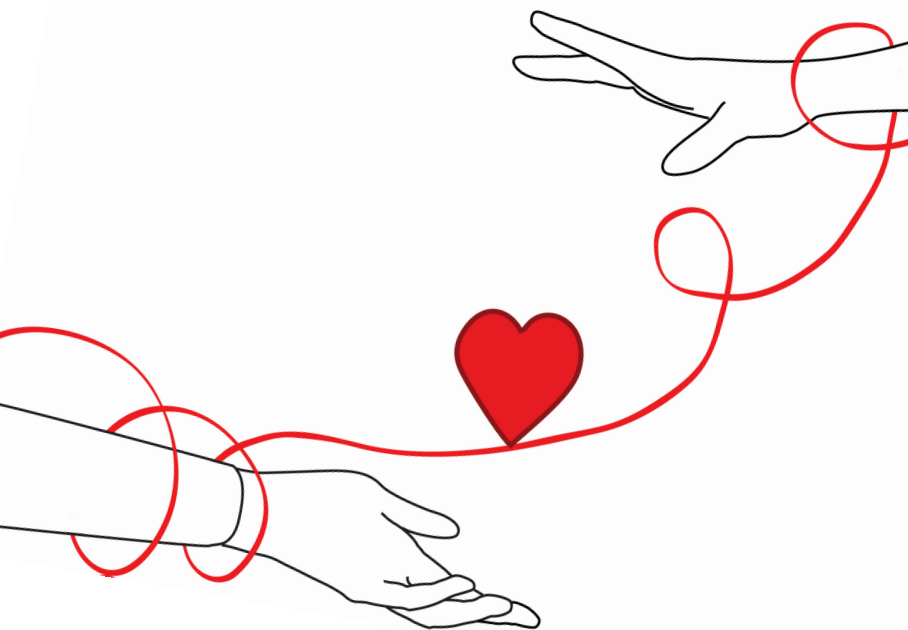


 [Centopagine]

Chiara Lucchini, Alessandro Lucchini,
Lorenzo Carpanè, Paolo Carmassi

Dialogare *bad news*

Come, dove, quando, se



*Un metodo per comunicare cattive notizie
a pazienti e famigliari*

 [Centopagine]

Chiara Lucchini, Alessandro Lucchini,
Lorenzo Carpanè, Paolo Carmassi

Dialogare *bad news*

Come, dove, quando, se

*Un metodo per comunicare cattive notizie
a pazienti e famigliari*

Dialogare *bad news*

Prima edizione maggio 2019

info@palestradellascrittura.it

www.palestradellascrittura.it

Proprietà letteraria riservata

©Palestra della scrittura S.r.l. - Milano

ISBN 978-8897259-11-4

Indice

Introduzione	
Notizie da dialogare	1
Capitolo 1	
Come dare cattive notizie in medicina: un decalogo	
Dieci suggerimenti concreti per preparare uno dei momenti più delicati della professione medica	7
Capitolo 2	
Un metodo in sei passi: <i>bad news</i> in punta di piedi	
Per stimolare la collaborazione del paziente nello sviluppo di un piano di trattamento	15
Capitolo 3	
Un passo alla volta, mettendoci la testa	
Intervista a Mattia Torre, regista de <i>La linea verticale</i>	45
Capitolo 4	
Sei passi più uno, per ascoltare	
Una giornata particolare Esperienze da un reparto di oncologia, Ospedale di Borgomanero (Novara)	63

Capitolo 5

Buone storie di cattive notizie

Medici, infermieri e pazienti raccontano
le loro esperienze

Storie di dramma, dolore, sensibilità,
resistenze, accettazione

Medici e infermieri raccontano 101

I pazienti raccontano 163

Post scriptum

Mezza verità, speranza piena

Intervista a Girolamo Sirchia 195

Bibliografia-sitografia 201

Notizie da dialogare

«Vuoi partecipare a un wiki-book?»

Titolammo così, a inizio 2018, una pagina del sito di Palestra della scrittura.

Rivolto a medici, infermieri e altri professionisti della sanità, e anche a pazienti, certo, perché nessun messaggio ha miglior giudice di chi lo riceve, era un invito a una ricerca collettiva.

L'obiettivo: sollecitare un confronto di esperienze, com'è nel nostro stile, su un tema di una delicatezza particolare: dare cattive notizie in medicina.



Per questo pubblicammo alcune domande.

- *Dare cattive notizie in ambito medico è complicato: quali variabili ne aumentano la difficoltà? Tempi stretti, incombenze dei reparti, persona giovane, persona anziana, ingerenze dei famigliari...*
- *Quanto è possibile uscire dal “medichese” e parlare un linguaggio comprensibile?*
- *Quali sono le reazioni più comuni dei pazienti, e quali accorgimenti possono gestirle al meglio?*
- *Qual è il ruolo dei famigliari o degli amici?*
- *Quali carichi emotivi deve affrontare un professionista che deve dare una cattiva notizia a un paziente? (senso di*

colpa, inadeguatezza, imbarazzo, stanchezza, irritabilità, mancanza di preparazione specifica...) Oppure vale il detto “*ambasciator non porta pena*”?

Ai lettori chiedevamo di rispondere secondo la propria esperienza di vita, oppure di raccontare una storia di cui fossero stati protagonisti o testimoni: una buona pratica o una cattiva pratica (s’impara molto dagli errori), che potesse essere d’aiuto per altri professionisti della salute sul modo più efficace, onesto e proficuo, per comunicare una cattiva notizia.

10 anni dopo *Il linguaggio della salute*

Questo libro segue di dieci anni il nostro precedente *Il linguaggio della salute*. Ne riprende la linea di ricerca, approfondendo uno dei temi più difficili della comunicazione medica, e sviluppandone il significato attraverso il confronto tra le esperienze dei due poli opposti: gli emittenti e i riceventi, chi la dà e chi la riceve, la cattiva notizia (in alcuni casi sarebbe più corretto dire “chi la subisce”).

E proprio il dialogo tra mittenti e destinatari ci pare il valore di questa ricerca: uno scambio di punti di vista, di sensazioni e di convinzioni, che ci auguriamo aiuti a sciogliere o aggirare quella barriera di imbarazzo, paura, senso di inadeguatezza - comprensibile, certo, eppure inaccettabile - che a volte costringe i medici a trincerarsi dietro atteggiamenti non degni del loro ruolo.

Atteggiamenti duri, scostanti, arroccati dentro frasi di circostanza o inspiegabili tecnicismi, che sottovalutano e a volte calpestano la percezione di pazienti e famigliari.

È il dialogo, infatti, a nostro parere, la chiave di volta.

Perché “dialogare” *bad news*

Il titolo che avevamo in mente all’inizio era *Conversazioni difficili in medicina*.

Conversazione, nel significato di interazione profonda: il medico che anzitutto ascolta il paziente, per capire come dargli la notizia, in quale ambiente, con quali toni e quali atteggiamenti corporei, con quali progressioni, e soprattutto con quale obiettivo. E che poi dosa bene le parole, misurando il loro risuonare nelle emozioni del paziente e/o dei famigliari. E il paziente che, in un momento di grande difficoltà, si sente accolto, protetto, accompagnato nella direzione migliore. Non è lì per quello, del resto, il professionista della salute?

Della parola *conversazione* ci piaceva anche la struttura fisica: CON, che indica cooperazione; VERS, il tendere a un obiettivo comune; AZIONE, ossia la guida non di teorie astratte ma di una concreta tensione sul fare.

Poi, a un certo punto, ci è venuto un dubbio.

Ci pareva una parola un po’ frivola per un tema come questo. Forse è l’etimo latino - *cum + versare* = volgersi, girare, trattenersi con qualcuno - a marcare il tono

lieve, amichevole, quasi da cazzeggio. Si definisce infatti *conversazione* un cordiale colloquio tra più persone, in genere su temi poco impegnativi e di tono informale. Nei circoli colti, poi, si usa oggi chiamare *conversazioni* anche discorsi frontali, veri e propri monologhi, tenuti però in un linguaggio accessibile, senza eccessi di scientificità.

Familiarità, dimestichezza, spirito di comunità, sentimenti e condotte condivisi sono i tratti caratteristici di una conversazione.

Bello e buono, intendiamoci. Ma un po' arioso.

Scoprendo che il verbo *dialogare* prevede anche un uso transitivo (> es. dialogare una scena, scrivere o strutturare in forma di dialogo), abbiamo deciso di osare.

Dialogare bad news mette sul tavolo un messaggio ideologico, a partire dal titolo: che **le bad news vanno date con dialoghi, anziché con monologhi.**

Prevedono ascolto, non solo parole. Cura dell'altro, non solo di sé. E più attenzione alla relazione, proprio perché il contenuto è negativo.

La struttura del libro

Capitolo 1.

Come dare cattive notizie in medicina: un decalogo

Non certo le tavole della legge, ma dieci suggerimenti molto concreti che possono fungere da linee guida per preparare uno dei momenti più delicati di una professione tanto importante.

Capitolo 2.

Un metodo in sei passi: *bad news* in punta di piedi

Come usare la logica e la gradualità - di parole, emozioni, tempo, spazio ecc. - per innescare con delicatezza un cambiamento e per stimolare la collaborazione del paziente.

Capitolo 3.

Un passo alla volta, mettendoci la testa

L'intervista a Mattia Torre, regista di una recente serie televisiva della Rai, *La linea verticale*, che, in diversi momenti, descrive proprio la potenza esplosiva di una *bad news* data in modo sbagliato.

Capitolo 4.

Sei passi più uno, per ascoltare

Il racconto di una giornata particolare: le esperienze raccolte da medici, infermieri, pazienti e volontari in un reparto di oncologia (ospedale di Borgomanero).

Capitolo 5.

Storie vere

I racconti in prima persona di chi ha conosciuto sulla propria pelle l'impatto delle brutte notizie sulla salute. Chi le ha date, medici o infermieri; chi le ha ricevute, i pazienti. A volte con entrambe le esperienze nella stessa persona.

Grazie

Grazie di cuore agli amici, colleghi, partecipanti ai nostri corsi, clienti, lettori del sito e dei nostri social, che hanno materialmente scritto questo libro.

Grazie per aver voluto condividere esperienze, convinzioni, dubbi, angosce, scoperte.

Grazie per aver voluto scrivere qualche pezzo di una conoscenza nuova, spesso chiusa dentro gli scrigni della discrezione, o relegata nel non detto, nel non dicibile, e quindi non condivisibile, non utile per gli altri.

Grazie perché forse è stato difficile, a tratti doloroso, ma è molto probabile che potrà aiutare qualcuno a fare meglio un lavoro terribile e terribilmente importante.

Grazie.

Capitolo 1

Come dare cattive notizie in medicina: un decalogo

Dieci suggerimenti concreti per preparare uno dei momenti più delicati della professione medica

1. Dire la verità

Senza ritardare inutilmente. Senza bugie pietose. Senza indorare qualcosa che non ha nulla di splendente. Certo, sempre modulando la comunicazione della verità secondo la capacità intellettuale ed emotiva del paziente. E se il medico non ha certezze, non trasferire al paziente la propria incertezza.

2. Conoscere e applicare il metodo S.P.I.K.E.S.

Setting. Per comunicare una cattiva notizia serve un ambiente adeguato: uno spazio quieto, che favorisca l'attenzione, e un tempo adeguati.

Perception. Non è facile entrare nel cuore e nella testa di un'altra persona. Ma bisogna sforzarsi.

Invitation. Informarsi su quanto un paziente vuole davvero sapere sulla propria situazione.

Knowledge. Condividere, allinearsi, informare, avendo chiaro l'obiettivo del colloquio.

Emotions. Capire le emozioni, e prima ancora essere nella disposizione d'animo di coglierle.

Strategy / Summary. Alla fine, sintetizzare tutto il percorso futuro, costruire una prospettiva.

3. Superare l'idea di onnipotenza del terapeuta

L'impotenza è una condizione umana. Chi si sente onnipotente risulta rigido, sprezzante, autoriferito, arroccato nel “medichese” e nelle procedure. Chi è consapevole di essere impotente conosce il dubbio, l'imbarazzo, riacquista umiltà, senso del reale, capacità d'immedesimazione, sa entrare in comunicazione. In medicina non si fallisce se il paziente non guarisce, ma se lo si lascia solo nella malattia e nella morte, senza dargli il supporto necessario.

4. Preparare il colloquio

Oltre a trovare il tempo e il luogo adatti, è utile preparare un set di domande, più aperte le prime, magari ricche anche di dati soggettivi, non solo oggettivi (*come si sente?*), più chiuse man mano che si procede. E dotarsi di diversi registri linguistici, da quello più semplice, libero da tecnicismi inutili, adatto a persone poco istruite o bloccate nella capacità cognitiva, a quello più preciso, adatto a chi è più informato o a chi richiede un maggiore livello di dettaglio e di profondità. Il diffondersi della cultura anglosassone in medicina, empirica, legata all'evidenza scientifica, e di un atteggiamento “autodifensivo”, spesso riduce a pochi freddi passaggi l'adempimento di un dovere. Ma poi c'è l'empatia: il medico dovrebbe allenarsi a capire la persona con cui parla, scegliere il linguaggio più adatto per spiegarli la situazione, sentire la sua reazione.

5. Strutturare il messaggio

Nella parte cruciale della comunicazione di una *bad news* è molto importante anche dove viene collocata la notizia vera e propria: la posizione più adatta, che aiuta ad attutirne l'impatto e a mantenere una relazione positiva, è nel mezzo.

Viene infatti definita *sandwich structure*: come nel panino imbottito, dove la parte che definisce il gusto sta nel mezzo, ma ciò che guida la percezione complessiva sta sopra e sotto. Un pane saporito, croccante, appetitoso, può far digerire anche un prosciutto non di primissima qualità (ben difficile il contrario). A volte il concetto viene espresso anche così: *good news - bad news - good news*, una notizia cattiva tra due buone. O *kiss - kick - kiss*, un calcio tra due baci. O anche *B.L.I.M. - the Bottom Line In the Middle*: l'argomento principale in mezzo¹.

Il senso è ben più raffinato del bieco indorare la pillola. Si tratta di scandire il messaggio in tre fasi, avvolgendo la *bad news* vera e propria tra un tono caldo e accogliente all'inizio, che instauri la relazione, e una riconciliazione finale, che orienti lo sguardo verso un

¹ Per i messaggi di fredda informazione (novità, cambi di procedure, istruzioni operative...), si usa invece la struttura *B.L.O.T. - the Bottom Line On the Top*, l'argomento principale all'inizio. Mentre per i messaggi tesi a convincere o influenzare il destinatario verso una scelta, funziona meglio la struttura *B.L.O.B. - the Bottom Line On the Bottom*, l'argomento principale alla fine. È questo lo schema classico dell'argomentazione dimostrativa, che procede per gradi: introduce la questione, la sviluppa, e giunge alla conclusione come logico risultato dei passi precedenti.

futuro da costruire insieme, che sia una speranza possibile, una terapia pesante, o l'accettazione di uno stato imm modificabile.

Questo non garantisce la piena comprensione del paziente, ma difende la relazione, tenendola su un tono di rispetto, smorzando in anticipo le eventuali resistenze e favorendo l'empatia.

6. Proporre un percorso, non solo un intervento

Spesso l'aspettativa della cattiva notizia c'è già nel cuore del paziente. È sempre utile proporgli un percorso: es. *parliamo di questo, poi coinvolgiamo i chirurghi; ora facciamo questo, monitoriamo la situazione, poi vedremo se bisognerà fare quello o quell'altro*. Questo comunica prospettiva e progettualità, quindi aiuta il paziente a circoscrivere l'ansia e la paura di ciò che accadrà, e a pensare in modo positivo a se stesso e ai terapeuti come alleati nel gestire la malattia.

7. Avere, non Essere: lei ha, non lei è

Una grande differenza, quando si deve accettare una patologia. Se noi "siamo", non possiamo essere altro: siamo introversi, siamo svogliati, siamo malati. I pazienti che s'identificano con la propria patologia (diabetici, oncologici, psichiatrici, tossici...) tendono spesso a cronicizzare quella patologia, perché l'identità influenza le convinzioni e i comportamenti.

Se noi “abbiamo”, possiamo essere anche qualcos’altro: abbiamo un atteggiamento introverso, ma in certi contesti e con determinate persone possiamo essere aperti e disinvolti; abbiamo momenti di svogliatezza, ma ciò che c’interessa ci coinvolge ancora; se abbiamo una certa malattia, possiamo essere sani per tutte le altre parti di noi.

La comunicazione che usa l’Essere porta a un’assolutezza, e spesso determina la profezia che si autoavvera. La modalità dell’Avere aumenta la probabilità di autocorrezione e di apprendimento e, comunque, di accettazione del messaggio.

8. Esprimere congruenza tra parole, voce e corpo.

La comunicazione non si gioca solo con la parte verbale: sta molto nel calore della voce, nei gesti, nella distanza e nel contatto fisico, nei segni di condivisione o d’insofferenza, che magari rivelano l’incapacità del medico di affrontare lo stress, come pure il parlare in modo distratto, senza ascoltare alcuna reazione, senza guardare negli occhi.

Importantissimo sostenere lo sguardo del paziente: gli dà fiducia, gli fa capire che il medico dice la verità, che è presente, e che lo sarà anche più avanti, quando sarà necessario.

Quel momento resterà per sempre nella memoria di chi sta ricevendo la notizia: è responsabilità di chi la comunica, grazie alla massima congruenza tra tutti i

canali espressivi, rendere questo momento, che è molto negativo nel contenuto, il più possibile positivo dal punto di vista relazionale.

9. Riconoscere e gestire le resistenze del paziente

Di fronte alla cattiva notizia, a volte i pazienti - a volte pure gli accompagnatori, familiari e amici - fanno domande con la sincera intenzione di collaborare, ma a volte troppe domande, tanto da infastidire il medico (*resistenza 1: collaborativa*). Altre volte si lasciano disorientare, mostrano insicurezza, tentennano sul da farsi (*resistenza 2: vorrei ma non posso*). Altre volte cedono alla rabbia, squalificano, se la prendono con il medico o con chi hanno per le mani (*resistenza 3: oppositiva*).

Altre ancora sfuggono, negano, sottovalutano la situazione (*resistenza 4: né collaborativa né oppositiva*). Riconoscere i comportamenti è il primo passo per poi decidere se e come intervenire per creare un clima collaborativo: ascoltare, rispondere, gestire le obiezioni con chiarezza (1), spostare l'attenzione, magari inserendo l'obiettivo in una cornice diversa o più ampia (2), gestire l'opposizione, la squalifica usando la stessa resistenza manifestata per neutralizzarla (3), oppure stanare la persona dalla sua rigidità e riportarla alla collaborazione (4).

(Per una più ampia disamina vedi capitolo 2, paragrafo *Strategy and Summary*, pagina 36).

10. Dialogare e creare sintonia: il metodo CRG

CRG = Calibrazione-ricalco-guida. Sono le tre fasi della relazione, necessarie per creare fiducia, disponibilità all'ascolto, quindi rendere efficace l'azione terapeutica. La **calibrazione** è come l'anamnesi, ma fa centro sugli aspetti personali e non su quelli medici. È lo studio dell'essere umano, dei suoi modelli di conoscenza e di rappresentazione del mondo. Significa usare il calibro, prendere le misure. Senza giudicare.

Osservare e ascoltare il paziente, informarsi sulle sue aspettative, sulle posizioni ideologiche ed emotive.

E raccogliere di continuo il feedback.

Il **ricalco** - o *mirroring* - è la chiave dell'empatia, è il somigliare almeno un po' al paziente, vedere le cose dal suo punto di vista, assumere la sua postura, la respirazione, i movimenti di mani/testa/corpo, parlare la sua lingua, sentire con il suo tessuto emotivo. Passa da lì la fiducia: somiglianza e condivisione producono senso di appartenenza, sicurezza, disponibilità al confronto.

La **guida** è il vero scopo della comunicazione: muoversi insieme verso l'obiettivo. Se si è instaurata una fiducia sufficiente, tutto avviene con dolcezza ed efficacia.²

² Disponibile in YouTube un breve video sul metodo CRG:
www.YouTube.com/watch?v=0nRVtR4WpGk.

Capitolo 2

Un metodo in sei passi: *bad news* in punta di piedi

Per stimolare la collaborazione del paziente nello sviluppo di un piano di trattamento

Il tempo è come il tessuto su cui occorre disegnare una creazione
don Giussani

Quando un robot entrerà nella stanza di un paziente cosciente, per comunicargli il triste responso, segnerà un *breaking point*. Sarà la violazione della più elementare delle regole della comunicazione: la possibilità, la libertà di essere in sintonia, in empatia con una persona in uno dei più alti stati di vulnerabilità.

Qualcosa di simile è successo davvero.

Doctor told California man he was dying via robot video-call (CBS, 9 marzo 2019): è uno dei titoli dedicati alla notizia. Il nuovo protocollo del Kaiser Permanente Medical Center Emergency Department di Fremont, California, lo prevede. Il robot, entrato nella stanza, ha collegato in video-conferenza il medico che ha comunicato all'anziano paziente e alla nipote l'imminente fine: previsione corretta, sconcertante il modo. Il video è lì da vedere. Sconcertante come la famosissima domanda del dottor Gregory House: «Preferisci un medico che ti tenga la mano mentre muori o uno

che ti ignori mentre guarisci?». Per fortuna il dottor House è capace di dire anche «Qualche volta sbaglio. Ho la capacità di osservare, di comprendere le persone e le situazioni, ma qualche volta sbaglio». Come per tutti noi, e in ogni circostanza della vita, il rischio è esporre gli altri alla nostra ambivalenza, ma *dr. House* è fiction.

Qual è, quindi, in un'ottica di efficacia terapeutica, il confine fra gli imperativi etici e quelli legali, fra quello che dev'essere detto e ciò che è bene dire? Difficile tracciarlo. Troppe variabili.

La prima, e più importante, è lo stato emotivo di *emittente* e *ricevente* di fronte alla gravità di una situazione. Negli anni '90 alcuni oncologi hanno deciso di trattare il tema da un punto di vista strategico, inquadrando tale relazione in una cornice più ampia.

Da questo lavoro nasce il protocollo S.P.I.K.E.S.

S.P.I.K.E.S. in sintesi

Frutto di una ricerca specifica sui pazienti oncologici, è un protocollo utile a comunicare informazioni e cattive notizie sulla malattia. Consiste di sei passaggi che consentono al medico, rivelando la cattiva notizia, di soddisfare quattro obiettivi importanti:

- il passato come dato di fatto > raccogliere informazioni dal paziente
- consapevolezza sul presente > trasmettere le informazioni mediche

- vivere il presente come momento di cambiamento
 > fornire supporto al paziente
- generare futuro > stimolare la collaborazione del
 paziente nello sviluppo di un piano di trattamento.

La nostra idea è che S.P.I.K.E.S. possa esser utile a chiunque, dentro o fuori dall'ambito medico, si trovi nella necessità di dover comunicare *bad news*.

Definisce delle semplici regole comportamentali, ma, come tutti sappiamo, la regola non può e non deve essere rigida. A tal proposito *la regola* ha delle regole: 1) conoscere la regola, 2) usare la regola, 3) cambiare la regola. Il rischio, talvolta, è passare subito al punto 3.

Alle origini di S.P.I.K.E.S.

Fino alla fine degli anni '70, le prospettive di trattamento per il cancro erano desolanti. E la maggior parte dei medici considerava inumano e dannoso per il paziente comunicare una diagnosi infausta. Ironia della sorte, mentre i progressi della terapia hanno cambiato il corso del cancro in modo che ora sia molto più facile offrire ai pazienti speranza al momento della diagnosi, i medici si sono trovati nella necessità di trattare col paziente un numero di temi maggiore in relazione alle cattive notizie: recidiva o diffusione della malattia, fallimento del trattamento, presenza di effetti collaterali irreversibili, risultati positivi di test genetici, fino alla rianimazione e alle cure palliative.

Il protocollo è una possibile risposta a questo bisogno

e vede la luce nel 1992³, attraverso la collaborazione fra MD Anderson Cancer Center di Houston e Sunnybrook Regional Cancer Centre di Toronto. Fra gli autori, Robert Buckman, oncologo inglese, autore di numerose pubblicazioni scientifiche e divulgative, e di programmi di medicina per radio e televisione.

E poi autore di libri e programmi televisivi dedicati all'umorismo in ambito medico: non lo abbiamo trovato scritto da nessuna parte, ma ci piace pensare che questa vocazione abbia contribuito allo sviluppo di un protocollo che avesse come scopo proprio quello di rendere più empatica e umana la relazione fra medico e paziente, e l'umorismo ha questo potere.

Luigi Pirandello, nella sua opera *L'umorismo*⁴, definisce l'abilità di entrare in sintonia come *sentimento del contrario*. È la capacità di leggere le emozioni, il tempo, il luogo, prima del motto di spirito.

Una definizione di cattive notizie

Le cattive notizie possono essere definite come *qualsiasi informazione che influisca in modo negativo e serio sulla visione di un individuo del suo futuro*. La cattiva notizia è nell'occhio di chi guarda, nell'orecchio di chi ascolta, nel cuore e nella pancia di chi percepisce.

Per questo motivo non è possibile stimare l'impatto

³ Baile W.F., Buckman R., Lenzi R, Glober G., Beale E.A. and Kudelka A.P., SPIKES - *A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer*, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10964998>

⁴ Pirandello L., *L'Umorismo*, Garzanti, 1995

della cattiva notizia finché non si sono prima determinate le soggettive aspettative del destinatario e le sue capacità, emotive e culturali, di comprendere.

È un atto di comunicazione complesso, che va ben oltre le parole: reazioni emotive, stress legato alla cura o al processo decisionale, resistenze dei familiari, dilemma su come dare speranza quando la situazione ne è priva, o la doccia gelata del dover comunicare a una paziente che il suo mal di schiena è causato da una recidiva del tumore al seno, quando si aspettava le parlassero di un affaticamento muscolare.

La complessità dell'interazione, inoltre, a volte può creare seri problemi di comunicazione, come incomprensioni del paziente circa la prognosi della malattia o lo scopo della cura. Una cattiva comunicazione può anche vanificare l'obiettivo di comprendere le aspettative del paziente riguardo al trattamento o di coinvolgerlo nella pianificazione del trattamento.

I pazienti vogliono la verità: un compito frequente e stressante

Nel corso della propria carriera, un medico può rivelare informazioni sfavorevoli a pazienti e familiari migliaia di volte. E per alcuni è come colpire il paziente sulla testa o fargli cadere addosso una bomba. Di solito genera stress, soprattutto quando il medico è inesperto, il paziente è giovane, o ci sono prospettive limitate per un trattamento di successo.

Alla fine degli anni '70 la maggior parte dei medici, con un cambio di rotta di 180 gradi rispetto a pochi anni prima, era disponibile a dire ai pazienti oncologici la diagnosi. Al tempo stesso, gli studi hanno iniziato a indicare che i pazienti desideravano sapere. Un'indagine pubblicata nel 1982 su un campione di 1.251 americani ha indicato che il 96% desiderava sapere se avevano una diagnosi di cancro, ma anche che l'85% desiderava, in caso di prognosi grave, ottenere una stima realistica di quanto tempo avrebbero potuto vivere ancora. Nel corso degli anni numerosi studi negli Stati Uniti hanno supportato questi risultati e i desideri dei pazienti europei sembravano simili a quelli dei pazienti americani.

Imperativi etici e legali, e risultati clinici

In Nord America i principi di consenso informato, autonomia del paziente e giurisprudenza hanno creato chiari obblighi etici e legali per fornire ai pazienti tutte le informazioni che desiderano sulla loro malattia e sul loro trattamento. E per gli stessi motivi, via via, tale pratica si è diffusa anche in Europa. I medici, quindi, devono comunicare le informazioni mediche prima di tutto al paziente e poi alle persone che sono identificate dal paziente stesso per ricevere informazioni sul suo stato di salute.

Le cattive notizie, come sappiamo, possono influenzare la comprensione delle informazioni da parte del paziente, l'efficacia delle cure mediche, il livello di

speranza e il successivo stato psicologico.

Tuttavia, l'idea che dare informazioni sfavorevoli causerà di sicuro questa condizione è priva di fondamento: molti pazienti sono collaborativi, e dimostrano una chiara motivazione al cambiamento associata a buone risorse emotive e razionali; altri desiderano informazioni accurate per poi prendere importanti decisioni sulla qualità della propria vita; altri ancora tendono in parte a negare, a rifiutare o minimizzare il significato dell'informazione, ma possono trovare comunque beneficio per continuare a partecipare in modo attivo al trattamento. Può capitare, però, che il medico abbia difficoltà a dare cattive notizie, in assoluta buona fede, e questo possa vanificare quell'alleanza terapeutica che dovrebbe permettere al paziente di poter liberamente scegliere di proseguire o meno un trattamento in relazione alla consapevolezza della propria prognosi e degli obiettivi specifici della cura.

Quali sono gli ostacoli alla brutta notizia?

Gli studi di Sidney Rosen e Abraham Tesser hanno dimostrato che il portatore di cattive notizie spesso sperimenta emozioni forti come l'ansia, il carico di responsabilità e la paura di una valutazione negativa. Questo stress crea una resistenza a fornire cattive notizie, che hanno chiamato "effetto mamma"⁵, particolarmente forte quando il destinatario è già percepito

⁵ Rosen S., Tesser A., *On the reluctance to communicate undesirable information: the mum effect*, Sociometry, 1970

come angosciato. Queste, in genere, le manifestazioni:

- informazioni edulcorate o ambigue che rendono i feedback negativi il più possibile positivi
- cortesia sopra le righe per ridurre potenziali reazioni negative
- omissione di parti rilevanti dell'informazione (spesso si omette in parte o del tutto la prognosi e il reale valore terapeutico di quanto si sta intraprendendo).

Nel 1998, all'Assemblea annuale dell'American Society of Clinical Oncology, i circa 700 partecipanti sono stati intervistati sulle capacità di comunicazione, proprio in relazione alle cattive notizie. Il 55% ha classificato *essere onesti con il paziente e non distruggere la speranza* come l'atteggiamento e la pratica più importante, mentre *trattare con le emozioni del paziente* è stato indicato dal 25%. Trovare il giusto tempo e il giusto luogo era un problema solo per il 10%.

Meno del 10% degli intervistati aveva ricevuto una formazione adeguata, e solo il 32% ha avuto l'opportunità durante il training di osservare colloqui in cui venivano comunicate cattive notizie. Per il 53% degli intervistati, infine, la capacità di dare cattive notizie era buona o molto buona, per il 39% adeguata, e solo per l'8% scadente. È confortante (per gli ottimisti) leggere che il 92% dei medici intervistati si sentisse almeno sufficientemente attrezzato per farlo: sono passati circa 20 anni, eppure pensiamo che per molti medici possa essere davvero utile un addestramento specifico su questa abilità, dato che raramente l'hanno imparato.

ta all'università. Come spiegano bene, infatti, alcuni dei medici che testimoniano la loro esperienza nelle pagine successive, i gesti "tecnicamente medici" che si compiono sui pazienti sono il *core* dell'educazione medica universitaria. Ma rappresentano non più del 30% della loro azione professionale. Molto del resto è ascolto, parola, comunicazione. Abilità sviluppate - e da sviluppare - fuori dalle facoltà di medicina.

Stress: in che modo una strategia può aiutare sia il medico sia il paziente?

I medici che si sentono a proprio agio in questa particolare comunicazione possono essere soggetti a minor stress e burnout. Viceversa, se si sentono a disagio, può capitare che evitino di fornire una prognosi infau-
sta, oppure che trasmettono ottimismo ingiustificato al paziente e ai familiari.

Il processo di divulgazione di informazioni cliniche sfavorevoli ai pazienti può essere paragonato ad altre procedure mediche che richiedono l'esecuzione di un piano graduale. Nei protocolli si deve eseguire un passo dopo l'altro e, in larga misura, il successo di ciascuna attività dipende dal completamento del passo precedente.

Il processo di divulgazione delle cattive notizie, come si è detto a pagina 7, può essere visto come un tentativo di raggiungere quattro obiettivi essenziali, partendo comunque da una considerazione: il colloquio nel

quale viene comunicata la notizia è asimmetrico; il medico deve rivelare un'informazione che il paziente ancora non possiede. Il primo obiettivo è la raccolta di informazioni dal paziente. Ciò consente al medico di determinare le conoscenze e le aspettative del paziente e la prontezza ad ascoltare le cattive notizie. Il secondo obiettivo è fornire informazioni intelligibili in base ai suoi bisogni e ai suoi desideri. Il terzo obiettivo è supportarlo per ridurre l'impatto emotivo e la sensazione di isolamento. L'obiettivo finale è sviluppare una strategia, sotto forma di un piano di trattamento, con la cooperazione del paziente. Questi obiettivi si possono raggiungere solo completando sei fasi, ciascuna delle quali è associata a competenze specifiche.

I sei passi di S.P.I.K.E.S.

Opportunamente graduati, a nostro avviso i sei passi sono applicabili in ogni contesto medico e, riteniamo, anche in altri contesti: assistenza sociale, sicurezza e difesa, protezione civile, dinamiche aziendali, persino in magistratura. Più in generale, ogni volta che in una relazione informativa asimmetrica il mittente sa e il ricevente non sa, oppure, peggio ancora, il ricevente è in uno stato d'animo simile a quello di chi è in attesa di una sentenza. Nel nostro caso, abbiamo immaginato il medico e il paziente o il paziente e uno o due familiari, e la necessità di comunicare un range esteso di

notizie: da un'immunodeficienza a quella più ferale. Siamo altresì consapevoli che nessun protocollo sia perfetto (il rischio è il delirio), e che le capacità di ascoltare, sintonizzarsi, parafrasare e ristrutturare rappresentino il valore aggiunto del medico, e questo, come per ogni regola, vale anche per S.P.I.K.E.S.

Ecco dunque i sei passi:

S = *Setting*. Impostare il dialogo

P = *Perception*. Scoprire quanto sa il paziente

I = *Invitation*. Scoprire quanto il paziente vuole sapere

K = *Knowledge*. Condividere la conoscenza: allinearsi e informare

E = *Emotions*. Riconoscere e rispondere con empatia ai sentimenti del paziente

S = *Strategy / Summary*. Pianificare e portare a termine.

S = *Setting*. Impostare il dialogo

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, il colloquio dovrebbe essere effettuato di persona e non per telefono.

Se possibile, il colloquio dovrebbe svolgersi in una stanza che garantisca la 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, per il medico è importante sapere in quale stato il paziente si trova, prima di lanciarsi in una conversazione delicata.

Per esempio, potrebbe dire: «So che non sta bene, ma magari possiamo parlare per qualche minuto adesso, e poi continuare domani».

Alcuni suggerimenti:

- evitare di leggere mentalmente le informazioni di fronte al paziente; rivedere il contenuto prima di iniziare, così da saper rispondere alle reazioni emotive o alle domande difficili;
- avere una sala destinata al colloquio, o almeno un luogo protetto;
- se espresso, soddisfare il desiderio del paziente di avere qualcuno vicino; quando ci sono molti membri della famiglia, chiedergli di sceglierne uno o due;
- evitare barriere fisiche e sedersi, in modo da rilassare il paziente: quel momento è solo per lui;
- stabilire una connessione con il paziente attraverso il contatto visivo e la valutazione costante e il rispetto delle sue emozioni;
- gestire eventuali impegni - vincoli temporali, interruzioni - e, se inevitabili, informarne il paziente prima d'iniziare;
- silenziare il telefono mobile o lasciarlo a un collega per rispondere.

P = Perception. Scoprire quanto sa il paziente

Ora il medico deve chiedere al paziente quanto già sa della malattia. In particolare, quanto pensa sia seria, e quanto pensa che inciderà sul suo futuro. È una componente fondamentale del colloquio, che richiede piena concentrazione e massimo ascolto. Le risposte restituiscono tre ordini di informazioni sul paziente:

- la sua reale comprensione della situazione medica;
- lo stile delle affermazioni: il medico deve prestare attenzione al livello educativo, all'abilità di articolazione e al vocabolario, così che poi possa dare le informazioni in sintonia;
- il contenuto emotivo delle affermazioni, riconoscibile dalla comunicazione verbale e da quelle extra verbale.

È un punto del dialogo ispirato alla regola "prima di dire, chiedi". Cioè, prima di discutere i risultati, il medico pone domande aperte per crearsi un'idea di come il paziente percepisce la serietà della situazione. Ad esempio: «Che cosa le è stato detto della sua situazione medica finora?» o «Qual è la sua comprensione dei motivi per cui abbiamo fatto quel certo esame?». Sulla base di queste informazioni, corregge il tiro e adatta la comunicazione a ciò che il paziente comprende. Può anche portare a termine l'importante compito di determinare se il paziente è impegnato in una delle varianti della negazione della malattia: dall'omissione di dettagli medici essenziali, ma sfavorevoli, ad aspettative irrealistiche del trattamento: «Mi hanno detto che lei fa miracoli».

I = *Invitation*. Scoprire quanto il paziente vuole sapere

Un passaggio critico è quello in cui viene stabilito apertamente se il paziente desidera o meno sapere che cosa sta succedendo: critico, ma non necessariamente difficile in sé. Saltare questo passaggio, tuttavia, indebolisce l'efficacia del colloquio e ne mina i risultati.

Chiedere ai pazienti che cosa vogliono sapere consente di assecondare le loro preferenze.

La maggior parte dei pazienti esprime il desiderio di avere informazioni complete sulla diagnosi e sulla prognosi, e in genere fa capire al medico a quale livello di consapevolezza vuole arrivare. Spesso è utile lasciare del tempo al paziente per metabolizzare le notizie cattive e riprendere in un momento successivo il colloquio per chiarire dubbi e perplessità. È importante ricordare che anche la comunicazione delle cattive notizie è un percorso che va fatto a piccoli passi insieme al paziente, rispettando i suoi tempi e le sue emozioni.

Un esempio di domanda posta al paziente in questa fase potrebbe essere: «Desidera che le dia tutte le informazioni o le accenno solo i risultati, per poi passare più tempo a discutere del piano di trattamento?». Se i pazienti non vogliono conoscere i dettagli, possono comunque essere disponibili a rispondere a eventuali altre domande, in ogni caso utili a medico e paziente.

**K = Knowledge. Condividere la conoscenza:
allinearsi e informare**

Prima di iniziare questa parte, è necessario che il medico abbia un'idea di quale obiettivo vuole raggiungere con il colloquio. E poiché è una comunicazione da medico a paziente, rischia di essere la parte più a senso unico del dialogo, ma può essere graduata.

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, evitando di usare parole tecniche: meglio “diffuso” che “metastattizzato”, “campione di tessuto” invece di “biopsia”. È poi utile rinforzare quelle parti che il paziente ha fatto proprie e che sono corrette, usando le sue stesse parole (*ricalco*), e poi continuare ripartendo da lì. Questo dà confidenza al paziente, restituendogli la sensazione di essere stato ascoltato e preso sul serio.

Informare o, meglio, strategia dell'informazione: nella fase successiva del colloquio, il medico fornisce 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. La regola è: dare le informazioni in piccole parti, introdurre gradualmente i punti più problematici, e aspettare la risposta o il commento del paziente a ogni passaggio. Il medico deve stare attento a non usare un linguaggio troppo tecnico, che rischia di escludere il paziente o, peggio,

creare mal-comprensioni. Una mal-comprensione su una parola o un concetto può causare dei vuoti informativi, o che da quel momento in poi il ricevente non possa comprendere più nulla, con il rischio aggiuntivo che, per vergogna, per stato emotivo o altro, non dichiararsi di non aver capito. Ecco perché è importante assicurarsi che il messaggio sia stato ben ricevuto: utili, a questo fine, le pause e le parafrasi. È necessario che il medico, inoltre, mentre comunica le informazioni, sia al tempo stesso in grado di percepire ansie e preoccupazioni del paziente.

E = *Emotions*. Riconoscere e rispondere con empatia ai sentimenti del paziente

È una delle sfide più difficili. Il successo o il fallimento di un dialogo con *bad news* dipende da come il paziente reagisce e da come il medico risponde a quelle reazioni emotive.

Quando i pazienti ricevono cattive notizie, la loro reazione emotiva è spesso un'espressione di shock, isolamento, dolore. Il medico può offrire supporto e solidarietà attraverso la propria empatia, ossia la capacità di comprendere lo stato d'animo del paziente, e/o del familiare, anche a volte senza ricorso alla comunicazione verbale. Fino a quando un'emozione non sarà chiarita e sopita, difficile parlare di altro, meglio continuare a dare risposte empatiche finché il paziente non si calma. Quindi, è utile identificare il tipo o i tipi

di reazioni del paziente (gli esseri umani possono provare diverse emozioni contemporaneamente); capire, se possibile, le cause di quelle reazioni; scegliere il tipo di comunicazione, fra le opzioni disponibili, più adatto per quel paziente in quel momento.

Vediamo le reazioni emotive più frequenti.

- **Shock.** È una reazione facile da riconoscere, ma è difficile capire come comportarsi e come aiutare il paziente che la sta attraversando. La persona sotto shock non sa che cosa sta facendo: ha difficoltà a prendere decisioni, agisce come un automa, può faticare a compiere semplici azioni. Resta in silenzio: è incapace di rispondere a quello che il medico gli dice.
- **Incredulità.** Consiste nel dire: «Sto avendo difficoltà ad accettare questa informazione, ma sto cercando di farlo»: qui sta la differenza rispetto al rifiuto.
- **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. La convinzione che quella notizia non sia reale, o sia un errore, è frequente nella fase della diagnosi, come prima risposta del paziente alla cattiva notizia: può essere anche utile per accettare la notizia a piccole dosi.

A volte, però, il rifiuto si prolunga e viene mantenuto nonostante l'evidenza del peggioramento delle

condizioni: in questi casi diventa problematico, perché isola il paziente e diventa molto difficile dargli sostegno.

- **Spostamento.** Spesso il paziente devia le emozioni, insieme all'energia che è stata precipitata dalla malattia, in un'azione o in un'attività. L'attività che il paziente così 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, tanto che, se un medico non nota nessun segno di paura nel paziente, si chiederà: "Ha capito quello che gli ho detto?" Il primo problema è che comunemente si usano le parole "paura" e "ansia" come interscambiabili. Entrambe descrivono uno stato emotivo di timore o apprensione.
 Ci sono però due principali differenze: le paure tendono a essere specifiche, e sono di solito scatenate da uno specifico oggetto o evento, mentre le ansie sono più diffuse e si estendono oltre gli oggetti o i pensieri che li scatenano, e qualche volta non hanno nemmeno una causa scatenante; inoltre, le paure sono più acute, crescono rapidamente con la causa scatenante e spariscono quando questa è rimossa, mentre le ansie sono stati cronici, richiedono più tempo per essere risolte, anche se l'evento scatenante è passato.
- **Rabbia.** Può essere sottile o manifesta, e può essere diretta verso uno o più bersagli: spesso il primo è

proprio l'operatore sanitario. Poi si rivolge contro la malattia, la perdita di controllo e l'impotenza, la perdita di possibilità, contro le leggi di natura, contro se stessi, amici e famiglia, 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.

- **Senso di colpa.** Reazione non facile da definire, quasi sempre inutile per il paziente. È un'emozione concentrata su se stessa, in seguito alla quale il paziente dà la colpa a se stesso, sommando dispiacere e rimorso.

- **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 il possibile, restandogli a fianco;
- permettere sempre al paziente di esprimere la sua disperazione e i suoi sentimenti più profondi;
- sottolineare il fatto che il paziente non sarà mai 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 prece-

dente di disturbi depressivi, la depressione può essere causata dalla minaccia di una grave malattia. È importante la diagnosi dello stato depressivo e il suo trattamento specifico.

- **Eccessiva dipendenza.** Un rischio della relazione tra medico e paziente è che questo 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 che accresce il senso di autonomia del paziente.
- **Pianto.** Piangere non è un'emozione, è un sintomo. Può essere un sintomo di diverse emozioni. Quando un paziente piange, il medico dovrebbe avvicinarsi al paziente, offrirgli un fazzoletto, toccarlo con delicatezza, usare risposte empatiche o domande aperte, restare con il paziente finché si calma.
- **Perché io?** È una risposta a una cattiva notizia che sembra una domanda, ma non lo è: così come il pianto, può avere origine da diverse emozioni. Può esprimere disperazione, rabbia, frustrazione, senso di colpa. Qui il medico non ha il dovere di rispondere immediatamente.
- **Sollievo.** Alcuni pazienti accolgono le cattive notizie con sollievo. Accade quando il paziente, in una precedente malattia, ha avuto difficoltà nella dia-

gnosi o sintomi che non sono stati creduti. Qui, nonostante la cattiva notizia, il paziente è sollevato dal fatto di sapere che viene rispettato.

- **Minacce.** Fare una minaccia è spesso un meccanismo con cui un paziente può dimostrare un certo livello di controllo su ciò che sta accadendo. La minaccia può essere diretta contro il medico o contro se stesso. Nel rispondere alle minacce il medico deve stare calmo, identificare l'obiettivo della minaccia e riconoscerlo, chiedere al paziente (senza contro-minacciarlo!) di sospendere la minaccia.
- **Umorismo.** L'umorismo è un meccanismo importante 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 sofferenza, perché può rispondere e rinforzarlo. Il medico deve però fare attenzione a non imporre il proprio umorismo: iniziare con una battuta può essere controproducente, se non si conosce la reazione.

S = Strategy / Summary. Pianificare e portare a termine È l'ultima fase, lineare e complessa al tempo stesso. E per quanto sia stato fatto un eccellente lavoro nei passi precedenti, ci si trova sempre di fronte a una resistenza al cambiamento. Esistono tre tipi di dinamiche all'interno della struttura di un processo di cambiamento (Nardone, Milanese, 2018):

- *cambiamento graduale*: una serie progressiva di esperienze di piccoli cambiamenti, come nel caso del visibile peggioramento, ma anche miglioramento, dello stato di salute;
- *cambiamento catastrofico*: un'esperienza improvvisa che rompe gli schemi del precedente equilibrio, come nel caso di *bad news* o di *great news*;
- *cambiamento geometrico-esponenziale*: un processo, guidato, che in modo *graduale* porta all'effetto *catastrofico*.

Ogni volta che ci si trova di fronte a un cambiamento, s'innescano quasi sempre un comportamento resistente. Prima al Mental Research Institute di Palo Alto (MRI), poi al Centro di Terapia Strategica di Arezzo (CTS), le resistenze al cambiamento sono state studiate e categorizzate (Watzlawick, Nardone, 1997).

E le colleghe del CTS Roberta e Simona Milanese, parlando del valore terapeutico della comunicazione tra medico e paziente nel libro *Il tocco, il rimedio, la parola*⁶, hanno così sintetizzato i comportamenti resistenti in ambito clinico. (Se ne potranno trovare degli esempi concreti nelle storie raccontate nei capitoli 4 e 5.)

Tali categorie non vanno intese come una caratteristica individuale del paziente, ma sono piuttosto il risultato della complessa interazione tra il tipo di cambiamento che viene proposto, l'atteggiamento che il paziente ha verso quel tipo di cambia-

⁶ Roberta Milanese e Simona Milanese, *Il tocco, il rimedio, la parola. La comunicazione tra medico e paziente come strumento terapeutico*, Ponte alle Grazie, 2015

mento, chi lo propone, in quale momento e con quali modalità comunicative. Uno stesso tipo di cambiamento, come una dieta, può infatti incontrare una forte resistenza se proposto in un particolare momento della vita della persona (ad esempio in un periodo di forte stress) o con una modalità comunicativa eccessivamente direttiva e giudicante, mentre può venire facilmente accolto in un altro momento o se suggerita da un medico che adotta modalità comunicative più efficaci.

È quindi di fondamentale importanza che il medico sappia adottare stili comunicativi adeguati alle differenti situazioni e tipi di resistenze che si trova a dover affrontare, ovvero a seconda che si trovi davanti un paziente collaborativo, uno che vorrebbe collaborare ma non può, un oppositivo o uno che non può né collaborare né opporsi.

Il Collaborativo. Il *collaborativo* è una persona che si mostra da subito non oppositiva e con una marcata motivazione al cambiamento associata a reali risorse, sia emotive che razionali. Si tratta quindi di un paziente che è in grado non solo di accettare razionalmente quello che il medico gli indica, ma anche di metterlo in pratica e mantenerlo nel tempo senza incontrare particolari difficoltà dal punto di vista emotivo. In questo caso, la tattica comunicativa più idonea è quella di tipo razionale-dimostrativo. Il medico, cioè, può procedere a ridefinire in maniera logico-razionale la prospettiva dell'altro fino a condurlo a comprendere ciò che dovrebbe modificare e a farlo in maniera consapevole. L'esperienza insegna che, purtroppo, questa categoria di persone è molto ridotta, soprattutto quando si deve incidere su abitudini radicate, in cui alla consapevolezza razionale dell'esigenza di un cambiamento raramente corrisponde un'immediata capacità di tradurlo in azione o di mantenerlo nel tempo. Per questa ragione, anche se il paziente appare collaborativo, è importante che tale collaboratività sia misurata a poco a poco, lasciando che il paziente dimostri con i fatti di essere realmente in grado di seguire le indicazioni.

Pertanto, si procederà costruendo un primo piccolo accordo, sulla base del quale costruirne un secondo, poi un terzo e così via sino al raggiungimento dell'obiettivo finale.

Colui che vorrebbe collaborare ma non può. La persona che vorrebbe essere collaborativa ma non può esserlo ha grande motivazione e necessità di cambiamento ma non riesce a metterlo in atto a causa di forti blocchi emotivo-comportamentali. Si tratta di persone che comprendono cosa dovrebbero fare dal punto di vista razionale, ma non sono in grado di farlo, perché bloccati da una paura, in preda a forti sensazioni di rabbia o dolore, o incapaci di rinunciare a un piacere. Sono i casi in cui “capire” cosa si dovrebbe fare non è sufficiente a mettere la persona in “grado di farlo”.

In questi casi l'utilizzo di un linguaggio descrittivo-esplicativo sarebbe quindi inadeguato, proprio perché il limite dell'osservanza non sta nella comprensione razionale, ma in una emozione che blocca, sia essa paura, piacere, dolore o rabbia.

L'oppositivo. In questa categoria troviamo tutte quelle persone non collaborative o dichiaratamente oppositive, che squalificano, contestano, si oppongono o non osservano deliberatamente le indicazioni del medico. Sono i casi in cui le indicazioni dirette o autoritarie creano l'effetto opposto, una sorta di sfida che fa sì che la persona insista ancora di più nel suo comportamento di opposizione. Siamo di fronte a persone che il più delle volte non riconoscono di avere un problema da risolvere («questo non è un mio problema») o, pur dichiarando di comprendere che si tratta di un problema, non sono disponibili a intervenire. Fra gli oppositivi peggiori, troviamo i “finti collaborativi”, ovvero coloro che a parole sembrano voler collaborare, ma in realtà sabotano ogni tentativo di cambiamento. Sono i tipici «sì, ma...» o le persone che fanno fallire qualsiasi indicazione del medico, anche le più banali, pur dichiarando a parole di voler collaborare.

Questa resistenza è molto frequente quando si deve incidere su abitudini di vita e, in particolar modo, su tutti quei comportamenti basati sul piacere, come nel caso del rapporto con il cibo o dell'uso/abuso di sostanze (come il tabacco o l'alcol).

Colui che non può né collaborare né opporsi. Quest'ultima categoria è nata in ambito clinico-psicologico per indicare tutti quei soggetti che presentano una “narrazione” di se stessi al di fuori di ogni ragionevole realtà (ad esempio pazienti con para-

noie, deliri o allucinazioni), ma non si riferisce solo a queste situazioni. Al di fuori dell'area prettamente "patologica", appartengono a questa categoria tutte quelle persone che presentano una rigidità mentale (ideologica, morale, politica, religiosa ecc.) così forte da impedir loro di uscire dalla propria visione della realtà. Senza scomodare il già noto esempio che impedisce ai Testimoni di Geova le trasfusioni di sangue, in questa categoria rientrano, ad esempio, le persone che dichiarano di essere contrarie ai farmaci perché sono veleni e si curano esclusivamente con metodi "naturali", o chi sostiene che tutti i vaccini sono dannosi per i bambini e vanno assolutamente evitati, e ancora chi ritiene che non si debba fare sesso prima del matrimonio, né tanto meno utilizzare metodi contraccettivi non naturali come i preservativi. In realtà, le rigidità possono essere le più svariate e, agli occhi altrui, scientificamente scorrette se non decisamente irrazionali. Ci viene così in mente la madre di Nicola, 10 anni, obeso e iperattivo, che, nonostante le innumerevoli spiegazioni e suppliche provenienti da tutte le parti (marito e medico compresi), continuava a dargli cucchiariate di zucchero, oltre a innumerevoli dolci, sostenendo che «i bambini hanno bisogno di zucchero per crescere». In questi casi, qualsiasi tentativo di correggere o squalificare la percezione rigida del paziente produrrà un'immediata chiusura della comunicazione con il medico e, spesso, anche della relazione. Difatti, se confrontati riguardo la propria rigidità, queste persone non sono in grado né di collaborare, né di opporsi, trovando assolutamente inaccettabile o incomprensibile qualsiasi punto di vista alternativo al loro e rifiutandolo aprioristicamente senza nemmeno discuterlo.

A questo punto di S.P.I.K.E.S. e in base alla gravità della notizia, il paziente potrebbe sentirsi confuso e sconsolato, ma dopo aver creato un sostenibile clima collaborativo il medico può concentrarsi su questa fase suddivisa in cinque sotto-fasi:

- a) dimostrare comprensione dei problemi del paziente: è una parafrasi dei punti principali, anche sotto

forma di domanda;

- b) verificare che sa riconoscere ciò che può essere fatto: come per il punto a), può essere una parafrasi;
- c) fare un piano, una strategia, e condividerla: questo è ciò che il paziente vede come supporto, e consiste nel prepararsi al peggio e nello sperare per il meglio;
- d) identificare le risorse emotive e intellettuali del paziente per rinforzarle;
- e) individuare altre forme di sostegno (amici, parenti).

Supportare il paziente non significa certo dargli carta bianca. Il medico non deve e non può rispondere a ogni pretesa o concordare con tutto quello che il paziente dice: è l'ascolto la prima componente del sostegno.

L'ultima parte del colloquio è infatti un riepilogo, nel quale il medico deve mostrare al paziente di aver ascoltato e colto le principali questioni e preoccupazioni, e infine proporre un contratto per il futuro, che può essere l'articolata descrizione del piano o il semplice «La vedrò alla prossima visita tra due settimane». I pazienti che hanno un piano chiaro per il futuro, fosse anche solo il primo passo di un percorso, hanno meno probabilità di sentirsi ansiosi e incerti. Prima di discutere un piano di trattamento, è importante chiedere al paziente se è pronto in quel momento per parlarne, per poi controllare eventuali incomprensioni e impedire la tendenza a sovrastimare l'efficacia o fraintendere lo scopo del trattamento.

Infine, comprendere gli importanti obiettivi specifici

che molti pazienti hanno - es. il controllo dei sintomi, l'assicurazione che riceveranno il miglior trattamento possibile, la continuità delle cure - consentirà al medico di incorniciare il piano di trattamento nell'ambito di ciò che è possibile realizzare.

Oltre il problema: potenza della profezia che si autoavvera

Se è visibile la luce alla fine del tunnel e se si è creato un clima collaborativo, è possibile aiutare il paziente e persino, nei limiti della complessità del caso, rendergli piacevole la costruzione del piano di trattamento. Invece di raccontare il protocollo d'intervento dal primo passo, si può iniziare dall'ultimo, in una sorta di scalata a ritroso: è la "tecnica dello scalatore" (Watzlawick, Nardone). Partire dall'obiettivo terapeutico raggiunto e ripercorrere all'indietro, passo dopo passo, tutte le azioni.

Questo consentirà al medico:

- di incorniciare nella maggior piacevolezza del risultato atteso quanto sarà fatto insieme
- di condividere il primo realistico passo - per quanto piccolo - di concreto cambiamento geometrico-esponenziale
- di liberare il paziente dall'ansia di conoscere, mentre ascolta, i passi successivi
- di trattare con maggiore concentrazione e attenzione del paziente ciascun passo

- di spostare, infine, il piano verso una logica temporale fatta di piccoli momenti opportuni.

Qualora il paziente non riuscisse a mettere bene a fuoco la concretezza del risultato, è possibile aiutarlo, prima di usare lo “scalatore”, con un’altra tecnica: “lo scenario oltre il problema” (de Shazer, Nardone). Questa tecnica guida il paziente a spostare l’attenzione dal presente problematico al futuro desiderato, in funzione del risultato atteso. Alcune domande possibili, opportunamente dosate, per ricercare elementi di concretezza: «Quali sarebbero gli indicatori positivi concreti del risultato raggiunto?», «Quale sarebbe lo scenario positivo che potrebbe osservare?», «Da che cosa si accorgerebbe che il risultato è stato raggiunto?» Poiché sono domande orientate alla concretezza operativa della vita, si potranno ottenere risposte del tipo: «Sono tornato al lavoro»; «Posso prendermi cura della famiglia o dei nipoti o dei figli piccoli»; «Posso andare a prendere mio figlio/mio nipote a scuola»; «Ho riacquisito una buona mobilità»; «Ho teminato il ciclo delle chemio o altro passo decisivo del piano terapeutico»; «Posso guidare l’automobile».

Nella scienza della comunicazione si chiama *profezia che si auto-avvera* (Watzlawick 1971): se davvero è visibile la luce in fondo al tunnel, è un’ancora nel futuro che aiuta.

Un cambiamento da innescare con metodo, e in punta di piedi

Di fronte a una *bad news* il medico, l'inquirente, l'assistente sociale sono accumulati dalla grande responsabilità legata alle conseguenze causate dalla loro comunicazione, e forse ancor di più dalla cosiddetta "meta-comunicazione" (Watzlawick, Beavin, Jackson 1971), ossia tutto quello che diciamo senza dire.

Per prima cosa ricordiamoci che la percezione della realtà è soggettiva, e nella migliore delle ipotesi intersoggettiva. Fattori concreti di realtà condivisa che, come tante bandierine, possono fissare rassicuranti punti fermi.

Siamo poi nella costante "impossibilità di non comunicare" per il semplice fatto che il ricevente (paziente, congiunti del collaboratore di giustizia, fragile in carico al Servizio), ammesso che ci stia ascoltando davvero, interpreta la nostra comunicazione, e quindi possiamo dire che la realtà è sempre frutto di un'interpretazione o, come diceva Paul Watzlawick, di una *realtà inventata*.

La meta-comunicazione, inoltre, governa il rapporto fra le persone, poiché in ogni atto comunicativo, al di là del contesto, è la relazione che condiziona il senso del contenuto che vogliamo far passare: usare le regole fondamentali dell'educazione è già un ottimo punto di partenza.

C'è poi il pregiudizio, cioè come pre-giudico. E il pregiudizio condiziona la meta-comunicazione, perché agisce come un filtro selettivo: se penso che un collaboratore sia incapace, il modo in cui gli parlo non farà altro che confermarglielo, conservandolo nella sua incapacità contro il mio stesso interesse (*effetto boomerang*).

Infine, l'interazione. Rispetto ai suoi interlocutori, il medico è in posizione "one up". È un punto di forza professionale, e va usato al meglio, ma l'empatia passa fra esseri umani, non fra medico e paziente, e quindi sarà bene che la relazione sia basata sull'uguaglianza. Il paziente sa di non sapere, è esposto, forse fragile, e il medico sta per introdurre nella sua vita, piccolo o grande che sia, un cambiamento legato a una *bad news*. In quel momento, deve ricordare che il cambiamento è l'unica costante della vita, e che sarà meglio innescarlo con metodo, e in punta di piedi, perché sta agendo sul tessuto di tempo e di emozioni di una persona.