

Raccomandazioni per operatori sanitari sulle strategie comunicative con pazienti affetti da COVID-19 e i loro familiari.

Questa guida e' stata creata per noi, operatori sanitari di tutto il mondo. Stiamo attraversando un periodo straordinariamente difficile e mai visto prima. Non esistono linee guida a cui riferirci. Purtroppo ci troviamo a dover affrontare conversazioni che non ci saremmo mai aspettati, nè avremmo mai voluto, dover fare.

Perche'

Ai nostri colleghi italiani:

Ci sentiamo molto vicini a voi. Abbiamo notato il vostro coraggio. Tutto il mondo sta guardando le vostre azioni instancabili, la vostra energia e compassione. Stiamo imparando da voi. Vi pensiamo e speriamo che tutto migliori al piu' presto.

Abbiamo creato questa guida per gli operatori sanitari provenienti da parti del mondo che non sono ancora state raggiunte dalla pandemia allo stesso livello che in Italia. Ve la spediamo con umilta', e la consapevolezza che voi avete raggiunto un livello forse gia' troppo avanzato per alcune delle situazioni descritte. La guida e' offerta gratis. Distribuitela come volete ai vostri colleghi.

Se avete dei suggerimenti che potrebbero migliorare questa guida, per cortesia mandate un email Dr. Leonardo Potenza al leonardo.potenza@unimore.it o Dr. Anthony Back al tonyback@uw.edu.

Cosa

Abbiamo creato questa piccola guida per darvi qualche consiglio pratico su come affrontare conversazioni difficili che riguardano l'infezione da COVID-19 (coronavirus). I consigli che trovate nella guida provengono sia dalla nostra esperienza come ricercatori e docenti di comunicazione da due decenni, che dalla collaborazione con colleghi che hanno condiviso le loro difficoltà che dai suggerimenti dei migliori specialisti che conosciamo nel nostro campo. Se conoscete il nostro lavoro, troverete alcuni temi familiari e troverete anche materiale innovativo. Questa guida e' incompleta e imperfetta, ma e' un inizio.

Abbi cura di te.

Il nostro mondo ha bisogno di te - della tua esperienza, gentilezza, aspirazioni e della tua forza.

Cos'è VitalTalk?

VitalTalk è una startup sociale nonprofit dedicata a diffondere le tecniche di comunicazione sanitaria per malattie gravi e renderle parte degli strumenti a disposizione di ogni clinico. Questi contenuti saranno molto presto a disposizione e gratuiti nell'app VitalTalk Tips per iOS e Android.

Cosa c'è dentro?

[Screening](#) [Quando qualcuno è in attesa del test per COVID19](#)

[Triaging](#) [Quando devi decidere dove mandare un paziente](#)

[All'ingresso/Ricovero ICU](#) [Quando il tuo paziente ha bisogno del ricovero o della ICU](#)

[Supporto emotivo è elevato](#) [Quando l'adattamento ha bisogno di support e il tono emotivo è elevato](#)

[Prendere una decisione](#) [Quando le cose non stanno andando bene per il tuo paziente, e cerchi di capire gli obiettivi per il suo percorso di cura](#)

[Gestione delle Risorse scelta](#) [Quando risorse limitate ti portano a dover fare una scelta](#)

[Precoccupazioni](#) [Quando sei preoccupato di quello che potrebbe accadere](#)

[Lutto](#) [Quando un tuo paziente muore](#)

Grazie a

Bob Arnold MD

Randy Curtis MD MPH

Jonathan Fischer MD

Michael Fratkin MD

Margaret Isaac MD

Josh Lakin MD

Nick Mark MD

Susan Merel MD

Tona McGuire PhD

James Tulsky MD

Vicki Sakata MD

The John A. Hartford Foundation

Cambia Health Foundation

Traduzione e adattamento:

Martina Bison-Huckaby, MBA

Heather Mikes, DO

Leonardo Potenza, MD, PhD

Screening

Quando una persona e' preoccupata di essere infetta

Cosa ti dicono	Cosa potresti dire
Why aren't they testing everybody? Perche' non fate il tampone a tutti?	There are certain criteria that need to be met to be tested. <i>I wish it were different.</i> Possiamo fare il tampone solo alle persone che soddisfano certi criteri. <i>Vorrei che fosse diverso.</i>
Why do the tests take so long? Perche' i risultati ci mettono cosi tanto tempo?	The lab is doing them as fast as they can. <i>I know it's hard to wait.</i> Il laboratorio sta facendo il piu' presto possibile. <i>So che e' difficile aspettare.</i>
Why is my family member not being tested when they tested the Juventus team? Come mai non avete fatto il tampone al mio parente, ma lo hanno fatto a tutti i giocatori della Juventus?	I don't know the details, but what I can tell you is that was a different time. <i>The situation is changing so fast that what we did a week ago is not what we are doing today.</i> Non conosco i dettagli della situazione, ma le posso dire che quello era un momento diverso. <i>La situazione sta cambiando cosi velocemente, che quello che è stato fatto una settimana fa, non e' uguale a quello che facciamo oggi</i>

Triage

Quando stai decidendo dove mandare il paziente

Cosa ti dicono	Cosa potresti dire
Why shouldn't I just go to the hospital? Perche' non posso andare direttamente in ospedale?	Our primary concern is your safety. We are trying to organize how people access the hospital in safest way. La cosa piu importante per noi e' la sua sicurezza. Stiamo cercando di organizzare gli accessi in ospedale in modo da mantenere la sicurezza.
Why are you keeping me out of the hospital? Perche' non mi ricoverate in ospedale?	<i>I imagine you are worried and want the best possible care.</i> Right now, the hospital has become a dangerous place unless you really, really need it. <i>The safest thing for you is to ____.</i> <i>Immagino che lei sia preoccupato e che voglia ricevere le cure migliori.</i> In questo momento, l'ospedale e' diventato un posto che puo esporla a un rischio infettivo elevato, se lei non ne ha veramente bisogno. <i>La cosa piu' sicura per lei e'.....</i>

All'ingresso/Ricovero

Quando il paziente ha bisogno di essere ospedalizzato o ha bisogno della terapia intensiva

<i>Cosa ti dicono</i>	<i>Cosa potresti dire</i>
<p>Does this mean I have COVID19?</p> <p>Mi sta dicendo che ho il coronavirus?</p>	<p>We will need to test you with a nasal swab, and we will know the result by tomorrow. <i>It is normal to feel stressed when you are waiting for results</i>, so do things that help you keep your balance.</p> <p>Dobbiamo farle il test con un tampone, e sapremo i risultati entro domani. <i>E' normale essere preoccupati mentre si aspettano i risultati</i>. Cerchi di fare cose che la possono aiutare a rilassarsi un po' e distrarsi.</p>
<p>How bad is this?</p> <p>Quanto è grave?</p>	<p>From the information I have now and from my exam, your situation is serious enough that you should be in the hospital. <i>We will know more in the next day</i>, and we will update you.</p> <p>Dalle informazioni che ho in questo momento, e valutati i risultati della visita, la sua situazione e' abbastanza seria da richiedere il ricovero in ospedale. <i>Avremo piu informazioni domani</i>, e la aggiorneremo.</p>
<p>Is my grandfather going to make it?</p> <p>Lei pensa che mio nonno ce la fara'?</p>	<p><i>I imagine you are scared</i>. Here's what I can say: because he is 90, and is already dealing with other illnesses, <i>it is quite possible that he will not make it out of the hospital</i>. <i>Honestly, it is too soon to say for certain</i>.</p> <p><i>Non riesco nemmeno a immaginare quanto possa essere spaventato/a</i>. Quello che le posso dire adesso e' che visto che suo nonno ha 90 anni, e ha gia altre malattie, <i>e' possibile che lui non riesca a farcela</i>. <i>Adesso e' troppo presto per saperlo con certezza</i>.</p>
<p>Are you saying that no one can visit me?</p> <p>Mi sta dicendo che non posso ricevere visite?</p>	<p><i>I know it is hard to not have visitors</i>. The risk of spreading the virus is so high that I am sorry to say we cannot allow visitors. <i>They will be in more danger if they come into the hospital</i>. I wish things were different.</p> <p><i>Deve essere veramente difficile non riuscire a vedere i suoi cari</i>. Il rischio di diffondere il virus e' cosi alto che non possiamo permettere nessuna visita. <i>Entrare in ospedale li metterebbe in pericolo</i>. Vorrei che le cose fossero diverse.</p>
<p>How can you not let me in for a visit?</p>	<p>The risk of spreading the virus is so high that I am sorry to say we cannot allow visitors. <i>I wish I could let you visit, because I know it's important, but it is not possible now</i>.</p>

<p>Come mai non mi lasciate entrare per vedere mia/mio....</p>	<p>Il rischio di diffondere il virus e' cosi' alto che non possiamo permettere nessuna visita. Mi rendo conto che e' importante per lei star vicino alla/al sua/o cara/o..... Purtroppo in questo momento non e' possibile.</p>
--	---

Supporto

Quando l'adattamento ha bisogno di supporto e il tono emotivo è elevato

Cosa ti dicono	Cosa potresti dire
<p>I'm scared.</p> <p>Ho paura.</p>	<p>This is such a tough situation. I think anyone would be scared. Could you share more with me?</p> <p>Questa e' una situazione molto difficile. Penso che tutti avrebbero paura. Mi aiuti a capire meglio come sta.</p>
<p>I need some hope.</p> <p>Ho bisogno di sentire qualcosa che mi dia speranza.</p>	<p>Can you tell me about the things you are hoping for? I want to understand more.</p> <p>Riuscirebbe a dirmi cosa spera? Mi aiuti a capire di più.</p>
<p>You people are incompetent!</p> <p>Siete degli incompetenti!</p>	<p>I can see why you are not happy with things. I am willing to do what is in my power to improve things for you. What could I do that would help?</p> <p>La vedo contrariato da come stanno andando le cose. Sono disponibile a fare tutto quello che mi e' possibile per migliorare la sua situazione. Cosa posso fare per aiutarla?</p>
<p>I want to talk to your boss.</p> <p>Vorrei parlare con il suo direttore/principale/capo.</p>	<p>I can see you are frustrated. I will ask my boss to come by as soon as they can. Please realize that they are juggling many things right now.</p> <p>Mi sembra frustrato. Chiederò al mio direttore di passare da lei appena puo'. Per favore capisca che lui si sta occupando di moltissime cose in questo momento.</p>
<p>Do I need to say my goodbyes?</p> <p>Devo dire addio ai miei cari?</p>	<p>I'm hoping that's not the case. And I worry time could indeed be short. What is running through-your mind?</p> <p>Spero che non ce ne sia bisogno. E sono preoccupato/a che il tempo a sua disposizione possa essere limitato. Mi aiuti a capire cosa sta pensando?</p>

Prendere una decisione

Quando le cose non stanno andando bene per il tuo paziente, e cerchi di capire gli obiettivi per il suo percorso di cura

<i>Cosa ti dicono</i>	<i>Cosa potresti dire</i>
<p>I want everything possible. I want to live.</p> <p>Vorrei che fosse fatto tutto il possibile per salvarmi. Voglio vivere!</p>	<p>We are doing everything we can. This is a tough situation. Could we step back for a moment so I can learn more about you? <i>I want to make sure I understand what's important to you.</i></p> <p>Stiamo facendo tutto quello che possiamo. E' una situazione molto difficile. Le andrebbe di raccontarmi qualcosa di lei? <i>Vorrei capire cosa e' importante per lei.</i></p>
<p>I don't think my grandfather would want this.</p> <p>Non credo che mio nonno vorrebbe tutto questo (riferito all'accanimento terapeutico).</p>	<p>Well, let's pause and talk about what he would want. Can you tell me what he considered most important in his life? <i>What means the most to him, gives his life meaning?</i></p> <p>Perche non ci fermiamo un attimo e parliamo di quello che pensa che suo nonno vorrebbe fosse fatto. <i>Può raccontarmi quali sono le cose che suo nonno considerava più importanti nella sua vita? Quali sono le cose che davano senso alla sua vita?</i></p>
<p>I don't want to end up being a vegetable or on a machine.</p> <p>Non voglio diventare un vegetale, collegato e mantenuto in vista solo da una macchina</p>	<p>Thank you, it is very important for me to know that. <i>Can you say more about what you mean?</i></p> <p>Grazie mille. E' molto importante per me conoscere questo. <i>Mi può spiegare meglio cosa intende esattamente?</i></p>
<p>I am not sure what my grandfather would want in the situation—we never spoke about it.</p> <p>Non sono sicuro di cosa vorrebbe mio nonno in questa situazione— non ne abbiamo mai parlato.</p>	<p>You know, many people find themselves in the same boat. This is a hard situation. To be honest, given his overall condition now, if we need to put him on a breathing machine or do CPR, he will not make it. The odds are just against him. <i>My recommendation is that we accept that he will not live much longer and allow him to pass on peacefully.</i> I know that is hard to hear. What do you think?</p> <p>Posso capirlo. Molte persone non parlano di queste cose. E' una situazione difficile. Considerate le condizioni generali, sono preoccupato che suo nonno non riuscirebbe a sopravvivere anche dovessimo intubarlo o rianimarlo . Ci sono poche possibilità. Il mio suggerimento è che,</p>

purtroppo, si debba valutare la possibilità che possa non vivere ancora per molto e che si debba pensare di alleviargli il più possibile la sofferenza. Capisco che questo sia difficile da ascoltare. Cosa ne pensa?

Gestione delle Risorse

Quando risorse limitate ti portano a dover fare una scelta

<i>Cosa ti dicono</i>	<i>Cosa potresti dire, e perché</i>
<p>Why can't my 90 year old grandmother go to the ICU?</p> <p>Perché mia nonna non può andare in terapia intensiva?</p>	<p><i>This is an extraordinary time. We are trying to use resources in a way that is fair for everyone.</i> Your grandmother's situation does not meet the criteria for the ICU today. I wish things were different.</p> <p><i>Purtroppo in questo momento non ci sono le risorse necessarie per poter offrire la terapia intensiva a tutti i pazienti.</i> La condizione di sua nonna non necessita della terapia intensiva oggi. Vorrei che la situazione fosse diversa.</p>
<p>Shouldn't I be in an intensive care unit?</p> <p>Perché non mi mettete in terapia intensiva?</p>	<p>Your situation does not meet criteria for the ICU right now. The hospital is using special rules about the ICU because we are trying to use our resources in a way that is fair for everyone. <i>This is an extraordinary time.</i> I wish I had more resources.</p> <p>La sua situazione attuale non richiede la terapia intensiva. <i>Stiamo attraversando un periodo terribile.</i> L'ospedale sta utilizzando criteri specifici per determinare se un paziente necessita la terapia intensiva o meno, perché dobbiamo usare le nostre risorse in maniera giusta per tutti. Vorrei avere soluzioni diverse.</p>
<p>My grandmother needs the ICU! Or she is going to die!</p> <p>Mia nonna ha assolutamente bisogno della terapia intensiva altrimenti morirà!</p>	<p>I know this is a scary situation, and I am worried for your grandmother myself. <i>This virus is so deadly that even if we could transfer her to the ICU, I am not sure she would make it.</i> So we need to be prepared that she could die. We will do everything we can for her.</p> <p>Capisco che questa sia una situazione difficile, e anche io sono preoccupato per sua nonna. <i>Questo virus è così aggressivo che purtroppo, anche se potessi trasferirla in terapia intensiva, non credo riuscirebbe a farcela.</i> Dobbiamo essere preparati all'eventualità che possa morire. Faremo tutto quello che possiamo per sua nonna.</p>

<p>Are you just discriminating against her because she is old?</p>	<p>No. <i>Our decisions are based off of hospital guidelines.</i></p>
<p>Avete deciso di non curarla perché è vecchia?</p>	<p>No. <i>Le nostre decisioni seguono i protocolli dell'ospedale.</i> Capisco che questo sia difficile da accettare.</p>
<p>You're treating us differently because we are refugees/immigrants</p> <p>Ci state trattando in maniera diversa perché siamo profughi/immigrati</p>	<p><i>I can imagine that you may have had negative experiences in the past with health care simply because of who you are.</i> That is not fair, and I wish things had been different. The situation today is that our medical resources are stretched so thin that we are using universal guidelines. I do not want people to be treated differently because of their ethnicity/country of origin either.</p> <p><i>Non la pensi così. Forse in passato ha avuto delle esperienze negative. Non è giusto quello che ha passato e mi dispiace.</i> Le nostre decisioni seguono i protocolli dell'ospedale. Non ho nessuna intenzione di trattarla in maniera diversa dagli altri.</p>
<p>It sounds like you are rationing.</p> <p>Sembra che stiate risparmiando risorse.</p>	<p>What we are doing is trying to spread out our resources in the best way possible. <i>This is a time where I wish we had more for every single person in this hospital.</i></p> <p>Stiamo cercando di distribuire le nostre risorse nella maniera migliore possibile. <i>In questo momento anche noi vorremmo che ci fossero risorse sufficienti per tutti.</i></p>
<p>You're playing God. You can't do that.</p> <p>Voi non siete Dio! Non potete fare così!</p>	<p>I am sorry. I did not mean to give you that feeling. I am just a clinician doing the best I can. <i>Across the city, every hospital is working together to try to use resources in a way that is fair for everyone. I realize that we don't have enough.</i> I wish we had more. Please understand that we are all working as hard as possible.</p> <p>Mi dispiace, non era mia intenzione darle quell'impressione. Sono solo un medico che sta cercando di fare il meglio che può'. <i>In tutta la città, ci stiamo adoperando per cercare di usare le risorse disponibili nella maniera migliore possibile per ognuno. Vorrei anche io che ce ne fossero di più.</i> Mi creda, ce la stiamo mettendo tutta per fare il possibile.</p>
<p>Can't you get 15 more ventilators from somewhere else?</p>	<p>Right now the hospital is operating over capacity. It is not possible for us to increase our capacity like that overnight. And <i>I realize that is disappointing to hear.</i></p>

<p>Perche' non andate a prendere 15 ventilatori in piu da un' altra parte?</p>	<p>L'ospedale in questo momento e' troppo pieno. Non possiamo aumentare le nostre risorse cosi' velocemente. Capisco che sia contrariato per quello che le sto dicendo.</p>
--	--

Preoccupazioni

Quando sei preoccupato di quello che potrebbe accadere

Di cosa hai paura	Cosa potresti fare
<p>That patient's son is going to be very angry.</p> <p>Il figlio del paziente si arrabbiera' molto'.</p>	<p>Before you go in the room, take a moment for one deep breath. What's the son's anger about? Love, responsibility, fear?</p> <p>Prima di entrare nella stanza ricordati di soffermarti e fare un respiro profondo. Da dove deriva la rabbia del figlio del paziente? Amore, responsabilita', paura?</p>
<p>I don't know how to tell this adorable grandmother that I can't put her in the ICU and that she is going to die.</p> <p>Non so come dire a questa nonnina che non potro' mandarla in terapia intensiva e che molto probabilmente morira'.</p>	<p>Remember what you can do: you can hear what she's concerned about, you can explain what's happening, you can help her prepare, you can be present. Your time and your presence are gifts.</p> <p>Ricordati le cose che puoi fare in questa situazione: puoi chiederle cos'è che la preoccupa, puoi spiegarle quello che le sta accadendo, puoi aiutarla a prepararsi, puoi stare con lei. Le stai dedicando tempo e te stesso.</p>
<p>I have been working all day with infected people and I am worried I could be passing this on to the people who matter most.</p> <p>E' tutto il giorno che lavoro con persone contagiate e sono preoccupato che potrei passare il virus alle persone a cui tengo di piu'.</p>	<p>Talk to them about what you are worried about. You can decide together about what is best. There are no simple answers. But worries are easier to bear when you share them.</p> <p>Parla ai tuoi cari di quello di cui sei preoccupato. Potete decidere insieme cio' che sia meglio per voi. Non e' una situazione facile, ma e' meglio se parli di quello che ti preoccupa con i tuoi cari, perchè le preoccupazioni si sostengono meglio se le condividi.</p>
<p>I am afraid of burnout, and losing myself.</p>	<p>Try looking for moments every day where you connect with someone, share something, enjoy something? It is possible to find little pockets of peace even in the middle of a cyclone.</p>

<p>Ho paura del burnout e di scoppiare!</p>	<p>Cerca di trovare piccoli momenti ogni giorno dove ti senti vicino a qualcuno, condividi qualcosa o fai qualcosa che ti porta piacere. <i>E' possibile trovare piccoli angoli di pace anche nel bel mezzo di un ciclone.</i></p>
<p>I'm worried that I will be overwhelmed and that I won't be able to do what is really the best for my patients.</p> <p>Sono preoccupato di rimanere sopraffatto e di non riuscire a fare il meglio per i miei pazienti perché non ne posso più'.</p>	<p>Check your own state of being, even if you only have a moment. If one extreme is wiped out, and the other is feeling strong, where am I now? <i>Remember that whatever your own state, that these feelings are inextricable to our human condition.</i> Can you accept them, not try to push them away, and then decide what you need.</p> <p>Anche se hai un minuto solo, pensa a come ti senti. Se dovessi descrivere il tuo stato d'animo tra l'essere completamente distrutto o sentirti molto forte, dove saresti? Comunque tu ti senta, <i>ricordati che in ogni caso questo stato d'animo e' normale per un essere umano.</i> Accetta quello che provi, non cercare di rifiutarlo, e cerca di capire di cosa hai bisogno per prenderti cura di te stesso.</p>

Lutto

Quando un tuo paziente muore

<i>Cosa stai pensando</i>	<i>Cosa potresti fare</i>
<p>I should have been able to save that person.</p> <p>Avrei potuto salvare quella/quel paziente.</p>	<p><i>Reflect: am I judging myself?</i> Could I step back and just feel? Maybe it's sadness, or frustration, or just fatigue. Those feelings are normal. And these times are distinctly abnormal.</p> <p><i>Rifletti: mi sto giudicando?</i> Perché invece non faccio un passo indietro e cerco di lasciarmi andare alle mie emozioni? Potrebbe essere tristezza, frustrazione, oppure solo stanchezza. Questi sono sentimenti normali, in un periodo anormale.</p>
<p>OMG I cannot believe we don't have the right equipment / how mean that person was to me / how everything I do seems like it's blowing up</p> <p>Oddio!! Non posso credere che non abbiamo il tipo di</p>	<p><i>Reflect: this is a tough, unprecedented situation. Your frustration is understandable.</i> Ask yourself what is really underneath this frustration? Sadness, loneliness, tiredness, loss of control? Under these conditions, such thoughts are to be expected. But we don't have to let them suck us under. Can we notice them, and feel them, maybe share them?</p> <p><i>Rifletti: questa e' una situazione difficile e mai accaduta prima d'ora. E' normale che tu ti senta frustrato.</i></p>

<p>macchinario giusto/ quanto maleducata sia stata quella persona con me/ quanto tutto quello che faccio sembra che non serva a niente</p>	<p>Domandati cosa puo' essere l'origine di questa frustrazione. Tristezza, solitudine, stanchezza, or perdita di controllo? Questi sentimenti sono normali in queste condizioni. Ma non dobbiamo permettere che ci abbattano. Possiamo esserne consapevoli, provarli e forse condividerli con qualcuno.</p>
--	---