

Il passaggio del paziente alla fase terminale e il lavoro dello psico-oncologo: difficoltà nel trattamento multidisciplinare

F. DIONIGI^{1,2}, M. DEMICHELIS¹, V. MARTINELLI^{1,2}, P. POLITI^{1,2}

RIASSUNTO

Il trattamento multidisciplinare in ambito psico-oncologico si rivela essere di complessità peculiare, in particolare in relazione alla gestione del delicato momento di passaggio del paziente alla fase terminale. La comunicazione medico-paziente è intrisa delle paure dei curanti di danneggiare, causare distress emozionale e peggiorare la qualità di vita del paziente privandolo della speranza e rischia, pertanto, di minare la correttezza informativa, nonché la dignità e libertà di decisione del paziente. Queste difficoltà sono ben espresse nel caso clinico presentato, accentuate dalla giovane età della paziente, dalla presenza di figli in età prescolare, dall'esordio repentino e aggressivo di malattia e dall'inefficacia degli interventi terapeutici attuati. Emergono la necessità e l'auspicio di formulare, all'interno dei Servizi di Psico-oncologia, modelli di accompagnamento rivolti, in ottica biopsicosociale, non solo ai pazienti avviati alla fase terminale, ma anche agli specialisti della cura oncologica, con l'obiettivo di costruire strumenti di comunicazione più funzionali ed efficaci.

PAROLE CHIAVE: trattamento nel fine vita, *setting* multidisciplinare, relazione medico-paziente.

SUMMARY

The multidisciplinary treatment, in the field of psycho-oncology, is particularly complex especially in relation to the management of patient's delicate transition to the terminal phase.

The doctor-patient communication is imbued with health personnel's fears of damaging, of causing emotional distress and worsening the patients' quality of life by depriving them of hope. The dialogue, therefore, may potentially undermine the delivery of information, the dignity and the patient's freedom of choice.

These difficulties are well manifested in the clinical case presented and are accentuated by the patient's young age, the presence of preschool children, the sudden onset, the aggressiveness of the disease and the ineffectiveness of therapeutic interventions.

What finally clearly emerges from this case is the need and desire to build, within the Services of Psycho-oncology, guidelines elaborated in a biopsychosocial perspective. They should be addressed to the physicians with the final aim of establishing more functional communication tools.

KEY WORDS: end of life care, multidisciplinary communication, physician patient relationship.

Introduzione

Comunicare al paziente oncologico il passaggio alla fase palliativa è uno dei problemi più complessi sul piano clinico e dibattuti in letteratura internazionale (1-3). Il confronto con l'incertezza del progredire di una malattia che non risponde alle cure genera reazioni emotive nell'*équipe* medica (1-3) che condizionano l'atteggiamento verso la comunicazione al paziente (1-7).

Le paure dei curanti di procurare un danno (4-6), causare *distress* emozionale e peggiorare la qualità della vita (4, 7, 8), di togliere speranza al paziente (4, 9-11) e di rendere, così, più difficile il fine vita sono contraddette dalla letteratura che mostra come, al contrario, sapere permette al paziente di riconoscere ciò che via via accade e di accedere ad una pianificazione più consapevole delle cure (4, 5, 12). Le ricerche sulla comunicazione del fine vita dimostrano che i pazienti informati non sono più angosciati di quelli non informati e che i loro *caregivers* hanno tassi più bassi di depressione nella fase di lutto (4, 13-15). In alcuni casi, anche i pazienti sono più sollevati, purché rassicurati che non saranno abbandonati (4, 16). Più studi riportano che di fronte all'onestà comunicativa del medico che non usa eufemismi o giri di parole, i pazienti si rivelano addirittura speranzosi (4, 17,

¹ Dipartimento di Scienze del Sistema Nervoso e del Comportamento, Università degli Studi di Pavia, Pavia
² Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

Indirizzo per la corrispondenza: Francesca Dionigi
E-mail: francesca.dionigi@unipv.it

18). Ricevere informazioni permette, infine, di prepararsi meglio psicologicamente a ciò che accadrà nel corso degli eventi (4, 13), a rifiutare le cure più aggressive nelle fasi più avanzate di malattia (vicino alla morte), preferendo scelte mirate a garantire la maggiore qualità di vita possibile (4, 13, 19). In sintesi, la correttezza informativa, all'interno della relazione medico-paziente, restituisce al malato la sua dignità di persona autonoma e capace anche di fare i conti con il momento della morte.

Nel contesto italiano è ancora carente una cultura del buon comunicare al paziente informazioni riguardanti la sua malattia: si prende tempo in attesa dei risultati degli esami tecnici (4, 20); si aspetta che sia il paziente a porre domande (4, 20), mentre si trascura la necessità di metterlo in condizioni di chiedere; si sottostima il suo bisogno di ricevere informazioni (21); si sovrastimano le sue capacità di comprensione e consapevolezza (21); infine, si utilizzano circonlocuzioni per alludere, anziché esplicitare, la portata della sua condizione clinica (21). I medici, ancora soggetti alla cultura paternalistica del XX secolo (21), ritardano o escludono l'atto etico del "dire" (21), convinti, in questo modo, di aiutare il paziente a conservare la speranza e ad ottenere una migliore qualità di vita (21). A tale proposito, l'esperienza che raccontiamo di seguito ci mostra quanto lontani siamo, nel lavoro quotidiano in ospedale, da una pratica etica verso il morente e quanto, nel trattamento multidisciplinare, le difficoltà comunicative dei medici al paziente terminale incidano sul lavoro dello psico-oncologo.

Il caso di Cecilia

Nel mese di novembre 2013, la nostra *équipe* di psicologia medica (22) viene chiamata ad intervenire sul caso di una giovane donna di 34 anni, a cui diamo il nome di Cecilia, affetta da linfoma epato-splenico, ricoverata presso il Reparto di ematologia. La scoperta della malattia risale a circa due mesi prima, a seguito di accertamenti per un mal di schiena comparso improvvisamente. I curanti rintracciano uno stato di intensa ansia nella paziente che, sposata e madre di un bambino di due anni e mezzo, da diverse settimane è trattenuta in ospedale per le cure. Appena prima di incontrarla, scopriamo che la malattia è in rapida progressione: se continua a non rispondere alle terapie, ci viene detto, le rimangono non più di *sette* giorni di vita. Il medico referente ha da poco informato della prognosi infausta i genitori e il marito,

mentre la paziente è tenuta all'oscuro della criticità della sua condizione.

Decidiamo di rivolgere il nostro intervento a tutti gli interlocutori in gioco: paziente, familiari ed *équipe* medica, componenti del sistema in continua e reciproca interazione (23-27), tentando di costruire un obiettivo di lavoro condiviso.

Il tempo condiziona pesantemente il nostro agire.

A posteriori rintracciamo due differenti momenti che scandiscono il nostro lavoro, due temporalità logiche e cronologiche di azione e re-azione degli elementi in gioco.

Prima sequenza clinica

Incontriamo la paziente in colloquio individuale. Cecilia, che ci accoglie accovacciata sul letto della camera e con in testa un berretto di lana spessa a coprirla quasi lo sguardo, descrive con precisione le circostanze traumatiche della scoperta di malattia. È molto angosciata da ciò che sta accadendo e mostra di affidarsi all'*équipe* che la cura. Concentra il suo discorso sulla grande sofferenza per la forzata separazione dal figlio: nell'ultima settimana, l'infezione polmonare e la febbre le avrebbero impedito di uscire ad incontrarlo, come accadeva in precedenza, nella sala di attesa esterna al reparto. Ella stessa procrastina gli incontri per timore di spaventare il bambino nello stato in cui si trova: la sua fatica nel sopportare il distacco è attenuata dalla convinzione che, non appena si riprenderà, potrà riabbracciare il figlio. Teo è il suo secondogenito, particolarmente desiderato, dopo una prima gravidanza conclusasi anzitempo con la morte del bambino. Cecilia afferma di voler superare la malattia per veder crescere suo figlio. Le proponiamo di ascoltarla e accompagnarla durante il difficile percorso clinico, incontrando il suo assenso. In questo primo colloquio cogliamo la sua progettualità a tratti irrealistica e l'assenza di una sua specifica domanda di aiuto: Cecilia mostra di lasciar fare al suo interlocutore senza chiedergli nulla.

Tentiamo di proporre all'*équipe* medica una riflessione sulle implicazioni della scelta di non informare la paziente sulle sue reali condizioni. Più volte annunciamo la nostra disponibilità a gestire insieme un'eventuale comunicazione alla paziente, ribadendo la necessità di renderla più consapevole; garantiamo ripetutamente il nostro impegno nel costruire una rete di sostegno e protezione. Ci confrontiamo, però, con interlocutori irremovibili sull'opportunità di mantenere il silenzio. Il gruppo degli ematologi, composto

da professionisti di generazioni, esperienze e culture differenti, fa quadrato intorno alla necessità di *prendere tempo*, nella convinzione che parlare equivarrebbe a *togliere speranza* alla paziente.

Non forziamo questa posizione, che, a nostro giudizio, fa da spartiacque alla vicenda di Cecilia. Ci orientiamo, così, sulla costruzione di obiettivi minimi realizzabili.

In questa fase il confronto con i genitori offre una soluzione all'*impasse*. Entrambi, d'accordo con il padre del bambino, ci indirizzano una precisa richiesta: far incontrare un'ultima volta Cecilia con il figlio.

Il colloquio ci rende testimoni del dolore prodotto dall'impotenza e dalla mancanza di un tempo utile per una minima elaborazione: il padre dà voce allo sgomento, alla tensione emotiva e al carico oggettivo, mentre la madre rimane in silenzio per tutto l'incontro, piangendo. Riconoscono di non riuscire a parlare con la figlia per paura che si allarmi: sono terrorizzati che possa intuire la gravità della sua condizione e non vogliono sciupare i suoi ultimi momenti di vita o, peggio, accorciare la sua sopravvivenza.

Ci assumiamo il compito di parlare con Cecilia perché in tempi brevi avvenga l'incontro tra lei e il bambino, che riteniamo sostitutivo di un lavoro di elaborazione, non realizzabile in queste circostanze. Lo consideriamo come un momento di saluto simbolico in grado di rendere gli eventi più pensabili, in futuro, per chi resta.

Cecilia è febbricitante e non accetta facilmente di parlare. Nel breve tempo che ci concede, riusciamo a raccogliere la confessione che la sua voglia di vedere Teo è più forte della paura di farlo soffrire per le evidenze del suo stato. In questo delicato momento la aiutiamo a formulare una richiesta soggettiva, comunicandole il nostro sostegno su questo punto.

Il personale di reparto collabora attivamente ad organizzare l'incontro. I cambiamenti repentini delle condizioni cliniche della paziente non permettono di fissare il momento della visita con largo anticipo: medici e infermieri, marito e genitori si preparano a cogliere il momento più propizio. Ci si dedica con grande cura agli aspetti pratici: ritagliare un posto tranquillo e riservato, non troppo medicalizzato, al di fuori dagli orari consueti di visita; discutiamo con i nonni di come preparare il bambino a indossare l'abbigliamento necessario e incontrare una mamma non più autonoma in respirazione e deambulazione.

L'indomani, sabato, si stabilisce l'incontro tra mamma e bambino.

Il lunedì successivo (28), all'arrivo in reparto, apprendiamo con grande sorpresa che Cecilia è rientra-

ta a casa perché le sue condizioni sono stabili. La rivediamo dopo *una settimana* in *Day-Hospital*, dove riceve trasfusioni periodiche. Si dice sollevata: stare a casa le fa bene. Ci racconta inoltre della possibilità di accedere a un protocollo sperimentale presso l'ospedale di un'altra città. La salutiamo, invitandola a tenerci aggiornati.

Il padre ci racconta, commosso, dell'incontro tra Teo e la mamma. Poi la dimissione insperata. Sono trascorsi *dieci* giorni dal primo incontro con Cecilia.

Seconda sequenza clinica

Per circa *un mese e mezzo* perdiamo i contatti con la paziente.

Veniamo chiamati dai curanti a metà gennaio 2014, al momento di un suo nuovo ingresso in reparto. Apprendiamo che Cecilia non ha avuto accesso al protocollo sperimentale, perché troppo compromessa.

Questa fase sancisce la condizione di frammentazione, già in atto, tra gli elementi dell'interazione, in relazione alla progressione inarrestabile della malattia.

L'*équipe* medica conferma il rifiuto di uno scambio comunicativo e relazionale nei confronti della paziente e accentua il proprio tecnicismo: i dottori entrano in camera tutti insieme, come a "fare squadra", peraltro sempre più raramente, e permanendo sempre meno a lungo; cerchiano di rosso, in cartella, i valori clinici, quasi a evidenziarne lo statuto di "errore"; al nostro arrivo in reparto ci domandano se conosciamo già la paziente e, in modo evidente, delegano a noi la gestione della relazione con lei. Se il personale sanitario accoglie la nostra presenza con rispetto, lasciandoci fare, non propone, però, autonomamente sollecitazioni o quesiti di alcun genere su ciò che riguarda l'approccio alla paziente e alla famiglia. Siamo noi a cercare il personale prima e dopo i colloqui, per cercare di stabilire un confronto.

La paziente, fin dalla ripresa del contatto, evidenzia il suo disinvestimento psichico verso ciò che la circonda: concentra le sue attenzioni sull'aspettativa, illusoria, di un recupero fisico, interpretando la trasformazione progressiva del corpo (29), dovuta all'avanzare della malattia, come conseguenza delle chemioterapie, da tempo in realtà sospese. Il figlio scompare dal suo discorso. Nelle sue ultime *tre settimane* di vita, entrando nella stanza di Cecilia si percepisce una dimensione spazio-temporale alterata, uno stato di angosciosa sospensione che sembra

non poter essere esplicitata. I colloqui psicologici, in questa fase, si adattano alla ridotta possibilità di sostenerli da parte della paziente e proseguono, nonostante la crescente prostrazione fisica.

Il nostro intervento sopravvive anche ad alcune, timide, resistenze della madre, che più volte ci suggerisce di “non insistere” se Cecilia non vuole parlare. In realtà, anche a poche ore dalla morte la paziente acconsentirà alla nostra presenza. Affermerà di essere stanca, di non farcela più, fino a confessarci, in un fremito impercettibile di voce: “Io voglio morire”.

Per i familiari questo si configura come il tempo di un fare frenetico e disperato che lascia pochi margini alla parola. Il marito rifiuta la nostra proposta di colloquio, il padre riduce drasticamente le visite in ospedale, mentre la madre garantisce la sua incessante presenza accanto alla figlia, che le chiede di rimanere. Custode dei bisogni primari di Cecilia, si rende interlocutrice delle sue condizioni del momento e accetta brevi confronti con noi, che ad ogni ingresso in camera la coinvolgiamo: “Ha dormito Cecilia stanotte? Ha avuto dolore? Possiamo invitarla a parlarle oggi?”. Proporre di ritagliare uno spazio più ampio per parlare sarebbe inopportuno, poiché significherebbe sottrarre tempo prezioso all’assistenza alla figlia.

Durante le ultime ore di vita di Cecilia, ci ferma per chiederci, tra i singhiozzi, come gestire la comunicazione della morte della mamma al bambino: “Gli diciamo che la mamma è volata in cielo e poi non ne parliamo più”, afferma. Nel poco tempo a disposizione, in piedi, davanti alla stanza della paziente, cerchiamo di rettificare la perentorietà di quella posizione. Spieghiamo che il bambino dovrà essere aiutato a capire il loro dolore, che si protrarrà nel tempo: “Gli dica che arriveranno dei giorni difficili, in cui sarete molto tristi, in cui vi vedrà anche piangere”.

Cecilia muore in una camera trasformata, con premura del personale, in stanza singola: il nostro ultimo ricordo è la porta chiusa, come a isolarla dal reparto.

Commento

Il caso di Cecilia racchiude in sé elementi che, nella nostra pratica quotidiana, fanno spesso propendere il medico per il “non dire”: la giovane età, la presenza di figli in età prescolare, l’esordio di malattia tanto repentino quanto aggressivo, l’inefficacia degli interventi e la prognosi infausta a breve termine.

Si tratta di un caso senza dubbio drammatico nel suo decorso e nei suoi esiti, che permette di evidenziare alcune specificità e difficoltà della pratica psico-oncologica in ospedale.

Il tempo, l’urgenza, l’angoscia

Nel trattamento di Cecilia, la variabile tempo gioca un ruolo cruciale *in primis* sui medici, determinando la necessità di un intervento urgente che, nel suo rivelarsi fallimentare, produce un cortocircuito operativo ed emotivo nell’*équipe*, all’origine della richiesta di aiuto al nostro Servizio.

Angoscia, impotenza e rassegnazione sono percepibili già dal primo contatto con i curanti: il disagio nell’adattarsi a una condizione esistenziale incerta, per la brusca rottura operata dalla malattia (30), appartiene non soltanto alla paziente ma, in certa misura, anche ai sanitari.

La modalità stessa di presentazione del caso, di cui ci viene immediatamente comunicata la severità della prognosi dal caporeparto al nostro arrivo (31) mostra, inoltre, l’assenza di mezzi alternativi, sia tecnici, sia emotivi, nel personale per affrontare la progressione di malattia.

L’*équipe* ematologica si rivela in difficoltà a guardare al di là del problema della cura come obiettivo: insiste nel trattare il corpo malato (32) della paziente e perde la visione globale di lei come soggetto. L’influenza, ancora rilevante sulla pratica medica, del paradigma dualistico cartesiano (33) da un lato preclude l’accompagnamento all’espressione dei bisogni del morente, dall’altro alimenta la condizione di emergenza emotiva e la percezione di impotenza e fallimento nel personale sanitario.

La stessa dinamica comunicativa tra medico, paziente e familiari si caratterizza per una certa contraddittorietà: ciò che la paziente sa del proprio stato non corrisponde a quanto conosciuto dai medici, che forniscono, però, ai familiari notizie esplicite anche sulla previsione di sopravvivenza di Cecilia. E proprio le tempistiche enunciate ai genitori, che si rivelano a posteriori non realistiche (34), condizionano *in itinere* l’operatività collettiva: come è possibile, in soli *sette giorni*, realizzare il significato di un distacco e compiere un’operazione interiore di separazione?

Riteniamo che sulle modalità comunicative adottate dall’*équipe* medica incida anche la concezione paternalistica del rapporto *sè-altro*, che individua nel medico il detentore assoluto del sapere *sul e per* il paziente: gli ematologi escludono a priori l’interrogati-

vo sulla possibilità di lasciar scegliere alla paziente se conoscere o meno il proprio destino clinico. Anche di fronte alle nostre plurime sollecitazioni e al nostro impegno a collaborare, il personale nega strenuamente la necessità dell'atto comunicativo sul fine vita, rinviato ad una temporalità indefinita o evitato perché considerato dannoso nei confronti della paziente. Eppure, comunicare il passaggio alla fase terminale è doveroso non soltanto nei confronti del momento, in diritto a ricevere informazioni sul proprio stato clinico in ogni momento del percorso, ma anche nel rispetto dell'impegno etico insito nella professione medica. Nell'esperienza che qui raccontiamo il principale ostacolo all'atto comunicativo è da cercare, a nostro giudizio, nella non piena acquisizione del proprio limite da parte dell'operatore: con Cecilia vediamo bene come l'incontro con la precarietà esistenziale della paziente comporti per il medico il confronto con l'imperfezione e l'insufficienza del proprio sapere preconstituito. Si entra allora in una sfera emotiva che sfugge al paradigma della razionalità, le cui logiche sono da accettare e comprendere, se si vuole sostenere con atteggiamento etico il paziente. Nel delicato passaggio alla fase terminale il paziente chiede, soprattutto al medico, di non sottrarsi, di garantire la sua presenza, indipendentemente dai risultati della cura.

In conclusione, il lavoro con Cecilia testimonia le conseguenze dell'evitamento troppo spesso operato dai curanti in strutture non attrezzate a gestire la fase palliativa.

Il silenzio comunicativo dei medici, inoltre, ricade inconsapevolmente anche sui familiari della donna, preoccupati, quando li incontriamo, che informare la figlia della progressione di malattia possa procurarle un grave danno psicologico.

La paziente muore, così, impreparata e illusa, senza poter compiere, eventualmente, alcune scelte, relative non soltanto alla propria morte, ma anche alla separazione dai familiari e dal figlio. Nell'ambito delle politiche sanitarie, la responsabilità etica dell'operatore sanitario nel garantire la migliore qualità di vita possibile è cruciale nei confronti tanto del paziente che muore, quanto di chi sopravvive, i familiari.

Infine, rileviamo come la stessa dinamica di negazione ed evitamento degli ematologi si situò all'origine stessa della domanda di intervento allo psico-oncologo. L'asse del sapere "come" trattare la paziente in progressione di malattia viene consegnata allo "specialista della mente": eppure, il trattamento di un malato terminale è ben più che una questione di ordine psichico.

L'intervento psico-oncologico nel trattamento multidisciplinare

Siamo chiamati a intervenire con Cecilia e la famiglia in risposta ad un'impasse della cura medica. Di fronte all'evidenza che "non c'è più niente da fare" sul piano terapeutico, l'équipe onco-ematologica delega allo specialista psico-oncologo la possibilità di un trattamento. Nel lavoro con Cecilia ci poniamo da subito la questione di "che fare?": tentiamo di realizzare un obiettivo comune minimo, ma pur sempre condiviso.

Nel primo tempo aiutiamo la paziente a dare voce ad un desiderio fino ad allora inespresso. Dai primi incontri rileviamo la sua difficoltà a formulare una precisa domanda di aiuto ai suoi interlocutori, che si traduce in una tendenza a lasciar fare senza mai avanzare osservazioni, dubbi, richieste, forse anche per fattori culturali e di personalità, che non abbiamo avuto modo di approfondire. Nel breve e difficile colloquio al letto di Cecilia, dopo l'incontro con i familiari, riusciamo a scardinare il silenzio carico di angoscia, sorto intorno a lei, attraverso l'ascolto clinico e la accompagniamo a formulare la richiesta di incontrare il figlio. A posteriori riconosciamo di averla risvegliata da una sorta di torpore emotivo: uscendo dalla logica del convincimento o dell'imposizione e accogliendo la condizione di non-sapere (35) insita nell'incontro, le permettiamo un'accelerazione verso l'espressione simbolica di un proprio bisogno. La collaborazione dell'équipe medico-infermieristica rende poi possibile una realizzazione pratica dello stesso bisogno.

Nel secondo tempo, al suo rientro in reparto, la debole rete creata inizialmente intorno a lei si sfalda di fronte all'emergenza della morte imminente. Si acuiscono la tendenza all'evitamento relazionale degli ematologi e il fare frenetico e disperato dei familiari. I primi riducono la durata e la frequenza delle visite, i secondi, tranne la madre, evitano la presenza al letto di Cecilia e rifiutano la nostra proposta di parlare. Emblematica ci sembra, infine, la richiesta della madre di Cecilia su come comunicare la morte della mamma al nipote: l'atto del dire viene spogliato della sua funzione emotiva, simbolica, e ridotto ad una pura formalità che rigetta la possibilità di rielaborare gli eventi.

In questo clima vengono a mancare le condizioni spazio-temporali per un ascolto clinico: di Cecilia ci colpisce soprattutto il disinvestimento psichico verso il figlio, assente nei suoi ultimi discorsi. Se, nella nostra esperienza con altri pazienti, questo passaggio

coincide con l'approssimarsi della morte, in Cecilia, invece, il distacco dalla vita anticipa temporalmente l'avvicinamento alla morte.

A nostro giudizio, il problema della mancata comunicazione di progressione di malattia ha reso non accessibile alla paziente la possibilità di fare propria l'esperienza del fine vita. Si tratta qui di un fallimento del lavoro multidisciplinare, in difficoltà a fare i conti in gruppo con i bisogni della nuova condizione, l'adattamento alla malattia, la gestione emotiva delle angosce di perdita e di separazione, la presenza nella famiglia di un bambino ancora piccolo.

Il problema della formazione ovvero saper accompagnare ... il personale medico

Esiste, dunque, una continuità tra la speranza (irrealistica) della paziente, le paure dei medici e il problema della comunicazione del passaggio alle cure palliative. Weeks et al. (19) hanno scoperto che i pazienti con aspettative illusorie sulla durata della vita scelgono trattamenti più aggressivi (36) finalizzati a prolungarla: il risultato è di peggiorarne complessivamente la qualità. Chi, invece, viene informato delle proprie reali condizioni è più propenso a scegliere trattamenti palliativi e ad accedere alle strutture specialistiche (36), il che si associa ad una più alta qualità di vita all'approssimarsi della morte.

Migliorare la qualità dell'assistenza al morente è una questione cruciale che esige alcuni fondamentali passaggi nel gruppo multidisciplinare: il coinvolgimento dello psico-oncologo fin dai primi momenti della diagnosi al paziente, magari anche attraverso la costruzione di programmi standardizzati che valorizzino la possibilità di un presa in carico più ampia ed efficace, lontano dalla logica dell'urgenza; l'implementazione di percorsi di formazione del personale medico e infermieristico sulla continuità comunicativa al paziente durante il suo percorso clinico, perché si sviluppi una cultura della relazione e dell'accompagnamento del malato. Soltanto cominciando da qui possiamo restituire al paziente la sua dignità esistenziale fino al termine della sua vita.

Concludiamo con l'auspicio che, all'interno dei Servizi di Psico-oncologia, si possano costruire modelli di accompagnamento rivolti, in ottica biopsicosociale, non solo ai pazienti avviati alla fase terminale, ma anche agli specialisti della cura oncologica, perché acquisiscano più ampi strumenti di comunicazione e relazione con i loro pazienti.

Bibliografia e note

1. Zimmermann C. Death denial: obstacle or instrument for palliative care? An analysis of clinical literature. *Sociol Health Illn.* 2007 Mar;29(2):297-314.
2. Hanratty B, Lowson E, Holmes L, Addington-Hall J, Arthur A, Grande G, Payne S, Seymour J. A comparison of strategies to recruit older patients and carers to end-of-life research in primary care. *BMC Health Serv Res.* 2012 Sep 27;12:342.
3. Broom A, Kirby E, Good P, Wootton J, Adams J. The Troubles of Telling: Managing Communication About the End of Life. *Qual Health Res.* 2014;24:151.
4. Mack JW, Joffe S. Communicating About Prognosis: Ethical Responsibilities of Pediatricians and Parents. *Pediatrics.* 2014; 133;S24.
5. Lamont EB, Christakis NA. Complexities in prognostication in advanced cancer: "to help them live their lives the way they want to." *JAMA.* 2003;290(1):98-104.
6. Lamont EB, Christakis NA. Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Ann Intern Med.* 2001;134(12):1096-1105.
7. The AM, Hak T, Koeter G, van Der Wal G. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ.* 2000;321(7273):1376-1381.
8. Gordon EJ, Daugherty CK. 'Hitting you over the head': oncologists' disclosure of prognosis to advanced cancer patients. *Bioethics.* 2003;17(2):142-168.
9. Back AL, Arnold RM, Quill TE. Hope for the best, and prepare for the worst. *Ann Intern Med.* 2003;138(5):439-443.
10. Baile WF, Lenzi R, Parker PA, Buckman R, Cohen L. Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. *J Clin Oncol.* 2002;20(8):2189-2196.
11. Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, Tattersall MH. Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer.* 2005; 103(9):1965-1975.
12. Block SD. Perspectives on care at the close of life. Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life: the art of the possible. *JAMA.* 2001;285(22):2898-2905.
13. Wright AA, Zhang B, Ray A, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA.* 2008;300(14):1665-1673.
14. Smith TJ, Dow LA, Virago E, Khatcheressian J, Lyckholm LJ, Matsuyama R. Giving honest information to patients with advanced cancer maintains hope. *Oncology (Williston Park).* 2010;24(6):521-525.
15. Smith TJ, Dow LA, Virago EA, Khatcheressian J, Matsuyama R, Lyckholm LJ. A pilot trial of decision aids to give truthful prognostic and treatment information to chemotherapy patients with advanced cancer. *J Support Oncol.* 2011;9(2):79-86.
16. van Vliet LM, van der Wall E, Plum NM, Bensing JM. Explicit prognostic information and reassurance about nonabandonment when entering palliative breast cancer care: findings from a scripted video-vignette study. *J Clin Oncol.* 2013;31(26):3242-3249.
17. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis [published correction appears in *J Clin Oncol.* 2005;23(15):3652]. *J Clin Oncol.* 2005;23(6):1278-1288.
18. Davison SN, Simpson C. Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study. *BMJ.* 2006;333(7574):886.
19. Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, et al. Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA.* 1998;279(21):1709-1714.

20. Miyaji NT. The power of compassion: truth-telling among American doctors in the care of dying patients. *Soc Sci Med.* 1993; 36(3):249-264.
21. Caretta F. La comunicazione della terminalità nella letteratura medica, Gruppo di studio. La cura nella fase terminale della vita, 53° Congresso Nazionale, Società Italiana di Gerontologia e Geriatria 2008.
22. Composta da una psico-oncologa e due psichiatri, di cui uno responsabile dell'Attività. Effettua consulenze presso tutti i reparti dell'ospedale, con l'eccezione del pronto soccorso, ed è autonoma dal servizio di psichiatria, presente nello stesso ospedale.
23. In antitesi al modello bio-medico, riconduce la condizione di salute o di malattia del soggetto all'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali, superando la dicotomia mente-corpo.
24. Adler RH, Engel's biopsychosocial model is still relevant today. *Journal of Psychosomatic Research.* 2009;67:607-611.
25. Engel GL. The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science.* 1977;196:129-13.
26. Schwartz GE. Testing the biopsychosocial model: The ultimate challenge facing behavioral medicine? *Journal of Consulting and Clinical Psychology.* 1982 L:1040-53.
27. von Bertalanffy L. *General System Theory: Foundations, Development, Applications.* New York: George Braziller, 1968.
28. La nostra attività di consulenza è sospesa nei giorni di sabato e domenica.
29. Tra questi vi sono l'ingrossamento addominale, la presenza di lividi sulla pelle, epistassi improvvise, ittero.
30. Hinsie LE, Campbell RJ. *Dizionario di psichiatria, Astrolabio-Roma, 1979, pag. 174.*
31. "Se continua a non rispondere, le rimangono sette giorni di vita".
32. Husserl E. *Cartesianische Meditationen, Suhrkamp, Berlin 1931, trad. it. Meditazioni cartesiane a cura di E. Natalini, Armando, Roma 1997.*
33. Fondamento della medicina odierna, che separa entità corporea (res extensa) ed essenza soggettiva (res cogitans).
34. Cecilia vive molto più a lungo dei fatidici sette giorni preannunciati ai familiari.
35. Se e come si sarebbe svolto l'incontro e come si sarebbe concluso.
36. Mechanical ventilation, resuscitation or care in the ICU at the end of life.