

Come dare cattive notizie in ambito medico

a cura di Chiara Lucchini e Alessandro Lucchini

Da anni lavoriamo a fianco di medici, infermieri e operatori sanitari, per trovare e divulgare le tecniche di comunicazione più efficaci in un ambito professionale così difficile. Il nostro libro-ricerca [Il linguaggio della salute](#) ne è il risultato più concreto.

Ora, a beneficio dei nostri lettori che lavorano nelle professioni mediche, abbiamo studiato e riassunto uno straordinario libro inglese, [How to break bad news: A Guide for Health Care Professionals](#), di Robert Buckman e Yvonne Kason, centrato su una delle attività più difficili per un medico: dare una cattiva notizia a un paziente.

Ne è uscita una breve dispensa, che ci proponiamo di arricchire nei prossimi mesi e anni, anche raccogliendo le esperienze dei tanti reparti con cui abbiamo la fortuna e l'impegno di lavorare, dall'oncologia alla rianimazione, dal pronto soccorso ai vari reparti delle altre discipline mediche, dove spesso la convulsione dei tempi e delle incombenze non offre ai professionisti le condizioni migliori per affrontare momenti così difficili.

Grazie fin d'ora ai professionisti della salute che vorranno condividere le proprie riflessioni ed esperienze, magari per manifestare accordo, magari per disaccordo, scrivendo a alessandro.lucchini@palestradellascrittura.it

Il lavoro è scandito in 6 capitoli:

Cap. 1 - Che cosa sono le cattive notizie	pag. 2
Cap. 2 - Perché dare brutte notizie è difficile	pag. 4
Cap. 3 - Le capacità comunicative di base	pag. 6
Cap. 4 - Dare cattive notizie: sei passi	pag. 8
Cap. 5 - Le reazioni del paziente	pag. 10
Cap. 6 - Le reazioni delle altre persone	pag. 13

In appendice, a pag. 15, tre testimonianze di amici medici, Mariaelena Giudici, Emilio Iodice e Incoronata Romaniello, tratte da [Due orecchie, una bocca](#), un libro sull'**ascolto**, altra risorsa di cui chi lavora in ambito medico dovrebbe essere dotato, o per la quale dovrebbe allenarsi in continuazione.

Buona lettura.

Cap. 1 Che cosa sono le cattive notizie

Partiamo da una definizione

“Cattiva notizia” è quella notizia che altera in modo drastico e negativo la visione che il paziente ha del proprio futuro.

Questa definizione implica che la negatività di ogni cattiva notizia dipende da che cosa il paziente già sa o sospetta del futuro. Quindi l’impatto della cattiva notizia dipende dalla dimensione del divario tra le aspettative del paziente e la situazione medica.

Tutti gli operatori sanitari sanno che dare brutte notizie è una parte difficile del loro lavoro. Ma è inevitabile. E, nonostante sia così comune, si sa così poco di come si dovrebbe fare per darle, queste cattive notizie.

Nella pratica clinica ai medici non viene insegnato molto delle tecniche del dare cattive notizie.

Tutti i professionisti sanno che è parte della loro responsabilità, ma non ci sono molti libri sulla materia e non ci sono linee guida generalmente accettate su come andrebbe fatto in modo efficace.

Abbiamo quindi studiato ***How to Break Bad News - A Guide for health Care Professionals***, di Robert Buckman, un medico oncologo che ha scritto questo libro con il contributo di una psicoterapeuta, Yvonne Kason.

I due autori hanno scritto questo libro basandosi sulle loro esperienze di insegnamento all’Università di Toronto, con l’obiettivo di presentare delle linee guida con un approccio che sia: pratico e utile nelle situazioni cliniche quotidiane; basato su alcuni principi costanti e coerenti; comprensibile; che si possa insegnare; e, la cosa più importante, che si possa imparare.

Perché bisogna darle?

Non c’è dubbio che dare cattive notizie è importante, e sta diventando ancora più importante.

Qualche decennio fa, le capacità diagnostiche erano le tecniche essenziali del medico. Gli interventi terapeutici e il dialogo medico-paziente erano molto meno significativi.

Ma oggi, anche in conseguenza del diritto del paziente all’informazione e alla scelta, gli operatori sanitari devono spendere maggior quantità di tempo a spiegare gli aspetti della medicina clinica ai pazienti.

Se la notizia è cattiva e le implicazioni sono serie, molti pazienti vorranno più informazioni e più discussione di quella che avrebbero voluto se la situazione fosse stata semplice e curabile. Questi colloqui, riguardanti cattive notizie e le loro implicazioni, sono i più difficili per gli operatori sanitari, ed è per queste situazioni che strategie chiare ed eccellenti capacità comunicative sono cruciali.

C’è, poi, una difficile domanda etica: quando danno una cattiva notizia a un paziente, i medici hanno l’obbligo di dire la verità? Questa questione non è sempre stata semplice da decidere.

Negli anni ’50 e ’60, infatti, il 90% circa dei medici sosteneva che quando la diagnosi era cancro fosse meglio non informare il paziente. Questo atteggiamento era basato sulla convinzione che la verità potesse danneggiare il paziente, distruggendo la sua speranza e la sua motivazione, inducendo alla disperazione.

Ma c'è stato un grande cambiamento nelle ultime decadi: è oggi generalmente riconosciuto che i pazienti hanno un assoluto diritto (etico, morale e legale) a ricevere ogni informazione medica che richiedano.

Chi deve darle?

Infine, chi deve dare la cattiva notizia? In teoria, la responsabilità dovrebbe essere del medico che ha in carico il paziente, ma questo compito viene spesso delegato ai medici più giovani o agli infermieri.

Le cattive notizie (comunicare al paziente o a un parente) sono materiale che deve essere trattato con attenzione, con precauzione e capacità.

Inoltre, la persona che dà la cattiva notizia dovrebbe poi essere in grado di mantenere la responsabilità e l'impegno nei confronti del paziente o del parente. Dare una cattiva notizia è spesso ben più di un evento irripetibile: ci sono spesso conseguenze e domande che richiederanno successive discussioni.

Cap. 2

Perché dare brutte notizie è difficile

Perché la cattiva notizia è cattiva

Naturalmente le persone non vogliono sentirsi dire che sono malate, e sono infastidite o addirittura odiano la prospettiva di una vita sofferente e di opportunità ridotte e minacciate dal proprio stato di salute.

- Fattori sociali

Nelle società occidentali, stiamo attraversando una fase in cui le migliori qualità sono considerati la giovinezza, la salute e la ricchezza. C'è un prezzo da pagare per questa mentalità, e questo prezzo è pagato da coloro che non hanno giovinezza, salute o ricchezza: questi gruppi sono marginalizzati.

Anche quando la malattia è passeggera, c'è una contaminazione sociale di sfortuna: alle persone non piace essere contaminate dalla sfortuna e sono a disagio quando si sentano dire che sta accadendo proprio a loro.

- Il paziente

Ci sono migliaia di caratteristiche della malattia di cui i pazienti possono avere paura, e ogni essere umano ha una combinazione unica e individuale di paure e preoccupazioni. Poiché le reazioni alla malattia sono così numerose e varie, dal punto di vista del professionista l'unico fatto scontato è che non si può dare nulla per scontato.

Quando si tratta di anticipare la reazione di un paziente, non bisogna mai dare nulla per scontato.

- Il medico

Gli operatori sanitari sono soggetti a varie pressioni che possono rendere il colloquio "scomodo". Questo in parte deriva dal fatto che sono anch'essi esseri umani (anche se professionisti), in una stanza con altri esseri umani (i pazienti) che sono in sofferenza. La cattiva notizia provoca dolore nella persona che l'ascolta, e gli operatori sanitari trovano spiacevole l'atto di infliggere quel dolore.

C'è inoltre la paura di essere incolpati, che deriva sia dalla diffusa tendenza umana di incolpare il messaggero per la cattiva notizia che sta portando ("ambasciatore non porta pene" è una delle più grossolane bufale della tradizione popolare), sia dal sepensieronso comune che quando la salute di una persona peggiora ci dev'essere qualcuno che è in colpa.

Una grande difficoltà: affrontare la morte

La società contemporanea è in una fase di rifiuto della morte.

Il prezzo di questo rifiuto è pagato dalla persona la cui vita è minacciata e che deve affrontare la morte, e anche dai professionisti, quando devono informare questa persona di quella minaccia.

Oggi, molti adulti non hanno mai visto nessuno morire a casa quando loro stessi erano giovani, a differenza di quanto accadeva solo fino a un secolo fa. In passato, infatti, succedeva che un bambino cresceva in una famiglia estesa con i genitori e con i nonni, e gli veniva impresso il senso della continuità della vita, del processo dell'invecchiamento, e della naturale inevitabilità della morte. Oggi, molti hanno perso quel senso di continuità e guardano al processo della morte come qualcosa di alieno e separato dagli affari della vita.

Oltre alle ragioni sociali del fastidio per la morte, ci sono altre ragioni personali.

La paura di una malattia terminale e di morire è lontana dall'essere uno stato emozionale monolitico: può comprendere centinaia di paure individuali. Ogni essere umano avrà una combinazione differente e unica di paure e preoccupazioni.

Tra queste: paura della malattia fisica; paura degli effetti psicologici; paura della morte in sé; paura del trattamento; paura per la famiglia e per gli amici; paura per la situazione economica, lo stato sociale, il lavoro.

Come tutto, inizio-centro-fine

Le tre fasi nel processo della morte (inizio-centro-fine):

- fase iniziale, "affrontare la minaccia": la persona mostra reazioni che sono spesso acute e intense, e che sono caratteristiche delle reazioni di quella persona allo stress (le persone arrabbiate si arrabbiano, le persone che abitualmente usano il rifiuto rifiutano, e così via);
- fase centrale, "essere malati": la fase centrale, o cronica, è quella nella quale il paziente vive con la prospettiva di morire; sa che la guarigione non è possibile, ma non è in pericolo di morte imminente. Un'emozione comune in questa fase è la depressione.;
- fase finale, "accettazione": la fase finale è definita dall'accettazione della morte da parte del paziente. Rassegnazione e, a volte, una relativa serenità.

Cap. 3

Le capacità comunicative di base

L'ascolto prima di tutto

È fondamentale per il medico acquisire le tecniche necessarie per dimostrare che sta veramente ascoltando il suo paziente.

Spesso i medici appaiono ai pazienti molto scarsi nell'ascolto. In molti casi sono migliori di quanto non sembrino, ma sono percepiti come scarsi perché spesso prestano poca attenzione alle regole del buon ascolto.

Quando la temperatura emotiva cresce, comunque, diventa più importante mostrare che chi parla viene ascoltato.

(Vedi su questo, nell'appendice a pagina 15, le testimonianze dei medici Mariaelena Giudici, Emilio Iodice e Incoronata Romaniello).

Infelici per il “cosa”, infelici per il “come”

Nella pratica clinica, i maggiori problemi sono causati dal fatto che il medico dimostra di non ascoltare il proprio paziente.

Ovviamente parte dell'infelicità è causata da quello che stanno ascoltando, ma l'insoddisfazione con il modo in cui l'ascoltano è più comunemente causata da queste circostanze:

- il medico non ascolta o sembra che non ascolti: nella media, il tempo lasciato al paziente per parlare prima di essere interrotto dal medico è di 18 secondi, e solo il 23% dei pazienti riesce a finire le frasi di apertura. Regola di base: lasciar parlare le persone! E dimostrare di aver ascoltato;
- i medici hanno la tendenza a usare un gergo, un linguaggio tecnico, soprattutto per nascondersi quando devono dare cattive notizie o altre informazioni dolorose o preoccupanti. Ma il gergo confonde e aliena i pazienti e spesso li porta a fraintendere e a dimenticare quello che hanno ascoltato;
- il medico parla al paziente dall'alto in basso: Il miglior modo per comunicare con i pazienti è parlare da eguali, che è quello che la maggior parte dei pazienti vuole.

Gli step di base di un colloquio medico

C'è una struttura base in un dialogo tra un paziente e un operatore sanitario.

1) Prepararsi ad ascoltare

Prima di iniziare un colloquio, è bene che il medico si accerti che il paziente sappia chi è e che cosa fa.

Poi, prima regola: sedersi! Sedersi manda importanti segnali al paziente: gli fa capire che il medico è lì per ascoltare.

Anche il contatto fisico con il paziente è positivo durante un colloquio medico: è importante toccare il paziente almeno una volta, anche solo con una stretta di mano o toccandogli la spalla.

2) Fare domande

Ci sono due principali tipi di domande: aperte e chiuse.

Le domande chiuse sono quelle che si focalizzano su uno specifico problema e offrono al paziente un limitato numero di risposte: un “sì” o un “no” o una risposta multipla.

Le domande aperte sono quelle che danno al paziente carta bianca nel rispondere in qualsiasi modo scelga.

3) Ascoltare attivamente

Mentre il paziente risponde alle domande, l'interlocutore deve mostrare di essere in modalità ascolto.

Lasciar parlare il paziente: se il paziente sta parlando, evitare di parlargli sopra. E interromperlo solo se davvero necessario.

Bisogna poi incoraggiare il paziente a parlare e mantenere il contatto visivo, accettando brevi silenzi, resistendo alla tentazione di riempirli subito.

4) Mostrare di aver ascoltato

Ripetizione: per mostrare che sta veramente ascoltando quello che il paziente sta dicendo, il medico può riprendere uno o due parole chiave dall'ultima frase del paziente.

Reiterazione (o parafrasi): significa ripetere quello che il paziente ha detto ma con parole diverse.

5) Rispondere

Vari tipi di risposte possibili:

- risposte fattuali: alcune domande richiedono risposte dirette con informazioni fattuali;
- risposte aggressive/ostili (il contrattacco): l'ostilità espressa dai pazienti è comune, e se il disagio del paziente sembra serio, l'ostilità è una risposta frequente. Tuttavia, se nella vita quotidiana noi normalmente rispondiamo all'aggressione con un'espressione della nostra aggressività, in un colloquio medico il contrattacco è quasi sempre improduttivo, a volte catastrofico. Piuttosto che rispondere alla rabbia, il medico dovrebbe ricercarne l'origine;
- risposte giudicanti: la risposta giudicante è la più facile da dare e spesso la più difficile da evitare, perché viene facile. Il problema è che ha un prezzo da pagare più tardi, perché chiude le vie di comunicazione con il paziente;
- risposte rassicuranti: la risposta rassicurante può diminuire l'ansia del paziente. Il problema è che questo tipo di risposta è spesso usata automaticamente e presto, prima che le preoccupazioni del paziente siano state ascoltate;
- risposte empatiche: la risposta empatica è una delle più importanti vie con cui un medico può rispondere ai sentimenti di un paziente, perché il professionista si identifica con le sue emozioni.

Cap. 4

Dare cattive notizie: sei passi

Il colloquio nel quale viene comunicata una cattiva notizia è asimmetrico: il medico deve rivelare un'informazione che il paziente ancora non possiede.

Si può pensare a questo colloquio come composto da due parti: una prima parte in cui il medico comunica l'informazione al paziente, e una seconda in cui il medico ascolta e risponde alle reazioni del paziente (è il dialogo terapeutico: tratteremo questa seconda parte nel cap. 5).

La prima parte, la comunicazione della cattiva notizia, è articolabile in sei passi.

Step 1. Per cominciare

Iniziare è sempre difficile, ma, come dice un proverbio, anche il più lungo viaggio inizia con un singolo passo. È anche vero, però, che il primo passo è cruciale.

Per prima cosa, a meno che non sia assolutamente inevitabile, un colloquio su una cattiva notizia dovrebbe essere effettuato di persona e non per telefono.

Se possibile, il colloquio dovrebbe svolgersi in una stanza separata così da potersi sedere in privacy.

Se c'è un accompagnatore con il paziente, il medico dovrebbe chiedere, con gentilezza, chi è, qual è la sua relazione con il paziente, e poi chiedere al paziente se vuole continuare il colloquio con la presenza dell'accompagnatore.

Infine, è importante sapere se il paziente è in cattivo stato prima di lanciarsi in una conversazione delicata. Per esempio, il medico potrebbe dire: «So che non sta bene, ma magari possiamo parlare per qualche minuto adesso, e poi continuare domani».

Step 2. Scoprire quanto sa il paziente

Ora il medico deve ottenere dal paziente un'impressione di quanto egli già sa della malattia. In particolare, quanto pensa sia seria, e quanto pensa che inciderà sul suo futuro. Questa è una componente fondamentale del colloquio, che richiede piena concentrazione e il massimo delle capacità di ascolto.

Le risposte del paziente alle domande del medico su questo aspetto danno informazioni su tre aspetti della situazione del paziente:

- la comprensione del paziente della situazione medica;
- lo stile delle affermazioni del paziente: il medico deve prestare attenzione allo stato emotivo del paziente, al livello educativo, all'abilità di articolazione e al vocabolario, così che poi più tardi possa iniziare a dare le informazioni allo stesso livello
- il contenuto emotivo delle affermazioni del paziente, riconoscibile dalle espressioni verbali e da quelle non verbali.

Step 3. Scoprire quanto il paziente vuole sapere

Un punto critico in un colloquio è quello in cui viene stabilito apertamente se il paziente desidera o meno sapere che cosa sta succedendo. È un passaggio critico, ma non necessariamente difficile in sé. Saltare questo passaggio, tuttavia, rende delicate e insicure le parti restanti del colloquio.

Chiedere ai pazienti che cosa vogliono sapere consente di assecondare le loro preferenze: in base ad alcuni studi, si è visto che la maggior parte delle persone opta per la piena rivelazione delle informazioni; ma coloro che invece preferiranno non sapere non saranno privati della possibilità di utilizzare il meccanismo del rifiuto.

Anche quando il paziente non vuole ascoltare i dettagli, il medico non deve tagliare le linee della comunicazione: può, per esempio, rendersi disponibile per comunicargli quelle informazioni in un momento successivo.

Step 4. Condividere le informazioni (allinearsi e informare)

Prima di iniziare questa parte, è necessario che il medico abbia un'idea di quale obiettivo vuole raggiungere con il colloquio. È importante avere un programma in mente, con quattro obiettivi:

1. diagnosi
2. piano di trattamento
3. prognosi
4. supporto.

Allinearsi: iniziare dal punto di vista del paziente. A questo punto del colloquio, il medico ha già ascoltato quanto il paziente sa della situazione, e il vocabolario con il quale si esprime. È utile allora rinforzare quelle parti che il paziente ha fatto proprie e che sono corrette, usando le sue stesse parole, e continuando partendo da lì. Questo dà confidenza al paziente, dandogli la sensazione di essere stato ascoltato e facendogli capire che la sua situazione è stata presa seriamente.

Informare: nella fase successiva del colloquio, il medico deve dare al paziente le informazioni mediche che ancora non sa. Qui è importante ricordare che grandi e acuti cambiamenti possono essere pericolosi: le informazioni mediche sono difficili da digerire per i pazienti. La regola base è: dare le informazioni in piccole parti, introdurre gradualmente i punti più problematici, e aspettare la risposta del paziente a ogni passaggio.

Nel dare una cattiva notizia, il medico deve stare attento a non usare un linguaggio tecnico, che il paziente non capisce, facendolo sentire escluso.

È poi importante assicurarsi che il messaggio sia stato ricevuto dal paziente: sono utili, a questo fine, le pause e le ripetizioni.

Necessario, inoltre, che il medico, mentre sta comunicando le informazioni, sia contemporaneamente in grado di ascoltare le preoccupazioni e le ansie del paziente.

Step 5. Rispondere ai sentimenti del paziente

Il successo o il fallimento di un colloquio in cui si danno cattive notizie dipende in definitiva da come il paziente reagisce e da come il medico risponde a quelle reazioni e a quei sentimenti. (Vedi il capitolo 5).

Step 6. Pianificare e portare a termine

A questo punto del colloquio, in base alla gravità della cattiva notizia, il paziente può sentirsi confuso e sconsolato.

Il medico può pensare a questa fase come consistente in cinque sotto-fasi:

- a) dimostrare una comprensione dei problemi del paziente;
- b) indicare che sa distinguere ciò che può essere riparato da ciò che non può esserlo;
- c) fare un piano, una strategia, e spiegarlo: questo è quello che il paziente vede come supporto, e consiste nel preparare al peggio e nello sperare per il meglio;
- d) identificare le strategie del paziente per reagire e rinforzarle;
- e) identificare altre forme di supporto (amici, parenti).

Supportare il paziente non significa, per il medico, dargli carta bianca: il medico non deve e non può rispondere a ogni pretesa o concordare con tutto quello che il paziente dice.

L'ascolto effettivo è la prima componente del supporto al paziente.

L'ultima parte del colloquio è un riepilogo, nel quale il medico deve mostrare al paziente di aver ascoltato e di aver colto le principali questioni e preoccupazioni, e un contratto per il

futuro (che può essere molto semplice, per esempio: «La vedrò alla prossima visita tra due settimane»).

Cap. 5

Le reazioni del paziente

Nella pratica quotidiana del dare cattive notizie, la differenza tra medici esperti e inesperti si vede chiaramente nelle abilità e nelle tecniche che ciascuno usa nel gestire le reazioni dei pazienti. La difficoltà del colloquio aumenta quando il paziente inizia a reagire.

Reazioni specifiche

Gli obiettivi di questa sezione sono tre:

- identificare alcuni dei molti tipi di reazioni dei pazienti alle cattive notizie;
- capire le cause di quelle reazioni;
- dimostrare le opzioni disponibili per il medico nel rispondere al paziente.

Gli esseri umani possono provare diverse emozioni contemporaneamente: davanti a una cattiva notizia, il medico noterà un misto di differenti risposte nel paziente. Vediamo le più frequenti.

INCREDULITÀ

L'incredulità è una reazione molto comune nel primo impatto con una cattiva notizia. In sostanza, l'incredulità consiste nel dire: "Sto avendo difficoltà ad accettare questa informazione, ma sto cercando di farlo" (e qui sta la differenza con il rifiuto).

SHOCK

Lo shock è un comportamento facile da riconoscere, ma è difficile capire come comportarsi e come aiutare il paziente che lo sta attraversando.

Le persone sotto shock non sanno che cosa stanno facendo: hanno difficoltà a prendere decisioni, agiscono come degli automi e possono avere difficoltà nel compiere semplici azioni.

Il sintomo più comune dello shock è il silenzio: il paziente è semplicemente incapace di parlare o di rispondere a quello che il medico gli dice.

RIFIUTO

Questo tipo di reazione consiste nel rifiuto da parte del paziente di accettare la cattiva notizia, esprimendo la convinzione che quella notizia non sia reale o sia un errore.

L'elemento centrale del rifiuto è un meccanismo di difesa che blocca la cattiva notizia impedendole di penetrare e di danneggiare la visione che il paziente ha del proprio futuro.

Il rifiuto è una risposta frequente nella fase della diagnosi, come prima risposta del paziente alla cattiva notizia: in questo caso è normale e può essere un metodo utile per accettare la notizia in piccole parti. Qualche volta, però, il rifiuto si prolunga e viene mantenuto nonostante l'evidenza del peggioramento delle condizioni mediche: in questi casi diventa problematico, perché isola il paziente e diventa difficile dargli una risposta.

SPOSTAMENTO

Questa è una reazione relativamente comune alle cattive notizie: abbastanza spesso il paziente devia le emozioni e l'energia emotiva che è stata precipitata dalla malattia in un'azione o in un'attività. L'attività che il paziente intraprende può essere molto preziosa nell'aiutarlo ad affrontare la malattia, nel risolvere emozioni e conflitti.

PAURA E ANSIA

La paura della malattia è normale, così comune che, se un medico non nota nessun segno di paura, si chiederà: "Il paziente ha capito quello che gli ho detto?"

Il primo problema è che comunemente si usano le parole “paura” e “ansia” come interscambiabili. Entrambe le parole descrivono uno stato emotivo di timore o apprensione. Ci sono però due principali differenze tra paura e ansia.

La prima è che le paure tendono a essere specifiche e sono di solito scatenate da uno specifico oggetto o evento; le ansie, invece, sono più diffuse e si estendono oltre gli oggetti o i pensieri che li scatenano, e qualche volta non hanno nemmeno una causa scatenante.

La seconda differenza è che le paure sono più acute, crescono rapidamente con la causa scatenante e spariscono rapidamente quando la causa scatenante è rimossa; le ansie sono invece stati cronici, richiedono più tempo per essere risolte, anche se l'evento scatenante è passato.

RABBIA

La rabbia è un'altra emozione comune nei colloqui in cui si danno cattive notizie. Può essere sottile o manifesta, e può essere diretta verso uno o più target: spesso l'operatore sanitario è il primo destinatario della rabbia.

La rabbia può essere diretta: contro la malattia; contro la perdita di controllo e l'impotenza; contro la perdita di possibilità; contro le leggi di natura. O ancora: contro se stessi; contro amici e famiglia; contro medici o altri operatori sanitari; contro forze esterne; contro Dio. La rabbia può anche mascherare la paura: alcuni pazienti possono pensare che non è socialmente accettabile esprimere paura, mentre è permesso esprimere rabbia. Bisogna quindi sempre cercare le radici della rabbia, e trattarle di conseguenza.

SENSO DI COLPA

Il senso di colpa è una reazione non facile da definire. È un'emozione concentrata su se stessa, in seguito alla quale il paziente dà la colpa a se stesso, sommando dispiacere e rimorso. Il senso di colpa riguardo alla malattia è quasi sempre inutile per il paziente.

SPERANZA, DISPERAZIONE E DEPRESSIONE

Disperazione significa perdita di speranza. Nel rispondere alla disperazione del paziente, il medico dovrebbe tenere a mente tre principi:

- non promettere niente che non può mantenere: il medico, anche sotto pressione, dovrebbe stare attaccato alla realtà, facendo capire che farà tutto quanto è possibile e che non abbandonerà il paziente;
- permettere sempre al paziente di esprimere la sua disperazione e i suoi sentimenti più profondi;
- sottolineare il fatto che il paziente non sarà abbandonato.

La parola “depressione” è usata per descrivere uno stato cronico di abbassamento del tono dell'umore. Anche nei pazienti che non hanno una storia precedente di disturbi depressivi, la depressione può essere causata dalla minaccia di una grave malattia. Quello che è importante è la diagnosi dello stato depressivo e il suo trattamento.

ECCESSIVA DIPENDENZA

Un rischio della relazione tra medico e paziente è che quest'ultimo diventi troppo dipendente dal primo. Ogni relazione medico-paziente contiene qualche elemento di dipendenza, ma quando si passa all'eccessiva dipendenza il paziente perde la capacità di autodeterminarsi.

Nel rispondere all'eccessiva dipendenza, il medico deve rinforzare una relazione contrattuale che accresce il senso di autonomia del paziente.

PIANTO E LACRIME

Piangere non è un'emozione, è un sintomo. Può essere un sintomo di diverse emozioni. Quando un paziente piange, il medico dovrebbe seguire le seguenti regole: avvicinarsi al paziente; offrirgli un fazzoletto; toccarlo; usare risposte empatiche o domande aperte; stare con il paziente finché si calma.

PERCHÉ IO?

Perché io? è una risposta a una cattiva notizia che sembra una domanda, ma non lo è: così come le lacrime e il pianto, è un sintomo che può avere origine da diverse emozioni. Può essere espressione di disperazione, rabbia, frustrazione, senso di colpa. Davanti a questa reazione, quindi, il medico non deve sentirsi in dovere di rispondere immediatamente. Potrà, piuttosto, utilizzare domande aperte («Come si sente in questo momento?») o risposte empatiche («Dev'essere terribile sentirsi dire questo»).

SOLLIEVO

Alcuni pazienti accolgono le cattive notizie con sollievo. Questo accade comunemente quando il paziente ha avuto una precedente malattia che ha avuto difficoltà nella diagnosi o ha causato sintomi che non sono stati creduti. In queste circostanze, nonostante la cattiva notizia della diagnosi, il paziente è sollevato dal fatto di sapere che non è completamente pazzo.

MINACCE

Fare una minaccia è spesso un meccanismo con cui un paziente può dimostrare un certo livello di controllo su quello che sta accadendo. La minaccia può essere diretta contro il medico o contro il paziente stesso, nella forma della minaccia di suicidio o di danno. Nel rispondere alle minacce il medico deve: stare calmo; identificare l'obiettivo della minaccia e riconoscerlo; chiedere al paziente di sospendere la minaccia.

UMORISMO

L'umorismo è un importante meccanismo con cui alcune persone affrontano il mondo e mettono in prospettiva certi eventi minacciosi che altrimenti sembrerebbero travolgenti. Per un medico è molto importante riconoscere quando un paziente usa l'umorismo per prendere le distanze dalla sua sofferenza, perché può rispondere a esso e rinforzarlo. Il medico deve, però, stare attento a non imporre il proprio umorismo: iniziare con una battuta può essere controproducente, se non si conosce la reazione del paziente.

Cap. 6

Le reazioni delle altre persone

Le reazioni della famiglia e degli amici

In molte situazioni cliniche i membri della famiglia e gli amici del paziente sono una parte importate del contesto in cui il paziente risponde alle cattive notizie e affronta la malattia. Emozioni di considerevole forza sono spesso espresse da membri della famiglia. I membri della famiglia possono rendere le cose migliori per il paziente, ma possono anche peggiorarle.

In ogni caso, se il paziente è nel pieno delle proprie facoltà mentali, è obbligo del medico soddisfare i diritti e le scelte del paziente, non della famiglia.

Ma, anche se hanno una priorità minore rispetto al paziente, i membri della famiglia possono essere molto importanti per il modo in cui il paziente affronta la malattia: il medico dovrebbe cercare di coinvolgerli e lavorare con loro, non contro di loro.

C'è poi un obbligo etico e legale che grava su ogni operatore sanitario: quello di ottenere il consenso del paziente prima di condividere informazioni sulla condizione medica del paziente con un amico o con un membro della famiglia. Se a un colloquio c'è un'altra persona con il paziente, il medico deve prima accertarsi della relazione con il paziente e poi chiedere a quest'ultimo se desidera che quella persona sia presente durante il colloquio.

Se invece il paziente non è nel pieno delle proprie facoltà mentali, il medico deve discutere delle sue condizioni mediche con il parente più stretto.

Nel parlare con i familiari, va seguito lo stesso protocollo di sei passi che abbiamo visto per il colloquio con il paziente.

I membri della famiglia possono provare le stesse emozioni che prova il paziente: incredulità, shock, rifiuto, rimozione, paura, ansia, pianto.

Ci sono poi emozioni che sono tipiche dei membri della famiglia: specifici tipi di rabbia, dolore anticipatorio, certi tipi di senso di colpa e di paura.

Ci sono certe circostanze in cui i membri della famiglia divengono la prima responsabilità del medico. Questo accade per esempio quando un paziente è morto improvvisamente e il medico deve dare la cattiva notizia a un parente stretto.

Le reazioni degli operatori sanitari

Bisogna accettare il fatto che i medici e gli operatori sanitari sono esseri umani. Questo qualche volta è una buona cosa (perché possono offrire umana comprensione e supporto emotivo ad altri esseri umani) e qualche volta non lo è (perché sono imprevedibili e i loro sforzi, qualche volta, controproducenti).

Abbiamo visto come le risposte empatiche e la comprensione delle motivazioni del paziente possono aiutare il medico a fornire un supporto efficace e possono facilitare la comunicazione e la relazione. Ma cosa succede se il medico è stanco o irritabile, o se non gli piace quel paziente, o se è intimidito dalla rabbia del paziente, o se è travolto dalle paure del paziente?

TRANSFER

Il "transfer" è un termine utilizzato in psicoanalisi per descrivere emozioni evocate nell'analista dal paziente e che si collegano con persone o influenze del passato del

terapeuta. È un concetto utile perché ricorda che gli operatori sanitari non sono neutrali nei confronti dei loro pazienti.

ALLONTANAMENTO

Il risultato più comune quando a un medico non piace un paziente, o quando si sente colpevole, arrabbiato, spaventato o inefficace, è che si allontana dal paziente.

L'allontanamento può essere fisico o emotivo o entrambi.

TIRARSI INDIETRO

Un'altra risposta frequente quando un paziente reagisce energicamente a una cattiva notizia è tirarsi indietro: cambiare la stessa notizia per renderla meno cattiva e ridurre il suo impatto. Questo atteggiamento avviene più spesso quando il medico o l'infermiere è più inesperto o insicuro.

L'intento è quello di ridurre la sofferenza del paziente. Bisogna però resistere a questa tentazione. È utile, piuttosto, rispondere alla sofferenza con risposte empatiche e riconoscere la sofferenza del paziente invece che spazzarla via.

RABBIA

Tutti provano rabbia qualche volta, anche gli operatori sanitari.

La prima cosa da fare è riconoscere che si è arrabbiati. E, se proprio non si riesce a trattenere la rabbia davanti al paziente, la cosa migliore è aspettare che passi e poi parlare con il paziente per chiedergli scusa, spiegandogli che cosa ha causato la rabbia.

SENSO DI COLPA

Il senso di colpa è un'emozione individuale: alcuni medici si sentono in colpa molto spesso, altri sono totalmente sereni.

La cosa migliore per un medico, quando si sente in colpa, è parlarne con un amico o con un collega.

SECCO RIFIUTO

Un secco rifiuto, in cui il medico deliberatamente evade le domande del paziente, lascia il paziente isolato e privo di supporto. Assolutamente da evitare.

APPENDICE: testimoni di ascolto

Tre testimonianze di amici medici, Mariaelena Giudici, Emilio Iodice e Incoronata Romaniello, tratte da [Due orecchie, una bocca](#), un libro sull'ascolto, altra risorsa di cui chi lavora in ambito medico dovrebbe essere dotato, o per la quale dovrebbe allenarsi in continuazione.

Mariaelena Giudici¹

- Nel lavoro del medico sembra essere molto difficile mettersi nei panni dell'altro. Qual è la tua esperienza?

Andare e "ritrovarmi" dall'altra parte, questa per me è stata la chiave che ha cominciato ad aprire qualche serratura. Se penso all'ascolto, penso a questo percorso, applicato a tre situazioni della mia vita.

1. On the other side of the bed. Faccio il medico da 15 anni. Due esperienze "dall'altra parte del letto" hanno cambiato il mio atteggiamento, anche se in modo molto doloroso. Non da paziente, ma da familiare di paziente, quando mia madre e mio cognato si sono gravemente ammalati e poi sono mancati.

Fino ad allora non avevo capito quanto conti incontrare sulla propria strada di paziente o di familiare qualcuno che ti ascolti. Che ascolti non solo le domande tecniche, ma che sia capace di portarti via dal corridoio, e ascoltare in un luogo tranquillo anche l'angoscia, lo smarrimento, l'approssimarsi del lutto.

2. On the other side of the Channel. Da quasi due anni mi sono trasferita a Londra a lavorare. Quando inizi a lavorare nel Regno Unito, il General Medical Council ti rilascia un libriccino, scritto in modo talmente semplice da sembrare banale, dal titolo *Duty of a doctor*. Dice cose del tipo "Devi ascoltare il Paziente, le sue preoccupazioni, e dare spiegazioni che sia in grado di capire". Sono lieta di trovarmi oggi in un paese dove queste semplici cose non sono date per scontate, ma vengono codificate e insegnate, perché tutti sono chiamati a offrire un livello e una qualità di ascolto e di confronto che sia per lo meno standard.

3. On the other side of the shore. Cinque anni fa decisi di andare a fare un corso di vela. Il terzo giorno ci ritrovammo in una situazione meteorologica agitata... ero terrorizzata, totale neofita della vela, ma al tempo stesso sentivo attorno a me uno spettacolo naturale incredibile... e sentivo che lì in mezzo potevo ascoltare tutto di questo spettacolo grandioso! Fu una sensazione impagabile. E infatti appena posso m'imbarco. Che c'entra tutto ciò con l'ascolto? Trovo c'entri, eccome. Ritrovarmi "dall'altra parte della riva", in un guscio galleggiante sapientemente progettato, mi ha dato una opportunità unica: ascoltare il 100% di quello che la natura vuole comunicarci. E in quel guscio galleggiante, con l'ascolto, nasce una migliore qualità delle relazioni, personali e professionali.

Emilio Iodice²

- Quanto è importante, per un omeopata, l'ascolto del paziente?

¹ Mariaelena Giudici è medico internista al King's College Hospital NHS Foundation Trust di Londra.

² Emilio Iodice è medico agopuntore e omeopata. Ha diretto diverse Aziende sanitarie. Oggi è assessore alle politiche sociali e ambientali del Comune di Novara.

L'omeopata è il medico che ascolta e osserva: è necessario far tacere i propri schemi intellettuali, i propri pregiudizi scientifici. Quando parlo di omeopatia la intendo nel senso datole da Hahnemann: una medicina "totale" nella quale si fondono corpo spirituale e corpo fisico. Per di più il "rimedio" omeopatico agisce proprio stimolando la libertà di scelta e aumentando le risorse energetiche dell'individuo. Diventa quindi fondamentale l'anamnesi, ossia l'ascolto del paziente da parte del medico.

- In che cosa consiste l'anamnesi?

L'anamnesi consiste nella raccolta di informazioni sullo stato di salute del paziente. In omeopatia l'anamnesi s'intende in termini complessivi: riguarda infatti non solo la salute fisica, ma anche quella psichica, le abitudini, i sogni, le frustrazioni e le ambizioni e tutto ciò che incide sul benessere complessivo.

Questo livello di conoscenza si raggiunge proprio attraverso l'ascolto: un incontro fra medico e paziente in cui il primo fa le domande e il secondo risponde. Questo dialogo ha un suo ritmo e richiede un'attenzione particolare alle sfumature. Spesso non tutto si può capire dal primo incontro.

Il presupposto del rapporto medico-paziente è un'immedesimazione: l'empatia. Non c'è niente che susciti emozioni forti come la malattia, come il manifestarsi alla superficie di ciò che sta di solito all'interno del corpo.

- Ancor oggi ci si interroga sull'anima della medicina. Dove possiamo trovarla?

Forse anche nel cuore della straordinaria, appassionata relazione umana che costituisce il dialogo tra il medico e il suo paziente. Il linguaggio omeopatico è di tale raffinatezza e complessità che ci dimostra come l'omeopata percorra la via che conduce dallo studio dei disturbi alla conoscenza sintetica di un individuo, con il suo habitat, le sue reazioni, le sue caratteristiche psichiche, le sue modalità reattive.

Citando Hahnemann: «da parte di colui che pratica l'arte del guarire... si esige...: un animo senza pregiudizi, l'attenzione nel corso dell'osservazione, un'onestà scrupolosa». Ascolto, appunto.

Incoronata Romaniello³

- Qual è, in genere, l'approccio dei medici all'ascolto dei pazienti?

Quando frequenti la facoltà di Medicina, ti parlano di malattie, sintomi, terapie. Poi quando inizi a frequentare un reparto ti rendi conto che non ci sono malattie, ma persone malate, ognuno con una propria storia da raccontare. Se ti metti in ascolto, da quelle storie puoi capire molte cose. Spesso i colleghi chiedono ai pazienti poche informazioni, e poi iniziano a ordinare esami e a impostare terapie senza spiegazioni al paziente. Ascoltare sembra facile. Sempre di corsa, si inizia a fare le cose routinariamente, senza ragionare e pensare a chi hai di fronte. Ma il tempo speso ad ascoltare è ben investito: il paziente può darti moltissime informazioni.

- Quali, per esempio?

Ascoltare la narrazione del paziente ti permette di cogliere non solo gli aspetti prettamente fisici, ma anche di capire come il paziente sta vivendo il suo stato di malattia. La malattia può essere la stessa, ma ogni persona la vive in modo del tutto personale.

L'ascolto diventa così uno strumento formidabile per fare diagnosi, per comunicarla in modo efficace al paziente, per impostare le terapie. L'ascolto dev'essere attivo: il medico

³ Incoronata Romaniello dirige la Struttura complessa di Oncologia dell'ospedale di Borgomanero e il Centro accoglienza e servizi dell'ASL Novara.

deve saper stimolare la narrazione, attraverso domande che possano far emergere di più di quanto il paziente è in grado di raccontarci spontaneamente.

- Come medico, che cosa hai imparato dall'ascolto?

Come medico negli anni ho imparato molto ascoltando i miei pazienti. Ho capito che il paziente va accolto senza pregiudizi, come persona malata, nella sua multidimensionalità bio-psico-sociale, stando attenti e curando tutti gli questi aspetti. Ascoltare vuol dire mettersi al loro livello, rompendo la barriera del camice bianco, permettendoci di entrare davvero in empatia con loro, costruendo un rapporto fiduciario che ci permette di offrire loro le cure migliori.

Dall'ascolto dei pazienti e dalla condivisione delle loro malattia ho imparato a interfacciarmi anche con le mie paure, ho imparato ad elaborare la malattia e la morte comprendendo sempre di più come affrontare la vita, come godere di ogni singolo giorno, come sorridere sempre e nonostante tutto alla vita, arricchendomi come persona e come medico.