

volume 5
ISSUE 5
2017 Aprile



SOCIETÀ
SCIENTIFICA
DI MEDICINA
INTERNA

FADOI

FEDERAZIONE
DELLE ASSOCIAZIONI
DEI DIRIGENTI
OSPEDALIERI
INTERNISTI

QUADERNI

dell'Italian Journal of Medicine

*A Journal of Hospital
and Internal Medicine*

Editor in Chief
Roberto Nardi

The official journal of the Federation of Associations
of Hospital Doctors on Internal Medicine (FADOI)

**Saper desistere per curare fino in fondo:
come intraprendere il migliore percorso di assistenza
nel Paziente con grave insufficienza d'organo
in Medicina Interna?**

Guest Editors: F. Zulian, M. Campanini, L. Lusiani, L. Magnani, G. Pinna, R. Nardi

Società Scientifica FADOI - Organigramma

PRESIDENTE NAZIONALE

Andrea Fontanella, Napoli, Italy

PRESIDENTE ELETTO

Dario Manfellotto, *Roma, Italy*

PAST PRESIDENT

Mauro Campanini, *Novara, Italy*

SEGRETARIO

Micaela La Regina, *La Spezia, Italy*

SEGRETARIO VICARIO

Andrea Montagnani, *Grosseto, Italy*

STAFF DI SEGRETERIA

<i>Comunicazione</i>	Paola Gnerre, <i>Savona, Italy</i>
<i>Ricerca</i>	Roberta Re, <i>Novara, Italy</i>
<i>Formazione</i>	Maurizia Gambacorta, <i>Todi (PG), Italy</i>

TESORIERE

David Terracina, *Roma, Italy*

STAFF DI TESORERIA

Francesco D'Amore, *Roma, Italy*

PRESIDENTE FONDAZIONE FADOI

Mauro Campanini, *Novara, Italy*

COORDINATORE

Giuseppe Augello, *Canicattì (AG), Italy*

**DIPARTIMENTO PER LA RICERCA CLINICA
"CENTRO STUDI FADOI"**

<i>Direttore</i>	Giancarlo Agnelli, <i>Perugia, Italy</i>
<i>Direttore vicario</i>	Francesco Dentali, <i>Varese, Italy</i>

**DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE
E AGGIORNAMENTO**

Direttore Mauro Silingardi, *Guastalla (RE), Italy*

**COORDINAMENTO FORMAZIONE
AREA CENTRO-NORD**

Francesco Orlandini, *La Spezia, Italy*

**COORDINAMENTO FORMAZIONE
AREA CENTRO SUD**

Uomo Generoso, *Napoli, Italy*

COORDINATORE COMMISSIONE GIOVANI

Flavio Tangianu, *Oristano, Italy*

**MEMBRO FISM E RESPONSABILE
PER L'INNOVAZIONE IN MEDICINA INTERNA**

Antonino Mazzone, *Legnano (MI), Italy*

"ITALIAN JOURNAL OF MEDICINE"

Editor in Chief Giorgio Vescovo, *Padova, Italy*

**RESPONSABILE DEI QUADERNI DELL'IJM
E EDIZIONI ON LINE**

Roberto Nardi, *Bologna, Italy*

**DELEGATO FADOI ITALIAN STROKE ORGANIZATION
E CONSULTA CARDIOVASCOLARE**

Michele Stornello, *Siracusa, Italy*

RAPPORTI CON EFIM

Gualberto Gussoni, *Milano, Italy*
Ombretta Para, *Firenze, Italy*
Giorgio Vescovo, *Padova, Italy*

**RESPONSABILE SITO NAZIONALE
E COMUNICAZIONE**

Salvatore Lenti, *Arezzo, Italy*

RESPONSABILE SISTEMA GESTIONE QUALITÀ

Franco Berti, *Roma, Italy*

RESPONSABILE CLINICAL COMPETENCE

Nino Mazzone, *Legnano (MI), Italy*

RESPONSABILE AREA ECOGRAFIA

Francesco Cipollini, *Ascoli Piceno, Italy*
Marcello Romano, *La Spezia, Italy*

RESPONSABILE MEDICINA DI GENERE

Cecilia Politi, *Isernia, Italy*

RESPONSABILE AREA NUTRIZIONE

Roberto Risicato, *Siracusa, Italy*
Luciano Tramontano, *Praia a Mare (CS), Italy*

RESPONSABILE AREA DI CLINICAL GOVERNANCE

Giovanni Iosa, *Cesenatico (FC), Italy*
Stefano De Carli, *Udine, Italy*

Italian Journal of Medicine

*A Journal of Hospital
and Internal Medicine*



Fondazione FADOI - Organigramma

PRESIDENTE NAZIONALE

Mauro Campanini, *Novara, Italy*

COORDINATORE

Giuseppe Augello, *Canicatti (AG), Italy*

DIPARTIMENTO PER LA RICERCA CLINICA "CENTRO STUDI FADOI"

Direttore Giancarlo Agnelli, *Perugia, Italy*
Direttore vicario Francesco Dentali, *Varese, Italy*

SEGRETERIA

Grazia Panigada, *Pescia (PT), Italy*

RESPONSABILE AREA MALATTIE CARDIOVASCOLARI

Paolo Verdecchia, *Assisi (PG), Italy*

STAFF AREA MALATTIE CARDIOVASCOLARI

Cecilia Becattini, *Perugia, Italy*
Pierpaolo Di Micco, *Napoli, Italy*
Fernando Gallucci, *Napoli, Italy*
Alessandro Squizzato, *Varese, Italy*

RESPONSABILE AREA MALATTIE INFETTIVE

Ercole Concia, *Verona, Italy*

STAFF AREA MALATTIE INFETTIVE

Anna Maria Azzini, *Verona, Italy - (Non FADOI)*
Gianluca Giuri, *Castelnovo ne' Monti (RE), Italy*
Matteo Giorgi Pierfranceschi, *Piacenza, Italy*
Carlo Tascini, *Pisa, Italy*

RESPONSABILE AREA MALATTIE RESPIRATORIE

Leonardo Fabbri, *Reggio Emilia, Italy*

STAFF AREA MALATTIE RESPIRATORIE

Bianca Beghè, *Reggio Emilia, Italy*
Gaetano Cabibbo, *Modica (RG), Italy - (Non FADOI)*
Francesco Corradi, *Firenze, Italy*
Francesco Ventrella, *Cerignola (FG), Italy*

RESPONSABILE AREA MALATTIE REUMATOLOGICHE

Carlo Salvarani, *Reggio Emilia, Italy*

STAFF AREA MALATTIE REUMATOLOGICHE

Paola Faggioli, *Legnano (MI), Italy*
Laura Morbidoni, *Senigallia (AN), Italy*
Nicolò Pipitone, *Reggio Emilia, Italy*
Tito D'Errico, *Napoli, Italy - (Non FADOI)*

RESPONSABILE AREA MALATTIE METABOLICHE

Roberto Vettor, *Padova, Italy*

STAFF AREA MALATTIE METABOLICHE

Tiziana Attardo, *Agrigento, Italy*
Giovanni Gulli, *Savigliano (CN), Italy*
Ada Maffettone, *Napoli, Italy*
Maurizio Nizzoli, *Forlì, Italy*

RESPONSABILE AREA ORGANIZZATIVA IN MEDICINA INTERNA

Antonio Greco, *San Giovanni Rotondo (FG), Italy*

STAFF AREA ORGANIZZATIVA IN MEDICINA INTERNA

Marco Candela, *Jesi (AN), Italy*
Valentino Moretti, *San Daniele del Friuli (UD), Italy*
Filomena Pietrantonio, *Brescia, Italy*
Elisa Romano, *La Spezia, Italy*

DIRETTORE DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

Mauro Silingardi, *Guastalla (RE), Italy*

COORDINAMENTO DI AREA FORMATIVA CENTRO-NORD

Francesco Orlandini, *La Spezia, Italy*

COORDINAMENTO DI AREA FORMATIVA CENTRO SUD

Generoso Uomo, *Napoli, Italy*

STAFF DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

Roberto Frediani, *Domodossola (VB), Italy*
Marco Grandi, *Sassuolo (MO), Italy*

SEGRETERIA DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

Luigi Magnani, *Voghera (PV), Italy*

BOARD SCIENTIFICO

Clelia Canale, *Reggio Calabria, Italy*
Fabrizio Colombo, *Milano, Italy*
Giuseppe De Matthaeis, *Città Sant'Angelo (PE), Italy*
Massimo Giusti, *Torino, Italy*
Luca Masotti, *Cecina (LI), Italy*
Nicola Mumoli, *Livorno, Italy*
Maurizio Ongari, *Porretta Terme (BO), Italy*
Ruggero Pastorelli, *Colleferro (RM), Italy*
Fulvio Pomerio, *Savigliano (CN), Italy*
Roberto Risicato, *Siracusa, Italy*
Antonio Sacchetta, *Conegliano (TV), Italy*
Giancarlo Tintori, *Pisa, Italy*

COMMISSIONE TECNICHE E METODICHE INNOVATIVE DI FORMAZIONE E VERIFICA

Responsabile dell'Innovazione in Medicina Interna
Antonino Mazzone, *Legnano (MI), Italy*

STAFF

Francesco Dentali, *Varese, Italy*
Andrea Montagnani, *Grosseto, Italy*
Filippo Pieralli, *Firenze, Italy*

DIRETTORE SCIENTIFICO FONDAZIONE FADOI

Gualberto Gussoni, *Grosseto, Italy*

REFERENTI SLOW MEDICINE

Roberto Frediani, *Domodossola (VB), Italy*
Luigi Lusiani, *Castelfranco Veneto (TV), Italy*

RESPONSABILE AREA DOLORE

Domenico Panuccio, *Bologna, Italy*

QUADERNI - Italian Journal of Medicine

SAPER DESISTERE PER CURARE FINO IN FONDO: COME INTRAPRENDERE IL MIGLIORE PERCORSO DI ASSISTENZA NEL PAZIENTE CON GRAVE INSUFFICIENZA D'ORGANO IN MEDICINA INTERNA?

Guest Editors: F. Zulian, M. Campanini, L. Lusiani, L. Magnani,
G. Pinna, R. Nardi

RASSEGNE

La futilità in medicina e le difficoltà a desistere	1
<i>L. Lusiani, L. Magnani</i>	
Le prospettive Slow Medicine sulla desistenza terapeutica	6
<i>S. Spinsanti, S. Venero</i>	
La desistenza terapeutica: il punto di vista del magistrato	17
<i>V. Castiglione, V. Pedone</i>	
La desistenza terapeutica è giustificabile sul piano etico?	21
<i>E. Furlan</i>	
Il punto di vista di un credente	31
<i>G. Pinna</i>	
Il buon samaritano, la misericordia del medico e desistenza terapeutica: concetti fra loro compatibili?	34
<i>A. Greco, M. Greco, L. Cascavilla, G. Fasanella</i>	
Le grandi insufficienze d'organo end stage: il documento SIAARTI	37
<i>G.R. Gristina, L. Riccioni</i>	
I determinanti della mortalità a breve termine dei pazienti non oncologici ricoverati in medicina interna: un'esperienza sul campo	40
<i>M. Tiraboschi, S. Ghidoni, A. Zucchi, A. Carobbio, A. Ghirardi, M. Casati, F. Dentali, A. Squizzato, D. Torzillo, F. De Stefano, V. Gessi, E. Tamborini Permunian, S. Moretti, A. Assolari, A. Brucato</i>	
Le parole per dirlo: la comunicazione al paziente, ai familiari e al caregiver	49
<i>M. Felici, S. Lenti, L. Occhini, A. Pulerà</i>	
Le alternative possibili che il medico internista può proporre alla dimissione, rispetto all'aumento di intensità di cura e l'assistenza ospedaliera ordinaria: la rete di cure palliative	55
<i>D. Valenti, F. Moggia</i>	
Scompenso cardiaco avanzato: dalla terapia attiva alle cure palliative	72
<i>G. Mathieu</i>	

QUADERNI - Italian Journal of Medicine

Ictus ischemico ed emorragia cerebrale: problematiche di fine vita	76
<i>C. Trocino</i>	
Demenza avanzata	79
<i>M. Coveri</i>	
La dispnea al termine della vita	82
<i>M. Giorgi-Pierfranceschi, S. Orlando</i>	
Dialisi	85
<i>M. Meschi, S. Pioli, A. Magnano, F. Spagnoli, M. Saccò</i>	
Ventilazione meccanica invasiva e non	89
<i>M. La Regina, F. Orlandini</i>	
Il diabete mellito	93
<i>L. Morbidoni</i>	
Comunicare la scelta di desistere in medicina: una esperienza sul campo	97
<i>C. Bullo, G. Bordin, L. Lusiani</i>	
Le prospettive future in Italia e all'interno del nostro SSN	101
<i>A. Fontanella</i>	

APPENDICE

APPENDICE	
Metodi di riconoscimento e di valutazione del paziente in fase terminale o a rischio di elevata mortalità in ospedale: le malattie più frequentemente riscontrabili in Medicina Interna . . .	104
<i>R. Nardi, G. Belmonte, P. Gnerre, G. Pinna, D. Borioni, M. Campanini, R. Gerloni, A. Fontanella</i>	

Le parole per dirlo: la comunicazione al paziente, ai familiari e al caregiver

Mario Felici,¹ Salvatore Lenti,¹ Laura Occhini,² Antonio Pulerà¹

¹U.O. Geriatria, Ospedale San Donato, Arezzo; ²Dipartimento di Scienze della Formazione, scienze umane e della comunicazione interculturale, Università degli Studi di Siena, Italia

RIASSUNTO

La comunicazione di una cattiva notizia è qualcosa che, nella pratica medica, si verifica ogni giorno e rappresenta uno dei compiti più scoraggianti affrontati in medicina. Spesso, i medici si trovano a comunicare “bad news” a pazienti conosciuti solo poche ore prima, senza un’adeguata programmazione dell’incontro e privi di formazione specifica. Solo il 40% dei medici dichiara di possedere una formazione appropriata per fornire in modo efficace una cattiva notizia senza, tuttavia, aver mai ricevuto, da parte dei pazienti, feedback sulla loro reale competenza. La comunicazione di una prognosi infausta richiede da parte del medico delle “*advanced communication skills*” che vanno oltre le parole o le procedure specifiche in quanto presuppongono la capacità di essere medico insieme al paziente in un contesto clinico “person oriented” ed una consapevole gestione delle proprie emozioni e di quelle del paziente e dei familiari.

Introduzione

Anche se la comunicazione di una cattiva notizia è qualcosa che si verifica ogni giorno nella pratica medica, la maggior parte dei medici non ha mai ricevuto una formazione specifica nel loro percorso universitario o nella formazione permanente post-laurea. Un vuoto formativo che può essere colmato solo nel momento in cui il problema viene affrontato in maniera “complessa” e attraverso una contaminazione positiva fra diverse conoscenze disciplinari. L’incrocio dei saperi inteso come *advanced communication skills*, è quello che più di altri può rappresentare una buona pratica comunicativa e operativa nella gestione delle cattive notizie.

La *bad news* (la cattiva notizia) è l’informazione attraverso la quale il paziente, il caregiver, i familiari del paziente, vengono a conoscenza di uno stato clinico che impone un cambiamento negativo e un abbassamento della qualità della vita di tutte le persone coinvolte nel percorso di malattia. La cattiva notizia produce, nel breve termine, uno stravolgimento dei progetti di vita e l’alterazione, nel lungo periodo, dello

stato emotivo e cognitivo del paziente fino al probabile manifestarsi di sintomi depressivi o ansiosi. Ovviamente il livello di gravità della reazione e il suo protrarsi nel tempo è influenzato da una grande variabilità di fattori tra i quali la severità della prognosi, l’esistenza (o assenza) di una rete sociale e familiare supportiva, l’ingravescenza della patologia che impone cambiamenti sostanziali nelle abitudini e nella qualità della vita del paziente e - in ultimo - le caratteristiche individuali (psicologiche e sociali) del paziente che vanno a caratterizzare la tipologia e la qualità della reazione emotiva e cognitiva alla cattiva notizia.¹

Se è vero che la comunicazione di bad news, in medicina, è tradizionalmente legata a informazioni inerenti la diagnosi di una malattia oncologica a prognosi infausta in realtà, la definizione di “cattiva notizia”, viene applicata anche all’ambito della gestione della cronicità avanzata come è il caso delle malattie neurodegenerative (Parkinson, demenza, sclerosi multipla) o degli esiti cronicizzati di malattie cardiovascolari. La gestione delle cattive notizie si dovrebbe prevedere anche nei casi di recidiva, nei casi di interventi chirurgici falliti o quando le strategie cliniche sono orientate alla sospensione dei trattamenti diagnostico-terapeutici a cui segue la cura palliativa (indipendentemente dalla patologia che ha condotto lo stato del paziente alla sua fase terminale).^{2,3} Quello che sappiamo per certo è che, qualunque sia il motivo che sta alla base della bad news, questa risulta essere fonte di stress sia per il paziente che per i suoi familiari ma anche, e soprattutto, per il medico che la deve comunicare.

Ma è la *conversazione di fine vita* che rappresenta il *core* della relazione medico-paziente-famiglia. All’interno di questa conversazione, il medico deve fornire efficacemente, al paziente e alla famiglia,

Corrispondente: Mario Felici, U.O.C. Geriatria, Ospedale San Donato, via Pietro Nenni 22, Arezzo, Italia.
E-mail: mariofelici@me.com

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright M. Felici et al., 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):49-54

informazioni utili e non fraintendibili sulla diagnosi e sulla prognosi, sulla pianificazione di una corretta strategia terapeutica secondo i principi della desistenza terapeutica, sulle volontà anticipate e sull'attivazione dei servizi necessari per garantire i bisogni assistenziali. Attraverso le conversazioni di fine vita il paziente e la famiglia potranno evitare l'elaborazione di un lutto patologico e potranno definire meglio il luogo del fine vita e il momento più "giusto" dell'inizio della sedazione.

Naturalmente la qualità di queste conversazioni è strettamente collegata alle competenze comunicative interpersonali del medico, all'utilizzo del metodo clinico patient centered care e alla necessità di focalizzare la conversazione sulla qualità della vita, sulla dignità del vivere e del morire.⁴ Le argomentazioni che supportano le scelte compiute dal medico e negoziate con il paziente e la famiglia nelle situazioni di fine vita si basano sui principi etici maggiormente riconosciuti a livello internazionale e precisamente sui principi di autonomia, beneficenza, non maleficenza e giustizia.⁵

- Il principio dell'autonomia: il rispetto per l'autonomia inizia con il riconoscimento della legittimità e della capacità di una persona di fare scelte personali.

- I principi di beneficenza e non maleficenza: duplice obbligo del medico, da un lato di cercare di massimizzare il beneficio potenziale, dall'altro di limitare il più possibile ogni danno che può sorgere dall'intervento medico.

- Il principio della proporzionalità del trattamento: il prolungamento della vita non può essere di per sé il solo scopo della pratica medica, che dovrebbe cercare nella misura del possibile di alleviare la sofferenza.^{6,7}

- Il principio dell'interruzione del trattamento inutile e sproporzionato: nell'ambito delle situazioni di fine vita, la finalità del trattamento e delle cure è, soprattutto, quella di migliorare la qualità della vita del paziente. Tutto ciò che non migliora la qualità della vita dovrà essere interrotto.^{6,7}

- Il principio di giustizia ed equità del trattamento: è il diritto di ogni individuo di ottenere, effettivamente, la cura disponibile. Questo principio implica che le risorse disponibili dovrebbero essere distribuite più equamente possibile nell'ambito di una medicina sostenibile a risorse limitate.⁵⁻⁸

Key messages

- Il concetto clinico di bad news non si limita solo al campo oncologico ma coinvolge anche la cronicità con le patologie neurodegenerative e cardiovascolari.
- A fronte dell'insufficiente formazione alla comunicazione delle bad news in ambito medico, il miglior approccio comunicativo passa attraverso la contaminazione di saperi che favorisce e agevola l'acquisizione di competenze comunicative efficaci.

- La conversazione di fine vita, nel pieno rispetto dei principi bioetici comunemente condivisi dalla comunità medico/psicologica, rappresenta la modalità più appropriata e strutturata per offrire al paziente e alla famiglia una continuità di cura adeguata ai bisogni complessi del fine vita.

Forme comunicative e procedure esistenti

La comunicazione di una cattiva notizia in medicina viene considerata da sempre un compito estremamente difficile.⁹ È, a tutti gli effetti, una forma di intervento che richiede, da parte del medico, l'acquisizione delle cosiddette *advanced communication skills*. Queste vanno oltre le parole o le procedure specifiche, in quanto presuppongono la capacità di essere medico insieme al paziente in un contesto clinico *patient oriented* ed una consapevole gestione delle proprie emozioni e di quelle del paziente e dei familiari.

La paura di essere incolpato, la paura personale della morte e della sofferenza spinge il medico ad essere molto spesso emotivamente disimpegnato¹⁰ ma, una cattiva comunicazione, può deteriorare la relazione medico/paziente a lungo termine¹¹ così come un eccesso di empatia ed un forte coinvolgimento emozionale ostacola la raccolta di informazioni utili per il contesto socioassistenziale.¹²

Nella pratica clinica, le bad news possono essere comunicate con tre modalità diverse:¹³

- la modalità *disease oriented (blunt and insensitive)* si basa sull'idea che ricevere cattive notizie è un'esperienza negativa e dolorosa per il paziente e il medico, evitando qualsiasi coinvolgimento emotivo, fornisce informazioni secondo la propria agenda. Le notizie sono limitate alla malattia di organo e non si invita il paziente ad esprimere il suo illness. Questo stile comunicativo è quello tipico del più generale metodo clinico "disease oriented" e l'obiettivo del medico è quello di neutralizzare l'emotività. La comunicazione punta a fornire solo istruzioni operative lasciando la cura dell'illness e del sickness ad altre figure professionali (psicologi, counselor).

Es: «*La tac ha evidenziato una cisti al rene, è necessario l'intervento chirurgico che potrebbe essere fatto martedì prossimo*».

- In un secondo modello, *l'emotion centered*, (definito anche *kind and sad* - gentile e triste) il medico insiste sulla tristezza del messaggio e dimostra un eccesso di empatia. Evita di dare false speranze e cerca di condividere la negatività della notizia. Questo stile comunicativo compassionevole per alcuni aspetti si rifà ai principi della medicina narrativa.

Es: «*Sono qui con voi a vivere questo momento particolare della vostra vita, anch'io provo disagio e tristezza. Se vi fa piacere posso rimanere con voi anche un'ora*».

- Nel modello *patient centered* (definito *comprendivo e positivo*) il medico trasmette le informazioni rispettando le caratteristiche e le esigenze del paziente, si assicura della comprensione delle informazioni fornite e condivide il suo *illness*.¹⁴ Questo stile comunicativo richiama la comunicazione del metodo clinico *patient centered* perché esprime collaborazione e condivisione dei bisogni, rassicura il paziente e il caregiver e va a costruire una relazione positiva con il paziente attraverso il suo *illness* e il suo vissuto di malattia. Questo stile di comunicazione viene percepito dal paziente più accogliente e solidale, non intimidatorio, misurato nei contenuti e nella tempistica in base alle esigenze personali.

Es: «*Vogliamo parlare delle prossime fasi trattamento? Siamo in grado di trattare questo tipo di cancro e le possibilità di guarigione sono buone. Condivido con voi le vostre idee, le vostre preoccupazioni e le vostre attese*» (Tabella 1).

In sintesi, la comunicazione di cattive notizie secondo il modello *patient centered* è da preferire rispetto a quella *disease centered* ed *emotional centered*. La comunicazione *patient centered*, ad esempio quella auspicata dal modello “Calgary Cambridge”:¹⁵ offre migliori risultati sul piano cognitivo (mantenimento della speranza, adeguatezza delle informazioni, disponibilità del medico, relazione medico paziente fondata sulla condivisione dell’*illness*) sul piano valutativo della visita medica (maggiore soddisfazione percepita) e sul piano emotivo (minor tensione, rabbia e depressione, minor sconforto e controllo dell’umore negativo).

Partendo da queste premesse negli ultimi anni sono stati proposti diversi protocolli specificatamente orientati alla comunicazione di cattive notizie (Spikes,¹⁶ il Breaks,¹⁷ il Comfort¹⁸ e la Calgary-Cambridge Framework for Breaking Bad News).¹⁹ Tutte le procedure concordano sui tre punti ritenuti indispensabili dalle linee guida:²⁰

- il primo riguarda la preparazione e la programmazione dell’incontro con il paziente e i familiari, cercando di capire da subito il grado di conoscenza del

paziente rispetto la sua malattia e la quantità e qualità delle informazioni che desidera ricevere;

- il secondo riguarda l’aderenza dell’informazione alla corretta diagnosi formulata con linguaggio appropriato e con tempi programmati;

- il terzo una risposta empatica alle emozioni del paziente. Naturalmente tutte le procedure riaffermano il valore dell’impatto non verbale come elemento qualificante la relazione medico paziente.²¹

Il medico potrà utilizzare la procedura che ritiene più vicina alle sue competenze, ma resta fermo il fatto che, prima di tutto, ogni medico dovrà sapere essere medico insieme al paziente in un contesto clinico *person oriented* ed avere una consapevole gestione delle proprie emozioni e di quelle del paziente e dei familiari.

Key messages

- Esistono tre modelli di comunicazione delle bad news: stile *patient centered*, stile *disease centered* e stile *emotional centered*.
- La comunicazione secondo il modello *patient centered* garantisce: sul piano cognitivo migliore adeguatezza delle informazioni e mantenimento della speranza; sul piano valutativo una maggiore soddisfazione della visita medica percepita dal paziente; sul piano emozionale minor tensione, rabbia e depressione da parte del paziente.
- Indipendentemente dalla procedura utilizzata il medico deve avere una consapevole gestione delle proprie emozioni e di quelle del paziente e dei familiari.

Una proposta...

L’effetto della cattiva notizia sul paziente è, chiaramente, un motivo di scempenso psicologico di notevole impatto emotivo. Anche i familiari, spesso, sviluppano uno stato di esaurimento psicofisico meglio conosciuto come *caregiver burden*^{22,23} con un importante effetto secondario sulla compliance familiare verso il trattamento e la cura. La bad news coinvolge, infatti, anche il *sickness* del paziente, ossia la dimen-

Tabella 1. Modelli di comunicazione delle bad news.

	Stile comunicativo del medico
Patient centered	Il paziente percepisce una comunicazione più accogliente, solidale, non dominante. Riceve adeguate informazioni, non affrettate nel tempo e mantiene appropriate speranze. Il paziente si sente più soddisfatto, si sente meno negativo nonostante le cattive notizie.
Disease centered	Il paziente si sente più teso, nervoso, arrabbiato. È meno soddisfatto perché non è riuscito a condividere le proprie emozioni con il medico. Sul mantenimento della speranza della guarigione tuttavia non vi sono differenze con il metodo <i>patient centered</i> perché ci si affida molto alla competenza professionale del medico e questo valore è indipendente dallo stile comunicativo.
Emotional centered	Viene percepito dal paziente come il meno adatto perché aumenta le emozioni negative come l’ansia, la depressione e la solitudine. Trasmette poche speranze e pur condividendo le emozioni con il medico, il grado di soddisfazione da parte del paziente è sovrapponibile a quello del <i>disease centered</i> e comunque inferiore a quello <i>patient centered</i> .

sione sociale della malattia, il modo in cui la malattia e il malato vengono percepiti dalla rete sociale e, soprattutto, il modo in cui la patologia modifica gli assetti relazionali dell'ambiente in cui il paziente è inserito.²⁴ Componente fondamentale in questo contesto, è la capacità del medico di rendere la propria comunicazione più efficace possibile facendo fronte alla sua emotività negativa e agli effetti di questa nella relazione con pazienti, caregiver e familiari.

Alcune interessanti ricerche^{18,25,26} hanno evidenziato che i livelli di stress rilevati nel medico e nel paziente durante la comunicazione di cattive notizie seguono andamenti diversi: nel paziente il livello di stress sale bruscamente al momento della comunicazione della diagnosi, raggiunge il suo punto più elevato alla fine del colloquio e tende a rimanere stabile anche nei giorni successivi. L'alterazione dello stato emotivo del paziente (che va da reazioni disforiche ad accessi di rabbia e di negazione) può dare origine ad alcuni problemi nell'efficace ricezione del messaggio clinico (che può essere frainteso, distorto o - addirittura - ignorato).

Nel medico, invece, il maggior livello di stress è percepito all'inizio del colloquio in cui viene restituita la diagnosi negativa al paziente e inizia gradualmente ad aumentare con l'avvicinarsi del momento dell'incontro; scende progressivamente fino a scomparire poco tempo dopo la fine del colloquio. Il professionista non adeguatamente formato, e non consapevole delle proprie reazioni emotive a questa forma di stress, andrebbe ad iniziare una relazione fornendo segnali verbali e non verbali di tensione e di ansia che - specularmente - innalzano anche il livello di ansia del paziente. La tensione affettiva che si crea durante la restituzione della diagnosi può essere causa di vari problemi:

- il medico nel corso del colloquio è portato a tergiversare tanto più e con tanta più frequenza laddove sia coinvolta una malattia dalla traiettoria morbosa incerta o scarsa (*prognostic paralysis - eclissi della prognosi*);^{27,28} evitare l'eclissi della prognosi significa non solo saper comunicare cattive notizie ma anche saper proporre e implementare una strategia assistenziale orientata all'illness del paziente e al senso di efficacia del caregiver;²⁹
- il medico si distacca emotivamente dalla relazione terapeutica restringendo la conversazione su tecnicismi, formule linguistiche generalizzate e modelli comunicativi standardizzati;³⁰ questa forma di comunicazione tecnicistica (che potremmo comodamente definire "difensiva") induce a facili fraintendimenti, all'acquisizione da parte del paziente di convinzioni errate o parziali delle proprie condizioni e a incomprensioni circa le indicazioni cliniche che possono inficiare la compliance terapeutica e, di conseguenza, l'aderenza del paziente alla cura.

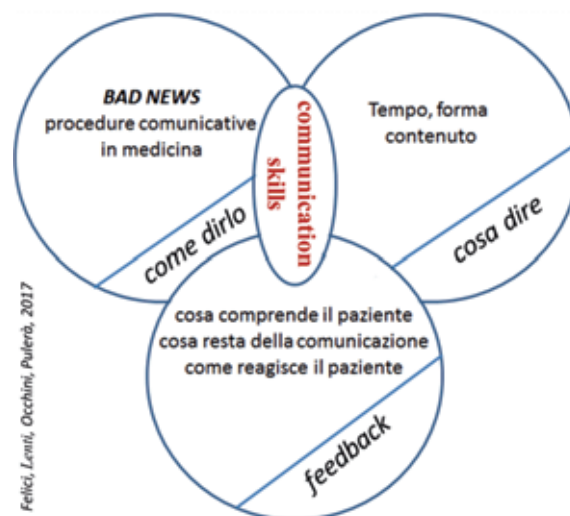
Da qui, la necessità di ribadire la delicatezza e l'at-

tenzione che dovrebbero essere riservate al setting e alla forma comunicativa più appropriata. Non mancano in questo senso modelli di intervento e procedure standardizzate ma, nonostante ciò, nella pratica clinica quotidiana si continuano ad osservare forme comunicative inadeguate (tanto frustranti per il medico quanto ansiogene per il paziente).³¹

Per garantire un'efficacia comunicativa standardizzata è necessaria, da parte del medico, l'acquisizione della consapevolezza (*mindfulness*) e lo sviluppo di specifiche competenze comunicative (*advanced communication skills*). Per quanto riguarda la consapevolezza è fondamentale che il medico impari a conoscere il proprio soggetto *stile comunicativo* di fronte ai pazienti e di fronte alla comunicazione di una bad news; di pari passo è fondamentale che acquisisca la consapevolezza che lo stile comunicativo individuale è - per l'appunto - "individuale" e diventa efficace ed adeguato solo nel momento in cui è padroneggiato e consapevolmente utilizzato³² in un contesto clinico *patient oriented*.²¹⁻³³

Per quanto riguarda il processo formativo, questo dovrebbe essere fortemente indirizzato alla comprensione dell'illness del paziente e dei familiari. Nella Figura 1 viene presentata una sintesi delle competenze fondamentali che possono essere acquisite attraverso specifici training formativi. La comunicazione della bad news, infatti, implica che il medico sappia *cosa dire* rispettando i tempi dettati dall'illness del paziente, le sue capacità di comprensione della diagnosi (uso di un linguaggio adeguato al paziente che si ha di fronte) e le sue esigenze di conoscenza (non tutti vogliono sapere tutto e non nei dettagli).

Ma - altrettanto importante - è il *come dire* rispetto



Felici, Lenzi, Occhini, Pulera, 2017

Figura 1. La comunicazione delle bad news.

alle aspettative che ha il paziente e alle sue attese di guarigione o di recupero. E tutto questo sarebbe completamente inutile se il medico non si preoccupasse di raccogliere dallo stesso paziente e dai suoi caregiver un *feedback* che permetta di comprendere cosa è rimasto al paziente delle informazioni trasmesse, come queste sono state elaborate e soprattutto come, l'interazione fra questi elementi, possa favorire o inibire l'aderenza del paziente al trattamento o alla sua interruzione.

Sul piano formativo dobbiamo ricordare come l'insegnamento e l'apprendimento della comunicazione delle cattive notizie sia mirata ad una migliore competenza clinica in generale (*Advanced Communication Skills*) e dovrà prevedere diverse strategie didattiche (lezioni interattive, discussioni di piccoli gruppi, giochi di ruolo con video registrazioni, attività pratiche cliniche). Il medico potrà utilizzare la procedura che ritiene più vicina alle sue competenze ma resta fermo il fatto che, prima di tutto, ogni medico dovrà sapere essere medico insieme al paziente in un contesto clinico *patient oriented* ed avere una consapevole gestione delle proprie emozioni e di quelle del paziente e dei familiari.

Key messages

- Il medico, indipendentemente dalla procedura comunicativa, deve essere consapevole del proprio stile comunicativo e dei meccanismi emotivi che lo facilitano o lo ostacolano.
- L'acquisizione di *advanced communication skills* attraverso specifici corsi di formazione rappresenta comunque la base conoscitiva per una adeguata comunicazione al paziente, ai familiari e ai caregiver.
- La verifica del raggiungimento degli obiettivi condivisi con il paziente nei vari momenti relazionali è una condizione obbligatoria per confermare l'efficacia clinico-terapeutica del processo comunicativo.

Bibliografia

1. Vandekieft G.K., Breaking Bad News, *American Family Physician*, 2001;64, 1975-1978.
2. Murtagh F.E., Preson M., Higginson I., Patterns of dying: Palliative care for non-malignant disease, *Clinical Medicine*, 2004;4(1), 39-44.
3. Delle Fave A., Bassi., *Psicologia e Salute. Esperienze e risorse dei protagonisti della cura*, UTET, Milano, 2013 (II° edizione).
4. Larson D.G., Tobin D.R., End of Life conversations. Evolving practice and theory, *Journal of the American Medical Association*, 200;27, 284-312.
5. Beauchamp T.L., Childress J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York, 2001.
6. Paris J.J., Reardon F.E., Physician refusal of requests for futile or ineffective interventions, *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics* 1993;2, 127-134.
7. Schneiderman L.J., Jecker N., Jonsen A., Medical futility: its meaning and ethical implications, *Annals of Internal Medicine* 1990;112, 949-954.
8. Council of Europe, Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations, 2014.
9. Barnett M.M., Fischer J.D., James P.R., et alii., Breaking bad news: Consultants' experience previous education and views on educational format and timing, *Med. Educ.*, 2007;41, 947-956.
10. Kendall M., Buckingham S., Ferguson S., Hewitt N., Pinnock H., We need to stop looking for something that is not there, *NPJ Primary Care Respiratory Medicine*, 2014;24, 14031.
11. Fallowfield L., Giving sad and bad news, *Lancet*, 1993;Feb 20; 341(8843), 476-478.
12. Mast M.S., Kindlimann A., Langewitz W., Recipients' perspective on breaking bad news: how you put it really makes a difference, *Patient Education and Counseling*, 2005;58, 244-251.
13. Brewin T.B., Three ways of giving bad news, *Lancet*, 1991;337, 1207-1209.
14. Bensing J., Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine, *Patient Education and Counseling*, 2000;39, 17-25.
15. Kurtz S.M., Silverman J.D., The Calgary-Cambridge observation guides: an aid to defining the curriculum and organising the teaching in communication training programs, *Medical Education*, 1996;30, 83-99.
16. Baile W.F., Buckman R., Lenzi R., Globber G., Beale E.A., Kudelka A.P., SPIKES A six step protocol for delivering bad news. Applications to the patient with cancer, *Oncologist*, 2000;5(4), 302-311.
17. Narayana V., Bista B., Koshy C., Protocol for Breaking Bad News, *Indian Journal of Palliative Care*, 2010;May 16(2), 61-65.
18. Villagran M., Goldsmith J., Wittenberg-Lyles E., Baldwin P., Creating COMFORT: A Communication-based model for Breaking Bad News, *J Communication Education*, 2010;59(3), 220-234.
19. Draper J., *Communication Skills Cascade*, Postgraduate Medical Education, Cambridge, 2014
20. Girgis A., Sanson-Fischer R.W., Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners, *Journal of Clinical Oncology*, 1995;13, 2449-56.
21. Rossi L., Lima C.C., Queiroz I.N., et alii, The perception of patients about non-verbal communication in health-care. *Rev. Bras. Med. Ed.*, 2010;34, 363-70.
22. Occhini L., Pulerà A., Felici F., Lenti S., Cure palliative, assistenza domiciliare e caregiver burden: il modello dell'efficienza terapeutica. *Quaderni Ital J Med* 2017; 5(1), 46-54.
23. Goldsmith J., Wittenberg E., Platt C.S., Iannarino N., Reno J., Family caregiver communication in oncology: advancing a typology, *Psychoncology*, 2016;25(4), 463-70, doi: 10.1002/pon.3862.
24. Occhini L., Pulerà A., Felici F., L'illness del paziente: una Evidence Based Medicine, *Quaderni Ital J Med* 2017;5(1), 39-45.
25. Ptacek J.T., Eberhardt T.L., Breaking bad News: a review of the literature, *JAMA*, 1996;276, 496-502.
26. Sampson E.L., Robinson L., End of life care in dementia: Building bridges for effective multidisciplinary care. *Dementia*, 2009;8(3), 331-334.
27. Monden K., Gentry L., Cox T., Delivering bad news to

- patients, Proc. (Bayl Univ Med Cent), 2016:Jan. 29(1), 101-102.
28. Stewart S., McMurray J.J.V., Palliative care for heart failure. Brit. Med. Jour., 2002:325(9), 15-16. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.325.7370.915>.
 29. Epiphaniou E., Shipman C., Harding R., Avoid 'prognostic paralysis – just get ahead and plan and coordinate care, NPJ Prim. Care Respir. Med., 2014:24, 14085.
 30. Murray S.A., Boyd K., Sheikh A., Palliative care in chronic illness. We need to move from prognostic paralysis to active total care, BMJ 2005:330, 611-612.
 31. Bara B.G., Pragmatica Cognitiva. Bollati Boringhieri, Torino, 1999.
 32. Occhini L., Stili comunicativi e formazione all'efficacia relazionale, in: AA.VV., Systema Naturae, vol. 8, Edizioni Altravista (PV), 2010:247-259.
 33. Occhini L., Pulerà A., Felici M., Illness e comportamento di malattia. Quaderni Ital J Med 2017:5(1),46-54.

Non-commercial use only