

## La comunicazione della diagnosi di tumore al paziente e ai familiari: linee guida

Lidia Del Piccolo

**Riassunto.** La presente rassegna si pone l'obiettivo di fornire alcune indicazioni pratiche su come procedere nella comunicazione della diagnosi di tumore al paziente e ai suoi familiari. Tali indicazioni si basano su linee guida riconosciute internazionalmente. In particolare si utilizza come traccia l'acronimo SPIKES (Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions, Summary), proposto da Buckman (1992) e rivisto da Baile (2000, 2005), aggiungendo osservazioni tratte dalla letteratura recente. Sono forniti, laddove possibile, esempi commentati che possono essere utili alla comprensione da parte del lettore.

**Parole chiave.** Comunicazione della diagnosi di tumore al paziente ed ai familiari, relazione con il paziente oncologico.

**Summary.** *Breaking cancer communication to the patient and the family: guidelines.*

The present paper aims to give some practical suggestions on how to convey the communication of cancer to the patient and his/her family. Guidelines supported by recent international literature are presented. The acronym SPIKES (setting, perception, invitation, knowledge, emotions, summary), proposed by Buckman (1992) and afterwards by Baile et al. (2000, 2005), is adopted as outline, adding observations from recent literature. Some commented examples to help the reader are provided.

**Key words.** Communication of diagnosis of cancer to the patient and to the family, relationship with cancer patients.

### Introduzione

Una recente indagine svolta da Costantini et al.<sup>11</sup> su un campione di 1289 familiari che si sono presi cura di pazienti deceduti a causa di tumore tra il 2002 e il 2003, condotta sull'intero territorio italiano, ha rivelato che solo il 37% dei pazienti era stato informato della diagnosi e soltanto il 13% della prognosi. Una piccola ma non trascurabile percentuale di pazienti aveva scoperto la diagnosi (6%) o la prognosi (5%) autonomamente, leggendo i referti, ascoltando il medico parlare ai familiari o durante la chemioterapia. Analogamente, Grassi et al.<sup>12</sup>, in uno studio svolto su un campione di 675 medici di Udine, hanno riscontrato che, mentre circa il 45% dei medici si dichiarava d'accordo in

linea di principio a comunicare la diagnosi, soltanto il 25% di essi lo faceva nella pratica. Questi dati inducono a pensare che la tendenza a non fornire informazioni appropriate al paziente sia ancora prevalente, nonostante da più parti vi siano sollecitazioni ad agire nella direzione di un consenso informato (si vedano, in particolare, le ultime revisioni del codice deontologico medico, 1998), privilegiando il paziente come referente primario della comunicazione medica. Come afferma Levy<sup>13</sup>: «I medici devono fornire l'informazione con la stessa preparazione e precisione che userebbero per somministrare una chemioterapia, per eseguire una procedura chirurgica. La giusta informazione, nella giusta dose, deve essere data al momento giusto, con successiva nuova valutazione».

**Negli anni recenti sono apparse diverse pubblicazioni che affrontano il tema dell'informazione in ambito oncologico nelle sue diverse sfaccettature, in particolare sulle esigenze informative dei malati oncologici<sup>1-3</sup>, sugli effetti dei diversi modi in cui l'informazione è fornita<sup>4-6</sup> e sulle modalità più appropriate per gestire tale comunicazione, attraverso l'indicazione di alcune linee guida<sup>7-10</sup>. Nonostante l'interesse teorico per l'argomento, la pratica clinica appare ancora distante da una prassi comunicativa efficace.**

## QUALI SONO LE BARRIERE ALLA COMUNICAZIONE DI CATTIVE NOTIZIE?

Una notizia è cattiva quando modifica drasticamente ed in modo negativo il punto di vista del paziente o le sue previsioni per il futuro. Il grado di impatto sarà più o meno devastante, a seconda di quanto la persona già conosce o sospetta circa il proprio avvenire, ovvero a seconda del divario tra le proprie aspettative e la realtà della situazione clinica<sup>7</sup>. Sotto il profilo emozionale, una cattiva notizia rappresenta l'irruzione di qualcosa che è impreveduto, minaccioso, di cui non si conoscono esattamente le implicazioni e che, come tale, genera incertezza, ansia, paura e angoscia, incrementa la vulnerabilità personale, mina la capacità di controllo ed il senso di continuità della propria esistenza<sup>14</sup>. La cattiva notizia è, tuttavia, prima di tutto nella mente di chi la deve fornire, il quale non conosce l'impatto che questa avrà su chi la deve ricevere; tale impatto può essere di fatto valutato solo quando si conosce cosa il paziente già sa e cosa egli si aspetta<sup>9</sup>.

Le difficoltà di ordine emotivo connesse al dare cattive notizie attivano negli operatori sanitari alcuni atteggiamenti caratteristici:

**1. "Non si dice per consentire al paziente di mantenere un elevato livello di fiducia e di speranza".** In realtà, questo atteggiamento favorisce piuttosto speranze illusorie, ingenerando senso di confusione, smarrimento, incertezza e spesso insoddisfazione. Ciò non significa che tutti i malati debbono essere forzati a confrontarsi con la realtà della malattia o della morte imminente; essi debbono bensì essere aiutati a nutrire speranze rispetto a obiettivi realistici, quali la palliazione del dolore o il mantenimento di una buona qualità della vita. Del resto è dimostrato che una buona comunicazione è positivamente associata ad un miglior adattamento alla malattia e a maggiori capacità di gestire i sintomi<sup>15</sup>.

**2. "Si teme che la diagnosi di tumore o una prognosi infausta possano provocare squilibri emotivi nel paziente o indurlo, in casi estremi, al suicidio".** Di fatto, già nel 1993 l'Organizzazione Mondiale della Sanità aveva rilevato come non vi siano evidenze a supporto di questa tesi e che se – all'inizio – vi può essere una reazione negativa o l'attivazione di meccanismi difensivi, a lungo termine la maggior parte dei pazienti mostra un buon adattamento<sup>8</sup>.

**3. Si preferisce comunicare la diagnosi ai familiari, prima che al paziente,** ritenendo che la famiglia possa svolgere un ruolo protettivo nei confronti del malato. Di fatto, questa comunicazione parziale ingenera facilmente meccanismi di manipolazione, messaggi trasversali molto spesso difficili da gestire per i familiari, ai quali non si può certo chiedere una competenza comunicativa distaccata e professionale, competenza che solo uno specialista può possedere.

**4. Infine entrano in gioco anche aspetti personali, legati alle proprie paure** verso la sofferenza, la malattia, la morte, al timore di essere oggetti di biasimo da parte del paziente o sem-

plicemente alla paura di sbagliare, affrontando un territorio per il quale ci si sente non del tutto preparati o incerti rispetto agli esiti.

## PERCHÉ IL MEDICO È TENUTO A COMUNICARE LA DIAGNOSI, IL TRATTAMENTO O LA PROGNOSI DI TUMORE, NEL RISPETTO DEL PAZIENTE?

**1. Perché il malato vuole essere informato.** Numerosi studi hanno dimostrato che la maggior parte dei pazienti desidera essere informata riguardo alle proprie condizioni di salute (natura e diagnosi della malattia) e le aspettative di vita (prognosi, trattamenti e loro effetti collaterali)<sup>1</sup>. Tale conoscenza può correlarsi o meno alla volontà di partecipare alle decisioni terapeutiche<sup>16</sup>. Una percentuale minore, intorno al 20%<sup>17</sup>, non vuole essere informata.

**2. Perché fa parte dei compiti professionali del medico.** Comitato nazionale di Bioetica: Informazione e consenso all'atto medico-1992 (punto 5).

**3. Perché è un diritto della persona, sancito dal punto di vista legislativo.** Si tratta di un diritto della persona in quanto cittadino, e ciò coinvolge il piano giuridico etico e deontologico (consenso informato). Sul piano giuridico, ad esempio, l'articolo 4/1995 della Carta dei Servizi Pubblici Sanitari sancisce che «il paziente ha il diritto di ottenere dal sanitario che lo cura informazioni complete e comprensibili in merito alla diagnosi della malattia, alla terapia proposta e alla relativa prognosi». Sul piano etico, il Comitato Nazionale di Bioetica attribuisce al consenso informato il valore di uno strumento per la ricerca della «alleanza terapeutica», per cui «il curante deve possedere sufficienti doti di psicologia, tali da consentirgli di comprendere la personalità del paziente e la sua situazione ambientale, per regolare su tali basi il proprio comportamento nel fornire le informazioni, [...] le quali dovranno essere veritiere e complete, ma limitate a quegli elementi che cultura e condizione psicologica del paziente sono in grado di recepire ed accettare». Sul piano deontologico, il codice di deontologia medica (1998, art. 30) sostiene che «le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste e tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza. La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione, deve essere rispettata.» Si afferma quindi l'obbligo di informare, salvo richiesta esplicita del paziente, e non il contrario. La comprensibile disperazione che può cogliere un paziente davanti a una prognosi infausta non è incompatibile con la dignità e la capacità di gestire liberamente le difficoltà che impone la malattia.

**4. Perché può avere effetti positivi sul modo di affrontare la malattia.** Pazienti e familiari possono rispondere alle cattive notizie nei modi più svariati e imprevedibili.

Possono reagire con: pianto, biasimo, afflizione, collera, ostilità, incredulità, mutismo e ritiro, ansia e tristezza; tuttavia è dimostrato che, se transitorie, tali reazioni consentono in un secondo tempo di aumentare la capacità dei pazienti di affrontare la malattia, di aderire ai trattamenti, e di pianificare meglio il futuro<sup>18</sup>. Ma non è tanto il livello o la quantità di informazione che influisce su questi indici, quanto la modalità con cui le informazioni sono fornite<sup>19</sup>.

### Come comunicare una cattiva notizia

Le linee guida suggerite, tratte dal libro di Buckman<sup>7</sup> e già riassunte da Saltini e Dall'Agnola<sup>9</sup> in un precedente articolo, hanno trovato largo consenso anche tra le principali associazioni mediche internazionali (American Medical Association, Royal College of Physicians). La presenza di linee guida e la consapevolezza di una strategia da seguire nell'affrontare questo difficile compito costituiscono di per sé utili elementi per incrementare la fiducia del medico e diminuiscono di conseguenza la probabilità di burnout legata a vissuti di impotenza e inutilità<sup>20</sup>.

#### CRITERI GENERALI

È importante ricordare che dare cattive notizie è un processo, non un singolo evento. In quanto processo, è caratterizzato da una successione di passaggi che debbono essere seguiti secondo una corretta sequenza, finalizzata a raggiungere principalmente quattro obiettivi: a) raccogliere le informazioni del paziente, in modo da stabilire il suo livello di consapevolezza, le sue aspettative e la capacità di affrontare una cattiva notizia. b) Fornire informazioni comprensibili, in accordo ai bisogni e ai desideri del paziente. c) Fornire supporto al paziente con interventi che lo aiutino a reggere l'impatto emotivo e riducano il senso di solitudine indotto dalla notizia. d) Sviluppare una strategia condivisa rispetto all'eventuale trattamento.

Per raggiungere questi obiettivi, il medico deve possedere le competenze necessarie per condurre un buon processo comunicativo, rispettando i tempi che consentano al paziente di passare dalla percezione di sé come persona sana (o, al più, come soggetto vulnerabile) alla consapevolezza di avere una malattia che minaccia la vita. È importante ricordare che "cattive notizie rimangono cattive notizie" in qualunque modo esse vengano proferite, e

il loro impatto emotivo sarà sempre rilevante. Proprio l'attenzione a questo impatto, e quindi alle reazioni del paziente, costituiscono l'elemento cruciale della qualità della comunicazione.

**Il protocollo di linee guida proposto da Buckman<sup>7</sup> e riproposto da Baile et al.<sup>10</sup> è costituito da sei passi, riassunti nell'acronimo SPIKES (tabella 1).** Un esempio di colloquio condotto secondo queste linee-guida viene puntualizzato nella tabella 3 a pagina 277.

Tabella 1. - Sintesi di ogni fase che caratterizza il processo di comunicazione di una cattiva notizia secondo l'acronimo SPIKES proposto da Buckman (1992).

<b>S</b> = Setting	Iniziare, preparando il contesto e disponendosi all'ascolto
<b>P</b> = Perception	Capire il punto di vista del paziente circa la propria situazione (che idea si è fatto, cosa sa riguardo alla malattia)
<b>I</b> = Invitation	Invitare il paziente ad esplicitare in che misura vuole essere informato rispetto alla diagnosi, alla prognosi e sui dettagli della malattia
<b>K</b> = Knowledge	Fornire le informazioni necessarie a comprendere la situazione clinica
<b>E</b> = Emotions	Facilitare l'espressione delle emozioni, in modo tale da comprendere la reazione emotiva e rispondere in modo empatico
<b>S</b> = Strategy summary	Negoziare una strategia d'azione che tenga in considerazione le aspettative e i risultati raggiungibili. Lasciare spazio ad eventuali domande. Riassumere. Verificare la comprensione. Concludere.

#### 1. SETTING

Il setting corrisponde sia alle condizioni ambientali in cui ha luogo il colloquio, sia alle condizioni mentali con cui si dispone il curante verso il paziente.

#### A questo scopo è utile prepararsi prima di affrontare il colloquio:

- Programmare uno spazio di tempo sufficiente e assicurarsi che il colloquio si svolga in un ambiente riservato e tranquillo (evitare di dare una cattiva notizia per telefono, in corridoio o in un luogo di passaggio). Nel caso che il paziente sia allettato, è opportuno utilizzare una tendina che schermi visivamente la presenza di altri, disponendosi, comunque, in modo da creare una sufficiente vicinanza che dia la sensazione di relativa riservatezza.

- Pregare i colleghi e lo staff di non interrompere il colloquio.

- Ripassare le informazioni cliniche rilevanti.
- Avere a disposizione la cartella del paziente con i dati dei test e degli esami.

- Prepararsi su cosa dire; annotare, per meglio memorizzare, parole o frasi specifiche da usare o da evitare, in previsione delle più probabili domande.

### Nel momento in cui si è di fronte al paziente:

- Presentarsi e sedersi (questo evita di dare la sensazione che la comunicazione avverrà in modo frettoloso).

- Mantenere un contatto visivo (questo trasmette il senso di esclusività della conversazione) o un contatto fisico (se il paziente mostra di apprezzare il gesto di toccargli la mano o il braccio). Nella fase iniziale i messaggi trasmessi attraverso il comportamento non verbale sono molto importanti (all'inizio di un'interazione tutti noi decodifichiamo il clima relazionale primariamente dal comportamento non verbale: direzione dello sguardo, postura, tono della voce).

- Chiarire le finalità del colloquio.

- Chiedere in anticipo al paziente se desidera che qualcun altro assista al colloquio (il coniuge, un familiare, un amico) e in che misura intende coinvolgerlo. Evitare che ci siano più di una o due persone.

- Valutare lo stato attuale del paziente: «Come si sente?»

## 2. PERCEZIONE

### Accertare il livello di conoscenza e di comprensione della malattia da parte del paziente.

In questa fase vale la regola fondamentale: "Prima di dire, chiedere". Prima di fornire informazioni rilevanti è essenziale chiedere al paziente come giudica o percepisce la sua situazione clinica. Si possono formulare domande aperte del tipo: "Cosa le è stato detto della sua malattia?"; "Quale è la sua idea?"; "Come descriverebbe la sua situazione attuale?"; "Cosa ha pensato quando le è stata fatta la risonanza magnetica?"; "Cosa ha pensato quando ha iniziato gli accertamenti?". Domande chiuse (del tipo: "Ha pensato di avere qualcosa di grave?"; "È preoccupato?") non consentono di individuare le aree problematiche e tendono a ad essere vissute come intrusive e retoriche (la risposta appare molto spesso scontata).

Sulla base di quanto affermato dal paziente, si possono correggere informazioni improprie o eccessivamente allarmate ed è possibile stabilire in che misura il malato ha una percezione realistica della situazione o usa meccanismi di negazione (aspettative irrealistiche, omissioni di dettagli sfavorevoli della malattia). È importante porre attenzione a formule

linguistiche poco chiare, all'uso di metafore, ai cambi repentini di argomento, alle ripetizioni – tutti potenziali segnali di malessere – e cercare di renderli comprensibili, usando commenti riflessivi, verifiche e spiegazioni (si veda l'esempio di colloquio posto in appendice). Il livello di consapevolezza mostrato dal paziente consentirà al medico di stabilire da che punto partire per comunicare le informazioni che intende fornire.

In tabella 2 sono indicate le principali risposte adattive e disadattive dei pazienti di fronte alla cattiva notizia.

**Se il paziente nega ogni tipo di ipotesi o di idea sulla diagnosi**, è possibile che tenda ad avere un atteggiamento passivo nei confronti della malattia e del medico oppure che si difenda attraverso meccanismi di negazione. Nel primo caso si tratta di una modalità di adattamento alla malattia (coping) in cui prevale l'atteggiamento delegante e deresponsabilizzante, che tuttavia corrisponde ad uno stile cognitivo del soggetto ("locus of control" esterno); nel secondo caso si tratta di un meccanismo di difesa, messo in atto quando le risorse psicologiche non sono sufficienti a tollerare le emozioni connesse alla situazione. Se transitoria,

la negazione è funzionale al recupero delle risorse necessarie a far fronte alla circostanza e non va contrastata, se non quando interferisce seriamente con il trattamento<sup>9</sup>. Può accadere che il paziente affermi di essere

all'oscuro della propria condizione anche quando il medico sa, invece, che egli è già stato informato. Pure questo può essere un sintomo di negazione, rispetto al quale non è consigliabile contrastare il malato; potrebbe, invece, trattarsi di un atteggiamento di diffidenza, in cui il paziente vuole verificare se le informazioni che gli vengono fornite sono diverse da quelle già ricevute in passato. In questa fase l'obiettivo è di ridurre il più possibile il disagio vissuto dal paziente, per preparare il terreno al terzo stadio.

«La natura ha dato a ciascuno di noi due orecchie ma una sola lingua, perché siamo tenuti ad ascoltare più che a parlare...» (Zenone di Cizio, 300 a.C.).

Tabella 2. - *Principali risposte adattive e disadattive dei pazienti di fronte alla cattiva notizia.*

Risposte adattive	Risposte disadattive
Ironia	Colpa
Negazione transitoria	Negazione persistente
Rabbia senza oggetto /contro la malattia	Rabbia contro gli operatori sanitari
Pianto	Depressione
Paura	Ansia generalizzata/attacchi di panico
Speranza realistica	Speranza irrealistica
Pulsione sessuale	Disperazione
Negoziiazione	Manipolazione

Tratto da Buckman (1992)

### 3. INVITO

In questa fase il medico valuta **quanto il paziente desidera sapere** e a che livello voglia essere informato (la maggior parte dei pazienti lo desidera, ma vi sono differenze nella qualità: il paziente desidera conoscere solo la diagnosi o solo la prognosi, oppure entrambe, o soltanto le caratteristiche del trattamento; e nella quantità: livello di dettaglio dell'informazione). Spesso, già dalle prime due fasi del colloquio, è possibile comprendere **quanto** il paziente desidera essere informato. Se non è emerso un chiaro atteggiamento, è possibile porre domande per incoraggiarlo ad esprimere quale informazione desidera.

Se l'invito a procedere è esplicito, si sa di agire secondo i desideri del paziente e – se, al momento, egli non desidera entrare nel dettaglio – gli si può proporre di differire tali ulteriori notizie oppure di comunicarle non a lui, bensì ad un familiare.

### 4. CONOSCENZE

Il medico entra nel merito della diagnosi (prognosi o trattamento) **personalizzando le informazioni**, usando un linguaggio che riprenda alcuni punti salienti messi in evidenza dalla narrazione fatta dal paziente stesso nelle fasi precedenti. Questo atteggiamento rinforza l'autostima del malato, che si sentirà non soltanto ascoltato, ma anche tenuto in considerazione per ciò che ha detto (pur se modificato e corretto). Esistono diverse tecniche che possono facilitare la ricezione e la memorizzazione delle informazioni fornite<sup>21</sup>. Ricordiamo, infatti, che nel momento in cui la persona è emotivamente coinvolta, la capacità di recepire dati informativi razionali e logici si abbassa notevolmente, fino ad annullarsi nel caso la persona sia molto turbata dalla notizia. È importante parcellizzare l'informazione, assicurandosi che ciascuna parte venga recepita dall'ascoltatore. Se ci si accorge che vi è un divario fra ciò che il paziente pensa e l'informazione che gli deve essere fornita, si può utilizzare il "colpo di allerta", seguito da un momento di pausa. Si tratta di dare un preavviso: preavvertirlo che cattive notizie sono in arrivo (es.: "Purtroppo non ho delle buone notizie..." ; "I risultati non sono come abbiamo sperato..."), dandogli il tempo necessario (la pausa) ad assorbire l'avvertimento. Questo processo contribuisce ad attenuare lo shock che segue alla comunicazione e la pausa permette di monitorare le modalità di reazione del malato. A seconda della reazione, si deciderà come proseguire. È bene resistere alla tentazione di "addolcire" l'avvertimento, minimizzando la gravità della situazione. Questi tentativi rischiano di indurre un senso di vaghezza e confusione.

### 5. EMOZIONI

Una volta affrontato il tema della diagnosi, del trattamento o della prognosi ed aver verificato che il paziente abbia compreso il contenuto di ciò che

gli è stato riferito, è essenziale, ai fini della costruzione dell'alleanza terapeutica, osservare la sua **reazione emotiva** e, nel caso non sia chiaro ciò che prova, sollecitarlo a parlarne. Esprimere le proprie preoccupazioni in presenza di un medico attento ed empatico riduce l'intensità delle emozioni e fa sentire il paziente compreso e sostenuto. Non esprimerle o percepirne una ricezione disattenta da parte del medico aumenta il rischio di depressione e/o di stati d'ansia generalizzata, che a loro volta interferiscono negativamente con la prognosi. Le reazioni emotive possono essere molto variabili: dal silenzio al pianto, alla rabbia, all'incredulità; o il diniego e la vergogna. La risposta del medico non potrà consistere in un'automatizzata rassicurazione, basata sulla conoscenza implicita di ciò che ha prodotto l'emozione nel paziente, bensì dovrà essere una risposta articolata lungo alcuni passaggi determinanti<sup>22</sup>: 1) l'osservazione delle emozioni non verbali manifestate dal paziente; 2) l'identificazione delle emozioni attraverso la loro verbalizzazione: "Mi sembra molto spaventato da quello che le ho detto"; "Ho dovuto darle una cattiva notizia. Vuole che parliamo del suo stato d'animo?"; 3) l'identificazione dei pensieri associati all'emozione: "Cosa la preoccupa in particolare?"; 4) dopo aver consentito al paziente di esprimere le proprie emozioni e i contenuti ad esse sottese, il medico farà bene a manifestare la sua partecipazione al vissuto del malato con un commento empatico o una legittimazione: "Lei si aspettava effetti più efficaci dalla chemioterapia. Il fatto che ci sia ancora la necessità di proseguire con le terapie le ha creato uno stato di delusione che è ben comprensibile"

I pazienti guardano al medico curante come ad una delle principali fonti di supporto psicologico<sup>23</sup>; coniugare l'esplorazione delle emozioni e delle situazioni o dei pensieri associati, con l'uso susseguente di commenti empatici e legittimazioni è uno dei modi più efficaci per fornire supporto: riduce il senso di solitudine, consente di esprimere solidarietà, convalida l'esperienza emotiva vissuta dal malato. La maggior parte dei pazienti desidererebbe affrontare le proprie emozioni insieme al medico curante, ma teme di farlo: se il medico non chiede, molto spesso il paziente non dice. E quantunque affrontare tali vissuti tenda a dilatare il tempo del colloquio, tuttavia consente di molto risparmiarne successivamente, prevenendo reazioni improprie, sfiducia, atteggiamenti di rabbia o incomprensioni.

### 6. STRATEGIA E SINTESI

I pazienti che hanno un chiaro programma per il futuro avranno una minor probabilità di sviluppare sintomi ansiosi legati all'incertezza e ai dubbi su ciò che potrà accadere loro. È quindi utile: 1) riassumere il quadro clinico, lasciando, tuttavia, spazio ad ulteriori domande e 2) prospettare al paziente che cosa è possibile fare sulla base dei dati clinici disponibili.

È necessario tener conto del grado in cui il paziente desidera essere coinvolto nel processo decisionale, seguendo alcuni importanti accorgimenti suggeriti da Braddock et al.<sup>24</sup> 1) Prestare attenzione al ruolo che il paziente vuole assumere nel processo decisionale (ruolo delegante: “Lascio al medico ogni decisione”; ruolo attivo: “Perché mi è stata prescritta la radioterapia?”) e manifestare l'intento di coinvolgerlo in questo processo (rispettivamente, con il paziente delegante: “Mi ha detto che preferirebbe non sapere; tuttavia mi farebbe piacere che discutessimo insieme le sue sensazioni rispetto ai diversi modi in cui affrontare il suo problema”; con il paziente attivo: “Vedo che desidera essere coinvolto nelle decisioni terapeutiche, ora ne discuteremo insieme”). 2) Esplicitare la natura della discussione (es. “l'esame ci dirà se...”). 3) Evidenziare le possibili alternative. 4) Discuterne i *pro* e i *contra*, mostrando apertura anche verso possibili piani terapeutici alternativi. 5) Sottolineare anche gli aspetti soggettivi legati alla decisione; ad esempio, facendo una lista delle priorità che il paziente sente importanti. 6) Verificare il grado di comprensione del paziente. 7) Esplorare le sue preferenze rispetto alle alternative proposte e dargli, se lo desidera, l'opportunità di rifletterci, concordando un nuovo incontro in un prossimo futuro.

Al termine del colloquio, è fondamentale – nella sintesi – tener conto sia degli aspetti negativi, sia degli elementi di speranza fondati su ciò che, concretamente, è emerso durante il colloquio (una raccomandazione generica del tipo “non si preoccupi”, quando per tutto il colloquio si è parlato solo delle terapie a un paziente con esperienze familiari negative, si riduce ad una rassicurazione banalizzante, che verrà percepita come non sincera). Oltre che rendersi disponibili per eventuali ulteriori chiarimenti, può essere vantaggioso integrare il proprio lavoro facendo riferimento alla collaborazione di altri specialisti.

## Il coinvolgimento dei familiari

**Una relazione terapeutica efficace richiede una buona alleanza con i familiari**, ponendo tuttavia attenzione a non perdere quella con il paziente.

**I familiari**, come il paziente, possono assumere atteggiamenti diversi in reazione alla malattia del congiunto:

- protezione: non potendo difendere il malato dalla malattia in sé, lo si protegge limitandogliene la consapevolezza.

- Lutto anticipatorio, foriero di sentimenti di colpa.

- Senso di colpa per ciò che non è stato fatto in passato.

- Paura per il proprio futuro in relazione alla malattia del congiunto.

- Rabbia. Questo sentimento può, a sua volta, nascondere altre emozioni e può essere indirizzato

verso il paziente (si è trascurato, minaccia di abbandonarli lasciando cose non concluse), verso altri membri della famiglia (si ritiene abbiano causato la malattia, per il riemergere di vecchi rancori), verso i medici e gli operatori sanitari (“falliscono nelle cure, sono insensibili ed estranei, comunicano la cattiva notizia”...).

## ALCUNE INDICAZIONI PRATICHE

1. Prima di incontrare i familiari, risolvere i eventuali divergenze all'interno del team di persone che segue il paziente, in modo da non fornire informazioni contrastanti, distorte o manipolabili e avere invece idee chiare su ciò che si desidera comunicare.

2. Individuare i nomi e i ruoli dei diversi familiari, identificando i referenti chiave e individuare – se c'è – qualcuno designato dal paziente ad assumere decisioni che lo riguardino. Non lasciare che siano i familiari a decidere per il paziente, se egli è in grado di intendere e volere.

3. Seguire lo stesso protocollo che si usa con il paziente: a) Indagare le conoscenze già in possesso, le teorie e le aspettative e le informazioni che essi vorrebbero ottenere; b) aggiornare le loro informazioni partendo dal loro punto di vista; c) riassumere le informazioni disponibili, in modo che siano condivise e chiarire eventuali dubbi, riformulando – se occorre – domande o osservazioni; d) rispondere alle loro reazioni; e) spiegare il programma terapeutico e la prognosi; e) accordarsi sugli obiettivi; f) quando i membri della famiglia sono in disaccordo, esplicitare i punti di vista diversi e chiedere loro se e come – a loro parere – si potrebbero risolvere i conflitti emersi.

Le trappole più frequenti nell'incontro con i familiari possono essere di tipo comunicativo (parlare troppo e ascoltare e comprendere troppo poco), oppure riguardare la strategia adottata (non aver identificato il membro-“chiave”, farsi coinvolgere nei conflitti familiari e diventare di parte).

È utile cercare di coinvolgere il paziente, e solo in un secondo tempo – se non è possibile avere notizie attendibili o se il paziente ne dà il permesso – coinvolgere il familiare, esplicitando la struttura dell'incontro: «Prima ascolto suo marito e le informazioni che desidera fornirmi, quindi, in un secondo tempo, lei inserirà le aggiunte o le correzioni che riterrà opportune e quindi valuteremo insieme ciò che è emerso».

Può accadere che il familiare del paziente abbia a sua volta alcuni problemi (es. rabbia, attese improprie, eccesso di preoccupazione). In questo caso è opportuno valutare quale dei due è di fatto il più vulnerabile e da lui iniziare il colloquio, centrando l'attenzione sulla preoccupazione per l'altro. Non irritarsi se il familiare interviene troppo spesso nel colloquio col paziente (anche perché può fornire informazioni preziose).

Tabella 3. - Esempio di colloquio: la comunicazione con un paziente con tumore alla prostata.

COLLOQUIO	COMMENTI
<i>Medico:</i> Buongiorno signor Rossi, sono il dottor Bianchi (stretta di mano). Prego, si accomodi.	
<i>Paziente:</i> Buongiorno dottore...	
<i>Medico:</i> Come le accennavo, oggi siamo qui perché dobbiamo parlare un po' in generale della sua situazione e dell'esito degli esami che abbiamo svolto.	
<i>Paziente:</i> Sì.	1. La domanda aperta volta ad indagare come si sente, è molto utile perché lascia spazio al paziente e non condiziona la sua risposta. Inoltre, permette al medico di ottenere ulteriori informazioni, come, ad esempio, sul suo stato d'animo attuale e su cosa si aspetta dal colloquio.
<i>Medico:</i> Come si sente ad affrontare questo argomento? <sup>1</sup>	2. Commento riflessivo.
<i>Paziente:</i> Come vuole che mi senta... sono preoccupato...	3. Domanda aperta, direttiva, che consente di specificare le ragioni della preoccupazione.
<i>Medico:</i> È preoccupato <sup>2</sup> ... e cos'è che la preoccupa in particolare? <sup>3</sup>	4. Richiesta di chiarificazione, che consente di comprendere i timori non esplicitati dal paziente.
<i>Paziente:</i> L'idea che possa avere un tumore alla prostata. Che la mia vita cambi completamente che sia una cosa incurabile o magari di ridurmi come mio papà...	5-6. Commento empatico che comunica partecipazione emotiva da parte del medico. Si osserva che nel commento empatico la formulazione è ipotetica ("mi sembra") e vengono collegati una situazione ("l'esperienza di suo padre") e un'emozione ("l'abbia segnata duramente") sulla base delle informazioni raccolte dal paziente.
<i>Medico:</i> Di ridursi come suo padre... cosa intende dire? <sup>4</sup> ...	7. Verifica rispetto ai prevalenti timori del paziente.
<i>Paziente:</i> Anche lui ha avuto il tumore alla prostata e dopo le terapie era incontinente e incapace di gestirsi da solo!...	
<i>Medico:</i> Immagino non fosse facile gestire una situazione del genere... <sup>5</sup>	
<i>Paziente:</i> Lo può ben dire! Siamo andati avanti quindici anni con lui in quelle condizioni e le garantisco che per un figlio non è facile! Poi adesso mi ritrovo anch'io nella stessa situazione!	
<i>Medico:</i> Mi sembra che l'esperienza di suo padre l'abbia segnata duramente... <sup>6</sup> E mi sembra che ciò che teme di più siano gli effetti collaterali delle terapie... <sup>7</sup>	8. Domanda aperta che consente di cogliere il punto di vista del paziente.
<i>Paziente:</i> Sì. In quel caso non so neanche io se sarò disposto a farmi curare. Forse è meglio lasciare che le cose vadano per conto loro...	9. Commento empatico.
<i>Medico:</i> Perché? <sup>8</sup>	10. Invitation.
<i>Paziente:</i> Meglio vivere pochi anni e bene, piuttosto che come un rudere. Io mi sento ancora giovane. Ho 54 anni, ho una moglie... sono ancora attivo...	
<i>Medico:</i> Mi sembra davvero molto preoccupato <sup>9</sup> ... Ora, rispetto agli esami che abbiamo svolto, nello stato d'animo in cui si trova, cosa desidera sapere? <sup>10</sup>	
<i>Paziente:</i> Mi dica solo se ho un tumore o no e che terapie dovrò affrontare, non mi interessa che stia lì a farmi tutte le descrizioni del caso. Tanto, se c'è me lo tengo!	
<i>Medico:</i> Cosa intende dire?	
<i>Paziente:</i> Che la mia vita è segnata e non sarà più come prima!	
<i>Medico:</i> Questo lo dice alla luce dell'esperienza di suo padre; tuttavia, oggi esistono diverse opportunità terapeutiche, che possono anche venire incontro ai suoi timori più importanti, legati alla paura dell'impotenza e dell'incontinenza	
<i>Paziente:</i> Ah sì?, Beh, allora mi dica!	
<i>Medico:</i> Innanzitutto lei mi ha chiesto di dirle se ha un tumore oppure no.	
<i>Paziente:</i> Sì.	
<i>Medico:</i> Purtroppo le sue previsioni sono in parte vere. Gli esami segnalano <sup>11</sup> ...	11. Knowledge.

Nel caso di familiari che chiedono un colloquio senza la presenza del paziente:

- Chiedere lo stesso il permesso del paziente (annotare il permesso nella cartella clinica).
- Identificare e accettare i sentimenti e le motivazioni dei familiari, anche se i loro desideri non possono essere esauditi (es. la richiesta di un intervento chirurgico anche quando esso non è opportuno, pur di non lasciare intentate tutte le strade, minacciando conseguenze giudiziali nell'eventualità non si intervenga). In questi casi è essenziale adottare una strategia negoziale, ascoltando le ragioni che motivano le richieste (seppure improprie) e utilizzando le stesse argomentazioni adottate dai familiari per formulare proposte alternative.

## Conclusioni

Comunicare cattive notizie è senza dubbio difficile, per chiunque abbia un atteggiamento attento e sensibile verso il malato. Le linee guida non possono essere esaustive nell'assolvere questo compito. Esse costituiscono soltanto uno spunto di riflessione per provare a sperimentare una diversa pratica clinica, che per diventare veramente efficace dovrà implicare anche una formazione più specifica (ad esempio, sulle tecniche comunicative) ed una riflessione basata su un ampio confronto: con la letteratura, con esperti in ambito comunicativo e, ovviamente, con i colleghi.

## Bibliografia

1. Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mosman J, Boudioni M, et al. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ* 2000; 320: 909-13.
2. Thewes B, Meiser B, Taylor A, Phillips KA, Pendlebury S, Capp A, et al. Fertility-and menopause-related information needs of younger women with a diagnosis of early breast cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23: 5155-65.
3. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA, Lobb EA, Pendlebury S, Leigh N, et al. Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J Clin Oncol* 2004; 22: 1721-30.
4. Barnett MM. Effect of breaking bad news on patients' perceptions of doctors. *J R Soc Med* 2002; 95: 343-7.
5. Mills ME, Sullivan K. The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *J Clin Nurs* 1999; 8: 631-42.
6. Jones RB, Pearson J, Cawsey JA, Bental D, Barrett A, White J, et al. Effect of different forms of information produced for cancer patients on their use of the information, social support, and anxiety: randomised trial. *BMJ* 2006; 332: 942-8.
7. Buckman R. Breacking bad news: a guide for healthcare professionals. Baltimore: Johns Hopkins University Press 1992. Trad. it. a cura di E. Vegni. La comunicazione della diagnosi. Milano: Raffaello Cortina Editore 2003.
8. World Health Organization. Communicating bad news. WHO Geneva: 1993.
9. Saltini A, Dall'Agnola RB. La comunicazione di cattive notizie. Indicazioni generali e linee guida. *Recenti Prog Med* 1995; 86: 409-17.
10. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES. A Six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5: 302-11.
11. Costantini M, Morasso G, Montella M, Borgia P, Cecioni R, Beccaro M, et al. ISDOC Study Group. Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. *Ann Onc* 2006; 17: 853-9.
12. Grassi L, Giraldi T, Messina EG, Magnani K, Valle E, Cartei G. Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. *Support Care Cancer* 2000; 8: 40-5.
13. Levy Michael H. Doctor-patient communication: the lifeline to comprehensive cancer care. Educational book. Thirty-fourth Annual Meeting; 1998 May 16-19, Los Angeles: 195-202.
14. Bellani M. La comunicazione di cattive notizie in oncologia. In: *Psiconcologia*. A cura di Bellani M, Morasso G, Orru W, Grassi L, Casali P, Bruzzi P. Milano: Masson 2002.
15. Fallowfield L, Ford S, Lewis S. No news is not good news: information preferences of patients with cancer. *Psychooncology* 1995; 4: 197-202.
16. Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR, et al. Information needs of cancer patients in West Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ* 1996; 13: 724-6.
17. Stewart DE, Wong F, Cheung AM, Dancey J, Meana M, Cameron JI, et al. Information needs and decision preferences among women with ovarian cancer. *Gynecol Oncol* 2000; 77: 357-61.
18. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK Cancer Centres. *Br J Cancer* 2001; 84: 48-51.
19. Annunziata MA. L'informazione alla persona affetta da cancro e alla sua famiglia. In: *Psiconcologia*. A cura di Bellani M, Morasso G, Orru W, Grassi L, Casali P, Bruzzi P. Milano: Masson 2002.
20. Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, Cull A, Gregory WM, Leaning MS, et al. Burnout and psychiatric disorder among cancer clinicians. *Br J Cancer* 1995; 71: 1263-9.
21. Goss C, Del Piccolo L. Informare il malato. Strategie comunicative. *Recenti Prog Med* 2003; 94: 353-60.
22. Baile WF, Aaron J. Patient-physician communication in oncology: past, present, and future. *Curr Opin Oncol* 2005; 17: 331-5.
23. Molleman E, Krabbendam PJ, Annyas AA, Koops HS, Sleijfer DT, Vermey A. The significance of the doctor-patient relationship in coping with cancer. *Soc Sci Med* 1984; 18: 475-80.
24. Braddock CH 3rd, Edwards KA, Hasenberg NM, Laidley TL, Levinson W. Informed decision making in outpatient practice: time to get back to basics. *JAMA* 1999; 282: 2313-20.

Indirizzo per la corrispondenza:

Dott. Lidia Del Piccolo

Università di Verona

Policlinico

Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica

Servizio di Psicologia Medica

Piazza Ludovico Scuro, 10

37134 Verona

E-mail: lidia.delpiccolo@univr.it