

Comunicare cattive notizie

Una preoccupazione infermieristica?

Franco A. Carnevale, inf., PhD(psych), PhD(phil)



Infermiere, Psicologo, Eticista clinico



McGill University

Montreal Children's Hospital

Le Phare, Enfants et Familles (hospice pediatrico)



Ricercatore principale

VOICE: Views On Interdisciplinary Childhood Ethics

www.mcgill.ca/voice

Montreal, Canada

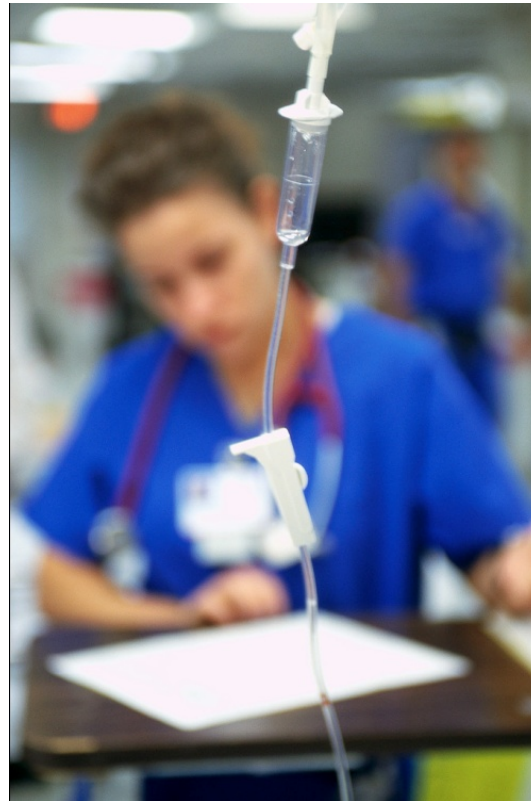


Montreal, Canada



Comunicazione

Una preoccupazione infermieristica?



Comunicazione

Un esempio clinico

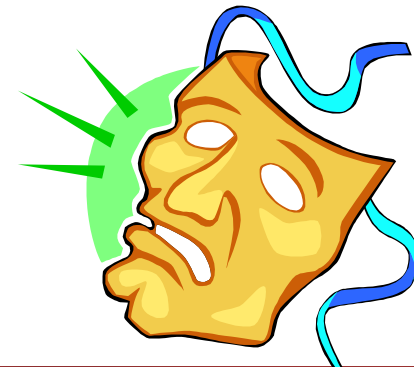
Un paziente nella fase 'terminale' di cancro

Sfide

- Comunicazione con paziente, per quanto riguarda che il suo tumore ha raggiunto una fase 'terminale'; che morirà in poche settimane (forse anche prima)
- Comunicare con la moglie del paziente

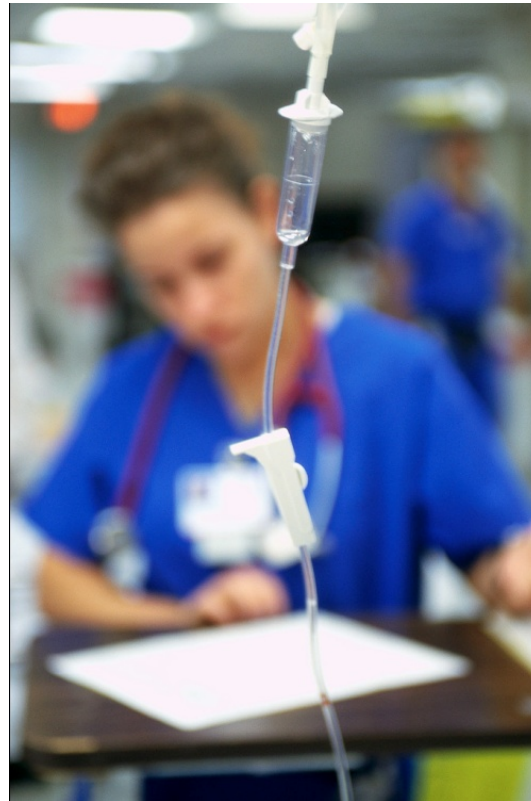
Domande da discutere

- Qual è il ruolo dell'infermiera?
- Quali sono le responsabilità dell'infermiera?

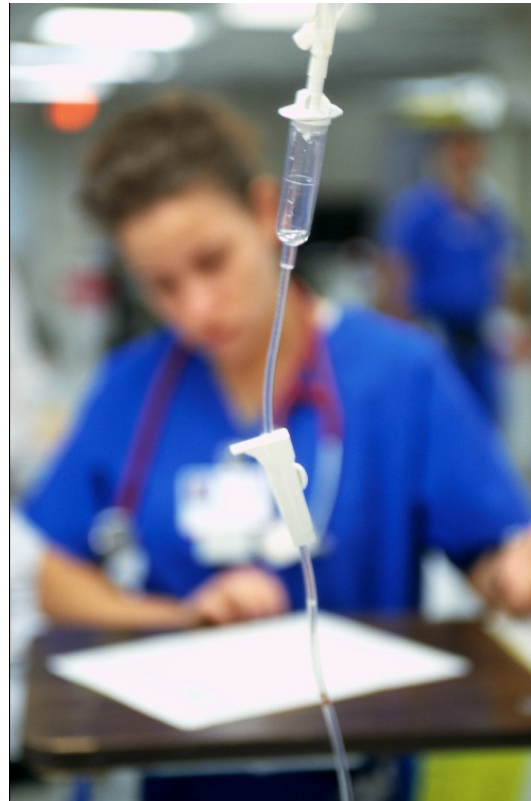


Comunicazione

Una preoccupazione infermieristica?



Etica infermieristica

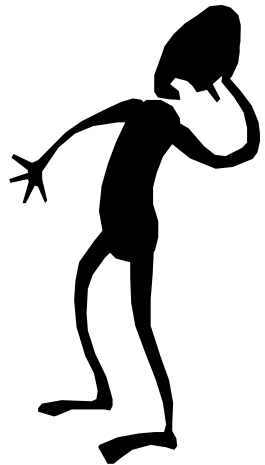


Stress morale (Moral distress)

Austin et al. (2009). *Nursing Ethics*, 16(1), 57-68.

Carnevale, F.A. (2007). *Nursing Ethics*, 14(5), 571-582.

- Una forma di stress derivanti da stato impedito di agire in un modo che pensi che sia moralmente corretto
- Non è un segno di debolezza personale
- Un indicatore di condizioni eticamente problematico per la pratica clinica



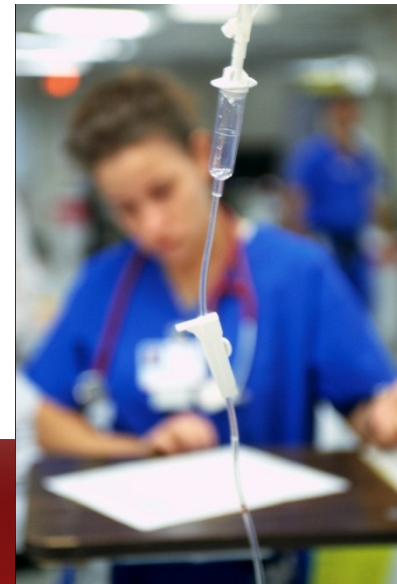
Etica infermieristica

Storia di etica infermieristica (Nord America)

- 1800s-inizio 1900s: etica di servilismo medica
- Durante gli anni centrali 1900: riconoscimento crescente della responsabilità autonoma della professione infermieristica
- Epoca attuale (1970 in poi): diritti dei consumatori, i progressi tecnologici...

Tensioni morali tra

- Pazienti e Medici
- Pazienti & Administration



Etica infermieristica



Riconoscere gli infermieri come agenti morali

- Non solo: Codice di deontologia infermieristica (rispetto delle regole e norme)
- Infermieri come agenti morali: agiscono per promuovere quello che vedono come "il bene" dei pazienti e delle famiglie.
- Tutte le azioni degli infermieri sono moralmente significative

Riconoscendo infermieri come "agenti morali "

1) La professione infermieristica si è affermata come una professione legalmente ed eticamente autonoma (ad esempio, il Nord America).

- Anche se i medici sono responsabili per la prescrizione di un piano medico, gli infermieri sono responsabili per l'adattamento di trattamenti prescritti nella loro assistenza infermieristica. Gli infermieri sono tenuti a fornire assistenza in linea con gli standard etici e clinici di assistenza infermieristica. Gli infermieri sono considerati responsabili della loro assistenza; essi dovrebbero quindi essere coinvolti nella pianificazione del trattamento.

Riconoscendo infermieri come "agenti morali "

1) La professione infermieristica si è affermata come una professione legalmente ed eticamente autonomo (ad esempio, il Nord America).

2) La professione infermieristica ha sviluppato la ricerca, la teoria e le pratiche che hanno contribuito a importanti cambiamenti nel prospettive etiche e di assistenza sanitaria.

- Ad esempio, la professione infermieristica ha attivamente contrastato paternalismo, promuovendo: modelli clinici per l'assistenza centrata sul paziente e sulla famiglia; modelli per l'etica della cura e l'autonomia relazionale per contrastare orientamenti etici "legalistiche"; azioni che hanno un impatto importante per la sicurezza del paziente.

Riconoscendo infermieri come 'agenti morali'

- 1) La professione infermieristica si è affermata come una professione legalmente ed eticamente autonoma (ad esempio, il Nord America).
- 2) La professione infermieristica ha sviluppato la ricerca, la teoria e le pratiche che hanno contribuito a importanti cambiamenti nelle prospettive etiche e di assistenza sanitaria.

Quindi

- Importante: Riconoscimento d'infermieri come agenti morali

STRATEGIE chiave: promuovere il riconoscimento d'infermieri come agenti morali.

1) Ascoltando le voce degli infermieri

- 'La voce' è un aspetto fondamentale. Gli agenti tentano di perseguire gli obiettivi prefissati attraverso l'espressione - verbale e non verbale. Gli infermieri hanno intuizioni su come l'assistenza e la promozione della sicurezza dei pazienti può essere migliorata.

STRATEGIE chiave: promuovere il riconoscimento d'infermieri come agenti morali.

1) Ascoltando le voce degli infermieri

2) Programmi di formazione infermieristica (studenti universitari, laureati, e formazione continua)

- Promuovere lo sviluppo delle capacità degli infermieri di
- (A) esprimere le loro preoccupazioni moralmente angoscianti
- (B) agire per sostenere per la risoluzione di questi problemi.
- Richiede iniziative didattiche innovative (tra cui le strategie per la comunicazione e la collaborazione inter-professionale)
- Simulazione clinica per l'educazione inter-professionale (con i pazienti standardizzati - attori professionisti) per esplorare nuovi approcci, individualmente e inter-professionalmente.
- Esercizi di 'debriefing' per sviluppare l'auto-riflessione e l'apprendimento

La formazione e l'etica clinica

Strategie per la formazione



Conferenza didattica - Letture concentrate

- Teorica, la ricerca empirica, narrazioni dei pazienti

Discussioni/analisi

- Discussioni/analisi di casi
- Discussioni inter-professionale
- Utilizzando la pratica riflessiva per criticare le sue proprie ipotesi sull'etica clinica

Diari personali

- Medicina narrativa (Rita Charon)

Attività di simulazione

- Dimostrazione di un esperto con esperienza
- Pratica dai studenti

STRATEGIE chiave: promuovere il riconoscimento d'infermieri come agenti morali.

1) Ascoltando le voce degli infermieri

2) Programmi di formazione infermieristica (studenti universitari, laureati, e formazione continua)

3) Il riconoscimento d'infermieri come agenti morali non dovrebbe basarsi unicamente su infermieri

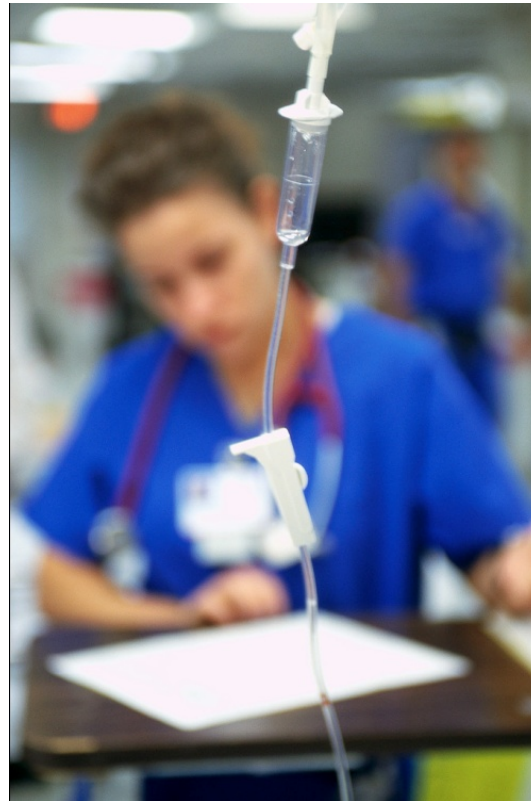
- Ambienti di pratica dovrebbero sviluppare strutture e processi di supporto
- Sviluppare canali chiari e sicuri per gli infermieri di esprimere le preoccupazioni morali, come alto necessario nella gerarchia organizzativa (ad esempio, gli infermieri scelgono rappresentante per consiglio di amministrazione, al fine di garantire che le preoccupazioni degli infermieri sono seguiti e il parere d'infermieri viene cercato in decisioni amministrative).

STRATEGIE chiave: promuovere il riconoscimento d'infermieri come agenti morali.

- 1) Ascoltando le voce degli infermieri**
- 2) Programmi di formazione infermieristica (studenti universitari, laureati, e formazione continua)**
- 3) Il riconoscimento d'infermieri come agenti morali non dovrebbe basarsi unicamente su infermieri**
- 4) Consultazioni d'etica clinica dovrebbero promuovere attivamente l'inclusione delle voce d'infermieri**

Comunicazione

Una preoccupazione infermieristica?



ETHICAL CONSIDERATIONS IN CROSS-LINGUISTIC NURSING

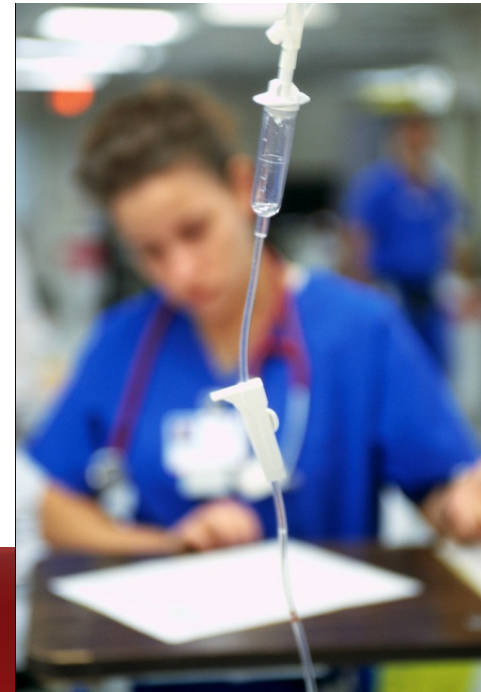
*Franco A Carnevale, Bilkis Vissandjée,
Amy Nyland and Ariane Vinet-Bonin*

Nursing Ethics 2009 16 (6)

Analisi comparativa delle norme etiche infermieristiche

Analisi dei codici di deontologia

- American Nurses Association
- Canadian Nurses Association
- International Council of Nurses



ETHICAL CONSIDERATIONS IN CROSS-LINGUISTIC NURSING

Nursing Ethics 2009 16 (6)

*Franco A Carnevale, Bilkis Vissandjée,
Amy Nyland and Ariane Vinet-Bonin*

Sono state identificate cinque principali norme etiche per l'infermieristica inter-linguistica:

- 1) rispetto per il paziente come persona unica
- 2) rispetto del diritto del paziente all'autodeterminazione
- 3) rispetto della riservatezza dei pazienti
- 4) responsabilità per la propria competenza e azione
- 5) responsabilità di promuovere azioni per meglio soddisfare le esigenze dei pazienti, delle famiglie e dei gruppi

Comunicazione

Una preoccupazione infermieristica?

Il Codice deontologico dell'Infermiere (Italia, 2009)

*Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009
e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ipasvi riunito a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009*

<http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm>



Il Codice deontologico dell'Infermiere (Italia, 2009)

Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ipasvi riunito a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009

<http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm>

Articolo 3: La responsabilità dell'infermiere consiste nell'assistere, nel curare e nel prendersi cura della persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo.

Articolo 16: L'infermiere si attiva per l'analisi dei dilemmi etici vissuti nell'operatività quotidiana e promuove il ricorso alla consulenza etica, anche al fine di contribuire all'approfondimento della riflessione bioetica.

Articolo 20: L'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e facilitarlo nell'esprimere le proprie scelte.

Articolo 21: L'infermiere, rispettando le indicazioni espresse dall'assistito, ne favorisce i rapporti con la comunità e le persone per lui significative, coinvolgendole nel piano di assistenza. Tiene conto della dimensione interculturale e dei bisogni assistenziali ad essa correlati.

Il Codice deontologico dell'Infermiere (Italia, 2009)

Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ipasvi riunito a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009

<http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm>

- ***Articolo 23:** L'infermiere riconosce il valore dell'informazione integrata multiprofessionale e si adopera affinché l'assistito disponga di tutte le informazioni necessarie ai suoi bisogni di vita.
- ***Articolo 24:** L'infermiere aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico-terapeutici e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere.
- ***Articolo 25:** L'infermiere rispetta la consapevole ed esplicita volontà dell'assistito di non essere informato sul suo stato di salute, purché la mancata informazione non sia di pericolo per sé o per gli altri.
- ***Articolo 26:** L'infermiere assicura e tutela la riservatezza nel trattamento dei dati relativi all'assistito. Nella raccolta, nella gestione e nel passaggio di dati, si limita a ciò che è attinente all'assistenza.

Il Codice deontologico dell'Infermiere (Italia, 2009)

Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ipasvi riunito a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009

<http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm>

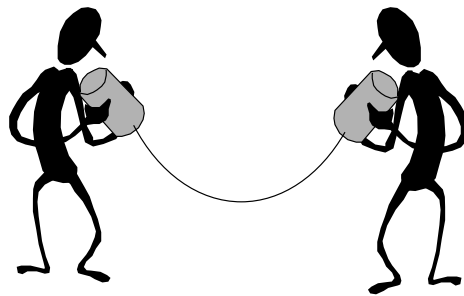
Articolo 36: L'infermiere tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita.

***Articolo 37:** L'infermiere, quando l'assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato.

***Articolo 39:** L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell'assistito, in particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e della elaborazione del lutto.

Comunicare cattive notizie

I. Principi di orientamento



La comunicazione clinica

Alcuni principi di orientamento

La comunicazione è una pratica clinica.

- Ci dovrebbero essere gli 'standard' di pratica clinica per la comunicazione.
- Queste 'standard' dovrebbero essere basate sulle conoscenze attuali sviluppato attraverso la ricerca empirica e normativa.



La comunicazione clinica

Alcuni principi di orientamento

Empatia: Distinguere empatia da simpatia

- Per quanto riguarda l'impatto nella dignità del paziente e famiglia
- La simpatia può diminuire la dignità
- L'empatia può rafforzare la dignità



La comunicazione clinica

Alcuni principi di orientamento

Empatia

Sforzandosi di comprendere la situazione dal punto di vista degli altri

- Sentimenti degli altri
 - L'esperienza degli altri
 - Intese degli altri
 - Comprensioni degli altri
- 'Sintonia' empatica



La comunicazione clinica

Alcuni principi di orientamento



Concezioni etiche e culturali per quanto riguarda

- Il ruolo dei pazienti nella comprensione delle informazioni cliniche e partecipazione alle decisioni di trattamento
- Il ruolo della famiglia nella comprensione delle informazioni cliniche e partecipazione alle decisioni di trattamento
- Il ruolo dei membri interprofessionali del team a comprendere informazioni cliniche e partecipazione alle decisioni di trattamento
- Paternalismo e Autonomia
 - Paternalismo medico - paternalismo benefico
 - Autonomia del paziente: Assistenza centrata sul paziente
- Assistenza centrata sulla famiglia
- Assistenza centrata sul paziente e la famiglia

Comunicazione clinica

Concezioni etiche e culturali



Premessa comune in Nord America

- Un passaggio significativo verso il rispetto per l'autonomia del paziente [dal 1960 e 1970], a seguito della individuazione di danni derivanti dal paternalismo medico.
- Comunicazione completa con paziente : una condizione necessaria per il paziente di fornire il consenso per il trattamento.

Comunicazione clinica

Concezioni etiche e culturali



Premessa comune in Nord America

Il consenso ha due qualità principali: libero e informato.

Libero: il paziente non deve essere costretto a prendere una decisione che è contraria ai suoi desideri.

Informato: il paziente ha il diritto di ricevere tutte le informazioni sulla sua malattia e il suo trattamento che una persona ragionevole avrebbe bisogno di prendere una decisione di trattamento.

Un **decisore sostituto** del paziente può prendere il posto del paziente in questo processo se il paziente è legalmente incapace di prendere decisioni di trattamento.

- Se il paziente non è legalmente in grado di decidere per se stesso, il suo assenso dovrebbe essere ottenuto.

Assenso: la cooperazione volontaria del paziente è sollecitato - per quanto possibile – se deve fornire quante più informazioni possibili, adattate alla capacità del paziente di comprendere.

Italia: La cultura, il cancro e la comunicazione

DISCLOSURE PRACTICES AND CULTURAL NARRATIVES: UNDERSTANDING CONCEALMENT AND SILENCE AROUND CANCER IN TUSCANY, ITALY

DEBORAH R. GORDON* and EUGENIO PACI

Center for the Study and Prevention of Cancer, Epidemiological Unit, Via di San Salvi 12, Florence,
50135, Italy

Soc. Sci. Med. Vol. 44, No. 10, pp. 1433–1452, 1997

CURARE

Anthropologies of Medicine

Special Issue 7/91, 137–156

Culture, Cancer, and Communication in Italy

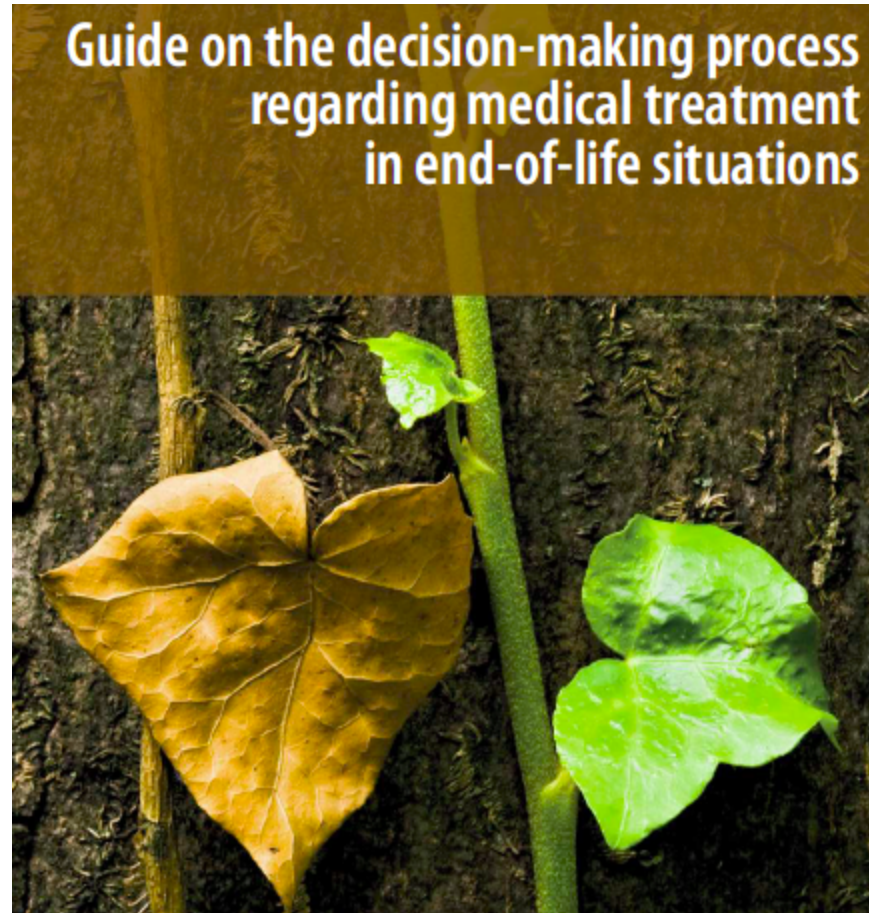
Deborah R. Gordon



Guida sul processo decisionale in situazioni di fine vita

Consiglio d'Europa, maggio 2014

Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations (Council of Europe, May 2014)



Guida sul processo decisionale in situazioni di fine vita

Consiglio d'Europa, maggio 2014

Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations (Council of Europe, May 2014)



I pazienti e, se del caso, tutte le altre persone interessate (rappresentanti legali, avvocati e persone di fiducia o anche i loro familiari e gli amici intimi), deve sempre avere accesso alle informazioni corrispondenti per il loro ruolo nel processo decisionale. A meno che non diversamente specificato, i pazienti devono sempre essere fornite le informazioni necessarie sul proprio stato di salute (diagnosi, prognosi), le indicazioni terapeutiche e possibili tipi di cura.

Guida sul processo decisionale in situazioni di fine vita

Consiglio d'Europa, maggio 2014

Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations (Council of Europe, May 2014)



Il processo decisionale

1. Osservazioni preliminari

Il paziente deve essere sempre al centro di ogni processo decisionale.

Il processo decisionale assume una dimensione collettiva quando il paziente non è disposto o in grado di partecipare direttamente.

In linea di principio, il processo decisionale collettivo in situazioni di fine vita è fatta di tre fasi principali:

- una fase individuale
- una fase collettiva
- una fase conclusiva

2. Diverse fasi dei processi decisionali in situazioni di fine vita: descrizione e analisi

- Il punto di partenza del processo
- Definizione del problema
- Lo sviluppo di una linea di discussione
- Prendere una decisione
- Valutazione del processo decisionale dopo la sua applicazione

Comunicazione clinica

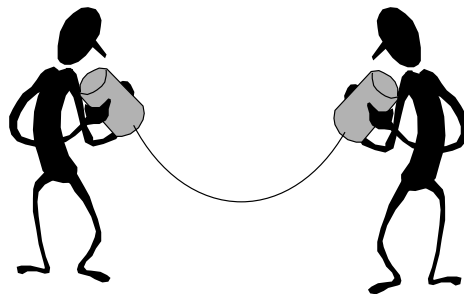
Comunicazione inter-professionale

- Maggiore impatto sugli esiti dei pazienti
- Poche iniziative pubblicati per promuovere l'apprendimento di comunicazione inter-professionale che è efficace



Insegnare a comunicare cattive notizie

II. Alcune ricerche per quanto riguarda la comunicazione clinica



Ottimizzazione di comunicazione

La comunicazione con i genitori in Terapia intensiva pediatrica (Carnevale et al, *Pediatric Critical Care Medicine*, 2007)

'Buona' Comunicazione

- Spiegazioni chiare
- Rispondere alle domande
- Essere disponibile per domande
- Preparazione del genitore per ciò che è a venire
- Non fare sentire il genitore in colpa
- Rispettando vista del genitore

Comunicazione problematico

- Medico che non fornisce abbastanza tempo per parlare con i genitori
- L'uso di gergo medico
- Disaccordo tra i medici
- Incontri di famiglia con un numero enorme di operatori sanitari
- Dire che i trattamenti sono limitati a causa dei vincoli di bilancio
- Barriera linguistica
- I genitori vivendo lo shock (per quanto riguarda le condizione critiche e l'incertezza circa la prognosi del bambino) può compromettere la comunicazione

Le decisioni di sostiene di vita
Terapie Intensive Pediatriche in Italia

**Understanding the private
worlds of physicians, nurses,
and parents: A study of
life-sustaining treatment
decisions in Italian
paediatric critical care**

Franco A Carnevale

McGill University, Montreal, Canada

**Monica Benedetti, Amabile Bonaldi, Elena Bravi,
Gaetano Trabucco and Paolo Biban**

Major City Hospital, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, Italy



Journal of Child Health Care

15(4) 334–349

Le decisioni di sostiene di vita: Terapie Intensive Pediatriche in Italia

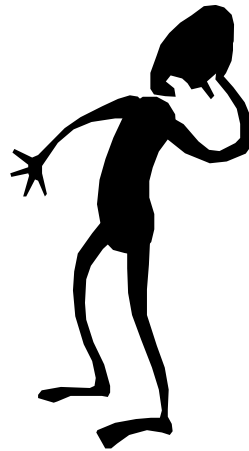
- Focus Groups: medici e infermieri
- Interviste individuali: genitori



Le decisioni di sostiene di vita: Terapie Intensive Pediatriche in Italia

Risultati principali

- Il "mondo privato" di medici, infermieri e genitori in terapia intensiva
- Tutti soffrono tremendamente e privatamente



Il "mondo privato" di medici, infermieri e genitori in terapia intensiva

- Medici: lotta con il peso della responsabilità e di solitudine per prendere decisioni di vita o di morte
- Infermieri: lotta con sentimenti di esclusione dalle decisioni riguardanti i pazienti e le famiglie
- Genitori: lottano con la loro dipendenza da medici e infermieri di prestare assistenza per il loro bambino e si sforzano di capire cosa sta succedendo al loro bambino.



Il "mondo privato" di medici, infermieri e genitori in terapia intensiva

Analisi tematica delle interviste genitori

'Buona' Comunicazione

- Sono stati molto chiari. Noi abbiamo ricevuto tutte le informazioni, non abbiamo sentito niente di sdolcinato, niente di falso, niente di fittizio, la realtà, la realtà ma in modo professionale, serio.
- Ci dicono sempre in anticipo quello che faranno.
- Ci hanno parlato chiaro - ci avevano già messo al corrente di tutto quanto dovevano fare e avrebbero fatto.

Il "mondo privato" di medici, infermieri e genitori in terapia intensiva

Analisi tematica delle interviste genitori

Comunicazione problematico

- Forse filtravo male le informazioni che mi venivano date perché ero spaventata
- Un ospedale grande come quello ci ha messo in difficoltà, perché i medici sono sempre di fretta
- Ho incontrato medici che erano persone difficilissime - Ti trattavano in maniera secca.
- (Madre) Una cosa che mi ha dato molto fastidio, è che tante cose venivano solo dette a lui (MARITO) e non a me e io ci rimanevo male: perché non vengono anche da me a parlare?

Quadro di comunicazione

Communication in pediatric critical care: A proposal for an evidence-informed framework

Franco A. Carnevale
Montreal Children's Hospital, Canada

Catherine Farrell
Hôpital Ste-Justine, Canada

Robin Cremer
Hôpital Jeanne de Flandre, France

Sylvie Séguret and Pierre Canouï
Hôpital Necker-Enfants-Malades, France

Francis Leclerc
Hôpital Jeanne de Flandre, France

Jacques Lacroix
Hôpital Ste-Justine, Canada

Philippe Hubert
Hôpital Necker-Enfants-Malades, France

Analisi secondaria: tre studi precedenti

- 30 medici, 37 infermieri e 38 genitori in Francia e in Canada.

Comunicazione in Terapia intensiva pediatrica

(Carnevale et al., 2014)

Preoccupazioni per quanto riguarda la comunicazione

Preoccupazioni dei genitori

Comunicazione informativo

- Garantire l'accesso alle informazioni
- Fornire informazioni chiare e comprensibili

Comunicazione relazionale

- Dimostrare rispetto per i genitori
- Promuovere la fiducia
- Assistere ai desideri dei bambini
- Adattare i tempi, contenuti e metodi di informazioni per lo stato emotivo del genitore

Comunicazione e 'coping' dei genitori

- Preparazione del genitore per il futuro
- Assistere al senso di colpa dei genitori
- Affrontare disaccordi nel team di trattamento

Preoccupazioni dei operatori sanitari

Comunicazione Informativo

- Affrontare l'incertezza
- Mettere in discussione le informazioni che devono essere presentate ai genitori

Comunicazione relazionale

- Mettere in discussione il ruolo dei genitori
- Servire come guardiani della società per le risorse di terapia intensiva
- Chiedendosi come dovrebbero essere considerati i desideri del bambino

Comunicazione e 'coping' dei genitori

- Lottando con le conseguenze delle vostre azioni
- Prendere decisioni all'interno di gruppi di discussione
- Incontrando difficoltà relazionali tra medici e infermieri

Insegnare a comunicare cattive notizie

Quadro di comunicazione 'evidence-based'

(basato sulla ricerca in Terapia intensiva pediatrica) (Carnevale et al., 2014)

- **Comunicazione informativo**
 - *Bidirezionale / reciproco*
 - *Necessario per la diagnosi, la pianificazione del trattamento, il consenso / assenso*
- **Comunicazione relazionale**
 - *Relazione come percorso e un fine*
 - *Empatia, rispetto, fiducia, potere*
- **Comunicazione e coping (adattamento)**
 - *La tensione tra la speranza e 'realta'*
 - *Responsabilità e senso di colpa*



Comunicazione in pediatria



Ascoltare i bambini

- Anche in età molto giovane, i bambini formano comprensione di giusto / ingiusto, buono / cattivo
- Considerare il consenso e assenso con i bambini
- Assenso: cooperazione volontaria del bambino che viene sollecitato per il trattamento, con informazioni rilevanti (adattato alle capacità del bambino)

Carnevale (2012)

La comunicazione interculturale: Competenza culturale



La comunicazione interculturale: Competenza culturale

Promoting Cultural Awareness A Faculty Development Cultural Competency Training Program

Franco Carnevale (Ricercatore principale)

Mary Ellen Macdonald

Saleem Razack

Yvonne Steinert



**The Royal College of Physicians
and Surgeons of Canada**

An organization of medical specialists dedicated to ensuring
the highest standards and quality of health care for Canadians

La comunicazione interculturale: Competenza culturale

Understanding what residents want and what residents need: the challenge of cultural training in pediatrics

MARY ELLEN MACDONALD, FRANCO A. CARNEVALE & SALEEM RAZACK
McGill University, Montreal, Quebec, Canada

2007; 29: 464–471



La comunicazione interculturale: Competenza culturale

Attenzione alla cultura migliora la comunicazione clinica

Aumento

- la soddisfazione dei pazienti
- aderenza alle raccomandazioni per il trattamento
- risultati di salute.



Chavez et al. (1995) *Arch Fam Med* 4(2), 145-152.

Schilder et al. (2001) *Soc Sci Med* 52, 1643-1659.

Cultura e Salute

Influenze culturali

- L'esperienza di salute e malattia
- Credenze
- Aspettative
- Comportamenti
- Risultati del trattamento

Modelli esplicativi



Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*.
Berkeley, CA: University of California Press.

Cultura e Salute



Cultura: Che cosa è?

Un sistema di significato condiviso da un gruppo di persone, imparato e trasmesso da una generazione a quella successiva. Include: credenze, tradizioni, valori, abitudini, stili di comunicazione, comportamenti, pratiche e istituzioni.

Cultura: ciò che non è

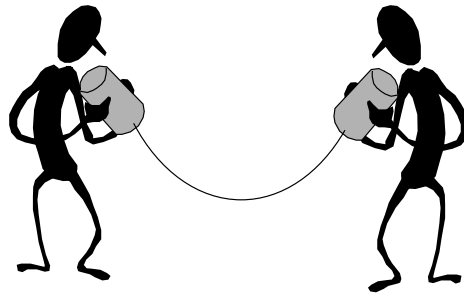
Gruppi culturali non sono omogenei

Gruppi condividono alcune credenze, valori e esperienze, ma sono diverse tra di loro

Gruppi differiscono in combinazioni di classe sociale, religione, livello di istruzione, origine rurale / urbana, periodo di tempo in paese, storia di migrazione...

Imparare a comunicare cattive notizie

III. Strategie per la formazione clinica



Imparare a comunicare cattive notizie

Quadro di comunicazione 'evidence-based'

(basato sulla ricerca in Terapia intensiva pediatrica) (Carnevale et al., 2014)

- **Comunicazione informativo**
 - *Bidirezionale / reciproco*
 - *Necessario per la diagnosi, la pianificazione del trattamento, il consenso / assenso*
- **Comunicazione relazionale**
 - *Relazione come percorso e un fine*
 - *Empatia, rispetto, fiducia, potere*
- **Comunicazione e coping (adattamento)**
 - *La tensione tra la speranza e 'realta'*
 - *Responsabilità e senso di colpa*



Competenze per la comunicazione con i pazienti

Skills for Communicating with Patients

Silverman J, Kurtz S and Draper J (2005)(2nd Ed). Oxford: Radcliffe Publishing.

Calgary-Cambridge Guides: Communication Process Skills

1. Avvio della sessione

- Stabilire un rapporto iniziale
- Identificare la ragione per la consultazione

2. Raccogliere informazioni

- Esplorazione dei problemi del paziente
- Competenze aggiuntive per comprendere la prospettiva del paziente

3. Fornire struttura alla consultazione

- Fare organizzazione palese
- Assistere a scorrere

4. Sviluppo di relazioni

- Utilizzando il corretto comportamento non verbale
- Sviluppare rapporto
- Coinvolgere il paziente

5. Spiegazione e pianificazione

- Fornire la quantità e il tipo di informazioni corrette
- Favoreggiamento richiamo e comprensione accurata
- Raggiungimento di una comprensione condivisa: incorporare la prospettiva del paziente
- Pianificazione: decisione condivisa

6. Chiusura della sessione

- Pianificazione per il futuro
- Garantire punto di chiusura della consultazione

Imparare a comunicare cattive notizie

Strategie per la formazione

Lettura

- Teorica, la ricerca empirica, narrazioni dei pazienti

Discussioni di casi

- Utilizzando la pratica riflessiva per criticare le sue proprie ipotesi sulla comunicazione clinica

Diari personali

- Medicina narrativa (Rita Charron)

Attività di simulazione

- Dimostrazione di un esperto con esperienza
- Pratica dai studenti

PERCS (Program to Enhance Relational and Communication Skills): Sviluppato presso il Children's Hospital di Boston

Obiettivo : migliorare la preparazione dei clinici nel gestire conversazioni difficili con pazienti e famigliari

- PERCS è stato introdotto presso l'Ospedale San Paolo di Milano nel 2008.
- Hanno partecipato più di 80 professionisti; Aperto a 10-13 partecipanti di diverse discipline
- Workshop mensili di 4 ore incentrati sulla simulazione di un caso clinico da parte di attori, nel ruolo del paziente/famigliare, e dei partecipanti
- Dopo ogni simulazione, i partecipanti riflettono sui passaggi salienti del colloquio e ricevono un feedback da attori e facilitatori.

Principi pedagogici : creare un ambiente sicuro, enfatizzare la dimensione morale e relazionale della cura, sospendere la gerarchia tra partecipanti, valorizzare l'autoriflessione, onorare prospettive diverse e offrire continuità dell'offerta.

Conclusioni. L'implementazione di PERCS in Italia ha dimostrato che è possibile creare programmi formativi che includano l'esperienza relazionale ed etica dei partecipanti. La risposta positiva dei partecipanti dimostra che questo apprendimento relazionale è significativo e richiesto.

Migliorare la comunicazione interculturale

Una concezione di 'riconciliazione'

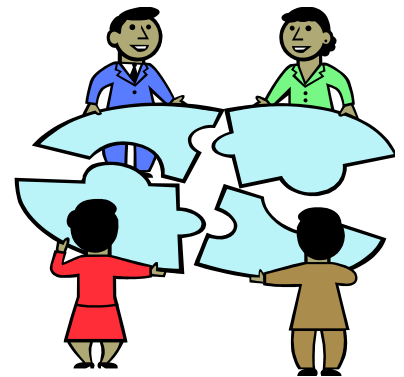
Carnevale (2005)

- Conciliare diversi quadri esplicativi e morali
- Riavvicinamento (fusione di orizzonti)

Intermediazione culturale (antropologia medica)

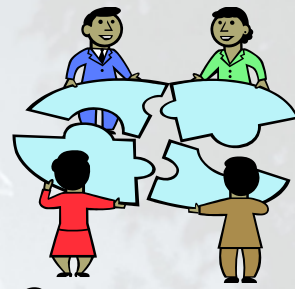
Kaufert, O'Neil, Koolage (1985); Kleinman (1978)

- Comprendere modelli esplicativi



Comprendere modelli esplicativi

(Explanatory Models; Kleinman, 1980)



- What do you call your problem? What name do you give it?
- What do you think has caused your problem?
- Why do you think it started when it did?
- What does your sickness do to your body? How does it work inside you?
- How severe is it? Will it get better soon or take longer?
- What do you fear most about your sickness?
- What are the chief problems your sickness has caused you (personally, in your family, and at work)?
- What kind of treatment do you think you should receive? What are the most important results you hope you will receive from treatment? (Explore home remedies used, and judged to be helpful).

Imparare a comunicare cattive notizie

Scenari di simulazione: Le sfide per la comunicazione

La fase terminale del trattamento

- Discutere la morte; invalidità
- Discutere informazioni cliniche quando c'è incertezza significativa (per quanto riguarda la diagnosi o prognosi)
- Conciliare disaccordi religiosi per quanto riguarda pronostico medica
- Confrontando desidera della famiglia di proteggere il paziente dalle informazioni difficili sulla diagnosi e la prognosi
- Comunicare quando ci sono 'barriere'
 - Linguistica
 - Livello di alfabetizzazione
 - Salute mentale



Simulazione clinica con un modello di pratica riflessiva

Pratica riflessiva (Reflective Practice: Schön, 1983)

- Identificazione di parametri di un caso
- Identificare presupposti problematici



Elementi della Pratica

Elements of Practice



Governing variables (GV) (Variabili che governano/ dirigono il ragionamento): fattori che determinano la vista degli operatori e delle azioni. Qualsiasi situazione può innescare un **scambio** tra le governing variables.

Strategie di azione: azione e piani usati, che prendono forma dalle loro governing variables.

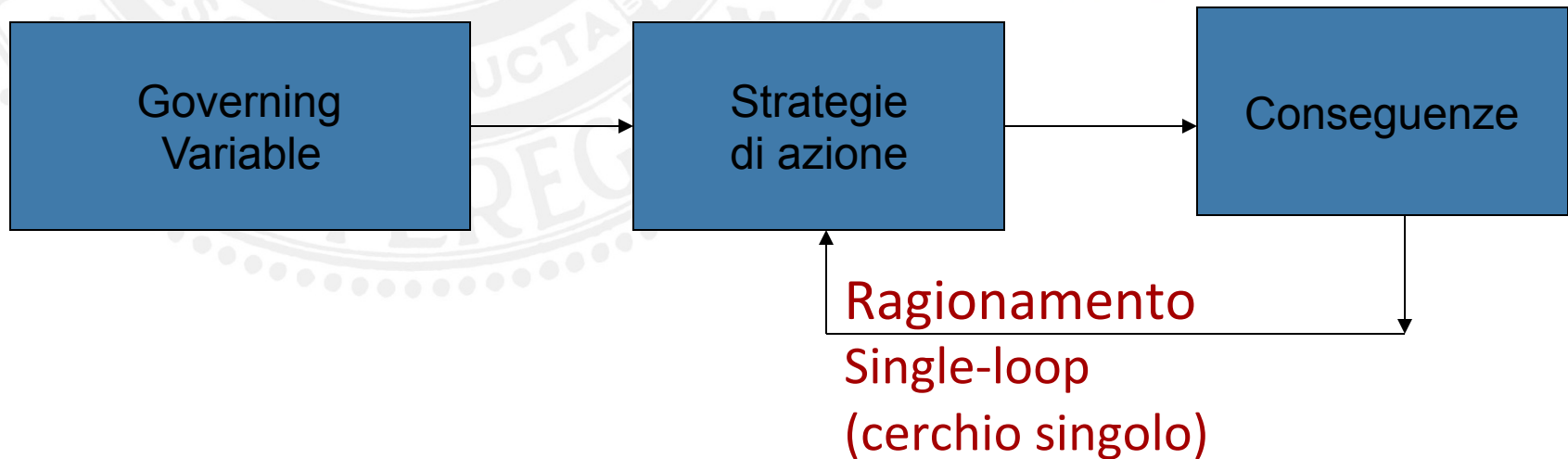
Conseguenze: ciò che accade come conseguenza di un'azione. Questi possono essere intenzionale e non intenzionale. Inoltre queste conseguenze possono essere per sé, e / o per gli altri.

Argyris, C. Putnam, R. & Smith, D. (1985)

Pratica tradizionale

Ragionamento “Single-loop” (cerchio singolo)
(cambiamento in azione)

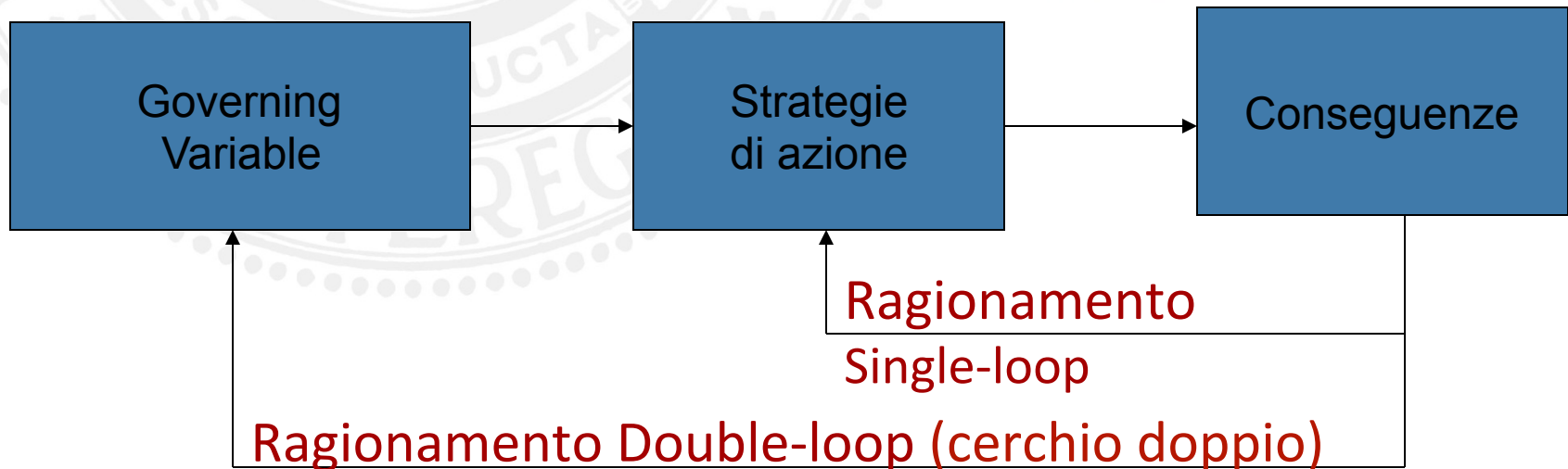
Single-Loop Thinking (*change in action*)



Pratica riflessiva

Ragionamento Double-Loop (cerchio doppio)
(cambiamento di governing variable)

Double-Loop Thinking (*change in governing variable*)



Strategie generali per imparare la pratica riflessiva

- Giornale di riflessione / diario
- Discussioni di gruppo
- Sessioni di debriefing clinica
- Giochi di ruolo / simulazioni
- Supervisione clinica



Strategie per imparare la pratica riflessiva

- Domandandosi che cosa / perché / come una (e altri) fa le cose
- Riguarda prospettive diverse
- Ricerca di alternative
- Comparare e confrontare
- Cerco il quadro sottostante o razionale
- Chiedere "cosa succede se ...?"
- Cerco opinioni degli altri ‘
- Considerando le conseguenze
- Ipotizzando, sintetizzando e valutazione

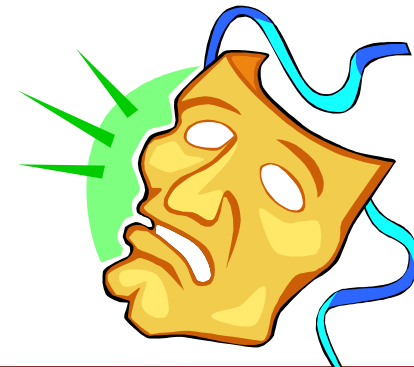


SIMULAZIONE: *CANCRO TERMINALE*

Obiettivo principale: Acquisire esperienza nella pratica con un paziente nella fase 'terminale' di cancro

Obiettivi

- Valutare la condizione di un paziente 'terminale' di cancro
- Comunicare con paziente, per spiegare che il suo tumore ha raggiunto una fase 'terminale'; che morirà in poche settimane (forse anche prima)
- Comunicare con la moglie del paziente



SIMULAZIONE: CANCRO TERMINALE

Come rispondere alle domande difficili / richieste difficili?

- Perché questo è accaduto a me?
- Cosa faresti? Se foste al mio posto, accetterebbe questo trattamento?
- Dio mi può dare un miracolo e mi curare. Credete nei miracoli?
- Io non credo nella medicina scientifica. Vorrei utilizzare trattamenti naturali.
- Non dirlo a mio padre (il paziente) la diagnosi e la prognosi.
- Quali sono le mie possibilità di sopravvivenza?
- Dovrò morire? Quando morirò?
- Non dire alla mia famiglia che sto morendo.

Quale sono le "migliori pratiche" per rispondere a queste domande e richieste?

Feedback immediato per gli studenti (paziente, moglie, docente e altri studenti)

- In breve, commento sulla gestione dello studente di questo scenario.
- Aspetti dello scenario che sono state gestito efficacemente dallo studente
- Aspetti che possono essere migliorate
- Osservazioni generali



Pratica riflessiva : Metodo di analisi di caso

Preparato da F. A. Carnevale (2007)

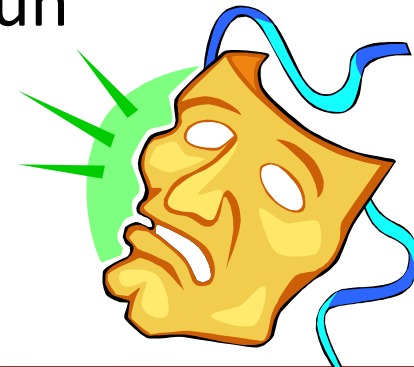
Adattato da: Argyris, C. (1997). Learning and teaching: A theory of action perspective. *Journal of Management Education*, 21(1), 9-26.

Ringraziamenti: R. Smith & S. Andrews, McGill University Health Centre

Caso di simulazione: Indicazioni

Identificare un "momento difficile" nell'incontro (in poche frasi)

Descrivere i passi fatti per affrontare la sfida. (un paragrafo o due)



Pratica riflessiva : Metodo di analisi di caso

Preparato da F. A. Carnevale (2007)

Adattato da: Argyris, C. (1997). Learning and teaching: A theory of action perspective. *Journal of Management Education*, 21(1), 9-26.

Ringraziamenti: R. Smith & S. Andrews, McGill University Health Centre

Reflective Practice Case Analysis

Governing variables	Your unstated thoughts & feelings	What was said/ What you observed

Pratica riflessiva : Metodo di analisi di caso

Preparato da F. A. Carnevale (2007)

Adattato da: Argyris, C. (1997). Learning and teaching: A theory of action perspective. *Journal of Management Education*, 21(1), 9-26.

Ringraziamenti: R. Smith & S. Andrews, McGill University Health Centre

Colonna di destra: scrivere la conversazione ed il vostro osservazioni, come si può ricordare meglio dal momento difficile. Inizia con quello che hai detto/fatto, ciò che l'altro ha detto/fatto, poi quello che hai detto/fatto, e così via per 1 ½ a 2 pagine spaziatura singola.

Colonna centrale: scrivere pensieri e sentimenti che ha avuto come procedeva l'incontro.

Colonna di sinistra: individuare il 'governing variables' che si ritiene determinato il modo di interpretare l'incontro.

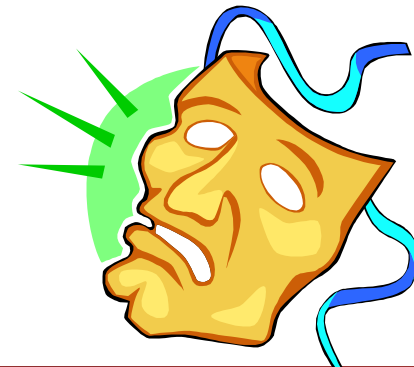
Pratica riflessiva : Metodo di analisi di caso

Preparato da F. A. Carnevale (2007)

Adattato da: Argyris, C. (1997). Learning and teaching: A theory of action perspective. *Journal of Management Education*, 21(1), 9-26.

Ringraziamenti: R. Smith & S. Andrews, McGill University Health Centre

Descrivere brevemente le GV che hanno determinato il modo di interpretare l'incontro e discutere di come questo abbia influenzato la vostra comprensione della situazione (3 / 4 in 1 pagina interlinea singola).



Le decisioni di sostiene di vita

Terapie Intensive Pediatriche in Italia

Franco A Carnevale
McGill University, Montreal, Canada

**Monica Benedetti, Amabile Bonaldi, Elena Bravi,
Gaetano Trabucco and Paolo Biban**
Major City Hospital, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, Italy

‘Io ho incontrato medici che scientificamente erano dei fenomeni. Hanno individuato subito il problema, però a livello personale, erano persone difficilissime. Ti trattavano in maniera secca. Dimenticavano che anche al di là dell’aspetto scientifico, devono avere anche un aspetto umano, perché di fronte hai sempre comunque una persona che soffre’.



Grazie!



franco.carnevale@mcgill.ca