# Comunicazione di cattive notizie

Gabriella Bianchi Micheli
Psicologa clinica e Psicoterapeuta FSP
Specialista in Psiconcologia FSP

# Quale è la cattiva notizia ?

- È una notizia che cambia radicalmente e in modo negativo la visione del proprio futuro
- È tanto più "cattiva" quanto più ampia è la differenza tra le aspettative del paziente e la realtà clinica
- Noi siamo parte del sistema comunicativo e il nostro coinvolgimento emotivo, inevitabile, viene percepito dal contesto (paziente e familiare)
- Come si percepisce?

# Non si può non comunicare

# Testimonianza

"Abbiamo bisogno di uno **specialista** che sia **competente e capace**.

Abbiamo però anche bisogno di **essere ascoltate, capite e poterci affidare**… dobbiamo costruire assieme **la fiducia**.

Non sempre hai le domande quando te le chiedono e a casa, da sola, esce il peggio, le **paure**… anche l'**insoddisfazione** e la **rabbia**!"

# L’obiettivo principale della comunicazione è :

**Curante**

- **Comprendere** la realtà del mio interlocutore e
- **Aiutare** il mio interlocutore **a comprendere** la mia realtà

**Paziente**

- **“Sapere e capire”**
- **“Sentirsi accolto, ascoltato e compreso”**

# Il tempo per parlare

- Il medico interrompe il paziente in media 18 secondi dopo che ha iniziato a parlare
- Il primo disturbo che il pz segnala non è spesso il più importante
- I pazienti che non sono interrotti parlano raramente più di un minuto e mai più di tre minuti

Beckman, 1985

## Patricia Allen, 50 anni, presidentessa della English Speaking Cancer Association (ESCA)

**Come le è stata comunicata la diagnosi?**

**Per telefono. Devo tuttavia ammettere che sono stata io stessa a chiederlo al mio medico. È stato un errore: la notizia mi ha sconvolta, ed ero da sola.**

**Cosa avrebbe dovuto fare il medico?**

**Non avrebbe dovuto assecondare la mia richiesta e insistere affinché mi recassi nel suo studio. E non da sola, ma con un'altra persona.**

# Comunicazione di cattive notizie

Gli studi hanno dimostrato che solo **un terzo delle informazioni** fornite viene **recepito dal paziente**. Il resto va perduto a causa dello shock emotivo.

Meglio se il paziente non è solo ma accompagnato da un familiare.

Si rende necessario **ripetere** una parte delle informazioni.

Dopo la comunicazione della cattiva notizia, la persona **distoglie lo sguardo** e si concentra sul proprio mondo interno, difficile da prevedere.

Non dare informazioni **al telefono**, se sono buone eccitano altrimenti sconvolgono (e se la persona non fosse seduta?)

# 30 anni di ricerca

- I pazienti vogliono **informazioni oneste** sulla malattia e i trattamenti
- Le informazioni ricevute permettono di prender parte al **processo decisionale**:
  - Costruire la fiducia con i curanti
  - Trovare un senso alla malattia
- Parallelamente, pazienti e familiari necessitano di **speranza**
- **Sfida per il personale curante**: essere realistici e onesti nel fornire le informazioni mantenendo la speranza

# Importanza della comunicazione

Gabriella Bianchi Micheli

# Tecniche comunicative si possono apprendere

Gabriella Bianchi Micheli

# Comunicare con i pazienti e i loro familiari

- Dare **informazioni**
- Capire i **timori e le preoccupazioni** dei pazienti e dei familiari
- Gestire le **emozioni**
- **Aiutare a riflettere e decidere**

# Tecniche di comunicazione che favoriscono l ‘espressione di timori e preoccupazioni

- **Domande aperte**:

  „ Mi racconti più dettagliatamente“, “ Come sta oggi?”
- **Chiarire aspetti psicologici**:

  „ Cosa prova quando stente dolore?“
- **Esprimere la partecipazione emotiva**:

  „ Quando sento che cosa Le è successo capisco che possa avere dei momenti di disperazione“
- **Riassumere**:

  „ Provo a riassumere quanto mi ha detto …“

**Maguire P, Faulkner A, Booth K, Elliott C, Hillier V (1996). Helping cancer patients disclose their concerns. Eur J Cancer 32A: 78-81.**

# Tecniche di comunicazione che bloccano l ‘espressione di timori e preoccupazioni

- **Domande suggestive**:
  “Oggi va meglio, vero?”
- **Concentrarsi esclusivamente su aspetti fisici**:
  “Come va con l ‘appetito? E ‘ andato di corpo? Com ‘è il peso?”
- **Rassicurazione prematura**:
  “Vedrà che tutto andrà bene, si riprenda e dimentichi semplicemente questo brutto periodo”.

**Maguire P, Faulkner A, Booth K, Elliott C, Hillier V (1996). Helping cancer patients disclose their concerns. Eur J Cancer 32A: 78-81.**

# Dolore negato

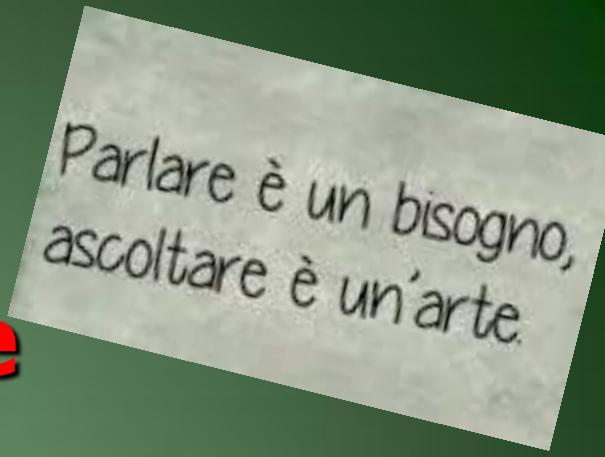
"Dicendo che tutto si sistemerà o **sdrammatizzando** si **nega il nostro dolore per la malattia**.

Il personale deve poter accogliere la nostra **sofferenza e insoddisfazione**, magari momentanea.

Non è contro di loro che si manifesta la rabbia e il dolore ma **contro la malattia**. Non dovrebbero prendersela o sentirsi attaccati personalmente…

Da giovane e bella diventi malata e brutta e lo devi accettare… con il tempo!"

Sandra




# Inizio della consultazione

- Domanda aperta
- Atteggiamento di ascolto
- Capire quanto il paziente già sa
- Usare un linguaggio adeguato alla paziente
- Rispettare la negazione e il diritto del paziente a non essere informato nei dettagli (capire cosa vuole sapere)

# Condividere le informazioni

- Allinearsi al punto di partenza del paziente
- Condividere le informazioni in modo chiaro e strutturato:
- Dare le informazioni in piccole dosi
- Verificare il grado di comprensione
- Invitare attivamente a porre domande

# Attenzione alle emozioni

- Riconoscere i sentimenti del paziente
- Cercare di formulare cosa prova il paziente (dare un nome)
- Comunicaglielo in modo rispettoso, con l' intensità adeguata, sotto forma di una domanda (legittimare le emozioni)
- Osservare le reazioni del paziente

# Emozioni

- **Evitare** di:
  - confortare e minimizzare prematuramente
  - dare consigli affrettatamente
- **Non banalizzare i possibili effetti collaterali** (dolore, stanchezza, cicatrici, insoddisfazione)
- **Dimostrare:**
  - comprensione
  - Autorevolezza
- **Saper ascoltare**

# PIANIFICARE IL PROCEDERE

- Compilare la lista delle **priorità**
- Discussione delle **diverse proposte terapeutiche**
- Coinvolgere **altre risorse**
- **Esplorare il campo**
- Non imporre, non forzare le scelte **ma lasciare il tempo per decidere**

# QL survivors and family caregiver

- Few studies have examined the quality of life of *both* cancer survivors and family caregivers during the survivorship period.
- A stratified, random sample of 123 cancer survivors and 123 family caregivers (N = 246) were interviewed 1-6 years after cancer treatment had ended.
- Results indicated that cancer survivors reported significantly higher quality of life, less fear of cancer recurrence, and more support than their family caregivers.
- Including both survivors and family caregivers in programs of care.

S. Mellon, L. Northouse and coll, A Population-Based Study of the Quality of Life of Cancer Survivors and Their Family Caregivers, cancer nursing, 2006

# I familiari

- I familiari provano le **stesse emozioni ma:**
  - Tendono **a trattenere** l'espressione emotiva
  - Evitano il confronto nel tentativo di **proteggere il paziente**
- Questo **atteggiamento non aiuta** ma crea nel paziente e nel familiare:
  - Maggior senso di solitudine e di incomprensione

# Emotional distress of relatives

- **Relatives suffer even more** than patients, often in silence, and **require specific supportive care** (1)
- **Less then 30%** of relatives with distress are **treated** (2)
- Insert **psycho-onchologists in the MDT** permit to understand the patient inside her family and to offer global and complete care to patient and caregiver (3)


1. Baider L, Cooper CL, De-Nour K, Cancer and the family, Sussex (UK), 2000.
2. Grassi L, Riba M, New frontiers and challenges of psychiatry in oncology and palliative care, in Advanced in Psychiatry, Vol 3, 2009
3. (3) Holland J, Weiss T, The new standard of quality standard care: integrating the psychosocial aspects in routine cancer from diagnosis through survivorship. Cancer J, 2008

# Don't forget the children (Basel study)

| **Table 5:** The children of young breast cancer patients (n = 100). | |
|---|---|
| Children's average age at diagnosis of their mothers' disease (range) | 7.7 years (1 week–18 years) |
| – 0–3 years (baby, toddler) | 21 |
| – 4–6 years (kindergarten age) | 19 |
| – 7–10 years (primary school age) | 35 |
| – 11–15 years (young teenage age) | 19 |
| – 16–18 years (advanced teenage age) | 6 |
| Number of children whose mothers died of breast cancer (n = 23 patients) | 37 |
| Children's average age at the time of their mothers' death (range) | 13.1 years (18 months–26 years) |
| – 0–6 years (%) | 8 (21.6) |
| – 7–12 years (%) | 8 (21.6) |
| – 13–17 years (%) | 11 (29.7) |
| – ≥18 years (%) | 10 (27.0) |

- 100 patients with BC < 40 y
- 60 patients had children (n=100) at the time of diagnosis
- Average age of children at BC diagnosis 7.7 y
- 37 women died of BC, children were 13.1 y old at mother's death → had lived for 84.7 months with the mother's illness

Güth U, Swiss Medical Weekly, 2015

Thanks to Olivia Pagani

# Di fronte alla malattia il figlio …

- viene sconvolto assieme al suo contesto
- assorbe i vissuti dei familiari e abbisogna di aiuto per tradurli e comprenderli
- necessita di un atteggiamento di informazione e ascolto sincero
- teme la pietà, la negazione e la sdrammatizzazione
- richiede speranza

# Di fronte alla malattia gli adulti…

- Uno dei compiti più difficili per gli adulti è quello di confrontarsi con i sentimenti scaturiti dalla sofferenza dei giovani
- Il desiderio di proteggerli spinge i genitori e gli educatori a sottovalutare i loro sentimenti, pensieri e bisogni
- Lasciati soli, con emozioni forti e incomprensibili, rischiano di provare stati di ansia e paura
- Il supporto dell' adulto diventa indispensabile per aiutarli a decifrare e integrare i nuovi stati d' animo

# Come aiutare il giovane

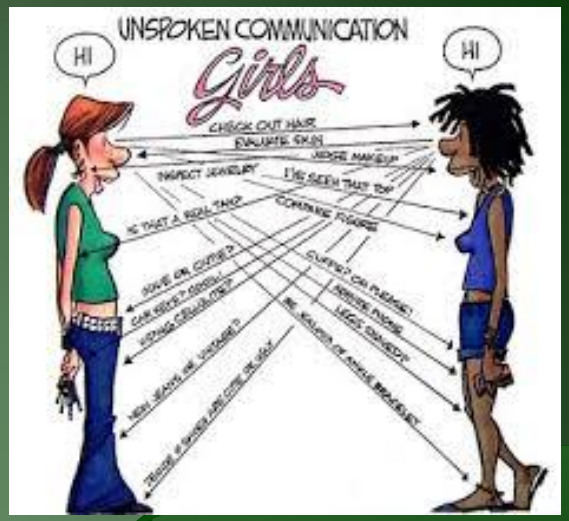
*"Siamo noi che dobbiamo raggiungerli là dove sono e riuscire a comprenderli e aiutarli senza bloccarli, anzi sostenendoli nella costruzione di nuovi, più avanzati equilibri"(S.Weston)*

- **allineandoci al punto di partenza del ragazzo**
- **accogliendo:**
  - **le emozioni, paure e fantasie**
  - **le richieste, logiche o illogiche, implicite o esplicite**
  - **le domande anche banali**

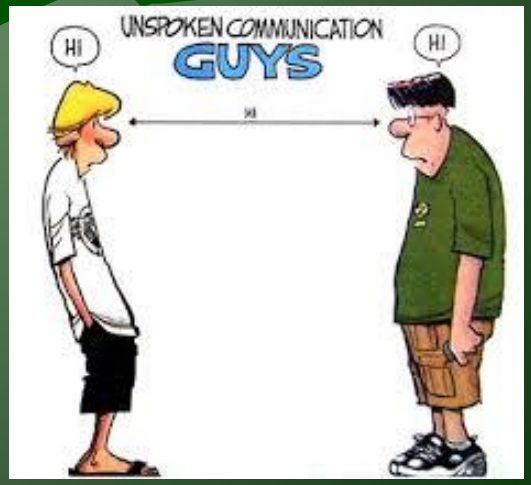
# Cosa può aiutare ?

- La verità (adeguata all'età)
- L'ascolto: accogliere quanto espresso
  - senza giudizi
  - ogni emozione è legittima
  - ogni comportamento ha un senso
  - favorire l'emergenza delle risorse del ragazzo
- rispettare il silenzio e/o il ripiego
- concedere tempo (non spingere e non frenare)
- non sostituirsi al giovane o alla sua famiglia
- lasciare la "porta aperta"

# Keypoints




- Essere attenti alla **comunicazione non verbale**
- Essere pronti ad utilizzare:
  - Il verbale, l' analogico, disegni, schemi, rappresentazioni o scritti
- **Congruenza** tra verbale e non verbale



# Keypoints

- Dare le informazioni in modo **onesto e veritiero** non vuol dire non ponderare **quando**
- Mantenere la **speranza** non vuol dire **banalizzare** gli effetti collaterali, le emozioni e le preoccupazioni
- Lasciare la **porta aperta a ulteriori domande** (scriverle a casa)

# Grazie per l'ascolto