

Terapia utile e inutile: come ragionare di incertezza con il paziente oncologico

FRANCESCO PERRONE¹

¹Istituto Nazionale Tumori, Napoli.

Pervenuto su invito il 17 febbraio 2020.

La “utilità” di una terapia è necessariamente il risultato di una mediazione tra sapere del medico e valori del paziente. In questo senso essa può prescindere o contrastare con la forza delle evidenze sulla sua efficacia o con la formale appropriatezza prescrittiva. Sicuramente esiste una zona grigia, di confine tra “utilità” e “inutilità” dei trattamenti, ove diventa cruciale la condivisione dell’incertezza tra pazienti e medici, e che è per sua natura dinamica e in costante cambiamento. In oncologia, per esempio, l’incertezza tende a diminuire grazie all’incremento delle conoscenze e della precisione diagnostica, nonché alla diffusione della multidisciplinarietà. Peraltro, l’incertezza tende ad aumentare per la crescente evanescenza delle prove, per il rischio di sovradiagnosi e per l’aumento delle opzioni terapeutiche.

Condividere l’incertezza e ragionarne con i pazienti è un esercizio complesso, in cui i medici dovrebbero sempre essere ispirati, a mio avviso, da tre principi: i) sapere di non sapere; ii) saper comunicare; iii) rispettare.

“Sapere di non sapere” richiede di sapere come interpretare i risultati della ricerca e dare il giusto peso alle evidenze disponibili, resistendo alla disinformazione sistematica proveniente dalle fake news e dalla propaganda, e alla confusione derivante da troppa informazione. Richiede, quindi, una solida cultura metodologica, ma anche di essere umili, riconoscendo che come comunità scientifica il nostro sapere è ancora, nella maggioranza dei casi, limitato.

“Saper comunicare” significa condividere tempo con il paziente, eventualmente attraverso incontri

multipli, pur senza generare ritardi o attese troppo lunghe. Significa ascoltare il paziente, cercando di capirne lo stato d’animo, la sua possibilità/capacità di ricevere messaggi complessi, i suoi valori, le sue aspettative. Significa poi parlare, contestualizzando quando possibile il caso particolare all’interno di un fenomeno più ampio pur senza essere superficiali sulla unicità umana della vicenda del singolo paziente. In oncologia, data la complessità di alcune strategie, è opportuno delineare un programma terapeutico, di cui quella che poi si discuterà sarà solo la prima scelta, non l’unica. Significa identificare ed esplicitare i motivi dell’incertezza, quali l’esistenza di trattamenti alternativi (il più delle volte questioni di tattica, di scarso valore), il bilancio tossicità/efficacia, e la natura probabilistica e transitoria del risultato terapeutico. Per fare questo è ovviamente anche necessario affrontare (e si spera superare) i problemi tecnici della comunicazione, quali i) la stima e la comunicazione della prognosi (servendosi se possibile di strumenti di previsione); ii) l’uso di indicatori relativi o assoluti di efficacia e tossicità delle possibili opzioni terapeutiche. È anche utile, a mio avviso, anticipare la possibilità di un secondo parere, che è probabilmente già nella testa del paziente o della famiglia, prevedendo la materia della possibile discordanza, dettata il più delle volte proprio dalle incertezze che vogliamo discutere.

Infine, “rispettare” richiede di ricordare a sé stessi che molto probabilmente il paziente che abbiamo di fronte ha delle priorità e dei valori diversi dai nostri, perché ha (tranne rari casi) un patrimonio di conoscenze diverso dal nostro e tecnicamente minore; ma, soprattutto, ha mediamente (molta) paura. E non dimenticare che il paziente ha dei diritti sacrosanti, incluso quello di non volersi fidare di noi e di quello che gli diciamo.

Conflitto di interessi: l’autore ha collaborato negli ultimi quattro anni, a livello personale, per attività educazionali o in advisory board con aziende farmaceutiche quali: Bayer, Janssen Cilag, Pierre Fabre, AstraZeneca, Celgene, Incyte, Sandoz, Bristol Myers Squibb, Ipsen, Eli Lilly; e istituzioni/società scientifiche quali: Cerismas, SIFO, ALTEMS, Humanitas, SMA, UniMoRe, Bocconi, AIOT, Campus Biomedico. A livello istituzionale ha collaborato per il supporto economico ad attività di ricerca con AstraZeneca, Bayer, Roche, Merck, Pfizer, Incyte, Sanofi, BioClin, Tesaro.