

RAPPORTO E COMUNICAZIONE CON IL MALATO ED I CARE GIVER

Dr. Massimiliano Franco - Medico di Medicina Generale
SIMG Società Italiana di Medicina Generale e Cure Primarie
Gruppo Nazionale SIMG Terapia del Dolore e Cure Palliative

RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE DEL MEDICO DI FAMIGLIA

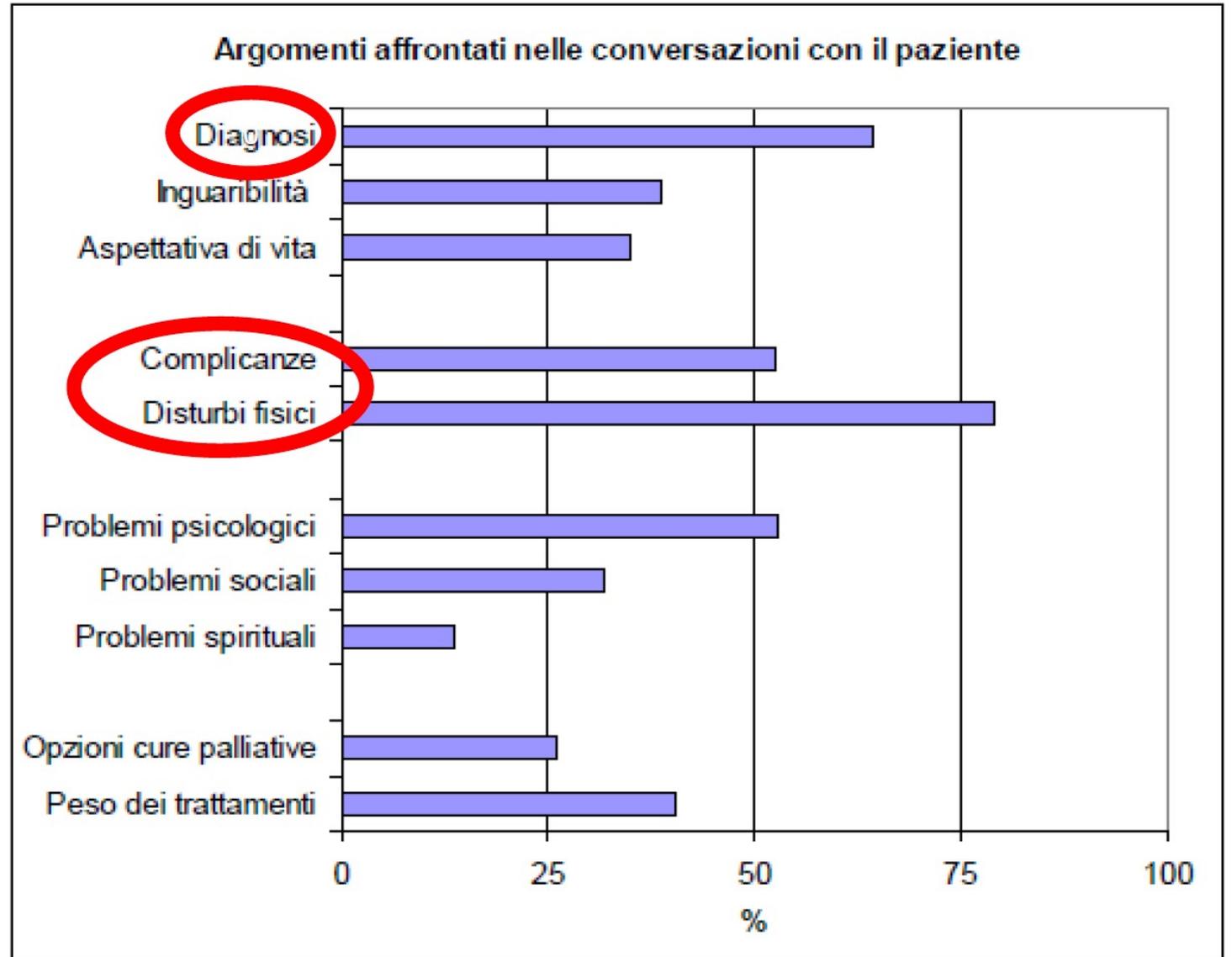
- Continuità nell'assistenza
- Conoscenza del contesto sociale
- Rapporto con il nucleo familiare
- Possibilità di continuità nei colloqui
- Possibilità di coordinamento degli Specialisti coinvolti

LA LETTERATURA: PROGETTO ARIANNA

Progetto Arianna – Ministero Salute – Agenas , 2015

COLLOQUI	668 codificati (zero missing, 230 No Code)
Malato con discussione della prognosi	6.3 %
Malato e Familiari con discussione della prognosi	21.7 %
Famigliare con discussione della prognosi	50.8 %
Malato senza discutere della prognosi	6.1 %
Malato e Familiari senza discutere della prognosi	14.5 %
Famigliare senza discutere della prognosi	4.5 %

COME COMUNICA IL MMG



PROBLEMA SOLO ITALIANO?

Advanced Clinical Communication Tutor Training Programme

For Senior Nurses and Allied Health
Professionals working in cancer care,
palliative care and long term conditions

Final Report

April 2010

Sue Milne
Kirsty Boyd
Belinda Hacking

ELEMENTI DELLA COMUNICAZIONE

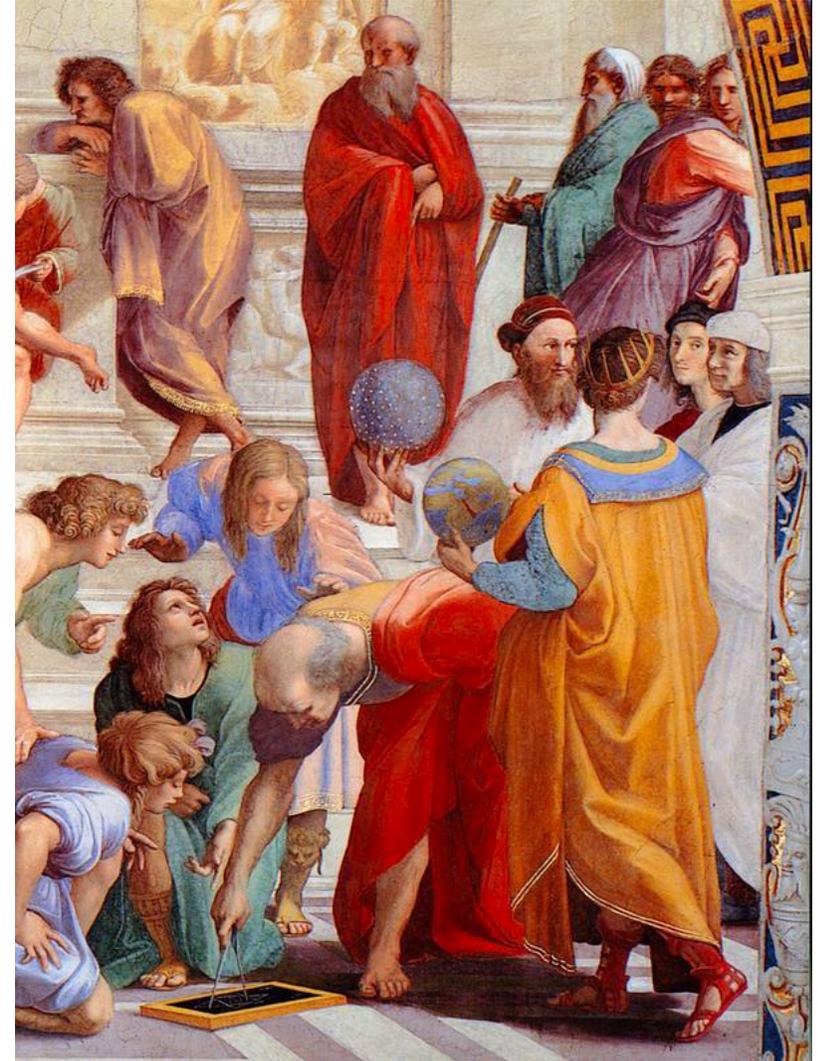
- **Emittente:** professionista sanitario
- **Destinatario:** paziente, familiari, care giver, operatori dell'equipe
- **Codice:** quale linguaggio si utilizza? I termini medici sono spiegati in modo comprensibile? C'è coerenza tra il linguaggio verbale e quello non verbale?
- **Canale:** c'è contatto tra i partecipanti? C'è attenzione? Il destinatario ha contatto visivo? L'emittente sta facendo altre cose?

ATTORI NEL PROCESSO DI COMUNICAZIONE

- **Sistema paziente - famiglia:** i pazienti non sono disgiunti dalla famiglia. Ciascun sistema familiare attiva risorse, funzionali o disfunzionali
- **Equipe sanitaria:** coerenza dei messaggi al sistema paziente - famiglia, scambio di informazioni, collaborazione, rispetto dei ruoli nel singolo caso

ELEMENTI DI COMUNICAZIONE IN CURE PALLIATIVE

- **Conoscere:** processo cognitivo relativo all'informazione di diagnosi e prognosi
- **Sapere:** elaborazione emotiva, che può essere indipendente dal conoscere
- **Consapevolezza piena:** necessita di entrambe le componenti. E' un processo
- **Consapevolezza parziale:** caratterizzata dalla presenza del solo conoscere o del solo sapere



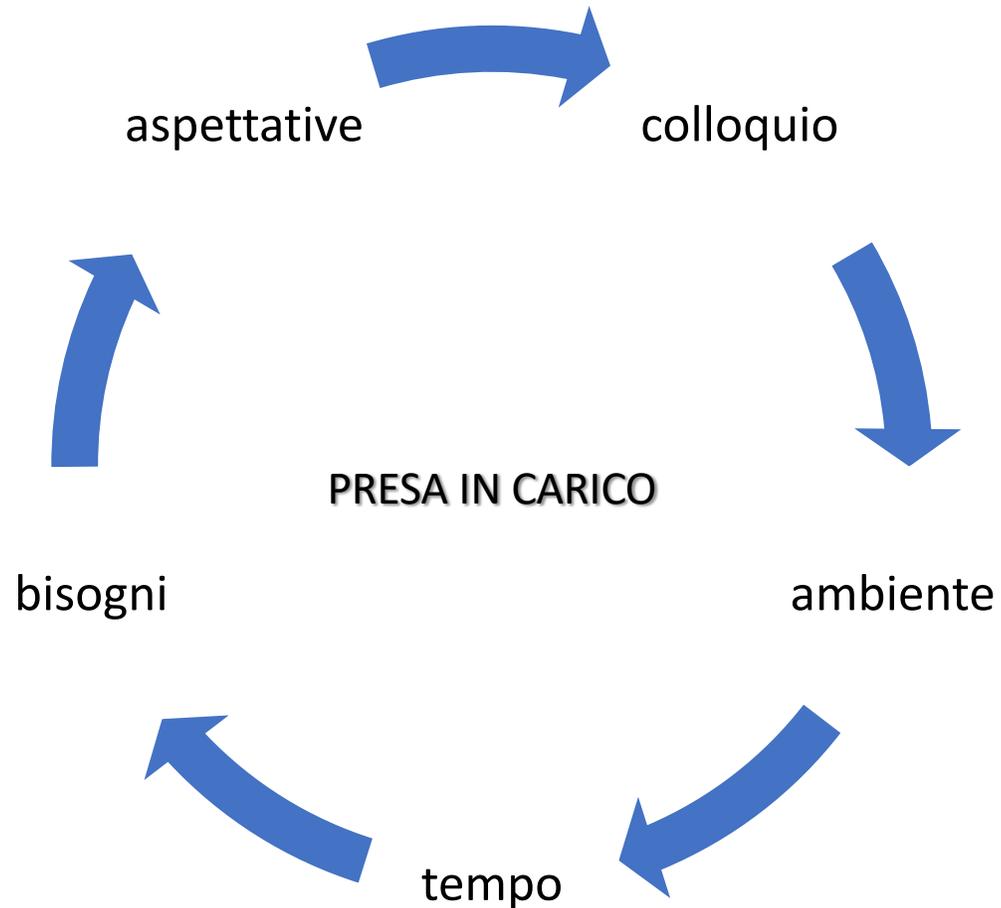
L'ASCOLTO

- 1. Ascolto passivo:** lasciare spazio al racconto del paziente senza interruzioni
- 2. Messaggi di accoglimento:** espressioni verbali e non verbali che confermano l'attenzione del medico
- 3. Inviti a proseguire:** nei momenti di silenzio e di difficoltà del paziente a proseguire
- 4. Ascolto attivo:** il medico riassume ed esplicita il messaggio del paziente (dimostra comprensione del messaggio ed avvia riflessioni con il paziente)

COMUNICAZIONE CIRCOLARE

- Non ci sono **ruoli fissi**: l'emittente diventa a sua volta ricevente e viceversa
- Non c'è un vero proprio **inizio** ed una **fine**: è un **processo continuo**, circolare
- **Comunicazione e comportamento** coincidono: ogni comportamento ha un valore comunicativo sostanziale

PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE NELLA MEDICINA DI FAMIGLIA



I PASSAGGI CHIAVE

- Assicurarsi della correttezza delle informazioni relative alle condizioni cliniche
- Sapere cosa è stato comunicato da altri operatori sanitari
- Curare il contesto: garantire la privacy, coinvolgere le persone significative per il paziente
- Comunicazione centrata sul paziente
- Dedicare il tempo sufficiente al colloquio

I PASSAGGI CHIAVE

- Prevedere colloqui ripetuti, anche ravvicinati
- Usare domande aperte per valutare il grado di comprensione della malattia
- Tenere presente le differenze culturali
- Sottolineare quanto le previsioni prognostiche siano incerte ed inaffidabili
- Considerare che la consapevolezza è un processo e non il risultato della comunicazione di un'informazione

I PASSAGGI CHIAVE

- **Considerare le proprie emozioni**
- Cercare di comprendere ed accettare una scelta del paziente anche se non la si condivide
- Non fare promesse che non possono essere mantenute
- Incoraggiare il paziente ed i care giver a manifestare le proprie preoccupazioni
- Incoraggiare il paziente ed il care giver a porre domande

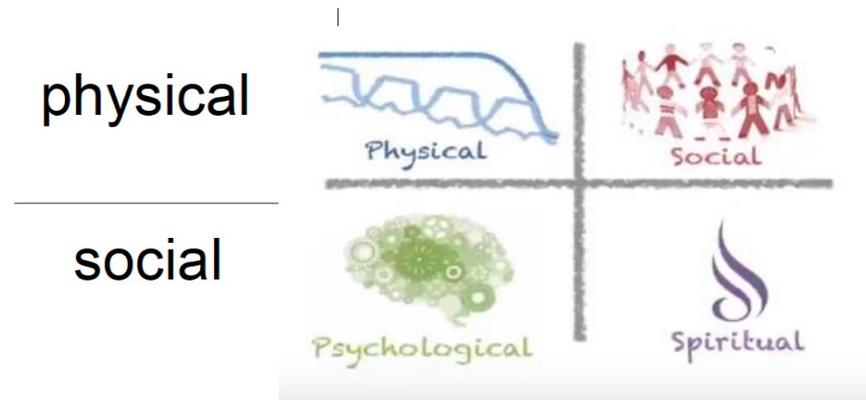
Parole oneste, parole disoneste

- ❖ Le **parole disoneste** sono pronunciate da persone oneste per protezione amorevole; sono però parole che nascondono, parole che illudono
- ❖ Le **parole oneste** sono molto rassicuranti per il malato

OBIETTIVI DELLA COMUNICAZIONE

The dynamic “four dimensional”
pattern of needs

All dimensions



4D

Grant E, Murray SA, Sheikh A. Spiritual dimensions of dying in different cultures. *BMJ* 2010;341:4859.

thebmj

BMJ 2017;356:j878 doi: 10.1136/bmj.j878 (Published 27 February 2017) Page 1 of 5

ANALYSIS

Palliative care from diagnosis to death
Evidence is growing that people can benefit from palliative care earlier in their illness, say **Scott Murray and colleagues**, but care must be tailored to different conditions

Scott A Murray professor¹, M Kendall social scientist¹, G Mitchell professor of general practice and palliative care², S Moine general practitioner³, J Amblàs-Novellas geriatrician⁴, K Boyd honorary senior clinical lecturer¹

¹Primary Palliative Care Research Group, Usher Institute of Population Health Sciences and Informatics, University of Edinburgh, Edinburgh, UK; ²Faculty of Medicine and Biomedical Science, University of Queensland, Brisbane, Australia; ³Health Education and Practices Laboratory, Amiens University Hospital, Amiens, France; ⁴Geriatric and Palliative Care Department, University of Vic, Barcelona, Spain

Prendersi cura della sofferenza

Nel malato in fase terminale il dolore non ha solo una componente determinata dalla malattia, ma assume i contorni di una **"sofferenza"**, che coinvolge globalmente la persona malata: è la sofferenza di scoprirsi profondamente mutati (**dolore psicologico**), la percezione di un cambiamento nei rapporti affettivi più significativi (**dolore sociale**), il bisogno di trovare un significato in un cambiamento così radicale della propria vita (**dolore esistenziale**).

L'esperienza di assistere queste persone rende indispensabile **l'approccio multidisciplinare** e l'équipe è composta da medico, infermiere, fisioterapista, assistente spirituale e si avvale anche dell'aiuto dei volontari, soprattutto per attività quali accompagnamento, compagnia, ascolto.

Anche i familiari vengono coinvolti nel percorso.

MANCA LA FIGURA FONDAMENTALE DELLO PSICOTERAPEUTA

APPROCCIO PALLIATIVO

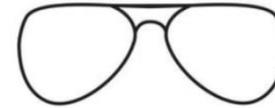
APPROCCIO PALLIATIVO

Cambiare gli occhiali con cui si guarda a questi pazienti, non significa fare di meno ma fare di più

Anticipare l'esplorazione di bisogni, desideri e aspettative e *pianificare* le cure in maniera condivisa

Valutare ed identificare i bisogni, non il tipo di servizio a cui avviare i pazienti. Identificare non coincide con segnalare il paziente alla Rete di Cure Palliative

Acquisire il tempo necessario per favorire per paziente e famiglia un maggiore grado di consapevolezza rispetto alla posizione del/della paziente nella sua traiettoria.



Aviator



Clubmaster



Cat eye



Wayfarer



Round



Butterfly

Non si muore perché ci si ammala, ma ci si ammala perché, fondamentalmente, bisogna morire

S. Freud

- **CONSAPEVOLE**
- **SCEGLIENDO IL DOVE**
- **ACCOMPAGNATO**
- **CURATO**
- **SE POSSIBILE AMATO**





Al centro del nostro percorso di assistenza ci sono la persona malata e la sua famiglia.

Ogni nostro intervento deve, per quanto possibile, facilitare l'espressione di ogni bisogno del malato in armonia con il resto delle persone che ama

Modi di morire

“Come Medico di famiglia sono cosciente di deludere molti dei miei pazienti, soprattutto chi sta morendo.

Perché solo pochissimi tra i nostri pazienti muoiono di una morte che si potrebbe riconoscere e descrivere come una buona morte?

Parlando con amici e colleghi, scopro che sono in molti a poter raccontare il loro coinvolgimento in una morte davvero speciale, in cui il morente era riuscito a controllare e orchestrare il processo e a morire con una dignità e una serenità che avevano dato a chi stava accanto, incluso il medico, la sensazione che prendervi parte fosse un privilegio e una misteriosa forma di arricchimento.

Ciò che colpisce, tuttavia, è quanto siano rare queste morti.

CHE COSA E' ANDATO STORTO ?

Iona Heath- Modi di morire – Bollati Boringhieri Editori, Torino – 2008 pp14-15



Modi di morire —
Come medici, ci interessa solo rinviare la morte? Non dovremmo essere interessati anche a ridurre la paura invece di attizzarla e a dare importanza alla salute invece di indebolirla?
È la contingenza – caso, fato, incertezza – a rendere bella la vita. È la verità indiscutibile che non ci è dato sapere cosa accadrà domani a renderla appassionante, che abbiamo preso o no la nostra aspirina. —

Iona Heath
a cura di Maria Nalotti
postfazione di John Berger



Che cosa è andato storto?

- La comunicazione
- La presa in carico precoce

INDICAZIONE METODOLOGICA



Talking about Care Planning: RED-MAP		
R eady	Can we talk about your health and care?	When would be a good time to talk? Who should join us? This about making good plans for your treatment and care.
E xpect	What do you know? What do you want to ask? What are you expecting...?	How have you been doing recently? What has changed? How do you see things going in the next days/ weeks/ months....? Some people think about what might happen if...? Can we talk about what might happen if you get less well?
D iagnosis	We know... We don't know... Questions or worries?	What is happening with your (<i>health problem</i>) is... We hope that..., but I am worried about... It is possible that you might not get better because... We don't know exactly when..., can we talk about that? Do you have questions or worries you'd like us to talk about?
M atters	What matters to you?	What's important to you that we should know about? Are there things you'd like or wouldn't want for you?
A ctions	What can help... This does not work...	Things we can do are.... Options we have are... This does not work because..../ will not help when/if....
P lan	Let's plan ahead for when/ if....	Can we make some plans so everyone knows what to do? Talking and planning ahead ' just in case ' helps people get better care.



Being used by health and care professionals in all care settings across Scotland and increasingly in other parts of the UK.

RED-MAP

RED-MAP VERSIONE ITALIANA

- **Adattamento a cura del Gruppo Nazionale Cure Palliative e Terapia del Dolore di SIMG**
- **Non si tratta di una traduzione letterale, ma di un adattamento culturale alla nostra realtà sociale**

RED-MAP:

Ready-Expect-Diagnosis-Matter-Action-Plan

Talking about Care Planning : RED-MAP		Discussione sulla Pianificazione delle cure : RED-MAP	
R eady		R endersi pronti	
Can we talk about your health and care?	<p>When would be a good time to talk?</p> <p>Who should join us?</p> <p>This about making good plans for your treatment and care</p>	Possiamo parlare della sua salute e del suo trattamento?	<p>Quando è un buon momento per parlare?</p> <p>Chi è opportuno includere nella discussione?</p> <p>Si tratta di pianificare al meglio il suo trattamento e le sue cure.</p>
E xpect		E splorare le aspettative	
<p>What do you know?</p> <p>What do you want to ask?</p> <p>What are you expecting...?</p>	<p>How have you been doing recently? What has changed?</p> <p>How do you see things going in the next days/ weeks/ months....?</p> <p>Some people think about what might happen if...?</p> <p>Can we talk about what might happen if you get less well?</p>	<p>Cosa sa della sua malattia?</p> <p>Cosa vuole chiedere?</p> <p>Cosa si aspetta...?</p>	<p>Come è andata nell'ultimo periodo?</p> <p>Cosa è cambiato?</p> <p>Come immagina che le cose andranno nei giorni/settimane/mesi successivi?</p> <p>Qualcuno pensa a cosa potrebbe succedere se ...?</p> <p>Possiamo parlare di cosa potrebbe succedere se la sua salute peggiorasse?</p>

RED-MAP:

Ready-Expect-Diagnosis-Matter-Action-Plan

D iagnosis		D iagnosi- Discutere la diagnosi	
<p>We know... We don't know... Questions or worries?</p>	<p>What is happening with your (health problem) is...</p> <p>We hope that..., but I am worried about...</p> <p>It is possible that you might not get better because...</p> <p>We don't know exactly when..., can we talk about that?</p> <p>Do you have questions or worries you'd like us to talk about?</p>	<p>Sappiamo... Non sappiamo... Domande o preoccupazioni?</p>	<p>Ciò che sta accadendo, in merito alla sua salute, è che...</p> <p>La nostra speranza è che... ma siamo preoccupati in merito a...</p> <p>E' possibile che lei non migliorerà perchè...</p> <p>Non sappiamo con certezza quando...; possiamo parlarne?</p> <p>Ha domande o preoccupazioni di cui vorrebbe parlare?</p>
M atters		M ettere in evidenza le preferenze	
<p>What matters to you?</p>	<p>What's important to you that we should know about? Are there things you'd like or wouldn't want for you?</p>	<p>Cosa è importante per lei?</p>	<p>Di cosa, per lei, è importante metterci al corrente?</p> <p>Ci sono cose/trattamenti che preferirebbe che fossero o non fossero predisposti per lei nel suo caso?</p>

RED-MAP:

Ready-Expect-Diagnosis-Matter-Action-Plan

A ctions		A zioni da intraprendere	
<p>What can help... This does not work...</p>	<p>Things we can do are.... Options we have are... This does not work because..../ will not help when/if....</p>	<p>Ciò che ci può aiutare... Questo non funziona...</p>	<p>Quello che possiamo fare è... Le opzioni disponibili sono... Questo non funziona perchè.../non servirà quando/nel caso in cui...</p>
P lan		P ianificare le cure	
<p>Let's plan ahead for when/if..</p>	<p>Can we make some plans so everyone knows what to do? Talking and planning ahead 'just in case' helps people get better care.</p>	<p>Facciamo un piano per il momento in cui /per il caso in cui...</p>	<p>Possiamo predisporre dei piani affinché ognuno sappia cosa fare? Parlare e pianificare "per l'eventualità in cui" aiuta le persone ad esser curate meglio.</p>

Che cosa è andato storto?

- La presa in carico precoce

WHO Definizione delle Cure Palliative



Last stage

- **Pazienti non responsivi** alle terapie curative, con finalità relegate agli **ultimi stadi della cura**

WHO. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No.804, Geneva, WHO 1990)

Early

- I principi delle Cure Palliative dovrebbero essere applicati **il più precocemente possibile nel corso di una malattia cronica**, fino alla fase finale.

- Cecilia Sepúlveda, Amanda Marlin, Tokuo Yoshida, Andreas Ullrich, Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective Program on Cancer Control (C.S., A.M., A.U.) and Essential Drugs and Medicines Policy (T.Y.), World Health Organization, Geneva, Switzerland
- Journal of Pain and Symptom Management 24, 2002
- Levy MH. - *NCCN Task Force Report: Supportive and palliative care* Oncology 13: 517-522, 1999

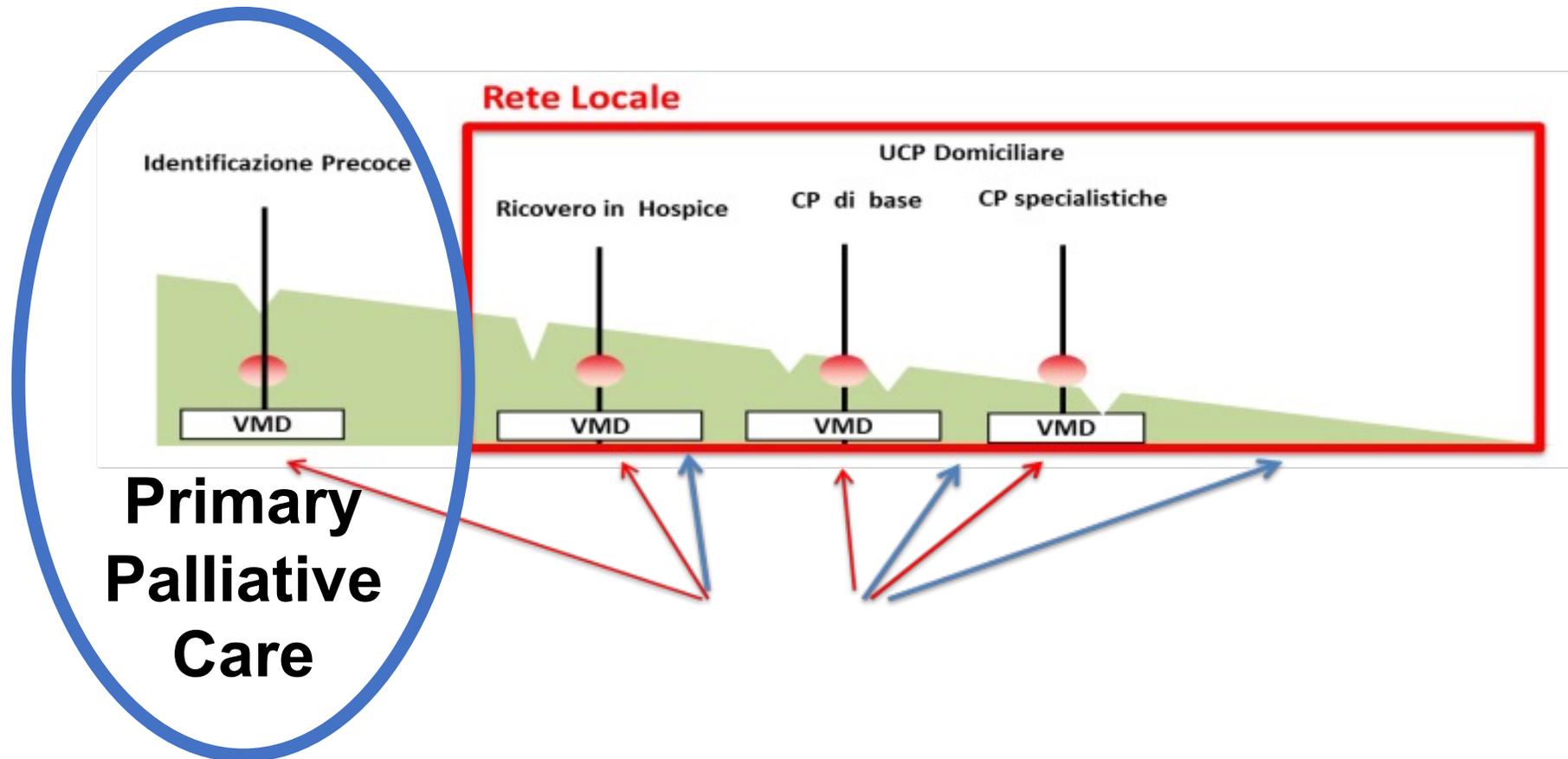
Early Palliative Care

Nuovo paradigma di cura in grado di garantire una risposta positiva a “nuovi” bisogni, agendo in modo precoce, coordinato e integrato, così da assicurare la necessaria continuità assistenziale tra professionisti, tra *i luoghi delle cure palliative e il tempo delle cure palliative.*



PRE-RETE E RETE

GOVERNANCE DINAMICA DEI PERCORSI DI CURA



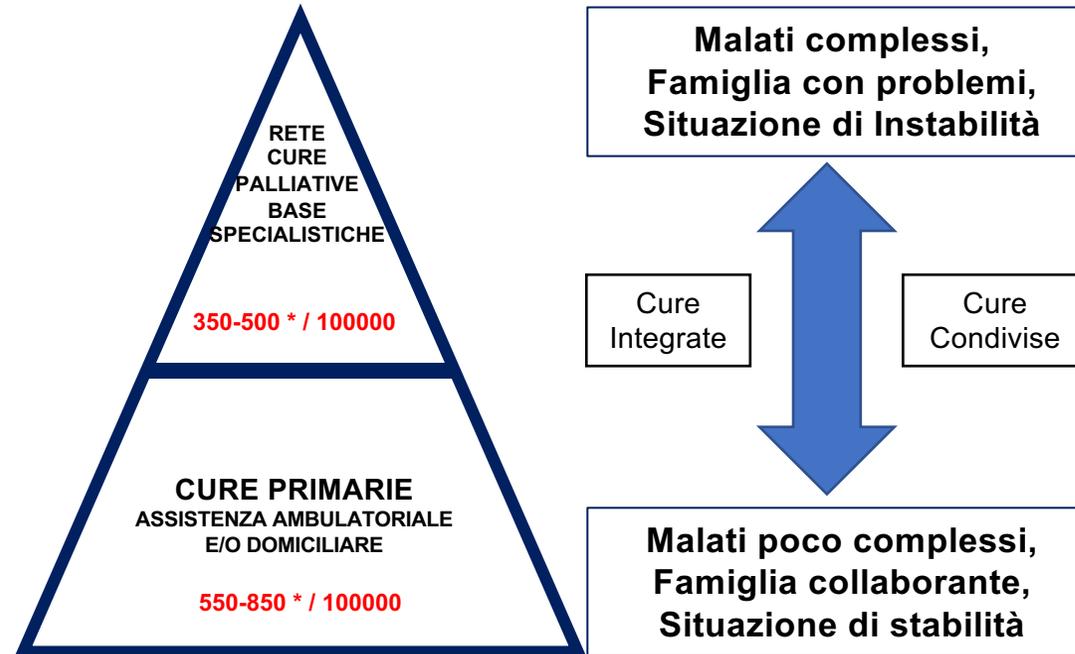
**Quanti sono i malati con bisogni di Cure Palliative?
Chi se ne deve occupare?
In quale Setting?**

**BISOGNI DI CURE
PALLIATIVE**

**1.0–1.4 %
POPOLAZIONE
ADULTA**

**IN ITALIA
524.000 – 723.00**

*Gomez-Batiste X. e Connors S.
"Building Integrated palliative care
programs and services" 2017*



**830 - 1100 Adulti ogni 100000 residenti
34 - 54 Minori ogni 100000 residenti**

Diversi compiti, diverse competenze



- Le **Cure Palliative Precoci** trovano applicazione prevalentemente nelle **Cure Primarie**, operano su pazienti in genere ancora in buone condizioni di performance o in situazione di fragilità a bassa complessità, **rispondono a bisogni di comunicazione e pianificazione anticipata delle Cure**.
- E' una **attività molto diversa da quella degli Specialisti in Cure Palliative** che operano in periodi più vicini alla **fine della vita** e su **malati complessi**, devono fronteggiare il dolore ribelle, la dispnea refrattaria, il delirio, praticare la sedazione palliativa quando necessario, intervenire in urgenza, affrontare e discutere dilemmi etici rilevanti.

I Ricci di Schopenhauer

In una fredda giornata d'inverno due ricci si strinsero per proteggersi col calore reciproco. Ma ben presto sentirono

il dolore delle spine.

Allora si allontanarono,
ma sentirono il freddo.

Tutto questo durò finchè non ebbero trovato

la giusta distanza reciproca



The big idea: why modern medicine can't work without stories

Polly Morland: «A fortunate woman: a country doctor's story»

«If relationship were a drug, guideline developers would mandate their use»

(Martin Marshall, Royal College of General Practitioner)

.... E' tempo che i medici di famiglia prendano l'iniziativa per indirizzare *l'assistenza medica laddove ci sono i bisogni...*

... per assistere i pazienti e le popolazioni e non le malattie.

Tutto ciò non solo è biologicamente corretto, ma anche più efficace, più efficiente e sicuro e garantisce maggiore equità.



Barbara
Starfield
(1932-2011)