



Società Medica di Santa Maria Nuova



Fondazione Santa Maria Nuova

con la collaborazione di:

Comitato Santa Maria Nuova

Associazione Folco Portinari Onlus

# MEDICINA NARRATIVA: IMPATTO CLINICO DELLA RACCOLTA DELLE STORIE DI MALATTIA



## FIRENZE

Sala Conferenze Ospedale Santa Maria Nuova

Sabato 5 Ottobre 2019

Ludovico Buti (attr.), Il beato Bernardo Tolomei e Sant'Egidio, lunetta affrescata, 1582 ca., ospedale di Santa Maria Nuova, già sala del Maestro di Casa

## Il decalogo della comunicazione medico/paziente

Massimo Milli

Cardiologia  
Ospedale S. Maria Nuova Firenze

## Cosa è cambiato nella gestione Ospedaliera del paziente con infarto miocardico

Miglioramento del trattamento farmacologico ed “interventistico”



Riduzione dei tempi di degenza  
(Durata media del ricovero 4 gg)



Poco tempo per il paziente per elaborare  
“cosa è successo e cosa succederà” e poco  
tempo a disposizione per gli operatori  
sanitari per trasmettere informazioni



## L' "evento infarto miocardico": Di cosa si preoccupa il cardiologo

**Mantenere e consolidare i  
risultati acquisiti con la terapia**

**Pianificare il follow-up del paziente**

Trasmettere informazioni  
riguardo alla  
prevenzione secondaria dei  
fattori di rischio cardiovascolare

Trasmettere informazioni riguardo  
al corretto stile di vita  
da seguire ed ad altri  
aspetti pratici inerenti il  
reinserimento nella vita  
quotidiana e  
lavorativa  
del paziente

# Diverse “reazioni psicologiche”

## Atteggiamento costruttivo ( 1/3 dei pazienti):

“la qualità di vita è buona o migliore di prima dell’infarto”

- Miglioramento delle relazioni interpersonali “forti”
- Motivazione al cambiamento
- Percezione di miglior stato di salute mentale
- Miglioramento dello stile e della qualità della vita
- Miglioramento della vita sessuale



## Riduzione della qualità di vita (1/3 dei pazienti)

Il pz dice: “sono a posto” ma il partner: Non è lo stesso di prima”

- paura dell’attività fisica
- paura delle emozioni
- paura di viaggiare e allontanarsi da casa
- Attività lavorativa ridotta
- Più tranquillo di prima. Non vuole discutere
- vita sessuale ridotta o abbandonata



# Diverse “reazioni psicologiche”

**Danno psicologico a lungo termine (1/3 dei pazienti)**

**“ ansioso e/o depresso”**

Paura di un nuovo evento

Paura della cronicità della malattia (sintomi – ridotta aspettativa di vita)

Alterata identità ( “mi sento invalido , una bomba a tempo che cammina”)

Paura di lasciare soli il partner e la famiglia

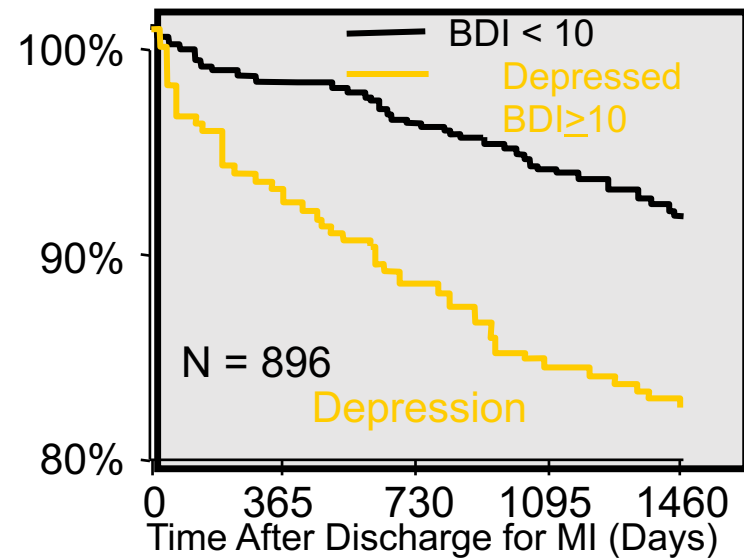
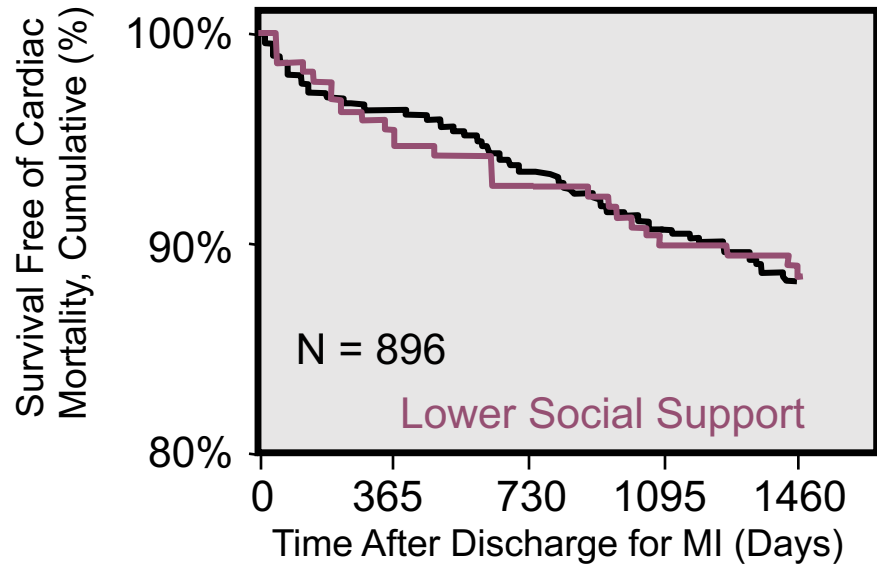
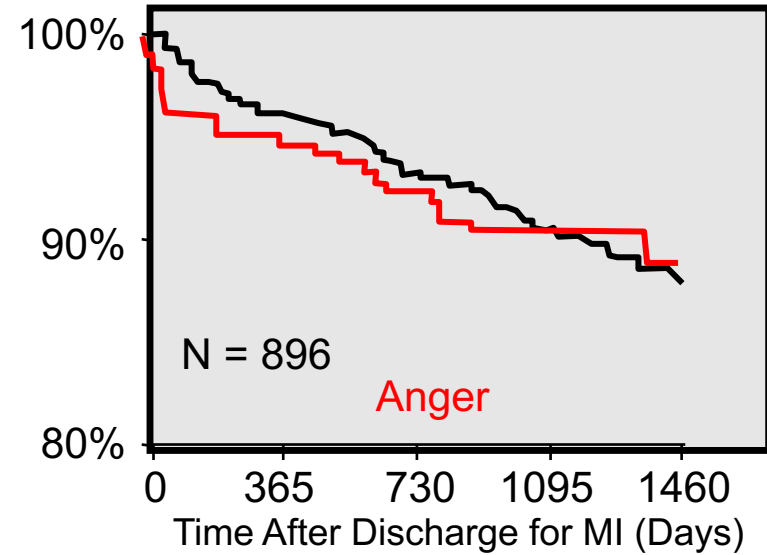
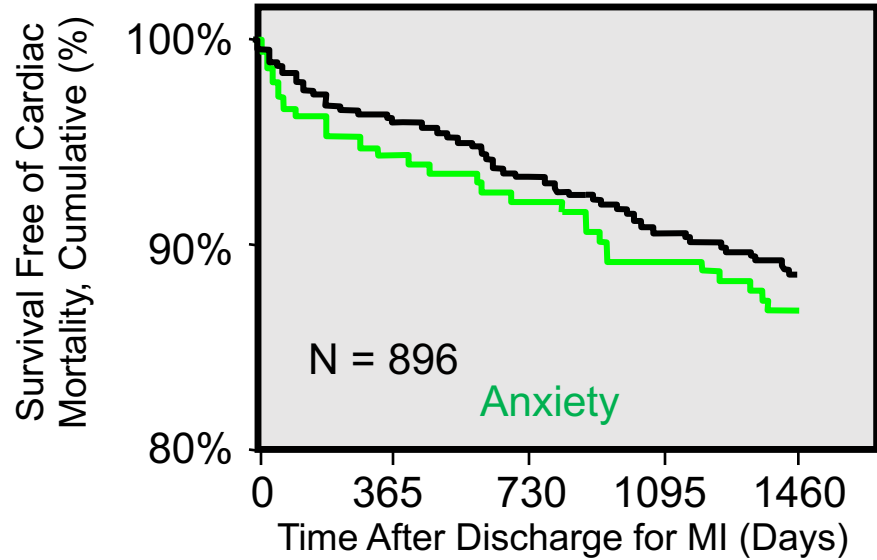
Timore per l'impiego e per la situazione economica

Effetti collaterali dei farmaci (astenia, sonnolenza, impotenza )

Essere trattato in modo diverso dalle altre persone



# The Prognostic Impact of Depression



***Il problema Compliance :***  
***“I farmaci non funzionano nei pazienti che non li assumono”.***  
***(C. Everett Koop)***

È stato documentato che, tra i pazienti dimessi dopo un infarto miocardico acuto in terapia con aspirina, statine e betabloccanti, circa il 34% dei pazienti sospende almeno 1 dei 3 farmaci, il 12% li sospende tutti e 3 entro il primo mese dalla dimissione

Ho PM, Spertus JA, et al Arch Intern Med 2006; 166: 1842-7.

I pazienti che non seguono **nessuna terapia** prescritta alla dimissione nei primi 120 giorni dopo un infarto miocardico acuto hanno un **rischio di mortalità più alto dell'80%**, mentre quelli che assumono **solo parte della terapia** prescritta presentano un **rischio di mortalità del 44% più alto** rispetto a quelli che seguono la terapia prescritta.

Jackevicius CA, et al: Circulation 2008; 117: 1028-36.



Obiettivi di valutazione dell'operato medico  
sempre più "Aziendali":

- Rispetto del Budget
- Riduzione dei tempi di degenza
- Incremento delle prestazioni



Assenza di  
specifica sul  
comun

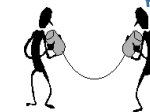


Maggiore "compressione" dei tempi di  
relazione

Setting ambientali di  
comunicazione spesso  
inadeguati



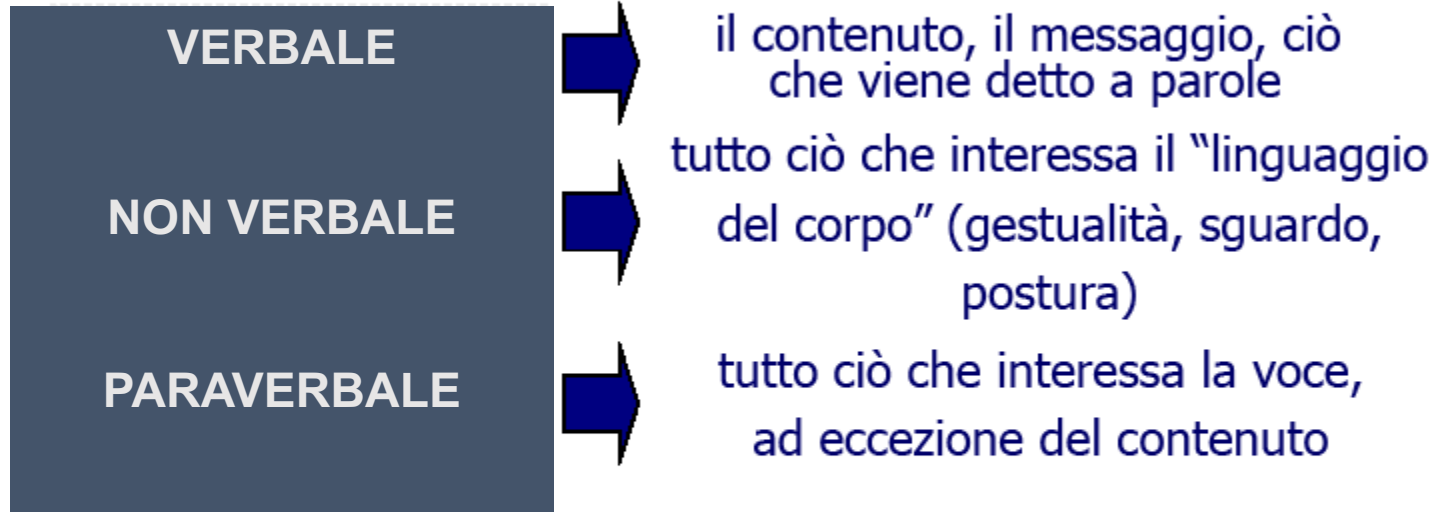
quio

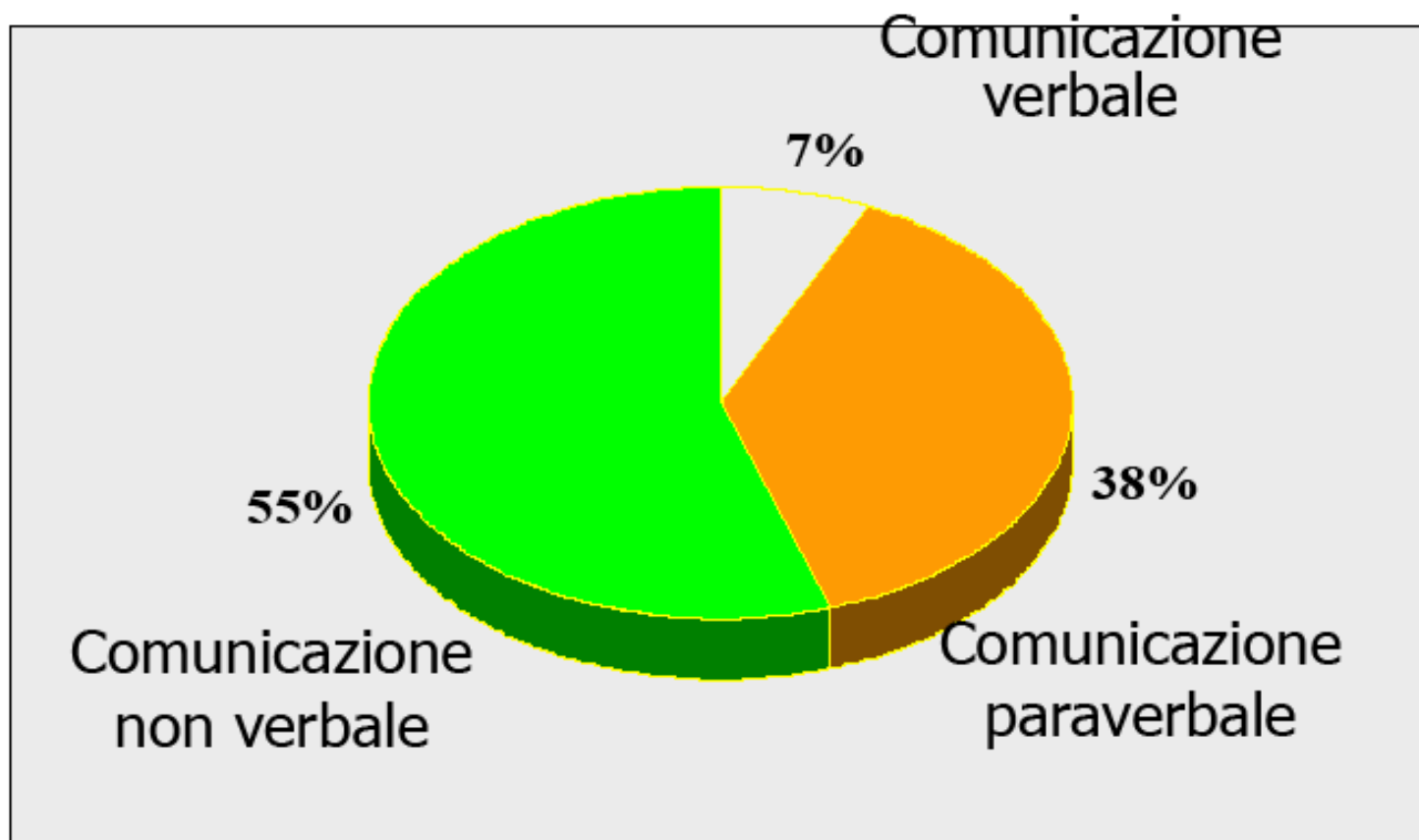


ne terapeutica  
amento











## Attenzione

**perché se il verbale ci sfugge è rimediabile  
ma il non verbale si può rimediare con  
estrema difficoltà e solo se siamo  
consapevoli di aver assunto un determinato  
“atteggiamento”**

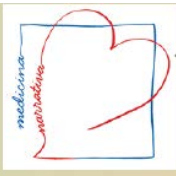


# Tutte storie!?!



- Studio condotto sulla osservazione di colloqui tra chirurghi e pazienti, le conversazioni erano state filtrate eliminando i suoni ad alta frequenza. In questo modo non si potevano riconoscere le parole ma ne risultava un'accozzaglia di suoni che conservava però l'intonazione, gli accenti e i ritmi della conversazione.
- E' stata effettuata una valutazione in cieco, da parte di psicologi esperti, di queste registrazioni, identificando qualità come calore, ostilità, arroganza, ansia.
- I risultati hanno portato ad una elevata capacità di predire quali dei chirurghi avrebbero potuto essere citati in giudizio.

Medicina basata  
sulla narrazione  
Progetto Name 2



Interviste semi-strutturate a pazienti e analisi di colloqui medico/paziente (videoregistrati) si sono concentrate nei reparti di Cardiologia, Oncologia e di Rianimazione

Analisi quantitative e testuale sulle storie racchiuse nei reclami arrivati all'Urp nei confronti del Dipartimento di Medicina nell'anno 2009



# Deca10go

Convegni sulla  
Medicina Narrativa:

- 2009
- 2012

**NAME 2 - ORA È UN'ALTRA STORIA**

2° convegno internazionale di medicina narrativa

Incontri formativi sulla comunicazione medico-paziente, svolti nel 2011/2012 e centrati sull'applicabilità nella pratica medica quotidiana

# Decalogo del buon paziente



- Ho uno scopo** 1 Voglio capire cos'ho, cosa devo fare per curarmi, se ci sono altre possibilità di cura e se sono in buone mani
- Mi presento** 2 Presento al medico la mia persona
- Informo** 3 Riassumo al medico le mie condizioni di salute e la mia storia clinica
- Osservo** 4 Guardo il medico mentre mi informa sulle mie condizioni
- Mi faccio capire** 5 Ripeto al medico quel che mi sembra non abbia capito della mia situazione e delle mie difficoltà
- Ascolto** 6 Smetto di parlare e cerco di capire cosa mi sta dicendo il medico
- Esprimo** 7 Dico al medico quel che non ho capito, o che non sono sicuro di aver capito bene, e le mie perplessità
- Dubito** 8 Sono sicuro di aver detto tutto il necessario e di aver compreso esattamente cos'ho e cosa devo fare?
- Chiedo** 9 Pongo domande al medico, anche se mi sembrano non pertinenti o ridondanti
- Chiarifico** 10 Il medico ha frainteso qualcosa? Ho qualche difficoltà che non sono riuscito a comunicare? Ho chiari i punti fondamentali del colloquio?

# Decalogo del buon medico



- Ho uno scopo** 1 Vorrei che il paziente uscisse dall'ambulatorio informato sulle proprie condizioni e propenso a seguire la cura
- Mi presento** 2 Non do per scontato che il paziente sappia già chi sono
- Informo** 3 Fornisco al paziente tutte le informazioni sul suo stato di salute, il trattamento e lo stile di vita da seguire
- Osservo** 4 Guardo il paziente ed osservo le sue reazioni, mentre gli dico cosa ha e cosa deve fare
- Mi faccio capire** 5 Uso stile, linguaggio e terminologia che mi sembrano adeguati alla persona che ho di fronte
- Ascolto** 6 Lascio spazio al paziente di esprimersi anche se tocca aspetti apparentemente non legati al contesto specifico
- Esprimo** 7 Aiuto il paziente ad esprimere i suoi dubbi ed esemplifico le indicazioni terapeutiche
- Dubito** 8 Sono sicuro che il paziente abbia capito cosa dovrà fare al momento che terminerà l'incontro?
- Chiedo** 9 Chiedo al paziente di ripetere le mie indicazioni
- Chiarifico** 10 Rafforzo e cerco di spiegare, anche con altre parole, le indicazioni sul percorso di cura

Il decalogo ha l'intento di offrire al medico ed al paziente, in modo rapido ed efficace, consigli e spunti per le riflessioni.

Concentrandosi sul momento del colloquio, il decalogo identifica le seguenti dieci azioni sia dalla prospettiva del medico che da quella del paziente:

1. Ho uno scopo
2. Mi presento
3. Informo
4. Osservo
5. Mi faccio capire
6. Ascolto
7. Esprimo
8. Dubito
9. Chiedo
10. Chiarifico

## ...HO UNO SCOPO



*“Vorrei che il paziente uscisse dall’ambulatorio informato sulle proprie condizioni e propenso a seguire la cura”*

Raccogliere informazioni, creare una relazione terapeutica efficace e contrattare il trattamento significano ricordarsi che il paziente è influenzato dalle sue credenze sulla salute e la malattia.

Di conseguenza, al fine di accrescere l’efficacia del trattamento stesso, bisogna impostare la relazione con il paziente in modo che esse possano naturalmente emergere.

## ...HO UNO SCOPO

*“Voglio capire cos’ho, cosa devo fare per curarmi, se ci sono altre possibilità di cura e se sono in buone mani”*



Cosa voglio?

Perché sono qui?

Cosa ho?

Come posso curarmi?

Quali saranno le conseguenze della cura?

Chi è il medico che sto per incontrare?

## ...MI PRESENTO

*“Non do per scontato che il paziente sappia già chi sono”*



Nel tentativo di rispettare l'agenda e i tempi di visita è possibile che un medico tralasci di presentarsi ai pazienti, assumendo che il paziente conosca il suo nome. Tuttavia, durante un primo colloquio, un medico dovrebbe presentarsi e spendere qualche parola su se stesso ricordandosi il suo scopo: creare una buona accoglienza è già un elemento per un futuro rapporto di fiducia.

## ...MI PRESENTO

*“Faccio sapere al medico che ha davanti una persona, non un numero”*



**Chi Sono ?**

**Cosa faccio nella vita ?**

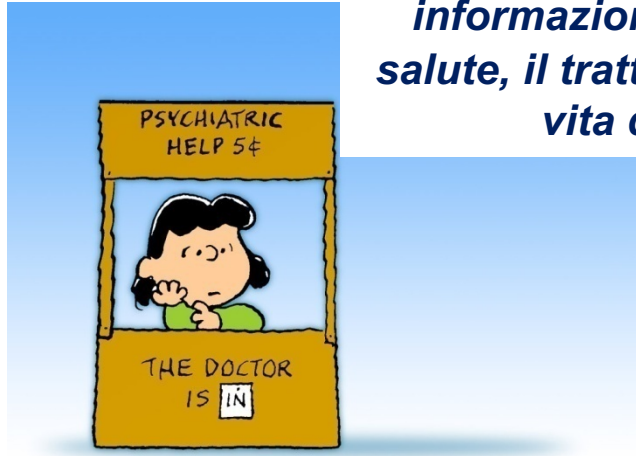
**Quale è la mia situazione familiare e le mie possibilità assistenziali?**

**Quali sono le mie abitudini?**



## ...INFORMO

*“Fornisco al paziente tutte le informazioni sul suo stato di salute, il trattamento e lo stile di vita da seguire”*



Evitare il tecnicismo, adeguare il linguaggio all'interlocutore, utilizzare esempi pratici visualizzabili dal pz

Alcuni termini possono essere fraintesi dal pz e rivestire un significato completamente diverso

Es: prova da sforzo negativa (per ischemia) intesa con una valenza sfavorevole

## ...INFORMO

*“Riassumo al medico le mie condizioni di salute e la mia storia clinica”*



**Cosa sento? Che sintomi ho?**

**Quando sono iniziati i sintomi?**

**C'è stata un'evoluzione?**

**Ho avuto precedenti esperienze con questi sintomi?**

**Ho avuto altre malattie significative?**

## ...OSSERVO

*“Guardo il paziente ed osservo le sue reazioni mentre gli dico cosa ha e cosa deve fare “*



Durante un colloquio, è importante che il medico si ricordi di guardare l'altro negli occhi evitando di prestare esclusiva attenzione alla cartella clinica.

E' importante anche che il medico presti attenzione a dove si siede rispetto all'altro, se l'altro è scomodo o in una posizione che può risultare imbarazzante o poco rispettosa.

Inoltre è opportuno evitare atteggiamenti rigidi, scomposti, o che denotano disinteresse e fretta.



## ...OSSERVO

*“Guardo il medico mentre mi informa sulle mie condizioni”*



**Cosa mi vuole comunicare?**

**Come si comporta?**

**Mi sta guardando mentre parla?**

Particolare attenzione va prestata alla comunicazione nel corso di un esame strumentale per evitare che durante questa fase la comunicazione venga interrotta oppure che il non verbale possa generare ansia o paura



*“La sig.ra Chiara scrive di essersi recata presso l’ambulatorio ginecologico dell’Ospedale xxx per effettuare la seconda ecografia in gravidanza. La signora si apprestava a sottoporsi a questo esame con ansia perchè consapevole dell’importanza che questo riveste. Il medico, che fino a quel momento era stato gentile con lei, non appena inizia l’esame, non rivolge più alcuna parola alla signora e diventa particolarmente serio. La signora vede, in questo atteggiamento, riflettere le sue paure e sprofonda in uno stato di terrore che la porta a non avere neanche il coraggio di parlare. L’ecografia è andata bene ma la signora ci ha scritto lamentando questo momento di sofferenza che le poteva essere risparmiato se il medico avesse instaurato una corretta comunicazione*

---

Bastava infatti che il medico:

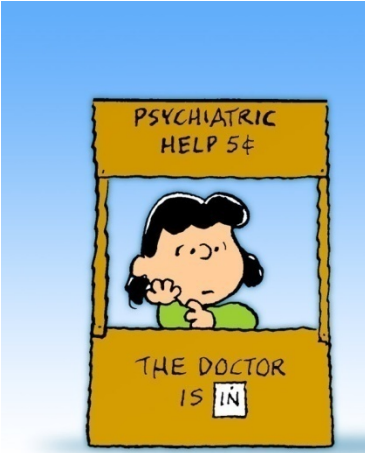
- avesse mantenuto coscienza del proprio linguaggio non verbale apportando ad esso le necessarie modifiche
- avesse continuato a comunicare con la signora spiegando quello che stava osservando

nel caso questo non fosse stato possibile (per vari motivi come ad esempio la necessità di raggiungere la concentrazione necessaria) sarebbe stato sufficiente

- comunicare, prima di iniziare l’esecuzione dell’ecografia, che avrebbe risposto a tutte le domande alla fine dell’esame
- mantenere viva la percezione del proprio linguaggio non verbale



## ...ASCOLTO



“Lascio spazio al paziente di poter esprimere le sue perplessità”

Da una ricerca fatta da un gruppo di sociologi americani è risultato che i pz. sono mediamente interrotti dal medico già dopo **18 secondi**, proprio nel momento in cui vogliono esporre i loro problemi e le loro sofferenze.

Durante il colloquio è bene evitare di interrompere troppo frequentemente il paziente, pur mantenendo il controllo sulla comunicazione (strategia del colloquio a cono)

Per dedicare ad ogni paziente il tempo appropriato ad ascoltare i suoi dubbi, le sue proposte e le sue difficoltà, è auspicabile imparare a stabilire un'agenda di appuntamenti adeguata, per non imporre al paziente un incontro stressogeno: attese troppo lunghe, colloqui frettolosi, interruzioni frequenti, operatori irritati

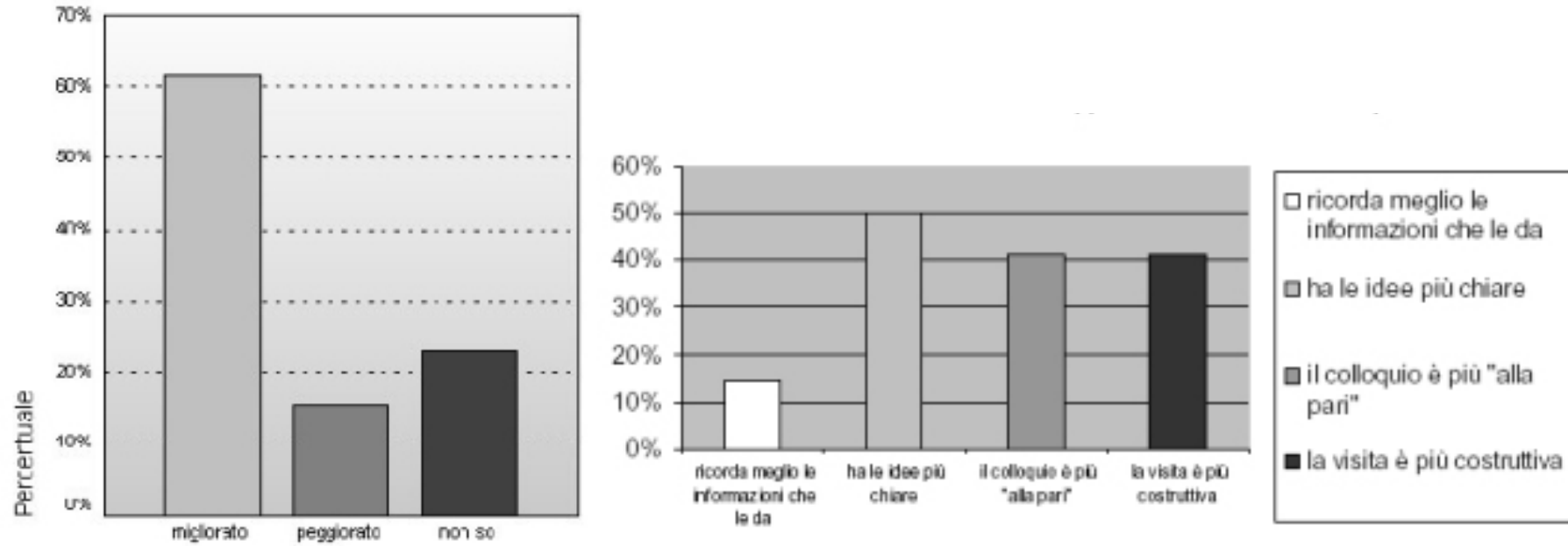
## ...ASCOLTO

“Smetto di parlare e cerco di capire cosa mi sta dicendo il medico”



Il paziente può, infatti, avere un'idea preconstituita sul suo stato di salute, idea basata sulle informazioni raccolte da amici, familiari o tramite internet. E' importante che il paziente sia pronto a mettere in discussione l'idea che si era formato prima dell'incontro con il medico. Se da una parte questo incentiva la partecipazione attiva del paziente al suo processo di cura, dall'altra non lo deve indurre ad atteggiamenti poco rispettosi e di sfiducia verso il medico.

# “Internet ha migliorato il rapporto con il suo medico perchè ....”

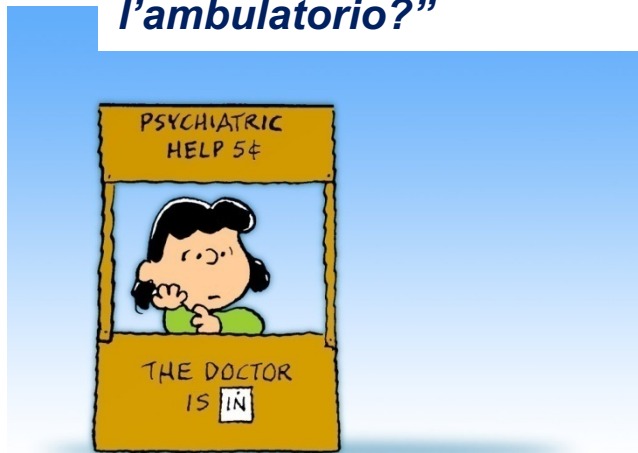


**“Aggredire non paga”**

- Risposta aggressiva
- Medicina difensivistica

## ...DUBITO

**“Sono sicuro che il paziente abbia capito cosa dovrà fare nel momento che lascerà l’ambulatorio?”**



Non sempre i pazienti pongono domande in caso di dubbi, spesso per timore e soggezione del medico stesso. Non solo, nonostante un attento uso dei termini da parte dei medici, alcune indicazioni possono rimanere comunque dubbie. Per questo è compito del medico essere responsabile dell’altro e accertarsi che abbia chiaro cosa fare una volta lasciato l’ambulatorio.

## ...DUBITO

**“Sono sicuro di aver detto tutto il necessario e di aver compreso esattamente cos’ho e cosa devo fare?”**



Ho veramente capito tutto quello che volevo?  
Mi sono chiari tutti gli aspetti della terapia: quando e come devo prendere le medicine? A cosa servono?  
Cosa devo e non devo fare?  
Devo fare altri accertamenti? A cosa servono?  
Cosa devo cambiare delle mie abitudini?  
Cosa succede se non seguo attentamente la terapia?  
Ho un chiaro promemoria?

Nel rispetto dei tempi e degli altri malati, prima di uscire dallo studio medico, mi accerto di aver compreso tutto quel che devo fare. Controllo le indicazioni terapeutiche proposte dal medico e se non sono sicuro di come e quando prendere le medicine, ho il dovere di farlo presente in modo da non avere incertezze. È utile ripetere al medico la cura che devo seguire.

Research Article

## Prospective Validation of the Decalogue, a Set of Doctor-Patient Communication Recommendations to Improve Patient Illness Experience and Mood States within a Hospital Cardiology Ambulatory Setting

Piercarlo Ballo,<sup>1</sup> Massimo Milli,<sup>2</sup> Carly Slater,<sup>3</sup> Fabrizio Bandini,<sup>4</sup> Federico Trentanove,<sup>3</sup> Giulia Comper,<sup>3</sup> Alfredo Zuppiroli,<sup>5</sup> and Stefania Polvani<sup>3</sup>

TABLE 1: Comparison of general characteristics between the two study groups. CAD = coronary artery disease.

	Decalogue group (n = 100)	Control group (n = 48)	p value
Age (years)	67.5 ± 15.9	70.6 ± 13.5	0.22
Female gender (n)	46 (46.0%)	19 (38.8%)	0.51
Education level (n)*			0.74
Elementary school	27 (27.8%)	15 (31.3%)	
Middle school	30 (30.9%)	13 (27.1%)	
High school	29 (29.9%)	12 (25.0%)	
Degree	11 (11.3%)	8 (16.7%)	
Socioeconomic status (n)*			0.81
Low	71 (73.2%)	33 (68.8%)	
Intermediate	16 (16.5%)	10 (20.8%)	
High	10 (10.3%)	5 (10.4%)	
Main reason for referral (n)			0.88
CAD	37 (38.0%)	15 (31.3%)	
Heart failure	30 (28.0%)	17 (35.4%)	
Arrhythmias	17 (18.0%)	7 (14.6%)	
Hypertension	7 (7.0%)	5 (10.4%)	
Other	9 (9.0%)	4 (8.3%)	
Number of medications in current therapy (n)	5 [3–7]	5 [4–7]	0.56
Number of daily medication assumptions (n)	6 [3–9]	6 [4–9]	0.67
Depression (n)	7 (7.0%)	1 (2.3%)	0.28

\* Percentages calculated on a total sample of 97 patients in the Decalogue group, due to missing data in 3 subjects.

# Materiali e metodi

## Popolazione di studio

Sono stati reclutati, negli ospedali di Santa Maria Nuova, Borgo San Lorenzo e Santa Maria Annunziata, 148 pazienti consecutivi che si erano presentati per una visita cardiologica programmata. I pazienti sono stati suddivisi in due gruppi:

- **Gruppo sperimentale** (n=100, età media 67.5 ± 15.9 anni, 46% donne):  
medici formati e pazienti informati mediante il Decalogo.
- **Gruppo di controllo** (n=48, età media 70.6 ± 13.5 anni, 39% donne):  
medici non formati e pazienti non informati mediante il Decalogo.

## Criteri di esclusione

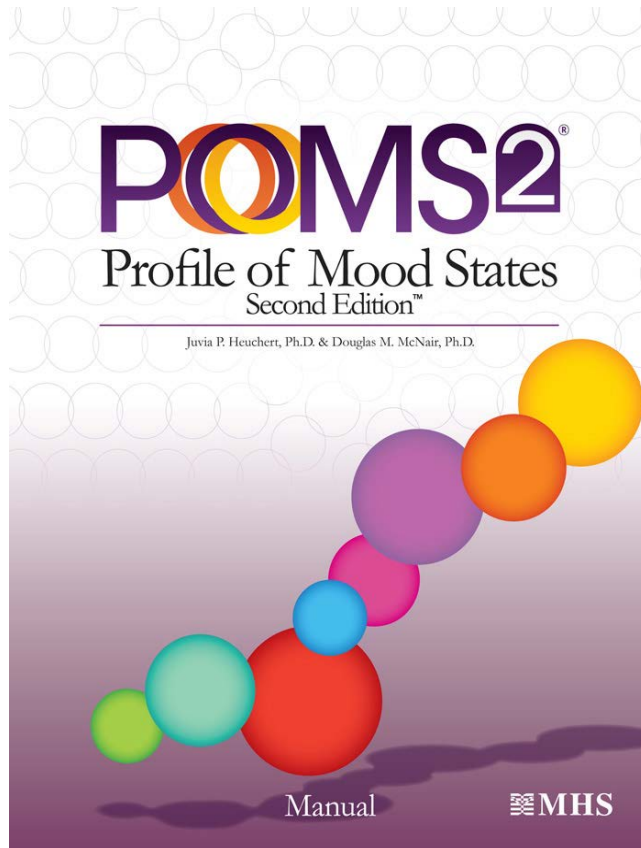
- mancato consenso alla partecipazione allo studio;
- rilevanti deficit cognitivi.

# Endpoints

## POMS 2

### (Profile of Mood States)

Questionario ampiamente validato in letteratura, costituito da 65 items, finalizzato ad analizzare lo stato emotivo del paziente. Punteggi più bassi indicano maggiore stabilità e migliore stato emotivo



## Questionario NAME

### (diagNosis, Agents, lifestyle Modification, lifE)

Questionario formato da 4 domande relative alla comprensione, da parte del paziente, della diagnosi, della terapia farmacologica, delle modificazioni nello stile di vita e del potenziale impatto che malattia e cure avranno sulla sua vita. Punteggi più elevati indicano migliore comprensione

In the Name of care in the clinical ambulatory setting:  
validation of a Decalogue.

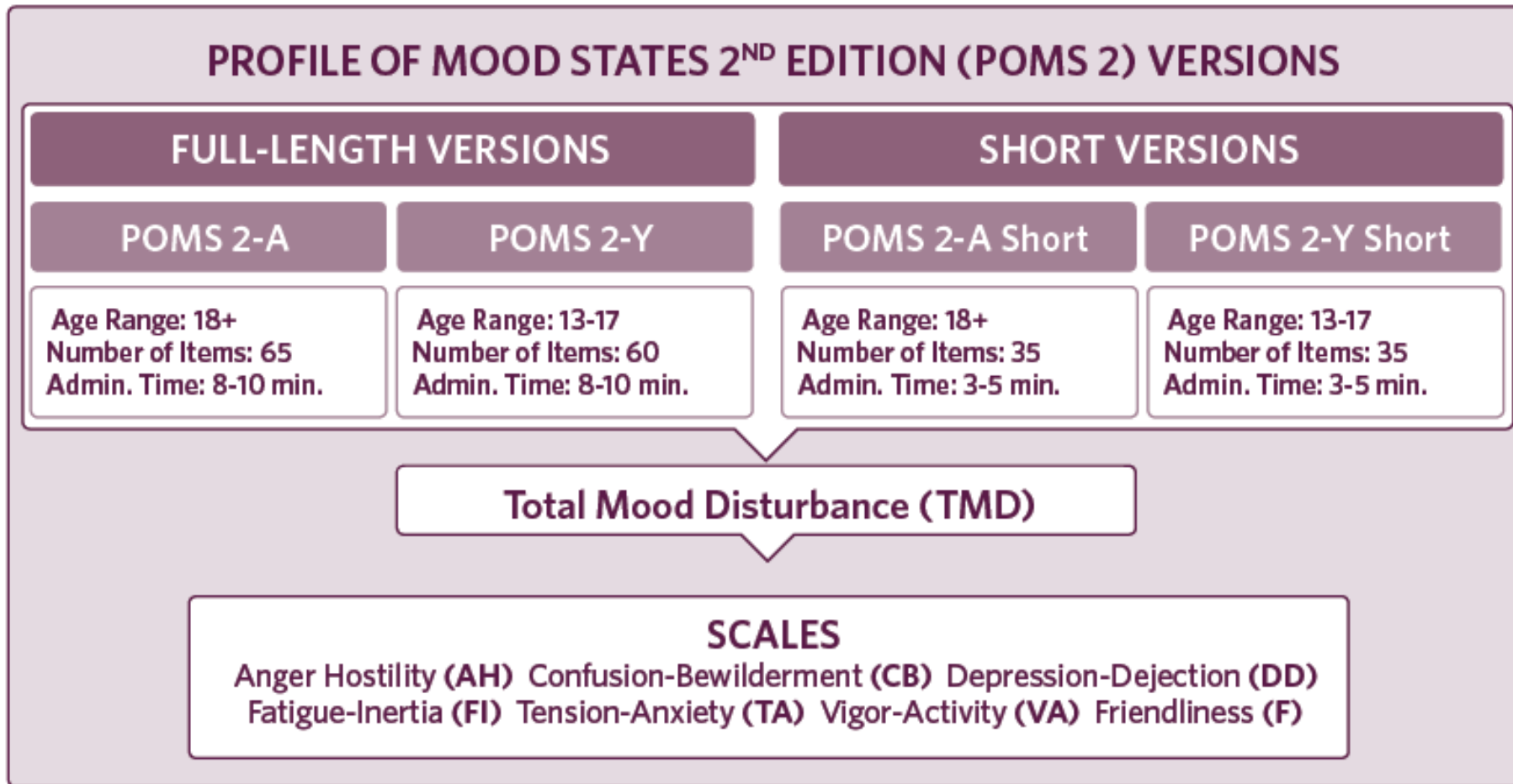
**QUESTIONARIO NAME**  
*DiagNosis, Pharm. Agents (side effects), Lifestyle Modification, LifE*

Numero Questionario: \_\_\_\_\_  
Età: \_\_\_\_\_ Sesso: \_\_\_\_\_  
Titolo di studio: \_\_\_\_\_

**HO CAPITO:**

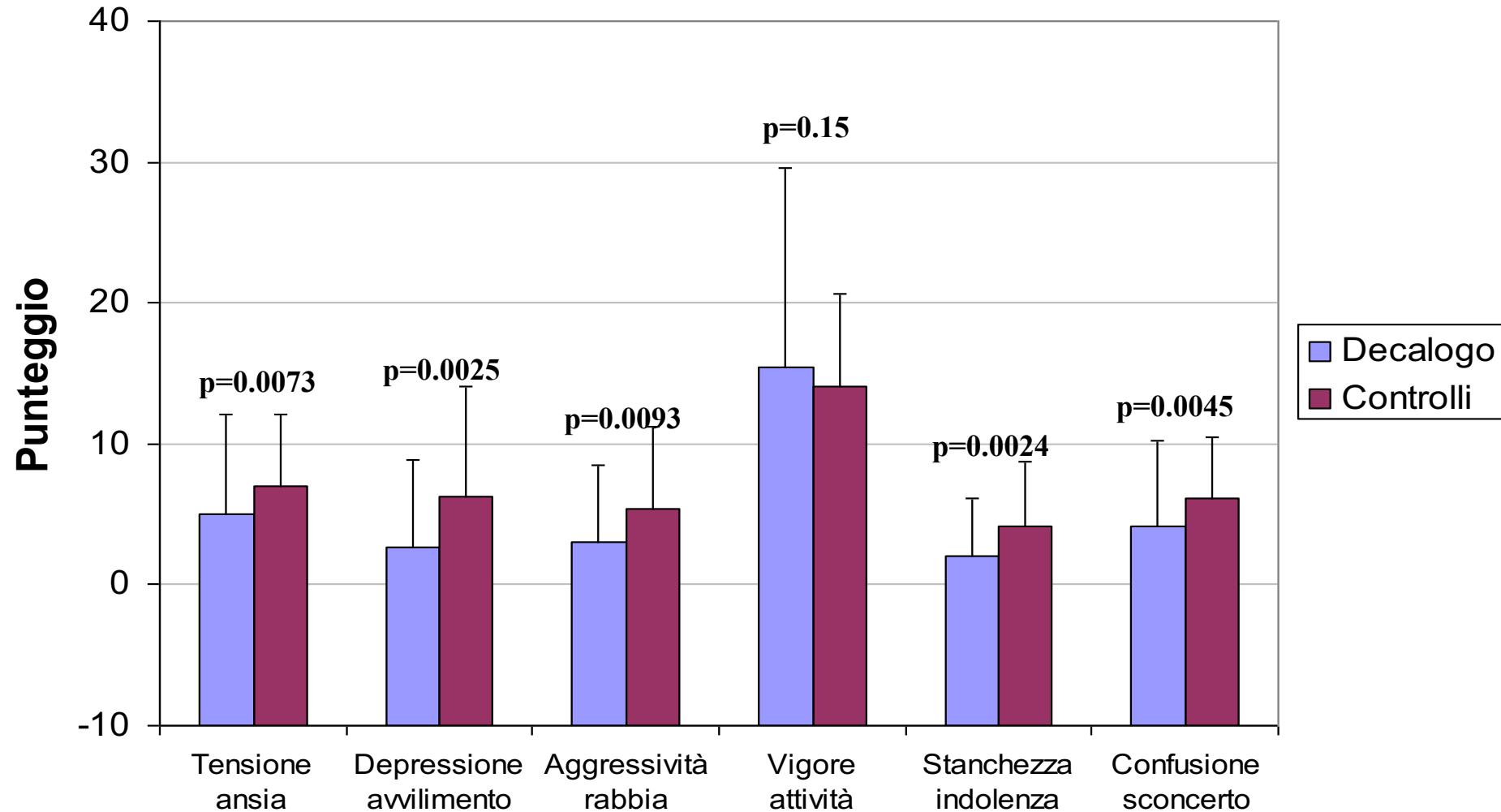
1. Che malattia ho?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
2. A cosa servono i farmaci?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
a. Come e quando li devo assumere?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
b. Quali sono i possibili effetti collaterali?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
3. Dovrò modificare lo stile di vita? Come?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
4. Malattia e cura influenzeranno la mia vita? Come?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_





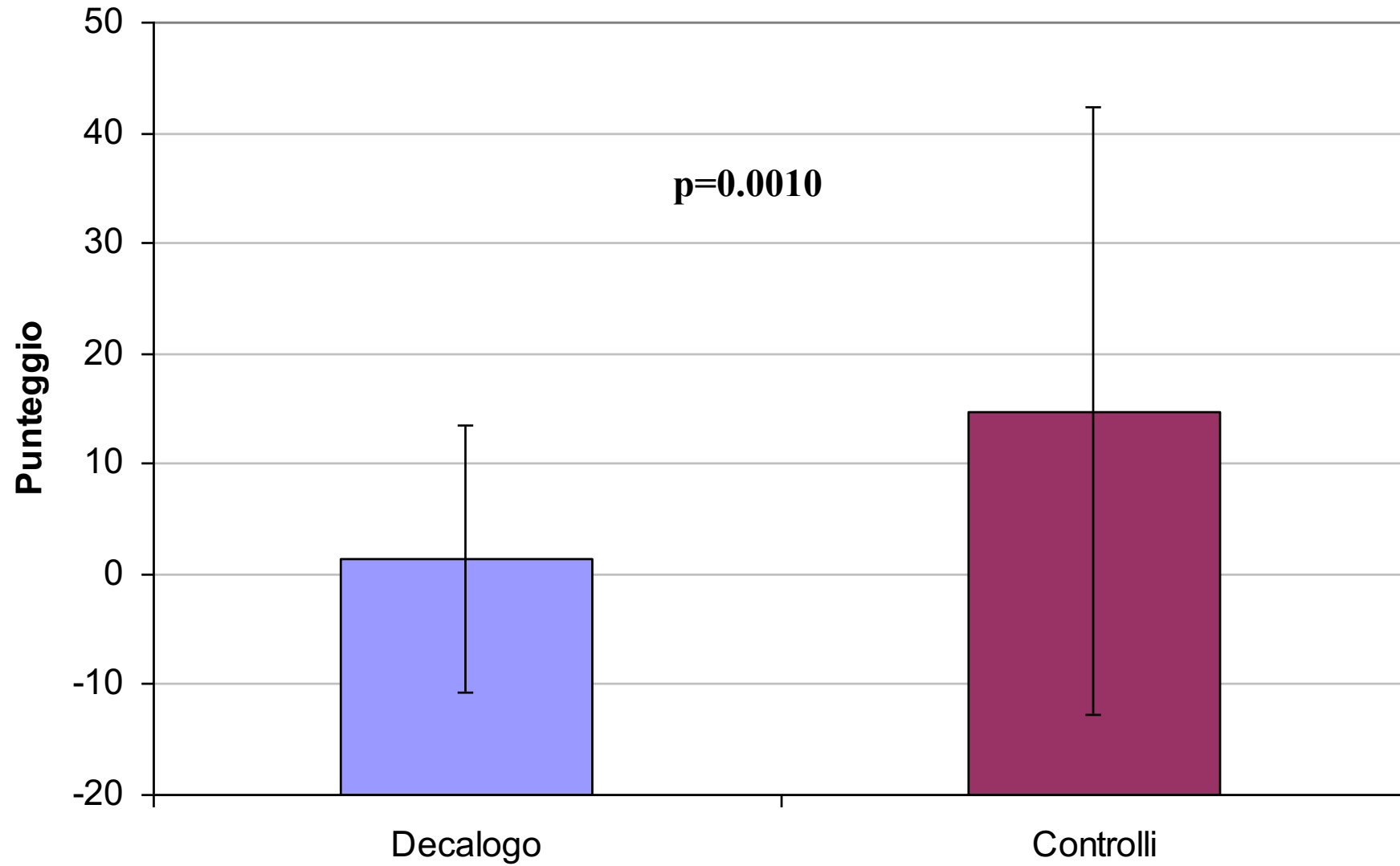
Il POMS 2 valuta lo stato emotivo del paziente quantificando un punteggio totale (Total Mood Disturbance) e singoli aspetti suddivisi in 6 classi: (1.tensione-ansia, 2.depressione-avvilimento, 3.aggressività-rabbia, 4.vigore-attività, 5.stanchezza-indolenza, 6.confusione-sconcerto)

## POMS 2 – Classi specifiche

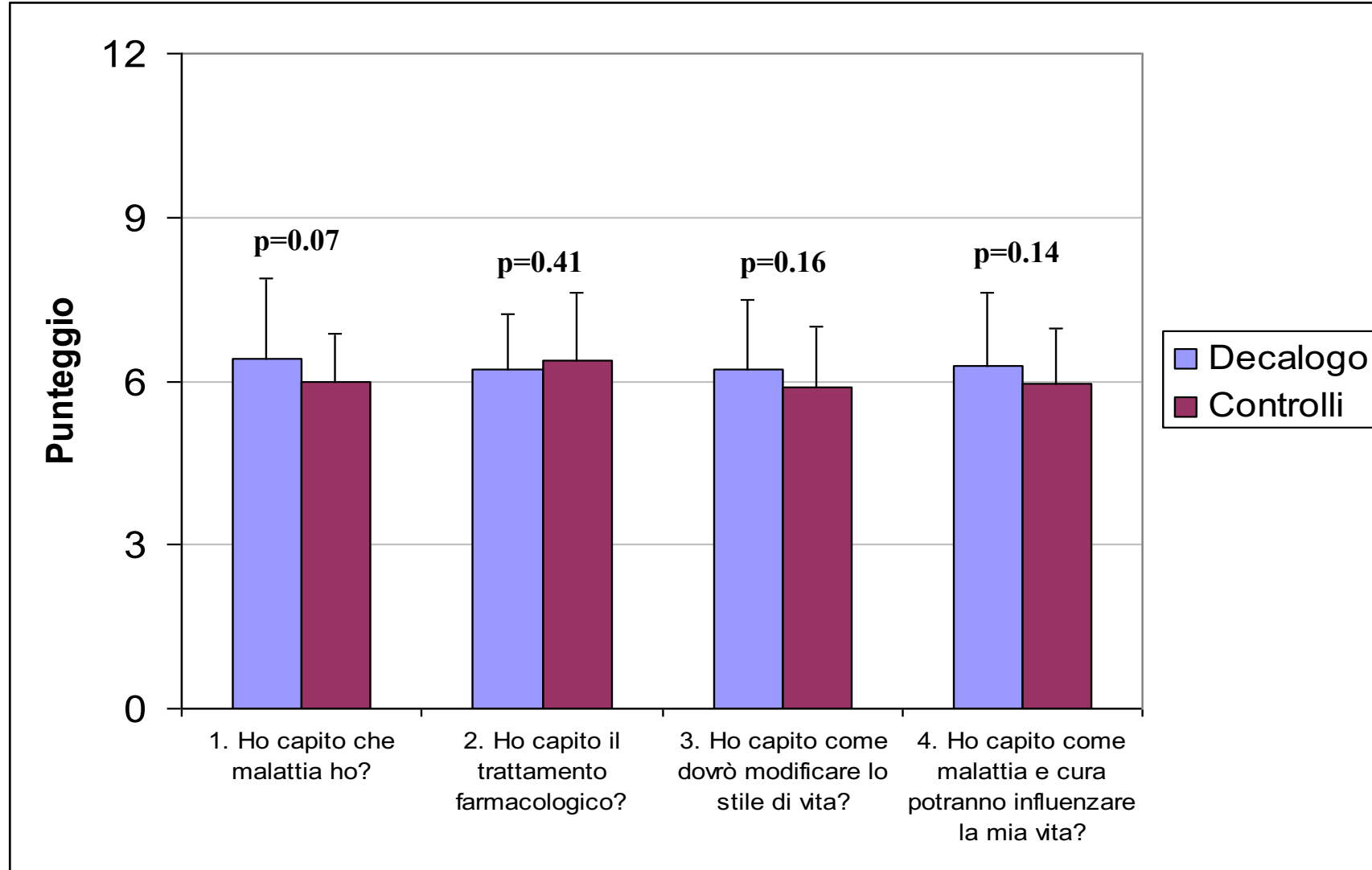


Omogeneo effetto benefico del Decalogo su tutte le 6 classi analizzate dal POMS 2

# POMS 2 – Total Mood Disturbance



# Questionario NAME



Non differenze significative tra i due gruppi sul questionario NAME, salvo un trend ( $p=0.07$ ) verso una migliore comprensione della malattia nel gruppo Decalogo

# DIAGNOSI DI TERMINALITÀ



## PROCESSO DECISIONALE NEL FINE VITA

- Difficoltà nel riconoscere la prossimità della morte.
- Richiede una riflessione sulle decisioni da adottare, con l'obiettivo di evitare sofferenze inutili per il paziente.

- timore di commettere errori
- peso emozionale della diagnosi
- atteggiamento ottimistico riguardo alla prognosi

Campos-Calderón et al. *BMC Palliative Care* (2016) 15:91 **BMC Palliative Care**  
DOI 10.1186/s12904-016-0162-z

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Interventions and decision-making at the end of life: the effect of establishing the terminal illness situation



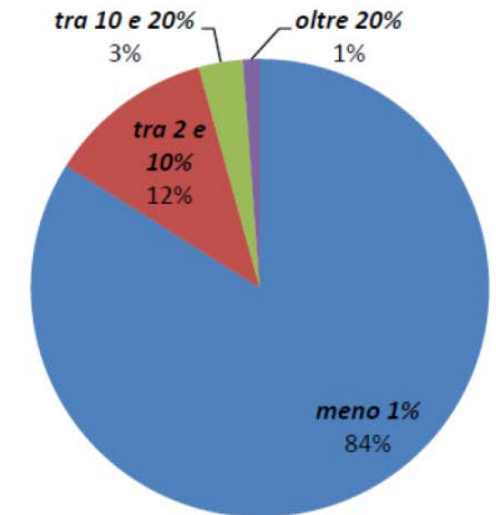
Gruppo di Studio SIGG  
"La cura nella fase terminale della vita"

## QUESTIONARIO ANZIANO E CURE DI FINE VITA



Le capita di trovare pazienti che hanno espresso dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT), anche scritte in modo informale?

- Meno dell'1%
- Tra il 2 e il 10%
- Tra il 10 e il 20%
- Oltre il 20%



## **NARRAZIONE E SCOMPENSO CARDIACO AVANZATO**

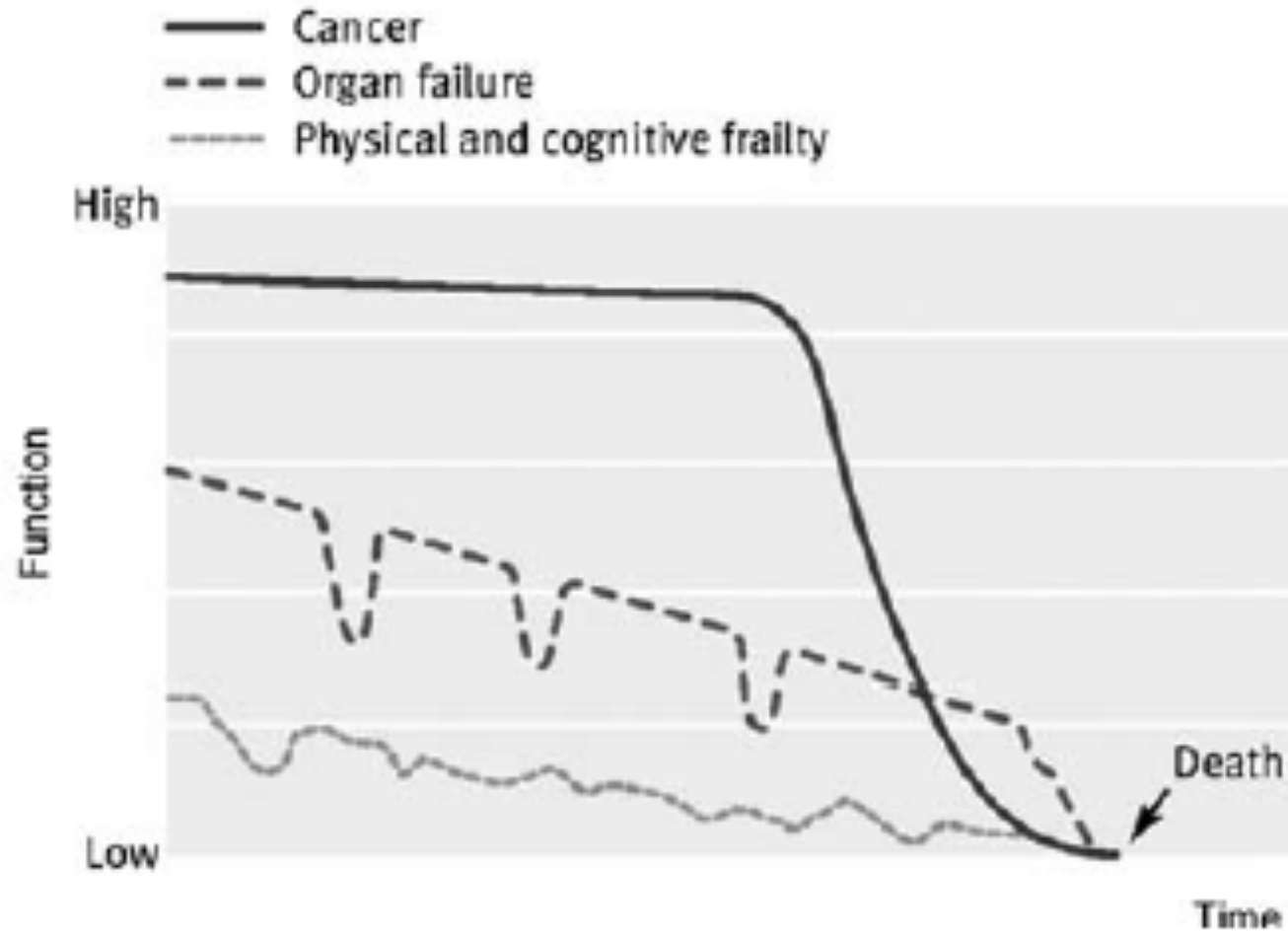
Nelle insufficienze d'organo croniche avanzate, il saper cogliere, in un aggravamento intercorrente l'inizio della fase "end stage" costituisce un nuovo e complesso ambito della pratica clinica che coinvolge gli intensivisti, i medici d'urgenza e gli specialisti d'organo nella costruzione di percorsi clinico-assistenziali alternativi a quelli intensivi, proporzionati alla prognosi e finalizzati al comfort del paziente e alla presa in carico dei suoi cari piuttosto che alla stabilizzazione

Lo scompenso cardiaco rappresenta, da questo punto di vista, un modello particolarmente calzante per l'elevato numero dei pazienti affetti da questa malattia e per l'andamento nel tempo della traiettoria di malattia, caratterizzato da numerose fasi di riacutizzazione che si accompagnano ad un progressivo peggioramento funzionale che porta all'exitus.

Nelle prime fasi della malattia il Cardiologo ha una numerosa gamma di presidi farmacologici, device ed interventi chirurgici in grado di migliorare l'outcome in termini di mortalità, riospedalizzazioni e qualità di vita, ma quando lo scompenso diventa refrattario, esclusi i pochi pazienti che per età ed assenza di significative comorbidità possono accedere alla preziosa e rara occasione del trapianto cardiaco, l'unica reale approccio che il cardiologo ha a disposizione è quello del controllo dei sintomi da sovraccarico di liquidi attraverso la terapia diuretica. Nonostante ciò, ci sono varie segnalazioni in letteratura che negli ultimi mesi, ed anche negli ultimi giorni che precedono l'exitus, questa tipologia di pazienti è sottoposta ad un elevato numero di esami diagnostici e terapie invasive. Questo a dimostrazione della difficoltà da parte dello specialista di identificare la fase end stage ed accettarla

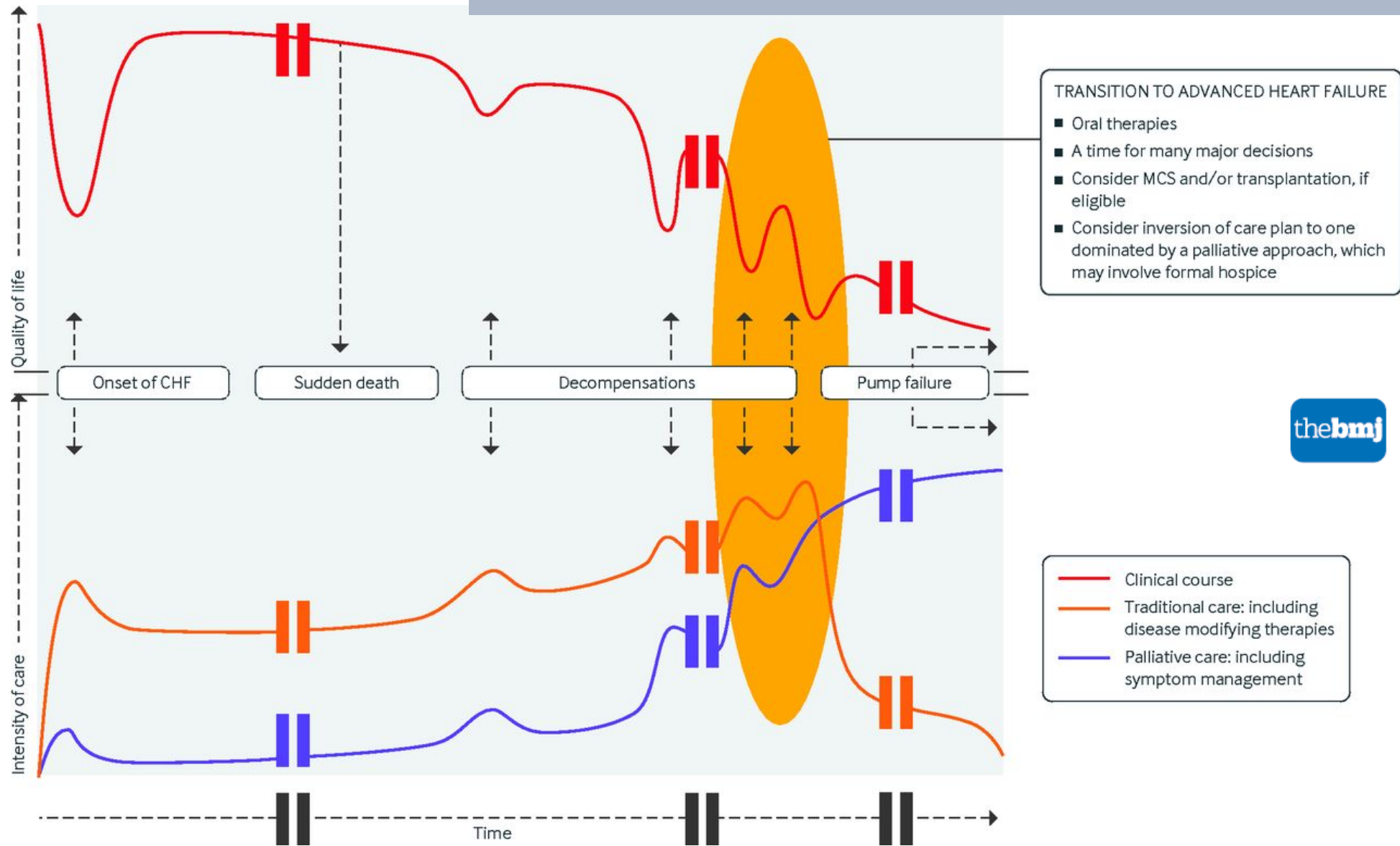
# Trajectories of decline

## The three main trajectories of decline at the end of life



Jaarsma T et al. *Eur J Heart Fail* 2009;**11**:433–43  
Murray SA et al. *Br Med J* 2008;**336**:958–9

# Clinical course of HF with associated types and intensities of available therapies and incorporation of palliative care.





## **Occorre pertanto Un approccio diverso a questa fase della malattia che preveda:**

- Una corretta stratificazione prognostica del paziente con identificazione di percorsi gestionali personalizzati sul proprio profilo di rischio
- Coinvolgimento di più figure professionali oltre lo specialista (cardiologo o internista) come il MMG, l'infermiere ed il palliativista
- Utilizzo della Medicina Narrativa come strumento efficace per comprendere il vissuto di malattia del pz, del care giver e degli operatori coinvolti nella gestione della malattia in modo da identificare un percorso corretto e personalizzato ed identificare le modalità gestionali ed il setting di cura in base alla consapevole volontà del paziente e dei familiari

La traiettoria della malattia è un continuum per cui, per poter fornire al paziente quello che gli occorre nelle diverse fasi della sua malattia, le figure professionali coinvolte devono scambiarsi competenze ed acquisire strumenti non usuali per il ruolo a cui sono tradizionalmente abituati e formati

Il progetto che proponiamo prevede l'utilizzo di uno SCORE di stratificazione prognostica del pz al momento della dimissione ospedaliera dopo il ricovero per scompenso. Questo score può rappresentare il momento di inizio sulla base del quale programmare interventi e coinvolgere diversi professionisti.

Sulla base di questo score utilizzato presso l'Azienda USL toscana centro (che si basa su alcuni parametri clinici, strumentali e bioumorali validati dai dati della letteratura) si possono identificare 2 profili di rischio: Basso ( score < 14) Alto (score > 14).

Per tutti i pz dimessi con diagnosi principale di scompenso cardiaco, è prevista una **prima visita di controllo** presso l'Ambulatorio Scompenso a 20-30 gg dalla dimissione e successivo follow-up di 6 mesi, per completamento dell'iter diagnostico e terapeutico (up-tritration – impianto ICD/CRT – Rivascolarizzazione ecc)

Pz stabile → MMG CCM

### **Rivalutazione a 6 mesi:**

Pz instabile → Proseguimento follow-up Ospedaliero

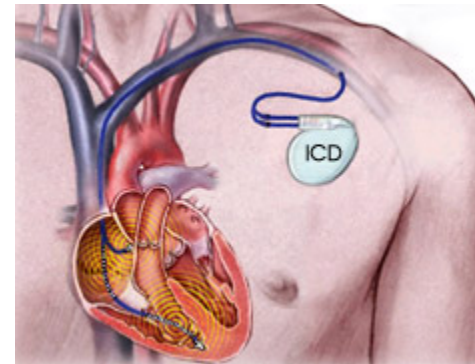
**Per i pz con score elevato (alto profilo di rischio)**, integrando alcuni criteri rilevati dalle tabelle specifiche elaborate dal Gruppo SIAARTI per la gestione dell'insufficienza d'organo end stage, si aprono vari scenari di azione e il coinvolgimento di nuovi attori del percorso, personalizzati sul diverso profilo di gravità di malattia e sulle conseguenti diverse necessità del paziente. In particolare è previsto un coinvolgimento precoce del palliativista in modo da condividere con il paziente che l'evoluzione della sua malattia prevede nel tempo la necessità di spostarsi da un obiettivo di controllo del danno d'organo ad un fase di controllo dei sintomi.

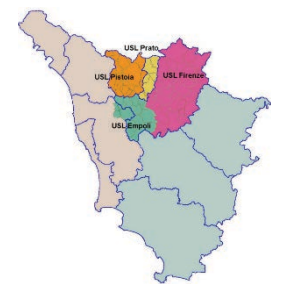
E' a questo livello che risulta importante testare le potenzialità di un approccio narrativo tramite una piattaforma dedicata che possa rappresentare uno strumento semplice ed innovativo per monitorare in tempo reale il vissuto di malattia del pz, dei familiari e degli operatori, attraverso la risposta a domande aperte ma sensibili per la malattia in esame e tramite una modalità di chat tra gli attori del percorso. Le ricadute potenziali di questo strumento sono varie:

- Identificazione e possibile soluzione di problemi di compliance del paziente a trattamenti farmacologici.
- Corretta comprensione della traiettoria di malattia e condivisione di percorsi gestionali
- Identificazione delle precise volontà del pz in merito alla gestione di momenti critici della malattia (spostamento verso un atteggiamento specificamente palliativo, scelta del setting assistenziale (domicilio-Hospice), eventuale disattivazione del defibrillatore impiantabile

# Disattivazione di un ICD

- ❑ Circa il 20% dei pazienti portatori di ICD manifestano almeno uno shock durante l'ultima settimana di vita, con conseguente peggioramento della qualità della vita senza significativo guadagno in durata.
- ❑ La funzione antitachicardica e lo shock elettrico possono essere disattivati indipendentemente dalla funzione pacemaker (CRT-D).
- ❑ Molti pazienti non sanno che il defibrillatore può essere disattivato senza una rimozione fisica.
- ❑ La disattivazione di un ICD è legale ed etica, in analogia al rifiuto e all'interruzione di una terapia farmacologica.





## Cure palliative domiciliari

> 3 ricoveri per scompenso cardiaco nell'ultimo anno

NYHA III-IV alla dimissione da ospedale

Cachessia cardiaca

Aspettativa di vita < 6 mesi

Dipendente in buona parte delle BADL

**Buon supporto familiare**

**Condizioni logistico/ambientali favorevoli al rientro al domicilio**

## Cure palliative in hospice

> 3 ricoveri per scompenso cardiaco nell'ultimo anno

NYHA III-IV alla dimissione da ospedale

Cachessia cardiaca

Aspettativa di vita < 6 mesi

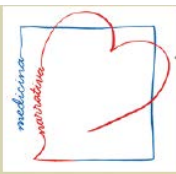
Dipendente in buona parte delle BADL

**Scarso supporto familiare**

**Condizioni logistico/ambientali sfavorevoli al rientro al domicilio**

The image shows the shadows of four people cast onto a light-colored, textured wall. The shadows are dark and elongated, suggesting a low sun position. The first shadow on the left has both arms raised. The second shadow has its right arm raised. The third shadow has its left arm raised. The fourth shadow on the right has its right arm raised. The wall has a rough, cracked texture. The bottom portion of the image is a dark, solid color.

**GRAZIE PER L'ATTENZIONE**



# Decalogo del buon paziente

- Io...** 
- Ho uno scopo** 1 Voglio capire cos'ho, cosa devo fare per curarmi, se ci sono altre possibilità di cura e se sono in buone mani
  - Mi presento** 2 Presento al medico la mia persona
  - Informo** 3 Riassumo al medico le mie condizioni di salute e la mia storia clinica
  - Osservo** 4 Guardo il medico mentre mi informa sulle mie condizioni
  - Mi faccio capire** 5 Ripeto al medico quel che mi sembra non abbia capito della mia situazione e delle mie difficoltà
  - Ascolto** 6 Smetto di parlare e cerco di capire cosa mi sta dicendo il medico
  - Esprimo** 7 Dico al medico quel che non ho capito, o che non sono sicuro di aver capito bene, e le mie perplessità
  - Dubito** 8 Sono sicuro di aver detto tutto il necessario e di aver compreso esattamente cos'ho e cosa devo fare?
  - Chiedo** 9 Pongo domande al medico, anche se mi sembrano non pertinenti o ridondanti
  - Chiarifico** 10 Il medico ha frainteso qualcosa? Ho qualche difficoltà che non sono riuscito a comunicare? Ho chiari i punti fondamentali del colloquio?

# Decalogo del buon medico

- Io...** 
- Ho uno scopo** 1 Vorrei che il paziente uscisse dall'ambulatorio informato sulle proprie condizioni e propenso a seguire la cura
  - Mi presento** 2 Non do per scontato che il paziente sappia già chi sono
  - Informo** 3 Fornisco al paziente tutte le informazioni sul suo stato di salute, il trattamento e lo stile di vita da seguire
  - Osservo** 4 Guardo il paziente ed osservo le sue reazioni, mentre gli dico cosa ha e cosa deve fare
  - Mi faccio capire** 5 Uso stile, linguaggio e terminologia che mi sembrano adeguati alla persona che ho di fronte
  - Ascolto** 6 Lascio spazio al paziente di poter esprimere le sue perplessità
  - Esprimo** 7 Aiuto il paziente ad esprimere i suoi dubbi e esemplifico le indicazioni terapeutiche
  - Dubito** 8 Sono sicuro che il paziente abbia capito cosa dovrà fare nel momento che lascerà l'ambulatorio?
  - Chiedo** 9 Chiedo al paziente di ripetere le mie indicazioni
  - Chiarifico** 10 Rafforzo e chiarifico le indicazioni terapeutiche

## Materiali e metodi

### Popolazione di studio

Sono stati reclutati, negli ospedali di Santa Maria Nuova, Borgo San Lorenzo e Santa Maria Annunziata, 149 pazienti consecutivi che si erano presentati per una visita cardiologica programmata. I pazienti sono stati suddivisi in due gruppi:

- **Gruppo sperimentale** (n=100, età media  $67.5 \pm 15.9$  anni, 46% donne): medici formati e pazienti informati mediante il Decalogo.
- **Gruppo di controllo** (n=49, età media  $70.6 \pm 13.5$  anni, 39% donne) : medici non formati e pazienti non informati mediante il Decalogo.

### Criteri di esclusione

- mancato consenso alla partecipazione allo studio;
- rilevanti deficit cognitivi.

- Cardiologo ●
- Palliativista ●
- Infermiere ●
- Psicologo ●
- MMG ●

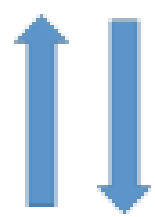
Pz con severa disfunzione VS ed alto rischio di reingresso ospedaliero (SCORE > 15) ● ●

Presenza di criteri Tab 2 (≥ 4 punti) e soprattutto necessità di terapia infusiva ● ● ● ●

**Attivazione del Palliativista. Approccio terapeutico Cardio/Palliativo:**

- Mantenimento terapia per os
- Terapia infusiva con diuretici ed anche, in casi selezionati, inotropi
- O2
- Terapia antalgica e sedativa

Monitoraggio infermieristico domiciliare. Iniziale presa di contatto del pz e dei familiari con il Palliativista ● ● ● ●



Incontri con Psicologo per sostegno degli operatori nella gestione del fine vita ●

Piattaforma Narrativa web rivolta al paziente ed a tutti gli attori coinvolti nel percorso ● ● ● ● ●

Valutazione completa (Criteri Tab 2-4-5-6) che orienta verso gestione end-stage ● ● ● ● ●

Criteri tab 7 che orientano verso Hospice ● ● ● ● ●

Criteri tab 7 che orientano verso gestione domiciliare ● ● ● ● ●

**Approccio Palliativo/Cardio:**

- Tendenzialmente sospesa terapia per os
- Possibili cicli di diuretici ev
- O2
- Terapia antalgica e sedativa



## Alcune criticità dell'informazione....

Il consenso informato per procedure diagnostiche invasive o per la scelta di strategie terapeutiche



***“...Dottore mi rimetto a lei, sono nelle sue mani !! “***

*Da Intervista NAME*

*“... cioè manca secondo me l'approccio, lo spiegare al paziente che non è niente, che uno deve fare questo... cioè una specie... dice l'è psicanalisi, d'altra parte questi sono dottori operativi sul cuore, ma la psicanalisi non è che la possin fare, però manca il parlare no? Io la fo volentieri questa intervista perché parlo e parlando mi rilassa.”*

I messaggi... confusi

*Da Intervista NAME*

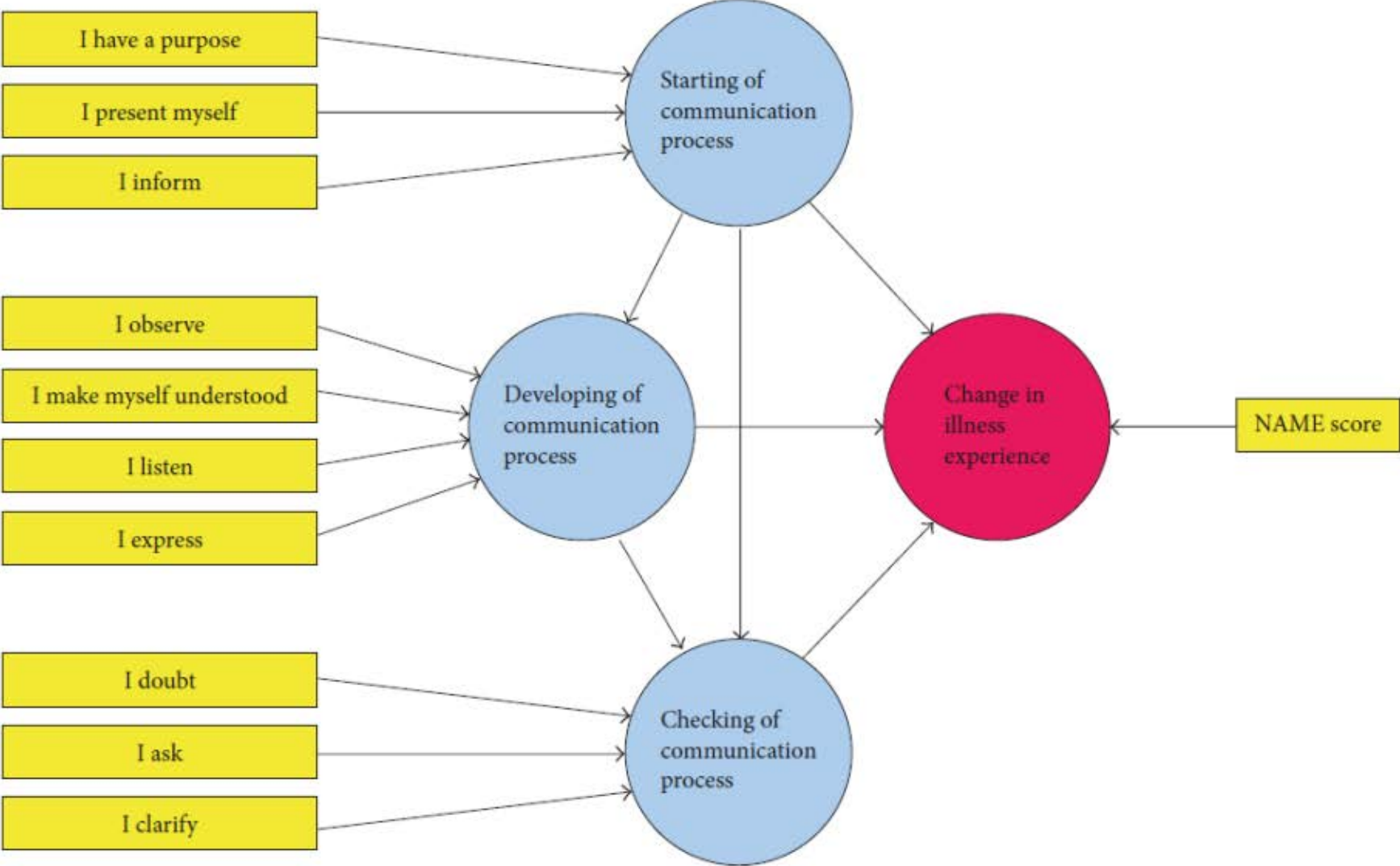
*“Sono di quelli che ha sempre fatto sport; ora loro dicono: ma lo potrebbe anche fare ma non faccia sforzi. Lo può fare però non faccia sforzi! Eh allora, lo sport senza sforzi !!*

Le notizie ai degenti ed ai loro familiari

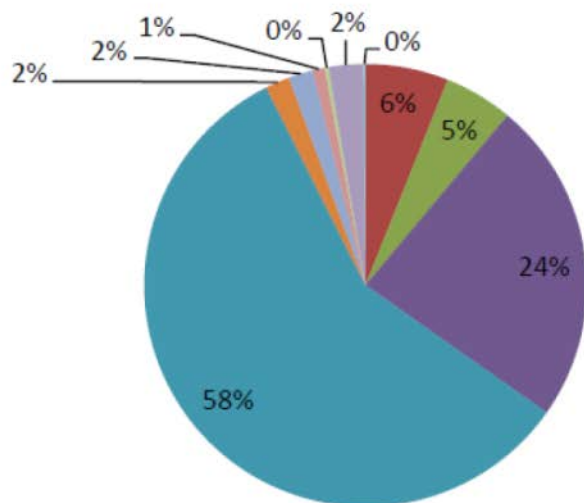
Evitare la difformità di notizie tra i vari medici → Medico Tutor

Evitare di escludere il paziente dalla comunicazione degli aggiornamenti clinici, privilegiando solo il contatto con i familiari

# Graphical representation of the a priori structural equation model hypothesized to validate the psychometric construct

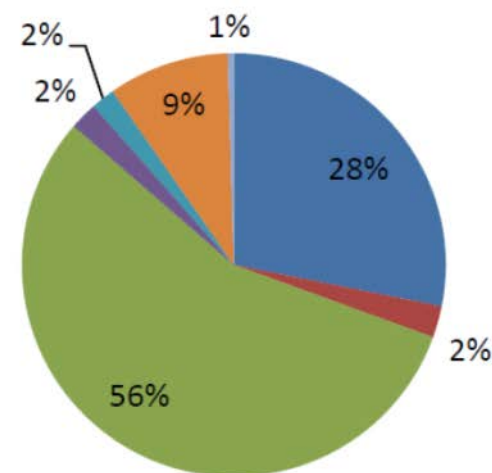


**In genere, con chi vengono discusse le decisioni di fine vita, se il paziente è competente?**



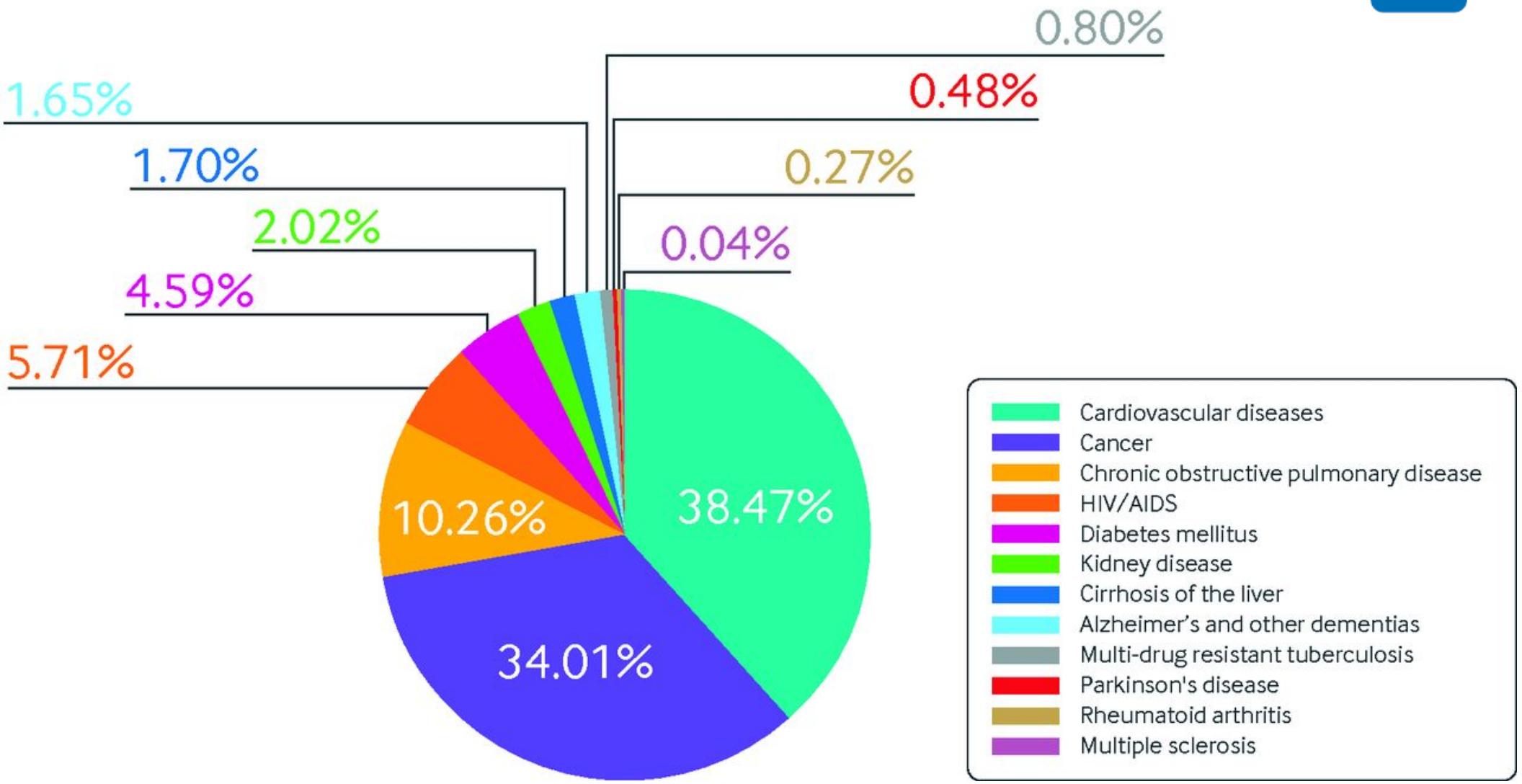
- Con il paziente, i familiari e il team di cura
- Con il paziente e i familiari
- Solo con il paziente
- Solo con i familiari

**In genere, con chi vengono discusse le decisioni di fine vita, se il paziente è incompetente?**



- Il paziente non aveva mai espresso in precedenza i suoi desideri e le decisioni vengono discusse con i familiari
- Il paziente aveva espresso in precedenza i suoi desideri e le decisioni vengono discusse con i familiari
- Le decisioni vengono discusse con il team di cura

DISTRIBUTION OF ADULTS IN NEED OF PALLIATIVE CARE AT THE END OF LIFE, BY DISEASE GROUPS



McIlvennan CK, Allen LA, *BMJ* 2016;352:i1010

**LEGGE 22 DICEMBRE 2017, N. 219 .  
NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI  
DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO.**

**ART. 1. CONSENSO INFORMATO.**

**COMMA 8**

**«IL TEMPO DELLA COMUNICAZIONE  
TRA MEDICO E PAZIENTE  
COSTITUISCE TEMPO DI CURA».**

**La qualità del colloquio clinico  
non dipende solo dall'applicazione di  
conoscenze scientifiche o «abilità» comunicative  
da parte dell'operatore,  
ma anche dalla sua capacità di "entrare" nel  
vissuto del paziente...**

Frank A.W. Ethics as process and practice. Intern Med J 2004; 34: 355-7

**Il processo assistenziale non si risolve  
in un protocollo da scomporre in procedure.  
Vi è implicata una dimensione umana imprevedibile,  
non standardizzabile, da giocare dentro la relazione  
personale, reciprocamente.**

Itala Orlando, 2009

## L'importanza delle parole: la comunicazione medico paziente può peggiorare i sintomi ?

**Antonio ed Antonino Cartabellotta**

**Evidence GIMBE Foundation Febbraio 2018**

**«Conoscere tutti gli effetti collaterali dei farmaci prescritti può aumentare la frequenza con cui essi sono percepiti e riportati» :**

*In uno studio su 76 pz ipertesi trattati con beta bloccanti, la disfunzione erettile si è manifestata nel 32% dei pazienti informati sul potenziale effetto collaterale del farmaco contro il 13% dei pazienti che non erano stati informati*

*Effetto nocevo (reazione avversa al placebo) in pz informati su potenziali effetti collaterali, inseriti in trial randomizzati*

*Il dolore è particolarmente influenzato da convinzioni, opinioni ed aspettative del paziente (Esempio dell'epidurale: «Sentirà una puntura d'ape» o «L'anestetico locale anestetizzerà l'area»*

*L'amplificazione viscerosomatica esemplifica il meccanismo con cui l'informazione può condizionare la percezione dei sintomi. L'informazione del medico non genera sintomi somatici ma piuttosto li amplifica, in particolare quelli che provengono da condizioni cliniche preesistenti o da stati fisiologici*