

TESTATA	TITOLO	Data	Pag.
Corriere della Sera – Salute	Il Medico e il Malato di fronte all'Incertezza	03/12/2017	54-55

**CORRIERE DELLA SERA / SALUTE**

54 | SALUTE Domenica 3 Dicembre 2017 Corriere della Sera

**Dossier**  
Psicologia

**Etimologia**  
Il dilemma nella parola «farmaco»

**L** / incertezza in medicina trova una sua radice simbolica nella stessa parola «farmaco», che in greco significa sia veleno che medicina. Dipende dalla dose, come si dice spesso. «L'incertezza diventa poi un punto di forza nel '900 con Carl Popper filosofo che diceva sostanzialmente come la scienza è tale solo se contempla la possibilità dell'errore, tanto che una teoria scientifica può definirsi tale quando "sa" già dall'inizio che sarà smentita da una successiva scoperta» spiega Paolo Ercolani docente di filosofia all'università di Urbino. «Del resto la medicina è in sé un esempio di questo tipo di procedimento, quando ci troviamo di fronte a un malato gli somministriamo cure che riteniamo possano migliorare le sue condizioni, ma di fatto procediamo per prove e tentativi e ci regoliamo in base a come il paziente reagisce quindi procediamo di fatto nell'incertezza».

**L.Rip.**

I pazienti oggi sono chiamati a partecipare alle decisioni sulla cura. Ma spesso questa opportunità è vissuta come un peso e si preferirebbe che il professionista si assumesse l'onere della decisione per intero. Nella medicina però, ora più che mai, questo è raramente possibile

# Il medico e il malato di fronte all'**incertezza**

**L'iniziativa**

Gli articoli in questa pagina sono sintesi di un confronto avvenuto a Milano in ottobre su «Relazione di cura e incertezza in medicina» organizzato dalla Fondazione Giancarlo Quarta Onlus, impegnata in attività di Ricerca Psicosociale scientifica, in particolare sulle percezioni esistenziali in ambito clinico e sociale, con una specifica attenzione al malato grave <http://www.fondazionegiancarloquarta.it>

**D**iagnosi di carcinoma spinocellulare alla lingua, paziente di 76 anni, donna. «Signora ci sono due opzioni: la chirurgia o la brachiterapia. Nel primo caso porteremo via un pezzo di lingua e lei avrà difficoltà a mangiare e a parlare. Nel secondo le infileremo nella lingua due aghi radioattivi che dovrà tenere una settimana, durante la quale resterà chiusa in una stanza e non potrà ricevere visite. Sarà doloroso ma se il trattamento riuscirà potrà conservare la lingua».

Il caso è reale e paradigmatico. A dispetto di quello si potrebbe pensare, i medici sono stati empatici e professionali nel porre la questione. Ma la malata ha risposto: «Per favore ditemi voi che cosa devo fare, io non so che cosa sia meglio». Chiedeva certezze, ma non ce n'erano.

La medicina è passata da una versione «paternalistica» a una «condivisa» in cui il malato ha il diritto di partecipare alla scelta della cura. Ma questo diritto talora è vissuto come un peso, di cui si farebbe volentieri a meno.

**Relazione**  
**Il dottore non può guardare nella sfera di cristallo, è tuttavia importante che assicuri la sua presenza per l'intero percorso di cura**

TESTATA	TITOLO	Data	Pag.
Corriere della Sera – Salute	Il Medico e il Malato di fronte all'Incertezza	03/12/2017	54-55

Del resto William Osler, considerato il padre della medicina moderna, diceva che «La medicina è la scienza dell'incertezza e l'arte della probabilità». E allora come uscirne? Per esempio dando percentuali precise di successo che si possono attribuire alle diverse alternative?

«Potrebbe essere utile, ma un recente articolo del *New England Journal of Medicine*, la più prestigiosa rivista medica del mondo, sottolineava come ciò non aiuti il paziente a gestire la componente emotiva legata alla malattia. Serve invece comprendere le priorità personali del paziente, le sue convinzioni e i suoi valori per aiutarlo a decidere» ha sottolineato Alan Pampallona, della Fondazione Giancarlo Quarta durante un convegno recentemente organizzato a Milano dalla stessa Fondazione su «Relazione di cura e gestione dell'incertezza in medicina».

Ma come può il medico trovare un equilibrio fra un'onestà informazione, che deve comunicare l'incertezza, e infondere allo stesso tempo la dose di fiducia necessaria nella terapia?

«È molto più difficile che in passato» ha spiegato nella stessa occasione Alberto Giannini, responsabile della Terapia Intensiva Pediatrica della Clinica De Marchi di Milano. «Non solo perché è cambiata la posizione del paziente, ma anche perché la medicina si è trasformata, e al concetto d'incertezza va aggiunto quello di limite: anche oggi non siamo sempre in grado di dare una risposta a qualsiasi bisogno, nonostante i media spesso spaccino una medicina onnipotente, con le patologie sconfitte e la morte saldamente imbrigliata». «Se dimentichiamo questa realtà entriamo a vele spiegate nel delirio di onnipotenza — rinforza Giannini. — Cito anch'io una pubblicazione del 2016 del *New England Journal of Medicine*, nel quale gli autori dicevano che dobbiamo confrontarci con la dimensione dell'incertezza, anche se i pazienti vogliono da noi certezze granitiche. È rischioso che i medici siano solo "guerrieri" perché devono essere capaci anche di affrontare e gestire i limiti della professione».

«Per poter uscire dall'empasse si dovrebbe forse ricorrere di più al colloquio con il paziente, che è differente dalle domande che gli si pongono durante l'anamnesi, e che può aprire un circuito di comunicazione differente» pro-

pone Michele Oldani, sociologo, psicanalista, e membro del comitato scientifico della Fondazione Quarta. «Se si domanda al malato a che squadra tiene e gli si dice anche a che squadra teniamo noi, attraverso quell'informazione produciamo nel curato la certezza che la sua vita ha ancora un valore, che invece sembra scomparire dopo la diagnosi di una malattia grave e dal momento in cui lui è diventato solo oggetto di anamnesi. L'arte della cura è tale quando trova un percorso assolutamente soggettivo di relazione e comunicazione».

«L'unica certezza che si può dare è la presenza umana: nessuno chiede al medico di guardare nella sfera di cristallo e predire il futuro, però il medico può assicurare la sua presenza lungo tutto il percorso di cura, comunque vada» rinforza Pampallona. «Molti dei pazienti che abbiamo incontrato ci hanno detto che la malattia era stata per loro un'opportunità per riscoprire

### La ricerca

La capacità di cogliere anche le opportunità che può dare la malattia dipendono molto dalla relazione con il curante

valori importanti e vivere più pienamente l'esistenza. Conducendo una ricerca sul tema abbiamo riscontrato che questa capacità dipendeva da molti fattori ma uno dei più rilevanti era la qualità della relazione con i medici. Siamo in una fase nuova della medicina, ipertecnologica, molto protocollare, con moltissime linee guida. La ricerca del senso della cura non riguarda solo il paziente, ma anche il medico».

In un mondo che si sta tramutando sempre più nella propria rappresentazione, fatta di immagini, dati, comunicazioni virtuali, avremo bisogno di medici tecnologicamente evoluti, ma anche capaci di ricordare che quando si ha bisogno di loro non si desidera trovarsi davanti solo una figura tecnica ma anche un uomo capace di conoscere, comprendere e condividere.

**Luigi Ripamonti**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

TESTATA	TITOLO	Data	Pag.
Corriere della Sera – Salute	Il Medico e il Malato di fronte all'Incertezza	03/12/2017	54-55

## Il consenso davvero «informato» può fare una differenza decisiva

**U**n passaggio importante nella comunicazione fra medico e paziente che può essere sfruttato per gestire il problema dell'incertezza è quello del "consenso informato", il documento che si fa firmare ai pazienti per autorizzare le cure.

«Nel nostro centro abbiamo dispositivi per la simulazione dell'intervento chirurgico che permettono di pianificare l'operazione in modo molto accurato» spiega Francesco Di Meco, direttore del dipartimento di Neurochirurgia dell'Istituto Besta, di Milano. «Abbiamo allora pensato di illustrare ai candidati a un intervento, prima della firma del

consenso, la tecnica che avremmo usato e relative difficoltà e possibili complicanze».

«Abbiamo anche condotto uno studio confrontando i malati cui era stato proposto il modulo di consenso tradizionale con quelli a cui era stata mostrata anche la simulazione dell'intervento» specifica il neurochirurgo. «E abbiamo constatato che l'ansia e la com-

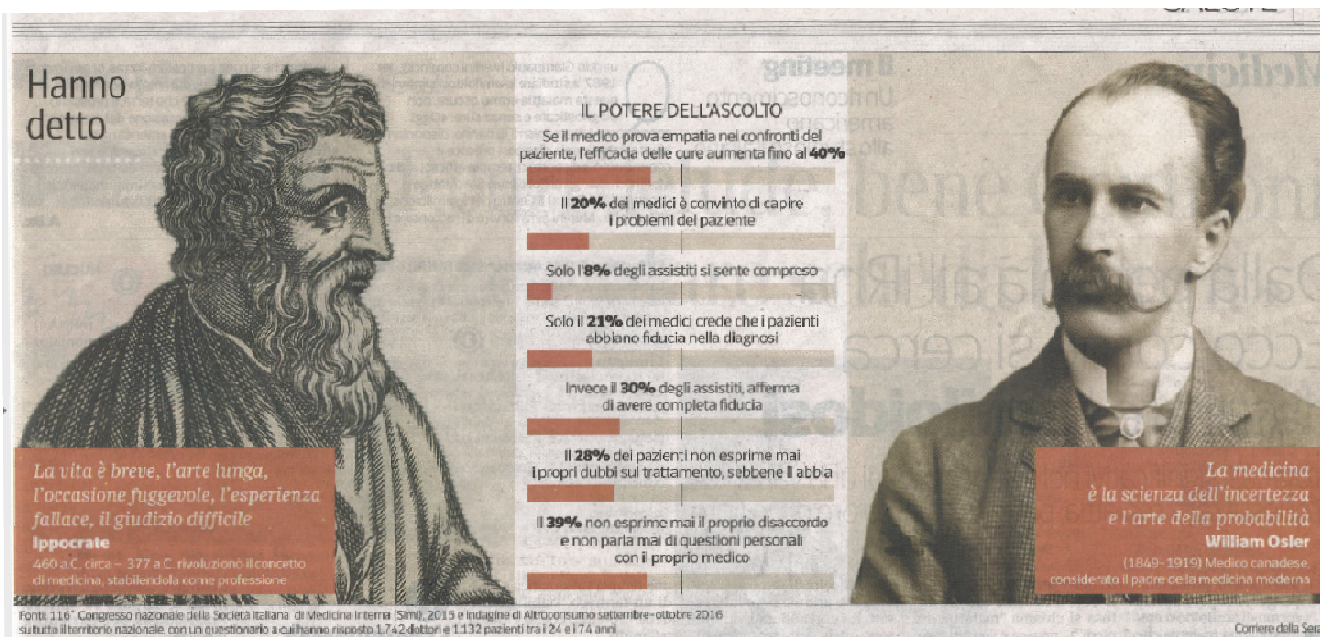
preensione soggettiva non erano molto diverse, mentre la *comprensione oggettiva* migliorava significativamente. Per *comprensione soggettiva* si intende la risposta a una domanda generica, come, per esempio, "ha capito bene?", mentre la *comprensione oggettiva* si misura ponendo quesiti precisi per verificare se c'è stata reale comprensione». «È solo un'idea per contribuire a entrare meglio in contatto con il paziente e instaurare un rapporto fiduciario» conclude Di Meco. «E può aiutare anche a ridurre i contenziosi medico-legali»

### Tecnologia

La realtà virtuale per illustrare la terapia aiuta a capirne meglio rischi e benefici

L.Rip.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



TESTATA	TITOLO	Data	Pag.
Corriere della Sera – Salute	Il Medico e il Malato di fronte all'Incertezza	03/12/2017	54-55

# Studi clinici

## Comunicare (bene) prima di sperimentare

**U**na delle occasioni in cui l'incertezza è parte inscindibile, costitutiva del processo di cura, è la sperimentazione di un farmaco. In questo caso a un malato si prospetta l'occasione di giovare di una nuova opportunità terapeutica, di cui però almeno l'efficacia è, appunto, da provare e proprio sulla sua pelle.

«Efficacia è la parola giusta se si parla della cosiddetta fase III di una sperimentazione — precisa Filippo de Braud, direttore dell'oncologia medica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano — perché nelle due fasi che la precedono a essere testate sono più l'attività e la sicurezza che non l'efficacia della nuova molecola».

**Che differenza c'è fra attività ed efficacia?**

«Un farmaco può essere attivo, cioè agire, per esempio, su un tumore riducendone le dimensioni, ma non essere efficace perché non in grado di guarire davvero o allungare la vita del malato in modo significativo. E questa proprietà la si verifica nella fase III, quando si confronta il farmaco sperimentale con il *golden standard*, cioè con la migliore terapia disponibile in quel momento».

**Quindi la maggior incertezza si dovrebbe provare quando si riceve la proposta di partecipare a una delle prime due fasi della sperimentazione clinica?**

«In effetti è sempre stato così fino a pochi anni fa. Oggi, quasi paradossalmente, per un medico e per un malato ci può essere una percezione di minore incertezza in uno studio di fase I o II dove, almeno, c'è la sicurezza che il farmaco che verrà somministrato sarà quello sperimentale, mentre nella fase III il protocollo esige che né il malato né il medico sappiano a chi verrà dato il nuovo medicinale e a chi quello che servirà come termine di paragone, cioè il *golden standard* cui si è accennato».

**Ma se nelle prime due fasi non si sa se il farmaco nuovo è attivo e nemmeno se è sicuro, come si può essere meno incerti?**

«Il motivo è che oggi, almeno in oncologia, le nuove mo-

lecole agiscono su precisi bersagli molecolari, per cui la popolazione che si seleziona per le prime fasi è più probabile che possa comunque beneficiare della sua eventuale attività biologica».

**In ogni caso il malato è sempre posto di fronte a una scommessa.**

«Bisogna tenere presente che se una persona non ha più opzioni terapeutiche può essere un vantaggio importante partecipare a una sperimentazione, mentre negli altri casi bisogna invece soppesare con molta attenzione i pro e contro per il paziente».

**Insomma lo sperimentatore deve essere sempre onesto e trasparente.**

«Ci mancherebbe altro, ma

### Scelta consapevole

Se non ci sono altre opzioni può essere un vantaggio entrare in una sperimentazione

### Valutazione attenta

Negli altri casi bisogna soppesare con molta attenzione pro e contro per il paziente

non basta nemmeno questo. È necessario che la scelta sia davvero condivisa con il malato e questo lo si può ottenere soltanto con una buona comunicazione. Quando parliamo con un paziente per discutere se farlo entrare o meno in uno studio sperimentale dobbiamo capire non solo quale può essere il suo reale vantaggio in termini clinici, ma anche come ciò può impattare sulla sua vita in termini progettuali».

**Che cosa intende per impatto della sperimentazione sul progetto di vita di un candidato?**

«La malattia in qualche caso abbatte, fa perdere ogni interesse per le proprie attività e porta a pensare solo alla cura. In altri casi, al contrario stimola reazioni di sfida, che non investono solo la patologia in sé, ma l'intera esistenza e induce a fare cose che prima non si erano mai tentate, per esempio una maratona se prima ci si limitava a una corsetta alla

settimana. È chiaro che bisogna comprendere a chi si sta proponendo che cosa. Per questo è importante conoscere il malato, capire quali sono i suoi hobby, le sue ansie, le sue occupazioni, i suoi desideri. Non basta conoscere l'esito della sua Tac. Quando si propone un trattamento, che sia

sperimentale o meno, bisogna collocarlo in una strategia terapeutica complessiva».

**Chi paga per le sperimentazioni cliniche?**

«In genere se si prova un nuovo farmaco è l'azienda che lo produce a fornirlo all'ospedale a cui è affidato lo studio. Quindi la spesa non è a carico

### Sceita

«Una terapia sperimentale o meno, va sempre collocata in una strategia complessiva, che tenga presente a quale tipo di persona si sta proponendo»

del Servizio Sanitario nazionale, almeno per quanto riguarda il medicinale. Ciò talvolta può creare qualche paradosso. Per esempio può capitare che l'amministrazione dell'ospedale non sia "contenta" perché la terapia non viene fatta "su ricetta rossa", come si dice in gergo, quindi non ci sarà rimborso per la prestazione da parte della Regione. Insomma, è una forma di assistenza che non viene "contabilizzata" all'Istituto, ma rimane una cura, anche se con incognite, e di fatto comporta un risparmio per la spesa sanitaria».

**L.Rip.**