

## STUDI E RICERCHE



# PRATICHE IN USO NELLA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI ONCOLOGICA: IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI

FRANCESCA ALBY

*Sapienza Università di Roma*

*Riassunto.* L'articolo indaga le pratiche comunicative di diagnosi oncologica attraverso l'analisi qualitativa del contenuto di 30 interviste semi-strutturate rivolte a pazienti oncologici reclutati nel day hospital di una città del centro Italia. La ricerca mette in luce che il 77% degli intervistati è stato informato della diagnosi dal medico, il 13% ha ricevuto una comunicazione mediata dai familiari e il 10% ha ricevuto l'informazione attraverso la lettura autonoma dei referti. Pratiche di comunicazione cauta ed evasiva da parte dei medici trovano una certa corrispondenza nelle preferenze dei pazienti; il 27% ritiene infatti che l'informazione vada data in modo personalizzato valutando caso per caso la possibilità di informare il paziente in modo parziale o di rinviare la comunicazione. La comunicazione della diagnosi oncologica, che in letteratura è descritta come un fenomeno dicotomico, è qui rappresentata su un continuum temporale in cui l'effettuazione dei trattamenti segna una linea di demarcazione importante tra una comunicazione cauta e una comunicazione tardiva, che non mette il paziente in condizioni di decidere della sua salute.

## 1. INTRODUZIONE

Ogni giorno in Italia si scoprono mille nuovi casi di cancro. Le cifre presentate (Busco *et al.*, 2016) fotografano una malattia che ha un impatto sociale importante, che colpisce un uomo su due e una donna su tre. In tale cornice, la comunicazione della diagnosi di cancro è un evento complesso e delicato che in letteratura rientra in un'ampia linea di ricerca che studia la comunicazione delle *bad news* in medicina (Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Beale e Kudelka, 2000; Beach e Good 2004; Bousquet, Orri, Winterman, Brugière, Verneuil e Revah-Levy, 2015; Bumb, Keefe, Miller e Overcash, 2017; Butow, Kazemi, Boney, Griffin, Dunn e Tattersall, 1996; Shaw, Dunn e Heinrich, 2012). Questi studi hanno mostrato come tale comunicazione influisca sulla soddisfazione del paziente rispetto alle cure, sulla *compliance* e sull'adattamento alla malattia (Fallowfield e Jenkins, 1999). Nonostante gli sviluppi fatti in termini di formazione medica (Baile *et al.*, 2000; Fujimori, Shirai, Asai, Kubota, Katsumata e Uchitomi, 2014) e l'aumento della diffusione di protocolli comunicativi negli ospedali (Girgis e Sanson-Fisher, 1995; Seifart, Hofmann, Bär, Riera Knorrenschild, Seifart e Rief, 2014), alcuni studi rilevano una certa insoddisfazione da parte

dei pazienti rispetto ai modi con cui la diagnosi è stata loro comunicata (Brown, Parker, Furber e Thomas, 2011). Una crescente mole di studi mostra come la comunicazione della diagnosi oncologica sia un evento profondamente influenzato da fattori culturali e sociali e quindi legato al contesto e in continua evoluzione (cfr. Abazari, Taleghani, Hematti e Ehsani, 2016; Zahedi, 2011; Zuccheromaglio e Alby, 2016, 2017). La letteratura mostra inoltre una discrepanza fra le linee guida per comunicare la diagnosi e l'esperienza di comunicazione di diagnosi così come riportata dai pazienti (Butow *et al.*, 1996; Brown *et al.*, 2011).

Linee guida e protocolli comunicativi sono spesso basati sulla opinione degli esperti (Abazari *et al.*, 2016; Girgis, Sanson-Fisher e Schofield, 1999; Seifart *et al.*, 2014), mentre pochi studi hanno esplorato come è avvenuta la comunicazione della diagnosi oncologica dal punto di vista dei pazienti (Brown *et al.*, 2011; Salander, 2002) o hanno fatto riferimento alle esperienze dei pazienti come evidenza empirica per definire le linee guida sulla comunicazione della diagnosi (Girgis *et al.*, 1999).

Nei paesi occidentali circa l'80-90% dei pazienti viene informato della diagnosi oncologica, mentre in altri contesti culturali le percentuali sono più basse (tra lo 0 e il 50%; Gold, 2004; Zahedi, 2010). In contrasto con la cultura individualistica occidentale che valorizza l'autonomia del paziente, culture di paesi orientali quali la Cina, danno maggiore enfasi al ruolo della famiglia e ad una presa di decisione collettiva che influenza anche le pratiche comunicative della diagnosi (Zahedi, 2010).

In questo scenario l'Italia, pur partendo tradizionalmente da un diffuso atteggiamento paternalistico che preservava il paziente dall'essere informato della diagnosi, ha fatto registrare cambiamenti in favore del *truth-telling* negli ultimi decenni (Costantini *et al.*, 2015; Surbone, Ritossa e Spagnolo, 2004), anche grazie alla legge del 2001 che obbliga ad avere un consenso informato del paziente rispetto alle cure e al codice di deontologia medica del 2006 che sottolinea la necessità di informare il paziente e coinvolgerlo nella decisione sui trattamenti.

Mosconi e collaboratori (Mosconi, Meyerowitz, Liberati e Liberati, 1991) riportano che solo il 47% dei pazienti oncologici italiani coinvolti nello studio dichiara di aver ricevuto una comunicazione di diagnosi oncologica (cfr. anche Marzano, 2009; Repetto, Piselli e Locatelli, 2009). In uno studio italiano successivo, Bracci *et al.* (2008) hanno evidenziato che l'86% dei pazienti era correttamente informato della diagnosi, mostrando quindi un cambiamento nelle pratiche comunicative. Più recentemente, Costantini *et al.* (2015) mostrano un risultato simile con l'87% dei pazienti italiani che risulta informato della diagnosi. Questo studio mostra tuttavia che il 49% dei pazienti con cancro metastatico riteneva di avere una malattia curabile, rile-

vando che in caso di prognosi sfavorevole, la percentuale di pazienti ben informati della situazione tende a scendere.

Altri studi mostrano inoltre l'influenza di vari fattori quali l'età, il genere e il livello di istruzione (Andruccioli e Raffaelli, 2005). In particolare risulterebbe che pazienti anziani (Montrone, 2004) e di genere maschile conoscano meno la propria diagnosi e prognosi (Chochinov, 2000; Nord, 2003), mentre i pazienti consapevoli della propria diagnosi risulterebbero costituiti soprattutto da persone più giovani (Montrone, 2004), con livelli educativi più elevati (Iconomou, 2002) e di genere femminile (Pronzato, 1994).

Un'analisi della letteratura (Alby e Eboli, 2016) mostra che anche i familiari hanno un ruolo di mediazione importante rispetto alla comunicazione della diagnosi di tumore. Il ruolo attivo dei familiari nella comunicazione medico-paziente nelle visite oncologiche è stato inoltre documentato da studi che hanno utilizzato l'approccio dell'analisi della conversazione (cfr. ad esempio Beach, 2012; Fatigante, Alby, Zucchermaglio e Baruzzo, 2016; Heritage e Maynard, 2006; Pilnick e Dingwall, 2011; Sterponi, Zucchermaglio, Alby e Fatigante, 2017; Zucchermaglio, Alby e Fatigante, 2016). Uno studio di Eggly (2006) ha evidenziato che nell'86% dei casi i familiari erano presenti nelle visite oncologiche e ponevano significativamente più domande rispetto agli stessi pazienti, soprattutto se anziani.

## 2. METODO

### 2.1. *Obiettivi*

Lo studio descritto in questo articolo mira ad esplorare la comunicazione della diagnosi oncologica dal punto di vista dei pazienti. In particolare gli obiettivi sono di: *a)* analizzare le pratiche in uso nella comunicazione della diagnosi di tumore; *b)* esplorare le conoscenze dei pazienti sulla propria diagnosi e le loro preferenze comunicative.

### 2.2. *Metodo*

La ricerca di impianto qualitativo si basa sull'utilizzo di interviste semi-strutturate somministrate a pazienti in cura presso il day hospital oncologico di un ospedale di una grande città del centro Italia. Questo disegno di ricerca è stato scelto per la possibilità di aver accesso al punto di vista dei pazienti sulla comunicazione della diagnosi oncologica e per avere «descrizioni dense» che tengano conto del contesto (Mays e Pope, 2000; Malterud, 2001; Zucchermaglio, Alby, Fatigante e Saglietti, 2013).

La ricerca è stata approvata dal Comitato Etico dell'ospedale e ogni paziente ha inoltre firmato individualmente un consenso informato relativo alla partecipazione allo studio.

### 2.3. *Reclutamento dei partecipanti*

Sono stati reclutati i pazienti che si sono recati presso il day hospital oncologico nel periodo che va da metà marzo a metà maggio del 2016 e che durante la visita oncologica hanno ricevuto una proposta di trattamento a seguito di una recente diagnosi (prima diagnosi o progressione di malattia). Tre oncologi hanno collaborato all'identificazione dei pazienti che rientravano nei criteri individuati. I pazienti sono stati successivamente contattati telefonicamente da una ricercatrice e informati degli scopi e delle modalità di raccolta dati della ricerca.

È importante sottolineare che i pazienti intervistati arrivano in questo ospedale avendo già ricevuto la comunicazione della diagnosi di tumore da altri medici (quali ginecologo, chirurgo, medico di base, altri specialisti). Le visite oncologiche del day hospital sono infatti dedicate all'individuazione di trattamenti medici appropriati, spesso successivamente ad un intervento chirurgico. Gli eventi comunicativi a cui i pazienti fanno riferimento nell'intervista riguardano quindi varie tipologie di medici e vari ospedali, non solo quello in cui i dati sono stati raccolti.

### 2.4. *L'intervista*

Sono state somministrate 30 interviste semi-strutturate a pazienti oncologici a cui è stato aggiunto un questionario per la raccolta di dati medici e biografici.

Le domande dell'intervista esplorano le pratiche di comunicazione di diagnosi di tumore e le preferenze comunicative degli intervistati. Le domande organizzate per aree tematiche sono riportate nella tabella 1. L'intervista veniva effettuata da una ricercatrice all'interno di una stanza del day hospital, in occasione della successiva visita in ospedale dei pazienti. Le interviste sono state audioregistrate e trascritte *verbatim*.

### 2.5. *Procedure di analisi*

È stata effettuata un'analisi qualitativa del contenuto volta a far emergere nuovi significati dai dati e a cogliere la specificità e singo-

TAB. 1. *Domande tratte dalla traccia di intervista*

Area Tematica	Domande
Comunicazione della diagnosi	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Come ha scoperto di avere il cancro?</li> <li>2. Chi le ha comunicato la diagnosi?</li> <li>3. Come è avvenuta tale comunicazione?</li> <li>4. Come valuta le modalità in cui ha ricevuto la diagnosi?</li> </ol>
Preferenze comunicative	<ol style="list-style-type: none"> <li>5. Se dovesse dare un consiglio su come migliorare le modalità di comunicazione della diagnosi, cosa suggerirebbe?</li> <li>6. Quanto ritiene importante essere bene informato sulle caratteristiche del suo tumore?</li> </ol>

larità della prospettiva degli intervistati (cfr. Graneheim e Lundman, 2004; Hsieh e Shannon, 2005; Kvale, 1996). A tale scopo è stato realizzato un processo induttivo di costruzione delle categorie di analisi (Hsieh e Shannon, 2005). In una prima fase due ricercatrici hanno letto i trascritti identificando categorie di significato che utilizzassero il più possibile le stesse parole degli intervistati. In una seconda fase tali categorie sono state messe a confronto e raggruppate in categorie più ampie che sono state utilizzate per effettuare una nuova codifica di tutti i trascritti. Le analisi effettuate in forma indipendente dalle due ricercatrici sono state messe a confronto e i casi dubbi sono stati discussi fino al raggiungimento di un accordo. Il livello di «saturazione» dei dati è stato oggetto di discussione e i dati raccolti sono stati ritenuti sufficienti per una analisi qualitativa esplorativa. Nell'articolo sono stati selezionati gli estratti che: 1) fossero rappresentativi delle categorie identificate; 2) mostrassero la varietà delle pratiche comunicative e dei modi con cui la comunicazione è stata realizzata all'interno delle categorie individuate.

### 3. RISULTATI

La ricerca ha coinvolto 30 pazienti oncologici (11 uomini e 19 donne) con un'età media di 63 (età min. 32, max. 81). Circa la metà dei pazienti (14) erano in pensione e quasi tutti coniugati (24 pazienti). Le diagnosi più frequenti sono di tumore al seno (12 pazienti), al colon (7), tumori alle vie respiratorie e digerenti (7) e agli organi riproduttivi (4). Al momento dell'intervista, dodici pazienti non avevano ricevuto alcuna cura post operatoria, nove avevano una cura farmacologica in corso e otto stavano per iniziare una cura. La maggior parte dei pazienti di prima diagnosi (67%) aveva scoperto di avere un tumore sulla base della presenza di sintomi e dei successivi

accertamenti, mentre un solo paziente dichiara di aver scoperto il tumore mediante un esame di *screening*.

L'analisi qualitativa del contenuto delle interviste ha identificato le seguenti categorie: 1) chi ha comunicato la diagnosi; 2) quando viene comunicata la diagnosi; 3) le scelte lessicali utilizzate dai medici per comunicare con il paziente; 4) le preferenze comunicative dei pazienti.

### 3.1. *Chi comunica la diagnosi*

La diagnosi di tumore è stata comunicata nel 77% dei casi da medici. In particolare il 47% degli intervistati ha ricevuto la comunicazione da medici specialisti come ad esempio: radiologi, medici di base, senologi, oncologi. Il 93,3% di questi pazienti si dichiara soddisfatto delle modalità con il quale il medico ha comunicato loro la diagnosi. Il restante dei partecipanti ha ricevuto una comunicazione mediata dai familiari (13%) o dalla lettura autonoma dei referti (10%), come vediamo nell'estratto seguente:

Intervistatrice: «Chi l'ha informata del tumore?»

Intervistato: «Guarda sinceramente nessuno. Me le guardo prima io le tac e le leggo io i referti prima che me lo dicono (ride). Quindi già sapevo» (M. 59 anni).

Nella maggior parte dei casi, il familiare maggiormente coinvolto nella comunicazione è il figlio/a (10 figlie e 9 figli), come dimostra anche dalla presenza di figli o figlie durante la visita e durante l'intervista stessa. Non sono state rilevate differenze rispetto al genere dei figli. Si nota invece un effetto dell'aggressività del tumore in combinazione con l'età (come trovato anche in altri studi italiani, cfr. Montrone, 2004; Tamburini, Gamba, Morasso, Selmi e Ventafridda, 1988): nei casi di tumori aggressivi i pazienti anziani risultano ricevere la comunicazione dai figli.

### 3.2. *Quando viene comunicata la diagnosi*

Nonostante la legge che richiede un consenso informato del paziente rispetto alle cure, il 13% degli intervistati dichiara di essere stato informato della diagnosi successivamente ai trattamenti. In questi casi le decisioni sono state prese dai figli, come racconta B. nell'estratto che segue:



Intervistata: «Ha fatto tutto mia figlia, io non sapevo niente. Sapevo solo che dovevo essere operata per delle aderenze. (...) Quando ho fatto la tac, lo screening, mi hanno chiamato per fare degli accertamenti, però gli esiti è andato a prenderli mio figlio. A mia figlia l'hanno chiamata per dirle di cosa si trattava, ma io non ero al corrente di nulla» (B. 76 anni).

Alcuni intervistati ritengono che la mancata informazione della diagnosi abbia un intento protettivo:

Intervistata: «Allora se lui [il medico] direttamente mi avesse detto che avevo sei mesi di vita, avrei reagito diversamente, sotto una macchina, un treno. Invece detto ai miei parenti, sono stati loro che hanno nascosto la cosa e io sono andata avanti così. Però poi me l'hanno detto, a distanza di anni mi hanno detto che ero molto grave ma io non l'ho mai saputo, però se io l'avessi saputo, avrei reagito diversamente con il carattere» (A. 53 anni).

Dalla ricostruzione dell'intervistata medici e familiari, nel coordinarsi nel «nascondere» la diagnosi e comunicarla solo a distanza di anni, sembrerebbero preoccuparsi della sua possibile reazione alla notizia, il cui impatto la paziente stessa immagina sarebbe stato traumatico e pericoloso («sotto una macchina, un treno»).

Se A. sembra concordare o comunque comprendere la scelta fatta dai suoi familiari («avrei reagito diversamente con il carattere»), altri intervistati riportano rabbia e sorpresa quando vengono a sapere la diagnosi solo dopo aver effettuato i trattamenti, come racconta L. che descrive la comunicazione della diagnosi come una «scoperta» fatta da sola dopo l'intervento chirurgico:

Intervistata: «Quando sono stata operata in testa, che ancora non si sapeva di preciso quello che era, io non mi ero accorta di niente, cioè i miei parenti sapevano tutto più o meno, io ero andata lì perché mio cognato mi aveva fatto ricoverare perché da novembre stavo male (...). La prima volta il medico mi aveva spiegato più o meno quello che si doveva fare, ma quest'ultima no, io non sapevo niente, non sapevo nemmeno che mi dovessero operare in testa (...) a me i medici non hanno detto niente e lì che mi ha fatto rabbia, l'ho scoperto leggendo il foglio delle dimissioni e mi è preso un colpo» (L. 65 anni).

Va sottolineato che l'87% dei pazienti riporta invece di essere stato informato della diagnosi prima di fare un intervento chirurgico o un trattamento medico. È comunque interessante notare che fra questi un 17% è stato informato successivamente rispetto alla famiglia. In questi casi i familiari forniscono una comunicazione parziale in cui vengono omissi alcuni aspetti (ad es. la gravità diagnosi) che vengono comunicati gradualmente al paziente. Ne vediamo un esempio nell'estratto che segue:

Intervistata: «veramente mi hanno detto “non si preoccupi” perché sono emotiva. Mi hanno detto dell’operazione da fare. Poi piano piano ho capito».

Intervistatrice: «Non glielo hanno detto subito?»

Intervistata: «No. Alla mia famiglia sì, a me, me l’hanno detto dopo la TAC. Mi hanno detto però che era localizzato».

Tali dati mostrano come il posporre la comunicazione della diagnosi possa declinarsi in una comunicazione graduale che dà tempo al paziente di prepararsi e di ricevere la notizia «a piccole dosi» (cosa che avviene appunto nel 17% dei casi) arrivando comunque ad effettuare il trattamento in modo informato, oppure piuttosto tradursi in una comunicazione mancata (o «nascosta» come è definita in alcune interviste) in cui i pazienti affrontano la terapia senza essere informati della diagnosi (13% dei casi).

### 3.3. *Le scelte lessicali dei medici*

La presenza di pratiche comunicative che utilizzano metafore ed eufemismi ed evitano termini negativi nel comunicare la diagnosi oncologica è stata rilevata maggiormente nei paesi non occidentali (Abazari *et al.*, 2016). Le linee guida sulla comunicazione delle *bad news* dei paesi occidentali raccomandano invece una informazione chiara e non ambigua (Brown, Lui, Robinson e Boyle, 2015). Dai risultati delle interviste emerge una situazione in cui queste due tipologie di pratiche comunicative sono entrambe presenti.

Alcuni intervistati hanno infatti descritto delle modalità di comunicazione evasiva utilizzate dai medici caratterizzate dall’evitare la parola «tumore» o «cancro»:

Intervistata: «Veramente non mi hanno detto tumore, la parola tumore non è uscita (...) più che altro hanno parlato con mia figlia dicendo “bisogna intervenire subito” (...) hanno finito di parlare ed io ero già sotto i ferri (ride)» (G. 65 anni).

Intervistata: «Ci hanno detto che c’era questo polipo che era opportuno togliere (...) non ci hanno specificato, è stato meglio così (...) io dopo l’operazione non ho pensato che fosse un tumore, polipo, polipo, poteva anche essere uno semplice» (B. 70 anni).

L’evitare la parola «tumore» tuttavia non è sempre stato apprezzato dai pazienti, come racconta C.:

Intervistata: «Quello che non mi è piaciuto è che comunque, forse nell’intento di rendere meno amaro il boccone, sono stati usati termini impropri, poi con me che sono un medico (...) c’è qualcosina, qualcosina non è, poi se c’è questo qualcosina, chiamiamolo per nome» (C. 38 anni).

Scelte lessicali che cercano di minimizzare il problema («qualcosa») vengono definite da C. «improprie», sottolineandone così la natura poco adeguata rispetto alla situazione. Oltre alla posizione espressa da C. favorevole ad una comunicazione chiara e non ambigua, vanno comunque registrate le opinioni di due intervistate (7%) che hanno giudicato negativamente e descritto come traumatica la comunicazione esplicita di una prognosi particolarmente infausta, che ha spinto le intervistate a cambiare medico.

Le testimonianze relative a comunicazioni evasive fanno tutte riferimento a situazioni piuttosto gravi di stadiazione avanzata della malattia («mi hanno solo detto che bisognava intervenire subito» oppure «mi hanno spiegato tutto dell'operazione ma non hanno specificato molto di più»). Questo dato suggerirebbe una certa influenza della gravità della diagnosi nelle scelte lessicali dei medici (cfr. su questo Alby, Fatigante e Zucchermaglio, 2017; Alby, Zucchermaglio e Fatigante, 2016).

#### 3.4. *Le preferenze comunicative dei pazienti*

La presenza, pur limitata, di pratiche di comunicazione indiretta della diagnosi, mediata da eufemismi, o di pratiche comunicative che affidano ai familiari l'informazione del paziente trova un riscontro anche nelle preferenze comunicative dei pazienti.

È ad ogni modo da sottolineare che la maggioranza degli intervistati (73%) preferisce una comunicazione diretta e chiara fra medico e paziente, come E. racconta nell'estratto seguente:

Intervistata: «Penso sia una cosa importantissima, io l'ho ricercata tanto, e ho visto che alcuni medici, mi hanno spiegato tutto, tutto ciò che potevano spiegare e con grande sincerità (...) questo però mi ha tranquillizzato tantissimo, uno deve sapere che tumore ha» (E. 41 anni).

Tuttavia una non piccola percentuale del 27% ritiene che sia importante decidere se comunicare o meno la diagnosi tenendo in considerazione i casi specifici, come descritto negli estratti che seguono:

Intervistato: «Io penso che è a seconda delle persone. Secondo me dipende da come le persone reagiscono. Forse una persona anziana sarebbe meglio che tante cose non le sappia, questo è un pensiero mio (...) poi una persona giovane sa più rispondere, sa prenderle diversamente. Se fosse stata una cosa terminale, non so se fossi il medico se lo direi o meno» (G. 49 anni).

Intervistata: «È importantissimo per me che il medico informi e sappia pure capire chi ha di fronte e con chi sta parlando. Cioè se una persona è in grado di capire e anche di sopportare la gravità della notizia oppure se è

una persona che non vuole sapere. Per cui ci vuole una sensibilità particolare nella comunicazione» (E. 41 anni).

Alcuni pazienti ritengono che i medici debbano personalizzare la comunicazione considerando l'età, lo stato emotivo del paziente, rispettando le sue preferenze che potrebbero includere il non voler essere informato nei dettagli di una prognosi grave o il preferire che siano i familiari a mediare la comunicazione con il medico.

#### 4. CONCLUSIONI

Pochi studi hanno esplorato la comunicazione della diagnosi oncologica nel contesto italiano attraverso indagini qualitative che cogliessero il punto di vista del paziente. Seppur nei limiti di generalizzabilità di uno studio esplorativo, questo articolo conferma la tendenza di crescita del *truth-telling* già rilevata da altre ricerche in contesti sanitari italiani, pur evidenziando la presenza di casi in cui il paziente non è stato informato della diagnosi se non successivamente ai trattamenti.

I risultati evidenziano che la maggioranza degli intervistati ha ricevuto una comunicazione della diagnosi diretta e immediata, effettuata dal medico. Una percentuale minoritaria ma consistente degli intervistati ha invece ricevuto una comunicazione dilazionata nel tempo e mediata dai familiari (in particolare i figli, data anche l'età degli intervistati).


Un contributo di questo studio è quello di aver evidenziato la dimensione temporale della comunicazione della diagnosi tumorale, che in letteratura è piuttosto descritta come un fenomeno dicotomico e che invece viene qui rappresentato su un continuum temporale in cui l'effettuazione dei trattamenti segna una linea di demarcazione importante tra una comunicazione cauta e una comunicazione tardiva, che non mette il paziente in condizioni di decidere della sua salute. Gli intervistati valutano positivamente la gradualità della comunicazione; tuttavia cambiano opinione se questa gradualità sconfinava nella mancata informazione al trattamento e nella impossibilità di dare un consenso informato alle cure. I familiari, in particolare i figli, risultano svolgere un ruolo delicato ed importante in questo processo: intervengono sia nel dosare le informazioni e distribuirle in varie momenti, sia nel valutare le condizioni del paziente.

La criticità della gestione e valutazione di tale aspetto temporale della comunicazione della diagnosi oncologica meriterebbe ulteriori approfondimenti di ricerca nonché di essere oggetto di formazione specifica ai medici.


Lo studio inoltre documenta che in alcuni casi, specie se gravi, la terminologia utilizzata dai medici può tendere a farsi vaga e ad evitare

la parola «tumore», a cercare di minimizzare la gravità e i rischi della malattia, risultando in una comunicazione piuttosto evasiva. Rispetto a questi aspetti, la maggior parte dei pazienti dichiara di preferire una comunicazione chiara e non illusoria, sebbene vada segnalato che una non piccola percentuale sottolinea la necessità di una comunicazione personalizzata, in cui si valutino caso per caso fattori clinici e preferenze del paziente, e che in una piccola percentuale di casi di prognosi particolarmente infauste la comunicazione esplicita è stata descritta come un evento traumatico. Sebbene anche su questo punto siano necessari ulteriori studi che coinvolgano un numero più ampio di pazienti, questi risultati preliminari sembrano complessivamente suggerire la necessità di adottare pratiche comunicative che combinino la chiarezza informativa con la gradualità e la cautela all'interno di un quadro di comunicazione personalizzata che tenga conto di fattori quali l'età, la gravità del tumore, lo stato psicofisico del paziente e la presenza collaborativa dei familiari.

## BIBLIOGRAFIA

- ABAZARI P., TALEGHANI F., HEMATTI S., EHSANI M. (2016). Exploring perceptions and preferences of patients, families, physicians, and nurses regarding cancer disclosure: a descriptive qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 24 (11), 4651-4659.
-  ALBY F., EBOLI C. (2016). Comunicazioni difficili: una bibliografia ragionata sulla comunicazione della diagnosi nelle visite oncologiche. *Rassegna di Psicologia*, 34 (2), 61-68.
- ALBY F., FATIGANTE M., ZUCCHERMAGLIO C. (2017). Managing risk and patient involvement in choosing treatment for cancer: An analysis of two communication practices. *Sociology of Health and Illness*, 9 (8), 1427-1447, doi: 10.1111/1467-9566.12598.
- ALBY F., ZUCCHERMAGLIO C., FATIGANTE M. (2016). Communicating uncertain news in cancer consultations. *Journal of Cancer Education*, doi: 10.1007/s13187-016-1070-x.
- ANDRUCCIOLI J., RAFFAELI W. (2005). La consapevolezza di malattia nel paziente oncologico. *La Rivista di Cure Palliative*, 3, 41-50.
- BAILE W.F., BUCKMAN R., LENZI R., GLOBER G., BEALE E.A., KUDELKA A.P. (2000). SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5 (4), 302-311.
- BEACH W.A. (ed.). (2012). *Handbook of patient-provider interactions: Raising and responding to concerns about life, illness, and disease*. Cresshill, N.J.: Hampton Press.
- BEACH W.A., GOOD J.S. (2004). Uncertain family trajectories: Interactional consequences of cancer diagnosis, treatment, and prognosis. *Journal of Social and Personal Relationships*, 21 (1), 8-32.
- BOUSQUET G., ORRI M., WINTERMAN S., BRUGIÈRE C., VERNEUIL L., REVAH-LEVY A. (2015). Breaking bad news in oncology: A metasynthesis. *Journal of Clinical Oncology*, 33 (22), 2437-2443.
- BRACCI R., ZANON E., CELLERINO R., GESUITA R., PUGLISI F., APRILE G., BARRIERI V., MISURACA D., VENUTA S., CARLE F., PIGA A. (2008). Information

- to cancer patients: A questionnaire survey in three different geographical areas in Italy. *Supportive Care in Cancer*, 16 (8), 869-877.
- BROWN N.M.K., LUI C.-W., ROBINSON P.C., BOYLE F.M. (2015). Supportive care needs and preferences of lung cancer patients: A semi-structured qualitative interview study. *Support Care Cancer*, 23, 1533-1539, doi: 10.1007/s00520-014-2508-5.
- BROWN V.A., PARKER P.A., FURBER L., THOMAS A.L. (2011). Patient preferences for the delivery of bad news: The experience of a UK Cancer Centre. *European Journal of Cancer Care*, 20 (1), 56-61.
- BUMB M., KEEFE J., MILLER L., OVERCASH J. (2017). Breaking Bad News: an evidence-based review of communication models for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21 (5), 573-580.
- BUSCO S., BUZZONI C., MALLONE S., TRAMA A., CASTAING M., BELLA F., AMODIO R., BIZZOCO S., CASSETTI T., CIRILLI C., CUSIMANO R. (2016). Italian cancer figures – Report 2015: The burden of rare cancers in Italy. *Epidemiologia e prevenzione*, 40 (1 Suppl 2), 1-120.
- BUTOW P.N., KAZEMI, J.N., BEENEY, L.J., GRIFFIN A.M., DUNN S.M., TATTERSALL M.H. (1996). When the diagnosis is cancer: Patient communication experiences and preferences. *Cancer*, 77 (12), 2630-2637.
- CHOCHINOV H.M., TATARYN D.J., WILSON K.G., ENNIS M., LANDER S. (2000). Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*, 41 (6), 500-504.
- COSTANTINI A., GRASSI L., PICARDI A., BRUNETTI S., CARUSO R., NANNI M.G., BONETTI L., FEUDIS R., BARNI S., MARCHETTI P. (2015). Awareness of cancer, satisfaction with care, emotional distress, and adjustment to illness: An Italian multicenter study. *Psycho-Oncology*, 24 (9), 1088-1096.
- EGGLY S., PENNER L., ALBRECHT T.L., CLINE R.J., FOSTER T., NAUGHTON M., PETERSON A., RUCKDESCHEL J.C. (2006). Discussing bad news in the outpatient oncology clinic: Rethinking current communication guidelines. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 716-719.
- FALLOWFIELD L., JENKINS V. (1999). Effective communication skills are the key to good cancer care. *European Journal of Cancer*, 35 (11), 1592-1597.
- FATIGANTE M., ALBY F., ZUCCHERMAGLIO C., BARUZZO M. (2016). Formulating treatment recommendation as a logical consequence of the diagnosis in post-surgical oncological visits. *Patient Education & Counseling*, 99, 878-887, doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.02.007>.
- FUJIMORI M., SHIRAI Y., ASAI M., KUBOTA K., KATSUMATA N., UCHITOMI Y. (2014). Effect of communication skills training program for oncologists based on patient preferences for communication when receiving bad news: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 32 (20), 2166-2172.
- GIRGIS A., SANSON-FISHER R.W., SCHOFIELD M.J. (1995). Breaking bad news. *Journal of Clinical Oncology*, 13 (9), 2449-2456.
- GIRGIS A., SANSON-FISHER R.W., SCHOFIELD M.J. (1999). Is there consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news?. *Behavioral Medicine*, 25 (2), 69-77.
- GOLD M. (2004). Is honesty always the best policy? Ethical aspects of truth telling. *Internal Medicine Journal*, 34 (9-10), 578-580.
- GRANEHEIM U.H., LUNDMAN B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112, doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001.
- HERITAGE J., MAYNARD D.W. (2006). Problems and prospects in the study of physician-patient interaction: 30 years of research on JSTOR. *Annual Review of Sociology*, 32, 351-374.

- HSIEH H.F., SHANNON S.E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15 (9), 1277-1288. doi: 10.1177/1049732305276687.
- ICONOMOU G., VIHA A., KOUTRAS A., VAGENAKIS A.G., KALOFONOS H.P. (2002). Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: A report from Greece. *Palliative Medicine*, 16 (4), 315-321.
- KVALE S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- MALTERUD K. (2001). Qualitative research: Standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358 (9280), 483-488.
- MARZANO M. (2009). «Secrets and lies»: (not) telling bad news in Italian oncology. *Bulletin of the Transilvania University of Braşov*, 2 (51), 22-31.
- MAYS N., POPE C. (2000). Qualitative research in health care: Assessing quality in qualitative research. *BMJ: British Medical Journal*, 320 (7226), 50-52.
- MONTRONE V. ET AL. (2004). Proposta di una scala di valutazione dello stato di consapevolezza della propria malattia per i pazienti neoplastici: Mo.Lo.Ru. *Italian Journal of Pain Management and Palliative Care*, 2 (3), 6-15.
- MOSCONI P., MEYEROWITZ B.E., LIBERATI M.C., LIBERATI A. (1991). Disclosure of breast cancer diagnosis: Patient and physician reports. *Annals of Oncology*, 2 (4), 273-280.
- NORD C., MYKLETUN A.B., FOSSA S.D. (2003). Cancer patients' awareness about their diagnosis: A population-based study. *Journal of Public Health Medicine*, 25 (4), 313-317.
- PILNICK A., DINGWALL R. (2011). On the remarkable persistence of asymmetry in doctor/patient interaction: A critical review. *Social Science and Medicine*, 72, 1374-1382, doi: 10.1016/j.socscimed.2011.02.033.
- PRONZATO P., BERTELLI G., LOSARDO P., LANDUCCI M. (1994). What do advanced cancer patients know of their disease? A report from Italy. *Support Care in Cancer*, 2 (4), 242-244.
- REPETTO L., PISELLI P., RAFFAELE M., LOCATELLI C. (2009). Communicating cancer diagnosis and prognosis: when the target is the elderly patient-a GIO-Ger study. *European Journal of Cancer*, 45 (3), 374-383.
- SALANDER P. (2002). Bad news from the patient's perspective: An analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Social Science & Medicine*, 55 (5), 721-732.
- SEIFART C., HOFMANN M., BÄR T., RIERA KNORRENSCHILD J., SEIFART U., RIEF W. (2014). Breaking bad news-what patients want and what they get: Evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Annals of Oncology*, 25 (3), 707-711.
- SHAW J., DUNN S., HEINRICH P. (2012). Managing the delivery of bad news: An in-depth analysis of doctors' delivery style. *Patient Education and Counseling*, 87 (2), 186-192.
- STERPONI L., ZUCCHERMAGLIO C., ALBY F., FATIGANTE M. (2017) Endangered Literacies: What is lost in the transition to digital literacy technology in medical practice? *Written communication. An International Quarterly of Research, Theory, and Application*, 34 (4), 359-386, doi: <https://doi.org/10.1177/0741088317723304>.
- URBONE A., RITOSSA C., SPAGNOLO A.G. (2004). Evolution of truth-telling attitudes and practices in Italy. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 52 (3), 165-172.
- TAMBURINI M., GAMBA A., MORASSO G., SELMI S., VENTAFRIDA V. (1988). Comunicazione della diagnosi di cancro e terapia dei malati in fase terminale. *Federazione Medica*, XLI, 487-492.

- ZAHEDI F. (2011). The challenge of truth telling across cultures: A case study. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 4, 11.
- ZUCCHERMAGLIO C., ALBY F. (2016). Theorizing about practice: Storytelling and practical knowledge in cancer diagnoses. *Journal of Workplace Learning*, 28 (4), 174-187, doi: 10.1108/JWL-01-2016-0006.
- ZUCCHERMAGLIO C., ALBY F. (2017). Social interactions and cultural repertoires for coping with breast cancer. *SAGE Open*, 7 (1), 1-9, doi: 10.1177/2158244017692015.
- ZUCCHERMAGLIO C., ALBY F., FATIGANTE M. (2016). What counts as illness? Anamnesis as a collaborative activity. *TPM- Testing, Psychometrics, Methodology in Applied Psychology – Special issue on Communication and Social Interaction in Medical Contexts*, 23 (4), 1-17, doi: 10.4473/TPM23.x.x.
- ZUCCHERMAGLIO C., ALBY F., FATIGANTE M., SAGLIETTI M. (2013). *Fare ricerca situata in psicologia sociale*. Bologna: Il Mulino.



[Ricevuto il 24 luglio 2017]  
[Accettato il 2 febbraio 2019]

### Practices in use in the communication of cancer diagnosis: the patient's point of view

*Summary.* The article investigates the communication practices of cancer diagnosis through the qualitative content analysis of 30 semi-structured interviews with cancer patients recruited in the day hospital of a city in central Italy. The research shows that 77% of the interviewees were informed of the diagnosis by the doctor, 13% received a communication mediated by the family and 10% received the information through the independent reading of the reports. Practices of cautious and evasive communication by doctors find a certain correspondence in the patients' preferences; 27% believe that information should be given in a personalized way evaluating case by case the possibility of partially informing the patient or postponing the communication. The results highlight the temporal dimension of the communication of the oncological diagnosis, which in literature is rather described as a dichotomous phenomenon and which instead is characterized here as a temporal continuum in which the execution of the treatments marks an important line of demarcation between a cautious communication and a late communication, which does not put the patient in a position to decide about her/his health.

*Keywords:* Oncology, doctor-patient communication, bad news, cancer diagnosis.

*La corrispondenza va inviata a Francesca Alby, Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione, Sapienza Università di Roma, Via dei Marsi 78, 00185 Roma. E-mail: francesca.alby@uniroma1.it*