



CUR.A.R.T.E.

ALIMENTAZIONE, RICERCA, TERAPIA, EMOZIONE

Convegno di **Fondazione IncontraDonna** | PRIMA EDIZIONE

ROMA, 14 | 06 | 2023

BOSCOLO CIRCO MASSIMO

FONDAZIONE
**Incontra
Donna**
OCCUPIAMOCI DI SALUTE

L'IMPORTANZA DELLA COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE

La voce dell'oncologo e della psiconcologa

Raffaele Giusti e Chiara Maria Navarra

Con il contributo non condizionante di:

FUJIFILM



CURA.R.T.E.

ALIMENTAZIONE, RICERCA, TERAPIA, EMOZIONE

Convegno di **Fondazione IncontraDonna** | PRIMA EDIZIONE

ROMA, 14|06|2023

BOSCOLO CIRCO MASSIMO

FONDAZIONE
**Incontra
Donna**
OCCUPIAMOCI DI SALUTE

Diagnosi oncologica e trattamento: l'importanza della comunicazione medico paziente



Chiara M. Navarra

UOD Psicologia Clinica

Ambulatorio di Psiconcologia

Azienda Ospedaliero-Universitaria

Sant'Andrea

Raffaele Giusti

UOC Oncologia Medica

Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Andrea

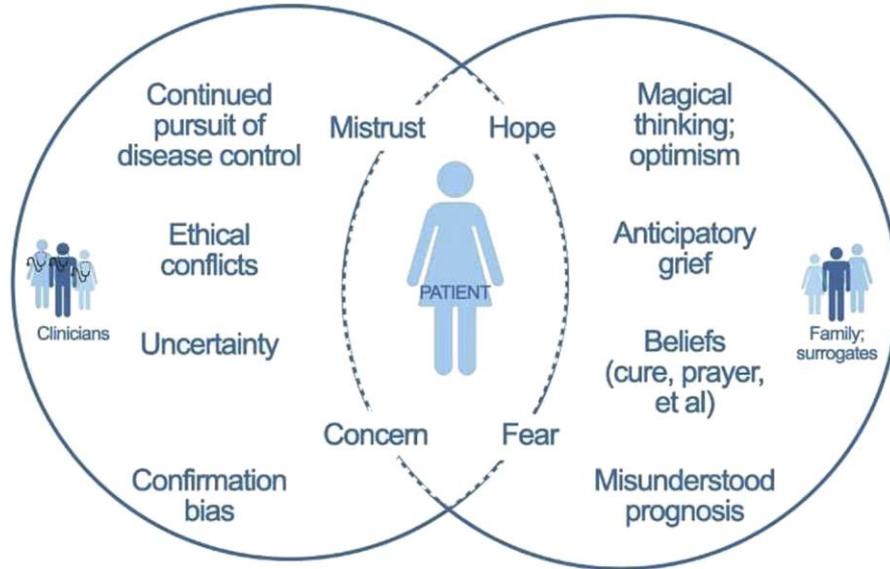


Determinants of patient satisfaction in oncology settings from European and Asian countries: Preliminary results based on the EORTC IN-PATSAT32 questionnaire

A. Brédart^{a*}, C. Coens^b, N. Aaronson^c, W.-C. Chie^d, F. Efficace^e, T. Conroy^f, J.M. Blazeby^g, E. Hammerlid^h, M. Costantiniⁱ, F. Joly^j, S. Schraub^k, O. Sezer^l, J.I. Arraras^m, C. Rodaryⁿ, A. Costantini^o, M. Mehlitz^p, D. Razavi^q, A. Bottomley^e, on behalf of the EORTC Quality of Life Group and the EORTC Quality of Life Unit

I pazienti con cancro sono complessivamente soddisfatti per le cure

C'è però spesso un gap fra l'informazione che i pazienti vogliono e quella che ricevono



Tra il 60-85 % dei pazienti con cancro desiderano una comunicazione completa sulla diagnosi, la prognosi e i trattamenti

Pimentel FL, Ferreira JS, Real MV, *Support Care Cancer*, 1999
 Jenkins V, Fallowfield L, Saul J, *Br J Cancer*, 2001
 Lissandro G, Respini D, Cafiso R, Dimari A, *Giornale Italiano di Psiconcologia* 2006

I pazienti desiderano ricevere le informazioni e in caso di prognosi sfavorevole la pianificazione delle cure di fine vita

Con un approccio legato ad una valutazione personalizzata che rispetti i bisogni informativi espressi dai pazienti

Difficoltà ad informare si amplifica quando le cure perdono efficacia

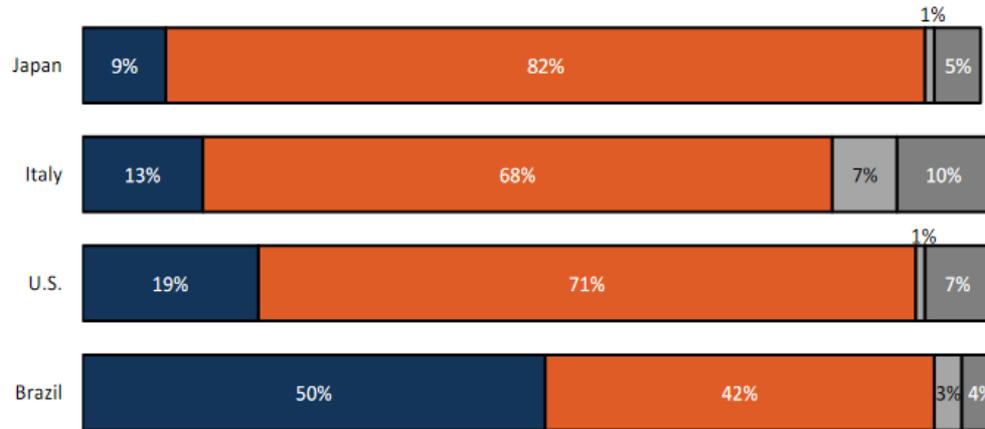


Personal Priorities for Death

Majority in U.S., Italy, and Japan Prioritize Reducing Pain and Stress over Prolonging Life; Brazilians More Divided

Which do you think should be more important when it comes to health care at the end of people's lives?

- Preventing death and extending life as long as possible
- Helping people die without pain, discomfort, and stress
- Both (Vol.)
- Not sure/No answer



Kaiser Family Foundation & The Economist. (2017).

Personal Priorities for Death

Percent who say each of the following is “extremely important” to them when thinking about their own death:

RANK	JAPAN	ITALY	UNITED STATES	BRAZIL
1	Family not burdened financially (59%)	Having loved ones around (34%)	Family not burdened financially (54%)	Being at peace spiritually (40%)
2	Being at peace spiritually (55%)	Making sure wishes for care are followed (32%)	Making sure wishes for care are followed (49%)	Being comfortable and without pain (32%)
3	Family not burdened by care decisions (54%)	Being comfortable and without pain (31%)	Having loved ones around (48%)	Having loved ones around (30%)
4	Being comfortable and without pain (47%)	Family not burdened financially (30%)	Being at peace spiritually (46%)	Living as long as possible (26%)
5	Having loved ones around (47%)	Being at peace spiritually (25%)	Family not burdened by care decisions (44%)	Family not burdened financially (24%)
6	Making sure wishes for care are followed (41%)	Family not burdened by care decisions (24%)	Being comfortable and without pain (42%)	Making sure wishes for care are followed (24%)
7	Living as long as possible (10%)	Living as long as possible (14%)	Living as long as possible (23%)	Family not burdened by care decisions (22%)

Kaiser Family Foundation & The Economist. (2017).

The Problem

- Only **11%** report having a conversation about **end-of-life** care with their healthcare provider.
- Only **22%** of those **ages 65** and older have had a conversation with their healthcare provider.

Kaiser Family Foundation & The Economist. (2017).
Doctors, patients urged to discuss advanced care plans. CMAJ, 185(13): E617-E618.



Barriere del medico

- Mancanza di tempo e sovraccarico lavorativo, convinzione di non competenza di ruolo
- Mantenimento di scissione tra gli aspetti legati al corpo e quelli legati all'area psicosociale
- Incertezze sulle aspettative del paziente e timore di ferirlo
- Paura di distruggere la speranza e non saper rispondere a domande difficili
- Timore di non poter risolvere i problemi e di non saper gestire le emozioni del paziente
- Timore di restare troppo coinvolti nella relazione

Gaps nella comprensione

Anche quando i pazienti vengono informati possono non capire

- I pazienti possono emozionarsi e non riuscire a seguire il discorso del medico
- I pazienti tendono ad essere ottimisti e “addolcire” la realtà con le loro proprie interpretazioni
- I medici possono impedire una chiara comprensione

Non informando il paziente

Parlando con la famiglia ma non con il paziente

Usando eufemismi



Patient Factors

- Difficulty to accept a poor prognosis
- Family members' or the patient's difficulty understanding the limitations and complications of life-sustaining treatments
- Disagreement among family members about the goals of care
- Patients' incapacity to make decisions on the goals of care
- Language barriers.
- Younger patient age.
- **Illness**

Barriers to Goals of Care Discussions With Seriously Ill Hospitalized Patients and Their Families.
JAMA Internal Medicine, 2015; DOI: 10.1001/jamainternmed.2014.7732

Institutional Factors

- Palliative care stigma.
- **Lack of protocol around end-of-life issues**
- **Lack of tools and training.**

Physician Factors

- Symptom management and palliation difficulties.
- Lack of experience.
- Discomfort with death and dying.
- Team dynamics and responsibilities.
- **Lack of good mentorship.**
- **Focus on cure and overtreatment: The “death-defying mode.”**

The death-defying model

- Oncologists spoke about the focus on cure as a barrier to communicating about end-of-life issues.
- Because oncologists were focused on curing patients, they continued to offer more interventions and treatments instead of having a conversation about end-of-life care.



Metanalisi in oncologia

Oncologi : 30% burnout (distress morale, fatica da compassione) - tra il 40 e il 60 % stress lavorativo – 27% morbilità psichiatrica (ansia, depressione)

La formazione, ad affrontare compiti complessi come la comunicazione di notizie difficili, importante fattore di protezione

Le parole sono la principale fonte di informazione per il paziente e se date con empatia, di speranza e di incoraggiamento

L'oncologo è la figura cardine del supporto al paziente e **il modo in cui comunica rappresenta uno strumento importante** per ridurre il distress emozionale, supportare l'adattamento e ridefinire **la speranza**

Per questo è utile per il medico avere una strategia per dare le cattive notizie in modo chiaro e compassionevole



New Drug, New HOPE?

I nuovi farmaci “all’ultima spiaggia”

- Per quanto ne sappiamo fino ad oggi, non funzionano, anche quando sembra che la cosa abbia una logica di tipo scientifico

**La "buona" morte.
Accompagnamento al fine vita**

Presidenti del Congresso: Carmine Pinto e Fabrizio Nicolis

Ragusa | 19-20 maggio 2017

I nuovi farmaci “all’ultima spiaggia”

- Per quanto ne sappiamo fino ad oggi, non funzionano, anche quando sembra che la cosa abbia una logica di tipo scientifico
- Anzi, possono indurre effetti collaterali in parte imprevedibili e il cui rischio è sicuramente non giustificato alla luce della assenza di probabilità di beneficio

When HOPE Goes Awry

In some circumstances, particular forms of hope appear unrealistic and misguided, and are labeled “false hope.”

- False hope may prevent patients from attaining a more realistically based hope, which can be likened to generalized hope, the kind that allows people to make sense of what life throws at them.
- False hope, when it denies the reality of imminent death, may lead to a neglect of final arrangements and added burden for families.

False hope may inadvertently feed on a misinterpretation of doctors' statements.

- Expectations may be out of bounds and can lead to frustration, even when specific goals of symptom alleviation have been attained.
- Many underline the delicate balance between stating the truth and safeguarding hope in a context where patients tend to overestimate their life expectancy and, in some cases, keep on believing they will be cured.



Advance Care Planning

- Advance care planning (ACP) is defined as a “process whereby a **patient**, in consultation with health care providers, family members, and important others, makes decisions about his or her future health care.
- Current guidelines recommend that ACP be addressed when patients have a life expectancy of **months to years**.
- The Oncology Care Model created by the Centers for Medicare & Medicaid Services include advance care plans as **a required component of the care management plan**.

Singer PA, Robertson G, Roy DJ: Bioethics for clinicians: . Advance care planning. CMAJ 155:1689-1692, 1996
Levy MH, Adolph MD, Back A, et al: Palliative care. J Natl Compr Canc Netw 10:1284-1309, 2012

Living Will

- An advance directive is a **legal document** that explains how you want medical decisions about you to be made if you cannot make the decisions yourself.
- An advance directive lets your health care team and loved ones know what kind of health care you want, or who you want to make decisions for you when you can't.
- An advance directive can help you think ahead of time about what kind of care you want. It may help guide your loved ones and health care team in making clear decisions about your health care when you can't do it yourself.

Living Will

- The 1990 Patient Self-Determination Act (PSDA) encourages everyone to decide ahead of time about the types and extent of medical care they want to accept or refuse if they become unable to make those decisions due to illness.
- On December 2017, **Law 219** named Provisions for informed consent and advance treatment directives was approved in Italy, and on one side this law helped the daily medical activity on the other side it enhanced the patient's self-determination.

Art. 4, Legge 22 dicembre 2017 , n. 219

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

(G.U. Serie Generale , n. 12 del 16 gennaio 2018)

Dalla parte del paziente

- La legge chiede alla persona malata di fare i conti con sé stessa, con la propria visione del mondo, con i propri valori, con ciò che intende per qualità di vita, con la propria rete di prossimità, in una delle situazioni più complicate per un essere umano: la malattia.
- Di più: essa chiede a quella stessa persona il coraggio di prendere in considerazione gli esiti peggiori della malattia e di pronunciarsi ufficialmente rispetto alle proprie volontà e alle preferenze in merito.
- Ai familiari, e in particolare a quelli che tra essi rivestiranno il ruolo di fiduciario, la legge richiede una confidenza tale con il malato da saperne interpretare le istanze più profonde, di avere serenità di giudizio, lucidità, consapevolezza del ruolo di rappresentante del miglior interesse del malato e solo del suo, capacità di comporre gli eventuali dissidi in seno alla famiglia o tra questa e i curanti, coraggio nei momenti decisionali più critici, senza avere competenze cliniche e quando la voce del malato non ci sarà più.

Dalla parte del paziente

- La legge chiede alla persona malata di fare i conti con sé stessa, con la propria visione del mondo, con i propri valori, con ciò che intende per qualità di vita, con la propria rete di prossimità, in una delle situazioni più complicate per un essere umano: la malattia.
- Di più: essa chiede a quella stessa persona il coraggio di prendere in considerazione gli esiti peggiori della malattia e di pronunciarsi ufficialmente rispetto alle proprie volontà e alle preferenze in merito.
- Ai familiari, e in particolare a quelli che tra essi rivestiranno il ruolo di fiduciario, la legge richiede una confidenza tale con il malato da saperne interpretare le istanze più profonde, di avere serenità di giudizio, lucidità, consapevolezza del ruolo di rappresentante del miglior interesse del malato e solo del suo, capacità di comporre gli eventuali dissidi in seno alla famiglia o tra questa e i curanti, coraggio nei momenti decisionali più critici, senza avere competenze cliniche e quando la voce del malato non ci sarà più.

Dalla parte del medico

- La legge n. 219 chiede ai medici di mettere in atto un cambio di passo della propria cultura che – pure se la legge non ci fosse – è divenuto ormai imprescindibile, posto che essi vogliono mantenere un ruolo credibile nella società. Mettere, una volta per tutte, la persona malata al centro, ricordando che curare la biologia serve a garantire la vita come espressione di una specifica biografia; che la funzione del medico è curare il corpo per permettere al suo legittimo e unico possessore di tornare a perseguire il suo progetto di vita, altrimenti è mera cura dell'organo, una cosa non molto diversa dal fare un esperimento “in corpore vili»

Dalla parte del medico

- La legge n. 219 chiede ai medici di mettere in atto un cambio di passo della propria cultura che – pure se la legge non ci fosse – è divenuto ormai imprescindibile, posto che essi vogliano mantenere un ruolo credibile nella società. Mettere, una volta per tutte, la persona malata al centro, ricordando che curare la biologia serve a garantire la vita come espressione di una specifica biografia; che la funzione del medico è curare il corpo per permettere al suo legittimo e unico possessore di tornare a **perseguire il suo progetto di vita, altrimenti è mera cura dell'organo**, una cosa non molto diversa dal fare un esperimento “in corpore vili»

La salute come diritto umano, il diritto alla vita e la libertà di scegliere

MARCO FILETTI¹, SARA D'AMURI¹, RAFFAELE GIUSTI¹

¹Dipartimento di Medicina Clinica e Molecolare, Sapienza Università di Roma, Azienda Ospedaliera Universitaria Sant'Andrea, Roma.



Formazione esistenziale:

quale speranza quando la speranza non è quella di sopravvivere? Come preservare le proprie capacità di impegno, compassione, scopo e significato del proprio lavoro in un contesto in cui si è esposti al possibile fallimento delle cure e perdite multiple?

Formazione alla comunicazione: set di abilità che possono essere

Osservate - Identificate – Misurate – Insegnate -Praticate

- ✓ Creando un contesto idoneo
- ✓ Verificando la comprensione del paziente
- ✓ Cercando di comprendere che tipo di informazione la persona desidera ricevere
- ✓ Adeguando la comunicazione ai bisogni espressi dal paziente
- ✓ Dando spazio all'espressione delle emozioni e alle domande
- ✓ Chiudere il colloquio verificando la comprensione e con una pianificazione del percorso di cura

Il modello OncoTalk per insegnare le abilità comunicative

Walter F. Baile Professor and Chief Psychiatry MD Anderson Cancer Center

Workshops residenziali sul modello di “Oncotalk”

Tre giorni e mezzo più una giornata di follow up

Basato su un modello centrato sui bisogni dei partecipanti (learner-centered),
didatticamente ancorato e orientato sulla pratica

Lezioni forniscono il “come si fa”

I piccoli gruppi sono utilizzati per la pratica

Attori impersonano il paziente attraverso la traiettoria del
cancro

(diagnosi, transizione a cure palliative, fine della vita)

Modificazioni in base alla non familiarità con il modello e le barriere culturali



CUR.A.R.T.E.

ALIMENTAZIONE, RICERCA, TERAPIA, EMOZIONE

Convegno di **Fondazione IncontraDonna** | PRIMA EDIZIONE

ROMA, 14 | 06 | 2023

BOSCOLO CIRCO MASSIMO

FONDAZIONE
**Incontra
Donna**
OCCUPIAMOCI DI SALUTE



Grazie