



Le giornate  
dell'etica  
in oncologia

VI Edizione



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

Presidenti del Congresso: Carmine Pinto e Fabrizio Nicolis

Ragusa | 19-20 maggio 2017

*La comunicazione*

# L'imbarazzo del medico-oncologo

Paolo Marchetti

paolo.marchetti@uniroma1.it



Società Italiana Medicina Personalizzata SIMeP  
Italian Society Personalized Medicine ISPeM



AZIENDA OSPEDALIERA  
SANT'ANDREA  
FACOLTÀ DI MEDICINA E  
PSICOLOGIA



*Per iniziare...*

## Il contesto psicologico

2

Le emozioni fondamentali (felicità, tristezza, paura, rabbia, disgusto, ...) hanno funzioni e scopi evolutivi semplici, mentre quelle più complesse hanno funzioni più evolute e connesse alla formazione della consapevolezza di se stessi e alla regolazione delle proprie relazioni con gli altri.



*Per iniziare...*

## Il contesto psicologico

3

L'imbarazzo è una tipica ***emozione sociale*** fortemente connessa alla percezione che ciascuno di noi ha di se stesso e delle sue caratteristiche in relazione agli altri.





*Per iniziare...*

## Il contesto psicologico

4

Non esiste un imbarazzo privato, né un imbarazzo prospettico o retrospettivo.

Tutti gli studiosi concordano nel legare strettamente il vissuto dell'imbarazzo ad eventi che mettono in crisi ***l'immagine pubblica dell'individuo*** e nel connettere tale vissuto emotivo *all'hic et nunc*.



*Per iniziare...*

## Il contesto psicologico

5

Le situazioni che generano imbarazzo sono quelle in cui mancano norme esplicite di comportamento o quelle in cui il soggetto non ha conoscenza delle reazioni al suo comportamento specifico e attuale o delle norme comportamentali più adeguate o socialmente accettate o condivise.



*Per iniziare...*

## Una definizione (tra le tante possibili)

6

Il nucleo dell'imbarazzo consiste in una perdita, avvenuta o temuta e comunque momentanea, della propria ***autostima situazionale***, come, ad esempio, una persona in genere abile nella comunicazione, che in una particolare circostanza e di fronte ad altri si mostra goffa e impacciata o impreparata.



Castelfranchi, 1988

# L'imbarazzo dell'oncologo

7

## Il contesto psicologico

Cosa ci succede quando siamo imbarazzati?

- Le manifestazioni comportamentali tipiche dell'imbarazzo , quali il rossore, l'irrequietezza motoria, le alterazioni della voce, oltre a segnalare agli altri lo stato emotivo in cui ci si trova, agiscono come causa ulteriore d'imbarazzo.
- Si tratta di un rinforzo circolare che opera per l'imbarazzo più che per ogni altra emozione.

# L'imbarazzo dell'oncologo

## Il contesto psicologico

Cosa ci succede quando siamo imbarazzati?

- A livello comportamentale, l'imbarazzo si esprime soprattutto con il distogliere lo sguardo dall'interlocutore, abbassandolo o deviandolo su punti dello spazio per nulla interessanti; la postura può essere o estremamente rigida con pochissimi movimenti o al contrario presentare movimenti irrequieti di braccia, gambe, mani e continui cambi di posizione; si mettono in atto dei comportamenti tesi ad allentare la tensione emotiva, quali toccarsi ripetutamente i capelli o giocherellare con piccoli oggetti.
- La voce diventa stridula, con tonalità irregolari, spesso si balbetta o si incespica, il volume della voce si alza e/o si abbassa rispetto alla propria norma, si fanno insoliti errori di grammatica, vi sono esitazioni, false partenze, lunghe pause tra una parola e l'altra, utilizzo ingiustificato di avverbi o aggettivi.



# L'imbarazzo dell'oncologo

9

## Il contesto psicologico

- la consapevolezza che il proprio comportamento è regolato da norme sociali;
- la presenza di un pubblico e in particolare il sentire su di sé l'attenzione degli altri;
- desiderio di conformarsi alle norme e il timore di infrangerle;
- l'insicurezza sulle proprie capacità e quindi la paura di perdere la stima degli altri.

## Il contesto clinico



# Palliative care in cancer: managing patients' expectations

10

... Considerable evidence suggests that patients receiving palliative therapies commonly have misunderstandings about their prognosis, intentions of such treatments and they hold unrealistic hopes of their cancer being cured...

What are the factors associated with the development of patients' unrealistic expectations from palliative therapies?

11

- One of the main factors contributing to patients holding unrealistic expectations is oncologists' reluctance to disclose information about the prognosis, especially when it is poor.

# What are the factors associated with the development of patients' unrealistic expectations from palliative therapies?

12

- A study on 258 physicians caring for 326 patients with terminal cancers
- Even when patients requested survival estimates, physicians favoured a frank disclosure only 37% of the time.
- Physicians favoured providing overestimated/underestimated estimates to 40.3% of patients, while favouring no disclosure to 22.7%.
- Most physicians associated this reluctance with fear of causing distress, destroying hope or compromising the patient–doctor relationship.
- Some also expressed that respecting the wishes of family members is one of the reasons they withhold information from patients.

Lamont EB, Christakis NA Ann Inter Med 2001; 134: 1096–105.



## Why is a complete disclosure important and how does it affect patients' mental/psychological wellbeing?

13

- The fact that many advanced cancer patients hold inaccurate beliefs about their outcomes, brings up the question of whether enough information is being provided to support their ability to make the right decisions.
- It can be argued that without completely understanding their prognosis and the limitations of treatment, such patients may not be considered to have met the true standard of giving an informed consent to their treatment

## Why is a complete disclosure important and how does it affect patients' mental/psychological wellbeing?

14

- Patients with advanced cancer are willing to accept intense chemotherapy regimes even if they believe there is only a 1% chance of cure<sup>1</sup>.
- Patients who expected a 6-month survival were 2.6 times more likely to pursue aggressive anticancer therapies instead of palliative treatments<sup>2</sup>.

<sup>1</sup>Slevin MI, Stubbs L, Plant HJ, et al. BMJ 1990; 300: 1458–60

<sup>2</sup>Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, et al. JAMA 1998; 279: 1709–14.

# Why is a complete disclosure important and how does it affect patients' mental/psychological wellbeing?

15

- Hope was maintained even after honest discussions that informed patients about having a poor prognosis, low likelihood of response to treatment or no chance of cure at all.<sup>1</sup>
- Similarly, hope increased or at least was preserved in parents of children with cancer after realistic information was given, even when prognosis was poor<sup>2</sup>.

<sup>1</sup>Smith TJ et al., *Oncology* 2010; 24:521–5.

<sup>2</sup>Mack JW, et al., *J Clin Oncol* 2007; 25:5636–42.

## What are patients' and caregivers' preferences for receiving prognostic information?

16

- When information is given in a ***supportive*** and ***sensitive*** manner, it can create an atmosphere of openness and trust, in which patients are empowered to clarify priorities, reset goals, and focus their hopes on achievable possibilities such as a comfortable and meaningful end-of-life period.



# Cancer Risk Elicitation and Communication: Lessons from the Psychology of Risk Perception

17

- Among the psychological processes that underlie risk perception are difficulties with use of numerical information (innumeracy), cognitive processes (eg, use of time-saving heuristics), motivational factors (eg, loss and regret aversion), and emotion.

# Comunicare la prognosi

## *Come?*

18

- Numeri, percentuali, numeri...
- Facile, poco coinvolgente, apparentemente molto tecnico.

*...ma le percentuali si riferiscono a popolazioni e non al singolo paziente che siede di fronte a noi!*

# Comunicare la prognosi

*Domani mattina? Nei nostri ambulatori affollati?*

19

- La tutela della salute = prodotto
- L'assistenza sanitaria = servizio
- il malato = utente
- l'ospedale = azienda
- lo Stato, definisce, eroga, paga e controlla le prestazioni.

*...ma è corretto definire la salute come un prodotto o servizio e la persona malata come cliente o utente?*

# La comunicazione in oncologia.

## Necessità clinica o inutile complicazione assistenziale?

20

- Aumenta la fiducia nel medico e la competenza nel discutere argomenti difficili nelle cure palliative come la transizione a trattamenti non curativi
- Migliora il lavoro di gruppo nell'équipe
- Riduce la probabilità che il paziente riceva chemioterapia o accertamenti inutili (e costosi) alla fine della vita
- Riduce il burnout negli operatori
- Migliora la percezione del sostegno al Paziente e alla sua famiglia



# La comunicazione in oncologia.

Necessità clinica o inutile complicazione assistenziale?

21

- Cosa abbiamo imparato?
  - Le abilità comunicative e interpersonali nel fornire informazioni difficili non sono innate o intuitive, ma rappresentano una attività clinica complessa, che richiede specifiche abilità verbali e non verbali così come auto riflessione, autoconsapevolezza e preparazione specifica.

# La comunicazione in oncologia.

## Ostacoli nella discussione della diagnosi e della prognosi

22

- convinzioni, atteggiamenti mentali:
  - “essere vaghi dà speranza”
  - “nascondere la verità significa proteggere il paziente”;
  - “i pazienti non vogliono sapere la verità”;
  - “i pazienti anziani sono fragili ed è meglio parlare prima con i familiari”;
  - “un medico che non può più offrire terapie curative non ha niente da offrire”,
  - “i medici devono sempre dire qualcosa”
- emozioni:
  - impotenza, ansia, tristezza, colpa, frustrazione/rabbia, vergogna

# La comunicazione in oncologia.

## La sfida ...

23

- I pazienti italiani vogliono maggiore informazione
- I medici italiani vogliono darla, ma sono bloccati da
  - le richieste dei familiari di proteggere i pazienti
  - la mancanza di abilità nel fornire notizie difficili sulla prognosi
  - la convinzione che nel fornire notizie difficili sulla prognosi sarà nocivo per il paziente

# La comunicazione in oncologia.

## La sfida ...

24

- ***S – SETTING***: preparare il colloquio
- ***P – PERCEPTION***: capire quanto sa il paziente
- ***I – INVITATION***: ricevere dal paziente l'invito ad essere informato
- ***K – KNOWLEDGE***: dare l'informazione
- ***E – EMPATHISING and EXPLORING***:  
essere empatici ed esplorare le emozioni
- ***S – STRATEGY and SUMMARY***: pianificare e riassumere

---

# Palliative care in cancer: managing patients' expectations

25

- Communication styles have profound effects on patients' experience and treatment choices.
- Patients' views on disclosure are influenced by many cultural, psychological and illness-related factors, therefore individuals' needs must be considered when conveying prognostic information.

La comunicazione in oncologia.

La sfida ...

26

La nostra soluzione.

L'istituzione di un ambulatorio dedicato alla simultaneous care, collegato a 2 letti di DH dedicato, per affrontare questi temi in un contesto ambientale dedicato e nel tempo necessario...