

Communicating with the heart failure patients and the family: an important task



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

Prof. Anna Maria Giannini

Facoltà di Medicina e Psicologia

“Sapienza” Università di Roma

salute



Sanità

Assistenza

*Qualità
della vita*



Assenza dello
stato di salute.

Qualsiasi condizioni del corpo e della mente
che diminuisce la probabilità di
sopravvivenza dell'individuo o della specie.



La malattia e la salute si definiscono anche in funzione delle **esigenze** e delle **attese** legate al **nostro ambiente**, al **nostro tipo di inserimento sociale**, alle **nostre relazioni familiari e professionali**.



Si sta progressivamente affermando il principio che la salute può essere vista come “**common**”, ossia un **bene comune**, che non appartiene solo al singolo, ma a tutta la **collettività**, per cui diviene importante valutare e analizzare gli aspetti e le dinamiche che possano avere un ruolo riguardo la **tutela** di questo bene comune.





Nei paesi occidentali, lo **scompenso cardiaco cronico (SCC)** costituisce una delle **più importanti patologie** della popolazione anziana, nella quale è frequente causa di importanti disabilità con le relative conseguenze di **gestione domiciliare e territoriale**.

Lo SCC è una **sindrome complessa**, caratterizzata da **fasi acute** che necessitano di una diagnostica avanzata e di una terapia intensiva e **fasi croniche** che necessitano di terapie atte a mantenere uno stato di compenso, con una discreta qualità di vita, ed a **prevenire le successive riacutizzazioni**.



La **gestione del paziente anziano con SCC** nell'assistenza quotidiana ambulatoriale è molto **complessa** e richiede un notevole impegno sia da parte del **nucleo familiare** che delle **strutture sanitarie ambulatoriali** di riferimento.



Visione moderna dell'Ospedale, inteso come centro per la diagnosi e la terapia degli episodi acuti.

Consensus Conference Il percorso assistenziale del paziente con scompenso cardiaco

(G Ital Cardiol 2006; 7 (6): 387-432)

© 2006 CEPI Srl

Per la corrispondenza:
Dr. Andrea Di Lenarda

S.C. di Cardiologia
Università degli Studi
Ospedale di Cattinara
Strada di Fiume, 447
34100 Trieste
E-mail:
dilenarda@unitri.it

Perché una Consensus Conference sui percorsi assistenziali del paziente con scompenso cardiaco

I mutamenti sociodemografici e i progressi della medicina hanno profondamente cambiato lo scenario dei bisogni assistenziali, nel nostro come in altri paesi occidentali, spostando l'asse delle cure dalle patologie acute a malattie croniche che, spesso coesistenti fra loro, colpiscono una popolazione sempre più anziana e assorbono una proporzione sempre maggiore della spesa sanitaria. La cronicità è quindi il nuovo scenario con cui i professionisti e le istituzioni devono confrontarsi per sviluppare risposte assistenziali efficaci e sostenibili.

L'esigenza primaria di offrire ai pazienti chiari punti professionali di riferimento lungo tutto il percorso di cura può trovare soluzione solo dalla consapevole messa in atto di esplicite strategie gestionali, condivise dalle diverse professionalità sanitarie e sostenute a livello istituzionale.

Lo scompenso cardiaco è oggi nel mondo occidentale una delle patologie croniche a più alto impatto sulla sopravvivenza, sulla qualità di vita dei pazienti e sull'assorbimento di risorse. Tuttavia la risposta complessiva del sistema ai bisogni di questi pazienti non è tuttora ottimale, per le eterogeneità culturali, professionali, organizzative presenti a tutti i livelli e la mancanza di un coordinamento generale, che si riverberano in un'assistenza spesso discontinua e frammentaria. Emerge, quindi, la necessità di ridefinire i ruoli e responsabilità delle diverse figure professionali nell'ambito di una nuova ed efficiente rete assistenziale al paziente cronico. L'Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri, consapevole del ruolo centrale, ma non esclusivo, del cardiologo nella cura dello SC, ha promosso una Consensus Conference fra le Società

Scientifiche espressione delle figure professionali coinvolte nell'assistenza a questi pazienti. La partecipazione ai lavori di rappresentanti delle istituzioni, dal Ministero della Salute all'Istituto Superiore di Sanità, dalle Agenzie Regionali alle Aziende Sanitarie Locali, ha consentito l'analisi di alcuni aspetti dell'attuale impatto dello SC sul Servizio Sanitario italiano, al fine di meglio contestualizzare i percorsi proposti.

Questo documento, scaturito dai lavori della Consensus Conference, si propone di delineare i principi ispiratori dell'organizzazione assistenziale per il paziente con SC, in stretta collaborazione tra ospedale e territorio, nel rispetto delle specificità locali. Il documento si rivolge innanzitutto agli operatori che si occupano di pazienti con SC, per una presa di coscienza culturale e professionale della necessità di avviare una nuova fase, volta al miglioramento della qualità dell'assistenza per questa patologia e al paziente cronico in generale, e ai rappresentanti delle istituzioni sanitarie perché il loro sostegno e indirizzo appaiono imprescindibili per avviare e implementare le strategie assistenziali proposte. Il documento ha una valenza prettamente organizzativa e di indirizzo, mentre non analizza problematiche di interesse clinico, per le quali si rimanda alle trattazioni e linee guida esistenti^{1,2}. Auspicio di questa Consensus Conference è che nel breve termine ogni Regione maturi la piena consapevolezza della necessità di strutturare una risposta assistenziale, che preveda necessariamente l'integrazione tra ospedale e territorio, per la gestione di pazienti complessi e cronici come quelli affetti da SC, e la traduca in specifici documenti programmatici, in grado di orientare le Aziende Sanitarie e Ospedaliere all'attivazione di interventi gestionali strutturati, in accordo con tutte le figure professionali coinvolte. Elementi chiave di questo processo saranno la realiz-



Particolare importanza dal punto di vista comunicativo assume la **definizione delle modalità di accesso al ricovero ospedaliero**, come anche la **dimissione**. In questi momenti la comunicazione e la **condivisione dei percorsi assistenziali** tra struttura ospedaliera e territoriale per un'efficace presa in carico a garanzia della continuità e qualità delle cure.

Trattandosi di una patologia cronica, è fondamentale anche l'assunzione di **un ruolo responsabile e attivo del paziente** nella gestione della sua malattia attraverso un appropriato intervento educativo.



Il ruolo della comunicazione



Le competenze comunicative del medico

- ❑ I medici tendono ad utilizzare la comunicazione per raggiungere gli obiettivi del modello biomedico: formulare la diagnosi e impostare la terapia più adeguata.
- ❑ E' documentato il ridotto impiego di competenze comunicative quali l'ascolto, la "raccolta" degli stimoli dei pazienti, il calibrare il proprio stile sulla base delle caratteristiche del paziente.
- ❑ I medici stessi denunciano le loro difficoltà nell'affrontare la comunicazione con i loro pazienti.
- ❑ Sono sempre più diffusi protocolli per la comunicazione di cattive notizie o programmi di *training*: gli studi mostrano chiaramente che le abilità comunicative e relazionali possono essere insegnate e apprese.



Comunicazione e relazione tra medico e paziente

La malattia ha importantissime implicazioni psicologiche per il paziente:

- ❑ Reazioni psicologiche quali ansia e depressione.
- ❑ Cambiamenti nella qualità della vita, nell'identità e nelle relazioni.
- ❑ Difficoltà nella gestione della malattia e dei trattamenti (coping, aderenza, ecc.).



Nell'atto medico la componente tecnica e la componente relazionale sono legate indissolubilmente.

Atto medico della cura

Sapere tecnico
-specialistico
(diagnosi e terapia)

Sapere comunicativo
-relazionale
(empatia)

PLAY TO CURE™

To cure



To care





Obiettivi della medicina “***patient centred***”:

Diagnosi

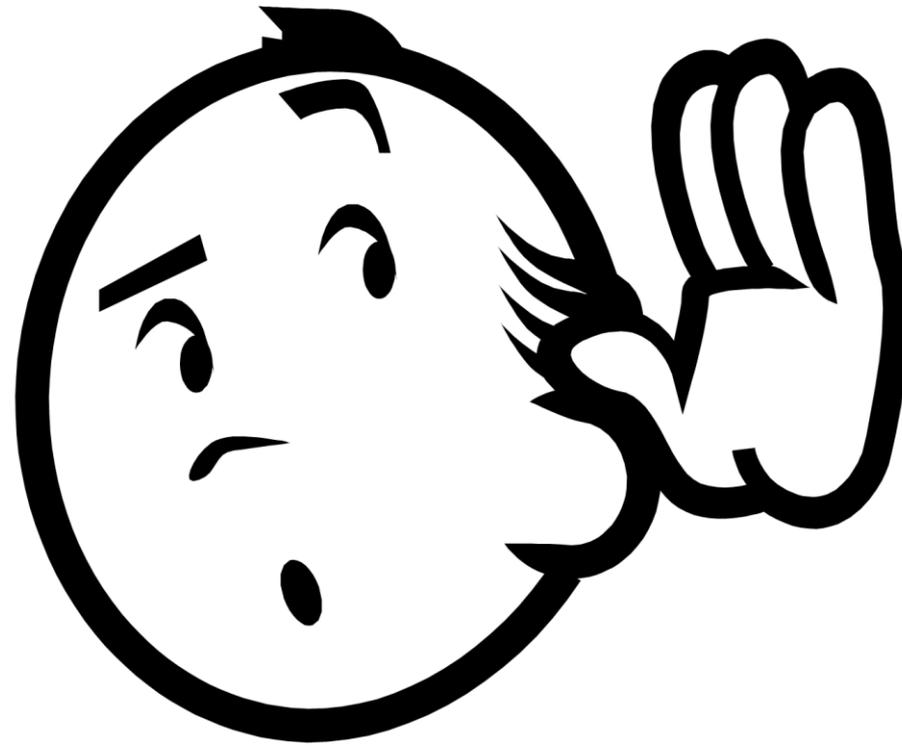
Vissuto del paziente

Terapia



Secondo l'approccio che propone la “*medicina patient centred*”, alcuni fattori influenzerebbero la cura:

- ❑ Aspettative e desideri
- ❑ Sentimenti
- ❑ Contesto
- ❑ Interpretazioni di malattia



Dobbiamo dunque tenere presenti alcune **importanti variabili** che incidono sull'operatività del medico, pur nel rispetto delle pratiche e dei protocolli clinici proposti e adottati.



Stile personale del medico

- ❑ Orientato alla malattia (tecnicizzante, informativo...).
- ❑ Orientato alla relazione (empatico).

Negoziazione

- ❑ Il medico è orientato a ribadire primato della scienza.
- ❑ Il paziente ha bisogno che vengano riconosciuti suoi bisogni, aspettative, credenze.



Tipo di linguaggio utilizzato dal medico

- ❑ Eccessivamente tecnico, preciso ma non comprensibile per il paziente.
- ❑ Necessità di comprendere “dove è” il paziente per decidere come comunicare con lui.

Asimmetria nella rappresentazione di malattia

- ❑ Il medico ha una visione scientifica, centrato sulla causa di malattia e sulla cura.
- ❑ Il paziente tende a valorizzare i sintomi, in quanto incidono sulla qualità della vita nella quotidianità.



Asimmetria

- ❑ Il medico aiuta e fornisce risposte, guarisce e cura.
- ❑ Il paziente è portatore di bisogni e richieste.

Dipendenza

- ❑ Il paziente è passivo e dipende dal medico.
- ❑ Nella cura si può associare alla regressione.
- ❑ Dinamica che può funzionare alla cura.
- ❑ In alcune situazioni il paziente va aiutato ad essere più autonomo, meno dipendente (es.: malattie croniche).



Fiducia

- ❑ Competenza tecnica del medico (sapere).
- ❑ Transfert del paziente che vede il medico come figura dotata di autorità.

Contesto dell'incontro medico-paziente

- ❑ Medicina generale (ambulatorio, domicilio...)
- ❑ Medicina specialistica (ospedale)
- ❑ Medicina d'urgenza (tempo a disposizione, riservatezza, camice, disturbi esterni...)



Comunicazione e soddisfazione del paziente



Comunicazione strumentale o
comunicazione “affettiva”?



- Alcuni studi hanno indagato l'impatto della comunicazione “strumentale” vs. quella “affettiva” suggerendo che sono soprattutto i **comportamenti strumentali** (in particolare il fornire informazioni) ad essere correlati significativamente con la soddisfazione del paziente.
- Altri studi suggeriscono, viceversa, che i **comportamenti affettivi** (specialmente i comportamenti non verbali quali il mantenere un contatto visivo, il mostrare interesse, ecc.) sono i fattori più importanti nel determinare la soddisfazione del paziente.



Rapporto tra comunicazione e aderenza al trattamento



- ❑ Comunicazione concepita come “**mezzo**” per **migliorare l’aderenza**, ovvero superare le barriere *insite* nel paziente.
- ❑ Comunicazione tra medico e paziente come terreno sul quale costruire **un’alleanza terapeutica** che consente di ottenere il miglioramento clinico attraverso l’aderenza ai trattamenti terapeutici.
- ❑ La **patient centredness** è correlata alla comprensione delle informazioni, alla loro memorizzazione e all’aderenza ai trattamenti.
- ❑ Il **grado di autonomia** lasciato al paziente e la sua partecipazione risultano correlati all’aderenza e attraverso di essa allo stato di salute.



Comunicazione e scompenso cardiaco cronico



Al fine di poter fornire indicazioni relative al trattamento della patologia al di fuori del ricovero ospedaliero, si dovrebbe procedere ad un'adeguata valutazione innanzitutto della presenza di:

- ❑ patologia psichiatrica;
- ❑ depressione;
- ❑ ansia;
- ❑ Problematiche di natura cognitiva nei pazienti gravemente compromessi;
- ❑ specifici fattori di personalità;
- ❑ comportamenti di rischio;
- ❑ strategie di *coping* e autoefficacia;
- ❑ livelli di aderenza al trattamento;
- ❑ abilità di autogestione della malattia;
- ❑ carenza di supporto sociofamiliare.



Le istanze psicologiche dell'assistenza al paziente anziano assumono, spesso, rilevanza clinica e si collocano sul piano:

- ❑ del contenimento del disagio soggettivo (emozionale e sintomatologico);
- ❑ del mantenimento del massimo livello di autonomia raggiunto o raggiungibile in base al quadro clinico-funzionale;
- ❑ della ripartizione del carico assistenziale tra le diverse figure coinvolte.

Krumholz HM, Butler J, Miller J, et al. Prognostic importance of emotional support for elderly patients hospitalized with heart failure. *Circulation* 1998; 97: 958-64.



La Consensus Conference, sul tema della comunicazione, indica (pag. 398):

4. Comunicazione e informazione del paziente.

Lo **specialista** dovrebbe partecipare insieme al **personale infermieristico dell'ambulatorio** dello SC e al **MMG**, al completamento della **formazione del paziente e dei familiari**, dall'enunciazione della lettera di dimissione con chiarimenti sulla terapia farmacologica e sugli orari di assunzione dei farmaci, fino a definire le **modalità di autogestione** semplice della malattia con il controllo dei parametri vitali e di autocura...



La comunicazione è un elemento cruciale per la continuità dell'assistenza.

Essa presuppone, oltre alla **registrazione online delle attività** in corso, pianificate ed eseguite sul paziente, garantendo la sicurezza e la privacy; **lo scambio di dati clinici e protocolli**, secondo data set clinici e terminologie predefiniti e condivisi; l'individuazione di un minimo set di dati obbligatori che consenta di disporre delle **informazioni indispensabili per la gestione del paziente**; infine, **la comunicazione fra il paziente, i familiari e l'équipe di assistenza** e per una migliore percezione dei **livelli di consapevolezza** e delle **scelte sull'iter diagnostico-terapeutico**.



Alcuni punti essenziali per definire la corretta comunicazione con il paziente affetto da scompenso cardiaco e i suoi familiari:

- ❑ Ascoltare il paziente e rispettare il suo punto di vista e i suoi valori.
- ❑ Dare al paziente le informazioni che chiede o di cui ha bisogno circa la sua condizione clinica, il trattamento e la prognosi, in modo comprensibile, comprese le informazioni sugli effetti collaterali dei farmaci.
- ❑ Fornire l'informazione più importante per prima.
- ❑ Chiarire come ogni informazione inciderà sul paziente individualmente.



- ❑ Presentare l'informazione in categorie separate.
- ❑ Dare consigli specifici, dettagliati e concreti.
- ❑ Usare parole comprensibili dal paziente, assicurarsi tramite domande della comprensione del messaggio, spiegare le parole non familiari; prendere nota di parole chiave; stendere schemi e tenerne una copia tra le note mediche.
- ❑ Ripetere l'informazione usando le stesse parole ogni volta.
- ❑ Condividere le informazioni con il partner del paziente, familiari stretti o chi lo assiste se il paziente ne fa richiesta.
- ❑ Il contenuto, lo stile e il momento in cui dare informazione dovrebbero essere adattati ai bisogni di ogni singolo paziente.



- ❑ Gli operatori sanitari dovrebbero valutare le capacità cognitive al momento della condivisione delle informazioni.
- ❑ Per i pazienti compromessi a livello cognitivo, i familiari, o altri addetti all'assistenza, dovrebbero essere resi consapevoli del piano di trattamento del paziente ed essere incoraggiati ad identificare ogni bisogno per un supporto clinico.
- ❑ Se non esclusi specificamente dal paziente, i familiari o altri addetti all'assistenza dovrebbero essere coinvolti nella gestione del paziente, in particolare laddove il paziente non può prendersi cura di sé
- ❑ La prognosi dovrebbe essere discussa con i pazienti e i familiari o altri addetti all'assistenza in modo sensibile, aperto ed onesto.



Grazie per l'attenzione...

annamaria.giannini@uniroma1.it