

La difficoltà del medico nella comunicazione della malattia grave

Questo caso, in cui viene raccontata la difficoltà e la fuga di un collega ospedaliero di fronte a una persona con patologia oncologica in fase terminale, fa riflettere sull'eterno dilemma della comunicazione della diagnosi e della malattia grave. Bisognerebbe completare la propria formazione migliorando le capacità relazionali, per entrare in empatia con il paziente, piuttosto che fuggire

Ivano Cazzolato

Medico di famiglia, Psicoterapeuta Marcon (VE)

Didatta Istituto Veneto di Terapia Familiare, Treviso

IL CASO

Antonio ha 69 anni. Nella sua vita ha lavorato duramente in fonderia.

È stato un accanito fumatore e qualche volta ha abusato con l'alcol fino al 1998, quando, dopo una laringite cronica che non recedeva, ulteriori accertamenti hanno permesso di porre diagnosi di carcinoma della laringe. Accertamenti ai quali il paziente si era sottoposto andando privatamente a visitarsi perché l'otorino di un'altra Asl, che lo aveva visto ripetutamente, minimizzava il disturbo, non tenendo conto, tra l'altro, che Antonio aveva avuto altri due fratelli deceduti prima dei 50 anni per la stessa neoplasia.

Il paziente viene sottoposto a intervento chirurgico, senza tracheostomia, con la raccomandazione dell'abolizione assoluta dal fumo di sigaretta.

Per Antonio, smettere era molto difficile, nonostante la buona volontà e i numerosi tentativi e le minacce dei familiari. Gradualmente, aveva ripreso a fumare, anche se non con la stessa intensità.

Nel 2001, ad un controllo ORL gli viene diagnosticato un carcinoma squamoso infiltrante della tonsilla sinistra. Il paziente ha uno scoramento emotivo e con lui la moglie e i due figli. Co-

munque viene sostenuto e aiutato ad affrontare un nuovo intervento chirurgico e la radioterapia alla quale si sottopone con grinta.

Nonostante il divieto assoluto raccomandato dal primario ORL di evitare accuratamente i cibi irritanti, gli alcolici, il caffè e il fumo di sigaretta, ogni tanto, di nascosto, usciva e andava a fumare.

► **Un successo: la cessazione del fumo**

Un giorno il figlio gli trova in auto, nascosti sotto al cruscotto, due pacchetti di sigarette; convoca una riunione di famiglia con la sorella, la madre e Antonio. I figli e la moglie saranno durissimi e, in quell'occasione, minacceranno di non accompagnarli più per le terapie. La moglie e i figli mi raccontano che durante questo colloquio ad alta tensione, si commuovono e pure Antonio si emoziona: guarda negli occhi i propri cari e vede rispecchiata la propria paura, la loro impotenza e la loro delusione.

Quell'incontro a quattro sarà determinante nell'indurre Antonio a smettere definitivamente con il fumo di sigaretta. Questo risultato fa pensare alle risorse che la famiglia potenzialmente conserva al suo interno e che emergono quando, di fronte ad una

difficoltà, i componenti sanno fare squadra.

Seguiranno più di dieci anni di benessere dove Antonio si occupa della nipotina, fa il nonno-vigile, si inserisce in modo più convincente all'interno della comunità e finalmente esce spesso con la moglie a passeggio e per fare delle piccole gite.

La sua passione è l'orto che coltiva con una cura quasi maniacale, ricevendo spesso i complimenti, ma anche tante richieste di consigli su quando piantare gli ortaggi, come regolarsi con l'acqua, quando seminare e così via.

► Si ripresenta la malattia, un ospite inatteso

Poco più di un anno fa, durante l'inverno, viene più volte in studio a causa di una tosse persistente che non passa nonostante le varie terapie somministrate. Si era sottoposto due mesi prima alla consueta visita di controllo dall'otorino che non aveva rilevato nulla di particolare.

Dato il persistere della tosse, gli viene prescritta una radiografia del torace dalla quale risulta una voluminosa massa di circa 10 cm di diametro a carico del lobo destro.

Ulteriori indagini permetteranno di porre diagnosi di carcinoma squamoso del polmone lobo inferiore destro al quale seguiranno numerosi cicli di chemioterapia, un ricovero a causa di anemia quale complicanza della chemioterapia e un tentativo recente di radioterapia che però non ha sortito alcun beneficio ed è stata sospesa dopo una settimana.

Questo è il riassunto della storia clinica.

Ma la storia emotiva si intreccia a quella clinica e a volte mette a dura prova non solo il paziente, ma anche i familiari che con speranza, affetto, abnegazione, vivono con la persona malata come su un'altalena: talora la speranza prevale, altre volte pare che nulla possa essere utile se non la rassegnazione.

Anche in questo caso, come dirlo al paziente, in che modo sottoporre la situazione ai familiari? Come affrontare un futuro incerto sia per il malato che per i familiari, quando sai che la morte ti rincorre notte e giorno, non dà tregua ai sogni, rompe gli schemi, violenta la quotidianità, uccide la speranza e l'incertezza diventa un'inquietante compagna che come un'ombra sai che improvvisamente ti può girare le spalle e pugnalare.

Quest'uomo ha lavorato tanto nella sua vita, respirato porcherie sia con il fumo, ma soprattutto in fonderia dove, all'inizio della sua carriera (14 anni), non si usava alcuna protezione!

► Le risorse familiari

L'estate scorsa, era un giorno di luglio, stava male e così lo vado a trovare a casa. Antonio che è notoriamente taciturno, quella volta, invece, ha voglia di parlare e così mi racconta di quanto è orgoglioso dei risultati ottenuti dai due figli che si sono entrambi realizzati nel lavoro, e poi, quasi per farsene una ragione, mi dice che i suoi due fratelli sono morti prima dei 50 anni e lui ne ha già 68, che suo padre e suo suocero sono deceduti a 59 anni e che

sua moglie, con la pensione di reversibilità che potrà ottenere alla sua morte, più la piccola pensione del suo lavoro a part-time, potrà vivere anche quando lui non ci sarà più.

Un racconto senza lacrime, ma amaro, un racconto che entra nelle ossa di chi lo ascolta e che non prevede né repliche né rassicurazioni. Ma la speranza sì, quella non si può mai togliere a nessuno. E nemmeno in questa occasione io la toglierò ad Antonio, semplicemente analizzando insieme le cose positive ottenute dopo la chemioterapia.

Mentre io sono seduto con lui sul letto, la moglie, discreta trafficca in cucina in silenzio. È lei il care-giver che ha imparato a riconoscere del marito perfino i respiri notturni faticosi e gli affanni giornalieri.

È lei che comprende al volo se ha bisogno di bere, che bisogna cambiare menù perché molte cose gli fanno nausea, che si inventa ricette nuove pur di farlo mangiare qualcosa. I figli sono molto presenti, pur abitando piuttosto lontano.

Anche la relazione tra fratello e sorella è ottima: si alternano ad accompagnare il padre quando è necessario fare la chemioterapia o le visite specialistiche piuttosto che un esame strumentale. È una famiglia che ha trovato le risorse necessarie per far fronte all'imprevisto e alle difficoltà che mano a mano si presentano. Tra loro non dimostrano una grande affettività, ma questa si percepisce dai gesti semplici con cui accudiscono quest'uomo, come riescono a rassicurarlo a calmarlo e a proteggerlo.

► La fuga del medico

Dopo l'esecuzione di una PET di controllo, il radioterapista pensa di convocare il paziente e i familiari per fare il punto della situazione.

Antonio viene accompagnato all'appuntamento dalla moglie e dai figli. Sarà la figlia poi che mi racconterà la scena.

Dopo un'attesa di circa due ore, finalmente vengono fatti entrare. Il radiologo è seduto aldilà della scrivania e al suo fianco ha un giovane tirocinante con gli occhiali. Antonio entra con passo incerto e con un sentimento misto di speranza e paura al contempo. Davanti alla scrivania ci sono soltanto due sedie, si accomodano quindi marito e moglie, mentre i figli rimangono dietro, in piedi.

Il radioterapista indica ad Antonio la gravità della situazione, la presenza di numerose metastasi e più volte, durante questo breve sunto, dirà che ha molta fretta per delle incombenze che lo aspettano. Antonio con voce incerta tenta di chiedere qualcosa. Il radioterapista è gelido: "Guardi, purtroppo nel suo caso non ci sono speranze". La moglie e i figli sono ammutoliti e prostrati da



quella comunicazione. Lo specializzando timidamente si propone di andare a prendere due sedie per i figli. Il radioterapista si arrabbia e dice che non ci sono sedie nei paraggi e che come aveva anticipato, deve scappare. Allora Antonio lentamente si gira, incrocia gli occhi della figlia e chiede: "Allora morirò?". E la figlia dopo un lungo silenzio carico di *pathos* e di responsabilità di fronte ad una domanda così semplice ma anche così intensa risponde: "Sì, papà". E mentre dice questo, silenziosamente piange la moglie di Antonio, Antonio, il figlio e la figlia che nota gli occhiali dello specializzando appannarsi. Il radioterapista si alza di scatto e bruscamente saluta.

La famiglia esce dalla stanza, accompagnata dallo specializzando che non trova parole, ma che mostra alla famiglia un po' di umanità, appiccicata sui suoi occhiali come la brina si appoggia sull'erba di primo mattino.

► Riflessioni

Questa breve storia fa riflettere sull'eterno dilemma della comunicazione della diagnosi e della malattia grave.

Quel radioterapista con il suo comportamento è risultato irritante e poco umano, ma se analizziamo meglio il racconto, possiamo cogliere quanta difficoltà quel medico ha incrociato durante il colloquio.

Arriva con molto ritardo all'appuntamento, ribadisce più volte che ha molta fretta, quasi per giustificare il fatto che non poteva rimanere a pensare e ripensare con il paziente e i familiari sulla malattia e sulla diagnosi. È freddo nella

comunicazione, non ci pensa proprio a far sedere gli altri familiari, e rimprovera lo specializzando che aveva pensato invece di andare a procurare due sedie. Appena espletato il suo compito rigorosamente clinico si alza e velocemente se ne va.

Vieni da pensare quanta paura abbia questo uomo che prima di essere un radioterapista è una persona. Da che cosa fugge? Quali saranno state le sue esperienze personali che lo avranno portato a schermarsi così tanto per paura di mettersi in relazione con il paziente? Da che cosa si proteggeva? Perché tanta cura maniacale sugli aspetti organici della malattia e nessun riferimento a quelli emotivi che, come si sa, di fronte ad una malattia oncologica hanno un peso rilevante, specie quando vi è un concreto pericolo di vita?

Non si insiste mai abbastanza sul bisogno di completare la propria formazione medica con il miglioramento delle capacità relazionali, per permettere al medico di entrare in empatia con il paziente, piuttosto che fuggire. Non si fugge dalla malattia del paziente, ma dalle proprie paure. E allora che cosa accadrà quando queste paure riguarderanno il medico che si ammala, se prima non saranno state analizzate, soprattutto se si sceglie una professione, quella medica, che contempla il prendersi cura della persona nell'insieme senza suddividere l'anima dal corpo.

L'alleanza terapeutica è una potente arma, anche per accompagnare una persona quando non ci sono speranze, senza illuderla ma anche senza lasciarla sola con le proprie angosce.