



Prof.ssa Lidia Del Piccolo
Dott.ssa Sara Patuzzo

Dipartimento di Sanità Pubblica e Medicina di Comunità

INFORMARE, EDUCARE
CONCORDARE IL PROGRAMMA
TERAPEUTICO
COINVOLGERE L'UTENTE

DMSP-PSY



DMSP-PSY



LA TERZA FUNZIONE DEL COLLOQUIO CLINICO

**Informare, educare
concordare il programma terapeutico
coinvolgere l'utente**

Approcci nell'informare e assumere decisioni



DMS-PSY

decisione discussione informazione

<u>Paternalistico</u>	<u>Condiviso</u>	<u>Consumistico- informato</u>
<ul style="list-style-type: none">• Medico ⊠ paziente• Obiettivo: diagnosi e terapia• esiste un trattamento da privilegiare• Il medico sa adattare il trattamento alle esigenze del paziente	<ul style="list-style-type: none">• Medico ⊠ ⊠ Paziente• Obiettivo: Diagnosi/terapia e Valori del paziente• Esistono varie opzioni tra le quali scegliere• Tutto ciò che è rilevante per Medico e Paziente	<ul style="list-style-type: none">• Paziente ⊠ Medico• Obiettivo: Diagnosi e terapia• E' il paziente che, una volta informato, decide cosa è meglio per lui



Fattori che hanno contribuito all'aumento della richiesta di informazione da parte dei pazienti

- Presenza di pazienti più informati e attivi (internet, più alto livello di scolarizzazione) e disponibilità di maggiori informazioni sulla salute (*Hay et al., 2008, Bowes et al, 2012*)
- Mutamento nelle aspettative di ruolo del paziente – il paziente ha diritto di essere informato e attivamente coinvolto
- Disponibilità di più opzioni terapeutiche, grazie alla ricerca scientifica
- Maggiore attenzione alla prevenzione e all'educazione del paziente
- Aumento delle malattie croniche in rapporto a quelle acute. Aumentato uso di esami clinici e di farmaci



DMSP-PSY

PRINCIPIO ETICO di riferimento:

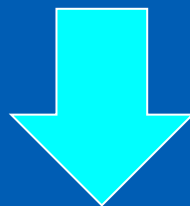
AUTONOMIA o AUTODETERMINAZIONE



**Tutele normative
(deontologiche e giuridiche)
del CONSENSO/DISSENSO INFORMATO
(paziente COMPETENT)**



TUTELE *DEONTOLOGICHE*



CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA (2014)

Titolo IV

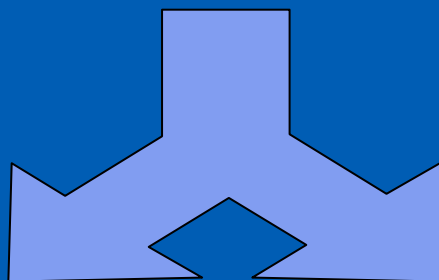
Informazione e comunicazione. Consenso e dissenso



DMSP-PSY

TUTELE *GIURIDICHE*





NORMATIVA NAZIONALE

Costituzione, art. 32 c. 2

Legge 833/1978, art. 33 c. 1

NORMATIVA SOVRA-NAZIONALE

Convenzione di Oviedo (1997),
art. 5

Costituzione Europea (2004),
art. II-63 c. 2



COSTITUZIONE

Art. 32, comma 2

«Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. [...]»

LEGGE 833/1978

“Istituzione del servizio sanitario nazionale”

Art. 33, comma 1

«Gli accertamenti ed i trattamenti sanitari sono di norma volontari»



CONVENZIONE DI OVIEDO (1997)

Art. 5

«Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto un'informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso»

COSTITUZIONE EUROPEA (2004)

Art. II-63, comma 2

«Nell'ambito della medicina e della biologia deve essere in particolare rispettato il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge»



DEROGA AL CONSENSO/DISSENSO INFORMATO: **CASO DELL'URGENZA** (*stato di necessità*)

Codice di deontologia medica (2014), art. 36
Assistenza di urgenza e di emergenza

Il medico assicura l'assistenza indispensabile, in condizioni d'urgenza e di emergenza, **nel rispetto delle volontà se espresse** o tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento se manifestate



1. Perché è importante informare bene?

- Consultazione medico-paziente è “**un incontro tra esperti**” (Tuckett et al., 1985) informazioni coerenti con il modello di malattia
- Maggior parte dei pazienti sente l’esigenza di essere ben informata e di poter contribuire attivamente alle decisioni -> **maggior senso di controllo, fiducia e sicurezza.**
- **Formulazione di aspettative realistiche capacità di adattamento alla malattia (coping).**



2. Perché è importante informare bene?

- non adesione alle terapie prescritte:
 - condizione acuta 20%-30%,
 - terapie preventive 30%-40%,
 - patologie croniche 50%,
 - dieta 72%
 - > **Informare bene - premessa per aumentare la probabilità che il paziente aderisca alla terapia proposta e sia più soddisfatto** (*Roter & Hall, 1992; meta-analisi di Zolnierek et al., 2012*)
- Fornire informazioni, rassicurazione e comprensione sono parti intrinseche al ruolo terapeutico svolto dal medico ("La prima forma di terapia è il medico stesso", Balint, 1972)



Obiezioni espresse in genere nei confronti della necessità di fornire più informazioni ai pazienti

- Ci vuole troppo tempo
- Ci sono pazienti che non vogliono essere informati - **mediamente 80% cercano informazioni, 20% le evitano** (*Jenkins et al., 2001*)
- I pazienti non si lamentano con i medici
 - I pazienti non fanno domande perché (Tuckett et al., 1985):
 - ritengono che non sia opportuno (36%)
 - pensano di dare una cattiva impressione al medico (22%)
 - sono timorosi di una reazione negativa da parte del medico (14%)
 - dubitano che il medico possa fornire loro ulteriori informazioni (22%)
 - preferiscono aspettare per essere più sicuri di quello che devono chiedere (36%)

Domande formulate più spesso dai pazienti

- Cosa provoca il problema?
- C'è qualcosa che io posso fare da solo per migliorare la situazione?
- A cosa servono gli esami che sto facendo?
- Quali sono i rischi di questo trattamento? Quali gli effetti collaterali? Quali i benefici?
- Quanto ci vorrà per stare bene?
- Il trattamento eliminerà definitivamente i sintomi?
- Come posso prevenire una ricaduta?
- Dove posso trovare più informazioni sul mio problema e il suo trattamento?

(Coulter et al., 1999)



Qual è la situazione ora?

- I medici sovrastimano la quantità di informazioni fornite, soprattutto rispetto ai rischi collaterali, all'adesione alla terapia da parte del paziente, alla richiesta di opinioni al riguardo (*Waitzkin et al., 1985; Makoul et al., 1995*).
- Primi studi: i pazienti ricordano solo il 50-60% delle informazioni loro fornite, situazione peggiora in relazione età, malattia (*Ley et al., 1988; Jansen et al., 2008*). Tuckett et al., hanno dimostrato che i pazienti dimenticano in media il 10% delle informazioni rilevanti e comprendono il 73% dei punti chiave.
- I medici attribuiscono maggiore rilievo al **trattamento** di quanto ne attribuiscono i pazienti. Vi è divergenza sulla qualità delle informazioni fornite (*Calkins et al., 1997*)



Cosa significa informare in modo appropriato?

<https://www.youtube.com/watch?v=QvuLqzdKtxE>





Fasi nell'informare e prescrivere un trattamento

Condivisione

Ricapitolazione delle informazioni e verifica



Spiegazione



Pianificazione e negoziiazione

Medico

informa
propone

Paziente

esprime:

idee
emozioni
aspettative
desideri
informazioni

Le abilità del processo di spiegazione e pianificazione

1. Individuare la giusta quantità e qualità di informazione da fornire sulla base del ruolo che il paziente vuole assumere.
2. Definire modalità e contenuti informativi individualizzati e contestualizzati. Determinare ciò che il paziente vuole sapere (non fare assunzioni sulle preferenze del paziente)
3. Fornire spiegazioni che il paziente sia in grado di ricordare e comprendere
4. Adottare un approccio che consenta una comprensione condivisa del problema e definire un piano d'azione comune – negoziazione della decisione
5. Continuare a favorire la relazione e creare un ambiente supportivo





Fase della spiegazione

1. Individuare la giusta quantità e qualità di informazione

- *Cosa il paziente già sa e quanto vuole sapere?*

M: Non so che cosa già sappia del diabete

P: So qualcosa. Un mio zio ce l'aveva

M: Sarebbe utile per me capire quello che sa, così posso aggiungere le informazioni che le mancano

- **Chunks** - fornire informazioni brevi e assimilabili
- **Checks** - verificare la comprensione - le risposte del paziente forniscono la guida su come procedere
- Verificare se c'è **qualcos'altro** che il paziente vuole conoscere



Es:

M: C'è una categoria di farmaci che aiutano a urinare di più. Si chiamano diuretici.

P: si

M: I diuretici aiutano i reni a liberarsi dell'acqua in eccesso nel suo corpo.

P: ah

M: Ci sono vari tipi di diuretici in commercio. Io le consiglio un farmaco chiamato Lasix

P: Lasix

M: Questo farmaco può aiutare il suo corpo a eliminare l'acqua in eccesso.

P: ho capito

M: ci sono altre cose che vorrebbe sapere riguardo a questo farmaco? [meglio che "Ci sono altre domande?"]

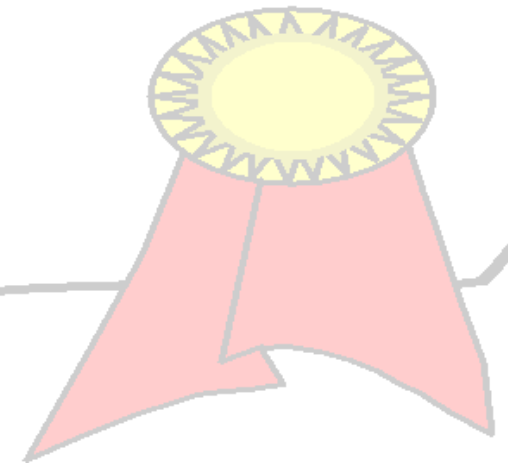


Personalizzare le informazioni

I messaggi personalizzati sono:

- tenuti in maggior considerazione
- ricordati meglio
- tradotti più facilmente in azioni concrete

(Skinner et al., 1994)



Alcune strategie per migliorare la comprensione delle informazioni fornite:

- ▶ Già durante la visita raccontare ciò che si sta facendo
- ▶ Usare analogie e similitudini

Lei mi ha chiesto di fare una TAC per comprendere le cause del suo mal di testa. In questa fase, tuttavia, fare una TAC sarebbe come prendere un jet per andare qui all'angolo. Sicuramente sarebbe più veloce andarci a piedi o in macchina. In modo analogo conviene fare prima alcuni test più semplici, che per lei sono più facili e più veloci da effettuare e cui risultati si ottengono in tempi più brevi rispetto al tempo necessario per una TAC.





Alcune strategie per migliorare la comprensione delle informazioni fornite:

- ▶ Non fare riferimento a termini statistici se non sono comprensibili o rischiano di creare allarme (es. non parlare dell'80% dei casi, è meglio dire 8 pazienti su 10)
 - ▶ Es: Se consideriamo i dati che ci vengono dagli studi con pazienti con il suo stesso tumore e le sue metastasi, il 50% dei pazienti è ancora vivo dopo 2 anni. Quindi, metà delle persone muore entro 2 anni, mentre l'altra metà vive più di 2 anni. Alcune persone vivono solo sei mesi. Ma altre vivono molto più a lungo, anche 4 anni.
- ▶ Usare i foglietti solo come **supplemento** alle informazioni fornite verbalmente
- ▶ **Disegnare diagrammi o figure.** In genere si ricorda il 20% di ciò che si ascolta il 40% di ciò che si vede e il 70% di ciò che si vede e si ascolta (Rouwenhorst, 1996).

2. Favorire il ricordo e la comprensione

- **Organizzare in modo esplicito le fasi della spiegazione:** collegamento tra sintomi riportati e loro possibile significato, eventuali ulteriori indagini (cosa ci si aspetta), interventi terapeutici proponibili. Come si è arrivati alla diagnosi
- **Uso di un linguaggio semplice**





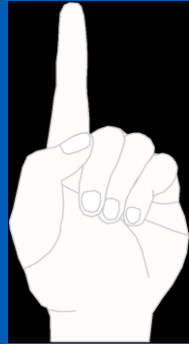
2. Favorire il ricordo e la comprensione

- **Numerare, ordinare** gli aspetti che si ritengono rilevanti

– Es: ci sono tre importanti cose che le dovrei dire...

- **“focusing” attirare l’attenzione** del paziente sull’informazione che sta per ricevere

– Es: *Ora le devo dire una cosa molto importante*



Mettere al primo posto l’informazione più importante

- **Ripetere o chiedere di ripetere** (aumenta dal 70% al 90% le informazioni ricordate, Kupst et al., 1975)

– Es: *vorrei essere sicuro di essere stato chiaro. Mi può ripetere ciò che le ho detto? oppure “Vuole che rivediamo assieme le cose importanti da ricordare?”*

Es:

Poiché il tumore è penetrato nelle ossa e anche nel fegato, l'intervento chirurgico è un'opzione che non possiamo considerare.[pausa]

Inoltre, il suo tumore non è sensibile agli ormoni, e quindi non possiamo usare l'ormono-terapia. [pausa]

Resta soltanto la chemioterapia, se lei la accetta. [pausa]

All'inizio faremo 3 cicli, ogni 3 settimane, e valuteremo a) come si sente e quanto pesante è il trattamento, e b) come sta fisicamente, se sta avendo effetto, cosa che possiamo appurare con una TAC.
[pausa]

Noi faremo e continueremo a fare del nostro meglio per lei.





Es:

Allora, lei presenta una malattia che non è stata diagnosticata né al primo, né al secondo, né al terzo stadio. Ora è un insidioso adenocarcinoma...

VB: Insidioso?

M: insidioso significa “non rilevabile allo stadio iniziale”

VB: insidioso significa “subdolo”

.....

Nei carcinomi epiteliali invasivi la modalità di trattamento più efficace è senz'altro la chemioterapia....

M: la cosa importante è che lei assuma la dose piena di chemioterapia. Può capitare che lei voglia una dose inferiore a causa degli effetti collaterali. Ma dobbiamo spingere al massimo. Inoltre come conoscenza darà un significativo contributo alla nostra conoscenza.



Quali sono le informazioni essenziali da fornire ai pazienti sui farmaci?

- Nome del farmaco
- Che **effetti** produce
- **Quando, come e per quanto tempo** è importante assumere il farmaco
- Quali cibi, bevande, altri farmaci, attività fisica vanno **evitati** mentre si assume il farmaco
- **Effetti collaterali** possibili e cosa fare nel caso si verificano
- Perché è importante seguire in modo dettagliato la prescrizione
- Come va conservato il farmaco?
- Quando il farmaco comincerà a fare effetto e il paziente a trarne beneficio?

Es:

Vede, la chemioterapia altera il processo di crescita delle cellule, e questo consente di rallentare lo sviluppo del tumore nelle ossa e nel fegato. [pausa]

La chemioterapia è definita citostatica e sarà iniettata direttamente nel flusso sanguigno attraverso una flebo, in modo che raggiunga tutte le parti del corpo. [pausa] Il fegato ha un ruolo importante nel metabolismo e nella depurazione. [pausa] Le metastasi possono bloccare il corretto funzionamento del fegato. [pausa]

Anche le metastasi nelle ossa possono causare problemi, in quanto influiscono sulla robustezza delle ossa che possono perciò rompersi più facilmente. [pausa]

La chemio può ridurre la probabilità di questi sintomi e ridurre il dolore che deriva spesso da queste metastasi. [pausa]

Purtroppo la chemio può provocare degli effetti collaterali. Diminuirà il numero di globuli rossi e bianchi facendo aumentare il rischio di infezioni. Inoltre sono molto comuni affaticamento, perdita dei capelli e nausea. Naturalmente, gli effetti collaterali e la loro gravità differiscono da persona a persona.



Es:

Lei verrà ricoverata in ospedale ad ogni ciclo di trattamento. Dopo i primi otto cicli verrà sottoposta ad un'altra serie di esami. Inevitabilmente i farmaci antitumorali danneggiano alcune cellule sane, comprese quelle lungo il tratto gastrointestinale dalle labbra all'ano e i follicoli piliferi. Grazie alla sua determinazione siamo certi che lei potrà sopportare alcuni tra i più gravi effetti collaterali.

....

Non insegni il prossimo semestre

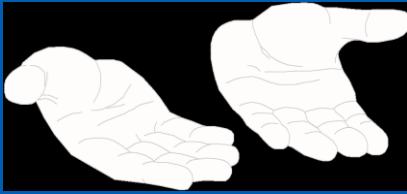
P: E' fuori questione

M: la prima settimana di ogni ciclo verrà ricoverata per la chemioterapia. La settimana successiva si sentirà un po' stanca, ma le due settimane dopo starà bene. Relativamente.

P: saranno all'incirca otto mesi?

M: mi creda , questa cura è la cosa più efficace che possiamo offrirle.



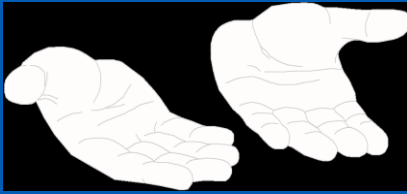


3. Favorire una comprensione condivisa del problema

- **Collegare** la spiegazione alle idee, preoccupazioni, aspettative espresse dal paziente
- Attenzione ai **cues** verbali e non verbali (ogni informazione determina una reazione). Strategie :
 - ✓ introducendo i loro personali modelli esplicativi;
 - ✓ cercando chiarimenti rispetto alle visioni e alle raccomandazioni del medico;
 - ✓ chiedendo le ragioni e il razionale adottati dal medico;
 - ✓ esprimendo i propri dubbi.

Lo possono fare:

- ✓ **apertamente**
- ✓ **indirettamente**, mediante l'uso di segnali e domande vaghe, piuttosto che apertamente, con affermazioni e domande chiare. La proporzione di pazienti che pone domande esplicite è molto piccola (Svarstad 1974; Roter 1977; Stimson & Webb 1975; Beiseker & Beiseker 1990) Predominano i tentativi indiretti di fare ascoltare le proprie visioni e le proprie domande (Levinson et al. 2000).



3. Favorire una comprensione condivisa del problema

- **Elicitare** l'espressione di **opinioni, idee, interpretazioni, emozioni, aspettative e desideri**
- **Sollecitare** se vi è la necessità di avere chiarificazioni
- Indagare il grado di **controllo e coinvolgimento** che il paziente si sente di assumere (che ruolo vuole assumere nella decisione)

Es:

P: Perché dovrei sopportare tutto questo di nuovo?

M: Comprendo perfettamente la sua riluttanza. Valuteremo questa decisione insieme, molto attentamente e terremo conto delle sue preoccupazioni.

Le ripeto, la decisione spetta a lei.. Con la chemioterapia noi speriamo di prolungare la sua vita e preservarne la qualità.



4. Essere positivi



- Formulare frasi in modo positivo

Es negativo: Signor Bianchi vedo che lei dovrebbe fare un'iniezione antitetanica, ma non gliela possiamo fare se lei non mi porta il suo libretto delle vaccinazioni...

Es positivo: Signor Bianchi vedo che lei dovrebbe fare un'iniezione antitetanica, appena lei mi porta il suo libretto delle vaccinazioni potrò fargliela...

- Fare riferimento ad esperienze positive di altri pazienti
- Concludere con una visione positiva

Es: molti pazienti che seguo si sono trovati bene con questo farmaco, spero che ne tragga beneficio anche lei...

- Non utilizzare la paura come strumento di convincimento



Fase della discussione e negoziazione

Indicare una o più proposte con relativi pro e contro

Fornire spiegazioni il più possibile basate
su evidenze empiriche

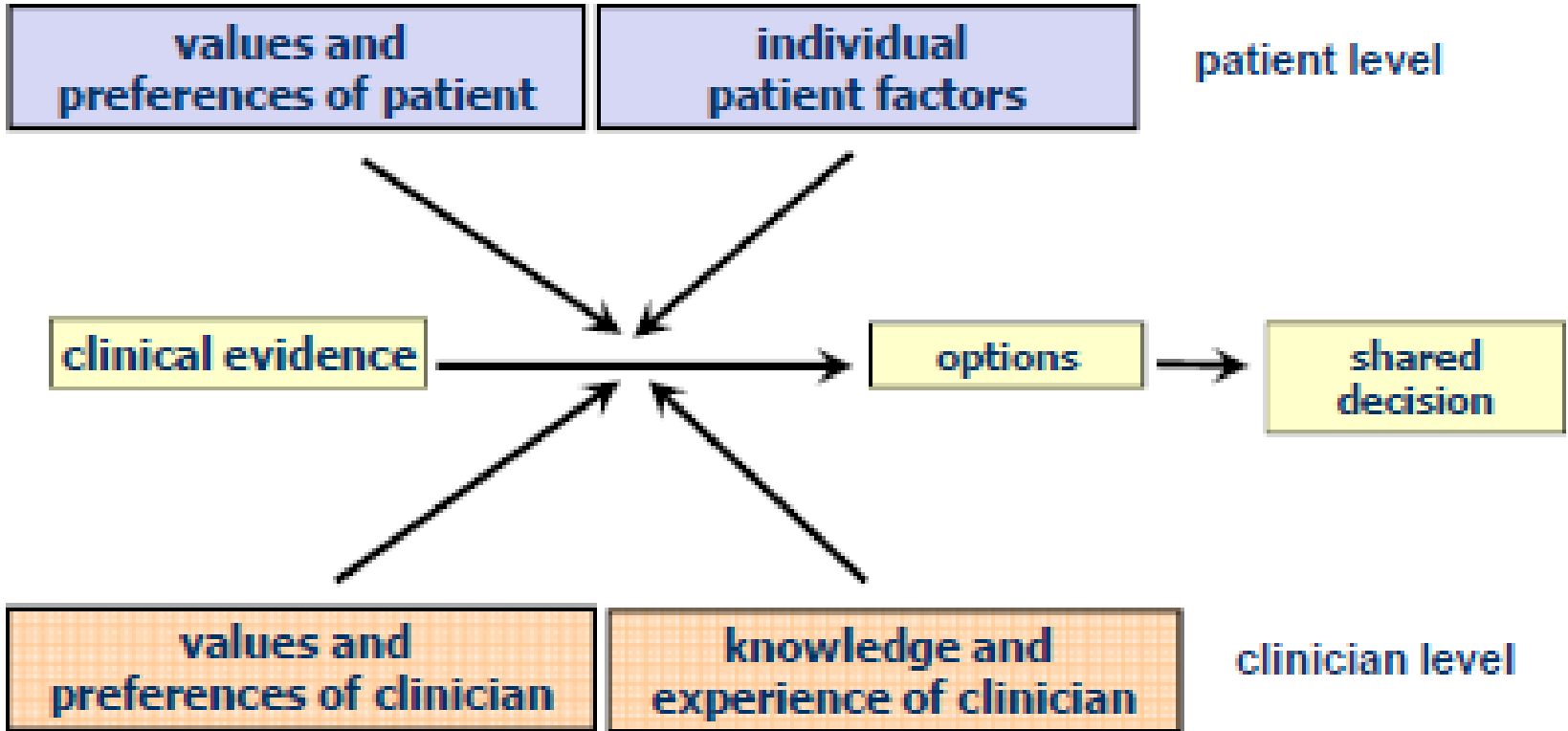
Elicitare l'opinione del paziente al riguardo

benefici percepiti
Barriere e motivazione
responsabilità personale e figure di supporto

**Si condividono le informazioni e la responsabilità
della decisione**



Fase della discussione e negoziazione



Fase della discussione e negoziazione



- esplicitare le **congruenze e le diversità di opinione**
- **confrontazione** (frasi che accettano in parte la visione del paziente e nello stesso tempo evidenziano i punti di disaccordo)
- Evidenziare i **vantaggi e i rischi percepiti** dal soggetto
- Individuare le **risorse disponibili** (interne/esterne al soggetto)
- **Adattare le spiegazioni al sistema di credenza del paziente. La comprensione e l'adesione aumentano se il paziente trova conferme della sua visione del problema** (*Tuckett et al., 1985*)



DMSP-PSY



Buona giornata