



Costruire relazioni terapeutiche significative:
Strategie di comunicazione efficace nella gestione e
nella presa in carico dei pazienti nei contesti socio-sanitari

MODULO 3

L'esperienza della Malattia e della Sofferenza



Costruire relazioni terapeutiche significative:
Strategie di comunicazione efficace nella gestione e
nella presa in carico dei pazienti nei contesti socio-sanitari

LEZIONE 1 pt.1

Dolore, sofferenza e malattia



Come viene intesa la malattia alla luce dei moderni approcci?

Che significato assume il «corpo»?

Cosa ci racconta l'esperienza del dolore?

Siamo capaci di esperire pienamente la dimensione della sofferenza

propria e altrui?

La Malattia: prime concettualizzazioni

❑ Approccio patogenetico-organicistico-meccanicistico:

- ✓ Liberarsi dallo stato patologico, scacciare
- ✓ La malattia attacca l'organismo che cerca di difendersi e allo stesso tempo di combattere il male

❑ '800 Christopher Boorse :

- ✓ Concetto di **NORMALITA'** e teoria **BIO-STATISTICA**
- ✓ Definizione di salute come funzionamento normale e di malattia come scarto o devianza dalla
frequenza statistica e come funzionamento subnormale di qualche parte del corpo,

Le Dimensioni della Malattia

Teoria Bio-Statistica:

non ha contemplato la **DIMENSIONE SOGGETTIVA DELL'ESPERIENZA DI MALATTIA**

La malattia è un evento **MULTIDIMENSIONALE**

- Disease:** malattia in senso biomedico
- Illness:** esperienza soggettiva dello star male
- Sickness:** esperienza nelle sue caratteristiche sociali

Meriti dell'approccio Olistico

Concezione dello stato di malattia soprattutto come *illness*:

il vissuto della malattia, esperienza soggettiva dell'individuo,

esperita dal soggetto che ne è il portatore



Il Corpo e la Malattia: il contributo della Fenomenologia

«La malattia come oltraggio al vigore, alla progettualità, al vivificante coinvolgimento nel mondo.

La malattia come incistamento perenne e vivo che fa franare il mio corpo verso la più torbida cosalità.

La malattia come evento traumatico che disgrega il fluire denso della propria trama esistenziale, che impone brutalmente un cambiamento, che paralizza, che, come si vedrà, espone illegittimamente il proprio disperato vacillare.

Nella malattia “il proprio corpo sprofonda nella disperata insignificanza di una corporalità incapace di trascendenza, e perduta nella immanenza: nella prigionia di una solitudine ghiacciata e lacerata»

(Borgna, 2013)

Il corpo come peculiare «**veicolo dell'essere-al-mondo**»

(Merleau-Ponty, 1945)

Il Corpo e la Malattia: il contributo della Fenomenologia

Superamento del dualismo **MENTE - CORPO**

Esperienza **psichica** del corpo

Il corpo **narra la nostra storia**



Sviluppo dell'**EMBODIED COGNITION** → ambito delle neuroscienze cognitive, secondo cui gran parte dei processi cognitivi avvenga mediante i sistemi di controllo del corpo
(*es, scherma corporeo, immagine corporea, sé corporeo*)

Quanti corpi?

- **Körper:** *corpo-cosa, la macchina*, che abita in un mondo fisico insieme a tutti gli altri corpi
- **Leib:** *corpo vivo, soggettività*, un corpo che *sente e patisce*

Corpo ed esperienza di malattia

- Ferita **organica**
- Ferita **psicologico/emotiva/esistenziale**



Malattia come esperienza di minaccia:

all'integrità psico-fisica, separazione dall'immagine del corpo



Stati di malessere psicologico:

depressione, somatizzazioni, depersonalizzazione/derealizzazione, ferite traumatiche



Ricostruzione della propria

IDENTITÀ PERSONALE



Costruire relazioni terapeutiche significative:
Strategie di comunicazione efficace nella gestione e
nella presa in carico dei pazienti nei contesti socio-sanitari

LEZIONE 1 pt.2

Dolore, sofferenza e malattia

Del Dolore e della Sofferenza

Páthei Máthos

(Eschilo, Agamennone, 458 a.C)

«Il dolore è un'esperienza sensoriale ed emozionale sgradevole, correlata a un danno tessutale effettivo o potenziale, o descritta in termini di danno simile»

(Associazione internazionale per lo studio del dolore (IASP))

*«Il dolore è qualsiasi cosa la persona dica esso sia;
esiste quando la persona che lo sperimenta dice che esiste»*

(McCaffery e Pasero, 1999)

Dolore o Dolori?

- ❑ **Dolore fisico:** complesso fenomeno di risposte omeostatiche che interessano i vari livelli di funzionamento del SN (componente cognitiva, somatica, emotiva) (dolore acuto, cronico, neuropatie)
- ❑ **Dolore psichico:** esperienza soggettiva, derivante dai significati che l'individuo attribuisce nel gioco interattivo tra le istanze psicosociali, relazionali e personali

La gestione del dolore

American Pain Society (2003): il dolore come il quinto parametro vitale, per enfatizzare il suo significato e aumentare la consapevolezza fra i professionisti sanitari dell'importanza dell'efficacia della sua gestione. L'accertamento del dolore (nelle sue varie forme) dovrebbe essere un comportamento routinario

L'esperienza della Sofferenza

«L'uomo ha il diritto alla vita, al lavoro, alla gioia, alla pace, ma ha anche un fondamentale diritto che nessuno può togliergli: il diritto di soffrire il proprio dolore, di inondare di senso una vita apparentemente distrutta»

(V. Frankl)

Tipi di Sofferenza

- ❑ **Sofferenza che fa crescere:** perdita di corrispondenza fra la definizione di sé raggiunta e le esigenze della realtà, spinge a rinnovarsi a scrutare meglio la realtà, l'ideale di vita)
- ❑ **Sofferenza che blocca:** senso di passività impotente, si presenta sotto forma di esperienza soggettiva di pericolo e frammentazione
- ❑ **Sofferenza che condiziona:** senza sofferenza del compromesso, della convivenza rassegnata con le difficoltà, della vita ripetitiva



«Se i nostri saranno occhi bagnati di lacrime, occhi che ci permettono di immedesimarci nella vita interiore del malato, nel suo dolore, di vedere l'anima ferita in fondo ai suoi occhi, allora riusciremo a essere di aiuto.»

Eugnio Borgna



**Costruire relazioni terapeutiche significative:
Strategie di comunicazione efficace nella gestione e
nella presa in carico dei pazienti nei contesti socio-sanitari**

LEZIONE 2

**L'approccio Narrativo alla relazione di cura
e il Medical Humanities**

Sono sufficienti le sole conoscenze tecnico-professionali degli operatori sanitari per capire cosa sta vivendo davvero un paziente nella sua esperienza di malattia nella sua singolarità?



- ✓ Capacità osservative
- ✓ Capacità interpretative
- ✓ Costruzione del significato dell'esperienza di malattia



COMPETENZA «NARRATIVA»

capacità di cogliere il senso di una storia di malattia

Medicina Narrativa: una definizione

«Una metodologia d'intervento clinico assistenziale basata su una specifica **competenza comunicativa**. La **narrazione** è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la **costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato** (storie di cura). **La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea** fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le **persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura**»

Il potere della Narrazione

- ✓ La narratività introduce nella diagnosi e nella terapia una nuova classe di dati
- ✓ La raccolta avviene in un sistema di **processi comunicativi, atti linguistici e modelli relazionali** che intervengono nella **co-relazione tra operatori e tra operatori e pazienti**

❑ OBIETTIVI:

- ✓ Stimolare la capacità di osservazione ed interpretazione del linguaggio e del comportamento del paziente; sviluppare l'immaginazione e la curiosità sull'esperienze dei pazienti
- ✓ Migliorare l'empatia verso pazienti e familiari
- ✓ Incoraggiare la relazione e la connessione emotiva col paziente
- ✓ Enfatizzare la piena comprensione della persona malata; promuovere la riflessione sull'esperienza ed il suo significato

Competenza comunicativa e narrativa

- ❑ **Competenza comunicativa:** consente di comprendere il pensiero del malato attraverso il suo linguaggio
- ❑ **Competenza narrativa:** sapere esperto che consente di interpretare e quindi di ascoltare una storia

Metodi e strumenti della Medicina Narrativa

- Colloquio con competenze narrative e di counselling
- Tecniche verbali e non verbali
- Interviste qualitative semi-strutturate
- Time slips
- Videointervista
- Utilizzo del linguaggio metaforico
- Cartella «parallela»
- Scrittura riflessiva (reflective writing)
- Scrittura del diario da parte del
paziente
- Lettura del diario insieme al paziente



SCRITTURA come strumento di conoscenza, riflessione terapeutica

Perché Narrare?

«La narrazione è fondamentale a livello individuale e culturale, in quanto l'essere umano avrebbe un'attitudine o predisposizione ad organizzare l'esperienza in forma narrativa»

(Bruner, 1992)

- ✓ **Narrare da forma alla propria identità**
- ✓ **Narrare è un modo di comprendere**
- ✓ **Narrare è un modo di avere consapevolezza**
- ✓ **Narrare è un processo educativo**
- ✓ **Narrazione è responsabilizzazione**

Malattia, Sofferenza e Narrazione

Raccontiamo e riportiamo all'altro la nostra storia , la nostra esperienza di malattia → **COMUNICHIAMO**

Malattia come «FRATTURA AUTOBIOGRAFICA» (Bury, 1982)

3 diversi universi di significati della malattia:

- Operatore sanitario
 - Paziente
 - Familiari

Evidence e Narrative-Based Medicine

Narrative based medicine

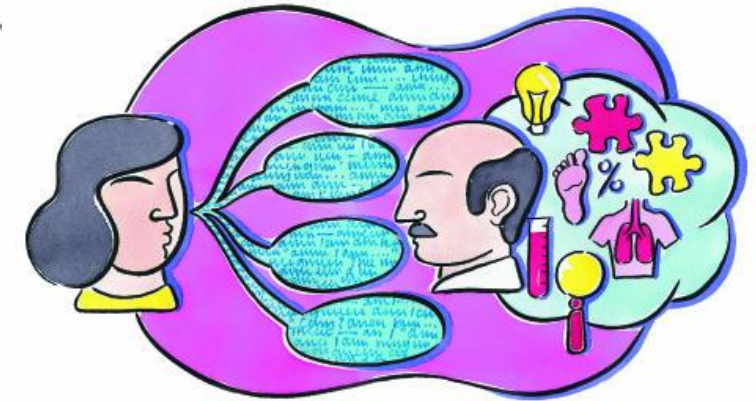
Narrative based medicine in an evidence based world

Trisha Greenhalgh

L'osservazione clinica non è totalmente OGGETTIVA

NBM:

- ✓ Strumento esplorativo e integrativo della EBM
- ✓ Valorizza gli attori che compaiono nella relazione di cura
- ✓ Sviluppa un processo di coinvolgimento e condivisione profonda dalla cura
- ✓ Riconosce la complessità della persona e ne valorizza la storia personale
- ✓ Prende in considerazione valori e BISOGNI



«return to real evidence based medicine»

(Greenhalgh & Hurwitz, 1999)

Medical Humanities

Insieme di saperi il cui utilizzo, nell'ambito della formazione alla professione sanitaria, consente di imparare ad esercitare la Medicina in una prospettiva narrativa ed umanistica

Poggia sui «SAPERI APERTI»:

- ✓ **Psicologia**
- ✓ **Pedagogia**
- ✓ **Antropologia**
- ✓ **Filosofia**
- ✓ **Letteratura**
- ✓ **Teologia**
- ✓ **Arti visive** (cinema, pittura, fotografia)

Vertono su:

- Competenze scientifiche e tecnologiche**
- Competenza narrativa**
- Competenze relazionale**



Costruire relazioni terapeutiche significative:
Strategie di comunicazione efficace nella gestione e
nella presa in carico dei pazienti nei contesti socio-sanitari

LEZIONE 3

**La Narrazione di sé come strumento di cura:
l'attenzione ai bisogni della persona malata**

Un paziente meglio compreso è un paziente che può essere meglio curato



Le storie di malattia fanno riferimento all'*illness*, all'esperienza personale e alla percezione soggettiva che ciascuna persona ha al livello del *disease*,
ossia della propria malattia

Il Contesto Relazionale

Assumere un approccio narrativo determina:

AZIONE, INTENZIONE, RELAZIONE

- ❑ **Relazione** (comunicazione come relazione)
- ❑ **Definizione dei ruoli** (relazioni simmetriche e complementari)
- ❑ **Ruolo delle emozioni** (competenza e comunicazione emotiva)
 - ❑ **Reciprocità e circolarità** della relazione

Attenzione ai Bisogni

«L'attenzione è già una forma di cura.

L'attenzione dovrebbe sempre rivolgersi primariamente ai bisogni della persona che – oltre a portare il suo sintomo, oltre a portare la sua malattia dal punto di vista biologico – espone sulla pelle della propria esperienza nel mondo le stigmate invisibili della sofferenza»

(Mottola, 2021)

- Bisogno di sicurezza**
- Bisogno di comprensione**
- Bisogno di autonomia**
- Bisogno di attenzione**
- Bisogno di riconoscimento**

L'ascolto

Nell'ottica della narrazione, serve un tempo "interno", mentale, per accedere a una adeguata capacità di ascolto, fatta di interesse, attenzione e rispetto per quello che l'interlocutore porta nel suo racconto

1. Non avere fretta di arrivare a delle conclusioni. Le conclusioni sono la parte più effimera della ricerca.
2. Quel che vedi dipende dal tuo punto di vista. Per riuscire a vedere il tuo punto di vista, devi cambiare punto di vista.
3. Se vuoi comprendere quel che un altro sta dicendo, devi assumere che ha ragione e chiedergli di aiutarti a vedere le cose e gli eventi dalla sua prospettiva.
4. Le emozioni sono degli strumenti conoscitivi fondamentali, se sai comprendere il loro linguaggio. Non ti informano su cosa vedi, ma su come guardi. Il loro codice è relazionale e analogico.
5. Un buon ascoltatore è un esploratore di mondi possibili. I segnali più importanti per lui sono quelli che si presentano alla coscienza come al tempo stesso trascurabili e fastidiosi, marginali e irritanti, perché incongruenti con le proprie certezze.
6. Un buon ascoltatore accoglie volentieri i paradossi del pensiero e della comunicazione. Affronta i dissensi come occasioni per esercitarsi in un campo che lo appassiona: la gestione creativa dei conflitti.
7. Per divenire esperto nell'arte di ascoltare devi adottare una metodologia umoristica. Ma quando hai imparato ad ascoltare, l'umorismo viene da sé.

Guidare nella narrazione

Componenti della narrazione

- Gli eventi
- Il tempo narrativo
- La trama
- Il significato
- Chi narra (colui che racconta)
- Chi ascolta (colui che decodifica)

Analisi letteraria applicata alle storie dei pazienti

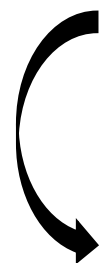
- Chi narra
- Qual è il punto di vista del narratore
- Cosa manca nella storia
- Chi non è stato ascoltato e perché
- Immagini e linguaggio usate dal narratore
- Effetto prodotto da quel linguaggio sul significato

Perché favorire la narrazione

- **Nel percorso diagnostico:** dà forma al modo in cui è esplicitata l'esperienza della malattia, favorisce empatia e comprensione, fornisce un orizzonte di senso
- **Nel percorso terapeutico:** favorisce un percorso olistico, può suggerire e guidare altre scelte terapeutiche, pone le basi e fortifica l'alleanza terapeutica

Formarsi per la narrazione

- ✓ *Skills relazionali*
- ✓ *Competenze comunicative* (relazionali, informative, narrative, emozionali)
- ✓ *Affinare l'arte di fare domande* (possibilmente in ottica socratica)
- ✓ *Avere chiaro l'obiettivo che si pone nel suscitare una narrazione*



Ogni comunicazione diviene «**scambio di narrazioni**» (Mishler, 1984)

La relazione terapeutica come:

- ✓ **PONTE** tra due mondi
- ✓ **CO-NARRAZIONE**
- ✓ Trasformazione di una storia da **MONOLOGICA** → **DIALOGICA** → **POLIFONICA**



**Costruire relazioni terapeutiche significative:
Strategie di comunicazione efficace nella gestione e
nella presa in carico dei pazienti nei contesti socio-sanitari**

LEZIONE 4

La sofferenza del curante: chi cura il curatore?

Il fenomeno del burnout

«L'attività medico-sanitaria si fonda su una relazione interpersonale, di natura particolare.

Essa è «**un incontro tra una fiducia e una coscienza**».

La «fiducia» di un uomo segnato dalla sofferenza e dalla malattia e perciò bisognevole, il quale si affida alla «coscienza» di un altro uomo che può farsi carico del suo bisogno e che gli va incontro per assisterlo, curarlo, guarirlo.

Questi è l'operatore sanitario.»

(Carta degli operatori sanitari, n. 2)

Cosa ci racconta il sintomo?

SINTOMO:

Dal greco «**symptoma-atos**», **avvenimento fortuito**, derivato di «**sympiptein**», **cadere**, composto di **syn** (insieme) e **piptein** (cadere)

Il sintomo incarna una storia: offre al suo portatore la possibilità di capire, di conoscere

- ✓ Non è esclusivo del paziente
- ✓ Anche chi opera nel settore della salute si ritrova, spesso, ad essere portatore di sintomi

Il guaritore ferito

«[...]il medico stesso è la prima medicina»

(Turolto, 2010)

«Il terapeuta può guarire gli altri nella misura in cui è ferito egli stesso»

(C.G.Jung)

- Il mito di Chirone insegna a prendere atto delle proprie «ferite», accettarle ed integrarle nella propria personale esperienza di esistenza
- Chirone è un «ponte», mediatore, punto di contatto tra il mondo interno e quello esterno
- Simboleggia l'apprendimento di una nuova consapevolezza, la cura, la compassione



Dalla ferita al burnout

Burnout → «**BRUCIARE FUORI**» Patologia della «relazione di aiuto» (Galam, 2007)

- ✓ 1930 nel settore sportivo per indicare l'incapacità di
- ✓ 1975 (Maslach) sindrome degli operatori sanitari di tipo (sintomatologia emotivo-comportamentale) a elevata implicazione relazionale
- ✓ Tipica delle «*hepling profession*» (psicologi, psichiatri, medici, infermieri, insegnanti, assistenti sociali, operatori sanitari)
- ✓ Investe la dimensione interiore «**bruciando**», per poi «**esplodere**» all'esterno
- ✓ Conduce, nel tempo, ad una forma protratta di logoramento o decadenza psicofisica

Fattori di rischio

Età

Sesso

Stato civile

Turni di lavoro

Sovraccarico di lavoro

Contesto organizzativo

Caratteristiche della sindrome

Processo a più fasi (Jankson et al., 1986)

- Esaurimento emotivo**
- Depersonalizzazione**
- Demotivazione** (ridotta realizzazione personale)

Conseguenze della sindrome

- ❑ Alterazioni dell'umore, emozionali, comportamentali, psicosomatiche, sociali, perdita dell'efficacia lavorativa, disadattamenti a livello della vita relazionale e familiare (Orolowski & Gullede, 1986)
- ❑ Assenteismo lavorativo conseguenti all'insorgenza di sintomatologie depressive, con autoprescrizione incongrua di psicofarmaci, consumo di alcol e assunzione di sostanze psicotrope (Arlboleda-Florez & Holley, 1991)
- ❑ Disturbi della sfera cognitiva ed emotiva

Burnout ed empatia

Empatia come elemento chiave per la buona riuscita del trattamento del paziente sia manifestata dalla figura curante
(Cracoviensia et al., 2013)

Fattore di rischio o fattore di protezione?

- ❑ **Teoria della compassione** (Figley, 2002) → burnout legato a un eccesso di empatia, che renderebbe più vulnerabili ai fattori stressanti insiti nella professione
- ❑ **Teoria della dissonanza emotiva** (Bonino, 2006) → burnout associato a scarse abilità empatiche in soggetti alessitimici (difficoltà nell'identificare, differenziare e descrivere le proprie emozioni (Gleichgerrcht & Decety, 2013)

Il ruolo dell'empatia clinica

Equilibrio tra la dimensione **COGNITIVA** ed **EMOTIVA** dell'empatia

Protegge a lungo termine da esaurimento,
da depersonalizzazione e aiuta a prevenire il burnout

(Ekman & Halpern, 2015; Juskiewicz & Debska, 2015)

Possibilità di prevenzione

1. **Conoscersi:** abilità autoriflessive, consapevolezza, esperienza di sofferenza
2. **Addestrarsi:** formazione continua, aggiornamenti
3. **Relazionarsi:** sviluppo abilità emotivo-relazionali, comunicazione emotiva e narrativa
4. **Valutazione:** non sottovalutare i segni e i sintomi tipici della sindrome

Il curante curato

Prevenzione attuabile a diversi livelli:

Personale

Istituzionale

Organizzativo

La «cura del contenitore istituzionale»



**Costruire relazioni terapeutiche significative:
Strategie di comunicazione efficace nella gestione e
nella presa in carico dei pazienti nei contesti socio-sanitari**

LEZIONE 5

La comunicazione di diagnosi infauste

Trasmettere informazioni riguardo allo stato di salute o di malattia richiede:

✓ **Tatto**

✓ **Empatia clinica**

✓ **Competenze narrative, di comunicazione strategica ed emozionale**

✓ **Ascolto**

Attenzione al paziente:

- *Stato di percezione*
- *Livello culturale*
- *Reale capacità di comprensione*
 - *Stato emotivo*

La tutela del paziente: il ruolo della Deontologia

COMUNICAZIONE come:

- ✓ **PREUSUPPOSTO** necessario del consenso informato
- ✓ **FONDAMENTO** per l'accettazione del rapporto di cura
- ✓ **SPINTA** alla consapevolezza essere informato,

di ciò che accade o accadrà, dei possibili rischi e degli auspicati benefici



Fortificazione dell'**ALLEANZA TERAPEUTICA**

Informare efficacemente

Informazione come **DIRITTO** e **RESPONSABILITA'** del paziente

**Il paziente ha diritto di ricevere le informazioni essenziali,
in modo conforme alle sue esigenze e caratteristiche**

L'informazione deve essere :

- **Sufficientemente completa**
 - **Sintetica**
- **Linguaggio chiaro è scientificamente rigoroso**
- **Strutturata in modo da favorire eventuali approfondimenti successivi**

Informazione come DIRITTO

Art. 3 Carta europea dei diritti del malato

«Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi d'informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica rendono disponibili. I servizi sanitari, così come i fornitori e i professionisti devono assicurare un'informazione ritagliata sul paziente, tenendo in particolare conto le sue specificità religiose, etniche o linguistiche. I servizi sanitari hanno il dovere di rendere tutte le informazioni facilmente accessibili, rimuovendo gli ostacoli burocratici, educando i fornitori di assistenza sanitaria, preparando e distribuendo materiale informativo.»

Articolo 33 «Informazione al cittadino»

Capo IV: Informazione e consenso

«Il medico deve fornire al paziente **la più idonea informazione** sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate. Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue **capacità di comprensione**, al fine di promuoverne la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche. Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta [...]»

(Codice di deontologia medica)

Peculiarità della Comunicazione in ambito Sanitario

Tabella - La comunicazione sanitaria

1. Tipo di rapporto operatore sanitario-paziente	2. Condizione emotiva del paziente
<p>Asimmetria delle posizioni ricoperte dai due interlocutori poiché il paziente ha un bisogno di salute che l'operatore sanitario deve soddisfare attraverso una risposta basata sulle sue conoscenze/competenze</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">posizione <i>up</i> dell'operatore sanitario</p>	<p>La condizione psicologica del paziente, caratterizzata da vissuti emotivi intensi e dal bisogno di essere accudito e aiutato, può rendere la sua posizione più debole e dipendente, e determinare particolari aspettative sul piano emotivo. Per promuovere atteggiamenti attivi nel paziente l'operatore sanitario deve agire su questi vissuti</p>
<p>Necessità di:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Ampliamento del concetto di responsabilità terapeutica (curare e prendersi cura) in modo che la persona malata, sentendosi compresa e meno sola, possa curare se stessa attraverso atteggiamenti più fiduciosi e attivi b. Utilizzo della relazione, costruita attraverso una comunicazione efficace, come luogo di cura 	

Comunicare contenuti difficili

INFORMAZIONE:

- ✓ Strumento necessario, ma non sufficiente, della comunicazione
- ✓ Processo “a una via” (**linearità**)
- ✓ Si basa perlopiù sulla comunicazione verbale

COMUNICAZIONE:

Processo “a due vie” (**circolarità**)

- ✓ Modificazioni dei comportamenti in entrambi gli interlocutori
- ✓ Basata sulla conoscenza (aspetto di informazione) e sulle emozioni



Comunicare contenuti difficili: obiettivi

- ✓ Creare un rapporto basato sulla fiducia
- ✓ Far emergere le preoccupazioni e i vissuti del paziente e comprenderne i bisogni;
- ✓ “Educare” il paziente e la famiglia nel senso di condurli gradualmente il più vicino possibile alla realtà clinica;
- ✓ Dare informazioni complesse e “cattive notizie”
- ✓ Aumentare la propria competenza di operatore sanitario nel gestire situazioni complesse dal punto di vista emotivo e discutere argomenti difficili (passaggio a cure palliative, morte)

Articolo 33 «Informazione al cittadino»

Capo IV: Informazione e consenso

« [...] Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o 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.»

(Codice di deontologia medica)

Rispondere al bisogno di informazione

I dati scientifici confermano che la maggior parte dei pazienti (dal 70 al 90%) desidera ricevere informazioni oneste su diagnosi, prognosi, effetti collaterali dei trattamenti

La buona informazione può apportare benefici in termini di:

- ✓ Diminuzione dei livelli di distress
- ✓ Facilitazione nell'acquisire consapevolezza e capacità di adattamento
 - ✓ Aumento del controllo;
- ✓ Miglioramento del rapporto medico-paziente e, attraverso la compliance , anche facilitazione nel processo di decision-making
 - ✓ Miglioramento in generale della qualità della vita e della cura

Comunicazione di una diagnosi infausta: elementi da considerare

Il «*se*», «*come*» e «*quando*» informare il paziente, non può prescindere dall'attuale contesto sociale e culturale

(Kübler-Ross 1974; Meerwein 1989; Morasso 1998)

La comprensione e l'accettazione sono complesse, dipendono da:

- Qualità delle informazioni che riceve
- Dalle interazioni con gli operatori sanitari (Daugherty & Hlubocky 2008)
- Dalle caratteristiche individuali paziente (Alberisio & Viterbori 2002)

L'impatto di una cattiva notizia

Ridurre il gap:

- ✓ **MIGLIORARE LA SITUAZIONE ATTUALE**
- ✓ **ABBASSARE LE ASPETTETIVE DEL PAZIENTE** ove non sia possibile migliorare la situazione (renderle più funzionali, realistiche ed aderenti alla situazione attua)

