

SCHEDA n° 1

Comunicazione alla paziente di progressione di malattia

ROLE-PLAY n° 1

Paziente non consapevole della propria malattia

TIPOLOGIA DI COLLOQUIO: medico-paziente

CONDIZIONE CLINICA: linfoma di Hodgkin in progressione di malattia

FATTORE COMPLICANTE: la signora non è consapevole della propria malattia, è preoccupata solo dei sintomi e presenta una forte ansia

Scenario: il caso descrive una paziente ultrasettantenne, con diagnosi di linfoma di Hodgkin. Inizialmente è stata inserita in uno studio sperimentale, ma senza remissione della malattia. Ha quindi fatto 4 cicli di chemioterapia, si è effettuata la raccolta di cellule staminali con l'obiettivo che, se la malattia fosse andata in remissione, avrebbe fatto il trapianto autologo.

(...)

Difficoltà del colloquio: consiste nel fatto che la paziente sembra non avere capito bene la sua condizione di malattia; sembra più preoccupata per i sintomi che non per la malattia.

Obiettivo del colloquio: proporre alla paziente una nuova linea terapeutica (farmaco compassionevole) e, insieme a lei, capire come aiutarla a gestire i sintomi.

Setting del colloquio: ambulatorio medico.

Legenda: **M** = medico; **P** = paziente.

Struttura del colloquio: nella scheda viene riproposto letteralmente il colloquio avvenuto durante il *role-play*. In corsivo si trovano il *verbale* del medico e quello della paziente. In un riquadro si trovano i linguaggi *paraverbale* e *non verbale* più significativi e le *note di campo*, che descrivono l'interpretazione degli osservatori.

INIZIO DEL COLLOQUIO

M: *buongiorno Maria Luisa.*

P: *buongiorno dottoressa.*

M: *allora, come andiamo oggi?*

Linguaggi paraverbale e non verbale: il medico si alza all'arrivo della paziente, le stringe la mano ed entrambi si siedono. Il medico si posiziona con il busto leggermente flesso in avanti e le braccia appoggiate al tavolo verso la paziente. Il tono è amichevole e colloquiale. Mentre la paziente parla, il medico annuisce con il capo.

Note di campo: il medico sembra molto concentrato nell'ascoltare la paziente per cercare di capire quali siano i suoi problemi.

P: *insomma un po' come sempre. Mica bene... mangio poco, sono calata di peso, ma non mi peso perché la bilancia non la uso più, perché poi vedo che dimagrisco e mi viene l'ansia perché dimagrisco.*

M: *però sarebbe bene pesarsi per capire se si cala davvero oppure no.*

P: *però è da un po' che la bilancia l'ho messa da parte, perché poi di appetito ne ho poco, ho sempre questo affanno: per ogni cosa mi devo fermare, mi devo riposare un po'. E poi, insomma, la cosa più fastidiosa è proprio la tosse di notte.*

(...)

M: *secondo me, ha ragione suo marito, dovrebbe provare a uscire qualche volta, non è necessario che stia in casa, le farebbe anche bene stare in compagnia.*

Linguaggi paraverbale e non verbale: il medico durante tutto il colloquio resta in ascolto e compie lievi movimenti di assenso con il capo, mentre con il resto del corpo rimane immobile.

Note di campo: il colloquio, tuttavia, sembra procedere su due binari paralleli. Da un lato, la paziente sembra essere concentrata solo sui sintomi della malattia; dall'altra parte, il medico rimane concentrato sulla causa della sintomatologia riferita.

P: *lo so e, infatti, mi chiamano perché mi farebbe bene, però insomma faccio un po' fatica. Quindi sì, dopo sto in casa, penso e ripenso un po' di più...*

Il colloquio viene interrotto dai facilitatori perché è a un punto di stallo.

ANALISI DEL *ROLE-PLAY*

Dalla parte di chi ha interpretato il ruolo di medico

Il medico riferisce un senso d'impotenza per il fatto di non riuscire a trasmettere alla paziente che tutta la sintomatologia da lei riferita è legata alla malattia di base e che, quindi, questi sintomi sono difficili da controllare.

(...)

Dalla parte di chi ha interpretato il ruolo di paziente

La partecipante riferisce una sensazione di malessere alle parole del medico che le dicono che la sua è una sintomatologia cronica, difficile da controllare.

Dalla parte dei facilitatori: gestione del colloquio

È emersa una certa difficoltà nel gestire la discrepanza tra le aspettative della paziente e le reali possibilità di quest'ultima.

(...)

Dalla parte dei facilitatori: suggerimenti

Il facilitatore suggerisce di esplicitare maggiormente le emozioni che emergono durante il colloquio da parte di entrambi gli attori.

RIPETIZIONE DEL *ROLE-PLAY* CON ATTENZIONE A ESPLICITARE MEGLIO LE EMOZIONI

I facilitatori suggeriscono la ripetizione del colloquio con alcuni consigli per migliorare il colloquio: in particolare, si chiede di **esplicitare maggiormente le emozioni** che emergono durante il colloquio.

Ripresa del colloquio

P: *ah, dottoressa, io sto così perché è la mia malattia? Perché le cose vanno peggio?*

M: *allora il problema della tosse e quello del respiro non sono proprio legati alla malattia adesso. Sono legati alle chemio che abbiamo fatto, che hanno lasciato un insulto nel polmone. Però in questo momento anche la malattia non sta andando molto bene, perché ci è ricascata un'altra volta. Di questo ne avevo parlato la volta scorsa. Per cui adesso vorremmo provare un'altra nuova terapia.*

(...)

ANALISI DEL *ROLE-PLAY* RIPETUTO

Dalla parte di chi ha interpretato il ruolo di medico

Il medico riferisce difficoltà nel dover ribadire che la sintomatologia della paziente è cronica e nell'aiutarla a non scollarsi dalla realtà, ma cercare di modificare le immagini che essa ha della sua vita aiuta a cambiare la sua vita stessa.

Dalla parte di chi ha interpretato il ruolo di paziente

La paziente cerca conferme sulla sua sintomatologia e su quella che sarà l'evoluzione di questa.

Dalla parte dei facilitatori: suggerimenti

Per il professionista risulta fondamentale accogliere le emozioni che il paziente esprime. Accoglierle significa non ignorarle, vederle, rilevarle; significa comprendere il vissuto psicologico e fisiologico di quella persona, validando quell'emozione, facendole quindi capire che può provare rabbia, può provare imbarazzo...

(...)

SCHEDA n° 9

Comunicazione alla *caregiver* (moglie) di prognosi infausta

ROLE-PLAY n° 9

Paziente con 4 figli e moglie in condizioni economiche precarie

TIPOLOGIA DI COLLOQUIO: medico-*caregiver*

CONDIZIONE CLINICA: il paziente è affetto da mieloma multiplo refrattario a diversi cicli di chemioterapia

FATTORE COMPLICANTE: il paziente è padre di 4 figli e la moglie è in condizioni economiche precarie

Scenario: Nicola, uomo di 42 anni di età, è affetto da mieloma multiplo refrattario a 5-6 cicli di chemioterapia. Ha una situazione familiare complessa: è sposato con una donna sudamericana, già madre di 2 bambini, di cui si è fatto carico, e con lei ha avuto altri 2 figli; quindi, è padre di 4 bambini. Il più grande ha 23 anni.

(...)

Difficoltà del colloquio: cercare le risposte da dare alla moglie, in quanto le sue domande sono molto pratiche e relative a questioni burocratiche.

Obiettivo del colloquio: comunicare alla moglie la prognosi infausta del marito.

Setting del colloquio: ambulatorio medico.

Legenda: **M** = medico; **CG** = *caregiver* (moglie con difficoltà economiche).

Struttura del colloquio: nella scheda viene riproposto letteralmente il colloquio avvenuto durante il *role-play*. In corsivo si trovano *il verbale* del medico e quello della *caregiver*. In un riquadro si trovano i linguaggi *paraverbale* e *non verbale* più significativi e le *note di campo*, che descrivono l'interpretazione degli osservatori.

INIZIO DEL COLLOQUIO

M: *buongiorno!*

CG: *buongiorno!*

M: *si accomodi. Eh... la situazione di Nicola sappiamo che è già molto complessa, è arrivata, diciamo, a un punto molto critico. La nostra idea sarebbe appunto quella di fare un'ultima linea di terapia che potrebbe avere, che potrebbe dargli qualche vantaggio, ma che non sappiamo effettivamente se risponderà o non risponderà.*

(...)

Linguaggi paraverbale e non verbale: il medico accoglie la *caregiver* in piedi e le stringe la mano. Poi si siede e con il busto si protende verso di lei, ma mantiene lo sguardo basso. Inizia a parlare e subito fa una lunga pausa per poi ricominciare. Tiene lo sguardo sulle proprie mani, lo alza ogni tanto.

(...)

Note di campo: il medico sembra essere in difficoltà in questo colloquio e lo dimostra non mantenendo un contatto visivo costante con la *caregiver* e i suoi gesti sottolineano la cosa. Sembra essere nervoso.

CG: *ah! Guardi, io la ringrazio tanto di tutto. Perché ci sono varie problematiche e quindi noi..., noi i bambini... li dobbiamo preparare, li devo preparare. Devo dire che il padre con questo ricovero potrebbe anche perdere la vita.*

M: *mah... sui tempi..., diciamo che potrebbero essere dei tempi anche brevi, se non ci fossero risposte. Perché il mieloma è piuttosto avanti e, se non risponde, la malattia ha questi tempi e gli ha creato queste problematiche. Per cui, se non risponde, avrà questo calo e possiamo trovarci di fronte a una decadenza anche molto rapida. Anche poche settimane...*

(...)

M: *i bambini sono sempre stati informati della cosa del papà?*

CG: *solamente quando lui ha saputo che era in punto di morte... qualche cosa in più ha accennato, ma proprio non tutto...*

M: *sono... diciamo... al corrente che il papà è malato e...*

CG: *che è all'ospedale, sì; che è malato... e che non tornerà... più, no...*

M: *allora quello che... io non ho gli strumenti per dare dei consigli così specifici per dei bambini, per cui i bambini quanti anni hanno?*

(...)

Linguaggi paraverbale e non verbale: il dialogo diventa più intenso e il ritmo dello scambio di battute più rapido. Il medico mantiene la posizione e continua a muovere le mani durante il discorso per sottolineare alcune parti del dialogo.

(...)

Note di campo: il medico sembra essere leggermente più a suo agio in questo momento, riesce a mantenere il contatto visivo e il tono è più alto rispetto a prima. Medico e caregiver sembrano essere sullo stesso piano di dialogo.

CG: *no, anche i suoi..., la sua famiglia... l'ha lasciato da solo... per un putiferio per cui non sa. Per cui...*

M: *a maggior ragione io insisto, so che sono un po' insistente, sulla possibilità di..., di farsi aiutare su questo. Perché non è una comunicazione semplice. Per quanto uno si senta forte e in grado di affrontare tutto, davvero sono tante difficoltà da affrontare, però insomma è tanto...*

(...)

ANALISI DEL ROLE-PLAY

Dalla parte di chi ha interpretato il ruolo di medico

Il medico riferisce di essersi trovato in difficoltà di fronte alla moglie del paziente, che dimostra di “bastare a se stessa”, di non aver bisogno di nessun tipo di aiuto e/o sostegno.

(...)

Dalla parte di chi ha interpretato il ruolo di caregiver

La caregiver riferisce di sentirsi oggettivamente in una situazione molto difficile e che le sembra senza via di uscita. I problemi familiari ed economici le pesano molto, così come la solitudine, ma verso la fine del colloquio si accorge che anche lei non è preparata alla perdita del marito.

(...)

Dalla parte dei facilitatori: suggerimenti

Poteva essere utile cercare di entrare un po' di più nella sfera emozionale della moglie del paziente: per esempio, partendo dalle domande pratiche da lei poste.

(...)