



Il Diritto a una Scelta Terapeutica Responsabile

PROGRAMMA PROSTATA

Lara Bellardita
Psicologia Programma Prostata
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano

La diagnosi: Il Vaso di Pandora



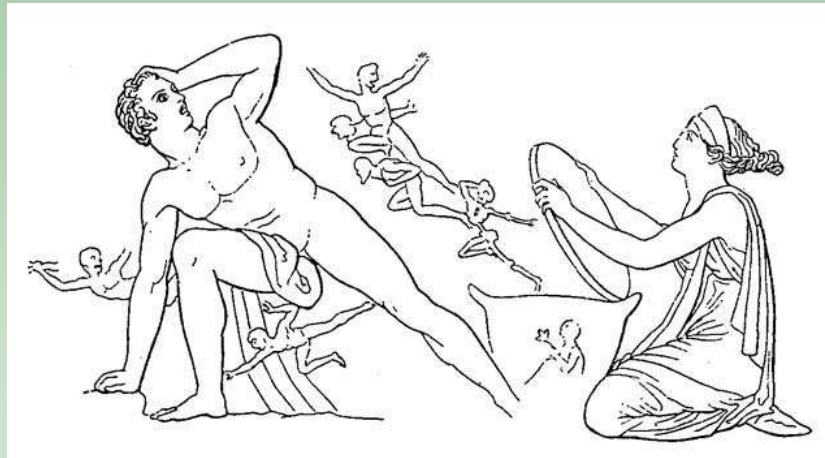
Pandora, Jules Joseph Lefebvre (1882)

Nella mitologia greca, il vaso di Pandora è il leggendario contenitore di tutti i mali che si riversarono nel mondo dopo la sua apertura.

Oggi l'espressione vaso di Pandora viene usata metaforicamente per alludere all'improvvisa scoperta di un problema o una serie di problemi che per molto tempo erano rimasti nascosti e che una volta manifesti non è più possibile tornare a celare.

La scelta terapeutica dopo la diagnosi

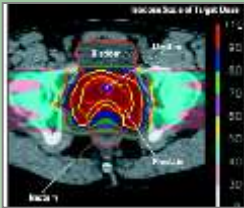
Nella situazione di shock e disorientamento data dalla diagnosi oncologica la decisione terapeutica si basa solo in parte sulle informazioni mediche e tecniche che vengono fornite, mentre diventano molto influenti i concetti individuali di malattia e salute, i propri pensieri sulle diverse terapie, le esperienze passate e le informazioni raccolte dai conoscenti



Nel carcinoma della prostata esistono più scelte terapeutiche curative “internazionalmente suggerite e accettate”



- **Prostatectomia Radicale**



- **Radioterapia** in combinazione o meno a **Ormonoterapia**



- **Brachiterapia** in combinazione o meno a **Ormonoterapia**

Queste tre metodiche di trattamento hanno sovrapponibile efficacia clinica

La Sorveglianza Attiva : **Scopo**
proporre al paziente con un **tumore di piccole dimensioni e minima aggressività**, quale ulteriore opzione, una condotta osservazionale di **“sorveglianza periodica”**, cercando così di **evitare** sia un **trattamento inappropriato per eccesso** sia le **possibili sequele delle terapie**.

Ma pronti a intervenire con le terapie curative nel caso la malattia cambi il suo comportamento o il paziente decida comunque di intraprendere un trattamento radicale



Il Processo Decisionale nel Cancro della Prostata

Lo specialista e la proposta terapeutica

Identifica le **opzioni** terapeutiche per lo **specifico** cancro alla prostata

Identifica per lo **specifico** paziente le possibili **variabili cliniche positive o negative** relative ad ogni proposta terapeutica

Valuta per lo **specifico** paziente le possibili **tossicità** e le **relative** severità attese

Comunica al paziente le opzioni terapeutiche, le possibili tossicità e le strategie riabilitative

La comunicazione allo specialista della decisione terapeutica

Confronto con l'ambiente familiare / amicale / sociale e con il medico di MG

Discussione con lo specialista

Comprensione / chiarificazione

Il paziente: ascolto delle opzioni terapeutiche

Fasi decisionali tecnico-specialistiche

Fasi decisionali del paziente

La complessità del processo decisionale ...

I pregiudizi culturali e personali e le fantasie relative alle diverse terapie, le informazioni di seconda mano raccolte tra amici, parenti e internet, le preoccupazioni dei familiari nonché lo stato emotivo e lo stress mentale dato dalla diagnosi giocano nel paziente un ruolo fondamentale nel processo decisionale che coinvolge medico e paziente.

Conflitto decisionale: i dubbi dei pazienti

- Incertezza rispetto alle opzioni di scelta: “quale è l’opzione terapeutica migliore?”
- Messa in discussione di valori e credenze nel cercare di fare una scelta: “è più importante la sopravvivenza o mantenere uno stile di vita appropriato ai propri valori/credenze”
- Desiderio di evitare le conseguenze della scelta: “disfunzione erettile? disturbi urinari? Quali percentuali?”



Chi si incontra nel processo decisionale?

IL CLINICO:

Portatore del sapere scientifico ma a sua volta spesso disorientato nella relazione con il paziente non avendo la terapia ottimale da proporre ma più terapie ugualmente efficaci



“le sue possibilità terapeutiche sono più di una, e io non posso dirle quale sarà per lei la migliore.”

Chi si incontra nel processo decisionale?

IL PAZIENTE:

Competente di sé, dei propri valori, della propria qualità di vita ma bisognoso di affidarsi a indicazioni chiare e univoche e “sicure” e confuso di fronte alla possibilità di poter “scegliere” la terapia



“... capisco dottore ma mi aiuti, se fossi suo padre cosa mi suggerirebbe?”

Relazione tra stato emotivo e processi di scelta (1)

Le persone che si trovano in uno stato emotivo positivo o piacevole:

- riflettono più a lungo;
- acquisiscono un numero maggiore di informazioni prima di esprimere la loro scelta;
- valutano le caratteristiche rispetto a ciascuna alternativa;
- sono più propense a riesaminare le informazioni, anche quelle già precedentemente prese in considerazione.

Relazione tra stato emotivo e processi di scelta (2)

Le persone con un livello più elevato di attivazione/ansia:

- “registrano” un minor numero di informazioni
- le informazioni acquisite non vengono comprese/elaborate



Chi sceglie la terapia?

Nonostante le difficoltà, in generale, il paziente desidera avere un ruolo attivo nel processo di decision making che coinvolge sia lui sia la propria famiglia e il partner in particolare.



Chi sceglie la terapia!!

- La letteratura indica che se il paziente pensa che il medico ha indicato in maniera direttiva quale terapia scegliere, a medio/lungo avrà più rimpianti e una peggiore qualità della vita.

- < 5% dei pazienti vuole che sia il medico a scegliere la terapia



La nostra esperienza

Da Marzo 2005, 1233 visite multidisciplinari con successivo colloquio decisionale con lo psicologo il cui ruolo è:

- valutare con il paziente le compatibilità tra il suo stile di vita e i trattamenti proposti
 - fare emergere i propri dubbi e fantasie.
-

Le fantasie e le preoccupazioni del paziente durante il processo decisionale

- La concretezza della cura messa in relazione diretta con la sicurezza
 - La velocità nell'eliminare il problema
 - L'invasività della procedura
 - La gravosità degli effetti collaterali
 - La pericolosità percepita della terapia stessa
-

Chirurgia: le fantasie contro ...

- rischiosa nel breve termine

“non voglio farmi mettere i ferri addosso”

“stare in ospedale non fa mai bene!”

- pericolosa per l'evoluzione del tumore

“...sa quando si apre e si tocca...poi è più facile che il male vada in giro!”

- invalidante per la pesantezza degli effetti collaterali

“se tagliano lì poi non funziona più nulla...”

“il pensiero dei pannolini mi terrorizza!”

Chirurgia: le fantasie pro ...

- immediata e definitiva

“così si toglie tutto”

“lo tolgo e non ci penso più”

- sicura e radicale

“solo se taglio tolgo davvero il cancro”

“non voglio più avere dentro di me il male”

Radioterapia: le fantasie contro ...

- pericolosa per l'uso delle radiazioni

“e se attacco le radiazioni a chi ho intorno?...”

“ma gli organi vicino che fine faranno?”

- non controllabile

“non si vede nulla, come fanno a non sbagliare e ad essere sicuri che funziona?”

“e se un giorno non posso venire come si fa poi a essere sicuri che la cura darà il suo risultato?”

- intangibile e indefinita

“se non lo tolgo allora il tumore resta lì”

“se la prostata viene bruciata poi cosa diventa? Non fa male lasciarla lì?”

Radioterapia: le fantasie pro ...

- innocua nell'immediato

“non mi devono aprire e tagliare... mi sembra meno spaventosa!”

“tornare sempre a casa mia mi fa stare più tranquillo”

“un amico che l'ha fatta non ha nemmeno smesso di lavorare... mi ha detto che non ce ne si accorge nemmeno!”

- non invasiva e non invalidante

“la mia vita quotidiana può continuare quasi come prima”

“per un po' me la potrò ancora godere... poi col tempo ci penserò”

Sorveglianza Attiva: le fantasie contro ...

- preoccupazioni dei familiari

“il commento di mia moglie è stato che a lei non piace aspettare che cresca la muffa, che i problemi maturano.”

- preoccupazione sullo sviluppo della malattia

“l’ansia mi pare che sia una cosa che deborda. Ho una attenzione che sicuramente è eccessiva rispetto a questa benedetta prostata.”

Sorveglianza Attiva: le fantasie pro ...

-posticipare o evitare gli effetti collaterali delle terapie

“l’asportazione ha come possibile conseguenza la non ritenzione urinaria e io devo lavorare altri 5 anni e quindi francamente girare col pannolone non mi fa piacere”

“evito di fare un intervento. Questo è il vantaggio, niente di più! (...) Evito una cosa che potrebbe essere pesante, potrebbe essere l’ultimo intervento della mia vita...alla fine gli effetti collaterali, gli accidenti... Io non ho disturbi pesanti!”

Scelta Responsabile

Diritto a un'informazione chiara, completa e non contraddittoria.

Consenso informato che deve essere inteso non come un momento di raccolta cartacea dell'adesione del paziente all'intervento, ma come un processo all'interno del quale il medico e il paziente ragionano attivamente insieme e terminato il quale ...

Da Scelta Informata a Scelta Condivisa

- il medico sa proporre le opzioni diagnostiche e terapeutiche più idonee al soggetto, nella sua particolare situazione;
 - il malato sa interpretare le informazioni mediche rilevanti al fine di raggiungere un coinvolgimento attivo nel processo decisionale che lo riguarda.
-



Come facilitare la scelta condivisa

Il paziente deve poter fare una scelta informata e condivisa ma il passaggio delle informazioni è complesso perché sono molti gli attori coinvolti (medici, pazienti e familiari) e ciascuno porta la propria formazione e la propria individualità.

- Mettere a punto strategie comunicative adatte a fornire una partecipazione attiva da parte del paziente alle proprie cure.
 - Dare al paziente la possibilità di usufruire di più di un incontro per discutere le opzioni terapeutiche, coinvolgendo anche più figure professionali che lavorano insieme per fornire al paziente tutte le informazioni necessarie.
-

Punti chiave

1. Verificare l'accuratezza e l'appropriatezza delle informazioni a disposizione del paziente
2. Aiutare i pazienti a chiarire i propri valori
3. Affrontare l'influenza/pressione della rete sociale



Il diritto del paziente ...

... DI ESSERE COINVOLTO ATTIVAMENTE IN UN PROCESSO DI **CO-COSTRUZIONE** DELLA SCELTA TERAPEUTICA

Considerare e accogliere preoccupazioni, bisogni e fantasie del paziente può permettere ai clinici di aiutare il paziente nel processo decisionale, “correggendo” le eventuali distorsioni e sostenendolo nel:

- divenire parte attiva del processo decisionale
- formulare la scelta terapeutica più adeguata ai suoi reali bisogni

GRAZIE PER LA VOSTRA ATTENZIONE

