



TERAPIA DEL DOLORE E PALLIAZIONE

Comunicazione della prognosi infausta e del decesso

Bignamini Chiara Maria

UOC PSICOLOGIA

ASST Papa Giovanni XXIII

Bergamo, 1 ottobre 2022

La comunicazione di brutte notizie

E' uno degli aspetti cardine del lavoro del medico, in grado di rafforzare un'alleanza e condivisione di obiettivi di cura, anche in un contesto di cure palliative.

Numerosi sono gli studi disponibili in letteratura, seppure ci si ritrovi poi da soli nel cercare le parole e le modalità «giuste per dirlo».

La comunicazione di brutte notizie

Numerose le variabili in campo:

si pensi anche solo all'impatto della *comunicazione non verbale*, meno sottoponibile a «censura», che tradisce gli effettivi sentimenti, stati d'animo e opinioni.

Una *comunicazione è efficace* se vi è *congruenza* tra il messaggio verbale e quello non verbale.

Incongruenza tra linguaggio verbale e non verbale

E' stato dimostrato come in caso di incoerenza tra i due livelli comunicativi, in presenza perciò di un «doppio messaggio», prevalga sempre la comunicazione non verbale, inconsapevolmente percepita come più diretta, sincera e meno controllata.

La comunicazione di brutte notizie

Il bisogno di potersi dotare di dispositivi comunicativi efficaci nasce dalla consapevolezza della complessità del processo stesso e dal tentativo di contenere il rischio di incorrere in una relazione di cura difficile.

La comunicazione di brutte notizie

La qualità di una comunicazione e, perciò, di una relazione di cura è in grado di influenzare il processo di elaborazione di quanto comunicato e la presa di decisioni sia in merito alla cura stessa, sia alle eventuali decisioni di fine vita.

La comunicazione di brutte notizie

Non sempre è possibile gestire una comunicazione così come desidereremmo farlo, né come immaginiamo debba essere fatto.

Pensiamo ad esempio a quanto è accaduto durante le prime fasi della pandemia da Covid-19...

Time-critical telephone conversations in the emergency department: lessons learnt from a pilot educational project to improve communication skills over the telephone in response to the COVID-19 global pandemic

Edwards S, Keillor L, Sandison L, Millett A, Davies F
BMJ, *Emergency Medicine Journal*, UK 2022 Sep; 39(9):712-715.

Diversi sono stati i contributi volti a supportare gli operatori sanitari nel difficile compito di *comunicare brutte notizie al telefono*.

Alcuni programmi di formazione hanno suggerito di prestare attenzione alla sicurezza del destinatario (ad esempio, che non fosse alla guida di un'auto), che avesse qualcuno accanto e che fosse previsto del silenzio dopo aver fornito cattive notizie. Viene suggerita l'opportunità di prendere appunti prima di chiamare e di offrire una telefonata di ritorno.

La comunicazione di una prognosi infausta

Comunicare una prognosi infausta è fonte di sofferenza o comunque disturbo, anche per il curante.

Si ha la necessità di rendere il più possibile sostenibile quanto si deve comunicare, sia per l'altro che per sé stessi.

Mismatch between Pediatric Oncologists' Private and Parent-Facing Prognostic Communication: Communication Patterns Used to Soften Prognostic Disclosure

Porter AS, Woods C, Stall M, Baker JN, Mack JW, Kaye EC
Journal of palliative medicine 2022 Aug 17

Uno studio condotto in Tennessee ha esplorato la modalità con la quale alcuni *Pediatrri Oncologi* comunicano una prognosi infausta ai genitori di bambini ammalati. L'analisi ha mostrato come i medici tendessero ad «ammorbire» la comunicazione attraverso tre modalità:

- affermazioni che riconoscono una prognosi difficile, lasciando spazio alla *possibilità di cura*
- *vago avvertimento*: affermazioni che segnalano la possibilità di una ulteriore progressione di malattia, senza offrire dettagli
- *dati senza interpretazione*: affermazioni che descrivono in dettaglio i risultati della progressione della malattia senza spiegarne il significato in termini di vita futura o sopravvivenza

SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer

W F Baile, R Buckman, R Lenzi, G Guber, E A Beale, A P Kudelka
Oncologist. 2000; 5(4):302-11

Il protocollo, proposto diversi anni fa per supportare la comunicazione in Oncologia, è articolato su sei passaggi e mira a consentire al medico di:

raccogliere informazioni dal paziente, trasmettere le informazioni mediche, fornire supporto al paziente e suscitare la sua collaborazione nello sviluppo di una strategia o di un piano di trattamento per il futuro.

La comunicazione di brutte notizie

Protocollo SPIKES

S – *Setting up*: preparare il contesto (le informazioni, il luogo...)

P – *Perception*: comprendere la percezione del paziente

I – *Invitation*: comprendere la disponibilità del paziente a ricevere informazioni

K – *Knowledge*: trasmettere le informazioni

E – *Emotions*: riconoscere, comprendere e favorire l'espressione delle emozioni del paziente (prendendo il tempo necessario)

S – *Strategy & Summary*: verificare quanto compreso dal paziente e proporre la condivisione di una pianificazione futura

The use of protocol in breaking bad news: evidence and ethos

International Journal of Palliative Nursing Vol. 22, No. 6 Review

A Dean, S Willis

27 Jun 2016

Uno studio canadese ha messo in evidenza come il protocollo Spikes fosse apprezzato da pazienti con diverse patologie, relativamente all'utilizzo dell'*empatia*, alla *spiegazione della diagnosi*, alla disponibilità di *tempo* e alla *verifica* di quanto compreso.

I pazienti sottolineavano inoltre l'importanza di poter avere riferimenti di *associazioni di malati* e *materiale scritto*, oltre alla possibilità di un *follow up a breve*.

Si è infine rilevato come i pazienti dichiarassero di *non gradire il "tocco empatico"*, spesso fonte di ulteriore apprensione.

Assessing Patient Perspectives on Receiving Bad News: A Survey of 1337 Patients With Life-Changing Diagnoses

AJOB Empirical Bioethics 2019 Jan-Mar; 10(1):36-43
RD Mirza, M Ren, A Agarwal, GH Guyatt

Uno studio canadese ha mostrato come il protocollo Spikes potrebbe non soddisfare pienamente le esigenze dei pazienti o rispecchiare quanto avviene realmente nel dare cattive notizie.

Gli autori si interrogano circa il rischio che un protocollo possa in realtà ostacolare una cura individualizzata e la costruzione di un vero rapporto tra paziente e professionista.

La comunicazione di una prognosi infausta

E' un evento in grado di modificare completamente la percezione di se stessi, della propria vita, creando inevitabilmente un "prima" e un "dopo".

Per tali motivi è importante considerarne la portata traumatica:
è un'esperienza di particolare gravità che compromette il senso di stabilità e continuità fisica o psichica di una persona.

M Giannantonio

http://www.psicotraumatologia.com/cosa_trauma_psicologico.htm

Nelle esperienze traumatiche

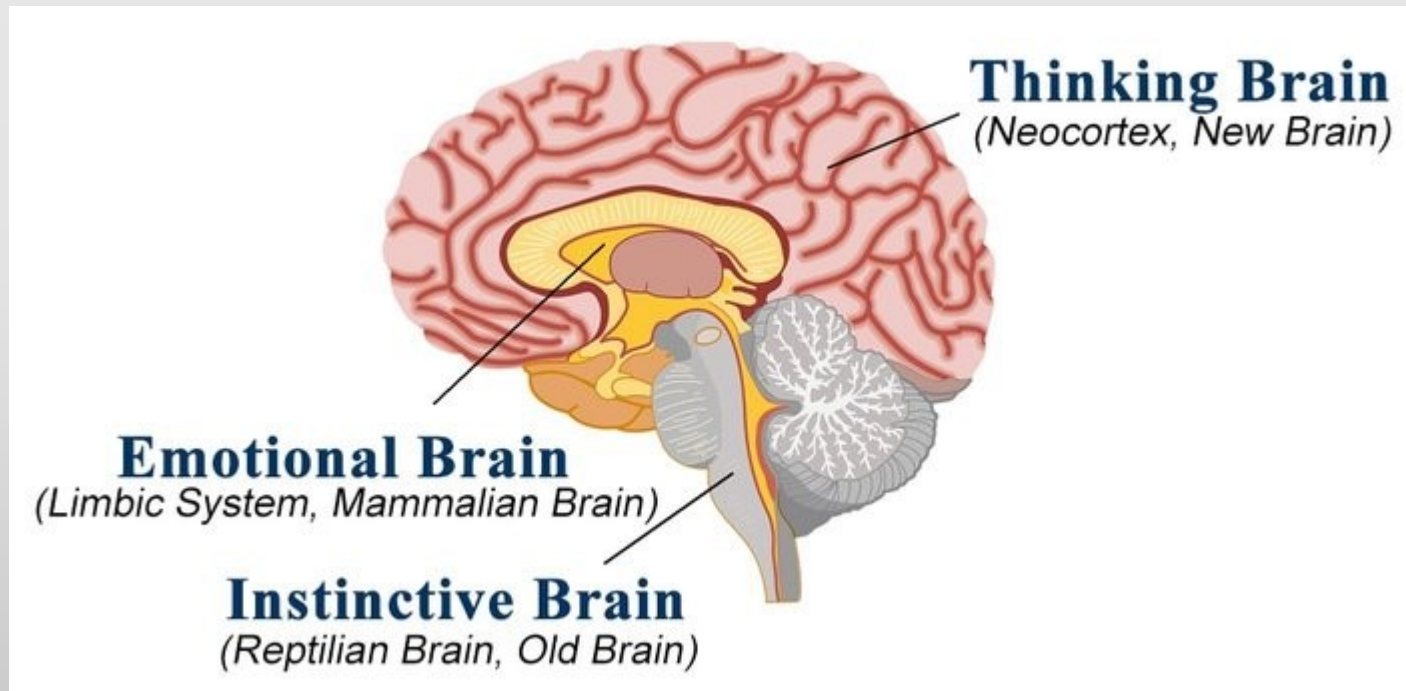
Non risultano essere sufficienti le abituali strategie di coping e i meccanismi di difesa solitamente utilizzati.

Ciò comporta una catena di risposte psicosomatiche atte a trovare un adattamento nell'emergenza.

Nelle esperienze traumatiche

Il nostro cervello modifica in automatico il proprio funzionamento, per fronteggiare una situazione di eccezionale portata, al fine di salvaguardare la nostra sopravvivenza sia organica, sia psichica.

I tre cervelli di Paul MacLean



Per l'immagine:

<https://www.scistress.com/stress.html>

I tre cervelli di Paul MacLean

- **Cervello rettiliano:** gestisce la sopravvivenza attraverso reazioni automatiche
- **Area limbica:** è la sede delle emozioni
- **Area neocorteccia:** gestisce le elaborazioni cognitive, parte razionale, coscienza

Le esperienze fortemente stressanti e traumatiche

Gli studi effettuati attraverso tecniche di neuroimaging sulle persone che hanno vissuto un trauma mostrano che:

- l'area di maggiore attivazione cerebrale corrisponde all'area limbica e, in particolare l'amigdala, oltre al sistema «rettiliano» del tronco dell'encefalo
- l'area di Broca è interessata da una disattivazione significativa (area del linguaggio)
- la corteccia prefrontale dorsolaterale ha una significativa disattivazione

Attivazione della catena di risposte psicosomatiche al trauma

Adrenalina e cortisolo: viene sollecitata la loro produzione al fine di preparare le persone all'attacco o alla fuga.

Questa sollecitazione *può perdurare nel tempo se l'esperienza traumatica non è conclusa o non è percepita come tale:* questa costante attivazione può strutturarsi in sintomi e disturbi, quali difficoltà di attenzione, concentrazione, memoria e disturbi del sonno (iperarousal).

Nelle esperienze traumatiche

Durante un'esperienza traumatica, estrema, le persone possono avere reazioni differenti, dall'attacco alla fuga, fino al «congelamento» (Fight, Flight, Freeze).

Nella percezione del dolore...

What do ratings on unidimensional pain and emotion scales really mean? A Multidimensional Affect and Pain Survey (MAPS) analysis of cancer patient responses.

Knotkova H., Crawford Clark W., Mokrejs P., Padour F. & Kuhl J.
Journal of pain and symptom management, 2004, 28(1), 19–27

I risultati dimostrarono che le paure dei pazienti, associate all'aspettativa di dolore, erano correlate al loro consumo postoperatorio di morfina.

Maggiori le aspettative di dolore, maggiore il consumo di analgesico.

Impact of psychological factors in the experience of pain

Linton, S. J., & Shaw, W. S.
Physical therapy, 2011, 91(5), 700-711

Una delle caratteristiche più dirompenti del dolore è il disagio emotivo. La tipica reazione emotiva al dolore include ansia, paura, rabbia, senso di colpa, frustrazione e depressione.

Il modo in cui queste emozioni sono regolate ha implicazioni sull'impatto sul dolore. In effetti, le emozioni sono potenti motori del comportamento e modellano la nostra esperienza del dolore attraverso connessioni neurali dirette.

Fear-Avoidance Beliefs and Chronic Pain

Gatchel RJ, Neblett R, Kishino N, Ray CT.
The Journal of Orthopaedic and Sports of Physical Therapy
2016 Feb; 46(2):38-43

L'aspettativa di una minaccia di dolore intenso spesso si traduce in una costante vigilanza e monitoraggio delle percezioni dolorose, rendendo talvolta insopportabili anche sensazioni di dolore a bassa intensità.

Cognitive and emotional control of pain and its disruption in chronic pain

M. Catherine Bushnell, Marta Čeko, and Lucie A. Low
Nature Reviews. Neuroscience
2013 Jul, 14: 502-511

L'esperienza del dolore può essere profondamente influenzata dagli stati emotivi e dalla direzione dell'attenzione. Nell'elaborazione del dolore sono coinvolte più regioni cerebrali che sono cruciali anche per la percezione di emozioni e per l'attenzione.

La stabilizzazione

Una persona spaventata, in condizioni di elevato stress, se non di trauma, necessita in primo luogo di stabilizzazione, così come lo è per un «paziente instabile» sul piano organico.

La stabilizzazione...

E' necessario lavorare affinché l'area emotiva del cervello possa ridurre la propria iperattivazione e favorire una maggiore messa in campo di competenze e risorse cognitive e adattive.

Stabilizzare la persona permettendole di «controllare» maggiormente quanto sta accadendo, o accadrà, attraverso l'informazione, la previsione e la partecipazione.

Silence in Conversations About Advancing Pediatric Cancer

SL Rockwell, CL Woods, ME Lemmon, JN Baker, JW Mack, KL Andes, EC Kaye
Frontiers in Oncology, 2022 Jun 29

Uno studio condotto negli Stati Uniti ha permesso di rilevare un utilizzo consapevole di pause di silenzio nella comunicazione tra Pediatri Oncologi e i genitori di bambini gravemente ammalati.

Il “*silenzio intenzionale*” si è dimostrato uno strumento utile a favorire spazi di elaborazione, l’emergere di domande e l’espressione emotiva.

Silence in Conversations About Advancing Pediatric Cancer

SL Rockwell, CL Woods, ME Lemmon, JN Baker, JW Mack, KL Andes, EC Kaye
Frontiers in Oncology, 2022 Jun 29

Alcune ricerche hanno mostrato come a volte i medici rispondano in modo incoerente ai segnali emotivi e alle preoccupazioni espresse dai paziente e familiari, dominando spesso verbalmente le conversazioni e concedendo meno tempo all'altro per eventuali domande o per un confronto.

D'altro canto è stato dimostrato come i pazienti e i familiari attribuiscono grande valore al riconoscimento da parte del medico delle proprie emozioni durante una comunicazione difficile.

Reassurance can hurt: parental behavior and painful medical procedures

McMurtry CM, McGrath PJ, Chambers, *J Pediatr* 2006;148:560–1

E' possibile parlare di rassicurazione solo se si passa attraverso il riconoscimento di quegli elementi «spaventosi e potenzialmente traumatici», per i quali la rassicurazione stessa diventa necessaria.

Notification of Unexpected, Violent and Traumatic Death: A Systematic Review

D De Leo, J Zammarrelli, A Viecegli Giannotti, S Donna, S Bertini, A Santini, C Anile
Frontiers in Psychology, 2020 Sep 24

La comunicazione di un decesso è un evento in grado di influenzare il futuro percorso di elaborazione del lutto.

E' emerso come la possibilità di trovare un significato alla perdita sia un fattore protettivo rispetto al rischio di sviluppare un PTSD.

Notification of Unexpected, Violent and Traumatic Death: A Systematic Review

D De Leo, J Zammarrelli, A Viecelli Giannotti, S Donna, S Bertini, A Santini, C Anile
Frontiers in Psychology, 2020 Sep 24

Nei lavori revisionati (dal 1966 al 2019) è evidenziata l'importanza del comunicare la notizia con semplicità, prossimità, in un contesto il più possibile adeguato. La velocità con cui l'informazione veniva fornita risultava essere una variabile significativa (dare del tempo), oltre alla possibilità di ulteriori successivi contatti.

Notification of Unexpected, Violent and Traumatic Death: A Systematic Review

D De Leo, J Zammarrelli, A Viecegli Giannotti, S Donna, S Bertini, A Santini, C Anile
Frontiers in Psychology, 2020 Sep 24

Non aiuta:

- il fornire consigli per una rapida ripresa o incoraggiamenti non richiesti
- una eccessiva identificazione di chi comunica

Notification of Unexpected, Violent and Traumatic Death: A Systematic Review

D De Leo, J Zammarrelli, A Viecegli Giannotti, S Donna, S Bertini, A Santini, C Anile
Frontiers in Psychology, 2020 Sep 24

Aiuta:

- La vicinanza
- La possibilità di esprimere emozioni
- La prossimità di un persona significativa

Doctors' stress responses and poor communication performance in simulated bad-news consultations

R Brown, S Dunn, K Byrnes, R Morris, P Heinrich, J Shaw
Acad Med. 2009 Nov;84(11):1595-602

In questo studio venivano misurati alcuni parametri (la frequenza cardiaca e la sua variabilità) in gruppi di medici con anzianità di servizio differente, per valutare l'impatto della comunicazione di cattive notizie, in una condizione di simulazione.

La ricerca ha mostrato un impatto significativo sui parametri considerati, seppure si trattasse di una situazione più "protetta". Ciò in particolare per coloro che risultavano più inesperti o più affaticati.

Traumatizzazione vicaria

Sebbene solitamente l'operatore in emergenza sviluppi una soglia di tolleranza abbastanza elevata nei confronti di situazioni che, occasionalmente o cronicamente, possono mettere a repentaglio il suo equilibrio psicologico, nondimeno il rischio di essere seriamente coinvolto nelle esperienze traumatiche delle persone che soccorre (traumatizzazione vicaria) deve essere tenuto in seria considerazione.

Aiuta...

Sentirsi utili

Trovare una buona sintonia con chi curiamo e con il gruppo di lavoro

Avere occasioni di formazione e confronto

Perdonarsi quanto non siamo stati e non siamo in grado di fare...

La comunicazione

E' uno degli strumenti che ci permette di costruire la relazione di cura: non è il fine, ma il mezzo...

E' ciò che rende possibile un incontro, quale atto di cura che arricchisce di significato le pratiche cliniche.

Ciò che ci può orientare nella scelta delle strategie comunicative è il rispetto per la storia, sofferenza e fragilità di chi incontriamo.

E' la disposizione all'ascolto e la tensione volta a trovare una soluzione condivisa, anche laddove la vita termini.

Grazie!

cbignamini@asst-pg23.it