncologia la comunicazione tra medico e paziente è un problema da sempre ritenuto strategico e per molti versi ancora irrisolto.

L’enorme quantità di letteratura prodotta al riguardo dagli anni ’60 pone l’oncologia all’avanguardia di questa tematica, ma la materia della comunicazione sembra assumere aspetti sempre nuovi e diversi e non può essere cristallizzata in schemi o in modelli comportamentali preconfezionati, soprattutto a causa dell’evoluzione della coscienza civile e delle terapie.

È da rilevare infatti come sin dal 1969 sia nota la branca della psico-oncologia a seguito del fondamentale lavoro di Kubler Ross, mentre a tutt’oggi scienze ben più antiche e consolidate della medicina non sviluppano in modo indipendente ed esaustivo gli argomenti del rapporto tra malato-malattia-curante e non approfondiscono le problematiche relazionali e psicologiche. Chi infatti ha sentito parlare di psico-cardiologia? O di psico-pneumologia? Eppure di incidenti cardiovascolari si muore come e forse più di quanto non avvenga per il cancro e sotto l’aspetto di invalidità, una broncopneumopatia cronica è almeno pari ad una malattia oncologica ad evoluzione lenta.

Attorno alla parola cancro si concentrano le paure individuali, i tabù sociali, in una commistione di protezione dell’ammalato (“sono certo che non sa di avere un tumore e non lo vorrebbe sapere perché si ucciderebbe”) e di esautorazione dei processi decisionali che lo riguardano (“non gli prescriva la morfina perché capirebbe che non c’è più nulla da fare”).

Fino ad un decennio fa era dunque pratica comune non rivelare la diagnosi di cancro ad un malato, pur con variabili di ordine culturale: il mondo anglosassone ha iniziato questa scalata della verità molto prima del mondo mediterraneo e del mondo islamico.

Su queste variabili culturali si innestano elaborazioni di tipo sociale e religioso come elementi modulatori della pratica di dire o non dire la verità o di come comunicarla.

Nell’ultimo decennio si sono però venuti a creare profondi cambiamenti a livello socio-culturale e, ormai, l’elaborazione di queste tematiche non è più regionale o nazionale, ma si apre su un contesto di legislazione europea. Un ruolo importante lo ha avuto la nuova giurisprudenza sul consenso informato: “Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l’acquisizione del *consenso informato* del paziente. Il consenso, per la particolarità delle prestazioni diagnostiche e/o terapeutiche e per le possibili conseguenze delle stesse, è integrativo e non sostitutivo del *processo informativo* (art. 32 del Codice deontologico).

Tale processo è così esplicitato: “Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze. Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste devono essere fornite con prudenza usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza” (art. 30 Codice deontologico).

Queste trasformazioni etiche, legali e culturali, i miglioramenti dei risultati ottenibili con in nuovi trattamenti hanno portato ad una nuova apertura nel rapporto medico-paziente, sino a giungere al momento attuale ad una rivelazione assai completa della diagnosi e meno oscura della prognosi.

Ma esiste ancora un doppio binario di comunicazione, più evidente nel mondo Sud europeo e meno in quello anglosassone e scandinavo. Se infatti nel vissuto individuale, soprattutto con il prolungarsi dell'aspettativa di vita, l'ipotesi di imbattersi nel problema cancro è, se non accettata, almeno tenuta in considerazione, l'accettazione di una prognosi infausta e senza speranza è ancora lungi dall'esser ammessa e forse non lo sarà mai.

Infatti l'idea della sofferenza, dell'invalidità, della non eguaglianza rispetto al cittadino sano e soprattutto della morte sono elementi costitutivamente lontani dall'essenza primordiale dell'essere umano.

Morasso ha ad esempio pubblicato come una completa consapevolezza della malattia è richiesta ed è presente solo in un terzo degli ammalati di tumore. Un terzo è consapevole della diagnosi, ma si cela o gli è celata la prognosi. Il restante terzo, purtroppo, ignora ancora sia la diagnosi sia la prognosi.

In questo processo di modulazione della verità gioca un ruolo decisivo sia i meccanismi difensivi, sia la difesa posta in atto dalla famiglia, sia infine la capacità di informazione esplicitata dal medico. Ciò spiega perché la consapevolezza di malattia è superiore nei pazienti trattati in Centri Oncologici (50-60%) rispetto ai pazienti ricoverati in reparti di Chirurgia o di Medicina generale (5-10%).

È evidente come il processo dell'informare coinvolge il processo della comunicazione e della relazione nel suo insieme, al fine di evitare le due situazioni antitetiche e nella stessa misura, sbagliate:

- la totale assenza di informazione (congiura del silenzio);
- l'esperata e patologica rivelazione della verità (accanimento informativo).

Esistono è ovvio degli ostacoli oggettivi nella corretta (ma che cos'è corretto?) comunicazione tra medico e paziente. In primo luogo è profondamente diversa la situazione del primo incontro, quando entrambi gli attori (medico e paziente) sono reciprocamente estranei e timorosi nell'affrontare la controparte.

Ben diverso è il contatto nelle fasi successive, quando medico e malato hanno iniziato il loro cammino insieme in reale alleanza terapeutica con franchezza nel rapporto.

In secondo luogo lo spessore e la gravità della comunicazione varia a seconda della notizia da presentare: se la notizia è positiva (remissione di malattia, fine delle cure adiuvanti, non comparsa di nuovi focolai di tumore) il compito è più semplice. In caso invece di eventi negativi (progressione di malattia, scarsità dei mezzi terapeutici ancora a disposizione, perdita del rapporto di reci-

proca fiducia) la comunicazione può diventare difficile o addirittura interrompersi irrimediabilmente.

Esistono più situazioni e percezioni soggettive che influenzano marcatamente il rapporto: per quanto riguarda il paziente il percepire che il tempo messogli a disposizione è poco, che il medico è dispersivo e che durante il colloquio viene spesso disturbato o interrotto volutamente il colloquio per rispondere al telefono o per parlare con altre persone, la mancanza di empatia e il distacco gestuale e verbale, costituiscono muri invalicabili.

Per quanto riguarda il medico, il senso di inadeguatezza verso i problemi profondi del paziente (sofferenza, morte), la sensazione che il paziente "non si fidi più" perché la malattia è andata progredendo, e voglia interrompere il rapporto di fiducia, il timore opposto che il paziente si avvinghi a lui nel tentativo di cercare la salvezza ed infine gli infiniti impegni e lacci burocratici che avvelenano e intorbidano la professione medica, certamente possono turbare la comunicazione in modo definitivo.

Sulla base di quanto esposto è evidente che le variabili che entrano in gioco nella comunicazione e nel dialogo in oncologia sono innumerevoli e possono influire pesantemente nel rapporto medico-paziente.

I pazienti chiedono in genere di essere curati bene, di guarire o che almeno il medico sia loro accanto qualunque sviluppo abbia la malattia. Chiedono inoltre che il medico spieghi loro onestamente tutte le opzioni possibili e che permetta di favorire l'espressione delle emozioni con una comunicazione individualizzata.

È naturale che la personalità del paziente influenzi attivamente sia l'informazione che il modo di comunicare: i pazienti con spirito combattivo cercano di intravedere e di discutere le possibili soluzioni, anche in conflitto con quelle presentate dal medico. I pazienti con spirito più fatalistico si affidano in modo più acritico al medico e accettano che egli prenda decisioni senza richiedere dettagli del problema. La comunicazione è comunque un rapporto interpersonale e circolare in cui le informazioni vengono portate e ricevute da entrambe le parti. Può essere verbale (che cosa viene detto) e non verbale (come viene detto e quali sono le mie profonde convinzioni come paziente e come medico).

Per molti versi la comunicazione non verbale è più simpatetica e ancestrale: coinvolge il tono della voce, il timbro, la velocità delle frasi, le pause. Vede come momento fondamentale la mimica, lo sguardo e la posizione del corpo. Soprattutto valuta l'empatia o il distacco tra i due che dialogano. In molti casi una alleanza terapeutica si crea o si distrugge più con la comunicazione non verbale che con quella verbale.

L'acquisizione della capacità di comunicare da parte del medico nasce da dati innati, ma può e deve essere migliorata con la pratica, lo studio, la discussione e la correzione.

Purtroppo nel sistema sanitario italiano tutto sembra predisposto per non favorire la comunicazione: ambulatori affollati, ambienti di visita o di colloquio disturbati,

carichi di lavoro non confrontabili con gli operatori sanitari di altre Nazioni, ingerenza inopportuna da parte della famiglia che “suggerisce” che cosa si deve dire o tacere, tempi di incontro molto ristretti (il Servizio Sanitario Nazionale prevede una visita ogni 20 minuti).

A questo va aggiunto che sovente il medico non è preparato al colloquio per propria personale ignoranza o poiché il suo corso di studi non ha mai previsto un insegnamento specifico al riguardo. Resta dunque difficile da comprendere come in situazioni così poco favorevoli si possa sostenere l’acquisizione di informazioni, identificare il problema, facilitare l’espressione del vissuto personale, stabilire l’alleanza terapeutica, fornire compiutamente i particolari tecnici del trattamento e ottenere un *vero consenso informato*.

Ciononostante il livello di gradimento nei confronti degli oncologi italiani da parte dei pazienti è elevato.

Esistono numerose tecniche di comunicare, utili ad apprendersi e necessarie da applicare, ma la carica umana personale non può mai venire meno.

Il medico non deve mai dimenticare di avere di fronte una persona che soffre, non una malattia da inquadrare o un paziente da inserire in un protocollo. È da tenere presente che frequentemente la comunicazione in oncologia si pone come atto traumatico che può ferire psicologicamente e moralmente la persona malata.

Occorre dunque creare un contesto idoneo con tranquillità e riservatezza. Sono auspiccate una vicinanza fisica ed una vicinanza affettiva ed empatica. È utile suddividere la comunicazione in due incontri per favorire il “metabolismo” delle notizie e la presa di coscienza da parte del malato, che potrà formulare altre domande e dare libero spazio all’espressione delle emozioni.

Quando il rapporto esordisce in modo positivo è molto probabile che continui nel tempo in tale verso, nonostante le difficoltà legate al decorso della malattia.

Il rapporto nato da una comunicazione corretta può evolvere in un interscambio umano e sincero dove entrambi, medico e paziente, possono arricchirsi reciprocamente pur di fronte a crescenti difficoltà. Infatti una comunicazione esordita in modo costruttivo è un processo interattivo e longitudinale che va mantenuto nel tempo. In questa relazione vanno valutati e riconosciuti gli elementi propri della storia di una persona, con una specifica attenzione ai bisogni e alle preoccupazioni, alle emozioni, ai sentimenti, agli stili di reazione alla malattia, ai bisogni fondamentali della persona che soffre.

Il nostro auspicio è che tale capacità si sviluppi in tutti noi per poter offrire ai nostri malati il meglio, non solo della nostra conoscenza scientifica, ma del nostro patrimonio umano.

Bibliografia

- Kubler-Ross E. La morte e il morire. Assisi: Cittadella Editrice; 1992.
- Grassi L, Rosti G, Lasalvia A, et al. Psychosocial variables associated with mental adjustment to cancer. *Psychooncology* 1993; 2: 11-20.
- Morasso G, Capelli M, Viterbori P, et al. Psychological and symptoms distress in terminal cancer patients with met and unmet needs. *J Pain Sym Manage* 1999; 17: 402-9.
- Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centers. *Br J Cancer* 2001; 84: 48-51.
- Grassi L, Biondi M, Costantini A. Le implicazioni psicosociali del cancro: il paziente. *Il Manuale pratico di psicooncologia*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2003.
- Grassi L, Biondi M, Costantini A. La comunicazione col paziente e la famiglia. *Il Manuale pratico di psicooncologia*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2003.

Infermieri

L'ascolto rispettoso permette la comprensione dei bisogni

Simonetta Abati

Unità di Salute Mentale, Siena

L'infermiere che opera in salute mentale, fonda il suo intervento sulla relazione e la partecipazione attiva della persona malata al processo di cura. Deve confrontarsi con una persona malata che, per la sua patologia, spesso non riconosce il proprio disagio e perciò non riesce a chiedere aiuto. Il malato che rifiuta le cure, gli operatori, i farmaci, i programmi di riabilitazione può creare un senso di profonda frustrazione e inadeguatezza delle proprie capacità professionali e personali (poiché sono i sentimenti ad essere messi in gioco). L'investimento emotivo nella relazione con il malato è indispensabile per la partecipazione empatica e per una relazione terapeutica.

Il malato mentale raramente esprime il proprio bisogno direttamente e in maniera chiara e tanto più è grave la patologia, tanto più questo sarà espresso in modo indiretto e mascherato. La consapevolezza di avere un bisogno insoddisfatto può creare nel malato un conflitto con la/le persone che riconosce come necessaria/e a soddisfarlo. Superare queste difficoltà è possibile attraverso una conoscenza ed una preparazione personale.

Nell'ascoltare e nel rilevare gli aspetti salienti nella storia di una persona, si attivano le esperienze personali: essere madri, padri, mogli, mariti, donne, uomini, giovani, anziani, ogni nostra esperienza condiziona. È necessario, perciò, apprendere tecniche che permettano di individuare i bisogni, dove i vissuti personali diventino risorsa empatica, ma che non alterino in maniera acritica l'individuazione del bisogno. Un ascolto "sospettoso", teso alla ricerca dei segni della patologia, alle conferme dei nostri pregiudizi, non produce una relazione terapeutica, e distoglie dalla formulazione di una giusta diagnosi. Al contrario un ascolto "rispettoso" permette la partecipazione empatica con lo stato affettivo ed emotivo del malato, di "stare" nelle paure, nei silenzi, entrare empaticamente nelle onde della sofferenza.

La sofferenza della malattia mentale porta con sé un'alterazione del vissuto e quindi della capacità di stare con gli altri in una realtà condivisa. Spesso le parole sono sospese, inondate da laghi di silenzio e "stare" nel silenzio può creare ansia; il desiderio di riempirlo con le nostre parole può essere forte, ma i silenzi vanno rispettati e "sentiti". Il silenzio può essere pieno di tensione, di aggressività, di cose non dette, di pensieri "troppo veloci" per essere espressi, di "voci" che devono essere ascoltate. Il silenzio può essere riflessivo, alla ricerca delle parole per dire. Nei momenti di silenzio i messaggi del corpo, i suoi movimenti, lo sguardo aiutano a comunicare. Si può e deve adottare il linguaggio non ver-

bale per entrare in comunicazione, osservarlo nell'altro per capire. Il contatto visivo deve essere costante ma non indagatore e fisso, il movimento e la postura del corpo nello spazio devono adattarsi alla situazione, comunque muoversi con armonia evitando movimenti bruschi, non esprimere esitazione, indifferenza o impazienza. Se la decisione è di interrompere il silenzio, si dovranno evitare eccessive ed improvvise stimolazioni, quindi il tono della voce, la velocità dell'eloquio saranno importanti, è utile utilizzare un tono modulato che esprima coerentemente il contenuto del discorso, che dovrà essere espresso con frasi semplici, precise, con parole che non necessitino di ulteriori spiegazioni. La precisione dell'esposizione e la chiarezza dei discorsi, la coerenza comunicativa limiteranno la possibilità che il malato elabori in modo fantastico, legato ai suoi vissuti, ciò che l'infermiere ha comunicato. L'atteggiamento di ascolto può essere migliorato attraverso tecniche, ma la relazione deve risultare profondamente umana e vissuta dal paziente come sincera, coerente, non giudicante, della quale si senta di potersi fidare.

Una volta instaurata una comunicazione positiva, si può approfondire la relazione utilizzando modalità che nell'ambito della salute mentale, escono dallo schematico e dall'impersonalità dei ruoli professionali. Può essere necessario ridefinire il ruolo dell'infermiere e del servizio rispetto alle aspettative del malato e della famiglia, e l'incontro tra le aspettative e le possibilità può realizzarsi attraverso la "contrattazione". Contrattare in modo flessibile spesso permette l'accettazione dei progetti terapeutici e l'inizio della cura, l'eccessiva rigidità può determinare allontanamento e rifiuto.

L'infermiere si trova ad occuparsi del paziente in modo complessivo per poterlo aiutare ad affrontare gli aspetti legati alla gestione della vita quotidiana, il suo è perciò, necessariamente, un lavoro d'équipe ma le attitudini, che si costruiscono attraverso lo studio e l'esperienza, la conoscenza delle proprie caratteristiche personali, il riconoscimento delle proprie emozioni in risposta agli stimoli della persona malata, permettono di comprendere i bisogni della persona malata e identificare correttamente i problemi, e di impostare un programma di trattamento integrato con le altre figure.

Si potrà imboccare così la strada del cambiamento, della ricostruzione di una unità mente-corpo, di un vissuto e un'immagine unitaria di sé, che la persona malata aveva perduto e questo gli consentirà di avere la forza di confrontarsi di nuovo con la vita.

Comunicare è fare collaborare i vari attori della malattia senza perdere di vista l'uomo

Maria Pigaiani

Servizio di Diabetologia, Ospedale Borgo Trento, Verona

Molte sere prima di addormentarmi ripasso mentalmente la giornata e spesso mi domando come avrei potuto fare meglio nei confronti dei pazienti, dei colleghi infermieri, dei medici e delle altre figure che girano nel "mondo ospedale".

Non è facile comunicare, anzi è un compito arduo e dato a pochi eletti.

Noi parliamo, parliamo il più delle volte, ma senza comunicare nulla.

Parliamo senza ascoltare la nostra voce e le nostre emozioni, parliamo senza vedere le persone e le loro emozioni, parliamo senza ascoltare le domande e pensiamo di comunicare.

Diamo spesso per scontate molte cose e carichiamo il paziente di una serie di informazioni non tenendo presente che è una persona, il più delle volte estranea al mondo sanitario, che si rivolge a noi per un bisogno, "curare la malattia" e spesso non sa cosa sia questa sua malattia.

Una mattina con la mia caposala abbiamo intrapreso un sondaggio "maccheronico" di verifica sui pazienti routinari che accedevano al servizio di diabetologia per il prelievo, al fine di eseguire gli esami che servono per il controllo della patologia diabetica.

Chiedevamo loro se sapevano cos'era l'emoglobina glicosilata, esame che si accingono a fare sempre con il prelievo di sangue per il diabete.

Su novanta persone due hanno risposto positivamente e hanno saputo spiegarci l'esame, gli altri ottantotto non lo sapevano e stiamo parlando di persone con una storia oramai decennale, se non ventennale, di malattia cronica.

Come mi sono sentita?

Male, molto male e come infermiera mi sono accorta che il mio lavoro non serve se le persone non sanno.

Don Milani sosteneva che il formare (educare) le persone le rende libere, cioè capaci di fare scelte autonome e consapevoli.

Prendersi cura delle persone significa anche educare a...

Educare, *ex-ducere*, tirare fuori da..., dare la possibilità attraverso l'educazione di tirare fuori la propria energia per far fronte alla malattia, spesso con più di una malattia cronica.

Questo per me oggi significa il mio lavoro ed ecco che cambia la prospettiva.

Non incontro più pazienti, ma incontro persone con la malattia... e il semplice chiamarli per nome e cognome

fa accennare sul loro viso un lieve sorriso di gratitudine che ti dice "grazie per esserti accorto di me, grazie perché ti ricordi di me persona, prima che di me diabetico/a, iperteso/a, neoplastico/a, cardiopatico/a...".

L'altra cosa che cerco sempre di tenere presente: "Nella malattia cronica la normalità è fissata dal paziente..." (J.F. D'Ivernois in *Educare il paziente*, Mediserve, 1997).

Ecco che in mezzo alla fatica dei numeri, vedo centinaia di persone la settimana, cerco di trovare il tempo per ascoltare, per capire la loro fatica di trovare quel fragile equilibrio per vivere bene con la malattia e si apprezzano le piccole cose per arrivare a fare grandi cambiamenti.

È un gioco di equilibrio; si cerca di vivere bene nonostante la malattia, sembra quasi di essere un equilibrista che sta camminando su di un filo.

Lo sappiamo bene che basta un nonnulla per perdere la concentrazione e cadere e pertanto in questo gioco si fa di tutto per restare sul filo che ti permette di stare bene con te stesso e gli altri.

Non è facile, è un impegno incontrare le persone, che non esime nessuno dal sapere la conoscenza essere la base del nostro agire, dal sapere fare bene il proprio lavoro, cioè essere dei professionisti capaci e dal sapere essere delle persone capaci di incontrare l'altro persona.

Allora cosa significa comunicare?

Comunicare significa mettere in comune e si può mettere in comune qualcosa, quando ci s'impegna ad incontrare l'altro persona.

Comunicare implica una relazione fra almeno due soggetti con tutta una serie di regole che chiedono d'instaurare un rapporto.

Si può comunicare per mille motivi e mille scopi: per ottenere qualcosa, per raggiungere un fine, per vendere un prodotto, ecc.

E noi infermieri perché dovremmo comunicare?

Per instaurare una relazione con l'altro, inteso diverso da me e pertanto nel rispetto di questa alterità, per mettere in comune il sapere scientifico assistenziale, per renderlo libero di scegliere, per renderlo capace di far fronte alla sua malattia.

Ecco che il comunicare dovrebbe essere un progetto obiettivo fondamentale nel mondo sanitario, solo così si riuscirebbe a collaborare fra i vari attori della malattia per curarla senza mai perdere di vista l'uomo.

Tranquillizzare e dare fiducia al paziente

Fiorana Frassini

Sala Operatoria - Chirurgia ambulatoriale, Azienda USL 11 Empolese

I protocolli e le procedure non sempre sono un anonimo strumento di razionalizzazione e standardizzazione dei processi lavorativi; al contrario nel caso che il processo in oggetto sia la procedura di accoglienza del paziente, il protocollo diventa uno strumento per migliorare i comportamenti del personale infermieristico ed il rapporto con gli utenti.

Questo approccio è la base per creare un rapporto umano e di condivisione che è il presupposto per lavorare meglio e per garantire migliori risultati.

Queste poche righe illustrano il modo di lavorare che ci siamo dati nel nostro reparto per stabilire un rapporto di fiducia con i pazienti, in modo che possano affrontare le prestazioni chirurgiche ambulatoriali con tranquillità, diminuendo il carico di ansie e paure legate a ciò che non conoscono. Sembra di parlare di cose scontate, ma in realtà sono argomenti e contenuti spesso sottovalutati e dimenticati per tanti motivi, che possono essere il peso della nostra routine quotidiana, i carichi di lavoro, le insoddisfazioni lavorative, le preoccupazioni o rivalse personali.

Quando l'utente diventa paziente, diviene anche l'anello debole della catena e c'è il rischio concreto che, essendo in una posizione di "debolezza", diventi anche l'oggetto dei nostri scontenti. È necessario inoltre che il personale infermieristico sia in grado di evitare l'esaurimento emozionale e la depersonalizzazione che si possono concretizzare nel trattare gli utenti come oggetti e non come persone.

Sono semplici istruzioni operative di comportamento, ma sono indirizzate a favorire il contatto umano tra gli operatori e l'utenza al fine di rendere più cordiale l'accoglienza e di trasmettere, ai pazienti ed ai loro parenti,

maggior fiducia nella struttura ospedaliera e nel Sistema Sanitario.

Il personale infermieristico accoglierà i pazienti nei locali di attesa creando un clima di disponibilità e serenità volto a diminuire ansia ed incertezza. I locali, per quanto possibile, dovranno avere un aspetto accogliente, ottenibile con semplici accorgimenti (fiori, quadri...).

Ai pazienti saranno fornite chiare e specifiche informazioni sulle prestazioni che saranno effettuate; il personale dovrà accertarsi che l'utente abbia compreso e comunque dovrà essere disponibile, accomodante e sempre sorridente.

In questa fase il personale infermieristico presta particolare attenzione nell'assistenza dei pazienti che per età o patologia non sono autosufficienti; chiederà loro se hanno particolari necessità e si renderà facilmente reperibile all'evenienza.

Proprio in questi particolari casi sarà necessaria la disponibilità del personale infermieristico nell'aiutare l'utente ad indossare sovrascarpe e cuffia al momento dell'ingresso in sala operatoria ed allo stesso modo lo aiuterà al momento dell'uscita; spiegherà chiaramente le sensazioni dovute all'anestesia e cercherà di sdrammatizzare la mancata autonomia: il tutto sarà fatto con parole allegre e gestualità confidenziali, nella considerazione della persona, non del caso clinico.

È importante dimostrare che gentilezza e professionalità insieme non si trovano solo nelle strutture private, ma anche nel servizio pubblico e nel proprio Ospedale.

Al termine dell'intervento l'infermiere accoglie con solarità il paziente, lo aiuta nelle sue necessità e lo conduce nella sala ristoro dove offre una piccola colazione.

Farmacisti ospedalieri e territoriali

Dalla farmacia ospedaliera e dall'ufficio farmaceutico al paziente: una strada che si sta riaprendo

Giulia La Torre*, Rosella Rivolta**

*Azienda Ospedaliera Lecco, **ASL di Lecco

Introduzione

Per i farmacisti del Servizio Sanitario che operano nelle farmacie ospedaliere o nei servizi farmaceutici delle ASL, il rapporto con il paziente è spesso mediato da altri professionisti, anche se, soprattutto negli ultimi anni, con lo sviluppo delle attività connesse all'applicazione della legge 405/2001, e con lo sviluppo della distribuzione diretta dei farmaci PHT, questa situazione si sta modificando. In Lombardia nello specifico, dove esiste una situazione di "ripartizione di competenze" tra ASL e Ospedale, per cui, generalmente, il servizio di farmacia ospedaliera ha come interlocutori i reparti, e la distribuzione diretta è marginale mentre il servizio territoriale dell'ASL effettua il supporto alle attività delle cure domiciliari, la distribuzione diretta prevalentemente orientata a particolari tipologie di utenza (emofilici, talassemici, fibrosi cistica, ecc.) e l'assistenza per le attività di nutrizione domiciliare e di ossigenoterapia, è più frequente osservare le situazioni espresse qui di seguito.

In ospedale

Il farmacista ospedaliero nelle strutture d'oltreoceano svolge il proprio ruolo clinico in reparto, al fianco del medico e dell'infermiere, e con questi dialoga con il paziente. Questo contesto ha, sicuramente, favorito una crescita professionale attenta alle mutevoli esigenze cliniche ed ha sollecitato la riprogettazione di attività quotidiane attraverso nuove modalità, al fine di ottimizzare tempi e risultati dei processi e penso sia superfluo citare esempi a proposito. Le politiche sanitarie di tali paesi tengono in gran conto il ruolo svolto dai colleghi, sia per le implicazioni cliniche sia per quelle socio-economiche, e non mancano le "prove-provate" in letteratura dell'esemplare contributo del farmacista nel processo di cura del paziente.

L'organizzazione e pianificazione delle attività svolte dai farmacisti nella gran parte delle nostre strutture ospedaliere, ove presenti i servizi di farmacia, consentono una rara e sporadica partecipazione diretta al processo di cura e tantomeno lasciano spazio al dialogo con il paziente. Negli ultimi decenni il farmacista ha distolto parte dell'attenzione rivolta al "magazzino di farmacia" per occuparsi della politica del farmaco: dai criteri di scelta degli stessi alla stesura di protocolli per l'appropriatezza d'uso, in un contesto di sostenibilità eco-

nomica. Quasi sempre il luogo dove noi farmacisti svolgiamo le nostre attività non è il reparto clinico ma è un ufficio, anche quando collaboriamo con i sanitari; il nostro contributo al processo di cura risulta "mediato" da altro personale sanitario. Così pure il bisogno di cura del paziente è "tradotto" dai sanitari al farmacista, in termini di richiesta di uno specifico farmaco/dispositivo, spesso senza ulteriori informazioni a corredo, che consentirebbero al farmacista di proporre soluzioni ottimali e personalizzate. Il dialogo presuppone una reciproca comprensione basata sul desiderio di capire e farsi capire, ma in realtà il farmacista può solo interpretare le esigenze cliniche del paziente. È pur vero che in alcuni settori, come la galenica clinica, il farmacista ha probabilmente più agio per esprimere la propria competenza e professionalità a vantaggio del paziente, poiché le informazioni devono essere più complete per poter allestire il farmaco galenico. Sono stati condotti anche studi osservazionali che hanno portato il farmacista a diretto contatto con i pazienti oncologici per valutare l'efficacia dei trattamenti antiemetici. È stato molto complicato gestire le "uscite" del farmacista dalla farmacia, anche se per poche ore al giorno, ma i risultati attesi dallo studio sono stati di gran lunga superati dall'arricchimento personale e professionale derivante dall'esperienza. Il dialogo diretto con il paziente ha permesso, inoltre, a questi di conoscere un altro interlocutore sanitario che, all'interno della struttura ospedaliera, si occupa del suo stato di salute e "... parla una lingua tra il medico e l'infermiere, a cui posso chiedere delle informazioni sui farmaci che prendo, senza disturbare il dottore della farmacia che ha tanti clienti che aspettano e che possono ascoltare quello che dico" ed inoltre "... non vado sempre personalmente in farmacia quando non mi sento bene e mi vergogno...". Forse è arrivato il momento in cui le "mode" d'oltreoceano investano anche le politiche sanitarie nazionali, in un'ottica di fiducia consapevole e lungimirante verso una professionalità così preziosa e ancora da scoprire, per la salute dei cittadini.

Sul territorio

Da tempo il Servizio Farmaceutico dell'ASL di Lecco effettua la distribuzione diretta all'utenza che accede in uno spazio dedicato per ritirare i farmaci o i prodotti farmaceutici prescritti. Tutto il materiale è confezionato ed

etichettato per garantire la massima efficienza e la riservatezza per il paziente. A seguito di accordi con la struttura ospedaliera intercorsi nel tavolo interaziendale sulla farmaceutica, sono oggetto di consegna anche i farmaci oncologici per uso domiciliare, i farmaci per il controllo dell'emesi e i fattori di crescita. Il rapporto con il paziente oncologico è quindi quotidiano, così pure per gli affetti da malattie rare, per i pazienti emofilici, per gli assistiti in nutrizione artificiale o in ossigenoterapia OLT. Questo contatto diretto avviene di persona al momento del ritiro dei farmaci, ma molto spesso anche tramite telefono, non solo in occasione delle scadenze, ma anche per chiarire dubbi o informare su specifiche richieste.

Nella nostra organizzazione cerchiamo di garantire sempre la presenza del farmacista all'atto del ritiro dei farmaci, consapevoli che è ben diverso il rapporto che si può instaurare con un operatore anche molto gentile e paziente, che effettua la consegna del pacco, e il farmacista, che con la sua presenza garantisce e rassicura il paziente sul corretto utilizzo di farmaci anche estremamente efficaci e con effetti indesiderati importanti.

Questo è senza dubbio uno dei momenti più significativi dal punto di vista della comunicazione con l'utente.

Altri aspetti riguardano le scadenze da conciliare con le esigenze personali di ogni assistito. Il programma che noi utilizziamo ci consente di erogare forniture per periodi pre-definiti da noi di circa 30/40 gg.

Ma il paziente oncologico che vorrebbe trascorrere una vacanza più lunga, il bambino affetto da fibrosi cistica che si trasferisce per periodi di tempo al mare "... perché là sta meglio...", l'ipossiemico che vuole partecipare alla Comunione della nipotina sono esempi di soggetti con diritti di accesso alla terapia condivisibili, che richiedono adattamenti alla procedura.

E, inevitabilmente, tutte queste situazioni nel momento in cui vengono espresse, discusse, concordate con i parenti o il diretto interessato, aggiungono una tessera del mosaico di storia privata di ciascuno di essi.

Così, di conseguenza il rapporto di conoscenza si fa più stretto, il tempo da dedicare si dilata, le energie richieste sono maggiori ma il livello di soddisfazione dell'utente, che trova riscontro all'espressione del suo "bisogno", diventa più alto. Inevitabilmente però relazioni di questo tipo hanno un pesante "costo" emotivo e psicologico che grava sull'attività di chi tutti i giorni si trova a gestire queste situazioni.

Perché la scienza sia utile deve essere adeguatamente comunicata

Enrico Tendi

Az. Ospedaliero-Universitaria di Careggi, Firenze

La settimana passata è stata settimana d'esami. Gli studenti del terzo anno della specializzazione sono sfilati uno per uno; tutti molti determinati, tutti ben preparati sulla nostra materia d'esame: "farmacia clinica". Molti dei colleghi che leggono queste righe insegnano nello stesso corso, e sanno che la gran parte di noi fa della EBM uno dei cardini di queste lezioni. Anch'io faccio così, e perciò all'esame faccio domande del tipo: "Dimmi che cosa significa NNT, fammi vedere come si calcola, etc". Non c'è stato nessuno che sia stato zitto; chi più, chi meno tutti hanno saputo rispondere. Volevo dare la lode ad una studentessa particolarmente brillante, e poi ad altri, ed allora sono passato dalle domande di tipo tradizionale, che richiedono una risposta che sottintenda "l'aver studiato", a domande che presuppongano invece "l'aver capito". Ho chiesto con quali argomenti si poteva convincere un direttore generale ad assumere farmacisti, che vantaggio ne avrebbe avuto l'Azienda, che vantaggio ne avrebbero avuto i cittadini. Devo dire che pochi hanno mostrato la maturità necessaria, ma qualcuno ha tentato di legare quanto discusso sotto la voce "EBM" alle domande fatte. È partito considerando una popolazione reale, piuttosto che una popolazione ideale, ha detto che il numero dei pazienti da trattare per ottenere un beneficio dipendeva non solo dall'efficacia clinica del farmaco, ma

anche dalla compliance di questi pazienti. Qualcuno si è ricordato che in letteratura era apparso un articolo divenuto subito molto noto, che in poche parole diceva che la terapia con statine veniva interrotta da circa la metà della popolazione dopo poco meno di due anni. Qualcuno ha osservato che il valore percentuale dei successi ottenibili con un dato trattamento dipendeva sì dalla efficacia intrinseca di un farmaco, ma anche, e soprattutto, dal numero dei pazienti che potevano accedere alla terapia. Anche questa, forse soprattutto questa, è la medicina basata sulle prove. Siamo arrivati allora alla conclusione che, se le cose stanno così, noi farmacisti possiamo avere una grande influenza per incrementare il valore di quei denominatori. Perché, se è vero che è necessario trattare con statine 166 pazienti, per evitare un evento fatale, bisognerà ammettere che se poi è un paziente su due che assume correttamente la terapia, allora l'NNT diventa 312. Non è necessario saper molto di farmacoeconomia per comprendere sia l'aggravio economico sia il danno in termini di salute per la società. Siccome poi non si può pensare che la gente sia così poco interessata alla propria persona da non assumere una terapia, almeno quando sia disponibile e non onerosa, se pensa che sia utile, allora si deve dedurre che chi lo fa non è consapevole, non è stato ben informato, o non ha ben capito.

Ecco, io credo che in questa opera di sviluppo capillare della consapevolezza sulla propria salute, sul corretto utilizzo dei farmaci, del come, perché, quando e per quanto tempo usarli, dei rischi che si corre ad usarli quando non sono necessari, e a non usarli quando invece sono necessari; in questa opera noi farmacisti possiamo giocare un ruolo di particolare importanza. In particolar modo noi farmacisti del SSN. Perché i farmaci che si trovano nelle nostre farmacie sono stati tutti selezionati tra quelli di provata attività in condizioni ripetibili, perché non corriamo il rischio di vedere un paziente che sceglie da solo i farmaci che ritiene gli siano necessari e se ne va senza una parola, perché quei pazienti che si rivolgono a noi sono tutti in una condizione di particolare attenzione alla propria salute, sono stati appena dimessi da un ospedale ed hanno avuto tutti un problema di salute non banale.

Dobbiamo trovare il tempo di parlare con ciascuno di questi pazienti, in un ambiente dove non si sentano a disagio o dove il messaggio nascosto non sia “abbiamo fretta”, come succede quando non ci si può mettere comodi, si deve stare in piedi, si deve condividere le nostre storie con l’altro paziente che ci sta accanto, davanti ad un “bancone” affollato. Vanno ricevuti uno per uno, in uno studio professionale adeguato, da personale competente, che faccia loro sembrare il camice

bianco del farmacista anche amichevole. Qualche volta è bene che ricevano dei “no” alle loro richieste, come quando la prescrizione sia per farmaci “non compresi nel prontuario” e va loro spiegato che la mancanza di quei farmaci non è un problema per la loro salute, che ce ne sono altri che sono stati giudicati almeno altrettanto efficaci, che quando erano ricoverati non venivano curati con quei farmaci. Va da sé che questa nuova situazione di contatto diretto, questo nuovo “setting” di pazienti in dimissione ha dovuto modificare il tradizionale Prontuario Terapeutico orientato ai soli ospedalizzati.

Sono gli stessi pazienti a gradire questa inusuale Farmacia. Attendono il loro turno in sala d’aspetto, entrano un po’ sorpresi quando vengono fatti accomodare seduti nello studio del farmacista, sono attentissimi alle spiegazioni, fanno domande inerenti la loro situazione particolare. Qualcuno chiede quanto deve pagare, tutti vanno via ringraziando vivamente.

Sono sicuro che quelli di loro che hanno ricevuto una appropriata prescrizione di statine seguiranno la terapia per tutto il tempo necessario, sapranno riconoscere i segni degli effetti collaterali più comuni ed in cuor loro non penseranno più che prendere le medicine al supermercato sia come riceverle in farmacia.

Considerazioni di un farmacista impegnato nella distribuzione diretta dei farmaci in un ospedale toscano

Carmela D’Amico

Ospedale USL Empoli

Il malato ha il diritto ad avere la migliore cura possibile, spesso le grandi strutture ospedaliere possono offrire la possibilità di accedere quanto meno a quelle più innovative. Ciò si trasforma, in alcuni casi, in un percorso difficile da seguire nel prosieguo.

Le grandi strutture ospedaliere hanno il vantaggio di reparti all’avanguardia, in cui chi fa parte di un’*équipe* esegue spesso anche ricerca (si parla frequentemente di policlinici universitari e/o ad alta specializzazione). Ciò permette che vengano effettuati interventi di grande rilievo clinico. Tuttavia, queste stesse strutture hanno il grosso svantaggio, a mio avviso, di “gestire” in molti casi male o comunque in modo impersonale il rapporto con il paziente.

Non so se a qualcuno di voi è mai capitato di essere operato o di avere un familiare che è stato sottoposto ad un intervento o ancora di accompagnare qualcuno ad una seduta di chemioterapia o di radioterapia in un grande ospedale/azienda universitaria come molti in Italia. Se qualcuna di queste situazioni l’avete mai provata, credo che abbiate capito a cosa mi sto riferendo...

Il paziente (e i suoi familiari) sono per lo più abbandonati a loro stessi, in attesa anche solo di una spiegazione

che tarda ad arrivare o che, viceversa, si riesce ad ottenere solo rincorrendo il medico, spesso uno specializzando, nei corridoi del reparto. Ogni medico conosce di un paziente o della sua storia clinica una parte della terapia, un parte del percorso seguito e nulla della sua vita.

E ciò, a mio avviso, è a dir poco disorientante, ogni volta il malato si ritrova davanti qualcuno che lo ha visto qualche volta e che deve essere opportunamente e nuovamente aggiornato sulla sua storia clinica.

Questi medici acquistano anche un distacco tale che è sicuramente difficile da parte di un paziente o di un suo familiare valicare il muro che li separa ponendo timide domande o esprimendo timori o altro.

Forse in questo, soprattutto in percorsi come la chemioterapia o la radioterapia, è auspicabile essere seguiti da piccoli centri in cui gli operatori hanno la possibilità di “curare” per prima cosa il malato e, in questo termine, è compreso anche il sorriso e la parola gentile durante una visita oncologica o una seduta di terapia. Quanto scritto non è frutto di mie considerazioni, ma nasce dai racconti di molti “miei pazienti”; queste sono le storie di Giacomo, Claudia, Maria e probabilmente di molti malati nelle loro stesse situazioni.

Un po' di statistica

Giulia Burchini, Raffaella Carpenedo, Tiziana Falai, Benedetta Santarlasci

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi, Firenze

Introduzione

La Farmacia per pazienti dimessi e ambulatoriali del Servizio Farmaceutico dell'Az. Osp.-Univ. di Careggi è un servizio che oltre a dispensare i farmaci, garantisce un'assistenza sull'informazione del farmaco. Occupa locali dedicati, non promiscui con quelli destinati al servizio per pazienti interni. Consta principalmente di una sala d'aspetto, da cui si accede ai due studi dei farmacisti. C'è poi un piccolo deposito di farmaci, con un'impiegata addetta alla movimentazione dei farmaci consegnati. L'organico è completato da un pool di farmacisti non strutturati, con vario impegno lavorativo, e da un operatore tecnico, che prepara la terapia e la consegna al farmacista che completa la spedizione al paziente. La responsabilità dell'organizzazione è stata affidata ad un farmacista strutturato, non dedicato.

Il Farmacista dedicato a questo servizio accoglie il paziente nel suo studio e lo informa sulla terapia prescritta soffermandosi su: dosaggio e modalità di assunzione, effetti collaterali, modalità di approvvigionamento successivo del farmaco, interazioni con altri farmaci o con alimenti. In caso sia necessario, è il farmacista che chiama il clinico prescrittore per un chiarimento, chiama parimenti il medico di medicina generale del paziente per la prosecuzione della terapia iniziata in ospedale, quando sia necessario fornire spiegazioni più accurate.

In questo lavoro oltre che presentare alcune informazioni che descrivono il nostro servizio (numero di ricette spedite o tipo di farmaci dispensati), riportiamo i risultati di un breve questionario che ha indagato sia sulla qualità del servizio, relativamente all'attività di informazione sul farmaco svolta, sia sul gradimento del paziente relativamente al servizio fornito.

Materiale e metodi

Per descrivere il tipo di servizio svolto dalla farmacia, abbiamo valutato, nel periodo gennaio-maggio 2006, il numero di ricette spedite, la tipologia dei pazienti e il tipo di farmaci dispensati. I dati sono stati estrapolati dal nostro database di attività. Mentre, per quanto riguarda l'attività di informazione sul farmaco e l'indice di gradimento dei pazienti al servizio, abbiamo utilizzato un questionario di 6 domande. Le prime 3 identificano il paziente, 1 domanda riguarda il gradimento del paziente e 3 domande sono inerenti la qualità del servizio inteso come informazione sul farmaco (tipologia di domanda posta dal paziente, tipologia di informazione fornita dal farmacista e tempo di permanenza in farmacia). Il questionario è stato rivolto a 20 pazienti consecutivi in 5 giornate indice di giugno 2006. I dati sono stati elaborati con una semplice analisi descrittiva.

Risultati

Il numero delle ricette spedite da gennaio a maggio 2006 sono state 16.258. I pazienti che vengono indirizzati alla nostra farmacia sono pazienti dimessi dai reparti ospedalieri (60%) o pazienti che sono stati visitati negli ambulatori dell'Azienda (40%); tra i dimessi le prime tre categorie sono rappresentate dai pazienti provenienti dai reparti di Medicina, Cardiologia e Geriatria. Tra gli ambulatoriali troviamo pazienti provenienti da Oncologia, Malattie Infettive e Neurologia. Tra i farmaci dispensati, il 52% risultano farmaci in classe H OSP2. Dei 100 pazienti intervistati, il 56% è di sesso maschile, il 14% ha un'età inferiore ai 40 anni, il 27% ha un'età compresa fra i 40 e i 60 anni e il 59% supera i 60 anni. L'indice di gradimento del campione analizzato rispetto al servizio offerto è risultato: nell'84% positivo, nel 15% indifferente e solo un caso ha manifestato insoddisfazione. Il 25% dei pazienti ha chiesto informazioni sanitarie; il 27% informazioni sulla normativa e il 48% non ha posto domande o perché si trattava di pazienti in terapia cronica o perché il farmacista aveva già dato una spiegazione esaustiva. Il tipo di informazioni somministrate sono state: relative alla posologia e modalità di assunzione (67%); relative alla normativa (24%); relative alla sostituibilità di una specialità di classe omogenea (5%); relative alle interazioni tra farmaci e alimenti (13%).

Infine, per quanto riguarda l'ultimo indicatore di qualità, ovvero il tempo di permanenza (inteso come tempo di attesa più il tempo di interlocuzione col farmacista) il 46% è inferiore a 5 minuti, il 45% è compreso tra 5 e 15 minuti e il 9% superiore a 15 minuti.

Conclusioni

I dati indicano che il nostro servizio rappresenta un bacino di utenza importante e vario. In particolare si nota che la Farmacia Ospedaliera è ad oggi un punto di riferimento soprattutto per i farmaci in fascia H.

Per questi farmaci, quindi, la Farmacia Ospedaliera può svolgere un monitoraggio sia della prescrizione in termini di appropriatezza, sia del paziente in termini di effetti collaterali, eventuali drop-out per le terapie croniche etc. Questi aspetti sono assai rilevanti se si considera che i farmaci in fascia H sono farmaci innovativi (terapia HIV, chemioterapici orali, farmaci biotecnologici) e ad alto costo. Infine, in base ai risultati del questionario, si osserva che i pazienti mostrano un sensibile interesse al servizio, il che riflette una professionalità in continuo aggiornamento del Farmacista Ospedaliero.

Farmacista al pubblico

Stabilire un contatto con il cittadino può sempre più trasformare la farmacia in una casa della salute

Massimo Mana

Componente Consiglio Federfarma, Farmacia Rocca de' Baldi (CN)

La farmacia è il presidio sanitario più facilmente raggiungibile da parte dei cittadini sul territorio. La capillarità, l'orario di apertura, il sistema dei turni garantiscono una fruibilità di servizio senza paragoni nello scenario sanitario italiano.

Questa peculiarità è diventata per il cittadino un'ancora di salvezza trasformando la farmacia in un portale d'accesso al SSN.

Sempre più si entra in farmacia non soltanto per acquistare un farmaco ma per avere un consiglio e per risolvere un problema.

Il compito difficile del farmacista oggi è quello di avere pochi attimi per capire chi ha di fronte e per entrare in sintonia con lui. Stabilire un contatto con una persona che ha bisogno di aiuto non è facile, spesso perché vuole essere aiutata ma non osa chiedere aiuto, vuole un consiglio ma si vergogna a chiederlo, cerca sostegno con gli occhi, con i gesti ma le parole vanno in altre direzioni. Ad un osservatore superficiale il lavoro del farmacista è semplice e banale: il cittadino entra e presenta una ricetta, il farmacista legge il contenuto, cerca in qualche cassetto, stacca un fustello dalla confezione e lo posiziona sulla ricetta, comunica il prezzo, incassa e saluta.

Facile, rapido, remunerativo.

Per fortuna del cittadino però la situazione è leggermente diversa.

Chi entra di solito è appena uscito dallo studio del medico, è stato visitato e gli è stata fatta una diagnosi e consegnata una o più prescrizioni. Spesso per necessità del medico il colloquio è sbrigativo, a volte addirittura manca.

Il paziente entra allora in farmacia alla ricerca di rassicurazioni, vuole capire, vuole avere consigli sulla terapia, suggerimenti sull'utilizzo del farmaco, vuole evitare guai maggiori informandosi sulle controindicazioni e sulle modalità di assunzione, vuole sapere se lo specialista che gli è stato consigliato è persona di valore oppure no.

Spesso dal colloquio emergono particolari che sono stati taciuti al medico vuoi perché ritenuti dal paziente ininfluenti, vuoi per mancanza di sintonia tra medico e paziente, ma che invece sono fondamentali per capire certe patologie.

Le persone anziane poi a volte si attardano, sembrano aspettare chissà che cosa o chi, lasciano passare altri, ti cercano con lo sguardo, ma non osano aprire bocca.

Ecco allora la necessità per il farmacista di offrire un angolo appartato, di ricavare un momento sufficientemente lungo del proprio tempo per trasformare un'occhiata in un colloquio, un gesto in un ascolto attento e premuroso.

La persona anziana è riservata, ha paura di disturbare, vuole tempo per esprimere sommessamente i propri problemi, spesso facilmente risolvibili, mai banali.

Riuscire a colloquiare in tali circostanze, diventare "l'amico" a cui confidare bisogni, problemi, paure è fondamentale.

Occorre capire, entrare in sintonia e sapere convincere, indirizzare dal medico ogni volta che si ritiene necessario.

Se il farmacista è disponibile allora si instaura un rapporto di fiducia così intenso che molto spesso si è chiamati a consigli che nulla hanno a che vedere con la salute.

Ma questo sicuramente non ci dispiace.

Gli utenti della farmacia sono in prevalenza anziani, ma occorre un'attenzione ancora più alta per i giovani, giovanissimi clienti. Sono frettolosi e spesso estremamente chiusi.

Fanno una richiesta, e velocemente se ne vanno. Stabilire un dialogo non sempre è facile, ma anche in questo caso la professione aiuta e non poco.

Se il cliente non è occasionale, e per la maggioranza dei casi (70%) i clienti vanno sempre nella stessa farmacia anche in città, occorre memorizzare abitudini e comportamenti per capire chi si ha davanti.

La richiesta ripetuta a distanza ravvicinata dello stesso farmaco fa scattare l'attenzione del farmacista che con opportune domande cerca di capire il perché di tale comportamento e se possibile lo corregge, spesso le domande aprono la porta al dialogo facendo scoprire il bisogno di approfondire, di riempire lacune su argomenti a volte banali ma che non si ha il coraggio di affrontare.

La farmacia è talmente accessibile, il consiglio e le risposte così facili da ottenere, non si necessita di prenotazione, non si hanno costi, che per il cittadino è diventato naturale entrare, confidarsi uscire sentendosi il più delle volte sollevato.

La farmacia è sempre più la casa della salute.

Pazienti e parenti

All'operatore sanitario si chiede la preparazione scientifica, ma anche la capacità di compatire, trasmettendo fiducia e speranza

Elio Roggero

Torino

Ero un giovane padre di famiglia, con un bel ruolo all'università, giocatore di tennis e nuotatore a livello quasi agonistico, quando nel 1977 una serie di strani sintomi spinsero un amico medico a consigliarmi un ricovero ospedaliero per indagare sulla natura dei miei disturbi.

Ricordo il fastidio di dover interrompere per qualche tempo le mie attività, il senso di vaga inquietudine che mi prendeva nel dover pensare che il mio corpo, che fino ad allora consideravo un bell'alleato, potesse in qualche modo tradirmi.

L'impatto con il mondo ospedaliero a me alquanto estraneo (fui ricoverato in un reparto di neurologia di un grande ospedale di Torino) fu per me assolutamente traumatico.

Quella schiera di medici che ogni mattina entrava in camera capeggiata dal primario e mi analizzava, ponendomi domande di ogni tipo di cui io non capivo la finalità che peraltro nessuno tentava neppure di spiegarmi, l'atteggiamento nervoso e impersonale del primario sotto gli occhi del quale mi sentivo esaminato come una cavia da laboratorio, i commenti bofonchiati a mezza voce fra i medici, uniti alla mia ansia che di giorno in giorno aumentava, mi fanno ricordare quei momenti come un vero e proprio incubo.

Alla fine del ricovero mi venne rilasciata una diagnosi di degenerazione del motoneurone. Per me era come una formula scritta in cinese. Nessuno si prese la briga di darmi una spiegazione. L'aiuto-primario, unica persona umana che incontrai in quell'occasione, di fronte al mio sconcerto mi prese da parte e mi disse "abbiamo scritto questa diagnosi ma in realtà non abbiamo capito granché della sua situazione per la quale comunque c'è poco da fare sul piano curativo".

Lo shock era stato tale che, tornato a casa, misi in un cassetto la cartella clinica e per almeno cinque anni rimossi completamente il problema.

Ma i disturbi continuavano e finalmente, passato lo shock, ritrovai il coraggio di rivolgermi ad un altro neurologo.

Trovai una persona più umana, che durante le visite non solo mi scrutava dal punto di vista fisico, ma chiacchierava con me del mio lavoro, della mia situazione familiare e soprattutto mi ribaltò la diagnosi precedente. Mi disse infatti "se lei avesse avuto questa malattia a quest'ora sarebbe già morto. Lei ha invece la sclerosi multipla di cui non si muore, ma sappia che lei è un malato cronico e per la sua malattia non esistono al momento cure risolutive".

Ne fui in parte sollevato (alla vita ovviamente tenevo!) ma da quel momento il fatto di essere un "malato croni-

co" cominciò a lavorare dentro di me in modo molto pesante.

Il neurologo, certamente in modo professionalmente molto corretto, mi aveva tolto una cosa di cui nessuno può fare a meno: la speranza.

Forse avrei dovuto essere indirizzato verso una terapia psicologica di sostegno, forse sarebbe stato meglio per me trovare un medico meno professionale e più consolatorio? Non lo so. Sta di fatto che da quel momento, io, scienziato sociale, uomo di cultura, essere razionale fino nel midollo, mi catapultai alla ricerca di medici e medicine alternative di ogni tipo pur di spegnere dentro di me l'angoscia di non poter guarire e di avere soltanto prospettive di peggioramento.

Passai alcuni anni in cui si alternavano momenti di grandi speranze, dovute all'incontro con vari terapeuti che mi promettevano la salute, ad altri di depressione, quando mi rendevo conto che i miglioramenti non arrivavano... anzi.

Con l'aiuto di mia moglie, che devo dire è stata per me la migliore terapeuta che ho incontrato, finalmente presi la decisione di rivolgermi, tramite l'Associazione sclerosi multipla di Torino, al Centro di coordinamento regionale per la sclerosi multipla presso l'Ospedale San Luigi dove ho finalmente incontrato un neurologo umanamente e professionalmente preparatissimo. Mi ha saputo accogliere, comprendere, ascoltare, consolare, coinvolgere ed infine curare in un modo tale che dopo tanti anni di fuga, oggi la parola sclerosi multipla mi è diventata familiare e non mi fa più paura. Ad ogni visita ancora oggi ricevo da lui, che mi dedica tutto il tempo necessario, spiegazioni comprensibili sullo stato della ricerca in Italia, in Europa e nel mondo, attenzione partecipata ai miei problemi di vita quotidiana, indicazioni non solo terapeutiche ma anche relative ai supporti tecnici che la mia ormai quasi totale immobilità rendono necessari. Si preoccupa della nostra condizione familiare, dà sostegno anche a mia moglie, è disponibile anche telefonicamente a darmi consulenze e consigli. Ricordo con grande riconoscenza anche il suo grandissimo e amichevole aiuto nel momento in cui dovetti prendere la dolorosissima decisione di andare in pensione dall'Università. Me lo sentii amico e solidale e ricevetti da lui tutto il sostegno anche burocratico che mi necessitava.

Da questa mia esperienza, di cui ovviamente avrei fatto volentieri a meno, sono venuto alla conclusione che ciò di cui un malato ha in prima istanza bisogno quando viene in contatto con il mondo medico è di trovare persone che lo riconoscano come individuo, che lo guardi-

no negli occhi prima di curare la sua malattia, persone umanamente accoglienti, capaci di compatire con il paziente, di trasmettergli fiducia e speranza. Ogni situazione, anche la più disperata, può essere affrontata con speranza e questo un medico deve assolutamente comprenderlo. Naturalmente il malato vuole che il medico sia

preparato dal punto di vista scientifico, ma anche la più grande competenza tecnica, senza le componenti umane di cui sopra, risulterà inefficace, perché per guarire da una malattia o per far sì che le cure siano utili ci vuole una complicità attiva fra medico e paziente che nasce solo dalla fiducia reciproca.

È necessario far sentire l'ammalato come un interlocutore e non solo come un oggetto di cura

Maria Adele Valperga

Torino

Essere affetti da una malattia seria come la sclerosi multipla è terribile. Ma anche vivere a fianco di chi è malato non è facile, specie se il malato è il tuo compagno di vita.

Ricordo sempre quella volta che all'inizio di questa vicenda, quando anch'io ero sotto shock e alquanto terrorizzata, mi sfogai fra le lacrime con il nostro medico di famiglia, persona anziana, saggia e umanissima, ed egli mi disse: "Ricordati che tu dovrai essere per tuo marito la sua stampella, e le stampelle non possono avere sentimenti". Allora mi parve una frase tremenda ma con il passare degli anni compresi quanto fosse vera!

Chi è malato diventa fragile, ha bisogno continuo di sostegno morale e materiale ma nello stesso tempo ha bisogno di non essere deprivato della sua autonomia (per lo meno interiore, laddove come è il nostro caso l'autonomia fisica viene a mancare) e della sua capacità decisionale.

Deve essere aiutato a sviluppare dentro di sé due atteggiamenti solo apparentemente contraddittori: da un lato la lotta contro la malattia e dall'altro l'accettazione della stessa senza fughe illusorie e senza ribellioni struggenti.

Ho vissuto a fianco di mio marito anche tutto l'aspetto terapeutico e i vari momenti di incontro con medici e di ricoveri in strutture ospedaliere.

La prima osservazione che mi viene da fare – e che può apparire assurda – è che in base alla nostra esperienza normalmente gli ospedali sono poco preparati e poco attrezzati per gestire persone totalmente disabili nel fisico come mio marito.

Ricordo, ora con il sorriso, ma al momento con immaginabile disappunto, quando essendo ricoverato mio marito in un reparto di chirurgia neurologica per un piccolo intervento al nervo trigemino, dovetti io insegnare alle infermiere come fare gli autocateterismi, perché non erano capaci! Oppure le infermiere di un altro ospedale torinese, dove era ricoverato per delle analisi, che mi dicevano: "Stia lei vicino a suo marito perché sa sposterlo molto meglio di noi!".

O prima ancora in occasione di un ricovero per un bolo cortisonico in un reparto clinico universitario quando

dovetti portare io da casa la carrozzina e provvedere ad una infermiera privata perché il reparto non aveva carrozzine disponibili e i letti erano talmente alti che mio marito non riusciva a salire da solo e le infermiere del reparto si dichiaravano indisponibili ad aiutarlo!

Ora tutto questo è storia passata perché ormai ho imparato che quando si deve andare in ospedale o in qualche laboratorio per delle analisi, io mi libero da tutti gli impegni e mi piazco di fianco a lui giorno e notte, perché è l'unico modo per garantire un'assistenza adeguata. Devo dire per lo meno che normalmente non trovo ostacoli burocratici alla mia presenza!

Per quanto riguarda il rapporto con i medici specialisti trovo che sia abbastanza indispensabile che il malato venga accompagnato nelle visite da chi gli è vicino anche nella vita quotidiana. Ho potuto infatti spesso constatare come la versione dei fatti cambi a seconda che sia il malato a raccontarla o chi lo assiste.

Anche ciò che il medico dice è molto utile che sia ascoltato dal malato e da chi lo assiste, perché spesso il malato, anche se in modo inconscio, pone dei filtri nei confronti di ciò che ascolta, dovuti all'ansia, alla paura, al desiderio di sentirsi dire cose positive. Chi gli sta a fianco è in genere più tranquillo e forse riesce ad essere più obiettivo.

Concordo assolutamente con mio marito sul fatto che, secondo noi, il valore di un medico sta innanzi tutto nella sua ricchezza umana e nella sua capacità di rapportarsi con il malato in modo da farlo sentire un interlocutore e non soltanto un oggetto di cura.

Molto spesso chi è malato, specie di una malattia invalidante che si protrae nel tempo, ha difficoltà a mantenere il senso dell'autostima e del valore della propria vita. Gli ambienti ospedalieri, gli esami clinici, le attese negli ambulatori sono di per sé disumanizzanti. Allora è veramente importante che il medico che viene a contatto con il malato sia capace di guardare a lui anzitutto come a una persona e sappia instaurare con lui un rapporto di empatia in base al quale, nella fiducia, si organizza poi anche tutta la parte terapeutica che ovviamente è fondamentale.

Bibliografia minima di riferimento

Veronica Scurti, Centro Studi SIFO, Consorzio Mario Negri Sud

A una proposta di un dossier a tante voci, che suggeriscono percorsi da esplorare con tanti interlocutori diversi (ma che inevitabilmente possono avere solo la forma di appunti-pro-memoria), non poteva mancare un minimo quadro di riferimento bibliografico, articolato in modo da mettere in evidenza tre aspetti principali:

1. il dossier esplicita, rinforza, rilancia un tema che lungo gli anni ha costituito un invito ricorrente, negli interessi della SIFO (vedi le prime voci bibliografiche che rimandano al GIFC);
2. la multidisciplinarietà e la partecipazione rimandano a un universo di interessi che si sta formando con particolare intensità in Italia (vedi le citazioni "esemplari" che introducono tre dei primi poli protagonisti anche di questo dossier: la popolazione, gli infermieri, i farmacisti);
3. per essere "competenti" (=non "specialisti", ma capaci di comunicare-partecipare) è necessario avere occhi e orecchie culturalmente molto aperti: è il messaggio della selezione (molto selettiva!) dalla letteratura internazionale, che rende visibile (anche solo con i titoli della Rivista) la dispersione-differenziazione dei punti di vista che sono in gioco.

GIFC

- Schiavio S, Bonati M. Partecipazione ed informazione nella ricerca: l'esempio delle survey. *Giorn Ital Farm Clin* 1996; 10: 218.
- Alberti MP, Dusi G, Scroccaro G. L'informazione sul farmaco presso una farmacia ospedaliera: analisi dell'attività svolta per un miglioramento della qualità. *Giorn Ital Farm Clin* 2000; 14: 166.
- Cecchi M, Cervini D, Loni G, Vaiani M, Messori A, Tendi E. Indicazioni non registrate e consenso informato in oncologia: dall'adempimento degli obblighi legislativi all'esecuzione di studi originali di tipo osservazionale. Il metodo del Policlinico Careggi. *Giorn Ital Farm Clin* 2001; 15: 74.
- Marsico G. Il consenso informato come area di ricerca: ambiguità/opportunità di pratiche e percorsi bibliografici. *Giorn Ital Farm Clin* 2002; 16: 43-51.
- Rocchi F, Clavenna A, Ferrara T, Campi R, Calati MG, Bonati M. Informazione ed educazione in ambito sanitario. *Giorn Ital Farm Clin* 2002; 16: 78-87.
- Marsico G. Etica e diritto: quando la norma diventa ricerca. *Giorn Ital Farm Clin* 2002; 16: 226-33.
- Ferri B, Flamminio AV, Pera C, Polidoro A. Dal consenso informato al dialogo con le/i pazienti. L'esperienza del GISSI-Prevenzione. *Giorn Ital Farm Clin* 2004; 18: 56-60.

- Borrelli G, Ferri B, Flamminio AV, et al. Da cavie a soggetti? Il punto di vista di chi ha partecipato al GISSI-Prevenzione. *Giorn Ital Farm Clin* 2004; 18: 61-9.
- Scurti V, Nigro M, Romero M, Tognoni G. Usare bene i farmaci: campagna di informazione rivolta alla cittadinanza. *Giorn Ital Farm Clin* 2004; 18: 70-4.
- Scala D, Cozzolino S, Zeulli L, Ferraro E, Andria B, Otero M. "Informazione scritta al paziente": una revisione della letteratura. *Giorn Ital Farm Clin* 2004; 18: 77-85.
- Marsico G, a nome del gruppo di lavoro R²EM. Epidemiologia qualitativa delle pratiche dei Comitati Etici - Progetto Trasparenza. *Giorn Ital Farm Clin* 2004; 18: 95-101.
- Marsico G. Comitati Etici garanti dei diritti e delle cure. *Giorn Ital Farm Clin* 2004; 18: 373-4.
- Daglio MM, Di Giulio P, Scurti V, Valerio M, Tognoni G (a cura di). Partecipare, condividere, comunicare. *Assist Inferm Ric* 2005; 24: 158-204.
- Scurti V, Tognoni G. Farmacovigilanza centrata sul paziente: guida alla lettura della bibliografia. *Assist Inferm Ric* 2003; 22: 171-7.
- Mosconi P, Colombo C. PartecipaSalute, un portale per cittadini & pazienti. *Ricerca & Pratica* 2005; 21: 238.

Dalla letteratura internazionale

- McGregor S. Roles, power and subjective choice. *Patient Educ Couns* 2006; 60: 5-9.
- Coulter A. Shared decision making: the debate continues. *Health Expectations* 2005; 8: 95-6.
- Stevenson FA, Cox K, Britten N, Dundar Y. A systematic review of the research on communication between patients and health care professionals about medicines: the consequences for concordance. *Health Expect* 2004; 7: 235-45.
- van Grootheest K, de Jong-van den Berg L. Patients' role in reporting adverse drug reactions. *Expert Opin Drug Saf* 2004; 3: 363-8.
- Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA* 2004; 291: 2359-66.
- Sullivan M. The new subjective medicine: taking the patient's point of view on health care and health. *Soc Sci Med* 2003; 56: 1595-604.
- Michie S, Miles J, Weinman J. Patient-centredness in chronic illness: what is it and does it matter? *Patient Educ Couns* 2003; 51: 197-206.
- Wills CE, Holmes-Rovner M. Patient comprehension of information for shared treatment decision making: state of the art and future directions. *Patient Educ Couns* 2003; 50: 285-90.

- Lee RG, Garvin T. Moving from information transfer to information exchange in health and health care. *Soc Sci Med* 2003; 56: 449-64.
- Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LD, Aaronson NK. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. *JAMA* 2002; 288: 3027-34.
- Gallant MH, Beaulieu MC, Carnevale FA. Partnership: an analysis of the concept within the nurse-client relationship. *J Adv Nurs* 2002; 40: 149-57.
- Higuchi K, Christensen A, Terpstra J. Challenges in home care practice: a decision-making perspective. *J Community Health Nurs* 2002; 19: 225-36.
- Schmidt IK, Svarstad BL. Nurse-physician communication and quality of drug use in Swedish nursing homes. *Soc Sci Med* 2002; 54: 1767-77.
- Crawford MJ, Rutter D, Manley C, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ* 2002; 325: 1263-8.
- Wykurz G, Kelly D. Developing the role of patients as teachers: literature review. *BMJ* 2002; 325: 818-21.
- Little P, Everitt H, Williamson I, et al. Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. *BMJ* 2001; 322: 468-72.
- Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Shepperd S, Ziebland S. Database of patients' experiences (DIPEX): a multi-media approach to sharing experiences and information. *Lancet* 2000; 355: 1540-3.
- Stevenson FA, Barry CA, Britten N, Barber N, Bradley CP. Doctor-patient communication about drugs: the evidence for shared decision making. *Soc Sci Med* 2000; 50: 829-40.
- Britten N, Stevenson FA, Barry CA, Barber N, Bradley CP. Misunderstanding in prescribing decisions in general practice: qualitative study. *BMJ* 2000; 320: 484-88.
- Ong LML, de Haes JCJM, Hoos AM, Lammes FB. Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social Science & Medicine* 1995; 40: 903-18.

Recensioni

Sandro Bartoccioni, Gianni Bonadonna, Francesco Sartori. Dall'altra parte. BUR, Milano, 2006, 250 pagine, Euro 9,40.

Tre medici famosi si ammalano gravemente e si trovano a combattere la malattia sul loro stesso corpo. L'aspetto inconsueto è che raccontano la loro storia, la paura, la sofferenza, la lotta per sopravvivere con schiettezza, talvolta persino con autoironia.

Perché lo fanno? Perché hanno capito e vogliono dare il loro contributo ad un cambiamento.

“La medicina oggi può e deve togliermi il dolore, se non lo fa, io mi ucciderò, ma non sarà suicidio, sarà un'omissione di soccorso” (Sandro Bartoccioni, cardiocirurgo).

“Ho conosciuto la paura dei miei ammalati e ora so cosa provava Don Rodrigo... il suo terrore di essere gettato ai monatti” (Gianni Bonadonna, Presidente Fondazione Michelangelo, Istituto Tumori di Milano).

“Oggi, quando faccio ambulatorio, ne esco distrutto perché mi rivivo nelle storie dei miei ammalati” (Francesco Sartori, Direttore Dipartimento Scienze Chirurgiche Toraciche e Vascolari, Università di Padova).

La presa di coscienza della necessità di ridare centralità non al paziente ma al “malato”, come persona, nel rispetto della sua dignità e dei suoi diritti è un leit motiv che ricorre in tutti e tre i “racconti”.

“... mi rendevo conto di come la malattia mi rendesse partecipe delle sofferenze dei malati...” che “... da me non volevano solo una diagnosi più precisa o una terapia più appropriata... ma anche partecipazione e comprensione”. “Da ammalati è quasi automatico realizzare quanto sia sentita la mancanza di un rapporto umano medico-paziente”.

Bartoccioni dedica un intero paragrafo ad illustrare le regole da seguire nel colloquio con il malato ed i famigliari per favorire il rapporto di collaborazione.

“Tutte le informazioni dovrebbero essere date con tatto, sensibilità e rispetto della psicologia di chi viene informato, cercando di calarsi nei panni di chi sta per trovarsi di fronte ad una realtà, talvolta impensata, imprevedibile o travolta da quello che verrà detto”.

“I pazienti non portano solo il loro corpo, sono esseri umani immersi nella complessità di sé, della vita e della vita di relazione, per cui occuparsi di loro non può limitarsi al prendersi semplicemente cura del loro corpo”.

“Non è sufficiente un'adeguata educazione familiare né un animo disponibile e sensibile; anche se importanti, sono necessarie anche tecniche e strategie che possono essere insegnate e apprese, come qualsiasi tecnica o strategia terapeutica”.

Importantissima è la formazione in senso psicologico del personale medico e paramedico, che consenta loro di attingere a tutte le loro risorse umane, che incrementi la cultura della persona e non solo quella del malato e della malattia, che insegni loro che una comunicazione mi-

gliore, che non umilia e non ferisce, dà lo stesso risultato, ma soprattutto migliora il rapporto umano in un clima di reciproco rispetto e di collaborazione”.

Insomma un libro che merita di essere letto, non solo per la sua unicità, ma soprattutto per il richiamo ad una medicina più umana.

“... dobbiamo insegnare sempre... con l'esempio e con i gesti quotidiani della nostra professione... non la compassione per il malato grave, ma l'empatia con tutti i malati”.

Giuseppe Ostino

Giuliana Masera. Prendersi cura dell'altro. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2006, 110 pagine, Euro 11,00.

L'Autore, infermiera presso l'Ospedale civile di Fidenza d'Arda (Piacenza), docente del Corso di Laurea in Infermieristica all'Università di Parma, parte dalla constatazione che l'incontro con altre persone fa parte della nostra vita quotidiana e che questo incontro spesso momentaneo, superficiale, diventa più stretto ed intenso nell'ambito del proprio lavoro, specie quando si tratta di professioni sanitarie.

La cura, intesa prima di tutto come capacità di essere accanto all'altro, è il denominatore comune del pensiero di alcune importanti figure di riferimento in ambito infermieristico: Madeleine Leininger, Marie Collière e Joyce Travelbel. L'Autore sottolinea come intelletto e sentimento, razionalità ed emotività, logica e passione, oggettività e soggettività sono tradizionalmente considerate in contrapposizione, ma diventa sempre più evidente che occorre superare questa contrapposizione perché i saperi possano trovare un terreno per incontrarsi.

Le emozioni ed i sentimenti della persona rivestono un ruolo fondamentale nelle relazioni, negarli o volerli nascondere non consente a coloro che si dedicano all'attività di cura di “fare una buona cura”.

Affronta poi il tema del rispetto, del riconoscimento, dell'ascolto nell'incontro con l'altro, che considera requisiti indispensabili all'accoglienza. Scrive fra l'altro: “l'ascolto, tra tutti costituisce la facoltà che ci consente di entrare in contatto con il mondo dell'altro. Un ascolto, per riprendere le parole di Simone Weil, in cui trova posto il silenzio, l'attenzione, l'umiltà”.

Nel III capitolo “Vivere nella contemporaneità” vengono presi in considerazione i problemi di comunicazione e di convivenza che nascono nella nostra società, che sta diventando sempre più multiculturale.

Bisogna cercare le chiavi che permettono ad ognuno di noi di avvicinarsi e di entrare in relazione con chi è diverso; alcune di queste: la capacità di giudicare criticamente se stessi e le proprie tradizioni; il saper uscire dalla mentalità di fare parte di un piccolo gruppo e considerare come bisogni e scopi comuni vengano realizzati in modo diverso

in circostanze ed in luoghi diversi; e coltivare “l’immaginazione narrativa” come la capacità di immaginarsi nei panni di un’altra persona, di capire la sua storia personale, di intuire le sue emozioni, i suoi desideri e le sue speranze.

Il libro termina con un capitolo intitolato “La cassetta degli attrezzi”, in cui si suggeriscono come strumenti di lavoro discipline quali l’antropologia, la demografia e l’etnografia, che possono aiutare a liberarsi da pregiudizi e stereotipi che troppo spesso inquinano i rapporti con gli altri, quando sono lontani da noi per cultura, tradizioni ed abitudini.

Il rispetto della persona significa la capacità di vederla così com’è e di conoscerne la vera individualità. Per coloro che si occupano di professioni legate alla cura, il rispetto può tradursi in capacità di accoglienza e sospensione del giudizio al fine di meglio conoscere la persona in un determinato contesto. Tutto questo è fondamentale al fine terapeutico perché consente di cogliere la vera dimensione del problema.

Giovanna Monina

Guido Tuveri. Saper ascoltare, saper comunicare. Come prendersi cura della persona con tumore. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2005, 169 pagine, Euro 14,00.

Il libro “Saper ascoltare, saper comunicare. Come prendersi cura della persona con tumore”, curato da Guido Tuveri, direttore dell’Oncologia Medica degli Ospedali Riuniti di Trieste, raccoglie i contributi di diversi Autori (oncologi, psicoterapeuti e psicologi), tutti orientati ad affrontare con uno stile chiaro e tecnico il tema della comunicazione al paziente oncologico.

Il libro analizza soprattutto il rapporto medico-paziente, ma ritengo possa essere un valido strumento di conoscenza per un’efficace comunicazione anche tra farmacista e paziente, un rapporto che negli ultimi anni va assumendo sempre più importanza.

Il paziente in generale, non solo quello oncologico, vuole maggiori informazioni sui farmaci che sta assumendo, per una migliore gestione della terapia, per un suo specifico bisogno di aver chiariti dubbi ed incertezze che lo stato di malattia induce, per una migliore comprensione e per soddisfare la sua sete di risposte. Sempre più di frequente accade che, al momento di dispensare un farmaco, un paziente o un suo familiare rivolga una serie di domande, anche in modo competente, sulla gestione della terapia e sugli effetti dei farmaci stessi.

Viviamo in un’era in cui la comunicazione efficace è la chiave d’accesso e di successo in molteplici campi e risulta evidente come in campo assistenziale possa diventare un’esigenza indispensabile. Leggendo l’introduzione si viene immediatamente rapiti dalla maestria di Claudio Magris, che con una profonda intensità, partendo dal racconto di un vissuto triste e doloroso, affronta il problema della comunicazione in oncologia con grande realismo e lucidità.

Gli autori analizzano il processo di comunicazione in tutte le sue sfumature, aiutandoci a capire quanto il nostro percorso formativo universitario sia assolutamente carente riguardo tale tematica, mentre è veramente importante percepire i segnali di comunicazione, non solo da parte del paziente, ma anche da parte delle persone con cui ogni giorno ci confrontiamo.

Conoscere le tecniche di comunicazione, saperle applicare e quindi essere consapevoli dell’importanza di tale mezzo, è il punto di partenza per migliorare la nostra professionalità ed essere più vicini alle esigenze del paziente; capire i segnali subliminali che il nostro interlocutore ci rivolge o se il nostro approccio relazionale sia adeguato individuandone i punti deboli e di forza, sono principi basilari dell’arte di comunicare. Purtroppo la mancanza di un percorso formativo specifico ci porta ad utilizzare tecniche di comunicazione empiriche che spesso sono la causa dell’instaurarsi di relazioni inadeguate e dell’insuccesso dei nostri interventi.

Questo libro può rappresentare un valido supporto per migliorare la comunicazione tra le diverse figure professionali, dimostrandosi un valido aiuto al superamento di barriere comunicative e relazionali che possono complicare alcune situazioni lavorative a discapito del paziente. Analizzando le cause che determinano gli errori di terapia, si evince che la maggior parte è imputabile ad errori di comunicazione come incompletezza delle informazioni necessarie ad una corretta terapia, illeggibilità delle prescrizioni e difficoltà d’interpretazione della scrittura del medico da parte degli operatori sanitari e ancor più da parte del paziente che non ha le conoscenze scientifiche adeguate per interpretare correttamente alcune indicazioni. Tali ostacoli comunicativi non devono rimanere insuperabili e per questo motivo ritengo che la lettura del libro possa fornirci opportunità per migliorare diversi aspetti della nostra pratica clinica.

Cercare di individuare i sentimenti, le idee, le interpretazioni, le aspettative, le reazioni emotive, i segnali non verbali indicatori di uno stato d’animo, i meccanismi psicologici di difesa posti di fronte a situazioni di disagio, senza lasciarsi guidare dai propri schemi di attribuzione di significato, migliora la propria abilità comunicativa.

Uno dei suggerimenti proposti è quello di abituarsi a ricercare un feed-back sul nostro comportamento professionale per verificare autonomamente l’efficacia della nostra capacità d’informazione e divulgazione e prendere conoscenza dei nostri limiti, di cui non sempre siamo consapevoli, per cercare di superarli perfezionando il processo di comunicazione.

Il tema trattato è di grande attualità, specialmente per la figura del farmacista che può assumere un ruolo chiave ed una posizione strategica nella comunicazione e nell’informazione diretta al paziente, sia per le sue competenze professionali specifiche, sia per il miglioramento dei percorsi assistenziali rivolti al paziente di cui il farmacista è parte integrante.

Piera Polidori

American Medical Association. Comunicare col tuo staff. Strategie per migliorare la coesione ed il lavoro di gruppo. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2006, 117 pagine, euro 13,00.

Questo libro, come espressamente dichiarato nell'introduzione, si propone di esplorare nuovi metodi di comunicazione aziendali utili per migliorare la pratica professionale, in particolare quella medica.

La comunicazione riguarda tutti e non possiede contrario, non esiste cioè la non-comunicazione. Esiste, però, ed è esperienza comune soprattutto in ambito lavorativo, la comunicazione inefficace, quella che non centra l'obiettivo o viceversa riesce a creare o a peggiorare conflitti preesistenti. Quanto scritto dagli autori, sebbene faccia riferimento al mondo lavorativo americano, offre ad ognuno di noi spunti interessanti sia per l'analisi del contesto in cui si opera sia eventuali suggerimenti da apportare alla propria realtà.

Il libro si articola in due parti, suddivise in nove capitoli.

La prima prende in considerazione il modello comunicativo e ciò che la comunicazione si propone di realizzare (cap. 1). Interessante è, a mio avviso, l'analisi del modo in cui affiorano i possibili problemi comunicativi. Diversi possono essere i fattori di distorsione della comunicazione e spesso portano come conseguenza il deterioramento delle relazioni interpersonali in ambito lavorativo. Da qui l'importanza rivestita dall'efficacia del processo comunicativo, indissolubilmente connessa con la scelta del linguaggio, delle modalità espressive e dell'atteggiamento più appropriato al contesto e/o all'obiettivo. Queste valutazioni fatte sono poi completate dall'analisi sui modi più consoni di porre ed accettare le critiche, di risolvere i conflitti e di creare coesione all'interno di uno staff (cap. 2). Questa parte dovrebbe essere letta attentamente da tutti noi. Spesso si tende a dimenticare infatti che etimologicamente "comunicare" vuol dire "trasmettere" e ciò si può realizzare con modalità ed impatti diversi in base a come ogni messaggio è "trasmesso".

Chiude questa prima parte il terzo capitolo, in cui sono analizzate le diversità culturali. In una realtà multietnica come quella americana, descritta dagli Autori, è difficile riuscire a creare un team coeso se non si ha prima conoscenza e rispetto delle diversità culturali e religiose di ognuno. Nel libro sono, ad esempio, confrontati possibili comportamenti di membri di uno staff appartenenti ad etnie e/o religioni diverse; ciò pone in luce come quanto può essere "normale" o spiritoso per qualcuno, di fatto, può rivelarsi inopportuno o, addirittura, quasi offensivo per altri.

La seconda parte di questo volume si incentra sulle tecniche di comunicazione. Nel quarto capitolo vengono analizzate le diverse tecniche di management. Nei due successivi la trattazione si concentra in particolar modo su due: l'empowerment e la collaborazione. Entrambe sono indispensabili: l'empowerment riesce a dare "autonomia collaborativa" ad uno staff, la comunicazione diventa così uno strumento importante nel raggiungimento di obiettivi comuni.

In particolare, le aziende e le organizzazioni socio-sanitarie sono sempre più sottoposte, qualunque sia il contesto di cui si parla, americano o italiano, a molteplici pressioni provenienti dall'ambiente socio-economico. La necessità di migliorare la qualità dei servizi, valorizzando le risorse umane e tecnologiche, fa sì che esse debbano avere le capacità di adeguare i modelli organizzativi e le logiche operative di finanziamento. Avere tecniche, strumenti, informazioni più approfondite per praticare una buona comunicazione si rivela da tempo un'esigenza irrinunciabile nell'ambiente sanitario, soprattutto oggi, in un contesto di accentuata gestione manageriale del settore.

In questo processo di "ristrutturazione" il team ed il lavoro di gruppo rappresentano sicuramente una delle basi di un nuovo modello di assistenza sanitaria che consente l'integrazione delle diverse professionalità, la condivisione delle informazioni e l'ottimizzazione dei percorsi assistenziali, ma soprattutto il raggiungimento di un obiettivo comune prioritario. Capacità di comunicare in modo efficace e abilità nella leadership costituiscono conseguentemente le chiavi per gestire efficacemente questo cambiamento. Saper creare un "team armonioso" può sicuramente favorire il raggiungimento di obiettivi comuni (cap. 7).

Nell'organizzazione attuale, meno gerarchica rispetto al passato, il lavoro di gruppo di uno staff coeso diventa l'arma vincente per realizzare un obiettivo.

La possibilità di utilizzare al meglio le nuove tecnologie è il tema dell'ottavo capitolo, in cui viene fatta soprattutto un'attenta panoramica su tutti i mezzi comunicativi disponibili e sul loro uso più appropriato.

Chiude il libro il capitolo sulla capacità/necessità di tenere alto il morale di uno staff, argomento meno banale di quanto potrebbe sembrare in apparenza, perché può contribuire a creare all'interno di un team lavorativo quella coesione auspicata.

Carmela D'Amico

Rasheda Ali. I'll hold your hand so you won't fall. A child's guide to Parkinson's disease. Merit Publishing International, Palm Beach, 2005, 40 pagine, Euro 40,00.

Due cose importanti, la prima è che Rasheda Ali è la figlia di Muhammed Ali (Cassius Clay) e quindi la mamma dei nipotini di Muhammed Ali. La seconda è che spesso i libri per bambini dovrebbero leggerli anche i grandi (si dice anche a riguardo del Piccolo Principe). La terza è che se vogliamo parlare di farmaci, forse dobbiamo conoscere le malattie nel loro complesso, dobbiamo sapere cosa succede nelle case, nelle famiglie come quella di Muhammed Ali, ma non solo nella sua.

Il libro è illustrato, di facile presa sul lettore: si apre con una prefazione di Muhammed stesso in cui dice che il libro serve a spiegare con parole semplici una malattia molto complicata. Dice anche che il morbo di Parkinson

può essere devastante per tutte le persone coinvolte, ma che bisogna essere fiduciosi e non smettere di vivere ogni giorno al suo meglio.

Nella prefazione Rasheda spiega che ha scritto questo libro perché i suoi figli capissero che il nonno, anche se camminava male e gli tremavano le mani, era sempre lo stesso nonno a cui volevano bene.

Ogni capitolo è dedicato a un argomento visto dal bambino: tremore, ereditarietà, difficoltà nel cammino, posizione curva, difficoltà nella parola, depressione, disordini del sonno, faccia a maschera (il nonno non mi vuole più bene?), medicine e dieta, attività fisica, instabilità posturale, motor block (quando il nonno si ferma sulla soglia e non riesce ad andare avanti, io lo prendo per la mano e lo aiuto), difficoltà nei movimenti fini (io faccio una gara di disegno con il nonno, ma lui perde sempre), difficoltà nella deglutizione (il nonno e io mangiamo molti gelati insieme). Per ognuna di queste sezioni ci sono le spiegazioni del perché questo succede, come comunicarle ai bambini e un piccolo glossario.

Il testo è in inglese, ma questo ormai non dovrebbe essere un problema. Eventualmente un consiglio: guardate le figure.

Credo che questo basti per presentare il libro e per andare a ordinarlo; 40 euro: un euro a pagina, ma è poco per la ricchezza del messaggio che porta, ai bambini, e ai grandi.

Roberto Banfi

Jonathan Franzen. Le correzioni. Einaudi Super ET, Torino, 2005, 599 pagine, Euro 11,50.

Si tratta di un romanzo di un autore americano che non ha nulla da spartire col mondo sanitario se non per il fatto che è la storia di due anziani genitori di cui uno in preda ai sintomi del Parkinson. Nel corso del romanzo (in pratica la storia dei genitori e dei tre figli ormai adul-

ti) intervengono come frustate i sintomi del Parkinson: il vecchio Alfred che aspetta una pausa nel tremito per poter prendere una tartina e mangiarla senza correre rischi, oppure la difficoltà nell'indossare il pannolone (possibile che non li facciano con l'adesivo per parkinsoniani, più facile da maneggiare?). Poi le allucinazioni notturne, le mani che non riescono a sbottonare il pigiama. In queste condizioni la moglie (Enid) non dorme più e il medico le consiglia un nuovo farmaco. Il capitolo allora affronta il problema degli antiansia e la fantasia (ma neanche tanto lontana dalla realtà) dell'autore inventa il farmaco ideale: Aslan®. L'Aslan® nel romanzo esiste in sedici varianti, ognuna dedicata a una patologia o disturbo di nicchia: Aslan® White nights (insonnia), Aslan® Cruiser (ansia da aereo, nave, viaggio), Aslan® teen (per i giovani), e così via con il farmaco ideale definito "ottimizzatore della personalità".

Ma torniamo ad Alfred e al Parkinson, alle differenze nel corso della giornata (on-off da farmaci?), alla sua terapia che prevede compresse gialle per l'incontinenza, piccole e rosa per il tremito, quelle bianche contro la nausea, quelle azzurre per eliminare le allucinazioni causate da quelle piccole e rosa. Infine, nel libro c'è anche il futuro: per il Parkinson c'è la speranza, ovvero il trattamento Corectall a base di neurostimolazione, elettro-neurofisiologia, rafforzamento dei circuiti libici privi di dopamina, stimolazione magnetica ecc. ecc. e c'è la ditta Axon che cerca azionisti quando il metodo è ancora in fase uno di sperimentazione.

In definitiva la storia è che ci sono due genitori anziani che vivono soli, tre figli sparsi che cercano (oppure no) di riunirsi per Natale, ma ci sono tante cose che parlano in modo schietto ed "esterno" di farmaci e malattie. Per noi che siamo "interni" all'argomento questo libro può essere utile perché è la visione che ci manca del problema. Se poi vi piace leggere romanzi contemporanei, ancora meglio.

Roberto Banfi