

La parola difficile

Comunicazione e prognosi infausta

Cosimo Chelazzi

Professore Associato di Medicina Palliativa, Università di Brescia, Direttore SC Cure Palliative e ADI, ASST Spedali Civili di Brescia, co-direttore scientifico della Rivista Italiana di Cure Palliative

La comunicazione di una notizia clinica a elevato impatto emotivo o di una prognosi infausta è uno degli atti clinici di maggiore complessità nella medicina moderna. Non si tratta di un evento eccezionale: avviene quotidianamente, nei reparti oncologici e non oncologici, nei reparti per acuti, in pronto soccorso e al domicilio.

La tradizione europea e anglosassone è orientata verso un modello di “full disclosure” di queste notizie cliniche: la verità, comunicata al paziente e alle sue persone di riferimento, è essa stessa considerata una forma di cura. I rischi della non-divulgazione sono infatti rilevanti e documentati. Tra

“Dire la verità non toglie la speranza: la reindirizza verso ciò che è ancora possibile.

questi, la possibilità che il paziente venga a conoscenza della propria condizione attraverso canali non protetti o possa perdere la possibilità di partecipare alle decisioni cliniche e di pianificare il tempo residuo secondo i propri valori. Tuttavia, la comunicazione delle notizie a prognosi infausta non è sempre agevole.



In alcuni contesti culturali la famiglia assume ancora un ruolo di mediazione consolidato, e la divulgazione diretta potrebbe essere percepita come inappropriata o dannosa. Esistono anche delle situazioni, come emergenze, compromissione cognitiva e rifiuto esplicito, che richiedono approcci differenziati e personalizzati.

Un equivoco ricorrente associa la comunicazione della verità prognostica alla perdita della speranza. La ricerca clinica descrive però la speranza come meccanismo dinamico di adattamento alla condizione clinica limitante la vita: può riguardare la qualità del tempo che rimane, la ricomposizione delle relazioni, il completamento di qualcosa di significativo, e la pianificazione di una morte dignitosa. I medici che comunicano con empatia e competenza sostengono più efficacemente questo processo di adattamento rispetto a chi ricorre all'evasione o alle rassicurazioni generiche. La negazione del paziente, inoltre, non va forzata né assecondata: va accolta e compresa come fase del processo adattativo, che la relazione terapeutica deve accompagnare con pazienza e gradualità. Dire la verità non toglie la speranza: la reindirizza verso ciò che è ancora possibile.

Comprendere perché la comunicazione delle notizie a prognosi infausta sia così difficile richiede di guardare alla cultura in cui la medicina occidentale si è formata. Il modello prevalente è tecnico e interventistico: il successo clinico si misura sulla diagnosi corretta, sulla terapia efficace, sulla guarigione. In questo paradigma la morte rimane un fallimento, e il medico che non può più guarire si trova in una posizione culturalmente scomoda. Comunicare una prognosi infausta significa esporsi a quella frontiera dove l'azione tecnica lascia il posto alla relazione, e molti professionisti non vi sono stati preparati. La comunicazione di notizie cliniche difficili occupa tutt'ora uno spazio marginale nei percorsi universitari, e molti si trovano ad affrontarla senza averla mai esercitata in contesti protetti. Ne può derivare una comunicazione improvvisata o gravata da aspetti come il ritardo, l'eufemismo, la delega, che implicano tutti un rischio per la qualità della relazione di cura e aprono alla possibilità di incomprensioni e contenziosi.

L'erosione progressiva della capacità empatica per effetto dell'esposizione cumulativa alla sofferenza, "*compassion fatigue*", può ulteriormente ridurre la qualità delle conversazioni difficili proprio in chi le affronta più frequentemente. Il nesso è di-

retto: un professionista emotivamente esausto tende a ridurre queste conversazioni, a delegarle o abbreviarle, alimentando un circolo in cui la cattiva comunicazione produce più stress e più stress produce comunicazione peggiore.

La letteratura ha elaborato alcuni strumenti per rendere la comunicazione prognostica più strutturata e meno esposta all'improvvisazione. Il protocollo SPIKES, ad esempio, è articolato in sei fasi sequenziali — dall'allestimento del contesto alla risposta alle emozioni del paziente — e rimane il più diffuso. Il suo uso è associato al miglioramento delle competenze comunicative, anche se i suoi effetti clinici sono difficili da misurare. Questo può dipendere dal fatto che esso costituisce uno schema di riferimento ma non risolve tutti i problemi. La comunicazione prognostica dipende non solo dal *come* ma anche dal *quando*, e anticipare la notizia rispetto alla disponibilità emotiva del paziente può risultare controproducente, esattamente come procrastinare la comunicazione al momento in cui le opzioni terapeutiche si siano esaurite. Inoltre, condividere l'incertezza prognostica, se reale, migliora la comprensione e riduce l'ansia rispetto a un singolo dato statistico. Un ulteriore strumento utile è la presenza di un medico palliativista a fianco dello specialista curante nelle conversazioni difficili con il paziente e i familiari: questo facilita la comunicazione di notizie a cattiva prognosi o elevato impatto emotivo, riduce i conflitti decisionali e migliora la soddisfazione del paziente e dei familiari, anche in contesti di medicina acuta. Protocolli di comunicazione e supporto specialistico sono risorse complementari: offrono orientamento nell'incertezza e creano uno spazio strutturato in cui l'emozione ha posto senza che la conversazione perda direzione.

 **Comunicare bene significa curare.**

La comunicazione di una prognosi infausta non è quindi riducibile né a una questione di sensibilità personale, né a una sequenza di passaggi tecnici. È un atto clinico che richiede una cultura professionale specifica. Comunicare bene significa curare: contribuisce all'adattamento del paziente alle condizioni cliniche gravi o limitanti la vita, ne orienta le decisioni, sostiene la fiducia nella relazione e riduce il rischio di ostinazione di cura nelle fasi finali. Estendere questa competenza ai *setting* in cui è più carente è una priorità concreta per migliorare la qualità assistenziale.