

**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ**

**Manuale di valutazione  
della comunicazione in oncologia**

A cura di Anna De Santi (a),  
Pier Luigi Morosini (b) e Silvana Noviello (c)  
per il Gruppo CARE  
(Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)

*(a) Area Formazione e Comunicazione, Laziosanità -  
Agenzia di Sanità Pubblica Regione Lazio, Roma*  
*(b) Centro Nazionale Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute,  
Istituto Superiore di Sanità, Roma*  
*(c) Ufficio Relazioni Esterne, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

ISSN 1123-3117

**Rapporti ISTISAN**  
**07/38**

Istituto Superiore di Sanità

**Manuale di valutazione della comunicazione in oncologia.**

A cura di Anna De Santi, Pier Luigi Morosini e Silvana Noviello per il Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)  
2007, ix, 103 p. Rapporti ISTISAN 07/38

Questo volume è destinato alla autovalutazione della comunicazione che le équipe medico-infermieristiche attuano in ambito oncologico. In questa prima stesura potrà giovare delle osservazioni di tutti gli operatori che vorranno contribuire. Il documento si compone di due parti. La prima parte è suddivisa in 20 riquadri, cioè tematiche fondamentali della comunicazione e dell'ambiente organizzativo in cui si realizza. Ogni riquadro contiene uno scopo (i risultati della comunicazione) e una serie di criteri specifici. Per ciascun criterio e per lo scopo il lettore darà una valutazione su una scala a 5 livelli. Ad alcuni criteri sono associati esempi di chiarimento. Nei riquadri si prendono in esame le aree comunicative che affrontano i malati nelle diverse fasi della malattia. L'autovalutazione dovrebbe essere effettuata in équipe da tutto il personale che compone un'unità operativa e comprendere sia i singoli criteri che una dimensione complessiva. La seconda parte considera gli aspetti etici, organizzativi, psicologici e normativi della comunicazione con il malato oncologico e i suoi familiari.

*Parole chiave:* Accoglienza, Autovalutazione, Cancro, Comunicazione

Istituto Superiore di Sanità

**Handbook for evaluation of oncology communication.**

Edited by Anna De Santi, Pier Luigi Morosini and Silvana Noviello for the Working group CARE  
2007, ix, 103 p. Rapporti ISTISAN 07/38 (in Italian)

This volume provides the ground for medical and nursing teams to self-assess their communication skills with cancer patients. This first draft will benefit from any contribution health workers will make available. This handbook is composed of two parts. The first part is articulated into 20 frames, or fundamental issues in communication, related also to the organizational environment where it takes place. Each frame has an aim (expected impact on patients and their relatives) and a number of specific criteria. The reader will assess criteria and aims on a 5 level scale. Examples are associated to a number of criteria. In each frame, the different areas of communication are examined in every aspect of disease. that patients consider essential to support good communication during the steps of disease. Self-assessment should be done by the whole care giving team and should include all criteria as well as a comprehensive overview of the process. The second part of this handbook examines – in a relational outlook – the ethical, organizational, psychological and normative aspects of the communication with the oncological patients and their families.

*Key words:* First encounter, Self assessment, Cancer, Communication

**Il documento è realizzato in collaborazione con l'Agenda di Sanità Pubblica Regione Lazio.**

Si ringrazia l'Associazione Gilberto Cominetta (AGC onlus) per il contributo alle spese di stampa.

**Conflitto di interessi**

Gli autori del presente lavoro dichiarano di non avere conflitti di interessi e di non avere ricevuto compensi, finanziamenti o altre forme di incentivazioni da industrie produttrici di farmaci, prodotti dietetici o alimenti in generale.

Per informazioni su questo documento scrivere a: [pierluigi.morosini@iss.it](mailto:pierluigi.morosini@iss.it); [desanti@asplazio.it](mailto:desanti@asplazio.it)

Il rapporto è disponibile online sul sito di questo Istituto: [www.iss.it](http://www.iss.it).

Citare questo documento come segue

De Santi A, Morosini PL, Noviello S (Ed.) per il gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia). *Manuale di valutazione della comunicazione in oncologia*. Roam: Istituto Superiore di Sanità; 2007. (Rapporti ISTISAN 07/38).

---

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità e Direttore responsabile: *Enrico Garaci*  
Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 131/88 del 1° marzo 1988

Redazione: *Paola De Castro, Sara Modigliani e Sandra Salinetti*  
La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori.

© Istituto Superiore di Sanità 2007

## **Il documento è stato realizzato dal Gruppo CARE**

### **Composizione del Gruppo CARE**

#### *Coordinamento*

Anna DE SANTI	<i>Area Formazione e Comunicazione, Laziosanità - Agenzia di Sanità Pubblica Regione Lazio, Roma</i>
Pierluigi MOROSINI	<i>Centro Nazionale Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>
Silvana NOVIELLO	<i>Ufficio Relazioni Esterne, Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>

#### *Autori*

Antonella BATTILOMO	<i>ASL RM F, Roma</i>
Claudio CARTONI	<i>Ematologia - Policlinico Umberto I, Università La Sapienza, Roma</i>
Giuseppe CASALE	<i>Scuola di Medicina Palliativa e del Dolore-ANTEA Formad, Roma</i>
Giancarlo CORBELLI	<i>Ryder Italia, Roma</i>
Paolo CORNAGLIA FERRARIS	<i>Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio, Roma</i>
Anna DE SANTI	<i>Area Formazione e Comunicazione, Laziosanità - Agenzia di Sanità Pubblica Regione Lazio, Roma</i>
Michele GALLUCCI	<i>Scuola Italiana Medicina e Cure Palliative, Milano</i>
Gianni GRASSI	<i>Malato esigente dell'Hospice ANTEA, Roma</i>
Angela GUARINO	<i>Università La Sapienza, Roma – ASL RM G</i>
Elisabetta IANNELLI	<i>Associazione Italiana Malati di Cancro, Roma</i>
Emanuela LOPEZ	<i>CIPRO S Centro Interdisciplinare Promozione Salute, Roma</i>
Pierluigi MOROSINI	<i>Centro Nazionale Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>

#### *Collaboratori*

Silvana APPIANO	<i>Rete Oncologica Regione Piemonte e Valle d'Aosta</i>
Fernando BUONOMO	<i>Associazione DO.NO - Dolore-no, Napoli</i>
Livia CROZZOLI AITE	<i>Associazione Gruppo Eventi, Roma</i>
Francesco DI GIULIO	<i>Rete Oncologica Regione Piemonte e Valle d'Aosta</i>
Anna Luisa FRIGO	<i>ASS2 Isontina, Monfalcone (GO)</i>
Giampiero GENOVESE	<i>Associazione ANTEA, Roma</i>
Walter MACINO	<i>Medico di base, Roma</i>
Michela SAMMARTINO	<i>Laziosanità-Agenzia di Sanità Pubblica della Regione Lazio, Roma</i>
Rosanna VERDOLIVA	<i>Assessorato alla Sanità Regione Calabria</i>
Silvana ZAMBRIN	<i>Associazione ANTEA, Roma</i>

### **Oltre alla stesura dei riquadri curata dagli autori e collaboratori, si segnala il contributo di ciascuno alla realizzazione del documento:**

Morosini P.: *“Caratteristiche del manuale di autovalutazione”, “Istruzioni per l’uso”, “Modalità di applicazione”, “Moduli di valutazione del manuale e di richiesta di informazioni” e revisione di tutti i riquadri.*

De Santi A. *“La comunicazione al malato e alla famiglia”.*

Cartoni C., Corbelli G., Cornaglia Ferraris P.: *“La comunicazione nell’organizzazione”.*

Michele Gallucci M.: *“Etica della comunicazione”.*

Guarino A., Lopez E.: *“Comunicazione e sostegno psicologico”.*

Battilomo A., Casale G., Iannelli E.: *“Appendice B. Normativa di riferimento”.*

Grassi G.: *“Dolore”.*

*Dedichiamo questo Manuale a Gianni Grassi e a tutti i malati di cancro.*

*Si ringraziano per la revisione e la divulgazione del documento:*

Associazione Italiana Oncologi Medici (AIOM)

Associazione ANTEA

Associazione Peter Pan

Federazione Italiana Associazione Volontariato in Oncologia (FAVO)

Società Italiana Cure Palliative (SICP)

Società Italiana Psico-Oncologia (SIPO)

Tribunale Diritti del Malato

ASL, Aziende Ospedaliere, Università del territorio nazionale che hanno partecipato alla sperimentazione, revisione e divulgazione del documento

*Si ringraziano per i contributi al testo:*

Marco BELLANI

*Università Insubria di Varese – SIPO*

Stefano LIMARDI e il personale

*Hospice di Busca (Cuneo)*

Michelangelo TAGLIAFERRI

*Accademia di Comunicazione, Milano*

Vittorina ZAGONEL

*Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli, Roma*

*Si ringraziano per il sostegno alla divulgazione:*

Paolo Giorgi Rossi, Aldo Mingrone, Amina Pasquarella, Gianni Vicario, Michele Vullo

*Laziosanità – Agenzia di Sanità Pubblica della Regione Lazio, Roma*

*In particolar modo si ringrazia Michela Sammartino che ha coordinato le operazioni interne editoriali e organizzative e ha curato la revisione dell'intero documento.*

# INDICE

<b>Presentazione</b> .....	vii
<b>Premessa</b> .....	viii
<b>Prefazione</b> .....	ix
<b>Introduzione</b> .....	1

## PARTE PRIMA

---

### Manuale di autovalutazione

<b>1. Caratteristiche del manuale di autovalutazione</b> .....	5
<b>2. Istruzioni per l'uso</b> .....	8
2.1. Descrizione dei riquadri .....	8
2.2. Autovalutazione .....	8
2.3. Validazione dell'autovalutazione .....	10
<b>3. Modalità di applicazione</b> .....	11
<b>4. Riquadri</b> .....	12
4.1. Regole generali di buona educazione nella comunicazione con malati e "familiari" .....	12
4.2. Regole generali di buona comunicazione sugli aspetti non sanitari .....	13
4.3. Regole generali di buona comunicazione professionale: modalità e contenuto .....	14
4.4. Regole generali di buona comunicazione professionale: aspetti emotivi .....	16
4.5. Riservatezza e autorizzazione a dare informazioni .....	18
4.6. Aspetti organizzativi della comunicazione .....	19
4.7. Comunicazione al malato della diagnosi, della prognosi e dei loro cambiamenti .....	21
4.8. Comunicazione al malato del piano terapeutico e delle sue modifiche .....	23
4.9. Comunicazioni relative a esami diagnostici e all'esecuzione di terapie .....	25
4.10. Dolore e altri sintomi gravi .....	27
4.11. Comunicazione con il malato nel passaggio dalla fase di malattia guaribile alla fase terminale .....	29
4.12. Comunicazione con il malato in fase terminale .....	31
4.13. Comunicazione con i "familiari" nella fase di lutto .....	32
4.14. Aspetti spirituali della comunicazione .....	34
4.15. Criteri per l'invio allo specialista psicologo clinico/psichiatra .....	35
4.16. Buona comunicazione nella équipe .....	36
4.17. Formazione del personale e dei volontari alla comunicazione .....	37
4.18. L'opinione di malati e "familiari" sulle modalità di comunicazione e di sostegno psicologico e pratico .....	38
4.19. Programmi di miglioramento della comunicazione e del sostegno psicologico .....	39
4.20. Comunicazione con i minori malati e con i loro familiari .....	40

## Appendice A

A.1. Modulo di valutazione del manuale da parte dei professionisti .....	43
A.2. Modulo di richiesta di informazioni e coinvolgimento .....	45
A.3. Sintesi della comunicazione di cattive notizie secondo il modello SPIKES .....	47
A.4. Strategie di comunicazione efficaci .....	47
A.4. Strategie di comunicazione efficaci .....	48
A.5. Domande sugli aspetti spirituali .....	49
A.6. Comunicazione coi familiari in vicinanza della morte .....	50

<b>Bibliografia</b> .....	51
---------------------------	----

## PARTE SECONDA

---

### **Aspetti etici, organizzativi, psicologici e normativi della comunicazione con il malato oncologico e i suoi familiari**

<b>1. La comunicazione al malato e alla famiglia</b> .....	55
1.1. Un problema aperto .....	55
1.2. Che cosa è una cattiva notizia .....	55
1.3. Saper comunicare cattive notizie .....	56
1.4. Come comunicare cattive notizie .....	57
1.5. Raccomandazioni .....	58
1.6. Suggerimenti .....	61
Bibliografia .....	63
<b>2. La comunicazione nell'organizzazione</b> .....	65
2.1. Premessa .....	65
2.2. Lettura dei bisogni .....	65
2.3. Il Protocollo d'accoglienza .....	65
Bibliografia .....	68
<b>3. Etica e comunicazione</b> .....	69
3.1. Problemi etici dell'accoglienza .....	69
3.2. Le Direttive anticipate .....	70
3.2.1. Ragioni per sottoscrivere una carta di Direttive anticipate .....	70
Bibliografia e documenti fondamentali di consultazione .....	71
<b>4. Comunicazione e sostegno psicologico</b> .....	72
4.1. La comunicazione nel sostegno psicologico al malato e alla famiglia: una sofferenza psichica oltre che fisica .....	72
4.1.1. Fattori di rischio e di protezione .....	73
4.1.2. Aspetti relazionali .....	73
4.1.3. Indicazioni per il ricorso allo psicologo clinico/psichiatra .....	74
4.1.4. Una malattia della famiglia .....	75
4.2. Sostegno psicologico all'équipe .....	77
4.2.1. Interventi individuali .....	78
4.2.2. Interventi sul gruppo .....	79
4.2.3. Interventi sull'organizzazione dei gruppi .....	79

4.3. Il malato bambino: aspetti psicologici e indicazioni per la comunicazione e l'assistenza.....	79
4.3.1. La famiglia di un malato pediatrico.....	81
4.3.2. Aspetti comunicativi.....	83
4.3.3. Interventi psicosociali.....	84
Bibliografia.....	86

## Appendice B

Normativa di riferimento	
B1. Consenso informato.....	89
B2. Costituzione della Repubblica Italiana - art. 32.....	91
B3. Codice di deontologia medica, dicembre 2006 (estratto).....	91
B4. Codice di deontologia degli infermieri, maggio 1999 (estratto).....	93
B5. Sull'amministratore di sostegno.....	93
B6. Sulla riservatezza.....	94
B7. La Convenzione di Oviedo (estratto).....	94
B8. Garante della "privacy": comunicato stampa 22.11.2005.....	95
B9. Diritti del malato.....	96
B.10. La Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale.....	98
Riferimenti normativi.....	102
Documenti internazionali.....	102
Documenti di riferimento.....	103





## PRESENTAZIONE

Non è sufficiente dire al paziente “Lei ha un tumore...” per aver fatto una informazione corretta. È importante stabilire preventivamente quanto il paziente sia in grado di recepire, o, ancora di più, quanto egli “voglia” sapere.

Lo strumento più idoneo per rispettare la volontà del malato, per mobilitarne le risorse e per favorire l’instaurarsi di un rapporto di fiducia/alleanza, è il consenso informato alle cure. Consenso ottenuto non sostituendo ma integrando il dialogo, la comunicazione, la decisione. Un valido modo di comunicare influenza positivamente l’atteggiamento psicologico del paziente, con notevole miglioramento della qualità della vita.

Da un lato, quindi, la necessità di una comunicazione chiara sulla diagnosi, sulla prognosi e sulle opzioni terapeutiche, dall’altro la tendenza a velare verità spiacevoli per i pazienti, affinché emozioni e sentimenti dolorosi non indeboliscano la lotta alla malattia.

La formazione specifica del medico e degli altri operatori della salute deve essere rinforzata poiché né la conoscenza scientifica, né l’addestramento tecnico sono di per sé sufficienti a scindere i legami del personale curante con il proprio vissuto e con esperienze pregresse a livello personale e familiare e per far sì che l’ambiente in cui interagiscono sia pienamente coinvolto nell’assistenza. Questo manuale permette di aiutare anche i familiari a comprendere i vantaggi di un rapporto basato sulla chiarezza, sulla verità o su un giusto compromesso o, al contrario, i rischi di un rapporto reticente, motivato da malintesa pietà.

Un approccio del genere permette anche di ripensare il ruolo dei pazienti affidando a professionisti e pazienti insieme, l’individuazione del rapporto più sano. Un rapporto che garantisca l’aggiornamento continuo dei bisogni di salute e di assistenza e sia in grado di declinarli in maniera equa, personalizzata, continuativa. Sono certa che dagli approfondimenti di questo lavoro emergerà un contributo importante per questo percorso.

On. Livia Turco  
*Ministro della Salute*

## PREMESSA

Nell'ambito dell'assistenza oncologica, saper comunicare con il malato rappresenta un momento strategico dell'assistenza intesa come elemento qualificante del servizio offerto e come legittima aspettativa dei malati e dei "familiari".

Informare ed educare una persona che si ammala di cancro non è un aspetto marginale delle cure: i malati hanno bisogno di chiare informazioni per conoscere, valutare e reagire in modo consapevole alle conseguenze di interventi chirurgici, agli effetti collaterali delle terapie e dei controlli periodici.

Numerosi sono ancora gli ostacoli che incontrano i professionisti socio-sanitari nella comunicazione della diagnosi o dell'eventuale progressione di malattia: il timore di ferire inutilmente la persona malata; la paura di vivere angosce e sentimenti di impotenza difficilmente gestibili; la percezione che il tempo sia sempre limitato per discutere di temi difficili che provocano sofferenza; la convinzione che la competenza di alcune figure professionali riguardi solo la componente organica della malattia e non quella emozionale o psicosociale, demandata invece interamente a esperti come psicologi e psichiatri, rappresentano ulteriori barriere ancora da superare.

Questo lavoro rappresenta un manuale di valutazione sulla qualità delle relazioni professionali e sulle capacità di accoglienza e comunicazione da parte di chi assiste i malati oncologici.

Il manuale analizza le diverse problematiche della relazione con le persone ammalate di cancro e con i loro "familiari", approfondendo gli aspetti comunicativi nelle varie fasi della malattia. Esso è strutturato in riquadri tematici utilizzabili come strumento di valutazione e auto-valutazione delle competenze dei professionisti socio-sanitari delle strutture pubbliche, private e degli enti non profit.

- I principali temi analizzati riguardano la comunicazione in tutte le sue forme:
- al malato della diagnosi, della prognosi, del piano terapeutico;
  - relativa agli esami diagnostici e all'esecuzione di terapie;
  - sul dolore, nel passaggio dalla fase di malattia guaribile alla fase terminale;
  - nell'équipe;
  - con il malato in fase terminale e con i "familiari" nella fase di lutto.

Dr. Ranieri Guerra  
*Direttore Ufficio Relazioni Esterne  
Istituto Superiore di Sanità*

## PREFAZIONE

Si stima che in Italia siano diagnosticati circa 270.000 nuovi casi di tumore all'anno.

Sebbene il tema della comunicazione con il malato oncologico e con i suoi "familiari" abbia recentemente assunto un'importanza e un'attenzione notevoli, esso rimane tuttora un problema aperto per molti professionisti.

Comunicare una cattiva notizia significa modificare in modo drastico il punto di vista del malato e della sua famiglia. L'impatto negativo e drammatico dipende da quanto la notizia sia già in parte a conoscenza dell'interessato e del suo ambiente affettivo.

In Italia, indagini recenti hanno dimostrato che la tendenza del medico è ancora quella di non chiedere al malato quanto vuole sapere della sua malattia.

Comunicare una diagnosi di cancro o una prognosi infausta costituisce un compito complesso e difficile che richiede una preparazione specifica. Formare alle abilità comunicative e alle competenze relazionali, spesso, non rientra nel curriculum formativo dei professionisti che dovrebbero essere supportati da linee guida di comportamento in merito a situazioni particolari.

A tal fine si è costituito un gruppo di lavoro, composto da esperti del settore, per realizzare un manuale sulla qualità della relazione professionale e sulle capacità di accoglienza da parte di chi assiste il malato oncologico.

Il manuale nasce con lo scopo di affrontare le diverse problematiche della relazione con le persone ammalate di cancro e con i loro "familiari", approfondendo gli aspetti comunicativi relazionali nelle principali fasi della malattia. Il filo conduttore della corretta comunicazione è presente in tutti i riquadri, che illustrano con chiarezza le modalità con le quali è possibile creare un buon clima e una buona relazione in ciascun momento del percorso della malattia oncologica.

La consapevolezza di essere malato di cancro spesso genera nell'individuo un vissuto di profondo stress. La patologia oncologica, per il suo carattere di gravità e cronicità e per la minaccia di morte che porta con sé, può avere un effetto sconvolgente sulla vita del malato e sulla sua famiglia. Le implicazioni fisiche e psicologiche sono notevoli e riguardano tutto il ciclo della malattia, dalla comparsa dei primi sintomi alla diagnosi e alle cure mediche.

Sebbene molti sono i testi che riportano gli stili per facilitare la comunicazione e molti vedono alcuni elementi comuni come: la creazione del contesto idoneo alla comunicazione, l'identificazione del grado di conoscenza della persona sulla propria situazione di malattia, la capacità di capire che cosa la persona vuole sapere circa la diagnosi e la malattia, la comunicazione della diagnosi, l'attenzione alle emozioni, alle domande e ai dubbi che possono emergere dalla comunicazione della diagnosi, la pianificazione del percorso da fare insieme; questo Manuale, dall'originale e chiara metodologia, aiuta ad approfondirli.

Dr. Claudio Clini  
*Direttore Generale*  
LAZIOSANITÀ - Agenzia di Sanità  
*Pubblica della Regione Lazio*



## INTRODUZIONE

Svolgere una attività di assistenza in oncologia comporta per medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali e fisioterapisti, ma anche per curanti non specialisti, capacità comunicative e relazionali fuori dal comune. La presa in carico del malato oncologico ha bisogno di professionisti che non solo si sforzino di comunicare nel modo migliore, ma sappiano anche valutare quanto siano capaci di adattare la comunicazione ai bisogni e alle risorse culturali e personali di malati e familiari, quanto riescano a non contraddirsi tra loro e ad operare insieme come gruppo di lavoro multidisciplinare, nel rispetto e nell'armonizzazione delle diverse competenze.

Molti operatori sono convinti di essere attenti ai bisogni dei malati e capaci di farsi capire, di ascoltare, dialogare e confortare. Ma molte volte è difficile poter capire e accogliere in tutta la loro complessità l'intreccio di bisogni, paure, sensazioni che il malato esprime, nonostante tutte le buone intenzioni da parte dei professionisti. Può essere difficile, ad esempio, rendersi conto di quanto il malato possa avere l'impressione di essere abbandonato a se stesso, tra specialisti di vario genere, ordine e grado, ciascuno con la propria visione del problema, tutti con limiti più o meno forti di tempo, modalità e capacità di relazione.

Questo strumento di lavoro si propone appunto di aiutare concretamente i professionisti sanitari nel valutare se stessi e il proprio gruppo di lavoro, migliorando le proprie modalità di comunicazione. Si propone inoltre di aumentare la loro sensibilità ai problemi psicologici e pratici dei malati, non in modo moralistico e astratto, ma con continui riferimenti a situazioni concrete, accompagnati implicitamente e talvolta esplicitamente da proposte di soluzione. Spesso si dice che per comprendere veramente le emozioni che si provano in una certa situazione, come in una malattia importante, bisogna esserci passati di persona; quello che ci siamo proposti con questo manuale, con la massima concretezza possibile, è di facilitare lo sviluppo di una sensibilità che permetta di avvicinarsi alla comprensione di quelle emozioni forti di paura, speranza, angoscia, illusioni, solitudine che caratterizzano l'esperienza di ogni malato che sospetti o sappia di soffrire di una malattia nei confronti del quale i mezzi in possesso della medicina potrebbero risultare inefficaci.

Si tratta di uno strumento che è nato dal lavoro di operatori dell'assistenza oncologica, volontari, malati, metodologi, che all'inizio hanno fatto fatica a intendersi, ma che poi si sono accordati sulla necessità di dare concretezza, a costo di qualche inevitabile arbitrarietà, ai concetti di umanizzazione, personalizzazione, empatia, consenso informato e anche di buone maniere. Una volta decisa l'impostazione del lavoro, si sono sforzati di trovare in se stessi, nella loro esperienza e nella letteratura sterminata sull'argomento, risposte potenzialmente capaci di confortare i professionisti sanitari per le buone cose che già fanno e di offrire loro uno strumento efficace per migliorare e forse per motivarsi, ancora una volta, ad assolvere la funzione di curanti.

Il manuale si divide in due parti: la prima, il "Manuale di autovalutazione", riporta principalmente 20 riquadri sulle tematiche fondamentali della comunicazione e dell'ambiente organizzativo in cui si realizza; e la seconda tratta, invece, sotto forma di relazioni, gli aspetti etici, organizzativi, psicologici e normativi della comunicazione con il malato oncologico e i suoi familiari.



**PARTE PRIMA**  
**Manuale di autovalutazione**





# 1. CARATTERISTICHE DEL MANUALE DI AUTOVALUTAZIONE

Questa versione del manuale è stata messa a punto dal Gruppo CARE, anche sulla base di una prima sperimentazione fatta in centri dove lavorano alcuni dei partecipanti alla sua stesura. Ci si rende però conto che è opportuno che esso venga esaminato e sperimentato anche in altri centri.

Si prevede quindi che potrà subire delle modifiche in rapporto alle critiche e alle proposte di miglioramento che verranno inviate. Dei contributi ricevuti verrà dato il meritato riconoscimento in un convegno di presentazione e nella seconda edizione.

Va precisato che con il termine “familiari” in questo strumento si intendono i parenti, i conviventi e gli amici che il malato vuole coinvolgere nell’assistenza. Per questo è messo tra virgolette.

La prima parte di questo testo – il Manuale di Autovalutazione – è una specie di check-list nata dalla esigenza di dare concretezza e operatività a principi e a strategie generali largamente condivisi. Si è tenuto conto degli studi di dimostrazione di efficacia degli interventi di comunicazione e sostegno nel promuovere la soddisfazione dei malati, il ricordo delle informazioni ricevute, l’adesione alla terapia, la qualità di vita e anche la resistenza biologica alla malattia. I lavori originali e i documenti di sintesi a cui ci si è ispirati sono riportati in bibliografia.

A queste strategie specifiche si sono aggiunte raccomandazioni basate su regole normali di buona convivenza.

Il manuale di autovalutazione si presenta suddiviso in 20 riquadri, relativi a temi che sono stati identificati come fondamentali nella comunicazione in oncologia e che riguardano direttamente la comunicazione o degli aspetti organizzativi della comunicazione stessa (ambienti, sistema premiante, formazione, valutazione e miglioramento di qualità).

Ogni riquadro inizia con uno *scopo* (i risultati sui malati e i “familiari”) e contiene da 5 a 15 *criteri* specifici. Per ognuno dei criteri e per lo scopo si chiede di dare una valutazione su una scala a 5 livelli (vedi Istruzioni per l’uso del manuale). Questa struttura nasce da una precedente proposta relativa agli aspetti di personalizzazione e umanizzazione generali degli ospedali (Morosini *et al.*, 2002), che però richiedeva solo la valutazione complessiva di ogni riquadro.

Il numero elevato di criteri deriva dall’esigenza di concretezza e specificità. Alla stessa esigenza risponde l’indicazione, in calce a molti riquadri, di esempi (frasi o *espressioni*) che danno un’idea di come mettere in pratica principi accettati da tutti ma descritti in modo astratto, quali “essere empatici”; “ascoltare attivamente”; “accertare che cosa il malato vuole sapere”. I criteri per i quali sono riportati esempi di espressioni sono preceduti da un asterisco, mentre le frasi sono precedute dal numero del criterio a cui si riferiscono.

Il manuale è destinato alla autovalutazione da parte dei professionisti, o meglio da parte delle équipe di professionisti. Lo scopo è che dall’autovalutazione nasca una maggiore consapevolezza dei punti di forza e di debolezza nella comunicazione e delle diversità di opinioni per quanto riguarda l’importanza dei singoli criteri e il grado di rispetto dei singoli criteri e dei singoli scopi.

L’applicazione per autovalutazione potrà essere analizzata prendendo in considerazione sia l’opinione dei partecipanti sull’utilità personale e per l’istituzione in cui lavorano (vedi questionario in appendice ai riquadri), sia le iniziative di formazione e più in generale di miglioramento di qualità derivate dalla applicazione di questo strumento.

Quando si sarà messa a punto una versione sperimentata, si potrà pensare al suo uso anche per una valutazione esterna, che integri quella interna, nell'ambito di progetti di accreditamento tra pari o scambio di visite di consulenza reciproca con la presenza, nel gruppo dei "visitatori", di rappresentanti dei malati.

Al tempo stesso, proprio per il suo livello di specificità, concretezza e dettaglio, potrebbe rappresentare un utile strumento per la formazione del personale.

Il modello comunicativo alla base di questi riquadri:

- considera le modalità di comunicazione, sia quelle informative orientate alla cura, sia quelle affettive orientate al prendersi cura (componenti peraltro spesso difficilmente separabili), come abilità tecniche che possono essere apprese, con maggiore o minore difficoltà a seconda delle caratteristiche personali, da tutti i professionisti sanitari e qui in particolare da quelli che operano in oncologia;
- come accennato sopra, non distingue nettamente tra comunicazione e sostegno;
- promuove il raggiungimento di decisioni condivise, come sintesi delle conoscenze del curante e degli obiettivi e della visione di vita del curato (se il medico è esperto della malattia, solo il malato è esperto della *sua* malattia);
- si propone di aiutare il malato attraverso le diverse fasi della malattia sia a sperare per il meglio e a impegnarsi nel trattamento, sia a prepararsi al peggio;
- invita a dare più importanza anche agli aspetti positivi delle reazioni e delle risorse di malati e "familiari", ad esempio che l'esperienza del cancro può aiutare a scoprire i veri valori e affetti e a superare "la banalità del quotidiano" (Terzani, 2004).

Nei riquadri si prendono in esame le cinque aree che (secondo Singer *et al.*, 1999) i malati considerano essenziali per una buona morte:

- ricevere un adeguato controllo del dolore e dei sintomi;
- mantenere il senso della possibilità di influire sulla propria condizione;
- alleviare il disagio e il carico dei "familiari";
- rafforzare i rapporti con i propri cari;
- evitare un inappropriato prolungamento della agonia.

Si sono considerate le aspettative dei malati messe in luce dall'inchiesta di Coulter (2005) e cioè che i professionisti:

- mostrino rispetto per le loro preferenze e li coinvolgano nelle decisioni;
- diano informazioni chiare e comprensibili;
- li mettano in grado il più possibile di autogestire la malattia;
- prestino attenzione ai loro bisogni fisici, emotivi e psicologici;
- coinvolgano i "familiari" e diano loro sostegno;
- assicurino la continuità dell'assistenza.

Per quanto riguarda le preferenze del malato, si è messo a punto un modulo autocompilato in cui egli può esprimerle con chiarezza (*vedi appendice 2: Modulo di richiesta di informazioni e coinvolgimento*). Si noti che questo modulo va ancora validato mediante *focus group* e studi di accettabilità e riproducibilità.

Si è consapevoli che alcune scelte possono avere anche degli svantaggi – secondo Gattellari (Gallettari *et al.*, 2002) l'offerta di scegliere tra terapie diverse può produrre elevati livelli di ansia nei malati – e che l'autonomia del malato si può esprimere anche nel rinunciare consapevolmente alle cure o nel delegare totalmente le decisioni ai medici, nel chiedere cioè che i medici si assumano una responsabilità che malato e/o "familiari" non si vogliono prendere.

Si è consapevoli che, anche per quanto riguarda il contatto fisico, vi sono atteggiamenti diversi nelle varie culture e preferenze diverse nei singoli malati. Si è consapevoli altresì che

l'atteggiamento verso la comunicazione della diagnosi e della prognosi varia a seconda delle culture, benché ci sia una tendenza generale verso una maggiore sincerità.

Si noti che nei riquadri di questo manuale non si parla direttamente di *direttive anticipate*, in attesa dell'approvazione di una specifica normativa.

## 2. ISTRUZIONI PER L'USO

### 2.1. Descrizione dei riquadri

I criteri di buona qualità della comunicazione con il malato oncologico e i suoi “familiari” sono raggruppati in *riquadri* riguardanti specifici aspetti. All’inizio di ogni riquadro vi è lo *scopo*, cioè l’obiettivo generale a cui è dedicato il riquadro. Seguono i *criteri*, rappresentati da strumenti per il raggiungimento dello scopo e qualche volta da risultati che ne attestino il raggiungimento almeno parziale.

I criteri sono abbastanza dettagliati, per due motivi: per facilitare l’autovalutazione e perché la loro lettura e discussione vuole rappresentare un’occasione di formazione per i professionisti e di confronto tra le loro diverse visioni.

I criteri preceduti da \* sono quelli per cui vi sono, in calce allo stesso riquadro o ad altri riquadri, espressioni consigliate dalla letteratura.

### 2.2. Autovalutazione

Si premette che l’autovalutazione dovrebbe essere effettuata in équipe da tutto il personale dell’unità operativa. In caso di discordanza tra i componenti dell’équipe va riportato il punteggio della maggioranza, indipendentemente dalle qualifiche professionali.

Per ogni riquadro si richiedono *due tipi di valutazione*, uno relativo ai *singoli criteri* e uno *complessivo*, relativo a quanto i professionisti pensano sia stato raggiunto lo scopo nella loro pratica quotidiana. Ci si rende conto infatti che il giudizio complessivo non può derivare dalla semplice media dei giudizi attribuiti ai singoli criteri, per tre motivi:

- non tutti i criteri hanno la stessa importanza ed è impossibile in questo momento attribuire a ciascuno di essi un suo specifico fattore di ponderazione;
- possono mancare alcuni criteri che l’équipe giudica importanti;
- l’équipe può considerare che alcuni dei criteri presenti siano poco validi o mal formulati.

Il *punteggio dei singoli criteri* va scritto secondo la seguente scala:

0	Non si fa nulla, o quasi nulla, e non esistono progetti concreti per arrivare a soddisfare il criterio
1	C'è un progetto concreto per arrivare a soddisfare il criterio, ma non si è fatto ancora nulla o si è fatto poco
2	Criterio soddisfatto in modo parziale, non ancora accettabile
3	Criterio soddisfatto in modo accettabile
4	Criterio soddisfatto in modo più che accettabile
5	Criterio soddisfatto in modo eccellente
NC	Criterio non condiviso, anche se considerato in parte pertinente
NP	Criterio considerato non pertinente o non applicabile al particolare contesto

In linea di massima, per quanto riguarda la frequenza di applicazione di un criterio relativo ai rapporti con il malato o i “familiari”, si suggerisce di dare in questa prima fase, a meno che non venga specificato diversamente in corsivo tra parentesi, i punteggi:

3 = se il criterio è soddisfatto in almeno il 75% dei casi o delle occasioni pertinenti;

- 4 = se è soddisfatto in almeno l'85% dei casi o delle occasioni pertinenti;  
 5 = se è soddisfatto in più del 95% dei casi o delle occasioni pertinenti o si pensa che quello che viene fatto possa essere di modello ad altri centri. Col termine "auspicabile" si indicano nel testo pratiche che potrebbero portare al punteggio 5.

Queste regole di assegnazione del punteggio valgono anche nel caso di criteri complessi, contenenti due o più sottocriteri, se la maggior parte di essi sono applicati nelle percentuali suddette; altrimenti si consiglia di dare il punteggio inferiore.

Per i criteri relativi alla *presenza di regole o procedure* o linee guida, si suggerisce di dare i punteggi:

- 2 = se le regole o procedure non sono scritte ma sono comunque note e condivise dalla maggior parte dei professionisti che devono applicarle.  
 3 o 4 = se tali regole sono state scritte, aggiornate o confermate da non oltre un quinquennio e se sono conosciute e condivise rispettivamente dal 75%-80% o dall'81-90% dei professionisti che le devono applicare.

Il punteggio relativo alla *valutazione complessiva del riquadro* va riportato secondo la seguente scala:

<b>0</b>	Non si fa nulla o quasi e non esistono progetti concreti per arrivare a soddisfare lo scopo
<b>1</b>	C'è un progetto concreto per arrivare a soddisfare lo scopo, ma non si è fatto ancora nulla o si è fatto poco
<b>2</b>	Scopo raggiunto in modo parziale, non ancora accettabile
<b>3</b>	Scopo raggiunto in modo accettabile
<b>4</b>	Scopo raggiunto in modo più che accettabile
<b>5</b>	Scopo raggiunto in modo eccellente
<b>NC</b>	Scopo non condiviso, anche se considerato pertinente
<b>NP</b>	Intero riquadro considerato non pertinente o non applicabile al particolare contesto. In questo caso si può omettere il giudizio sui singoli criteri.

In linea di massima si suggerisce di dare, in questa prima fase, a meno che non venga specificato diversamente, i punteggi:

- 3 = se l'équipe pensa che lo scopo sia sostanzialmente raggiunto in almeno il 75% dei casi o delle occasioni pertinenti  
 4 = se lo scopo è soddisfatto in almeno l'85% dei casi o delle occasioni pertinenti  
 5 = se è soddisfatto in più del 95% o si pensa che quello che si fa possa essere di modello ad altri centri.

Si noti che, per quanto riguarda la valutazione complessiva, si chiede anche di precisare:

- l'*entità dell'accordo*: 3 = unanimità, 2 = maggioranza di almeno il 75%, 1 = maggioranza inferiore. Questa richiesta ha lo scopo di favorire l'espressione del parere da parte di tutti e di aiutare l'équipe a chiarire i motivi delle eventuali differenze;
- la *motivazione del giudizio*: al di sotto di *Valutazione complessiva* vi sono tre righe su cui riportare sinteticamente i motivi principali che hanno portato a formulare quel giudizio e le eventuali discordanze.

Alla fine di ogni riquadro al di sotto di *Commenti sui criteri* vanno riportate annotazioni su singoli criteri che permettano di capire meglio il perché di giudizi particolari o di modificare in meglio i criteri.

## **2.3. Validazione dell'autovalutazione**

L'autovalutazione potrà essere validata sulla base di griglie di osservazione, questionari e interviste per rilevare, sugli aspetti comunicativi e di sostegno psicologico:

- le opinioni e le esperienze dei malati e/o dei “familiari”
- le opinioni e le esperienze delle associazioni di volontari e/o di malati.

Come già accennato, saranno utili anche valutazioni esterne, nel contesto di iniziative del tipo “accreditamento tra pari”, da parte di gruppi multidisciplinari di unità operative di altri Centri e/o Regioni, sulla base di un programma che preveda scambi incrociati di visite, con la partecipazione di rappresentanti dei malati.

### 3. MODALITÀ DI APPLICAZIONE

I riquadri sono stati suddivisi in sezioni tematiche, ognuno con un simbolo diverso riportato subito dopo il numero del riquadro:

- Regole di buona educazione nella comunicazione (■)
- Regole generali di buona comunicazione professionale e aspetti organizzativi (▲)
- Comunicazione del dolore, della diagnosi e prognosi e del piano terapeutico (●)
- Comunicazione nella fase terminale e nel lutto (◆)
- Comunicazione con gli specialisti e nell'équipe (◆)
- Comunicazione con i minori malati (★)

Ciascun centro potrà selezionare le sezioni del manuale pertinenti alle attività svolte e limitarsi ad attribuire i punteggi a queste sezioni.

Si prevede, sulla base delle esperienze fatte, che l'autovalutazione in équipe mediante questo manuale con la specificazione dei relativi punteggi richieda parecchie ore, certo non meno di 4, e in almeno due incontri. Non si tratta, infatti, di "fare un compito", attribuendo i punteggi ai criteri il più velocemente possibile, ma di discutere in modo approfondito i diversi punti di vista e le diverse esperienze dei partecipanti.

In caso di difficoltà a coinvolgere gli infermieri, dati i problemi dei turni, si può ovviare in parte organizzando più incontri e chiedendo comunque all'infermiere col ruolo di caposala di essere sempre presente.

Il manuale inoltre dovrebbe essere applicato più volte, per valutare e attestare i miglioramenti eventualmente introdotti dopo il primo utilizzo.

**Si raccomanda di compilare il modulo di valutazione del manuale in Appendice A1 (p. 43.)**

## 4. RIQUADRI

### 4.1. ■ Regole generali di buona educazione nella comunicazione con malati e “familiari”

<b>SCOPO:</b> Malato e “familiari” sono trattati dai professionisti con le “buone maniere” che dovrebbero essere presenti in ogni rapporto interpersonale.	
<b>Criteri</b>	
1. I professionisti si presentano con nome, cognome e qualifica e dicono di quale équipe curante fanno parte.	<input type="checkbox"/>
2. Non danno del tu facendosi dare del lei, (può essere ammesso con i bambini, gli adolescenti o i giovani vicini all'età adolescenziale).	<input type="checkbox"/>
3. Evitano di parlare tra loro delle condizioni del malato in sua presenza, come se non esistesse.	<input type="checkbox"/>
4. Si ricordano il nome dei malati e li chiamano come loro desiderano essere chiamati.	<input type="checkbox"/>
5. Evitano di parlare con il malato, ad esempio per raccogliere l'anamnesi, stando in piedi con il malato sdraiato a letto (esclusi i brevi scambi).	<input type="checkbox"/>
6. Evitano l'uso del cellulare se non in caso di comunicazioni urgenti e, in questo caso, si scusano.	<input type="checkbox"/>
7. Durante i colloqui guardano ogni tanto l'interlocutore in viso.	<input type="checkbox"/>
8. Non usano parole difficili o poco comprensibili ai non tecnici e, se le usano, le spiegano.	<input type="checkbox"/>
9. Usano espressioni rispettose (per esempio “ <i>Signor Bianchi, ha bisogno del bagno?</i> ” se non si è sicuri che l'espressione “ <i>Nonno, andiamo a fare la pipì?</i> ” sia vissuta come affettuosamente scherzosa).	<input type="checkbox"/>
10. Si dichiarano disponibili a dare chiarimenti.	<input type="checkbox"/>
11. In caso di richiesta, fissano un colloquio entro tempi ragionevoli ( <i>tre giorni per dare punteggio 3 nell'80% dei casi</i> ).	<input type="checkbox"/>
12. Se un professionista si allontana dicendo che va a chiedere informazioni, ritorna rapidamente per comunicare le informazioni o per avvertire quanto tempo ancora sarà necessario (per dare punteggio 3, entro 15 minuti nel 90% dei casi)	<input type="checkbox"/>
13. Se vi è un ritardo per una prestazione programmata, un professionista avverte del ritardo, si mostra dispiaciuto e ne spiega la causa ( <i>per dare punteggio 3, entro 20 minuti dal tempo previsto nel 90% dei casi</i> )	<input type="checkbox"/>
14. Se devono richiamare il malato o i “familiari” al rispetto delle regole del servizio, lo fanno cortesemente, criticando il comportamento e non la persona. Danno per scontato in un primo momento che il comportamento sia stato involontario o dovuto a ignoranza delle regole.	<input type="checkbox"/>
<b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b>	<input type="checkbox"/>
<b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ☺ unanimità ☻ maggioranza del 75% ☹ maggioranza inferiore	
<b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe ..... ..... .....	
<b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b> ..... ..... .....	



## 4.2. ■ Regole generali di buona comunicazione sugli aspetti non sanitari

<b>SCOPO:</b> Malati e "familiari" ricevono su questi aspetti informazioni chiare, cortesi, efficaci, tempestive e che coprono tutti gli aspetti pertinenti.	
<b>Criteri</b>	
1. Quando il malato e i "familiari" arrivano per la prima volta nel servizio vengono informati su chi lo dirige in quel momento e sui sanitari che si prenderanno cura di lui.	<input type="checkbox"/>
2. Malato e "familiari" vengono informati su come orientarsi nella unità operativa (eventualmente con una piccola mappa) e sui regolamenti interni.	<input type="checkbox"/>
3. Malato e "familiari" vengono informati su come chiedere altre informazioni, su come esprimere lagnanze, sui regolamenti del servizio, sui loro diritti e doveri.	<input type="checkbox"/>
4. Viene consegnata loro la carta del servizio ( <i>per dare punteggio 3, ad almeno il 90% entro 24 ore dall'ingresso</i> ).	<input type="checkbox"/>
5. Vi è un opuscolo informativo adatto ai bambini che contiene, in forma comprensibile per loro, indicazioni sui professionisti, sulle regole e sulla collocazione degli spazi a loro dedicati, sulla presenza e gli orari di apertura del servizio di ludoteca, sulle modalità organizzative della scuola in ospedale; sull'esistenza e l'organizzazione di attività di animazione (ad esempio lettura individuale o collettiva di fiabe, <i>pet therapy</i> , presenza di clown, attività musicali, ecc.) che possano distrarre il bambino dalla concentrazione sulla sua condizione.	<input type="checkbox"/>
6. Si danno informazioni su facilitazioni di tipo non sanitario ai malati e ai "familiari" (esenzione ticket, tutela del lavoro, benefici socio-economici richiedibili; disponibilità di alloggi per malati e "familiari" fuori sede) o viene loro indicato a chi rivolgersi per ottenerle facilmente.	<input type="checkbox"/>
7. Vi è un membro del personale con il compito di aiutare malati e "familiari" nell'ottenere i benefici suddetti.	<input type="checkbox"/>
8. Si danno informazioni su come ottenere la documentazione clinica in tempi definiti.	<input type="checkbox"/>
9. Il personale controlla prima di lasciare il malato che possa raggiungere tutto ciò che gli può servire, ad esempio soprattutto il campanello di chiamata, ma anche occhiali, libri e giornali, bicchiere, acqua, eventuale telecomando, pappagallo ( <i>per dare punteggio 3, almeno nell'80% dei casi</i> ).	<input type="checkbox"/>
10. Chi risponde al telefono segue pratiche di buona comunicazione telefonica (per esempio dice il nome del presidio, riprende la linea nel caso che l'eventuale interno non risponda, è informato su come rintracciare i ricoverati e sul luogo più probabile dove rintracciare i professionisti).	<input type="checkbox"/>
11. Viene comunicata al malato e alla sua famiglia la presenza nel centro e/o nella zona di abitazione di Associazioni di malati e/o di volontari impegnati in campo oncologico.	<input type="checkbox"/>
<b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b>	<input type="checkbox"/>
<b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore	
<b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe ..... .....	
<b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b> ..... ..... .....	

### 4.3. ▲ Regole generali di buona comunicazione professionale: modalità e contenuto

<b>SCOPO:</b> Malati e "familiari" ricevono informazioni sanitarie sufficienti, chiare e comprensibili, in un modo che tiene conto del loro livello culturale e del loro stato psicologico.	
<b>Criteri</b>	
1. Ai colloqui viene dedicato un tempo sufficiente, corrispondente al livello di gravità di ciò che si vuole comunicare (per esempio un minimo di 15 minuti per la comunicazione iniziale della diagnosi o di un peggioramento significativo del decorso).	<input type="checkbox"/>
2. I professionisti usano un linguaggio semplice evitando il più possibile il gergo "medicalese" e tengono conto del livello culturale dell'interlocutore.	<input type="checkbox"/>
3. I professionisti evitano di usare termini ambigui che possano rassicurare o allarmare ingiustificatamente il malato (per esempio nodulo positivo o la malattia progredisce o esito negativo).	<input type="checkbox"/>
4. *I professionisti si accertano che il malato abbia capito bene informazioni importanti e/o complesse.	<input type="checkbox"/>
5. *I professionisti riassumono quello che ha detto loro spontaneamente il malato sulle sue condizioni di salute chiedendo se hanno capito bene.	<input type="checkbox"/>
6. Al malato viene spiegato dettagliatamente in che cosa consiste ogni intervento diagnostico e terapeutico, sia prima, sia durante l'esecuzione.	<input type="checkbox"/>
7. I professionisti mostrano interesse e fanno domande sulle condizioni di vita del malato (famiglia, casa, lavoro, ecc.).	<input type="checkbox"/>
8. I professionisti danno la possibilità di fare domande mentre espongono le informazioni.	<input type="checkbox"/>
9. I professionisti non danno troppe informazioni in una volta (ad esempio contemporaneamente su diagnosi e terapia): nel caso, ne rimandano alcune a un colloquio successivo.	<input type="checkbox"/>
10. I diversi professionisti forniscono al malato e ai "familiari" informazioni coerenti e non contraddittorie.	<input type="checkbox"/>
11. I professionisti tollerano senza esprimere giudizi anche critiche nei loro confronti.	<input type="checkbox"/>
12. Vi è una procedura scritta sul ruolo dei professionisti, in particolare di diversa qualifica, nel dare informazioni sanitarie.	<input type="checkbox"/>
13. Tali procedura è applicata o, se non c'è, i professionisti si comportano come se ci fosse.	<input type="checkbox"/>
14. Se vi sono malati bambini, vi sono professionisti esperti nell'unità operativa di tecniche di informazione sanitarie adatte all'età (simulazione con bambole, video e opuscoli a fumetti, fiabe terapeutiche).	<input type="checkbox"/>
15. Esistono regole o procedure su chi deve fornire informazioni su quanto di meglio o di diverso viene fatto in altri centri, su terapie non convenzionali o "scoperte" appena riportate da giornali e tv.	<input type="checkbox"/>
16. Tali regole o procedure sono applicate o, se non ci sono, i professionisti si comportano come se ci fossero.	<input type="checkbox"/>
17. Le informazioni di cui sopra vengono fornite in modo non spazientito, non offeso e non denigratorio.	<input type="checkbox"/>
18. Qualora il malato chieda informazioni cliniche che il professionista non conosce, questi prende tempo per informarsi o lo rimanda a un collega più informato.	<input type="checkbox"/>
19. Si documenta in cartella che cosa si è detto al malato e ai "familiari".	<input type="checkbox"/>

segue

continua

<p><b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b></p> <p><b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore</p> <p><b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe          .....          .....          .....</p> <p><b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b>          .....          .....          .....</p> <p><b>ESPRESSIONI CONSIGLIATE</b>          NB. Alcune indicazioni sulle strategie generali di comunicazione efficaci sono sintetizzate nell'Appendice A4</p> <p>4. Per accertare cosa il malato ha capito di quello che gli si è detto:          "Vorrei che mi ripetesse con sue parole quello che le ho detto, perché vorrei essere sicuro di essermi spiegato bene";          "Può dirmi che idea si è fatto di quello che le ho detto?";          "Che cosa dirà di quello di cui abbiamo parlato quando tornerà a casa?".</p> <p>L'incontro successivo: "Non sono sicuro di essere stato chiaro quando le ho spiegato la sua situazione. Vorrei che, per favore, mi dicesse che cosa si ricorda di ciò che le ho detto".</p> <p>5. Per accertarsi di avere capito quello che il malato sa già delle sue condizioni di salute (componente dell'ascolto attivo):          "Mi sembra di aver capito che lei sa che ...";          oppure          "Quindi, se non mi sbaglio, lei non sa bene che malattia o disturbo ha, ma sospetta che...".</p>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------

#### 4.4. ▲ Regole generali di buona comunicazione professionale: aspetti emotivi

<b>SCOPO:</b> Malato e "familiari" percepiscono nei rapporti con i professionisti che questi prestano loro attenzione come persone e hanno considerazione per il disagio e la sofferenza psicologica collegata alla malattia. Il malato viene aiutato a trarre il massimo dagli aspetti dell'esistenza su cui può influire e ad accettare le componenti inevitabili della malattia.	
<b>Criteri</b>	
1. * I professionisti dimostrano empatia.	<input type="checkbox"/>
2. I professionisti dimostrano attenzione alla congruenza tra linguaggio verbale e non verbale, per esempio il tono di voce e l'espressione del viso corrispondono al significato della comunicazione.	<input type="checkbox"/>
3. * I professionisti evitano rassicurazioni e incoraggiamenti generici e/o prematuri e/o eccessivi.	<input type="checkbox"/>
4. Il malato è incoraggiato a coinvolgersi attivamente nel trattamento e nel monitoraggio della sua malattia.	<input type="checkbox"/>
5. Si soddisfa la richiesta del malato che a un colloquio importante sia presente una seconda persona di sua scelta (familiare, amico, medico di fiducia). <i>(E auspicabile che si offra attivamente questa possibilità al malato).</i>	<input type="checkbox"/>
6. * I professionisti accertano le reazioni del malato alla comunicazione di brutte notizie e lo aiutano a esprimere le sue preoccupazioni e paure.	<input type="checkbox"/>
7. * I professionisti fanno attenzione alle espressioni mimiche e ai gesti del malato che possono indicare stati di sofferenza emotiva (per esempio: ansia, tristezza, rabbia) e lo incoraggiano a parlarne.	<input type="checkbox"/>
8. Si evita di colpevolizzare il malato per il suo stato di malattia e si allevia ogni senso di colpa eventualmente presente.	<input type="checkbox"/>
9. Si lascia il tempo sufficiente al malato di "assimilare" le cattive notizie (ad esempio, per dare punteggio 3, il medico non parla per almeno 10 secondi dopo aver comunicato una cattiva notizia).	<input type="checkbox"/>
10. Si verifica che il malato e/o i "familiari" non abbiano informazioni errate sulla malattia e sul trattamento che possano creare o aggravare stati d'ansia.	<input type="checkbox"/>
11. I professionisti non usano espressioni generiche troppo positive come "andrà tutto bene", oppure ben intenzionate ma inefficaci come "si faccia forza", "coraggio" (come verrà ripetuto, usano piuttosto espressioni come "siamo ottimisti", "ci sono buone e ottime probabilità", "potrà contare su di noi", "cosa la preoccupa di più?")	<input type="checkbox"/>
12. I professionisti, se ne hanno l'occasione, suggeriscono ai familiari di non usare espressioni generiche troppo positive come "andrà tutto bene", oppure bene intenzionate ma inefficaci come "fatti forza", "coraggio", ma ad usare piuttosto espressioni come "credo che possiamo essere ottimisti", "ti siamo vicino", "puoi contare su di noi", "cosa ti preoccupa di più?"	<input type="checkbox"/>
13. * I professionisti esprimono il loro apprezzamento al malato e ai "familiari" quando la persona mostra forza d'animo nell'affrontare il trattamento e le avversità di una condizione così difficile; fanno però attenzione che ciò non sia vissuto come invito a non esprimere dubbi e perplessità e a non lamentarsi.	<input type="checkbox"/>
14. In caso di decorso favorevole, i professionisti sanno comunicare la loro personale soddisfazione al malato e fanno in modo di utilizzare le buone notizie per incoraggiarlo a proseguire le cure e a vivere la sua malattia in modo positivo.	<input type="checkbox"/>
15. I professionisti sanno suscitare il sorriso del malato cogliendo occasioni di reciproco benevole umorismo e ironia.	<input type="checkbox"/>
16. Quando si è stabilita una certa conoscenza, il professionista dimostra la sua comprensione delle condizioni di un malato sofferente o preoccupato toccandolo leggermente, ad esempio su una mano o una spalla, senza dare l'impressione che si tratti di routine <i>(per dare punteggio 3, in almeno 1 incontro su 10 e in non più di 3 incontri su 10).</i>	<input type="checkbox"/>
17. * Si documentano in cartella le reazioni del malato alle informazioni ricevute.	<input type="checkbox"/>

<p><b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b></p> <p><b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore</p> <p><b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe  .....  .....  .....</p> <p><b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b>  .....  .....  .....</p> <p><b>ESPRESSIONI CONSIGLIATE</b>  NB. Alcune indicazioni sulle strategie generali di comunicazione efficaci sono sintetizzate nell'Appendice A4</p> <p>1. Manifestare empatia:  "Capisco come si deve sentire...";  "Nelle sue condizioni è comprensibile sentirsi così";  "Mi dispiace molto doverle dire che ...";  "Mi rendo conto di quanto possa essere difficile e doloroso quello che le sto dicendo";  "Questa notizia deve essere stata molto dolorosa e preoccupante per lei".</p> <p>Per mostrare di avere riconosciuto emozioni meno frequenti, come la rabbia (ma talvolta anche le altre), può essere utile un approccio indiretto:  "Mi chiedo se si senta arrabbiato";  "Alcuni in questa situazione si sentirebbero arrabbiati", anziché quello diretto: "Vedo che lei è arrabbiato".</p> <p>3. Incoraggiamenti e rassicurazioni generiche da evitare:  "Non ci pensi"; "Non si preoccupi, andrà tutto bene...";  "Si faccia coraggio".</p> <p>6. Domande di chiarimento (componente dell'ascolto attivo) per capire le reazioni, le preoccupazioni e le paure del malato che ha ricevuto notizie importanti:  "Spesso dopo la diagnosi (o durante i trattamenti o prima dei controlli) molte persone si sentono agitate e ansiose. Spesso anche il morale ne risente e ci si sente giù. Che effetto ha la malattia sul suo stato d'animo?";  "Che cosa la preoccupa di più?";  "La malattia causa diverse preoccupazioni e diversi problemi. Quali per lei sono i problemi e le preoccupazioni principali: riguardano il dolore, gli effetti indesiderati o collaterali della terapia, la possibile perdita della capacità di prendersi cura da solo di se stesso, i rapporti con il suo partner, i rapporti con gli altri suoi "familiari", il possibile sfiguramento del suo corpo, il restare solo, il sentirsi inutile e di peso? Me ne può parlare?";  "Mi può dire come si sente dopo quello che le ho detto?";  "Mi può dire che cosa significa ciò per lei e per la sua vita?";  "Mi sembra di capire che lei in questo momento non si sente in grado di decidere. Mi sbaglio o è davvero così?";  Se il malato piange, dopo che ha smesso: "Le riuscirebbe troppo difficile dirmi perché piangeva?".</p> <p>7. Per indagare le cause delle espressioni mimiche e dei gesti di sofferenza del malato, per esempio:  "Mi sembra che lei soffra. Che tipi di immagini e di pensieri le passano nella mente?"</p> <p>11. Esempi di apprezzamenti: "Ho apprezzato la forza d'animo con cui ha affrontato la sua malattia";  "Sono colpito da come si è presa cura di sua madre durante la malattia. Lei è stata un dono del cielo per sua madre...".</p>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------

## 4.5. ▲ Riservatezza e autorizzazione a dare informazioni

<b>SCOPO:</b> Vengono rispettati i diritti del malato alla riservatezza delle informazioni che lo riguardano e a decidere a chi possono essere comunicate. Per il consenso informato, vedi riquadro 8	
<b>Criteri</b>	
<b>A. Aspetti sanitari</b>	
1. Al malato viene chiesto di indicare quali sono le persone a cui i professionisti sono autorizzati a dare le informazioni sanitarie che lo riguardano e quali informazioni sono autorizzate a comunicare ( <i>vedi a questo proposito anche il modulo dell'Appendice A1</i> ).	<input type="checkbox"/>
2. Le autorizzazioni suddette sono registrate in cartella.	<input type="checkbox"/>
3. Per i minori o le persone interdette si identifica il tutore a cui dare le informazioni e si chiedono a lui le autorizzazioni suddette (obbligo legale).	<input type="checkbox"/>
4. I colloqui si svolgono in modo che nessuna persona non autorizzata dal malato (neppure un altro malato) possa udire quanto detto.	<input type="checkbox"/>
5. Prima di parlare di argomenti personali delicati in presenza di altre persone anche autorizzate ( <i>vedi punto 1</i> ), per esempio di argomenti di tipo sessuale, si chiede al malato se desidera che al colloquio non assista alcuno ( <i>"Vuole parlarme a quattr'occhi?"</i> ).	<input type="checkbox"/>
6. Vi sono regole o procedure scritte per individuare la persona da coinvolgere nelle decisioni sanitarie quando il malato diventerà incapace di decidere o se è già incapace di decidere.	<input type="checkbox"/>
7. Tali regole o procedure sono applicate o, se non ci sono, i professionisti si comportano come se ci fossero rispettandone gli obiettivi.	<input type="checkbox"/>
8. Esistono regole o procedure scritte dirette ad assicurare il rispetto della riservatezza durante la trasmissione delle informazioni tra i professionisti sanitari coinvolti nell'effettuazione del trattamento e nel suo monitoraggio.	<input type="checkbox"/>
9. Tali regole o procedure sono applicate o, se non ci sono, i professionisti si comportano come se ci fossero rispettandone gli obiettivi.	<input type="checkbox"/>
10. Il malato può ottenere che i suoi dati personali e medici, se imprecisi, incompleti, non aggiornati o non pertinenti per il suo trattamento, siano integrati o aggiornati.	<input type="checkbox"/>
<b>B. Aspetti non sanitari</b>	
11. Vi è una procedura scritta sulla nomina dell'amministratore di sostegno dei malati incapaci di gestire le loro finanze.	<input type="checkbox"/>
12. Questa procedura è applicata o, se non c'è, l'hospice si comporta come se ci fosse rispettandone gli obiettivi.	<input type="checkbox"/>
<p><b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b></p> <p><b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore</p> <p><b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p><b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b></p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<input type="checkbox"/>

## 4.6. ▲ Aspetti organizzativi della comunicazione

<b>SCOPO:</b> Le condizioni organizzative facilitano e promuovono la buona comunicazione e il sostegno di malati e "familiari". Vedere anche il riquadro sulla comunicazione in équipe	
<b>Criteri</b>	
1. L'organizzazione del servizio è tale che i professionisti hanno a disposizione tempo sufficiente per una buona comunicazione, soprattutto nella fase iniziale della malattia (almeno 15 minuti per la comunicazione iniziale della diagnosi o di un peggioramento significativo del decorso).	<input type="checkbox"/>
2. Si indica prima al malato o ai "familiari" la durata prevedibile del colloquio (durata compatibile con le esigenze di servizio ma non inferiore a un minimo).	<input type="checkbox"/>
3. Per i singoli malati è individuato un medico di riferimento per la terapia e la comunicazione, anche se gli interventi di tipo ripetitivo (per esempio chemioterapia in day-hospital) possono essere effettuati da professionisti diversi.	<input type="checkbox"/>
4. Il malato conosce un numero telefonico mediante il quale rintracciare il medico e un orario in cui il medico stesso è disponibile per eventuali telefonate ( <i>è auspicabile che conosca anche l'e-mail</i> ).	<input type="checkbox"/>
5. Si tengono regolarmente riunioni dei professionisti che collaborano nell'assistenza degli stessi malati (medici, infermieri, assistenti sociali, altri professionisti), in modo da facilitare lo scambio di informazioni tra i professionisti stessi e la comunicazione di informazioni coerenti e complete al malato e ai "familiari" ( <i>per dare punteggio 3, almeno 1 ogni due settimane, salvo eccezioni</i> ).	<input type="checkbox"/>
6. La sede dei colloqui importanti assicura la riservatezza e riduce le interruzioni (squilli di telefono, colleghi che entrano ed escono).	<input type="checkbox"/>
7. La sede dei colloqui importanti deve anche essere confortevole; i colloqui dovrebbero svolgersi in un locale con arredamento di tipo non ospedaliero, possibilità di sedersi senza la barriera della scrivania, poltrone comode. È auspicabile che siano disponibili un registratore o dvd per la proiezione di materiale illustrativo di presentazione del servizio e/o sulla patologia e gli interventi.	<input type="checkbox"/>
8. Vi è una carta del servizio che è aggiornata ( <i>per dare punteggio 3, da meno di 3 anni e deve contenere non solo la descrizione dei servizi offerti, ma anche gli impegni nei confronti degli utenti e dei familiari</i> ).	<input type="checkbox"/>
9. I professionisti portano il cartellino di riconoscimento.	<input type="checkbox"/>
10. Sono disponibili opuscoli illustrativi sulle principali malattie, i più frequenti interventi e le loro complicanze.	<input type="checkbox"/>
11. Vi è una bacheca aggiornata con foto, nome, qualifica e numero telefonico interno del personale.	<input type="checkbox"/>
12. Per i malati bambini, si dispone di sala giochi, di programmi educativi scolastici, di attività ludiche e di animazione (ad esempio, pet therapy, clown, musica) che possano distrarre il bambino dalla concentrazione sulla sua condizione.	<input type="checkbox"/>
13. Sono disponibili informazioni specifiche su altri servizi dedicati all'assistenza del malato oncologico (per esempio è disponibile un opuscolo su orari e attività del servizio di assistenza domiciliare, su attività di volontariato, su alloggi convenzionati o gratuiti).	<input type="checkbox"/>
14. Vi sono accordi con enti o associazioni per assicurare la disponibilità di alloggi gratuiti o a tariffa ridotta nelle vicinanze per malati ambulatoriali o di day-hospital e per "familiari" fuori sede.	<input type="checkbox"/>
15. Vi sono accordi che consentono di ricorrere facilmente a un servizio di mediazione culturale o almeno di interpretariato per le lingue più diffuse tra gli immigrati della zona.	<input type="checkbox"/>
16. Si cerca di evitare di usare come traduttori i "familiari" del malato (confusione di ruoli e possibili errori nella traduzione degli aspetti medici).	<input type="checkbox"/>
17. I rapporti con psicologi o psichiatri sono regolati da accordi o procedure scritte mirate a rendere facile e tempestivo il ricorso alle loro consulenze e al loro intervento specialistico ( <i>vedi anche il riquadro 4.15</i> ).	<input type="checkbox"/>

segue

continua

18. In particolare, se i malati sono bambini, è facilmente disponibile uno psicologo o un altro esperto con formazione ed esperienza in psico-oncologia pediatrica (vedi anche il riquadro 4.15).	<input type="checkbox"/>
19. Questi accordi o procedure sono applicati o, se non ci sono, i professionisti si comportano come si ci fossero rispettandone gli obiettivi.	<input type="checkbox"/>
20. I bambini malati <u>non</u> sono assistiti in servizi per adulti.	<input type="checkbox"/>
21. Ci sono procedure scritte perché il malato riceva in modo tempestivo copia della cartella clinica o una relazione medica dettagliata.	<input type="checkbox"/>
22. Tali procedure sono applicate o, se non ci sono, i professionisti si comportano come se ci fossero rispettandoen gli obiettivi.	<input type="checkbox"/>
23. Nelle unità di degenza vi sono spazi in cui i malati si possono incontrare facilmente per uno scambio di esperienze senza essere disturbati da rumori di trasmissioni o altre fonti.	<input type="checkbox"/>
24. L'organizzazione mette in atto provvedimenti che premiano l'impegno del personale nella buona comunicazione, per esempio mediante l'inserimento negli obiettivi di budget di un obiettivo inerente la comunicazione con i malati.	<input type="checkbox"/>
25. L'organizzazione favorisce la presenza di rappresentanti delle associazioni di pazienti e di "familiari" nei comitati etici, per il loro contributo sugli aspetti di comunicazione e di qualità di vita dei malati.	<input type="checkbox"/>
<p><b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b></p> <p><b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ☉ unanimità ☺ maggioranza del 75% ☐ maggioranza inferiore</p> <p><b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe  .....  .....  .....</p> <p><b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b>  .....  .....  .....</p>	<input type="checkbox"/>



## 4.7. ● Comunicazione al malato della diagnosi, della prognosi e dei loro cambiamenti

<i>Questa formulazione dei criteri è stata fatta pensando a condizioni gravi. Per tumori a prognosi favorevole, adattarli. Per il passaggio dalla fase di malattia guaribile a quella terminale, vedi riquadro apposito.</i>	
<b>SCOPO:</b> Il malato viene informato correttamente sulla diagnosi e la prognosi e sulla loro evoluzione, con modalità comunicative che tengano conto nei tempi e nelle espressioni della sua cultura e del suo desiderio di sapere.	
<b>Criteri</b>	
1. Vi sono linee guida che orientano la comunicazione, per esempio ispirato al modello SPIKES (vedi Appendice A3).	<input type="checkbox"/>
2. Le raccomandazioni di questo documento sono applicate o, se non ci sono, i professionisti si comportano come se ci fossero, e se ne verifica l'applicazione.	<input type="checkbox"/>
3. * Si anticipa al malato di che cosa si parlerà durante il colloquio in modo da prepararlo eventualmente alla comunicazione di brutte notizie.	<input type="checkbox"/>
4. * Si accerta cosa il malato sa già sulla sua condizione.	<input type="checkbox"/>
5. * Si cerca di capire che cosa il malato vuole sapere e a quale livello di dettaglio (vedi anche il modulo dell'Appendice A2).	<input type="checkbox"/>
6. Si riportano in cartella le parole esatte del malato.	<input type="checkbox"/>
7. Si rispetta il desiderio del malato di non sapere, legato per esempio a negazione della malattia, offrendo la disponibilità a completare le informazioni in momenti successivi.	<input type="checkbox"/>
8. Non si comunicano la diagnosi o eventuali peggioramenti per telefono, a meno di accordi precedenti.	<input type="checkbox"/>
9. Si lascia speranza; non si danno percentuali di sopravvivenza o tempi di sopravvivenza precisi o, se li si dà, si precisa che non si sa abbastanza per prevedere esattamente cosa succederà alla singola persona e che si farà comunque del proprio meglio; in ogni modo si comunica che si tratta di una malattia grave.	<input type="checkbox"/>
10. Si consegna al malato un opuscolo sulla sua malattia che contenga informazioni di conferma e approfondimento di ciò che gli è già stato detto e ci si dichiara disponibili a discutere le informazioni lette.	<input type="checkbox"/>
11. Sia in caso di nuova diagnosi che di peggioramento o recidiva, ci si accerta che il malato abbia capito quello che gli si voleva comunicare.	<input type="checkbox"/>
12. Dopo avere comunicato la prima diagnosi o l'insorgenza di una recidiva, si propone di rimandare la discussione e la scelta del piano terapeutico a un'altra occasione.	<input type="checkbox"/>
13. Si fa in modo che malato e "familiari" non ricevano informazioni diverse o addirittura contraddittorie da professionisti diversi.	<input type="checkbox"/>
14. Ci si accerta delle reazioni del malato usando l'ascolto attivo (vedi in fondo al riquadro 4, punto 6).	<input type="checkbox"/>
15. Si fa in modo che i malati, tranne che per loro esplicito desiderio documentato in cartella, entro 3 mesi da una diagnosi sicura siano informati sul fatto di soffrire di un tumore non benigno.	<input type="checkbox"/>
16. Bambini di genitori ammalati. Si discute con i genitori l'opportunità di non tacere la malattia ai figli e di dire loro esplicitamente di che malattia si tratta e che cosa comporta la terapia. Se i genitori non vogliono dire nulla al figlio per il naturale desiderio di proteggerli, si fa presente che prima o poi il bambino capirà dai trattamenti che c'è qualcosa di grave e che in questo caso rischia di perdere la fiducia in loro. Si raccomanda ai genitori di dire ai figli piccoli quanto li amano e che non saranno abbandonati.	<input type="checkbox"/>

segue

continua

17. I bambini sono rassicurati che non hanno nessuna colpa e che la malattia non è contagiosa.	□
18. In caso di disaccordo tra malato e "familiari" o tra professionisti e "familiari", si propongono riunioni congiunte medico, malato e "familiari" per discutere apertamente i diversi punti di vista.	□
19. Si informa periodicamente il malato sull'andamento della malattia secondo una periodicità concordata (per dare punteggio 3, almeno ogni tre mesi nelle fasi avanzate di un tumore).	□
20. Si accerta quale livello di dettaglio il malato vuole conoscere su eventuali peggioramenti della sua condizione.	□
21. Si comunica un eventuale peggioramento precisando che non si sa abbastanza per prevedere esattamente cosa succederà alla singola persona. Se è il caso, gli si consiglia di pensare a sistemare le proprie faccende materiali e sentimentali, ma si lascia comunque speranza.	□
22. Quando sono noti eventuali peggioramenti o miglioramenti, si fa in modo che i malati, tranne eccezioni per motivi documentati in cartella, siano informati sul fatto che le prospettive sono meno o più favorevoli (per dare punteggio 3, entro 1 mese nel 90% dei malati).	□
<p><b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b></p> <p><b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore</p> <p><b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p><b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b></p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p><b>ESPRESSIONI CONSIGLIATE</b></p> <p>3. Per preparare la comunicazione di brutte notizie:          "Il nostro non sarà un colloquio semplice";          "Dovremo parlare di una situazione difficile...".</p> <p>4. Per sapere che cosa il malato sa della malattia:          "Per essere sicuro di non darle informazioni superflue o inattese, vorrei che mi dicesse che cosa sa della sua malattia. Che idea si è fatto della sua situazione?";          "Come ha scoperto la sua malattia?";          "Quando per la prima volta si è accorto del ...sintomo X, a cosa ha pensato che fosse dovuto?";          "Che cosa le hanno detto gli altri medici sulla sua malattia dall'ultima volta che ci siamo parlati?".</p> <p>5. Per indagare che cosa il malato vuole sapere:          "Se i risultati fossero sfavorevoli, vorrebbe sapere in dettaglio di che cosa si tratta?          O forse preferisce che ne parli con qualcun altro?";</p> <p>"Lei pensa che un malato nelle sue condizioni debba essere informato su tutto, anche per partecipare attivamente a tutte le decisioni, o che possa preferire sapere solo lo stretto indispensabile e lasciare che le decisioni siano prese dai medici o da un parente?";</p> <p>"Lei è il tipo di persona che vorrebbe sapere tutto, se ci fosse qualcosa di serio?";</p> <p>"La sua è una malattia grave, anche se non gravissima. Ho incontrato persone che volevano sapere tutto e decidere personalmente, altre che hanno preferito che io parlassi con qualcun altro, ad esempio un familiare di cui si fidavano. Lei cosa preferisce?";</p> <p>"Vuole che cerchi di spiegarle meglio la sua situazione o le basta quello che sa?";</p> <p>"Lei è il tipo di persona a cui piace conoscere le statistiche, ad esempio le percentuali di guarigione?".</p>	□

## 4.8. ● Comunicazione al malato del piano terapeutico e delle sue modifiche

<b>SCOPO:</b> Il malato ha la possibilità di chiarire le sue curiosità e i suoi dubbi sulla terapia e si sente coinvolto tanto quanto desidera nelle decisioni di trattamento. Perché il consenso informato sia moralmente oltre che legalmente valido occorre che il malato comprenda le informazioni fornite dal medico e sia in grado di esaminare le possibili conseguenze dell'intervento diagnostico o terapeutico proposto (per l'articolo 35 del codice di deontologia medica, vedi il punto B.1.2 successivo).	
<b>Criteri</b>	
1. Si verifica quanto il malato sa circa la diagnosi, l'andamento della malattia e la relativa prognosi.	<input type="checkbox"/>
2. * Si propone il tema della terapia.	<input type="checkbox"/>
3. Si verifica il livello di informazioni che egli desidera ricevere sulle conseguenze del trattamento (vedi in fondo al riquadro 7, punto 5, adattando le espressioni alla situazione, nonché il modulo dell'appendice 1).	<input type="checkbox"/>
4. Si usa un linguaggio privo di inutili tecnicismi, ci si accerta che il malato conosca i termini tecnici inevitabili ed eventualmente li si spiega (esempio: chemioterapia, randomizzato, stomia, ecc.)	<input type="checkbox"/>
5. * Si sollecitano domande e commenti, offrendo al malato l'opportunità di discutere i suoi dubbi, le sue preoccupazioni e le sue paure.	<input type="checkbox"/>
6. * Ci si accerta che il malato abbia compreso correttamente.	<input type="checkbox"/>
7. * Si cerca attivamente una decisione condivisa con il malato.	<input type="checkbox"/>
8. * Si offre al malato la possibilità di ritardare di almeno alcuni giorni la scelta del trattamento e di fare partecipare una persona di sua fiducia a un eventuale nuovo incontro.	<input type="checkbox"/>
9. Non si mostra irritazione o risentimento per la decisione del malato di ricorrere a un secondo parere. È auspicabile che la possibilità di ricorrere a un secondo parere in un centro di buona qualità e/o di fiducia del malato sia offerta attivamente.	<input type="checkbox"/>
10. * Se si propone al malato l'inserimento in uno studio clinico controllato ( <i>trial</i> ) approvato da un comitato etico, si spiega la differenza di tale situazione rispetto a quella consueta, si definisce la fase (I - II - III), si spiegano gli obiettivi, si illustrano le incertezze che motivano il ricorso al <i>trial</i> e si incoraggia la sua adesione.	<input type="checkbox"/>
11. In caso di proposta di inserimento in uno studio controllato, si assicura il malato che, in caso di scelta di non aderire, non ci sarà nessuna diminuzione della qualità dell'assistenza.	<input type="checkbox"/>
12. Si consegna il documento scritto per il consenso informato e si lascia al malato il tempo adeguato per leggerlo e valutarlo.	<input type="checkbox"/>
13. Ci si accerta che il malato abbia capito il contenuto del consenso informato chiedendogli di ripeterlo con le sue parole.	<input type="checkbox"/>
14. Si ottiene l'adesione sia verbale, sia scritta al piano terapeutico.	<input type="checkbox"/>
15. Si dichiara che si intende fornire la miglior cura possibile e che si farà tutto il possibile per prevenire il dolore e non solo per annullare o attenuare il dolore fisico che si dovesse manifestare. Lo stesso per gli effetti collaterali dei farmaci.	<input type="checkbox"/>
16. Non si mostra irritazione nei confronti del malato che ricerchi altre soluzioni terapeutiche, comprese quelle alternative o complementari.	<input type="checkbox"/>
17. Vi sono accordi espliciti tra professionisti a proposito di cosa dire su terapie alternative sulle quali il malato o i "familiari" chiedano un parere.	<input type="checkbox"/>
18. Tali accordi sono applicati o, anche in assenza di accordi espliciti, se ne rispettano gli obiettivi.	<input type="checkbox"/>

segue

continua

<p><b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b></p> <p><b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore</p> <p><b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe ..... ..... .....</p> <p><b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b> ..... ..... .....</p> <p><b>ESPRESSIONI CONSIGLIATE</b></p> <p>2. Proporre il tema: "Le propongo di dedicare quasi tutto il tempo di questo incontro a parlare delle terapie, dei trattamenti possibili. Non le chiederò di decidere subito; se non se la sente, potrà pensarci su".</p> <p>5-6. Dubbi da chiarire: "Vuole sapere qualcos'altro sulla terapia"; "Sono a sua disposizione per ogni domanda di chiarimento, non abbia timore di farle. So quanto è difficile, spesso quasi impossibile, capire tutto subito".</p> <p>7. Ricerca di una decisione condivisa. Per esempio, il professionista potrebbe iniziare il colloquio dicendo: "Siamo qui per decidere insieme" ed evitare di usare espressioni che diano l'impressione che le decisioni sono state già prese, per esempio, senza averne parlato prima: "La prossima settimana inizieremo la chemioterapia".</p> <p>8. Offerta di incontro con persone di fiducia: "Vuole che ne parliamo assieme con qualche suo familiare o con una altra persona di cui si fida?".</p> <p>10. Incoraggiare a partecipare a uno studio eticamente accettabile: "Questo studio è stato approvato da un comitato etico, che ha giudicato i vantaggi e gli svantaggi per i malati che vi prendono parte. Sarà seguito con particolare attenzione come previsto dal piano di studio. Se parteciperà allo studio, dalla sua esperienza potrà trarre beneficio e potranno trarre beneficio i futuri malati della sua malattia."</p>	L
---	---

## 4.9. ● Comunicazioni relative a esami diagnostici e all'esecuzione di terapie

<b>SCOPO:</b> Il malato conosce il tempo, lo scopo e le modalità di esecuzione degli esami diagnostici a cui verrà sottoposto, soprattutto quando si tratta di interventi invasivi. Durante l'esecuzione degli esami e delle terapie viene informato il più possibile su quello che sta succedendo e viene rassicurato e coinvolto il più possibile.	
<b>Criteri</b>	
<b>A. Prima di un esame diagnostico</b>	
1. Il medico informa il malato circa la opportunità di eseguire l'esame diagnostico e ne spiega lo scopo.	<input type="checkbox"/>
2. Il medico discute con il malato gli eventuali rischi o effetti collaterali e le possibili alternative e lo prepara ai possibili risultati.	<input type="checkbox"/>
3. Vengono spiegate al malato la preparazione richiesta, le modalità di esecuzione, la durata, le sensazioni più comuni che i malati sperimentano durante l'esecuzione dell'esame, i tempi di attesa dei risultati.	<input type="checkbox"/>
4. *Il professionista incoraggia il malato a esprimere dubbi e incertezze e a fare domande .	<input type="checkbox"/>
5. * Il professionista si accerta di essersi spiegato bene.	<input type="checkbox"/>
6. Si ottiene il consenso informato del malato.	<input type="checkbox"/>
7. Il malato riceve informazioni dettagliate sui futuri controlli da fare (quali, dove, quando).	<input type="checkbox"/>
<b>B. Durante l'esecuzione dell'esame</b>	
8. I professionisti accolgono il malato, lo invitano ad accomodarsi, spiegano di nuovo brevemente in cosa consiste l'esame diagnostico e lo informano sulle modalità di svolgimento e sulle possibili sensazioni che potrà provare durante l'esecuzione.	<input type="checkbox"/>
9. Gli assicurano che faranno in modo che provi il minor dolore e il minor fastidio possibili.	<input type="checkbox"/>
10. Lo informano il più possibile durante l'esecuzione su quello che sta succedendo e gli chiedono come si sente.	<input type="checkbox"/>
<b>C. Durante l'esecuzione di una terapia</b>	
11. Ogni volta che somministra un farmaco, anche se aggiunto alla terapia infusiva in atto, il professionista spiega di cosa si tratta, se non altro lo scopo <i>(per dare il punteggio 3 non è necessario specificare il nome del farmaco ma solo il tipo, ad esempio antibiotico, sonnifero; nell'80% dei casi)</i> .	<input type="checkbox"/>
12. Nel caso di terapia che comporti delle reazioni, i professionisti spiegano le possibili sensazioni che potrà provare durante l'esecuzione.	<input type="checkbox"/>
13. Nel caso di terapia che comporti dolore o fastidi o che possa preoccupare il malato, lo assicurano che faranno in modo che provi il minor dolore e il minor fastidio possibili.	<input type="checkbox"/>
14. Nel caso di terapia che comporti dolore o fastidi o che possa preoccupare il malato, lo informano ogni tanto su quello che sta succedendo e gli chiedono come si sente <i>(per dare punteggio 3, almeno ogni 5 minuti nell'80% dei casi)</i> .	<input type="checkbox"/>
15. Durante una manovra invasiva, anche se poco dolorosa, un membro del personale stringe una mano del malato in segno di sostegno <i>(per dare punteggio 3, nel 20% dei casi)</i> .	<input type="checkbox"/>
<b>D. Dopo l'esecuzione dell'esame</b>	
16. I professionisti informano il malato su tempi e modalità di acquisizione del referto.	<input type="checkbox"/>
17. Si dimostrano disponibili a discutere con il malato residui dubbi e preoccupazioni.	<input type="checkbox"/>

segue

continua

<b>E. Dopo l'esecuzione di una terapia</b>	
18. I professionisti informano il malato di come si è svolta la manovra o dei risultati della terapia <i>(per dare punteggio 3, nel 95% dei casi).</i>	□
19. Si dimostrano disponibili a discutere con il malato residui dubbi e preoccupazioni.	□
<p><b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b></p> <p><b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore</p> <p><b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe  .....  .....  .....</p> <p><b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b>  .....  .....  .....</p>	□

## 4.10. ● Dolore e altri sintomi gravi

<b>SCOPO:</b> Il malato non prova il dolore fisico o, se lo prova, ha la convinzione che il personale faccia di tutto per alleviarlo e che tenga conto anche delle componenti cognitive ed emotive della sofferenza.	
<b>Criteri</b>	
1. Si fa di tutto per evitare il dolore inutile (mancate anestesie locali, cerotti che fanno male quando li si toglie, manovre dolorose non riuscite da ripetere, ecc.).	<input type="checkbox"/>
2. Viene rilevato il livello soggettivo di dolore su una scala 1-10 o 1-100 (per dare punteggio 3, a ogni incontro col malato o almeno ogni giorno se il malato è ricoverato, salvo eccezioni giustificabili).	<input type="checkbox"/>
3. Il livello soggettivo del dolore è registrato in cartella (per dare punteggio 3, almeno 1 volta al giorno nell'80% dei malati ricoverati o nell'80% degli incontri).	<input type="checkbox"/>
4. *Si indaga che cosa pensa il malato del significato, della durata e della possibilità di alleviare il dolore.	<input type="checkbox"/>
5. *Si indagano le componenti e le conseguenze emotive del dolore.	<input type="checkbox"/>
6. * I professionisti non danno l'impressione di ignorare o minimizzare il dolore del malato.	<input type="checkbox"/>
7. I professionisti informano il malato sulle diverse opzioni iniziali per il trattamento del dolore e su cosa si potrà fare nel caso il dolore persista.	<input type="checkbox"/>
8. I professionisti cercano di aumentare il senso di controllo del malato sul dolore (eventuale cambiamento delle nozioni sulle sue cause, sulla sua durata e sul suo significato prognostico, rilassamento, tecniche di distrazione, possibilità per il malato di modificare il dosaggio degli antidolorifici).	<input type="checkbox"/>
9. Nel centro lavora o ne è consulente regolare almeno un professionista che conosca bene indicazioni e l'uso dei diversi farmaci contro il dolore (antidepressivi, anticonvulsivanti, sedativi, ipnoinducenti).	<input type="checkbox"/>
10. Ogni trasferimento da letto a barella dovrebbe avvenire allo stesso livello, cioè almeno uno dei due deve essere regolabile in altezza, in modo da evitare al malato dolorante inutili sofferenze durante il trasferimento	<input type="checkbox"/>
11. Nel caso il malato presenti uno o più sintomi gravi diversi dal dolore, ad esempio nausea, vomito, vertigini, viene rilevato il livello soggettivo del sintomo o dei sintomi dolore su una scala 1-10 o 1-100 (per dare punteggio 3, a ogni incontro col malato o almeno ogni giorno se il malato è ricoverato, salvo eccezioni giustificabili).	<input type="checkbox"/>
12. Il livello soggettivo del sintomo / dei sintomi è registrato in cartella (per dare punteggio 3, almeno 1 volta al giorno nell'80% dei casi pertinenti ricoverati o nell'80% degli incontri con tali casi).	<input type="checkbox"/>
13. I professionisti informano il malato sulle diverse opzioni per il trattamento del sintomo / dei sintomi.	<input type="checkbox"/>
14. I professionisti cercano di aumentare il senso di controllo del malato sul sintomo (cambiamento del significato e della prognosi, rilassamento, tecniche di distrazione, possibilità per il malato di chiedere di modificare il dosaggio dei farmaci contro il sintomo).	<input type="checkbox"/>

segue

continua

<p><b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b></p> <p><b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore</p> <p><b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe ..... ..... .....</p> <p><b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b> ..... ..... .....</p> <p><b>ESPRESSIONI CONSIGLIATE</b></p> <p>4. "Che cosa vuol dire per lei questo dolore? Pensa che è destinato a peggiorare? La fa pensare che non c'è più niente da fare? Quanto pensa che durerà questo dolore? Pensa che questo suo dolore potrebbe essere la conseguenza di qualcosa che è successo in passato? Crede che riusciremo a trovare un rimedio?"</p> <p>5. "Si sente ansioso o angosciato per questo dolore? Quanto questo dolore contribuisce a farla sentire depresso o a diminuire le sue speranze?"</p> <p>7. Il personale non dice: "Prima o poi passerà"; "È normale, cosa credeva"; "La vita è così, oggi tocca a lei soffrire, domani a un altro"; "Si faccia forza e vedrà che passerà"; "Non esageri, pensi a quelli che stanno veramente male".</p>	L
---	---

Espressioni e criteri tratti in gran parte da una conferenza di Massimo Biondi, Università La Sapienza, Roma



## 4.11. ◆ Comunicazione con il malato nel passaggio dalla fase di malattia guaribile alla fase terminale

<b>SCOPO:</b> Il malato viene informato del fallimento delle terapie specifiche antitumorali, ma rassicurato che non sarà lasciato solo e che si farà tutto il possibile per alleviare le sue sofferenze e la sua angoscia. Il malato si sente coinvolto nella scelta delle terapie palliative.	
<b>Criteri</b>	
1. * Si discutono col malato i pochi vantaggi e i molti svantaggi dei possibili trattamenti attivi in modo da informarlo in maniera non brutale che probabilmente non vi sono più valide terapie attive.	<input type="checkbox"/>
2. * Si invita il malato a discutere i possibili successivi obiettivi di cura e di vita, assicurandolo che si può comunque fare ancora molto per aiutarlo, che non lo si abbandonerà e che si farà il possibile per consentirgli di continuare a vivere come lui desidera, per esempio senza dolore, non da solo, assistito con rispetto.	<input type="checkbox"/>
3. *Senza forzare il malato a parlare di argomenti che non vuole affrontare, tuttavia lo si incoraggia a esprimere le sue preoccupazioni, la sua ansia, la sua angoscia, i suoi desideri di informazione sul morire, i suoi bisogni di sostegno interpersonale e di assistenza spirituale.	<input type="checkbox"/>
4. *Si aiuta il malato a individuare le sue priorità sulle cose da fare nella vita che gli resta.	<input type="checkbox"/>
5. * Si aiuta il malato a chiarire i trattamenti palliativi che desidera.	<input type="checkbox"/>
6. Se si accerta che il malato vuole vivere almeno fino a una data importante per lui, si ridiscute la possibilità di trattamenti attivi, anche se di efficacia dubbia e con molti effetti collaterali.	<input type="checkbox"/>
7. *Si lascia al malato il tempo necessario ad accettare la limitatezza delle terapie palliative, offrendogli la disponibilità a chiarire gli eventuali dubbi e a completare il processo decisionale in momenti successivi, dopo avere coinvolto persone di fiducia. con cui condivider le scelte.	
8. Si invita il malato, se non lo ha ancora fatto, a designare una persona di fiducia che possa rappresentarlo nel caso non sia più in grado di decidere.	<input type="checkbox"/>
9. Si evita di illudere il malato o di colludere con i "familiar" per nascondere al malato la gravità della situazione.	<input type="checkbox"/>
10. Si aiuta il malato che lo desidera a comunicare le sue ultime volontà (per esempio redigere un testamento, precisare il tipo di funerale).	<input type="checkbox"/>
11. Si illustrano storie di malati affetti da cancro avanzato che riescono a vivere un'esistenza ancora ricca di senso.	<input type="checkbox"/>
12. *I professionisti si congedano personalmente dai malati che hanno seguito, quando questi vanno in un hospice o vengono dimessi a domicilio in cura palliativa o comunque lasciano il centro dove lavorano.	<input type="checkbox"/>
<b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b> <b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore <b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe ..... ..... ..... <b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b> ..... ..... .....	<input type="checkbox"/>

segue

continua

<p><b>ESPRESSIONI CONSIGLIATE</b></p> <p>1. Come informare dell'esaurimento delle terapie attive e discutere i nuovi obiettivi di cura:          "C'è un argomento di cui dovremmo parlare perché riguarda la sua terapia. La chemioterapia non funziona più e forse non è una buona idea continuarla".          Oppure:          "Gli effetti collaterali mi sembrano gravi e penso che sarebbe opportuno sospendere la chemioterapia. Potremmo ricominciare la chemioterapia, ma nelle sue condizioni è molto improbabile che funzioni".          Dopo aver aiutato l'espressione delle emozioni e risposto con empatia:          "Siamo in una fase nuova e bisogna che decidiamo insieme che cosa fare.          Si può fare ancora parecchio perché lei viva il meglio possibile".</p> <p>2. Non dire mai:          "Non c'è più niente da fare" o "Non possiamo più fare niente"          perché in questo modo si trascura l'importanza della gestione dei sintomi e si suscita un senso di abbandono. Per assicurare l'assistenza, dire ad esempio:          "Ci sarò io o qualcun altro di cui mi fido che si prenderà cura di lei durante tutta la malattia, qualunque cosa succeda".</p> <p>3-5 "Sappiamo che ci sono alcuni trattamenti che la maggior parte dei malati desidera, ad esempio un buon controllo del dolore e di sintomi come la nausea; ci sono anche cose che la maggior parte dei malati desidera per il tempo che ha davanti, ad esempio il rafforzamento delle relazioni con i loro cari, magari dicendo loro cose che avrebbero sempre voluto dire e che magari non hanno mai detto per vari motivi; il ridurre i sacrifici e i disagi per i propri cari; il sentirsi ancora capace di controllare, almeno in parte, la propria vita; o anche, se la morte fosse inevitabile, il non prolungare troppo il morire";          "Vorrei conoscere meglio i suoi valori. Che cosa rende la vita degna di essere vissuta per lei?";          "Che cosa farebbe se questa fosse la sua ultima stagione? Che cosa farebbe per viverla il meglio possibile e se poi ce ne saranno altre, tanto meglio?";          "La ragione per cui abbiamo curato il cancro è perché lei vivesse e fosse in grado di fare qualcosa, no? Che cosa? Che cosa può ancora fare? Che cosa le piace ancora fare? Possiamo aiutarla a farlo?          "Che cosa la aiuta a resistere o a soffrire meno per quello che le è successo?"          "Che cosa la potrebbe aiutare in questa fase della sua malattia?"; "La potrebbe aiutare incontrare delle altre persone con la sua malattia? Parlare con qualcuno? Tenere un diario?".          "Stiamo facendo tutto il possibile perché lei stia il meglio possibile. Speriamo che tutto vada bene, tuttavia alcuni pazienti vogliono anche prepararsi a decidere cosa fare se la terapia non dovesse funzionare. Ci ha mai pensato?";          "Ho incontrato persone che volevano vivere il più a lungo possibile, non importa come; altre che, se la morte fosse inevitabile a parte un miracolo, non vorrebbero continuare a vivere senza più coscienza, quasi come un vegetale, o attaccati a una macchina. Lei che cosa ne pensa?"          "Ci sono condizioni di malattia in cui per lei non varrebbe la pena di continuare a vivere?";</p> <p>6. "Vuole sapere che cosa raccomanderei io a questo punto?". Se la risposta è sì, ad esempio: "Per quello che ho sentito e capito finora, la cosa più importante per lei è la qualità di vita, tanto che lei è molto preoccupato degli effetti collaterali di una nuova chemioterapia che potrebbe essere poco efficace. Ma lei desidera essere presente anche alla festa di laurea di sua figlia tra 3 mesi. Così penso che sia meglio provare la nuova chemioterapia, per interromperla se gli effetti collaterali fossero troppo gravi. Che cosa ne pensa?";</p> <p>7. "Vorrei che lei pensasse un po' a quello che ci siamo detti, in modo che possiamo riparlare meglio al nostro prossimo incontro". "Pensa che le sarebbe utile parlarne con i suoi familiari o con una persona di cui si fida?"</p> <p>8. "Se le dovesse succedere qualcosa e lei non fosse più in grado di prendere decisioni, con chi potrei parlare di questi problemi? Chi mi potrebbe aiutare a prendere una decisione che la riguardi?";</p> <p>12. Congedo personale del medico: "Sa, non sono sicuro che ci incontreremo di nuovo personalmente, e così mi piacerebbe dirle qualcosa sul nostro rapporto. Le va?... Volevo solo dire quanto ho apprezzato poterla assistere e la sua / il suo... (collaborazione, onestà, sensibilità, coraggio, spirito, capacità mantenere il buon umore, amore per la sua famiglia, capacità di vedere oltre la superficie, ecc.);          Con sincerità il medico può anche dire: "Mi mancherà il non vedere più lei e i suoi familiari" o anche "Ci tengo a farle sapere che occuparmi di lei mi è stato utile sul piano umano e anche professionale".          Perché il malato non si senta abbandonato: "Rimarrò disponibile a parlarle se mi chiamerà e cercherò di tenermi informato sul suo conto".          Se il malato esprime apprezzamenti, accettarli dicendo semplicemente: "Grazie".</p>	
--	--

## 4.12. ◆ Comunicazione con il malato in fase terminale

<b>SCOPO:</b> Il malato in fase terminale si sente rispettato, non si sente solo, interagisce con persone di cui si fida di capirlo e che fanno il possibile per assisterlo e permettergli di morire nel modo migliore, dati i suoi valori e la sua situazione clinica.	
<b>Criteri</b> <i>Va detto che valgono tutti i criteri del riquadro precedente, del riquadro 14 sui "familiari" nella fase di pre-lutto e del riquadro 15 sull'assistenza spirituale. Se ne aggiungono solo alcuni.</i>	
1. I professionisti utilizzano molto gli elementi della comunicazione non verbale (sguardo, sorriso, contatto fisico che esprime vicinanza ed empatia).	<input type="checkbox"/>
2. Anche "familiari" e volontari sono incoraggiati a usare la comunicazione non verbale, ad esempio toccare il malato affettuosamente se ciò sembra dargli sollievo.	<input type="checkbox"/>
3. Si incoraggiano delicatamente malato e "familiari" a esprimere il loro affetto reciproco, anche con abbracci; se i "familiari" lo desiderano, si approva la loro intenzione di stare accanto al malato anche quando non può parlare o capire, anche in silenzio.	<input type="checkbox"/>
4. Si dimostra nell'assistenza di rispettare, nei confronti del processo di avvicinamento alla morte, i diversi atteggiamenti caratteristici delle diverse culture.	<input type="checkbox"/>
<p><b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b></p> <p><b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore</p> <p><b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe          .....          .....</p> <p><b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b>          .....          .....</p>	<input type="checkbox"/>

## 4.13. ◆ Comunicazione con i “familiari” nella fase di lutto

<p><b>SCOPO:</b> I “familiari” hanno la possibilità di collaborare alla assistenza nella fasi ultime della malattie nel rispetto dei loro desideri e della volontà del malato. I “familiari” riescono a esprimere il loro affetto al malato morente senza aumentare la sua angoscia per cosa succederà dopo la sua morte. I “familiari” ricevono sollievo per la perdita e non vanno incontro a lutti patologici per durata e intensità. Alcune indicazioni possono variare a seconda del contesto di assistenza o di morte (domicilio, ospedale, hospice).</p>	
<p><b>Criteri</b></p>	
<p><b>A. Nelle fasi antecedenti al decesso</b></p>	
<p>1. In accordo con i desideri del malato si esaudisce il desiderio dei “familiari” di essere informati sulle condizioni del proprio congiunto, rispondendo alle domande e chiarendo dubbi ed eventuali convinzioni sbagliate.</p>	□
<p>2. * In accordo con i desideri del malato si esaudisce il desiderio dei “familiari” di essere coinvolti nelle decisioni sul trattamento. Se il malato non è più in condizioni di decidere, si invitano i “familiari” a decidere tenendo conto delle sue volontà, di come lui avrebbe deciso.</p>	□
<p>3. * Si indagano e ascoltano le preoccupazioni, le paure, il senso di impotenza, il senso di perdita, la sofferenza dei “familiari” e si manifesta comprensione ed empatia.</p>	□
<p>4. Si rassicurano i “familiari” per quanto riguarda il controllo dei sintomi e delle sofferenze del malato.</p>	□
<p>5. Si permette ai “familiari”, se lo desiderano, di stare accanto al proprio congiunto.</p>	□
<p>6. Si permette ai “familiari” di partecipare all’assistenza sentendosi utili.</p>	□
<p>7. Si suggerisce in modo delicato ai “familiari” di esprimere il loro affetto e di dire quanto il malato sia importante per loro e li si avverte però di stare attenti a non aumentare le sue eventuali preoccupazioni per le conseguenze negative della sua scomparsa sulla loro vita.</p>	□
<p>8. In caso di sforzi eccessivi, li si invita a riposare invitandoli a considerare che risparmiare energie potrebbe permettere loro di non crollare in un momento successivo.</p>	□
<p>9. Nel caso di “familiari” troppo possessivi o troppo interessati agli aspetti patrimoniali, li si invita a non escludere persone che il malato può desiderare vedere.</p>	□
<p><b>B. Nel momento del decesso</b></p>	
<p>10. I professionisti parlano direttamente del decesso coi “familiari” in un luogo appartato.</p>	□
<p>11. Spiegano in modo chiaro e semplice come è avvenuta e come è stata accertata la morte.</p>	□
<p>12. Sono fornite informazioni sugli eventuali obblighi medico-legali successivi (es. autopsia) e si discutono empaticamente perplessità e proteste.</p>	□
<p>13. Si permette ai “familiari”, per quanto è possibile, di restare accanto al proprio caro defunto per il tempo desiderato e di partecipare nella misura in cui lo desiderano, agli interventi necessari per la composizione della salma.</p>	□
<p><b>C. Nella fase del lutto</b></p>	
<p>14. I professionisti parlano con i “familiari” degli aspetti positivi del defunto.</p>	□
<p>15. * Esprimono apprezzamenti sinceri per quello che i “familiari” hanno fatto e cercano di accertare e di alleviare gli eventuali sensi di colpa.</p>	□
<p>16. *Si usano espressioni idonee ad alleviare la sofferenza dei familiari e a darle senso.</p>	□
<p>17. Si aiutano i “familiari” che sembrano in preda a sensi di colpa non alleviabili e a senso di perdita disperato ad avere un incontro psicologico specialistico e/o si danno indicazioni per come rivolgersi a gruppi di mutuo aiuto per il lutto.</p>	□

segue

continua

<p><b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA</b> →</p> <p><b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore</p> <p><b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe  .....  .....</p> <p><b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b>  .....  .....</p> <p><b>ESPRESSIONI CONSIGLIATE</b></p> <p>2. Aiutare i "familiari" a prendere decisioni per un malato che non può decidere:  "Se sua... (per esempio) madre fosse qui, che cosa direbbe?";  "Noi dobbiamo pensare a quello che sua madre vorrebbe per lei stessa";  "Apprezzo lo sforzo che fa per concentrarsi proprio sui desideri di sua madre";  "Vorrei che lei tra sei mesi, guardando indietro, fosse sicuro di aver deciso come avrebbe fatto sua madre".</p> <p>3. Manifestare empatia e ridurre i sensi di impotenza:  "Deve essere terribile per voi";  "Vorrei molto che le cose fossero andate diversamente";  "Mi spiace davvero molto che non possiamo fare di più";  "Sono convinto che potete fare ancora qualcosa per...(il malato), se non altro fargli sentire il vostro affetto". (Vedi anche le espressioni seguenti).</p> <p>15. Esprimere apprezzamenti e alleviare eventuali sensi di colpa:  "Ho apprezzato quello che avete fatto per stare vicino a...(il malato)";  " In una situazione del genere, se una persona a me cara stesse così male, non so se avrei avuto la forza che avete avuto voi per cercare di aiutarlo... (il malato) a non sentirsi solo, a sentirsi amato e a morire nel modo più sereno possibile";  "Non dovete sentirvi in colpa se non siete stati presenti come avreste voluto.  Certo anche lui... (il malato) non avrebbe voluto che voi trascuraste tutti i vostri impegni per lui".</p> <p>16. Alleviare la sofferenza e darle senso:  "Finché porta il ricordo di...(il malato) nel suo cuore, lui continuerà in un certo senso a vivere e lei non sarà sola".  Se si è sicuri che la persona non pensi che il malato voglia vendicarsi di qualche torto:  "Provi a pensare a come vorrebbe... (il malato) che lei si sentisse.  Pensa che vorrebbe vederla soffrire così?";  " Che cosa pensa che vorrebbe che lei facesse in sua memoria?".</p>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------

Altre domande e consigli utili nella comunicazione con i familiari si trovano nell'Appendice A.6.

## 4.14. ◆ Aspetti spirituali della comunicazione

<b>SCOPO:</b> Il malato riceve l'assistenza spirituale che desidera. L'assistenza spirituale non si limita agli aspetti di culto religioso e non esclude i non credenti.	
<b>Criteri</b>	
1. Vi è nell'équipe una persona che è preparata a parlare dei bisogni spirituali (significato della vita e della morte, ruolo dell'individuo nel mondo e nella storia) con i malati e i "familiari".	<input type="checkbox"/>
2. Si accertano i desideri del malato grave rispetto ai contatti con sacerdoti o rappresentanti della sua religione o con qualcuno che lo aiuti a riflettere sul significato della vita e della morte.	<input type="checkbox"/>
3. Il ricorso a sacerdoti o ad altri rappresentanti religiosi, almeno delle fedi più frequenti tra i malati, è regolato da accordi e procedure mirate a rendere facilmente accessibile e tempestivo il loro incontro con i malati che desiderino incontrarli.	<input type="checkbox"/>
4. Questi accordi e procedure sono applicati o, se non ci sono, gli operatori si comportano come si ci fossero rispettandone gli obiettivi.	<input type="checkbox"/>
5. I professionisti del servizio (hospice o servizio di cure palliative domiciliari) partecipano ad incontri sugli aspetti psicologici e spirituali della malattia e della fine di vita ( <i>per dare punteggio 3, almeno il 20% ogni 3 anni</i> ).	<input type="checkbox"/>
6. Viene rispettato il desiderio del malato di non incontrare sacerdoti o comunque di non ricevere assistenza spirituale.	<input type="checkbox"/>
<p><b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b></p> <p><b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore</p> <p><b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe  .....  .....  .....</p> <p><b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b>  .....  .....  .....</p>	<input type="checkbox"/>

Un elenco di domande utili per indagare le principali conseguenze psicologiche della malattia e gli aspetti spirituali e religiosi si trova nell'Appendice A.5.

## 4.15. Criteri per l'invio allo specialista psicologo clinico/psichiatra

<b>SCOPO:</b> Gli invii agli specialisti psicologi o psichiatri avvengono in modo appropriato e tempestivo secondo criteri definiti.	
<b>Criteri</b>	
1. Vi sono regole o procedure scritte per la richiesta di visita specialistica di psicologia clinica/psichiatria (per esempio forte agitazione psicomotoria, delirio, rischio di suicidio, rapporti tormentati e difficili o dissensi con i "familiari", stato di depressione o disperazione e convinzione di non potere essere aiutato in nessun modo; compromissione del funzionamento sociale e lavorativo, evidentemente maggiore di quello determinato dalla malattia e dai trattamenti; ininterrotta focalizzazione dell'attenzione e del pensiero sulla malattia e altri segni di disturbo post-traumatico da stress; fobia dei trattamenti, ad esempio con nausea o vomito anticipatori rispetto alla terapia, ipocondria (esagerazione del significato infausto di qualunque sintomo, sfiducia nei referti che non segnalano problemi o indicano miglioramenti); sintomi maniacali; rifiuto inspiegabile del trattamento o inspiegabile mancata adesione al trattamento (il rifiuto può essere motivato e in questo caso va rispettato); situazioni in cui il malato non è in grado di gestirsi da solo ma non dà l'autorizzazione a dare informazioni a qualcun altro; preparazione del malato a interventi chirurgici mutilanti o incapacità di accettare le conseguenze di interventi mutilanti).	□
2. Tali regole o procedure sono applicate o, se non ci sono, i professionisti si comportano come se ci fossero rispettandone l'obiettivo.	□
3. Vi sono specialisti che praticano forme di intervento basate sulle evidenze scientifiche (preferibilmente studi controllati).	□
4. Se vi sono bambini malati, è pianificato il ricorso a specialisti che abbiano maturato specifica competenza o esperienza in psiconcologia delle diverse fasi dello sviluppo.	□
5. Si discutono col malato o con i genitori di bambini malati i motivi che rendono opportuno un intervento specialistico.	□
6. Si dispone sia di strumenti standardizzati per la valutazione degli stati di ansia e di depressione, sia di professionisti in grado di somministrarli e interpretarli.	□
7. * I professionisti dell'hospice sanno come accertare il rischio di suicidio.	□
8. Vi sono protocolli scritti per la collaborazione con servizi specialistici psicologico-psichiatrici.	□
9. Tali protocolli sono applicati o, in assenza di documenti scritti, ne sono rispettati gli obiettivi.	□
<p><b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b></p> <p><b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore</p> <p><b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p><b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b></p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p><b>ESPRESSIONI CONSIGLIATE</b></p> <p>7. Domande utili per valutare il rischio di suicidio: "La maggior parte delle persone può avere in alcuni momenti l'idea che farla finita potrebbe essere una soluzione se le cose andassero davvero male. Le è capitato di avere questi pensieri? (una risposta positiva suggerisce approfondimenti, ma non è sufficiente per diagnosticare un rischio di suicidio). Ha avuto l'impressione di essere di peso ai suoi "familiari", per cui sarebbe un sollievo se lei non ci fosse più? Ha mai pensato con convinzione che sarebbe meglio farla finita presto? In che maniera? Ha fatto dei preparativi? Quando?".</p>	□

## 4.16. Buona comunicazione nella équipe

<p><b>SCOPO:</b> Tutti i professionisti coinvolti nell'assistenza hanno conoscenze sufficienti sulla progressione della malattia, sulle cure prestate o programmate per il malato, su quanto è stato detto al malato e ai "familiari", e sulle reazioni e decisioni. Anche i volontari e coloro che prestano assistenza spirituale sono informati sugli aspetti più importanti dell'assistenza dei malati che seguono.</p>	
<p><b>Criteri</b></p>	
<p>1. Vi sono regole o procedure scritte relative alle modalità di comunicazione tra membri dell'équipe curante e con altri professionisti interessati all'assistenza del malato (per esempio medico di fiducia).</p>	<input type="checkbox"/>
<p>2. Tali regole sono applicate o, se non ci sono, i professionisti si comportano come se ci fossero rispettandone gli obiettivi.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>3. In particolare, l'organizzazione del lavoro comprende riunioni di équipe dedicate prevalentemente alla discussione comune dei casi clinici (<i>per dare punteggio 3, almeno una ogni due settimane, salvo eccezioni) criterio già presente nel riquadro 6.</i></p>	<input type="checkbox"/>
<p>4. Alle riunioni partecipano i componenti dell'équipe di cura e anche altri professionisti coinvolti nelle scelte da discutere (<i>per dare punteggio 3, in media almeno i due terzi dei professionisti).</i></p>	<input type="checkbox"/>
<p>5. Sono organizzate riunioni supplementari per discutere sviluppi inattesi nel decorso (comprese le condizioni psicologiche del malato) o nella risposta alle terapie (<i>per dare punteggio 3, in almeno un terzo dei casi).</i></p>	<input type="checkbox"/>
<p>6. Si segnalano o si accertano, durante le riunioni suddette e in altre occasioni, eventuali errori o carenze dei processi comunicativi all'interno dell'équipe e con altri professionisti coinvolti nell'assistenza, li si discute e si programma come correggerli (<i>per dare punteggio 3, almeno una volta negli ultimi 3 mesi).</i></p>	<input type="checkbox"/>
<p>7. Vi sono momenti di incontro con i volontari in cui si discutono le reazioni alla malattia dei malati che essi seguono, i loro rapporti con i "familiari", gli aspetti più salienti dei loro bisogni di sostegno e le eventuali discrepanze tra le osservazioni dei volontari e dei professionisti.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>8. Vi sono momenti di incontro con coloro che prestano assistenza spirituale in cui si discutono le reazioni alla malattia dei malati che essi seguono, i rapporti con i "familiari" e gli aspetti più salienti dei loro bisogni di sostegno.</p>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Per la formazione, vedi riquadro 17.</i></p>	<input type="checkbox"/>
<p><b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b></p> <p><b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ☉ unanimità ☺ maggioranza del 75% ☐ maggioranza inferiore</p> <p><b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p><b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b></p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<input type="checkbox"/>



## 4.17. Formazione del personale e dei volontari alla comunicazione

<b>SCOPO:</b> Ogni professionista a contatto con i malati è in grado di rispettare, per quanto riguarda le sue funzioni, i criteri dei riquadri precedenti ed è motivato a partecipare ai programmi di valutazione e miglioramento di qualità (v. riquadro 19).	
<b>Criteri</b>	
1. I professionisti che iniziano a lavorare frequentano una iniziativa di formazione alla comunicazione e/o sono assegnati per alcuni mesi a un collega esperto come "tutore".	<input type="checkbox"/>
2. Ci si accerta che i volontari che frequentano il servizio siano stati formati alla comunicazione nell'ambito dell'associazione cui fanno riferimento, in particolare per quanto riguarda la capacità di manifestare empatia e di praticare l'ascolto attivo delle preoccupazioni.	<input type="checkbox"/>
3. Si insegna a incoraggiare il malato a definire obiettivi e attività personali prioritarie, a portarlo a riflettere che si può vivere una vita degna anche con la minaccia rappresentata da un male grave e a ricordargli che molti malati hanno trovato maggiore profondità e senso di vita in esperienze di sofferenza simili, a ricordare eventuali altri momenti difficili passati che è stato capace di superare.	<input type="checkbox"/>
4. Si individuano i bisogni formativi alla comunicazione mediante la rilevazione delle opinioni dei malati e dei "familiari", le osservazioni da parte di volontari e le richieste esplicite di formazione da parte dei professionisti ( <i>per dare punteggio 3, almeno una volta ogni 3 anni</i> ).	<input type="checkbox"/>
5. Le iniziative di formazione di cui sopra sono svolte con metodi didattici di provata efficacia ( <i>focus group, studio di casi, role-playing e affiancamento a "tutori" esperti</i> ).	<input type="checkbox"/>
6. Si valuta nel lavoro quotidiano l'impatto delle iniziative di formazione sui professionisti che le hanno seguite.	<input type="checkbox"/>
7. Alcuni professionisti del servizio hanno partecipato come docente o tutor a iniziative di formazione sulla comunicazione con i malati ( <i>per dare punteggio 3, almeno 2 negli ultimi 5 anni</i> ).	<input type="checkbox"/>
<b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b>	<input type="checkbox"/>
<b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore	
<b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe ..... ..... .....	
<b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b> ..... ..... .....	

## 4.18. L'opinione di malati e "familiari" sulle modalità di comunicazione e di sostegno psicologico e pratico

<p><b>SCOPO:</b> Sono monitorate le opinioni degli utenti per gli aspetti di comunicazione e di sostegno in modo da individuare le pratiche da consolidare le pratiche da modificare. Le informazioni suddette sono utilizzate per pianificare interventi di miglioramento (vedi anche riquadro successivo).</p>	
<p><b>Criteri</b></p>	
<p>1. Viene effettuata periodicamente una rilevazione delle opinioni e delle esperienze dei malati e dei "familiari" che riguardi anche gli aspetti di comunicazione e di sostegno psicologico e pratico (<i>per dare punteggio 3, almeno una volta ogni 3 anni</i>).</p>	<input type="checkbox"/>
<p>2. Tali rilevazioni sono svolte o supervisionate da persone che non lavorano nel servizio, per esempio da membri di associazione di volontariato o di tutela del malato. È auspicabile che sia stata effettuata o concordata con una associazione indipendente l'effettuazione di indagini sulla qualità della comunicazione e del sostegno secondo una griglia condivisa.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>3. I questionari comprendono domande di valutazione sul coinvolgimento nelle scelte, sulla chiarezza e completezza delle informazioni ricevute in merito alla malattia e al trattamento, sul rispetto della riservatezza. Comprendono domande anche su specifiche esperienze negative e positive (per esempio: esperienze di dolore, aver ricevuto informazioni contraddittorie, tempi di attesa dopo aver richiesto un colloquio).</p>	<input type="checkbox"/>
<p>4. Tali indagini riguardano campioni rappresentativi di almeno 30 malati e 30 "familiari".</p>	<input type="checkbox"/>
<p>5. I dati della ultima indagine sono stati elaborati, discussi e utilizzati per iniziative di miglioramento della qualità (<i>per dare punteggio 3, almeno una volta negli ultimi 3 anni</i>).</p>	<input type="checkbox"/>
<p>6. La espressione di lagnanze e reclami da parte di malati e "familiari" è facilitata e incoraggiata (per esempio vi sono moduli appositi e persone, preferibilmente non appartenenti allo stesso servizio, incaricate di ricevere critiche e lamentele).</p>	<input type="checkbox"/>
<p>7. Ai reclami viene data risposta in tempi relativamente rapidi (<i>per dare punteggio 3, alla maggior parte entro una settimana</i>).</p>	<input type="checkbox"/>
<p>8. I reclami e le lettere di apprezzamento e di lode vengono registrati e classificati.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>9. Si tiene conto dei reclami e degli attestati di apprezzamento per programmare le iniziative relative alla comunicazione e al sostegno psicologico.</p>	<input type="checkbox"/>
<p><b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</b></p> <p><b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore</p> <p><b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p><b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b></p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<input type="checkbox"/>

## 4.19. Programmi di miglioramento della comunicazione e del sostegno psicologico

<b>SCOPO:</b> Vengono svolte iniziative per consolidare le pratiche migliori e modificare quelle in cui vi sono opportunità di miglioramento.	
<b>Criteri</b>	
1. L'organizzazione mette in atto provvedimenti che premiano l'impegno del personale nella buona comunicazione, per esempio mediante l'inserimento negli obiettivi di budget di un obiettivo inerente la comunicazione con i malati.	<input type="checkbox"/>
2. Si inserisce nell'ordine del giorno delle riunioni di équipe la discussione di possibili carenze nella comunicazione ( <i>per dare punteggio 3, almeno una volta negli ultimi sei mesi</i> ).	<input type="checkbox"/>
3. Sono stati attivati progetti di miglioramento (di audit) della comunicazione e/o del sostegno psicologico ( <i>per dare punteggio 3, almeno 1 negli ultimi 3 anni</i> ).	<input type="checkbox"/>
4. Si sono accertati i risultati dei progetti suddetti.	<input type="checkbox"/>
5. Si è tenuto conto dei risultati delle indagini di cui al riquadro 18 nell'organizzare il servizio e nel programmare la formazione continua dei professionisti.	<input type="checkbox"/>
6. Si sono adottate linee guida contenenti chiare e semplici raccomandazioni per quanto riguarda la comunicazione di cattive notizie, il sostegno psicologico al malato in condizioni terminali, i rapporti con i "familiari", il ricorso a specialisti psicologi o psichiatri, ecc. ( <i>per dare punteggio 3, raccomandazioni scritte operative su almeno due di questi temi</i> ).	<input type="checkbox"/>
7. Si verifica l'applicazione di tali linee guida ( <i>per dare punteggio 3, per almeno due dei temi suddetti</i> ).	<input type="checkbox"/>
8. Si effettuano scambi di esperienze sulla comunicazione con altri servizi analoghi.	<input type="checkbox"/>
<p><b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA</b> →</p> <p><b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore</p> <p><b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe  .....  .....  .....</p> <p><b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b>  .....  .....  .....</p>	<input type="checkbox"/>

## 4.20. ★ Comunicazione con i minori malati e con i loro familiari

<i>NB. Questo riquadro riprende alcuni criteri specifici per i bambini e adolescenti che sono riportati anche nei riquadri pertinenti (ad esempio Regole generali di buona comunicazione o Criteri per l'invio agli specialisti).</i>	
<b>SCOPO:</b> Si comunica con i minori in modo adatto al suo livello cognitivo ed emotivo.	
<b>Criteri</b>	
1. I professionisti conoscono la "Carta dei diritti del bambino in ospedale".	<input type="checkbox"/>
2. Anche per facilitare una comunicazione appropriata, i malati minori <u>non</u> sono ricoverati in reparti per adulti e usufruiscono di servizi distinti anche per day-hospital e assistenza domiciliare.	<input type="checkbox"/>
3. Con i minori gli operatori si scambiano il tu.	<input type="checkbox"/>
4. Vi è un opuscolo informativo adatto ai bambini che contiene, in forma comprensibile per loro, indicazioni su: operatori, regole del servizio; spazi disponibili per loro; presenza e orari di apertura del servizio di ludoteca, modalità organizzative della scuola in ospedale; attività di gioco e animazione (lettura di fiabe, pet therapy, presenza di clown, attività musicali, ecc.), eventuale presenza di animatori ed educatori specializzati, altre attività che possano distrarre il bambino dalla concentrazione sulla sua condizione.	<input type="checkbox"/>
5. La struttura dispone, per i malati bambini, si dispone di sala giochi e di attività di distrazione e ludiche (lettura e sceneggiatura di fiabe, pet therapy, clown, musica).	<input type="checkbox"/>
6. Per i minori si identifica il tutore a cui dare le informazioni e chiedere le autorizzazioni.	<input type="checkbox"/>
7. Si discute con i genitori di bambini malati l'opportunità di non tacere la malattia ai figli e di dire loro esplicitamente di che malattia si tratta e che cosa comporta la terapia. Se i genitori non vogliono dire nulla per il naturale desiderio di proteggere il bambino, si fa presente che prima o poi il bambino capirà dai trattamenti che c'è qualcosa di grave e che in questo caso rischia di perdere la fiducia in loro.	<input type="checkbox"/>
8. Si consiglia ai genitori di dire ai figli piccoli quanto sono amati e che non saranno abbandonati.	<input type="checkbox"/>
9. I bambini malati sono rassicurati che non hanno nessuna colpa e che la malattia non è contagiosa.	<input type="checkbox"/>
10. Sono disponibili operatori esperti, nella comunicazione di informazioni sanitarie ai bambini (uso di bambole, fiabe, di video e di opuscoli a fumetti, ecc.).	<input type="checkbox"/>
11. Gli operatori ad esempio prima e dopo un intervento diagnostico o terapeutico, fanno attenzione alle manifestazioni emotive tipiche dell'età (prestano più attenzione al non verbale, al silenzio e ai possibili sintomi psicosomatici),	<input type="checkbox"/>
12. È disponibile il ricorso a operatori specializzati nell'insegnare ai bambini tecniche di controllo non farmacologico del dolore fisico ( ad esempio attraverso l'utilizzo di fiabe terapeutiche).	<input type="checkbox"/>
13. Vi sono procedure scritte per il ricorso a psicologi o altri specialisti esperti nelle relazioni con i minori per le diverse fasi dello sviluppo.	<input type="checkbox"/>
14. Tali procedure sono applicate o, se non vi sono, i professionisti si comportano come se ci fossero e ne rispettano gli obiettivi.	<input type="checkbox"/>
15. Si discutono con i genitori i motivi che rendono opportuno un intervento specialistico.	<input type="checkbox"/>
16. Minori con genitori o altri parenti ammalati. Si discute coi familiari l'opportunità di non tacere la malattia ai minori e di dire loro che cosa comporta la terapia. I bambini sono rassicurati che non hanno nessuna colpa e che non saranno abbandonati.	<input type="checkbox"/>

segue

continua

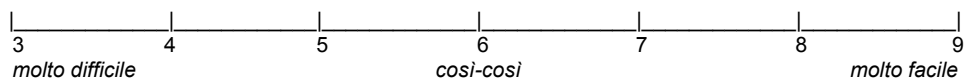
<p><b>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA</b> →</p> <p><b>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO</b> ③ unanimità ② maggioranza del 75% ① maggioranza inferiore</p> <p><b>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe ..... ..... .....</p> <p><b>d) COMMENTI SUI CRITERI</b> ..... ..... .....</p>	<p>□</p>
---	----------



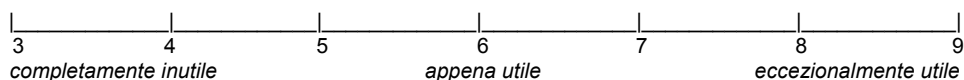


Per ognuna delle domande seguenti, faccia un segno sul numero che più corrisponde alla sua opinione. Se si sbaglia, scriva NO accanto al segno sbagliato e metta poi quello giusto.

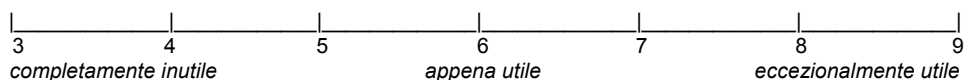
**1 - Ha trovato facile o difficile l'uso di questo manuale per l'autovalutazione?**



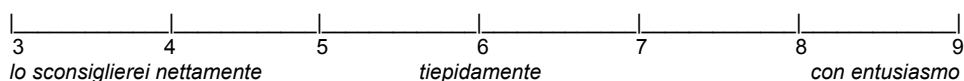
**2 - Quanto ha trovato utile l'autovalutazione con il manuale per la sua formazione personale nel campo della comunicazione con il malato oncologico?**



**3 - Quanto ha trovato utile l'autovalutazione con il manuale per conoscere meglio le opinioni e gli atteggiamenti dei suoi colleghi nel campo della comunicazione con il malato?**



**4 - Nel complesso, considerati i vantaggi e gli svantaggi del manuale, quanto ne raccomanderebbe l'uso?**



**5 - Quali cose le sono piaciute di più in questo manuale?**

- 5.1 .....
- 5.2 .....
- 5.3 .....

**6 - Quali cose le sono piaciute di meno?**

- 6.1 .....
- 6.2 .....
- 6.3 .....

**Grazie per la collaborazione**



## A.2. Modulo di richiesta di informazioni e coinvolgimento

**SERVIZIO DI** \_\_\_\_\_

Io sottoscritto/a

\_\_\_\_\_

nato a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

chiarisco qui i miei desideri e le mie preferenze per quanto riguarda le scelte proposte da questo modulo, facendo per ogni argomento un segno sulla casella situata prima della scelta che più corrisponde alla mia opinione.

**1. Informazioni sulla malattia**

Preferisco ricevere io stesso direttamente informazioni dettagliate su natura, gravità e possibili conseguenze della mia malattia

Preferisco che tali informazioni vengano date invece che a me alla persona che indicherò sotto per prima al punto 5

Altro (per favore, specificare).....

**2. Informazioni sugli interventi (terapie e approfondimenti diagnostici)**

Preferisco ricevere io stesso direttamente informazioni dettagliate sui possibili interventi e sui loro possibili effetti indesiderati o collaterali

Preferisco che le informazioni dettagliate sui possibili interventi e sui loro possibili effetti indesiderati o collaterali vengano date invece che a me alla persona che indicherò sotto per prima al punto 5

Altro (per favore, specificare).....

**3. Coinvolgimento personale nella scelta degli interventi (terapie e approfondimenti diagnostici)**

Preferirei lasciare che le decisioni le prenda il medico, decidendo come farebbe per un parente a lui caro che avesse la mia stessa malattia

Preferirei potere discutere con il medico i vantaggi e gli svantaggi dei diversi interventi in modo da potere partecipare direttamente alle decisioni

Altro (per favore, specificare).....

**4. Bisogno di sostegno psicologico per i miei problemi psicologici legati a questa condizione di malattia**

Vorrei avere la possibilità di parlare con uno psicologo o uno psichiatra esperto nelle diverse reazioni emotive che i malati possono avere a seconda del loro carattere e della loro situazione di vita

Credo che mi basti avere la comprensione e il sostegno emotivo del personale sanitario che mi cura e delle persone che mi sono vicino

Altro (per favore, specificare).....

**5. Persone a cui comunicare le informazioni sulla mia malattia**

Vorrei che il mio stato di salute non venisse comunicato a nessuno

Vorrei che informazioni sulla mia malattia e gli interventi venissero date a:  
(indicare per prima la persona da informare di più):

a) .....

b) .....

c) .....

d) .....

continua

**6. Persone a cui NON comunicare le informazioni sulla mia malattia**

Vorrei che le informazioni sulla mia malattia **NON** venissero date a:

- a) .....
- b) .....
- c) .....

**7. Persone con la possibilità di starmi vicine**

Vorrei che avessero la possibilità di starmi vicine ed eventualmente di assistermi durante tutte le fasi del mio trattamento le seguenti persone:

- a) .....
- b) .....
- c) .....
- d) .....

**8. Preferenze per il futuro**

*N.B. Il fatto di chiederle di esprimere questa scelta non significa che lei si trovi nelle condizioni indicate né che sia probabile che lei ci si venga a trovare in futuro.*

Se il futuro le mie condizioni dovessero peggiorare fino al punto che le cure dirette sulla malattia agissero poco

- Vorrei che si facesse tutto il possibile per prolungare la mia vita
- Vorrei che si facesse tutto il possibile per salvaguardare la mia qualità di vita, anche a costo di correre qualche rischio di abbreviarmi la vita
- Altro (per favore, specificare).....

**9. Modificazioni di queste direttive e riservatezza**

Sono consapevole che potrò cambiare idea in ogni momento e che lo potrò fare semplicemente dicendolo o compilando un altro di questi moduli in data successiva. Mi è stato assicurato che i desideri espressi in questo modulo non verranno comunicati a nessuno senza il mio permesso, tranne ovviamente che alle persone da me indicate al punto 5.

**10. Altri commenti o desideri**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**11. Data**      g. |\_\_| |\_\_| m. |\_\_| |\_\_| a. |\_\_| |\_\_|

**12. Firma** .....

**13. Operatore che ha raccolto queste preferenze e si impegna a farle rispettare a nome del centro in cui lavora**

**Firma** .....

### A.3. Sintesi della comunicazione di cattive notizie secondo il modello SPIKES

<b>S</b>	Setting up	Iniziare preparando il contesto e disponendosi all'ascolto.
<b>P</b>	Perception	Valutare le percezioni del malato ovvero cercare di capire quanto la persona sa già e l'idea che essa si è fatta dei suoi disturbi.
<b>I</b>	Invitation	Invitare il malato a esprimere il proprio desiderio di essere informato o meno sulla diagnosi, la prognosi e i dettagli della malattia.
<b>K</b>	Knowledge	Fornire al malato le informazioni necessarie a comprendere la situazione clinica
<b>E</b>	Emotions	Facilitare la persona a esprimere le proprie reazioni emotive rispondendo a esse in modo empatico.
<b>S</b>	Strategy and summary	Discutere, pianificare e concordare con la persona una strategia d'azione che prenda in considerazione i possibili interventi e i risultati attesi; lasciare spazio a eventuali domande; valutare quanto la persona ha effettivamente compreso chiedendole di riassumere quanto detto.

Fonte: Baile *et al.* 2000, modificato.

## A.4. Strategie di comunicazione efficaci

<p><b>1. Domande aperte</b> (a cui non si possa rispondere con una sola parola, tipo SÌ o NO) e richieste di chiarimento</p>	<p>In questo modo si ottiene che l'interlocutore dia informazioni più complete. Esempi: "Mi dica qualcosa di più sul suo dolore"; "Che informazioni le potrebbero essere più utili?"; "Mi può fare un esempio?"</p>
<p><b>2. Incoraggiamenti minimi</b></p>	<p>Dimostrare di ascoltare con interesse, ad esempio dire ogni tanto "Humm" o "Ah-ah" o "Sì" o "E?" o fare cenno di sì con la testa o inclinarsi verso chi parla</p>
<p><b>3. Parafrasare e ripetere</b></p>	<p>In questo modo si dimostra a chi parla che si presta attenzione a quello che ha detto e si vuole essere sicuri di aver capito bene. Talvolta è utile menzionare l'emozione manifestata da chi parla. Esempi: "Mi sta dicendo che si è preoccupato molto quando le è stato proposto di prendere la morfina contro il dolore?" "Ho l'impressione che lei sia preoccupato di diventare un peso per i suoi cari... E così?"</p>
<p><b>4. Accertarsi che l'altro abbia capito bene</b></p>	<p>In questo modo ci si assicura che l'altro non abbia frainteso e si ricordi. Esempio: "Vorrei che mi ripettesse con le sue parole quello che le ho detto perché vorrei essere sicuro di essermi spiegato bene" oppure "Cosa dirà ai suoi familiari di quello che io le ho detto?"</p>
<p><b>5. Contestare in modo cauto e indiretto</b></p>	<p>In questo modo si riescono a metter in luce bisogni o emozioni conflittuali. Esempio: "Lei mi ha detto di avere un bel rapporto di fiducia reciproca con suo figlio, ma però non gli ha detto che sta così male. Pensa che questo potrà influire sui vostri rapporti?"</p>
<p><b>6. Riassumere</b></p>	<p>In questo modo ci si assicura che i punti essenziali siano chiari sia a chi ha ascoltato che a chi ha parlato. Esempio: "Mi lasci ora vedere se ho capito bene. Lei conosce quale trattamento le consiglio e sa che penso che occorre fare in fretta. Tuttavia lei vorrebbe avere un po' di tempo per pensare a quello che le ho detto e discuterne in famiglia. Mi chiamerà entro una settimana per farmi saper che decisioni ha preso"</p>

Fonte: Storey e Knight (2003), modificato al punto 4 e in alcuni esempi

## A.5. Domande sugli aspetti spirituali

<p><b>Domande di valutazione generale</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>La maggior parte delle persone trova che una malattia seria influenzi la loro visione della vita in modi anche inattesi. In che modo questa sua malattia ha influenzato la sua visione della vita e del mondo?</i></li> <li>▪ <i>Quali sono le sue principali preoccupazioni e paure rispetto al futuro?</i></li> <li>▪ <i>Di che cosa vorrebbe essere capace di parlare con qualcuno? Con chi vorrebbe parlare?</i></li> <li>▪ <i>Nel passato, c'è stato qualcosa che le ha dato la forza di affrontare una situazione difficile? Quando aveva paura o dolore, dove ha trovato conforto?</i></li> <li>▪ <i>Che cosa è più importante per lei ora nella sua vita di tutti i giorni?</i></li> <li>▪ <i>C'è qualcosa da cui prende o potrebbe prendere la forza per affrontare questa malattia?</i></li> <li>▪ <i>Ha un credo religioso o spirituale che influenza il suo modo di reagire alla malattia? In che modo lo influenza?</i></li> <li>▪ <i>Per che cosa della sua vita si sente grato anche se è malato?</i></li> <li>▪ <i>Che speranze ha in questo momento?</i></li> </ul>
<p><b>Importanza e forza del credo religioso o spirituale</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Quanto la sua fede (o la sua visione della vita) è importante per lei?</i></li> <li>▪ <i>Frequenta un particolare gruppo religioso o spirituale?</i></li> <li>▪ <i>Che importanza ha per lei questo gruppo?</i></li> <li>▪ <i>La aiuta o la può aiutare anche ad affrontare i suoi problemi di salute?</i></li> <li>▪ <i>Che pratiche segue come parte della sua vita religiosa e spirituale, ad esempio preghiere, meditazione, frequenza di cerimonie religiose?</i></li> <li>▪ <i>Condivide tutti i divieti e le richieste della sua religione?</i></li> </ul>
<p><b>Implicazioni per l'assistenza medica</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Che aspetti della sua religione (o spiritualità) vorrebbe che il personale sanitario avesse presenti mentre si occupa della sua malattia?</i></li> <li>▪ <i>Che conoscenze sulla sua religione (o sulla sua visione spirituale) da parte dei medici potrebbero migliorare la sua relazione con loro?</i></li> <li>▪ <i>Ci sono particolari interventi medici che la sua religione scoraggia o proibisce? Lei accetta queste limitazioni?</i></li> </ul>
<p><b>Pratiche religiose nella struttura sanitaria</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Ci sono pratiche religiose (o spirituali) che lei desidererebbe poter fare qui?</i></li> <li>▪ <i>Vi sono pratiche o riti religiosi (o spirituali) che lei desidera pianificare nel caso che le cose andassero davvero male?</i></li> </ul>

Fonte: Ambuel (2003), e Storey & Knight (2003). Schemi fusi e modificati.

## A.6. Comunicazione coi familiari in vicinanza della morte

Considerazioni psicosociali	Interventi utili
<p><b>Comunicazione.</b> Che cosa le persone dicono e come lo dicono cambia drammaticamente. Le persone morenti possono dire solo una o due parole per volta, usare un linguaggio metaforico o smettere di parlare. I familiari fanno fatica a capire ciò che viene detto e possono concludere che il morente "è già partito"</p>	<p>Far sapere che il cambiamento nella comunicazione è normale. Incoraggiare la continuazione della comunicazione. Suggerire come ottenere una reazione dal morente e come rispondere al morente. Per esempio. <i>"Suo padre ha pochissime energie, cerchi perciò di fargli domande che richiedono solo di rispondere Sì o No"</i></p>
<p><b>Momento della morte.</b> Alcuni familiari possono esser terrorizzati di trovarsi presenti al momento della morte, altri non hanno questo problema ma possono avere altre paure.</p>	<p>Accertare che cosa le persone si aspettano o sperano. Indagare le precedenti esperienze di morte e del morire. Chiedere se hanno particolari paure o speranza per quando riguarda il momento della morte. Per esempio: <i>"Spera di essere presente al momento della morte di suo marito?"</i> o <i>"C'è qualcosa che la preoccupa in particolare?"</i></p>

Fonte: Downing (2004), modificato.

## BIBLIOGRAFIA

*Bibliografia principale consultata per la definizione dei criteri e per il reperimento delle espressioni consigliate.*

- AAVV. *Medical oncology communications skills training. Learning modules*. University of Washington; 2002. Disponibile all'indirizzo: [http://depts.washington.edu/oncotalk/Modules\\_01.pdf](http://depts.washington.edu/oncotalk/Modules_01.pdf); ultima consultazione 15/11/07.
- Amadori D, Bellani ML, Bruzzi P, Casali P G, Grassi L, Marosso G, Orrù W (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002.
- Ambuel B. SPIRIT. Taking a spiritual history. *Journal of Palliative Medicine* 2003;6:932-93.
- Back AL, Arnold RM, Tulsky JA, Baile WF, Fryer-Edwards K. Teaching oncology skills to medical oncology fellows. *Journal of Clinical Oncology* 2003;21:2433-6.
- Back AL, Arnold RM, Baile WF, Tulsky JA, Fryer-Edwards K. Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA* 2005;55:164-177.
- Back AL, Arnold RM, Tulsky JA, Baile WF, Fryer-Edwards K. On saying good-bye. *Annals of Internal Medicine* 2005;142:682-685.
- Buckman R. *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*. Milano: Raffaello Cortina; 2003.
- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist* 2000;5:302-11.
- Cornaglia Ferraris P. *Il buon medico*. Bari-Roma: Laterza; 2001.
- Coulter A. What patients and the public want from primary care? *BMJ* 2005;331:1199-2001.
- De Santi A, Gallucci M, Rigliano P. *Il dolce morire – La relazione con il malato nelle cure palliative*. Roma: Carocci; 2002.
- Dias L, Chabner BA, Lynch TJ, Penson RT. Breaking bad news: a patient perspective. *The Oncologist* 2003;8:587-596.
- Downing GM (Ed.). *Companion booklet: medical care of the dying*. Victoria, BC: Victoria Hospice Society; 2006
- Gattellari M, Voigt KJ, Butow PN, Tattersall MH. When the treatment goal is not cure: are cancer patients equipped to make informed decisions? *Journal of Clinical Oncology* 2002;20:503-513.
- Gawande A. *Salvo complicazioni*. Roma: Fusi Orari; 2005.
- Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *Journal of Clinical Oncology* 1995;13: 2449-56.
- Grassi L, Biondi M, Costantini A. *Manuale pratico di psico-oncologia*. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2003.
- Emanuel LL, von Gunten CF, Ferres FD. *Communicating bad news. Module 2*. Princeton, NJ: EPEC Project, The Robert Wood Foundation; 1999.
- Gallucci M. I sensi sulla via del tramonto. In: *Curare con i sensi*. Roma: CIDAS; 1998. (L'arco di Giano 17/1998). p.25-39.
- Guarino A. *Psiconcologia dell'età evolutiva*. Trento: Erickson; 2006.

- Heaven C, Maguire P, Green C. A patient-centred approach to defining and assessing interviewing competency. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 2003;12:86-91.
- Kaplan SH, Grenfield S, Ware JE. Impact of the doctor-patient relationship on the outcome of chronic disease. In: Stewart MA, Roter DL (Ed.). *Communicating with medical patients*. Newbury Park, CA: Sage; 1989.
- Kirk P, Kirk I, Krisjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and the families want to be told. A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004;328:1343
- Lind SE, Good MD, Seidel S, Csordas T, Good BJ. Telling the diagnosis of cancer. *Journal of Clinical Psychology* 1989;7:583-589.
- Maynard DW. On "realization" in everyday life: the forecasting of bad news as social relation. *Am Social Rev* 1996;61: 109-31.
- Meyskens FL, Hietanen P, Tannock IF. Talking to a patient. *Journal of Clinical oncology* 2005;23:4463-4464.
- Miller SJ, Hope T, Talbot DC. The development of a structured rating schedule (the BAS) to assess skills in breaking bad news. *British Journal of Cancer* 1999;80:792-800.
- Morosini P, Hanau C, Baldassarri O, Cavallin S, Lorenzi E, Martelli R, Marino F, Ursini M. Autovalutazione dei criteri relativi agli aspetti di personalizzazione, di umanizzazione, di comfort alberghiero e di prevenzione nei presidi ospedalieri. *QA* 2002;13:171-179.
- Morosini P, Casacchia M, Roncone R. *Qualità dei Servizi di Salute Mentale: Manuale-questionario per la formazione organizzativa, l'autovalutazione e l'accreditamento professionale tra pari*. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2000.
- Okamura H, Uchitomi Y, Sasako M. Guidelines for telling the truth to cancer patients. *Japanese Journal of Clinical Oncology* 1998;28:1-4.
- Ong LM, De Haes JC, Hoos MA, Lammes FB. Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social Science and Medicine* 1995;40:903-918.
- Schofield PE, Butow PN. Towards better communication in cancer care: a framework for developing evidence-based interventions. *Patient Education and Counselling* 2004;55:32-39.
- Sell L, Devlin B, Bourke SJ, et al. Communicating the diagnosis of lung cancer. *Respir Med* 1993;87(1):61-3.
- Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA* 1999;281:163-168.
- Spiegel D, Classen C. *Terapia di gruppo per malati oncologici*. Milano: McGraw-Hill; 2003.
- Storey P, Knight CF. *UNIPAC Five: Caring for the terminally ill – Communication and the physician's role in the interdisciplinary team*. New Rochelle, NY: Mary Ann Liebert, Inc; 2003.
- Terzani T. *Un altro giro di giostra*. Milano: Longanesi; 2004.
- Thorne SE, Bultz BD, Baile WF, The SCRN Communication Team. Is there a cost to poor communication in cancer care: a critical review of the literature. *Psycho-Oncology* 2005;10:875-84.



**PARTE SECONDA**  
**Aspetti etici, organizzativi, psicologici e normativi**  
**della comunicazione con il malato oncologico**  
**e i suoi familiari**



# 1. LA COMUNICAZIONE AL MALATO E ALLA FAMIGLIA

## 1.1. Un problema aperto

Nonostante il tema della comunicazione con il malato oncologico e con i suoi familiari ha recentemente assunto un'importanza e un'attenzione notevole, esso rimane tuttora un problema aperto per molti professionisti.

Comunicare una cattiva notizia significa modificare in modo drastico il punto di vista del malato e della sua famiglia e il suo impatto negativo e drammatico dipende da quanto la notizia sia già in parte a conoscenza dell'interessato e del suo ambiente affettivo.

Comunicare una diagnosi di cancro o una prognosi infausta costituisce un compito complesso e difficile che richiede una preparazione specifica.

La formazione alle abilità comunicative e alle competenze relazionali, spesso, non rientra nel curriculum formativo dei professionisti che dovrebbero essere supportati anche da linee guida di comportamento in merito a situazioni particolari.

Dalla disamina della letteratura si evince che numerosi studi concordano sulla volontà delle persone malate di cancro di conoscere la verità sulla natura, la diagnosi, la prognosi e il trattamento della malattia, sebbene, in percentuale minore, molti individui non vogliono essere informati della loro condizione di salute (Lind *et al.*, 1989; Sell *et al.*, 1993; Toscani *et al.*, 1991).

Le attitudini e le linee di condotta nel comunicare le cattive notizie da parte dei sanitari varia da paese a paese in rapporto alla cultura, ai valori, alla religione, alle modalità assistenziali, assicurative e al tipo di formazione e specializzazione ricevuta.

## 1.2. Che cosa è una cattiva notizia

Una cattiva notizia è un'informazione che modifica in modo drastico e negativo la visione che il malato ha del proprio futuro. Diventa tanto più cattiva quanto più grande è la differenza tra la percezione della realtà del malato (realtà soggettiva) e la situazione reale (realtà oggettiva).

Il compito del professionista consiste nel rendere meno traumatico il passaggio tra le due realtà.

Una cattiva notizia, in campo oncologico, coinvolge pregiudizi e rappresentazioni sociali negative sul cancro che esistono anche prima che il professionista incontri il malato. Il collegamento con la possibilità o la paura della morte rende la comunicazione ancora più difficile.

Nella malattia oncologica troviamo alcuni momenti comunicativi particolarmente critici:

1. la prima comunicazione della diagnosi
2. la comunicazione del piano terapeutico iniziale
3. la comunicazione nel "off - therapy"
4. la comunicazione della prima recidiva della malattia
5. la comunicazione dell'inizio della fase terminale
6. la comunicazione con i familiari nella fase del lutto.

### 1.3. Saper comunicare cattive notizie

Ci sono cinque buoni motivi per cui è necessario comunicare cattive notizie al malato oncologico (Baile *et al.*, 2000):

1. *il malato vuole essere informato*  
la conoscenza della diagnosi e della prognosi rappresenta la condizione necessaria per poter essere consapevoli e prendere parte alle decisioni di cura.
2. *rappresenta uno dei compiti del professionista*  
anche se difficile e gravoso, è un compito piuttosto frequente nella pratica clinica dei medici e degli altri professionisti che lavorano in ambito ospedaliero (oncologi, chirurghi, internisti ecc.), dei medici di famiglia e, più in generale, di tutti coloro che si devono confrontare con il cancro e le sue implicazioni.
3. *è un diritto della persona sancito dalla legislazione*  
l'obbligo da parte dei sanitari (in genere del medico) di comunicare al malato di cancro le cattive notizie è dettato da motivazioni giuridiche, deontologiche ed etiche inerenti al problema del consenso informato (vedi capitolo specifico sulla normativa).
4. *può facilitare il processo di adattamento alla malattia*  
la letteratura riporta numerosi studi che evidenziano gli effetti positivi di una corretta comunicazione ai malati di cancro sia per quanto riguarda la comprensione delle informazioni (Maynard, 1996) che per la soddisfazione dell'assistenza ricevuta (Buton *et al.*, 1995; Ford *et al.*, 1996).
5. *può migliorare la qualità/quantità dei dati anamnestici raccolti*

La carenza di corsi specifici di formazione alle abilità comunicative nel curriculum dei medici e di altri professionisti sociosanitari riveste un'importante conseguenza diretta, ciascuno elabora il proprio stile comunicativo in modo empirico.

Secondo Tuveri (Tuveri, 2005), le competenze comunicative e relazionali del medico sono:

- *Conoscenza (sapere)*
  - Comunicazione verbale e non verbale contenuto e relazione
  - Psicologia del malato: reazioni emotive, meccanismi di difesa, stili di *coping*
  - Psicologia dei curanti
  - Modello biomedico e bio-psicosociale di relazione medico-malato
  - Bioetica e deontologia
- *Competenza (saper fare)*  
Imparare a impiegare con competenza le diverse tecniche comunicative:
  - Saper interpretare correttamente la comunicazione verbale e non verbale
  - Saper comprendere i sentimenti e le reazioni emotive proprie e dell'altro
  - Saper individuare i meccanismi di difesa e di adattamento alla malattia da parte del malato
  - Saper ascoltare, domandare, rispondere...(ascolto attivo)
- *Attitudine (saper essere)*
  - Empatia. Saper entrare "in relazione" con il malato e sviluppare un rapporto empatico

- Sostegno. Saper rispondere alle emozioni del malato e saper promuovere la sua collaborazione nell'iter
  - Autocontrollo. Saper individuare i fattori e le situazioni che determinano tensioni e conflitti e saper controllare le proprie reazioni emotive
  - Autocritica. Saper analizzare e riflettere sui propri comportamenti ed essere disponibili all'apprendimento e al cambiamento
- *Metodologia*
- Lezioni tradizionali Questionari di autovalutazione
  - Analisi di video-registrazioni e confronto con gli altri membri del gruppo
  - Giochi di ruolo su situazioni comunicative e di relazione affrontate o da affrontare

## 1.4. Come comunicare cattive notizie

Ogni individuo entra in contatto con i diversi aspetti della malattia in modo del tutto personale e con un diverso grado di consapevolezza. Comunicare cattive notizie rappresenta un processo che parte dalla capacità del malato di scoprire, accettare, comprendere ed elaborare la malattia.

Attualmente vi è un notevole impegno nell'identificare le abilità e le strategie comunicative e comportamentali necessarie per comunicare cattive notizie.

I modelli per comunicare cattive notizie sono diversi e variano sulla base dei contesti culturali:

1. *Modello della non-comunicazione*  
generalmente il più diffuso nei paesi mediterranei di cultura latina.
2. *Modello della comunicazione completa*  
tipico dei paesi anglosassoni come USA, Canada, Australia e nord Europa.
3. *Modello della comunicazione personalizzata*  
suggerito come preferibile, sintetizza i diversi protocolli comparsi recentemente in letteratura:
  - *Communicating bad news*  
documento che fornisce linee guida per apprendere le abilità richieste e realizzare interventi nella pratica clinica (World Health Organization, 1993)
  - Protocollo di Girgis e Sanson-Fisher  
documento che fornisce linee guida per comunicare cattive notizie (Girgis & Sanson-Fisher, 1995; Girgis & Sanson-Fisher, 1998).
  - Protocollo di Okamura  
documento che fornisce linee guida per comunicare la verità al malato adottate in Giappone dal National Cancer Center e altri ospedali (Okamura *et al.*, 1998).
  - Protocollo di Baile, Buckman e collaboratori  
denominato SPIKE (vedi Appendice A.3), un acronimo formato dalle lettere dei sei passi fondamentali costitutivi dell'intervento che iniziano dall'esplorazione delle conoscenze e delle aspettative del malato fino alla comunicazione della verità rispettando il ritmo e la volontà del malato (Baile *et al.*, 2000).

## 1.5. Raccomandazioni

Dall'esame delle linee guida e dei protocolli analizzati sulla comunicazione delle cattive notizie emergono alcune raccomandazioni base (Bellani, 2002):

### a) *Essere motivati*

1. I professionisti sociosanitari devono possedere le competenze (conoscenze, abilità tecniche e strategie) necessarie per condurre un buon processo comunicativo;
2. Anche se è un compito difficile e delicato, i professionisti hanno il dovere di comunicare le cattive notizie tenendo conto dei bisogni e delle capacità dei malati e non sulla base delle richieste dei familiari o dei propri convincimenti;
3. La comunicazione di cattive notizie è un processo dinamico, non una meta. Le persone hanno differenti modi di affrontare la loro malattia e di adattarsi ad essa. Ogni persona ha bisogno di un "suo" tempo per passare dalla percezione di sé come individuo sano alla consapevolezza di avere una malattia che minaccia la vita. Pertanto le informazioni che non è in grado di tollerare al primo incontro possono essere rimandate a momenti successivi.

### b) *Prepararsi*

4. Assicurarsi che il colloquio si svolga in un ambiente riservato e tranquillo, prendendo i dovuti accorgimenti per non essere interrotti e disturbati da telefonate, passaggi di persone, ecc.  
Una cattiva notizia non andrebbe mai comunicata per telefono, in corridoio o in un luogo di passaggio;
5. Accertarsi di avere a disposizione un tempo sufficiente per un colloquio di aiuto (minimo 10 minuti); in caso contrario è meglio rimandare il colloquio e fissare un nuovo appuntamento;
6. Predisporre interiormente al colloquio, sgombrando la mente da tutto ciò che può interferire con i bisogni comunicativi del malato.

### c) *Iniziare*

7. Accogliere il malato, stabilire una buona relazione e chiarire le finalità del colloquio;
8. Chiedere se desidera che al colloquio assista anche una seconda persona (ad es. il coniuge, un altro familiare, un amico, ecc.) che potrebbe consentirgli di ricevere un adeguato supporto favorendo il processo comunicativo all'interno della famiglia;
9. Esplorare la conoscenza che il malato ha dei suoi disturbi e della sua situazione clinica. In questo modo è possibile non solo raccogliere alcune notizie utili e correggere eventuali informazioni errate, ma anche valutare le percezioni, le aspettative e le difese del malato così da personalizzare i successivi passi del processo comunicativo.

### d) *Informare*

10. Valutare se la persona desidera essere informata e, in caso affermativo, che cosa desidera sapere;
11. Comunicare al malato la cattiva notizia personalizzando le informazioni, ovvero:
  - informare in modo onesto e graduale, valutando l'effetto di ciò che si è comunicato e ricordandosi che non è necessario dire tutto e subito a meno che il malato non lo desideri. È opportuno affrontare una questione per volta piuttosto

che sovrapporre i problemi (ad esempio, chiarire le implicazioni della diagnosi prima di affrontare gli effetti collaterali dei trattamenti);

- usare un linguaggio chiaro, semplice e comunque appropriato per la persona, evitando termini tecnici ed inutili eufemismi;
- lasciare spazio alle domande del malato, incoraggiandolo a chiedere chiarimenti e ad esprimere dubbi o paure;
- mantenere comunque viva la speranza, senza dire nulla che non sia vero ma evitando altresì di trasmettere il messaggio che ormai non ci sia più niente da fare;
- assicurarsi che il malato abbia chiaramente inteso ciò che gli è stato comunicato e che non abbia una percezione della situazione più drammatica di quanto sia in realtà;
- non discutere con la negazione. Se dopo una comunicazione chiara da parte del professionista il malato rifiuta la realtà della malattia è inutile insistere. Accetterà il messaggio quando sarà in grado di farlo.

e) *Fornire supporto*

12. Facilitare il malato ad esprimere le proprie emozioni.  
Non si può evitare l'impatto negativo di una cattiva notizia, comunque essa venga data, e ciascuno reagisce in modo del tutto personale ad una tale comunicazione. Le reazioni emotive sono una parte integrante di questo tipo di colloquio e sono del tutto giustificate (a nessuno fa piacere sentirsi dire cose gravi e dolorose) e alla persona va lasciato il tempo necessario per esprimerle ed elaborarle, rispettando i suoi silenzi e le sue manifestazioni;
13. Rispondere in modo empatico alle reazioni emotive del malato, aprendo una dimensione di ascolto e di accettazione, cercando di comprendere il suo punto di vista, i suoi vissuti e i suoi valori, evitando risposte inopportune e false rassicurazioni;
14. Aiutare la persona a ripristinare il controllo della situazione, cercando di aiutarla a chiarire le ragioni delle sue emozioni e le modalità per affrontare le paure e le preoccupazioni.

f) *Predisporre un piano d'azione*

15. Riassumere al malato il quadro clinico lasciando spazio ad ulteriori domande;
16. Prospettare al malato che cosa è possibile fare sulla base dei dati clinici disponibili per fronteggiare la situazione;
17. Se la diagnosi è certa, e il malato lo desidera, discutere delle possibilità di trattamento (vantaggi e svantaggi, implicazioni, risultati attesi, ecc.); in caso contrario rimandare la discussione a un incontro successivo.

g) *Concludere*

18. Riassumere quanto detto durante il colloquio bilanciando gli effetti della cattiva notizia con gli elementi di speranza;
19. Se il malato lo richiede, lasciargli il tempo necessario per elaborare le informazioni ricevute e fissare una data per un successivo incontro nel quale discutere in modo dettagliato le condotte terapeutiche da adottare;
20. Rendersi disponibili per eventuali chiarimenti;
21. Offrire al malato l'opportunità di usufruire fin da subito di un supporto psicologico e specialistico.

La metodologia nella comunicazione delle cattive notizie prevede (Tuveri, 2005):

- *Preparare il colloquio*
  - Conoscere la documentazione clinica del malato
  - Prendersi il tempo necessario e assicurarsi di non essere disturbati
  - Valutare le opportunità della partecipazione di altre persone
  - Presentarsi
  - Assumere all'inizio un atteggiamento di ascolto e di attenzione
- *Capire cosa il malato sa già*
  - Prima di dire, chiedere. Domande utili
    - “Che idea si è fatto della sua situazione?”
    - “Come ha scoperto la sua malattia?”
    - “Come ha interpretato i suoi primi sintomi?”
    - “Ha pensato che potesse essere qualcosa di serio?”
    - “Che cosa le è stato detto dagli altri medici?”
  - Nell'esaminare le risposte, prestare attenzione al vocabolario che il malato usa e al suo livello di comprensione e consapevolezza della malattia
- *Capire cosa il malato vuole sapere*
  - Chiedilo al malato. Domande utili
    - “Vuole che cerchi di spiegarle meglio la sua situazione?”
    - “Lei è un tipo di persona che vorrebbe sapere, se ci fosse qualcosa di serio in atto?”
  - Rispettare i malati che usano la negazione come difesa. La negazione può essere transitoria: offrire la disponibilità a dare informazioni anche in momenti successivi
  - Rispettare il diritto del malato a non essere informato nei dettagli e, se espresso chiaramente, il diritto a non essere informato
- *Dare le informazioni*
  - Avere chiaro l'obiettivo che si vuole raggiungere dando l'informazione (diagnosi, prognosi, piano di cura)
  - Iniziare dal punto di partenza (realtà soggettiva)
  - Far precedere la vera cattiva notizia da un segnale d'allarme (ad esempio, “Temo che la situazione sia un po' più seria”), seguita da una pausa di silenzio, per osservare la reazione del malato
  - Dare l'informazione successiva in piccole dosi, per rallentare la velocità del processo di presa di conoscenza
  - Far sì che la percezione della situazione da parte del malato si avvicini, gradualmente, alla realtà clinica
  - Usare un linguaggio non tecnico ed evitare il gergo medico, esprimendosi nel linguaggio del malato
  - Verificare sempre il grado di comprensione delle informazioni fornite
- *Valutare le emozioni del malato*
  - Prestare sempre attenzione alle reazioni verbali e non verbali del malato durante la fase precedente
  - Riconoscere e dare spazio all'espressione delle emozioni e delle preoccupazioni del malato

*Emozioni adattive*  
Negazione, rabbia, pianto, paura, speranza realistica



*Emozioni disadattive*

Angoscia, colpa, rabbia prolungata, diniego patologico, speranza non realistica, disperazione

- Dare un nome alle emozioni e legittimarle
- *Conclusioni: decidere come procedere*
  - Valutare l'opportunità di proseguire il colloquio o di rimandare ad altra occasione
  - Fare una lista delle priorità dei problemi del malato e fornire le risposte
  - Dare l'opportunità di sollevare altri problemi o di fare altre domande
  - Fare un riassunto degli elementi essenziali del colloquio
  - Stabilire le modalità di contatto futuro
  - Congedare il malato e annotare sinteticamente le informazioni date
  - Prendersi un po' di tempo per sé

## 1.6. Suggerimenti

Vengono ripresi alcuni suggerimenti nel comunicare cattive notizie, come riportato nel libro "La mente e il cancro" (Biondi *et al.*, 1995):

a) *Mantenetevi sul semplice.*

Utilizzare termini eccessivamente tecnici può essere solo un modo per il professionista per proteggersi dal disagio che prova. D'altra parte, a volte rappresenta l'unico modo che gli è stato insegnato.

b) *Cercate di conoscere qualcosa della persona prima del colloquio.*

Prendete qualche minuto prima del colloquio e raccogliete alcune informazioni di base sulla persona.

Un incontro precedente con il malato e la sua famiglia, la conoscenza di alcune notizie anamnestiche e un'informazione generale sul tipo di persona e sull'ambiente in cui vive possono essere molto utili a modulare la comunicazione.

c) *Non date le notizie tutte in una volta.*

Questo è un punto a volte trascurato, ma molto importante, e sottolineato da vari autori che si sono occupati dell'argomento. Rallentare il più possibile il tempo in cui il malato passa dalla percezione di sé come sano al fatto di rendersi conto che ha una malattia che mette in pericolo la vita.

In generale c'è una certa quantità di informazioni che il malato è in grado di tollerare volta per volta. È importante rispettare i tempi individuali, rimandando al secondo o terzo incontro tutto il resto che rimane da dire.

d) *Date tempo alle domande.*

Molto spesso il timore che il malato faccia delle domande fa sì che il professionista non lasci spazio a pause nel proprio discorso.

È importante ricordare che le domande del malato aiutano a capirlo meglio e quindi a orientare la comunicazione successiva in base alle sue reazioni.

e) *Fate voi stessi delle domande.*

Chiedete, ad esempio, nel caso che il malato abbia avuto rapporti con altre strutture ospedaliere, che tipo di diagnosi ha avuto o perché gli è stato prescritto tale trattamento o,

ancora, come si spiega la sua malattia, cos'è della sua malattia che lo preoccupa, oppure chiedetegli di ripetervi che cosa lo ha colpito di ciò che voi stessi gli avete detto.

f) *Usate temporaneamente eufemismi per preparare e attenuare l'impatto finale della cattiva notizia:*

“Si tratta di un tipo di neoplasia”, “Sono state individuate alcune cellule sospette al microscopio”, “Sembra ci sia un problema al midollo”, si ha così modo di capire dalla reazione che si osserva fino a che punto ancora ci si può spingere.

Se il malato insiste per sapere o se chiede esplicitamente: “Vuol forse dirmi che c'è il rischio che si tratti di tumore?” si può rispondere: “C'è questa possibilità, è probabile che faremo ulteriori indagini”.

Si presentano alcune “briciole di saggezza” (Tuveri, 2005) nella comunicazione delle cattive notizie:

- Parlate con linguaggio semplice e chiaro
- Chiedetevi: “Cosa significa questa notizia per questo malato”?
- Incontratevi prima su un “terreno tranquillo” (fatevi raccontare la sua storia e le cose che lui conosce)
- Non date tutte le notizie in una volta; potete sempre ritornare sull'argomento in incontri successivi
- Siate pronti a osservare, accogliere e rispondere alle emozioni del malato
- Date tempo alle domande del malato e fate voi stessi domande
- Evitate le “docce fredde” e non distruggete tutte le speranze

Biondi *et al.* ne “La mente e il cancro” (1995), hanno suggerito cosa non dire e cosa preferibilmente dire nel comunicare al malato una diagnosi di cancro (Tabella 1).

**Tabella 1. Cosa non dire e cosa preferibilmente dire nel comunicare al malato una diagnosi di cancro**

Cosa non dire	Cosa preferibilmente dire
Non è niente, tra qualche mese starà benissimo*	È una malattia seria, ma ci sono varie cure
Che vuole sapere, lasci fare a me!**	Si tratta di una malattia importante, potrebbe essere necessario un intervento chirurgico
È un cancro, lei ha al massimo 6 mesi di vita***	Per essere sicuri potrebbe essere utile fare altre analisi più approfondite
È un cancro, purtroppo non c'è niente da fare	Dobbiamo affrontare un periodo duro, forse sarà necessaria una cura forte, ma estremamente efficace Potrebbe trattarsi di una neoplasia, ma, come avrà forse letto, non tutte le patologie tumorali sono maligne esistono più di cento forme diverse e vanno da patologie più gravi a patologie al limite con forme benigne

\* prima o poi il malato capirà di essere stato ingannato e perderà la fiducia anche in altri medici.

\*\* lascia il malato in una situazione di totale passività

\*\*\* la comunicazione è eccessivamente brusca e toglie qualunque tipo di speranza

Gli *errori comunicativi* comuni sono:

- Utilizzare in modo eccessivo domande chiuse;
- Interrompere spesso il malato;
- Riempire subito i momenti di silenzio;
- Reagire in modo inappropriato alle espressioni emotive del vissuto di malattia del malato;
- Rassicurare in modo inefficace, senza indagare sui motivi della preoccupazione;
- Trasmettere informazioni al malato in momenti e modi non adeguati;
- Non verificare l'esatta comprensione da parte del malato delle informazioni date;
- Parlare in gergo tecnico;
- Fornire risposte rapide e soluzioni immediate prima di aver valutato e compreso i problemi del malato;
- Sovrapporre l'interesse per l'organo malato a quello della persona;
- Minimizzare la gravità della situazione e dirottare l'attenzione su problemi marginali;
- Imporre le proprie decisioni, idee e valutazioni;
- Giudicare e valutare in modo negativo la situazione personale del malato;
- Abusare del proprio ruolo creando uno stato di dipendenza del malato;
- Ignorare il fatto che la stessa parola o frase può avere differenti significati per differenti persone;
- Vedere un unico ed esclusivo modo di fare qualcosa;
- Generalizzare con facilità;
- Respingere subito qualunque suggerimento o idea;
- Tentare di anticipare il pensiero di chi parla;
- Ripetere in maniera distorta quanto si sta dicendo;
- Fingere di non capire o distorcere il senso delle domande;
- Ribattere ad una argomentazione prima ancora che sia stata completamente spiegata;
- Guardare con aria critica l'interlocutore, che finisce per credere che ce l'avete con lui.

## Bibliografia

- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, *et al.* SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist* 2000;4(4):302-11.
- Bellani ML. La comunicazione di cattive notizie in oncologia. In: Amadori D, Bellani ML, Bruzzi P, Casali PG, Grassi L, Marasso G, Orrù W (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002.
- Biondi M, Costantini A, Grassi L. *La mente e il cancro*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.; 1995.
- Buton PN, Dunn SM, Tattersall MH. Communication with cancer patients: does it matter? *J Palliat care* 1995;11:34-8.
- Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Doctor-patient interactions in oncology. *Soc Sci Med* 1996;42: 1511-19.
- Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news. 1. Current best advice for clinicians. *Behav Med* 1998;24(2):53-9.
- Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *Journal of Clinical Oncology* 1995;13:2449-56.
- Lind SE, Del Vecchio Good MJ, Seidel S, *et al.* Telling the diagnosis of cancer. *Journal of Clinical oncology* 1989;7:583-9.
- Maynard DW. On “ realization” in everyday life: the forecasting of bad news as social relation. *Am Social Rev* 1996;61:109-31.

- Okamura H, Uchitomi Y, Sasako M, *et al.* Guide lines for telling the truth to cancer patients. *Jpn J Clin Oncol* 1998;28 (1):1-4.
- Sell L, Devlin B, Bourke SJ, *et al.* Communicating the diagnosis of lung cancer. *Respir Med* 1993;87(1):61-3.
- Toscani F, Cantoni L, Di Mola G, *et al.* Death and dying: perceptions and attitudes in Italy. *Palliative Medicine* 1991;5:334-43.
- Tuveri G (Ed.). *Saper ascoltare, saper comunicare*. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2005.
- World Health Organization. *Communicating bad news*. Geneva: WHO; 1993.

## 2. LA COMUNICAZIONE NELL'ORGANIZZAZIONE

### 2.1. Premessa

La organizzazione dell'accoglienza del malato oncologico, di qualunque età, sesso, condizione sociale egli sia, deve essere strutturata "dal basso". Deve nascere, cioè, da un'attenta lettura dei bisogni, da verificarsi in modo dinamico con accordi progressivi tra chi opera a diretto contatto con malati e familiari.

Bisogni (e proposte di intervento relative) sono monitorate nel tempo e modificate in ragione di nuove esigenze, con cadenza prefissata (semestrale o annuale). Qualità della risposta, variazioni e efficacia dei correttivi, sono modulati con la stessa cadenza. Lo strumento che documenta tutto ciò è un protocollo dinamico dedicato specificamente all'accoglienza.

### 2.2. Lettura dei bisogni

Ciascun malato e familiare viene invitato a compilare un questionario diverso per i diversi ricoveri, nel quale sia possibile rispondere a quiz a scelte multiple ma anche in modo aperto a domande che permettano la identificazione dei bisogni medici, socio sanitari, materiali e spirituali. La rilevazione individuale e statistica farà da guida al confronto con bisogni interpretati dai professionisti e volontari con quelli espressi. Questionari di gradimento al termine del ricovero sono utili a verificare la capacità di risposta della struttura.

### 2.3. Il Protocollo d'accoglienza

Il protocollo di accoglienza deve essere elaborato da ciascuna realtà assistenziale dedicata all'oncologia. In esso devono essere previste le principali procedure da attivare nelle fasi di accettazione del ricovero giornaliero, ordinario o dell'attività di assistenza domiciliare. Il protocollo nasce e viene corretto e aggiornato per consenso. Descrive sinteticamente gli interventi di supporto dei professionisti sanitari, (medici, infermieri, OSS, psicologi, animatori, insegnanti, volontari) e le responsabilità di ciascuno, in modo chiaro e misurabile. Lo strumento delinea criteri, principi e indicazioni sull'inserimento dei malati nel ciclo diagnostico, terapeutico, riabilitativo o palliativo.

Il protocollo di accoglienza funziona da linea guida, definendo i comportamenti auspicabili per ottenere la miglior accoglienza possibile dei malati e dei familiari. Definisce compiti, ruoli, responsabilità dei professionisti sanitari, inclusi psicologi, animatori, insegnanti e volontari (da qui in poi, per semplicità, "professionisti"). Scandisce le fasi dell'accoglienza e delle attività di facilitazione per l'apprendimento delle procedure di diagnosi e cura, onde facilitarne il consenso, rendendo ciascuna scelta non solo compresa, ma efficacemente condivisa:

a) *Accettazione* (fase burocratico-amministrativa).

Prevede un tutoraggio su base volontaria (personale AVO, p. es.) delle persone fragili, perché troppo anziane, senza familiari validi, con livello di istruzione troppo basso, stranieri con livello di comprensione della lingua italiana scadente. Tale tutoraggio riguarda il:

- Ricovero del malato.
- Raccolta della documentazione relativa alla storia clinica pregressa (se esistente).
- Distribuzione di materiale (bilingue, se straniero), per una prima informazione sul sistema sanitario italiano, e sull'istituto nel quale avviene il ricovero.

*Possibili azioni:*

- Formazione dei dirigenti medici e infermieristici e del personale amministrativo incaricato del ricovero (la formazione deve riguardare sia aspetti giuridici che relazionali).
- Preparazione di una modulistica per il ricovero, che tenga conto di origine, cultura, parametri socio sanitari della famiglia del ricoverato.
- Preparazione di una scheda di presentazione del sistema sanitario regionale e dell'istituto di ricovero, anche nelle lingue straniere per le quali esiste una relativa frequenza di ricovero.

b) *Prima conoscenza*

Prevede un'attenzione specifica allo sviluppo di una relazione efficace, su base fiduciaria. Lo scopo è prevenire equivoci che potrebbero generare incomprensioni o conflitti tra familiari, malati e curanti.

- Presentazione della Unità operativa e del corpo dei curanti, inclusi i responsabili delle associazioni di volontariato e dell'attività ludica educativa; tale presentazione può prevedere una guida ricca in immagini (foto del personale, locali, servizi ecc), che funzioni anche da introduzione a eventuali supporti multimediali (DVD, sito Internet, VHS ecc).
- Orientamento all'interno dell'Unità operativa, del dipartimento e dell'istituto; sono da prevedere planimetrie o percorsi, soprattutto per strutture in cui i servizi siano dislocati in padiglioni diversi.
- Rilevazione dettagliata del programma diagnostico e terapeutico pregresso e valutazione della qualità, problemi, necessità di approfondimenti, anche in presenza di un mediatore (psicologo, linguistico - culturale, ecc.), se necessario.
- Rilevazione delle competenze e abilità del malato e dei familiari, in presenza di un mediatore.
- Colloquio tra medico responsabile – infermiere responsabile e famiglia (con eventuale mediatore). Programma (agenda) per incontri successivi, onde dare subito certezza che si potrà chiedere quanto non capito in tempi brevi e con frequenza certa.
- Osservazione del malato per l'assegnazione allo psicologo, docente, volontario, per la stesura di un percorso individualizzato di prevenzione dello stress da trauma emotivo, fisico.
- Luogo. In questa fase è opportuno utilizzare un luogo dedicato per i colloqui con la famiglia. Da escludere stanze con telefono o scrivanie, meglio una piccola stanza con sedie disposte a semicerchio.

*Possibili azioni:*

- Formazione di professionisti, volontari e mediatori culturali o linguistici nell'unità operativa.
- Individuazione di criteri per l'accreditamento delle competenze nell'accoglienza da parte di professionisti, volontari, mediatori culturali formati.
- Strutturazione e accompagnamento dei primi interventi di mediazione (definizione di una prassi).

- Reperimento di questionari per la rilevazione dell'impatto del percorso diagnostico e terapeutico da intraprendere e di quello pregresso (esistono già pubblicazioni adattabili alle singole esigenze).

c) *Percorsi del Consenso*

Vi sono ancora molti malati oncologici che non sanno di avere un cancro, perché non hanno ricevuto informazioni al riguardo. La maggioranza dei familiari chiede o pretende dai professionisti di raccontare bugie più o meno credibili, per ragioni di "pietas", che fanno parte della cultura dominante. Talvolta gli hospice vengono indicati dai sanitari come "strutture di riabilitazione" dove si sta meglio che in ospedale. Esiste, pertanto, una seria compromissione della informazione ed un conseguente consenso distorto perché disinformato. Entro tale contesto, l'organizzazione dell'accoglienza del malato oncologico deve prevedere di saper rispondere a domande specifiche, saper accettare il desiderio di non conoscere o non sapere, saper gestire una informazione parziale o fornita per piccoli passi.

- Assegnazione alla struttura (letto di ricovero, day hospital, assistenza domiciliare) con spiegazione delle modalità con le quali queste si alterneranno nelle varie fasi di cura.
- Progettazione e attuazione delle fasi del consenso secondo incontri programmati, che verifichino la responsabilizzazione graduale del malato e familiari nelle scelte da farsi su ciascuna attività diagnostica o terapeutica che comporti rischi rilevanti.
- Progettazione e attuazione di percorsi individualizzati per i neo-arrivati e per quelli che passano da una alla successiva fase di cura.
- Progettazione e attuazione di percorsi interculturali in tutte le unità di ricovero e cura nelle quali sia frequente la presenza di stranieri. La Strutturazione di interventi di esplorazione e di sostegno psicologico sia di gruppo sia individuali per malati e per familiari, per conoscere e affrontare angosce rispetto alla malattia e alla terapia, favorendo l'investimento nelle speranze realistiche.

*Possibili azioni:*

- Formazione e tutoraggio del personale sulla progettazione e la realizzazione delle varie fasi di promozione del consenso.
- Realizzazione di laboratori didattici per ricoverati o famiglie nelle quali siano evidenti difficoltà ad accettare fasi di cura particolarmente dolorose o complesse o sia presente un'eccessiva tendenza a cercare "terapie alternative" o in quei casi in cui esistano difficoltà nella maturazione di un corretto rapporto fiduciario tra curanti, struttura e nucleo familiare del ricoverato.

d) *Collaborazione con le altre strutture specialistiche e terzi*

Attivazione di rapporti con gli altri dipartimenti, unità interne alla struttura clinica, enti locali e il privato sociale (ONLUS) per la co-progettazione ed il reperimento di risorse in merito alle misure contenute nel Protocollo d'accoglienza.

*Possibili azioni:*

- Creare e consolidare una rete che coinvolga ciascuna competenza, evitando contrasti e equivoci nelle diverse fasi degli interventi diagnostici, terapeutici o anche educativi e sociali sui minori ed i loro genitori.
- Promuovere la confluenza delle risorse e dei progetti già predisposti dai singoli soggetti della rete e il loro ampliamento agli altri partners.
- Accedere in partenariato a linee di finanziamento più ampie (es: progettazione ricerche regionali, ministeriali, europee ecc.) per realizzare una crescita qualitativa

delle diverse fasi di accoglienza, misurazioni dei risultati, efficacia degli stessi in termini di adesione alle cure ecc.

e) *Incontri di gruppo*

È opportuno organizzare, a cadenza periodica, incontri per malati o parenti dei malati (counselling di gruppo) in cui discutere ad esempio i problemi manifestatisi nella comunicazione.

f) *Studi clinici controllati*

Occorre evitare confusioni e approssimazioni nella proposta di aderire a studi clinici controllati o trial (Fase III) o a ricerche cliniche non controllate (Fase II) o a ricerche di tossicità (Fase I). Si devono dare informazioni corrette e complete e si deve verificare che siano state comprese. Il malato deve essere libero di consultare in ogni momento chiunque ritenga opportuno. Si deve evitare che il malato e i familiari possano credere in una ultima speranza di guarigione con l'ultimo farmaco non ancora testato. Nel caso che uno dei trattamenti a confronto sia molto aggressivo e possa comportare riduzioni significative della qualità di vita residua, occorre mettere in luce i vantaggi di una buona terapia palliativa.

g) *Comunicazione in caso di mancato controllo della malattia neoplastica*

Si deve cercare di prevenire i disagi che si verificano in caso di mancato controllo della malattia neoplastica. Si devono prevedere, da subito, la possibilità di alternative rappresentate da altri centri nazionali o internazionali o dalla consultazione di specialisti e ogni altra forma di liberazione dal senso di isolamento e da una gestione del malato "proprietaria" o orientata dalla competizione scientifico accademica. Il malato e i familiari non devono subire il fenomeno di "abbandono" o essere costretti a cercare autonomamente soluzioni "altrove".

## Bibliografia

- Amadori D, Maltoni M, Fabbri M. *Cure palliative e assistenza domiciliare in oncologia medica*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2005.
- Apolone G, Ballatori E, Mosconi P, Roila F. *Misurare la qualità di vita in oncologia*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2006.
- Capasso A, Pascarella G. *La gestione dell'azienda sanitaria. Sviluppi teorici e strumenti gestionali per governare il cambiamento*. Milano: Franco Angeli Editore; 2005.
- Dei Tos GA, Del Favero AL. *Etica, qualità e umanizzazione in Sanità*. Milano: Franco Angeli Editore; 2006.
- Guarino A. *Psiconcologia dell'età evolutiva. La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro*. Trento: Erickson Editore; 2006.
- Oppenheim D. *Crescere con il cancro. Esperienze vissute da bambini e adolescenti*. Trento: Erickson Editore; 2007.
- Palazzo S. *Realizzare la qualità in oncologia medica*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2006.



## 3. ETICA E COMUNICAZIONE

### 3.1. Problemi etici dell'accoglienza

Possiamo descrivere i problemi etici collegati all'accoglienza del malato di cancro almeno in due modi: dal punto di vista del professionista e da quello del malato.

Per il professionista ci sono quattro tipi di problemi etici. Tre di questi rispondono alla domanda "cosa si deve fare?" e sono: il disagio etico, il dilemma etico, il dilemma di giustizia. Nel disagio etico il professionista sa quale sia la cosa giusta da fare, ma incontra ostacoli nel dar corso all'azione. Nel dilemma etico il professionista è di fronte a due o più scelte ed è in dubbio su quale sia quella giusta. Nel dilemma di giustizia il professionista deve decidere come distribuire benefici limitati fra diversi potenziali beneficiari. Il quarto tipo di problema risponde alla domanda "chi lo deve fare?" ed è il problema dei ruoli e dell'autorità.

Il professionista sperimenta i problemi etici di solito come conflitti: con il malato, con i familiari, con altri professionisti, con la società. Ecco una lista dei problemi più frequenti:

- *Con il malato*  
Autonomia e beneficenza, informazione e verità nella relazione terapeutica, decisioni sulle cure, segreto professionale, consenso informato, malato "difficile", assecondare le richieste del malato, rifiuto dei trattamenti, malato incompetente, malato anziano, malato minore, malato in fase terminale, cure di fine vita, accanimento terapeutico, responsabilità del professionista nel processo del morire.
- *Con i familiari*  
Ruoli dei soggetti della relazione terapeutica, conflitti fra la volontà del malato e quella dei familiari, verità, scelta del fiduciario, trattamenti proponibili e attuabili, trattamenti futuri, prevenzione del lutto patologico, chi decide per il morente incompetente.
- *Con altri professionisti*  
Il rapporto fra pari, il conflitto con colleghi "non etici" o incompetenti.
- *Con la società*  
Allocazione delle risorse, giustizia distributiva, problemi legali.

Dal punto di vista del malato i problemi etici si possono descrivere collocandoli nelle fasi della malattia:

- *Diagnosi*  
Comunicazione della diagnosi, organizzazione della menzogna, suicidio.
- *Piano terapeutico iniziale*  
Consenso informato, partecipazione alle decisioni, rifiuto di cure, rispetto dell'autonomia.
- *Off therapy*  
Sospensione delle terapie, applicazione del principio di giustizia, richiesta di una "seconda opinione" ad un altro medico.
- *Recidive o progressione di malattia*  
Medicine complementari, mantenere la fiducia nel rapporto, trattamenti futuri.
- *Fase terminale*  
Direttive anticipate, alimentazione e idratazione, sedazione terminale, cure palliative.
- *Lutto*  
Prevenzione del lutto patologico.

Vi è una situazione particolare con forte valenza etica che vale la pena di esaminare più a fondo. La prima riguarda la fase finale della malattia e è il problema della pianificazione anticipata delle cure, con il suo aspetto di maggior rilievo: le Direttive anticipate.

## 3.2. Le Direttive anticipate

Particolare rilevanza assume il tema delle Direttive anticipate, anche per la sua attualità dovuta alla pubblicazione del documento del Comitato Nazionale di Bioetica del 18 dicembre 2003 e alla presentazione di numerosi progetti di legge in parlamento.

### 3.2.1. Ragioni per sottoscrivere una carta di Direttive anticipate

Gli scopi che si prefigge chi sottoscrive una carta di Direttive anticipate (conosciute anche come DA) sono due:

- avere il controllo sulle cure alle quali sarà sottoposto in futuro
- sollevare i propri familiari dal peso di prendere decisioni difficili.

Le ragioni che possono indurre una persona a sottoscriverle sono di ordine psicologico, statistico ed etico.

Per quanto riguarda la statistica, sappiamo che in media solo la metà dei malati di cancro è destinata a guarire, ma con sopravvivenze molto diverse secondo il tipo di tumore. Ad esempio, secondo dati canadesi sia la probabilità di ammalarsi di tumore del pancreas che del testicolo sono basse, rispettivamente dell'1,2% e dello 0,3%. Ma chi si ammala di tumore del pancreas ha una probabilità di morire entro cinque anni del 98%, mentre chi si ammala di tumore del testicolo ha una probabilità di morire entro cinque anni solo del 7%. La diagnosi e la prognosi sono quindi fondamentali per orientare le scelte.

Se un malato di cancro in fase iniziale della malattia va in coma o ha un incidente che richiede la rianimazione cardiopolmonare, gli esiti immediati sono buoni nel 60% dei casi, anche se poi soltanto il 10% di questi malati arriva alla dimissione. Se gli stessi eventi accadono ad un malato di cancro in fase terminale, il tentativo di rianimazione ha successo solo nel due per cento dei casi (Singer *et al.*, 1999). Questi dati provengono da una sola fonte e potrebbero essere smentiti, ma forniscono comunque informazioni utili per la formulazione di direttive anticipate su quello specifico trattamento (rianimazione cardiopolmonare) in quelle specifiche condizioni. Il malato potrà così evitare quella condizione che Salvatore Natoli chiama “stato d'orrore sospeso sulla morte”, e Maurizio Mori “situazione infernale”.

Le direttive anticipate dovrebbero potere essere formulate in qualunque fase della malattia e anche da una persona sana, ma c'è un momento nella storia naturale dei tumori in cui dovrebbero essere prese in considerazione con particolare attenzione: È quello della prima recidiva. Infatti a un estremo del percorso, al momento della prima diagnosi, le prospettive sono ancora aperte, l'orizzonte è lontano, la progettazione del futuro è ampia; all'estremo opposto, nella fase terminale, non ci sono più prospettive, l'orizzonte è vicino, non ci sono più progetti. La prima recidiva costituisce il momento del cambiamento radicale delle prospettive, dell'intero progetto di vita. Comincia a diventare molto probabile che il malato morirà in conseguenza della malattia. Questo è il momento nel quale un medico prudente può spiegare al malato il cambiamento della prognosi, può chiedergli quanto vuole essere coinvolto nelle decisioni che lo riguardano e può prospettargli la possibilità delle direttive anticipate, lasciandolo ovviamente libero di decidere. Di solito nel momento della prima recidiva inoltre non c'è sintonia fra il

vissuto di malattia del malato e quello dei familiari. Per il malato la prima recidiva è il momento dell'angoscia, del crollo della speranza. Per i familiari c'è ancora tanto da fare e la crisi di solito avviene dopo, all'esaurirsi delle possibilità terapeutiche. È quindi ragionevole pensare che in questo momento le valutazioni del migliore interesse fatte dai familiari e dal malato stesso possano essere discordanti.

Lo scopo delle Direttive anticipate è di amplificare l'autonomia e la libertà di scelta del malato. Bisogna però stare attenti che le scelte potrebbero non essere rispettate in situazioni nelle quali alcuni trattamenti potrebbero essere giudicati sempre proporzionati e quindi obbligatori. Ad esempio l'alimentazione artificiale può essere considerata sempre dovuta e quindi sempre praticata a un malato non in grado di rifiutare perché morente o incompetente.

Si deve tenere conto che può essere causa di incapacità a decidere anche la sofferenza estrema di alcuni malati in fase terminale.

Oltre alle decisioni sui trattamenti di prolungamento della vita, si possono prendere in esame nel direttive anticipate le scelte concernenti la cura della persona e la sua dignità, e che sono particolarmente importanti per i malati di cancro in fase terminale, perché tale fase può essere lunga. Queste scelte riguardano il luogo di cura, l'igiene, il modo di essere nutriti, il modo di essere vestiti.

## **Bibliografia e documenti fondamentali di consultazione**

Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA* 1999;281:163-168.

Carta Europea dei Diritti Fondamentali. *Gazzetta Ufficiale delle Comunità europee* C364/1 del 18 dicembre 2000.

Comitato Nazionale per la Bioetica. Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana; 14 luglio 1995

Consiglio di Europa. Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina. Oviedo, 4 aprile 1997.

Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari. Proposta di legge di iniziativa della deputata Donatella Poretti (Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica); 25 luglio 2006

Federazione Nazionale Collegi Infermieri. *Codice deontologico degli infermieri*. Roma: IPASVI; 1999.

Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri. *Codice di deontologia medica*. Roma: FNOMCeO; 2006. Disponibile all'indirizzo: [http://www.timeoutintensiva.it/tecne\\_data/attach\\_3748.pdf?PHPSESSID=7f5d1bb3252b16f945745b465db5a8ed](http://www.timeoutintensiva.it/tecne_data/attach_3748.pdf?PHPSESSID=7f5d1bb3252b16f945745b465db5a8ed); ultima consultazione 16/11/07.

Italia. Decreto del Consiglio dei Ministri, Direzione generale della Funzione Pubblica, Ministero della Sanità. Carta dei servizi pubblici sanitari. 19 maggio 1995.

## 4. COMUNICAZIONE E SOSTEGNO PSICOLOGICO

### 4.1. La comunicazione nel sostegno psicologico al malato e alla famiglia: una sofferenza psichica oltre che fisica

Il sostegno psicologico al malato e una buona comunicazione rappresentano un momento strategico dell'assistenza, intesa come elemento qualificante del servizio offerto e come legittima aspettativa dei malati e dei "familiari".

La consapevolezza di essere malati di cancro, patologia cronico-grave di seria entità con decorso lungo e doloroso, può generare nell'individuo che ne è affetto un vissuto di profondo stress. La gravità, la cronicità e la minaccia di morte insite nella patologia oncologica hanno un effetto sconvolgente sulla vita del malato e sulla sua famiglia.

Dati epidemiologici sul disagio psichico causato dal cancro rilevano che circa un paziente su due presenta una sintomatologia inquadrabile in una diagnosi di disturbo psicologico, generato dall'impatto con questa situazione traumatizzante.

La specificità della psico-oncologia consiste nel prendersi cura di un malato il cui disagio psicologico non dipende primariamente da un disturbo psichiatrico ma è generato dalla situazione traumatizzante della malattia.

Il disturbo psicologico vissuto è formato da un insieme di dinamiche psicologiche profonde attivate dalla diagnosi di cancro. La sua intensità morbosa dipende:

- dalla personalità del soggetto,
- dall'età,
- dalle esperienze pregresse,
- dall'ambiente con cui si relaziona,

e inoltre:

- dal tipo di tumore diagnosticato,
- dal valore *simbolico* e reale dell'organo colpito.

Le implicazioni psicologiche sono notevoli e riguardano tutto il ciclo della malattia. Generano tensione e sofferenza la comparsa dei primi sintomi, la diagnosi, le cure mediche, la manifestazione delle metastasi, la fase di terminalità della vita, ma anche, in taluni casi, la remissione e la sopravvivenza. I sintomi psicopatologici sono pressoché costanti: profondo senso di paura e di stress, ansia, depressione e disturbo di adattamento. essi sono spesso correlati a modificazioni dello stile di vita, perdita del ruolo familiare, senso di perdita di appartenenza al gruppo sociale, senso di ineluttabilità della malattia e di impotenza.

Il cancro sconvolge il progetto esistenziale dell'individuo destabilizzando meccanismi di difesa psicologici fino a quel momento equilibrati: si osserva spesso un uso massiccio di meccanismi di difesa, quali negazione e rimozione. Un certo numero di individui riesce ad adattarsi meglio a questa malattia, alcuni sperimentano sintomi sottosoglia, ovvero che, pur non potendo essere ascritti ad una diagnosi psichiatrica specifica, interferiscono con la vita quotidiana del paziente, altri sviluppano sindromi psicopatologiche specifiche vere e proprie, (*Sindrome Psiconeoplastica Reattiva*) (Guarino, 1992).

#### 4.1.1. Fattori di rischio e di protezione

Numerosi studi condotti sui malati guariti da una neoplasia evidenziano come i soggetti che hanno caratteristiche di personalità quali: autostima positiva, ottimismo, spirito combattivo, locus of control interno, elevato supporto sociale ed uno stile di *coping* flessibile, caratterizzato da modalità di confronto, da capacità di ridefinizione dei problemi e da adesione terapeutica, riescono ad adattarsi meglio alla malattia. Anche l'età, le esperienze pregresse, l'ambiente con cui l'individuo si relaziona, il tipo di tumore diagnosticato e il valore simbolico e reale dell'organo colpito influenzano le capacità di fronteggiamento allo stress. Un cattivo adattamento influenza negativamente la compliance del malato, il decorso della malattia, il reinserimento sociale e la prognosi e può causare un tasso di ospedalizzazione più alto. (Todarello & Porcelli, 2002)

#### 4.1.2. Aspetti relazionali

Il rapporto tra il malato ed i curanti deve essere improntato al rispetto della persona, della sua situazione clinica, dei suoi tempi di accettazione: l'équipe sanitaria, nel percorso di cura, non può esimersi dal porre attenzione allo sconvolgimento e alla sofferenza psicologica indotti dalla malattia. Un atteggiamento empatico e l'attenzione ai desideri di informazione del malato e al diritto alla riservatezza sono alla base del rapporto con i professionisti sanitari. Il monitoraggio costante della comprensione del malato è necessario per permettergli di affrontare la malattia e i suoi trattamenti consapevolmente.

In particolare la comunicazione della diagnosi è una fase cruciale, in cui si pongono le basi della fiducia nel medico, necessaria per l'adesione al piano terapeutico proposto. In questo momento sono più forti lo shock e la negazione: sono generalmente osservabili sentimenti di incredulità, ma anche di anestesia affettiva o, all'opposto, angoscia e rabbia. Soprattutto in questa fase è molto importante l'atteggiamento dei curanti: l'attenzione fornita al malato, lo stile comunicativo e la disponibilità del medico, in generale il suo 'prendersi cura' sono il primo valido strumento di aiuto e di terapia.

È buona prassi permettere al malato di individuare un professionista di riferimento tra i membri dell'équipe che si occupa di lui, come anche non fornire mai informazioni contraddittorie a lui o ai suoi familiari. Un'informazione corretta, puntuale, ma anche rassicurante sulle varie procedure diagnostiche e terapeutiche è un ulteriore strumento che i sanitari possono utilizzare per favorire l'accettazione e l'adattamento del malato. In particolare, la chirurgia oncologica, radicale o conservativa, implica, non diversamente dalla chirurgia generale, vissuti di minaccia all'integrità psicofisica, preoccupazione per il doversi affidare ad estranei, paura di morire o di svegliarsi durante l'intervento. Il chirurgo, essendo vissuto come l'autorità, come colui che si fa carico della sopravvivenza del malato, ha un ruolo critico nell'accettazione dell'intervento. È utile curare con la comunicazione la fase preparatoria dell'intervento, per ottenere la fiducia del malato e diminuire la sua ansia: il malato, infatti, è estremamente fragile a causa del trauma che sta per subire e per il fatto che la sua vita dipenderà dall'esito dell'intervento e da chi lo compie. Nella cura dei bisogni del malato si inserisce anche la disponibilità ad affrontare in fase terminale aspetti psicologici, filosofici e spirituali relativi alla morte, rispettando gli atteggiamenti personali del malato, ma anche di quelli propri della sua cultura di appartenenza (Annunziata, 2002).

#### 4.1.3. Indicazioni per il ricorso allo psicologo clinico/psichiatra

Nel caso in cui è necessario affrontare la sofferenza psicologica del malato con l'aiuto di specialisti, quali lo psicologo e/o lo psichiatra, il ruolo di questi professionisti va ritenuto complementare a tutta la terapia. Il trattamento psicologico può avere una finalità essenzialmente supportiva dell'adattamento efficace alla malattia, ma può anche essere molto specifico, in risposta a condizioni e sintomi particolari.

Non sono evidenti differenze significative tra i diversi tipi di trattamento psicoterapeutico, piuttosto risultano utili la relazione supportiva dal punto di vista emotivo e la possibilità di integrare la condizione attuale di malattia nella propria storia, recuperando un senso di continuità; è essenziale che gli interventi proposti non richiedano una lunga regressione né un *setting* rigido, ma che seguano i bisogni del malato, anche integrando metodologie diverse:

- Un colloquio psicologico strutturato di tipo valutativo può fornire informazioni importanti sull'individuo relativamente alla forza dell'Io e ai suoi meccanismi di difesa e le sue abilità di *coping*.
- Interventi di sostegno psicologico tesi al raggiungimento di un adattamento comportamentale possono invece essere necessari per quei soggetti che attivano meccanismi di difesa rigidi e primitivi.
- Interventi psicoterapeutici, individuali e di gruppo, possono essere utili ad una ridefinizione esistenziale, alla riconquista della progettualità o delle capacità di espressione emotiva.

In casi più gravi di disturbo mentale può essere utile la consultazione di uno psichiatra per particolari necessità psicofarmacologiche.

I sintomi più frequentemente osservabili sono ascrivibili all'area dei disturbi d'ansia e possono riguardare aspetti specifici della malattia e del trattamento (ad esempio affrontare una mutilazione o una chemioterapia) o essere più pervasivi, fino all'agitazione e all'angoscia. In particolare sono riferite la paura della morte, del dolore fisico, della mutilazione, della modificazione dell'immagine corporea, delle conseguenze sociali, della solitudine.

Nel caso di interventi chirurgici è necessario considerare le implicazioni, individuali e sociali, legate alla particolare sede dell'intervento chirurgico e dell'eventuale menomazione provocata. Secondo l'osservazione clinica l'organo compromesso assume valori simbolici particolari e ad esso si correlano emozioni e vissuti diversi: all'interessamento degli organi interni si associano più frequentemente aspetti psicologici relativi al controllo delle emozioni, come l'aggressività e la rabbia; mentre in caso di compromissione degli organi esterni è maggiormente in discussione l'autostima e l'immagine corporea.

Durante il trattamento le complicanze a breve termine determinano importanti modificazioni della Qualità di Vita, accentuando gli stati d'ansia e di depressione e pregiudicando spesso i rapporti familiari, sociali e lavorativi.

L'alopecia temporanea, l'astenia e la stanchezza sono effetti collaterali immediati della chemioterapia piuttosto frequenti: pur essendo temporanei provocano un grave distress sul malato, per le ripercussioni sull'aspetto estetico e sul senso di efficienza.

Un disturbo psicopatologico specifico che può insorgere durante il trattamento, specie chemioterapico, è quello di nausea e vomito anticipatori (NVA): è considerato come una forma di fobia specifica che si sviluppa come risposta condizionata agli effetti della cura ed è spesso associato alla vista, all'olfatto o al semplice pensiero della chemioterapia. L'approccio multidisciplinare a questo disturbo include il controllo farmacologico della nausea e del vomito post-terapia, un'informazione tesa a modificare le aspettative e l'ansia del malato e l'uso di tecniche psicologiche cognitive comportamentali specifiche. In particolare per la nausea

specifica, limitata al contesto ospedaliero sono efficaci tecniche di rilassamento, come il rilassamento muscolare progressivo, il training autogeno, il bio-feedback e l'ipnosi; per la nausea pervasiva, invece, che si verifica anche oltre l'ambiente clinico, sono utilizzabili tecniche di ristrutturazione cognitiva, quali la desensibilizzazione sistemica e la distrazione cognitiva. Fortunatamente i farmaci antiemetici di nuova generazione hanno ridotto di molto l'osservazione clinica di questo disturbo.

Un sintomo trasversale rispetto ai tipi di trattamento è il dolore, che può essere dovuto al tumore stesso, ai trattamenti o ad altre cause: i pazienti oncologici lo reputano, comunque, la maggiore causa di una cattiva Qualità della Vita. Esso è frequentemente cronico e a lungo termine può provocare effetti psicologici devastanti. In molti casi tuttavia esso può essere trattato efficacemente attraverso molti tipi di intervento: supporto psicologico generale; terapie di rilassamento (tecniche di respirazione, rilassamento autogeno, rilassamento muscolare), terapie diversionali (musica, hobby, terapie occupazionali), ipnosi, bio-feedback, terapie psicologiche (tecniche di controllo dello stress, terapie cognitive, psicoterapia di supporto) e psicofarmaci (ansiolitici, antidepressivi, neurolettici).

Il ricorso allo psicologo clinico/psichiatra è indicato anche quando esistono delle difficoltà relazionali e comunicative dei professionisti sanitari con il malato, quando si osserva un disaccordo tra malato e familiari o quando i familiari ostacolano le comunicazioni dell'équipe con il malato, sostituendosi ad esso nelle decisioni riguardanti la terapia (Morasso & Puricelli, 2002; Cascinelli *et al.*, 2002; Capovilla *et al.*, 2002; Terzoli *et al.*, 2002).

#### 4.1.4 Una malattia della famiglia

Una diagnosi di cancro, per l'impatto reale e simbolico che ha, coinvolge inevitabilmente tutta la famiglia: il coniuge, i figli, la famiglia d'origine e per ognuno di essi rappresenta una fonte di stress. L'impatto, certamente, dipende da molti fattori, tra cui la fase del ciclo di vita, e varia con lo svolgersi della malattia, richiedendo in ogni momento un continuo adattamento. La famiglia può essere una risorsa per il malato, ma talvolta anche un ostacolo, di certo non si può prescindere da essa nel tentativo di migliorare l'adattamento e la qualità della vita del malato. La maggior parte delle famiglie riesce a fronteggiare le sfide poste da questa diagnosi, tuttavia alcune famiglie o alcuni dei suoi membri possono sviluppare una disfunzione sociale o un disturbo affettivo clinicamente significativo.

La qualità delle relazioni familiari, precedenti e attuali, influenza la vulnerabilità e l'adattabilità dei singoli componenti come della famiglia nel suo complesso. Ad esempio la conflittualità e la mancanza di coesione si associano ad un maggior distress emotivo.

I fattori che concorrono a migliorare l'adattamento della famiglia sono:

- *Caratteristiche socioculturali*
  - Fase del ciclo di vita
  - Storia
  - Variabili culturali
  - Supporto sociale esterno
- *Relazioni familiari*
  - Bassa conflittualità
  - Comunicazione aperta
  - Maggiore espressività emotiva
  - Coesione (sia l'ipercoinvolgimento che il distacco – disimpegno hanno effetti negativi).

L'adattamento familiare è un processo lungo in cui si attraversano fasi analoghe a quelle del malato stesso: il primo impatto determina sicuramente uno shock, in cui si affollano sentimenti di solitudine e di confusione su un fondo di angoscia; di solito ciò si trasforma in un'esigenza di negazione e di rifiuto che può portare ad un senso di disperazione e a sentimenti di irreparabilità, con fantasie sulla morte del congiunto. Solo attraverso una rielaborazione degli eventi, la messa in atto di meccanismi di difesa più efficaci e il recupero della progettualità si può arrivare all'accettazione della malattia e quindi al raggiungimento di un nuovo equilibrio. Ogni sistema familiare reagisce in un modo peculiare, secondo le sue caratteristiche e con le sue risorse, giungendo ad esiti più o meno adattivi.

In alcune famiglie si osserva l'assenza, fisica o psicologica, dei parenti, al contrario in altre i congiunti cercano di frapporsi tra il malato e lo staff medico, cercando di diventare gli interlocutori privilegiati dei sanitari ed escludendo il familiare malato; in altre famiglie invece essi assumono il ruolo di testimoni attenti; un'ultima tipologia invece è quella in cui i parenti si pongono in modo costruttivo verso l'équipe e il malato e diventano risorse attive, ma discrete.

Il sottosistema maggiormente implicato nel processo di adattamento alla malattia e che più spesso ne risente è la coppia. Secondo la letteratura scientifica, nelle coppie con donne affette da cancro alla mammella, la comunicazione e la vita sessuale sono le aree più problematiche. Gli effetti negativi sulla coppia si osservano soprattutto dove esistevano precedenti conflitti, ma risentono anche di alcuni fattori legati alla malattia e al trattamento. Nel tentativo di sostenere anche i familiari dei pazienti, è necessario tenere in considerazione gli specifici bisogni dei *caregiver*: la necessità di informazioni, ma anche le esigenze pratiche relative alla cura del familiare (bisogni economici e di aiuto nell'assistenza pratica) e, soprattutto, i loro bisogni personali (il desiderio di riposo, di tempo da dedicare a se stessi, di sostegno sociale informale e di parlare dei propri problemi).

La malattia, inoltre, ha sicuramente un impatto notevole sui figli, anche se il loro coinvolgimento diretto tende ad essere minimo, soprattutto se si tratta di minori. La comprensione delle dinamiche che possono essere innescate da una diagnosi di questa portata con i figli è subordinata alla considerazione della struttura familiare e del suo funzionamento, oltre che dell'età dei suoi membri. La lunga durata della malattia, lo scarso adattamento dei genitori e la scarsità di informazioni fornite direttamente al bambino possono essere, comunque, all'origine dei problemi di adattamento dei figli. Infine l'età, e quindi la fase di sviluppo psicologico, è l'altra variabile fondamentale da considerare, anche perché definisce la sintomatologia con cui può manifestarsi il disadattamento. Durante l'infanzia e la fanciullezza, infatti, si osservano più frequentemente stati d'ansia e depressione, con sentimenti di solitudine, separazione e perdita; i preadolescenti invece reagiscono spesso autoresponsabilizzandosi, per effetto della maggiore insicurezza percepita in famiglia; gli adolescenti, infine, si caratterizzano per atteggiamenti ambivalenti, in quanto le nuove esigenze del resto della famiglia si oppongono al loro naturale processo di svincolo.

Il momento della morte e il periodo seguente rappresentano un tempo estremamente critico per la famiglia: esso può diventare occasione di crescita o esitare in conseguenze psicopatologiche per qualcuno dei membri.

Nell'elaborazione del lutto si succedono diversi momenti: una fase di torpore o stordimento, in cui si sperimenta un senso di disorientamento e di angoscia; una fase di struggimento, caratterizzata da rabbia impotente e dalla ricerca della persona cara. Ad esse fa seguito un periodo di disperazione legato alla consapevolezza della perdita, in cui i sintomi di tipo depressivo sono più frequenti, ed uno di accettazione e riorganizzazione attraverso la ripresa della propria esistenza (Bressi & Razzoli, 2002; Cazzaniga, 2002; Guarino, 2006a).

Durante tutto questo processo si possono osservare reazioni emotive, caratterizzate dall'angoscia e dalla rabbia, ma anche dalla solitudine, dalla paura, dalla tristezza, dalla



disperazione e dall'inermità; sintomi cognitivi, simili a quelli di uno stato depressivo (come difficoltà di concentrazione, disorientamento, stati confusionali lievi, dispercezioni, idee suicidarie e pensieri ossessivi relativi al congiunto); risposte comportamentali quali il ritiro sociale, l'incapacità a svolgere le proprie attività, la maggiore dipendenza dagli altri, il cambiamento delle proprie abitudini e il possibile uso di alcool e farmaci, ed infine reazioni somatiche come perdita di energia, insonnia; sintomi caratteristici di stati ansiosi (cefalea, tachicardia, vertigini, ecc.) e alterazioni dell'attività neuroendocrina e immunitaria.

Il lavoro con le famiglie, oltre a riconoscerne il più precocemente possibile la sofferenza, serve a fornire l'opportunità della sua elaborazione e a mobilitare nuovamente le risorse, individuali e relazionali, favorendo il raggiungimento di un nuovo equilibrio.

Alcune riflessioni preliminari sembrano necessarie:

- se il malato e gli altri familiari ricevono notizie qualitativamente e quantitativamente differenti, si ostacola la comunicazione tra i membri della famiglia, così importante per l'adattamento;
- non considerare le implicazioni sulla famiglia della malattia e dei trattamenti porta a negare la sofferenza familiare e questo a sua volta è legato al misconoscimento della famiglia come risorsa.

La famiglia può giovare nel difficile percorso di accettazione della malattia di interventi informativi ed educazionali, che veicolano chiarimenti relativi alle regole dei servizi e all'identificazione delle figure chiave dell'équipe e che facilitano la comunicazione e la comprensione delle notizie riguardanti la malattia e il trattamento. Interventi di counselling e sul lutto svolgono, in fasi diverse della malattia, lo stesso scopo facilitatore, sostenendo i protagonisti sia a livello emotivo che pratico.

Gli interventi propriamente psicoterapeutici vanno invece riservati a quei casi in cui cominci ad evidenziarsi una sintomatologia psicopatologica definita e duratura: tra gli interventi possibili indichiamo la terapia della coppia, la terapia di gruppo, sia per la coppia che per il coinvolgimento di più familiari, e la terapia della famiglia.

In caso di lutto complicato inoltre possono essere applicati modelli di intervento diversi, dalla psicoterapia breve, alla psicoterapia interpersonale fino alla terapia farmacologica in situazioni particolarmente intense e paralizzanti. (Grassi *et al.*, 2003)

## 4.2. Sostegno psicologico all'équipe

Il lavoro di assistenza e cura di pazienti oncologici è spesso animato da motivazioni e ideali profondi; d'altra parte chi sceglie una "professione d'aiuto" è spesso soggetto a frustrazioni e disillusioni, soprattutto se questa attività è svolta in contesti di cura di patologie cronico-gravi. Fattori molteplici, dunque, concorrono a sviluppare una serie di sintomi fisici, psicologici e comportamentali, definiti come *burnout*. Questo fenomeno è stato caratterizzato in modi diversi dagli anni '70 ad oggi e per spiegarne l'origine sono stati ipotizzati e sottoposti a verifica modelli diversi. La letteratura rimarca frequentemente la co-occorrenza di tre aspetti fondamentali:

- Esaurimento emotivo,
- Depersonalizzazione,
- Mancata realizzazione personale.

Sono state individuati alcuni fattori, sia individuali che legati all'organizzazione, che sembrano maggiormente coinvolti in questo processo: alcuni sono specifici per che lavora in reparti o strutture oncologiche (Nesci & Poliseno, 2002) (Tabella 1 e 2).

Tabella 1. Cause del *burnout*

Variabile	Tipologia della variabile
<b>Variabili individuali</b>	
<i>demografiche</i>	Età Sesso Stato civile
<i>professionali</i>	Qualifica professionale Anzianità / esperienze lavorative
<i>di personalità</i>	Personalità di "tipo A" <i>Locus of control</i> Stili di <i>coping</i>
<b>Variabili legate all'organizzazione</b>	
<i>intrinseche al lavoro</i>	Es. lavori lunghi non socializzati, presenza di turni di lavoro, nuove tecnologie, pericolo di incidenti e infezioni, superlavoro, ecc.
<i>correlate alla struttura organizzativa</i>	Es. mancanza di autonomia ed eccessivo controllo, scarso coinvolgimento decisionale, scarsa comunicazione a tutti i livelli, mancanza di feedback, ecc.
<i>legate alle prospettive lavorative</i>	Basso stipendio, scarse prospettive di carriera, mansioni duplicate, obsolescenza dovuta alle nuove tecnologie, sicurezza del posto di lavoro/pensionamento anticipato forzoso, ecc.
<i>legate al ruolo istituzionale e di tipo interpersonale</i>	Conflitto di ruolo, ambiguità di ruolo.

Tabella 2. Fattori specifici in oncologia

Ambito	Fattore
Specificità della malattia	Elevata incurabilità, ineluttabilità e imprevedibilità; estrema diffusione, frequente evoluzione con conseguenze spiacevoli.
Interventi dei professionisti oncologici	Natura dei trattamenti Particolarità del ruolo e della relazione con il malato Aspetti connessi al lavoro in équipe multidisciplinare
Risposte del malato	Reazioni alla gravità della malattia, dipendenza continua del malato dai professionisti, reazioni alla morte, ideazione suicidaria, risposta ai risultati incerti della terapia.

#### 4.2.1. Interventi individuali

Ogni membro dello staff può avere bisogno di essere sostenuto in alcune momenti particolari del suo lavoro, dal leader o da un supervisore esterno con competenze relazionali e psicosociali. L'intervento può essere legato ad una richiesta specifica del professionista o svolgersi in modo più costante; esso evolve spesso dalla formazione specifica e ad essa si affianca. Può assumere la forma di una supervisione o essere essenzialmente supportivo, in situazioni emotivamente più sconvolgenti.

#### 4.2.2. Interventi sul gruppo

Gli interventi di gruppo possono essere:

- *Training di acquisizione di competenze comunicative e psicosociali*  
si tratta di corsi di durata limitata che rispondono all'esigenza di medici ed infermieri di migliorare le proprie capacità empatiche e comunicative, di cui troppo spesso e da più parti si lamenta la carenza.
- *Gruppi di supporto*  
i membri dello staff, con l'obiettivo di migliorare la gestione e l'organizzazione dei problemi di lavoro, di favorire l'espressione e l'elaborazione degli stati emotivi, di sostenere l'autostima e incrementare la comunicazione, si incontrano periodicamente con la guida di un conduttore esterno esperto.
- *Gruppi Balint*  
la discussione dei casi clinici in équipe attraverso la guida di un esperto è l'occasione per affrontare alcune questioni complesse relative al proprio lavoro. Il sostegno da parte dei colleghi, la preparazione emotiva, la discussione di aspetti estremamente specifici e l'attenzione riservata alla relazione, in particolare professionista-malato sono i punti di forza di questa metodologia.

#### 4.2.3. Interventi sull'organizzazione dei gruppi

Tutti i provvedimenti realizzati per migliorare i rapporti di ruolo e l'organizzazione all'interno delle istituzioni hanno l'effetto di prevenire il *burnout* dei singoli professionisti. In particolare operare all'interno di un'équipe interdisciplinare, in cui sono sostenuti la coesione del gruppo, le riunioni periodiche e la supervisione, in cui la formazione, l'aggiornamento e la ricerca sono valorizzate e in cui le linee di leadership e gli incarichi di lavoro sono chiaramente definiti, ma non rigidamente imposti, facilita l'adattamento e sostiene la motivazione individuale (Bellani & Orrù, 2002; Grossi & Toniolo, 2003).

### 4.3. Il malato bambino: aspetti psicologici e indicazioni per la comunicazione e l'assistenza

Il cancro infantile è una patologia rara, la cui incidenza è sostanzialmente stabile, tuttavia esso rappresenta la seconda causa di morte nei Paesi occidentali per questa fascia d'età. Negli ultimi 30 anni, l'acquisizione di nuovi farmaci, il miglioramento delle strategie terapeutiche e i progressi della terapia di supporto hanno migliorato la prognosi di molti tumori: il cancro infantile si caratterizza, infatti, per una buona risposta al trattamento. Seppure con un'ampia variabilità legata al tipo di tumore e allo stadio clinico al momento della diagnosi, la guarigione è un traguardo raggiungibile in un numero elevato di casi. Questo obiettivo deve sempre accompagnarsi all'attenzione alla qualità della vita durante e dopo il trattamento: le terapie, infatti, sono per lo più molto aggressive e possono avere effetti collaterali, sia somatici che funzionali, molto importanti anche a lungo termine (Miniero, 2001).

Un dato incontrovertibile è che la malattia sconvolge l'esistenza del bambino, a partire dalle sue routine quotidiane e dal rapporto con la famiglia: il bambino sperimenta una totale perdita di controllo e comprende che anche i suoi genitori non riescono a proteggerlo. Il suo corpo inoltre diventa oggetto di visite mediche e di procedure diagnostiche e terapeutiche, spesso

invasive. La malattia induce una brusca trasformazione del modo di considerare e trattare il corpo del bambino, prima oggetto di tenerezza e cure delicate, tese a salvaguardare la morbidezza della pelle, l'estetica, l'integrità generale corporea, con lo scopo di potenziare il vissuto soggettivo di identità, poi fatto oggetto dell'introduzione, spesso aggressiva, di farmaci ed altri presidi terapeutici, talora con scarso rispetto delle esigenze di riservatezza e di gestione autonoma del Sé corporeo. La nuova immagine corporea deve essere accettata e si ha una reazione di lutto per la perdita dell'integrità, come già era successo al momento della diagnosi. I bambini malati di tumore devono riuscire ad integrare un'immagine del corpo, alterata dalla malattia, nel complesso processo di definizione della propria identità personale: si tratta di un compito emotivo, oltre che cognitivo, in cui è altrettanto fondamentale che i segni della malattia non diventino i simboli principali di questa identità. Essi possono, infatti, diventare il modo in cui il bambino esprime il proprio dolore, un simbolo della guarigione, della cura e persino di eroismo. La malattia diventa per questi bambini un'identità concreta, organizzata intorno al problema centrale, rappresentato dal danneggiamento corporeo. Il contatto fisico rafforza i legami e può essere un grande conforto per il bambino malato: attraverso il contatto si veicolano messaggi di contenimento e assicurazione rispetto alla vergogna del proprio corpo deturpato dalla malattia e dal trattamento. Mediante il contatto fisico è possibile ridare al bambino il possesso del proprio corpo, strappandolo all'egemonia dei medici e delle infermiere (Di Cagno & Massaglia, 1990).

La comunicazione della *diagnosi* genera la regressione del bambino e dei genitori (della madre specialmente) in un rapporto simbiotico ed un disinvestimento di tutto quanto è esterno. L'ospedalizzazione, le procedure diagnostiche, il trattamento e il dolore fisico ad essi collegato rendono il bambino insicuro, frastornato; egli cerca una protezione maggiore da parte del *caregiver*, instaurando una dipendenza. Si possono osservare comportamenti quali rifiuto del cibo, perdita del controllo sfinterico, bisogno di essere lavato, vestito, imboccato, ecc. Si è notato che bambini di età inferiore ai quattro anni sopportano meglio la malattia, in quanto la regressione da essa determinata è più consona alla loro età; per loro la madre è comunque l'unico contenitore possibile e il solo raccordo con l'équipe curante. Per i bambini di età superiore ai quattro anni si rilevano invece maggiori problemi. Ad una fase iniziale di aggressività e di angoscia per il ricovero e le terapie, segue una fase di accettazione e di regressione. Se il rapporto madre-bambino è positivo, è più probabile che quest'ultimo accetti le varie procedure mediche e che stabilisca un buon rapporto con l'équipe curante.

I bambini affetti da leucemia mostrano meno sintomi di disagio psicologico rispetto ai bambini con tumore solido. Subito dopo la diagnosi e durante i trattamenti i sintomi sono riconducibili principalmente al disturbo distimico o al disturbo depressivo maggiore – ad esempio scarsa concentrazione, isolamento sociale, anedonia (impossibilità a provare piacere) e ricorrenti pensieri di morte. A un anno dalla diagnosi i sintomi più frequenti sono invece deficit d'attenzione ed iperattività, in parte dovuti agli effetti iatrogeni della chemioterapia sul sistema nervoso centrale, che generalmente tendono a risolversi entro un anno dall'interruzione del trattamento. Il primo anno di trattamento mostra un trend di progressiva diminuzione di questa sintomatologia. Sul piano psichico si osserva una riduzione dei processi di simbolizzazione e rappresentazione e la permanenza di meccanismi di difesa primari, quali negazione, scissione, idealizzazione e proiezione, che interferiscono con lo sviluppo cognitivo ed affettivo.

I bambini che hanno ricevuto più informazioni circa la diagnosi e la prognosi, durante la fase iniziale della malattia, sono significativamente meno ansiosi e meno depressi. Peraltro anche senza un'informazione diretta i bambini raggiungono la consapevolezza delle modificazioni del loro stato di salute, tramite il mutato atteggiamento dei genitori e l'ascolto delle comunicazioni tra gli adulti che lo circondano, in casa e in ospedale. È illusorio il tentativo degli adulti di

proteggere il bambino non informandolo: i bambini di tutte le età, infatti, percepiscono la gravità della situazione, almeno a livello emotivo, ma continuano talora a fingere di non sapere per proteggere i genitori stessi. Parlare con il bambino della sua malattia e dei modi con cui può essere curata, ascoltando le sue preoccupazioni e i suoi dubbi, significa rispettarlo come persona, restituirgli la sua integrità corpo-mente e favorire la sua partecipazione consapevole e la riconquista del suo ruolo di soggetto attivo.

Nella fase della *remissione* dei sintomi vi è un calo dell'ansia e un ritorno alle attività abituali, ma spesso si sviluppano meccanismi di difesa verso il futuro, vissuto come incerto, o un'iperprotettività da parte dei genitori, che tendono a restringere le amicizie o le occasioni di gioco. Si nega la gravità della malattia e si idealizza lo staff medico o il Centro che ha curato il bambino. Il persistere della simbiosi regressiva, attivata nella fase di malattia, può rendere difficile reintegrarsi nel mondo familiare, sociale, scolastico o lavorativo, sia nel bambino che nei genitori.

L'equilibrio ottenuto con la remissione si spezza nel momento in cui la malattia ricompare (*recidiva*): la speranza di guarigione medica spesso crolla; il bambino si sente ingannato dai genitori e dagli adulti, sviluppa ostilità e depressione per la ripresa delle terapie. La crescente aggressività può essere indirizzata ai genitori, che diventano il capro espiatorio.

Quando il trattamento comporta anche il *trapianto di midollo osseo* si può assistere ad una regressione ancor più significativa fino all'instaurarsi di un rapporto fusionale con la madre. Questa procedura, infatti, porta molta tensione, sia per l'immobilità e l'isolamento a cui il bambino è costretto, sia per l'attesa, mista di speranza e paura, dell'esito dell'operazione. Se il bambino non riesce ad impegnarsi neppure nelle poche attività accessibili (lettura, visione di filmati) il rischio di sviluppare uno stato di apatia ed isolamento (con atteggiamento ritirato ed inaccessibile) oppure di intolleranza e rifiuto (tiranneggiando o maltrattando il genitore presente, quasi sempre la madre) è maggiore.

Nella *fase terminale* anche il bambino molto piccolo intuisce che sta per morire: egli può manifestare la sua consapevolezza sia direttamente sia attraverso il gioco. Egli sperimenta una profonda perdita di controllo e si ritrae emozionalmente dal mondo che lo circonda, come per prevenire l'abbandono. Egli si chiude in sé stesso, si distacca dal mondo esterno. Gli orizzonti cognitivi ed emotivi si fanno più stretti, come se tutte le energie venissero utilizzate semplicemente per la sopravvivenza fisica. Una generale irritabilità è una reazione comune (Brown *et al.*, 1992; Barakat *et al.*, 1995; Massaglia & Bertolotti, 1998; Sourkes, 1999).

#### 4.3.1. La famiglia di un malato pediatrico

Il cancro è considerato una malattia della famiglia: questa diagnosi genera stress all'interno e all'esterno, mobilitando le risorse di tutti i membri della famiglia e modificando gli equilibri interni. La drammaticità di quest'evento non è costituita soltanto dalla possibile prognosi negativa, ma dalla difficoltà ad accettare l'idea della mortalità di un bambino. Inoltre essi percepiscono con angoscia la propria impotenza di fronte a questa reale minaccia di morte e vedono fallire il loro primario compito di protezione dai pericoli.

Le reazioni dei genitori e la loro capacità di adattamento hanno un ruolo importante nel determinare la capacità del bambino di reagire alla malattia. La cooperatività, la capacità di mantenere l'organizzazione familiare e l'ottimismo, lo stile comunicativo, le emozioni espresse, dalla madre in particolare, e la situazione coniugale influenzano lo stato emotivo del bambino e la sua *compliance* (Goldbeck, 2001; Scarzello, 2002; Guarino & Lopez, 2006a; Guarino & Lopez, 2006b).

Nonostante la malattia assorba totalmente la famiglia, i genitori hanno il compito di preservare l'infanzia del bambino e il proprio essere 'famiglia': è necessario per questo aiutare i

genitori a mantenere le proprie funzioni educative, che permettono all'adulto di conservare un senso di controllo sulla vita del proprio figlio e al bambino di ricevere un'immagine di 'normalità' o quantomeno di 'stabilità'. L'iperprotezione e il permissivismo, infatti, lungi dal favorire l'adattamento del bambino, rimarcano la sua condizione di malato prima che di bambino stesso (Cincotta, 1993; Barakat *et al.*, 1995; Bertolotti, 1999; Guarino *et al.*, 2005).

Il diritto dei genitori ad essere informati riguardo la diagnosi e la prognosi della malattia del loro bambino è ormai consolidato, diversamente dal diritto del bambino stesso, nonostante esso sia contemplato dal 1988 nella Carta di Each (*European Association for Children in Hospital*). I limiti strutturali di produzione e comprensione dei bambini di cui si è già detto non devono costituire un alibi per non comunicare col bambino (Massaglia & Bertolotti, 1998; Capurso & Rocca, 2001).

Attualmente il consenso informato in età pediatrica, salvo alcune eccezioni, coinvolge solo il medico e la famiglia. Le scelte terapeutiche, tuttavia, riguardano i diritti personali e inalienabili del bambino o adolescente malato, per questo la volontà del minore non può essere esclusa per principio. Non si può negare al minore il diritto di essere coinvolto, nella misura in cui è possibile e appropriato, nelle scelte che lo riguardano, anche indipendentemente dalla volontà dei genitori. È necessario trovare il modo per permettere a questi bambini e a questi ragazzi di esprimere il loro punto di vista, per aiutarli a rendere pensabile ed affrontabile la malattia e tutto ciò che essa comporta. Interpellarli a partire dai primi dettagli pratici, concedere loro di partecipare alle scelte che in qualche modo in questo contesto sono routinarie (l'iniezione e i prelievi, le visite, aspetti relativi all'ospedalizzazione) può rappresentare il punto di partenza che restituisce loro innanzitutto dignità (Gamba & Jankovic, 1998).

Una tecnica utile per motivare alla terapia è che il professionista concordi con il bambino un vero e proprio patto di cura. Ove l'età del malato lo consenta, è possibile siglare accordi e termini per iscritto. L'aspetto della formalizzazione non va sottovalutato perché per il bambino assume un grande valore simbolico, è il momento in cui comprende che gli viene riconosciuto un ruolo attivo ed una più ampia responsabilità nella riuscita del trattamento/intervento. Il contratto terapeutico infine, enfatizzando l'aspetto della negoziazione, della condivisione e della consapevolezza del lavoro e dei processi agiti dai soggetti rinforza la relazione tra malato e professionista, che trova in esso uno strumento particolarmente utile allo specifico lavoro educativo (Iavarone & Iavarone, 2004).

Un discorso a parte va fatto per i fratelli di bambini malati: i cambiamenti imposti dalla situazione alla vita quotidiana di tutta la famiglia, le separazioni, frequenti e talvolta lunghe, dal fratello malato e spesso anche dai genitori, l'essere affidato temporaneamente a nonni, zii o altri amici rappresentano aspetti pratici che si sommano al vissuto emotivo, tutti mediati dalla loro giovane età. Infatti è molto doloroso per un bambino, che sta spesso più tempo con i fratelli che con i genitori, accettare la separazione da un fratello o da una sorella. Le reazioni emotive di questi bambini sono esacerbate anche dal distacco reale che essi subiscono: durante le ospedalizzazioni vengono spesso affidati a nonni o ad amici, ma ciò spesso aumenta il loro isolamento. I fratelli vivono dunque una situazione di perdita di sicurezza (pensieri di colpa, paura di morire, paura di essere abbandonato), di attenzione, di normalità, di fiducia nel futuro. È fondamentale comprendere i loro sentimenti e rassicurarli per evitare le paure irrazionali ed i sensi di colpa, fornire attenzioni per evitare lo sviluppo di un'immagine negativa di sé e comunicare un senso di sicurezza. I fratelli del bambino malato sembrano manifestare il livello più alto di disadattamento tra i membri della famiglia, anche se questo dipende più dalle reazioni familiari disadattive che dalla malattia stessa. Nella reazione alla morte si confondono gli effetti dell'evento in sé da quelli indotti, indirettamente, dalle reazioni dei genitori e dell'ambiente; le risposte comunque sono differenti anche in conseguenza dell'età del bambino e della sua capacità di comprendere la portata dell'evento. Una riflessione particolare è

necessaria per i fratelli donatori di midollo osseo in caso di trapianto: i possibili effetti emotivi e relazionali della donazione e dell'esito del trapianto devono essere sempre tenuti presenti dai clinici e bisognerebbe aiutare il fratello donatore ad elaborare anche questo evento (Massaglia & Bertolotti, 1998).

#### 4.3.2. Aspetti comunicativi

Quando si parla di comunicazione in oncologia pediatrica si fa riferimento alle interazioni tra staff medico-infermieristico e genitori, tra équipe e bambini e tra genitori e bambini: è necessario perciò considerare le capacità comunicative, così come l'organizzazione affettiva e le possibilità di comprensione della realtà di ognuno di questi attori.

Relativamente agli aspetti verbali bisogna considerare che esistono delle diversità strutturali tra adulto e bambino, sia in produzione che in comprensione. Fino ai 6-7 anni, infatti, i bambini non sanno dominare completamente il linguaggio naturale né sanno fare inferenze basandosi sul comportamento e sulle parole delle altre persone: intorno a questa età la competenza fonologica, il lessico, la morfosintassi sono in generale abbastanza ben sviluppate, ma non possono essere assunte come del tutto comparabili a quelle di un adulto. Gli aspetti pragmatici, riguardanti cioè l'uso del linguaggio per scopi interattivi e sociali, invece, non sono ben compresi ed utilizzati prima dei 9 anni.

Queste differenze strutturali non esistono tra medici e genitori in quanto entrambi adulti, tuttavia la capacità di usare pienamente le proprie risorse comunicative è ridotta dallo sconvolgimento emotivo che il genitore vive soprattutto nel periodo che porta alla diagnosi.

Il professionista che lavora in oncologia pediatrica, sia esso medico, infermiere, psicologo o educatore, è l'altro attore di queste interazioni: egli deve rapportarsi al genitore come al bambino, consapevole sin dall'inizio che il dialogo che sarà capace di instaurare avrà, in ogni caso, importanti ripercussioni per tutto il periodo del trattamento. L'obiettivo primario che deve perseguire è, pertanto, quello di creare una relazione di fiducia reciproca, di rispetto e cooperazione (Iavarone & Iavarone, 2004; Axia & Capello, 2004).

Nella situazione di non comunicazione ogni intervento terapeutico, in quanto improvviso e non preannunciato, è sentito come intrusione aggressiva e provoca sentimenti di rabbia e intolleranza e la convinzione di vivere una realtà spaventosa, di fronte alla quale tutti scappano. Se i medici non parlano direttamente al bambino, si possono sviluppare dei vissuti persecutori nei confronti dell'ospedale e dei medici e vi può essere un rifiuto della terapia. Il personale medico ed infermieristico che comunica col bambino sostiene di poter seguire meglio i piccoli pazienti che conoscono la malattia, perché "sa come parlargli e può consolarlo se piange o è depresso". In un clima di aperta comunicazione la manifestazione del dolore, sia fisico che mentale, è più accettata dal personale, mentre in un clima di mancanza di informazione non è facilmente tollerato poiché evoca un'immagine sadica del lavoro. Il silenzio a casa annulla da un lato la possibilità di condivisione e consolazione reciproca e dà luogo ad una rete di sotterfugi e bugie; il dialogo aperto, invece, porta riflessi positivi anche rispetto alla qualità della vita, in particolare relativamente all'inserimento sociale, al rendimento scolastico, alle relazioni intrafamiliari (Massaglia & Bertolotti, 1998).

È importante, in questo contesto, che l'équipe medico-infermieristica instauri un dialogo con i piccoli pazienti, fatto anche di ascolto, già dalla fase diagnostica, supportando i genitori presi a loro volta nell'elaborazione di questo shock. L'ascolto in particolare non deve limitarsi alle comunicazioni intenzionali ed esplicite del bambino, ma si realizza attraverso l'osservazione costante del comportamento relazionale e di gioco, oltre che mediante la creazione di specifici contesti e situazioni in cui egli può esprimersi.

Le modalità di informazione della diagnosi nei confronti del bambino dovrebbero essere decise dai genitori, in consultazione con lo staff, creando così i presupposti per una collaborazione nel tempo. In realtà, i familiari a volte richiedono o quantomeno approvano la non comunicazione con il bambino da parte dell'equipe come a voler esorcizzare la realtà con il silenzio.

Il contenuto dell'informazione va adeguato all'età dell'interlocutore, alle sue caratteristiche di personalità, alla fase e alle caratteristiche della malattia, così come è influenzato dalle caratteristiche di personalità del medico, dalla sua età ed esperienza clinica, dalla sua formazione universitaria e post-lauream, dal personale significato attribuito alla malattia e dalla propria visione del mondo. Inoltre nella comunicazione con il bambino bisogna anche considerare la sua maturità cognitiva ed emotiva, la struttura ed il funzionamento della famiglia, il background culturale e la storia di eventuali precedenti separazioni.

Un'attenzione particolare va posta agli adolescenti: la loro sensibilità e la loro vulnerabilità dovrebbero essere sempre in primo piano, il loro bisogno di essere riconosciuti 'grandi' dovrebbe essere accettato tanto quanto la necessità di essere accuditi e accolti; il linguaggio che si utilizza con loro ha un ruolo cruciale in quanto rispecchia il modo in cui l'adulto li vede e li considera (Guarino, 2006b).

### **4.3.3. Interventi psicosociali**

La "presa in carico" deve coinvolgere tutta la famiglia e non solo il bambino, ma soprattutto deve svilupparsi lungo tutto il percorso diagnostico e terapeutico. Accanto agli aspetti propriamente psicologici e psicopatologici individuali è necessario occuparsi degli aspetti relazionali e psicosociali. L'attenzione a questi aspetti non si realizza solo attraverso interventi specialistici, ma deve in parte concretizzarsi quotidianamente ad opera di tutti i membri dello staff. Per questi motivi è essenziale che l'equipe medica sia affiancata da psico-oncologi in grado di riconoscere i bisogni, sovente inespressi, della famiglia e del bambino e di affrontarli adeguatamente.

Gli interventi attuati in ambito psiconcologico, sono finalizzati a limitare gli effetti psicologici disadattivi, a breve, medio e lungo termine, dovuti alla diagnosi di tumore e ai trattamenti necessari: questi interventi vengono definiti di prevenzione terziaria. Adattamento e qualità della vita sono certamente le parole chiave da considerare in questo discorso: riattivare e indirizzare le energie e le risorse della famiglia e facilitare i rapporti con l'equipe medica sono gli obiettivi degli interventi psicologici.

Al bambino, durante la cura della malattia, vanno garantiti tutti quegli interventi che tutelano il suo percorso evolutivo, primo fra tutti il gioco e la scuola. L'esperienza dell'ospedalizzazione è, infatti, fortemente traumatica per i bambini: i limiti imposti dall'istituzione, oltre a quelli legati alla patologia, inducono passività, dipendenza e regressione; si genera inevitabilmente un vissuto di separazione e talvolta di abbandono, seppure non sempre fisico, rispetto ai genitori, alla famiglia allargata e agli amici. Creare un clima di accoglienza e di contenimento è il primo imprescindibile passo verso una presa in carico globale del bambino. L'equipe sarà necessariamente multidisciplinare: ai medici e agli infermieri si affiancheranno lo psicologo, l'educatore, gli insegnanti, gli assistenti sociali.

Lo psicologo in particolare potrà coordinare tutti gli interventi psicosociali che il reparto propone e permettere di avere realmente una visione globale del singolo caso. Inoltre lo psicologo può coordinare specifici interventi in cui si insegna ai bambini a fronteggiare le procedure mediche, i trattamenti e il dolore che essi spesso comportano, a partire dal riconoscimento delle loro risorse, oltre che dalla conoscenza di una serie di caratteristiche quali l'età, il sesso, il livello d'ansia nei genitori, la capacità dei genitori di anticipare il dolore del



loro bambino, la paura generalizzata delle procedure mediche. Ulteriori suoi compiti sono il sostegno al bambino, alla famiglia e all'équipe.

Un intervento di importanza centrale per i piccoli pazienti è quello psicoeducazionale, che aiuta ad superare la difficoltà di molti professionisti e dei genitori a comunicare con i bambini; esso inoltre può essere rivolto ai genitori, per facilitare la loro comprensione della diagnosi e di tutto ciò che essa comporta. L'utilità degli interventi con i genitori risiede anche nel fatto che essi sono il primo tramite per l'adattamento del bambino: la loro consapevolezza razionale, la loro emotività e il loro adattamento sono in un certo senso il filtro che si interpone tra il bambino e la sua malattia. Questi interventi possono concretizzarsi in strumenti che accompagnano il piccolo malato e la sua famiglia, ripercorrendo le fasi salienti e i momenti critici, ed affiancano le comunicazioni dell'équipe; inoltre essi possono essere specificamente rivolti ai sopravvissuti, per facilitare la rielaborazione e l'accettazione di tutta l'esperienza della malattia. In questi casi si può far ricorso a supporti cartacei, videocassette, diapositive o, più recentemente, software elettronici interattivi. Un altro modo di fornire informazioni e di facilitare la comprensione e l'adattamento dei bambini è rappresentato dai giochi di familiarizzazione con il materiale sanitario e con le procedure mediche (Guarino, 2006b).

Fattori individuali, familiari e situazionali possono essere alla base di specifici disturbi psicopatologici che richiedono un intervento psicoterapeutico: per individuare precocemente i bambini a maggior rischio è importante uno screening psicologico accurato (Massaglia & Bertolotti, 2002).

Gli interventi con i genitori possono variare in funzione della fase della malattia oltre che di altre variabili individuali e familiari e riguardare il singolo genitore, la coppia o l'intero sistema familiare. È importante che i genitori siano sostenuti nel loro percorso di accettazione e gestione della malattia e di riconoscimento delle emozioni sperimentate da tutti i membri della famiglia. Soprattutto in fase diagnostica è importante offrire informazioni e occasioni di confronto con gli altri genitori e specificare strategie concrete per fronteggiare la malattia. Può anche essere utile impiegare tecniche comunemente usate in casi di shock, come il debriefing, per rendere più rapido il processo di superamento del forte sconvolgimento indotto dalla malattia, anche per i genitori, infine, possono attuarsi interventi più propriamente psicoterapeutici.

Oltre che il sostegno psicologico propriamente detto, è necessario fornire informazioni e appoggio per le scelte che riguardano la morte: i genitori infatti hanno difficoltà a pensare alternative alla morte in ospedale, essi inoltre sono spaventati dal modo in cui può avvenire il decesso. La morte del bambino produce uno sconvolgimento totale e possono manifestarsi difficoltà di vario tipo legato a svariati fattori legati alla malattia e al suo decorso e ad aspetti ed esperienze personali e familiari: i genitori devono essere aiutati ad affrontare il distacco e tutte le emozioni che comporta, con l'obiettivo di giungere ad accettare questo evento, attraverso incontri con l'équipe medica per rivedere l'intero percorso di cura, gruppi di auto-aiuto o un sostegno psicologico specifico.

Lo stress sperimentato dai fratelli dei bambini malati non deve essere sottovalutato: essi hanno un rischio ancora maggiore di sviluppare sintomi psicopatologici, per questo interventi di gruppo psico-educativi e/o di sostegno sono utili strumenti di screening e prevenzione. Nella fase avanzata di malattia e dopo la morte del fratello malato particolare attenzione va posta ai fratelli sani e alla loro capacità di elaborare il lutto, tenendo in considerazione anche la loro età, in particolare se i fratelli sono stati donatori in un trapianto di midollo osseo. L'intervento psicologico con loro dovrebbe, comunque, partire dal momento della diagnosi, aiutando i genitori a coinvolgere i fratelli sani nelle diverse fasi del trattamento (Cereda & Montanaro, 2004).

Interventi di vario tipo possono inoltre essere indirizzati a coloro che sono sopravvissuti al tumore infantile: è auspicabile un costante monitoraggio dello stato psicologico di questi bambini e adolescenti, in considerazione dei possibili effetti collaterali a lungo termine legati al

trattamento, oltre che del persistente vissuto di incertezza. Interventi psicosociali ed educativi possono risultare utili per fronteggiare il senso di vulnerabilità frequentemente sperimentato (Guarino, 2006b).

## Bibliografia

- Amadori D, Bellani M, Bruzzi P, Casali P, Grassi L, Morasso G, Orrù W (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002.
- Annunziata MA. La famiglia e il cancro. In: Amadori D, Bellani M, Bruzzi P, Casali P, Grassi L, Morasso G, Orrù W (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002.
- Axia V, Capello F. La comunicazione. In: Axia V (Ed.). *Elementi di psico-oncologia pediatrica*. Roma: Carocci; 2004.
- Barakat LP, Sills R, La Bagnara S. Management of fatal illness and death in children or their parents. *Pediatrics in Review* 1995;16(11):419-23.
- Bellani M, Orrù W. (2002) La sindrome del burnout. In: Amadori D, Bellani M, Bruzzi P, Casali P, Grassi L, Morasso G, Orrù W (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002.
- Bertolotti M. L'intervento psicologico in un centro di oncologia pediatrica. *Psicologia della salute* 1999;1:131-41.
- Bressi C, Razzoli E. L'impatto del cancro sulla coppia. In: Amadori D, Bellani M, Bruzzi P, Casali P, Grassi L, Morasso G, Orrù W (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002.
- Brown RT, Kaslow NJ, Hazzard AP, Madan-Swain A, Sexson SB, Lambert R, Baldwin K. Psychiatric and family functioning in children with leukemia and their parents. *Journal of American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 1992;31(3):495-502.
- Capovilla E, Marigiò AL, Chiarion Sileni V. La chemioterapia. In: Amadori D, Bellani M, Bruzzi P, Casali P, Grassi L, Morasso G, Orrù W (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002.
- Capurso M, Rocca ML. La psicologia del bambino (malato). In: Capurso M (Ed.). *Gioco e studio in ospedale- creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*. Trento: Erickson; 2001.
- Cascinelli N, Trimigno P, Greco M, Celegato R. La chirurgia. In: Amadori D, Bellani M, Bruzzi P, Casali P, Grassi L, Morasso G, Orrù W (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002.
- Cazzaniga E. La famiglia, la perdita e il lutto. In: Amadori D, Bellani M, Bruzzi P, Casali P, Grassi L, Morasso G, Orrù W (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002.
- Cereda C, Montanaro M. Modelli di intervento psicologico nelle recidive e in fase terminale. In: Axia V (Ed.). *Elementi di psico-oncologia pediatrica*. Roma: Carocci; 2004.
- Cincotta N. Psychosocial issues in the world of children with cancer. *Cancer supplement* 1993;71(10):3251-60.
- Di Cagno L, Massaglia P. Il rischio di sviluppo atipico nei bambini affetti da malattia cronica ad esordio precoce. *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza* 1990;57:35-46.
- Gamba A, Jankovic M. Il consenso informato in oncologia pediatrica. In: Saccomani R (Ed.). *Tutti bravi. Psicologia e clinica del bambino malato di tumore*. Milano: Raffaello Cortina; 1998.
- Goldbeck L. (). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-oncology* 2001;10:325-35.
- Grassi L, Biondi M, Costantini A. *Manuale pratico di psico-oncologia*. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2003.

- Grossi A, Toniolo E. *Psiconcologia - Lo sviluppo dei trattamenti: verso un approccio integrato*. Padova: Edizioni Sapere; 2003.
- Guarino A. Interventi psicologici nelle cure palliative. In: *Atti del Convegno Agenzia di Sanità Pubblica della Regione Lazio "Le cure palliative in assistenza domiciliare: interventi clinici, psicologici e sociali"*; 8-9 giugno 2006, Roma. Roma: Consiglio Nazionale delle Ricerche; 2006a.
- Guarino A. *Psiconcologia dell'età evolutiva*. Trento: Erickson Edizioni; 2006b.
- Guarino A, Ravenna AR. Problematiche psicologiche nel malato oncologico: confronto tra modelli di intervento psicologico. *Psicologia Oncologica. Organo Ufficiale SIPO* 1992;1(0).
- Guarino A, Lopez E. Prevenire le complicazioni del lutto dei familiari dei malati oncologici. In Cicognani E.& Palestini L. (a cura di) *Promuovere benessere con persone gruppi comunità*, p. 81. Cesena: Il Ponte Vecchio 2006a
- Guarino A, Lopez E. Models of psychological intervention for parents of children with oncological disease. *Psycho-oncology* 2006b;15:S1-S478:S89-A.B.214
- Guarino A, Lopez E, D'Alessio M. La scolarizzazione ospedaliera come fattore di miglioramento del coping psicologico al trattamento del dolore nei bambini oncologici. In: Perricone G, et al. (Ed.). *Aladino e la sua lampada*. Roma: Armando Editore; 2005.
- Iavarone ML, Iavarone T. *Pedagogia del benessere. Per una professionalità educativa in ambito sanitario*. Milano: Franco Angeli; 2004.
- Massaglia P, Bertolotti M. Il bambino. In: Amadori D, Bellani M, Bruzzi P, Casali P, Grassi L, Morasso G, Orrù W (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002.
- Massaglia P, Bertolotti M. Psicologia e gestione del bambino portatore di tumore e della sua famiglia. In: Saccomani R (Ed.). *Tutti bravi. Psicologia e clinica del bambino malato di tumore*. Milano: Raffaello Cortina; 1998.
- Miniero P. Tumori infantili. In: Bona G, Miniero R, Boffi P, Oderda G, Martino S, Vair R, Peyron L. *Pediatria pratica*. Torino: Minerva Medica; 2001. p. 307-31.
- Morasso G, Puricelli O. La psicoterapia individuale. In: Amadori D, Bellani M, Bruzzi P, Casali P, Grassi L, Morasso G, Orrù W (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002.
- Nesci DA, Polisenio TA. Interventi di supporto per gli operatori - A) i gruppi Balint. In: Amadori D, Bellani M, Bruzzi P, Casali P, Grassi L, Morasso G, Orrù W (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002.
- Scarzello D. La famiglia del bambino malato cronico. *Età Evolutiva* 2002;71:106-17.
- Sourkes BM. *Il tempo tra le braccia. L'esperienza psicologica del bambino affetto da tumore*. Milano: Raffaello Cortina; 1999.
- Terzoli E, Pugliese P, Perrone M, Garufi C. Trattamento della nausea e del vomito. . In: Amadori D, Bellani M, Bruzzi P, Casali P, Grassi L, Morasso G, Orrù W (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002.
- Todarello O, Porcelli P. Disturbi dell'adattamento. In: Amadori D, Bellani M, Bruzzi P, Casali P, Grassi L, Morasso G, Orrù W (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002.



## APPENDICE B

### Normativa di riferimento

I riferimenti normativi più importanti individuati dal gruppo di lavoro sono:

- La Costituzione Italiana art. 32;
- Codice di deontologia Medica FNOMCeO 16 dicembre 2006 (artt. 33, 34, 35, 36, 37, 38 e 39)
- Codice Deontologico della Professione di Infermiere *maggio 1999*
- Sull'amministratore di sostegno - Legge 9 gennaio 2004, n. 6 pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 14 del 19 gennaio 2004
- Sulla riservatezza – Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196 “Codice in materia di protezione dei dati personali” Pubblicato sulla G.U. del 29 luglio 2003 n. 123/L – Parte prima
- La Convenzione di Oviedo - Legge 28 marzo 2001, n.145 - Ratifica della Convenzione di Oviedo (Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, nonché del Protocollo addizionale del 12 gennaio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione di esseri umani.)
- Garante della “privacy”: comunicato stampa 22.11.2005
  - Le strutture sanitarie rispettino la dignità delle persone
  - Il Garante prescrive le regole di condotta per la sanità
- Dichiarazione congiunta sui diritti dei malati di cancro
- La Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale.

La normativa sopra riportata ha carattere generale e deve essere applicata in tutti i contesti di rapporto tra medico e malato e tra unità operativa sanitaria e utente.

#### B1. Consenso informato

Nel nostro specifico caso è da sottolineare che, mentre per quanto riguarda la tutela della privacy e la gestione dei dati sensibili esistono numerosi regolamenti e disposizioni attuative, sufficientemente diffuse nelle istituzioni sanitarie da non richiedere ulteriori approfondimenti, per quanto riguarda il *Consenso Informato* si ravvisa la necessità di un approfondimento e di uno specifico adattamento alle situazioni particolarmente delicate che si vengono a creare nelle diverse fasi di diagnosi e di terapia del malato oncologico.

In questi casi, infatti, la letterale applicazione della normativa costituisce motivo di grande difficoltà e preoccupazione per i professionisti, soprattutto nelle relazioni con i familiari dei malati, i quali, con comprensibile atteggiamento di protezione, nei confronti del loro congiunto, vorrebbero essere informati prima di lui ed in molti casi nascondergli la verità.

La modulistica del Consenso Informato ovvero dei successivi consensi informati che dovranno essere proposti al malato deve rappresentare il canale privilegiato tra il medico e il malato al fine di condividere un percorso di cura ed essere informati in maniera reciproca delle decisioni dell'altro.

Quindi il Consenso Informato deve costituire lo strumento per realizzare una alleanza terapeutica tra medico e malato che non implica una delega totale al curante, ma coinvolge il malato nelle decisioni rendendolo protagonista e consapevole del programma terapeutico.

I diversi documenti, prodotti durante il percorso di cura per acquisire reale validità di Consenso Informato non possono prescindere da una corretta e completa informazione, resa peraltro con appropriate modalità di comunicazione. L'acquisizione del Consenso Informato, quindi, non è altro che un processo dinamico di supporto alle attività diagnostico-terapeutiche, che deve legare l'informazione più adeguata possibile rispetto alla capacità di comprensione del malato al sostegno emozionale e psicologico dello stesso e della sua famiglia. È necessario inoltre sostenere la consapevolezza della libera scelta della persona anche nelle fasi di passaggio tra i diversi livelli assistenziali e luoghi di cura (ospedale, day

hospital, cure palliative) ponendo il massimo impegno per non considerare il Consenso informato un mero adempimento burocratico né trasformare qualsiasi atto medico in un mero rapporto formale.

Quale contributo per la formulazione dei testi dei diversi consensi informati sono di seguito riportati degli estratti di pubblicazioni sull'argomento:

- Dall'articolo "Consenso Informato" di Giuseppe Sapeva (Sostituto Procuratore della Repubblica presso il Tribunale di Roma) pubblicato sul n. 8/2000 del Bollettino dell'OMCeO di Roma si riportano i requisiti di un consenso valido:
  - Deve essere richiesto per un trattamento necessario;
  - La persona che dà il consenso deve essere titolare del diritto;
  - La persona cui viene richiesto il consenso deve possedere la capacità di intendere e di volere;
  - La persona a cui viene richiesto il consenso deve ricevere informazioni chiare e comprensibili sia sulla sua malattia, sia sulle indicazioni terapeutiche;
  - In caso di indicazione chirurgica o di necessità di esami diagnostici, la persona a cui viene richiesto il consenso deve essere esaurientemente informata sulla manualità della prestazione, in rapporto naturalmente alla propria capacità di apprendimento;
  - La persona che deve dare il consenso deve essere messa a conoscenza delle eventuali alternative diagnostiche e terapeutiche;
  - La persona che deve dare il consenso deve essere portata a conoscenza sui rischi connessi e sulla loro percentuale di incidenza, nonché sui rischi derivanti dalla mancata effettuazione della prestazione;
  - La persona che deve dare il consenso deve essere informata sulle capacità della struttura sanitaria di intervenire in caso di manifestazione del rischio temuto;
  - Il consenso scritto e controfirmato dal malato e dal medico deve essere conservato sia dall'uno che dall'altro, comunque, in caso di ricovero del malato, il consenso deve far parte della cartella clinica.
  
- Dall'articolo "La comunicazione e il Consenso Informato nella malattia neoplastica" di Cifaldi L. e altri pubblicato sulla rivista *Difesa Sociale* 2002;81(3)55-68 si riportano alcuni punti che stabiliscono un possibile decalogo del consenso informato:
  1. il consenso deve essere scritto;
  2. la formula del consenso deve comprendere una parte generale, utilizzata da tutti i reparti e una specifica in relazione alla patologia da trattare;
  3. il linguaggio utilizzato deve essere comprensibile anche da chi non abbia familiarità con i termini medici;
  4. la formula deve includere una frase che specifichi chiaramente:
    - a. l'indicazione delle procedure diagnostiche e/o terapeutiche che saranno impiegate;
    - b. l'informazione dei benefici che si possono ragionevolmente ipotizzare e una descrizione dei disagi e dei rischi che eventualmente possono verificarsi;
    - c. una chiara assicurazione sul principio della riservatezza delle informazioni relative o scaturite dal soggetto;
  5. la formula deve inoltre completare una frase che renda edotto il soggetto che il consenso espresso è revocabile e che in qualsiasi momento egli potrà sottrarsi alla terapia senza doverne rispondere ad alcuno;
  6. la raccolta del consenso dovrebbe avvenire non prima delle 24-48 ore precedenti l'inizio del trattamento;
  7. deve riportare la firma del malato, o di un parente di primo grado nel caso di impossibilità di raccogliere le notizie direttamente dal malato e/o di impossibilità da parte di quest'ultimo a rilasciarle, e congiuntamente la firma del medico con chiara indicazione della data e possibilmente in presenza di testimoni;
  8. il modulo deve prevedere una dichiarazione esplicita del malato sulla completezza, chiarezza, e adeguatezza delle informazioni ricevute così da essere stato messo in condizioni di esercitare una scelta consapevole;

9. il consenso deve contenere informazioni adeguate anche su eventuali terapie alternative e/o integrative (radioterapia, ormonoterapia);
10. deve contenere informazioni adeguate sull'appropriatezza del trattamento proposto.

### **Informazioni sanitarie date al malato e ai familiari**

Considerare:

- se l'informazione sulla diagnosi, sulla prognosi sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate viene fornita in modo idoneo;
- se il medico nell'informare il malato tiene conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuovere la massima adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche;
- se ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del malato deve essere soddisfatta;
- se le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza;
- se la documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.

## **B.2. Costituzione della Repubblica Italiana - art. 32**

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizioni di legge.

La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

## **B.3. Codice di deontologia medica, dicembre 2006 (estratto)**

“Si tratta di una dichiarazione di intenti e non di atto avente forza di legge dello Stato.”

Codice di deontologia medica deliberato dal Consiglio Nazionale della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri il 16 dicembre 2006:

### *Art. 33 - Informazioni al cittadino*

Il medico deve fornire al malato la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate.

Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuovere la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostico- terapeutiche.

Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del malato deve essere soddisfatta.

Il medico deve, altresì soddisfare le richieste di informazione del cittadino in tema di prevenzione.

Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza.

La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata

### *Art. 34 - Informazione a terzi*

L'informazione a terzi presuppone il consenso esplicitamente espresso dal malato, fatto salvo quanto previsto all'art. 10 e 12, allorché sia in grave pericolo la salute o la vita del soggetto stesso o di altri.

In caso di malato ricoverato, il medico deve raccogliere gli eventuali nominativi delle persone preliminarmente indicate dallo stesso a ricevere la comunicazione dei dati sensibili.

*Art. 35 - Acquisizione del consenso*

Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso informato del malato.

Il consenso, espresso in forma scritta nei casi previsti dalla legge e nei casi in cui per la particolarità delle prestazioni diagnostiche e /o terapeutiche o per le possibili conseguenze delle stesse sulla integrità fisica si renda opportuna una manifestazione documentata della volontà della persona, è integrativo e non sostitutivo del processo informativo di cui all'art.33.

Il procedimento diagnostico e/o il trattamento terapeutico che possono comportare grave rischio per l'incolumità della persona devono essere intrapresi solo in caso di estrema necessità e previa informazione sulle possibili conseguenze, cui deve far seguito una opportuna documentazione del consenso.

In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona.

Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del malato incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità di vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del malato.

*Art. 36 - Assistenza d'urgenza*

Allorché sussistano condizioni di urgenza, tenendo conto delle volontà della persona se espresse, il medico deve attivarsi per assicurare l'assistenza indispensabile.

*Art. 37 - Consenso del legale rappresentante*

Allorché si tratti di minore o di interdetto il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici, nonché al trattamento dei dati sensibili, deve essere espresso dal legale rappresentante.

Il medico, nel caso sia stato nominato dal tribunale un amministratore di sostegno, deve debitamente informarlo e tenere nel massimo conto le sue istanze.

In caso di opposizione da parte del legale rappresentante al trattamento necessario e indifferibile a favore di minori o di incapaci, il medico è tenuto ad informare l'autorità giudiziaria; se vi è pericolo per la vita o grave rischio per la salute per il minore o l'incapace, il medico deve comunque procedere senza ritardo e secondo necessità alle cure indispensabili. .

*Art. 38 Autonomia del cittadino e direttive anticipate*

Il medico deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa dal persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e dell'autonomia della stessa.

Il medico, compatibilmente con l'età, con la capacità di comprensione e con la maturità del soggetto, ha l'obbligo di dare adeguate informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà. In caso di divergenze insanabili rispetto alle richieste del legale rappresentante, deve segnalare il caso all'autorità giudiziaria; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente.

Il medico, se il malato non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato.

*Art. 39 Assistenza ai malati inguaribili*

In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psico-fisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita e della dignità della persona.

In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale ritenuta ragionevolmente utile, evitando ogni forma di accanimento terapeutico.



#### **B.4. Codice di deontologia degli infermieri, maggio 1999 (estratto)**

“Si tratta di una dichiarazione di intenti e non di atto avente forza di legge dello Stato.”

Codice Deontologico della Professione di Infermiere maggio 1999

##### *Rapporti con la persona assistita*

- L’infermiere promuove, attraverso l’educazione, stili di vita sani e la diffusione di una cultura della salute; a tal fine attiva e mantiene la rete di rapporti tra servizi e operatori.
- L’infermiere ascolta, informa, coinvolge la persona e valuta con la stessa i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e consentire all’assistito di esprimere le proprie scelte.
- L’infermiere, rispettando le indicazioni espresse dall’assistito, ne facilita i rapporti con la comunità e le persone per lui significative, che coinvolge nel piano di cura.
- L’infermiere ha il dovere di essere informato sul progetto diagnostico terapeutico, per le influenze che questo ha sul piano di assistenza e la relazione con la persona.
- L’infermiere, nell’aiutare e sostenere la persona nelle scelte terapeutiche, garantisce le informazioni relative al piano di assistenza ed adegua il livello di comunicazione alla capacità del malato di comprendere. Si adopera affinché la persona disponga di informazioni globali e non solo cliniche e ne riconosce il diritto alla scelta di non essere informato.
- L’infermiere assicura e tutela la riservatezza delle informazioni relative alla persona. Nella raccolta, nella gestione e nel passaggio di dati, si limita a ciò che è pertinente all’assistenza.
- L’infermiere garantisce la continuità assistenziale anche attraverso l’efficace gestione degli strumenti informativi.
- L’infermiere rispetta il segreto professionale non solo per obbligo giuridico, ma per intima convinzione e come risposta concreta alla fiducia che l’assistito ripone in lui.
- L’infermiere promuove in ogni contesto assistenziale le migliori condizioni possibili di sicurezza psicofisica dell’assistito e dei familiari.
- L’infermiere si adopera affinché il ricorso alla contenzione fisica e farmacologica sia evento straordinario e motivato, e non metodica abituale di accudimento. Considera la contenzione una scelta condivisibile quando vi si configuri l’interesse della persona e inaccettabile quando sia una implicita risposta alle necessità istituzionali.
- L’infermiere si adopera affinché sia presa in considerazione l’opinione del minore rispetto alle scelte terapeutiche, in relazione all’età ed al suo grado di maturità.
- L’infermiere si impegna a promuovere la tutela delle persone in condizioni che ne limitano lo sviluppo o l’espressione di sé, quando la famiglia e il contesto non siano adeguati ai loro bisogni.
- L’infermiere che rilevi maltrattamenti o privazioni a carico della persona, deve mettere in opera tutti i mezzi per proteggerla ed allertare, ove necessario, l’autorità competente.
- L’infermiere si attiva per alleviare i sintomi, in particolare quelli prevenibili. Si impegna a ricorrere all’uso di placebo solo per casi attentamente valutati e su specifica indicazione medica.
- L’infermiere assiste la persona, qualunque sia la sua condizione clinica e fino al termine della vita, riconoscendo l’importanza del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale. L’infermiere tutela il diritto a porre dei limiti ad eccessi diagnostici e terapeutici non coerenti con la concezione di qualità della vita dell’assistito.
- L’infermiere sostiene i familiari dell’assistito, in particolare nel momento della perdita e nella elaborazione del lutto.
- L’infermiere non partecipa a trattamenti finalizzati a provocare la morte dell’assistito, sia che la richiesta provenga dall’interessato, dai familiari o da altri.
- L’infermiere considera la donazione di sangue, tessuti ed organi un’espressione di solidarietà. Si adopera per favorire informazione e sostegno alle persone coinvolte nel donare e nel ricevere.

#### **B.5. Sull’amministratore di sostegno**

Legge 9 gennaio 2004, n. 6 pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 14 del 19 gennaio 2004.

## B.6. Sulla riservatezza

DL.vo 30 giugno 2003, n. 196 “Codice in materia di protezione dei dati personali”. Pubblicato sulla *Gazzetta Ufficiale* del 29 luglio 2003 n. 123/L – Parte prima.

## B.7. La Convenzione di Oviedo (estratto)

“Si tratta di una dichiarazione di intenti e non di atto avente forza di legge dello Stato.”

Legge 28 marzo 2001, n.145 - Ratifica della Convenzione di Oviedo (Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, nonché del Protocollo addizionale del 12 gennaio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione di esseri umani).

### Capitolo II: Consenso

#### *Art. 5 Regola generale*

Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una 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.

#### *Art. 6 Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso*

1. Sotto riserva degli articoli 17 e 20, un intervento non può essere effettuato su una persona che non ha capacità di dare consenso, se non per un diretto beneficio della stessa.
2. Quando, secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità.
3. Allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. La persona interessata deve nei limiti del possibile essere associata alla procedura di autorizzazione.
4. Il rappresentante, l'autorità, la persona o l'organo menzionati ai paragrafi 2 e 3 ricevono, alle stesse condizioni, l'informazione menzionata all'articolo 5.
5. L'autorizzazione menzionata ai paragrafi 2 e 3 può, in qualsiasi momento, essere ritirata nell'interesse della persona interessata.

#### *Art. 7 Tutela delle persone che soffrono di un disturbo mentale*

La persona che soffre di un disturbo mentale grave non può essere sottoposta, senza il proprio consenso, a un intervento avente per oggetto il trattamento di questo disturbo se non quando l'assenza di un tale trattamento rischia di essere gravemente pregiudizievole alla sua salute e sotto riserva delle condizioni di protezione previste dalla legge comprendenti le procedure di di sorveglianza e di controllo e le vie di ricorso.

#### *Art. 8 Situazioni d'urgenza*

Allorquando in ragione di una situazione d'urgenza, il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata.

#### *Art. 9 Desideri precedentemente espressi*

I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un malato che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione.

## B.8. Garante della “privacy”: comunicato stampa 22.11.2005

“Si tratta di una dichiarazione di intenti e non di atto avente forza di legge dello Stato.”

Le strutture sanitarie rispettino la dignità delle persone  
Il Garante prescrive le regole di condotta per la sanità

Al cittadino che entra in contatto con le strutture sanitarie per diagnosi, cure, prestazioni mediche, operazioni amministrative deve essere garantita la più assoluta riservatezza e il più ampio rispetto dei suoi diritti fondamentali e della sua dignità.

Con un provvedimento generale, adottato il 9 novembre scorso e di cui è stato relatore il Presidente Francesco Pizzetti, il Garante per la protezione dei dati personali ha prescritto ad organismi sanitari pubblici e privati (aziende sanitarie territoriali, aziende ospedaliere, case di cura, osservatori epidemiologici regionali, servizi di prevenzione e sicurezza sul lavoro) una serie di misure da adottare per adeguare il funzionamento e l'organizzazione delle strutture sanitarie a quanto stabilito nel Codice sulla privacy e per assicurare il massimo livello di tutela delle persone.

### *Tutela della dignità*

La tutela della dignità della persona deve essere sempre garantita. In particolare, riguardo a fasce deboli (disabili, minori, anziani), ma anche a malati sottoposti a trattamenti medici invasivi o per i quali è doverosa una particolare attenzione (es. interruzione della gravidanza). Nei reparti di rianimazione devono essere adottati accorgimenti anche provvisori (es. paraventi) per delimitare la visibilità dell'interessato, durante l'orario di visita, ai soli familiari e conoscenti.

### *Riservatezza nei colloqui*

Quando prescrive medicine o rilascia certificati, il personale sanitario deve evitare che le informazioni sulla salute dell'interessato possano essere conosciute da terzi. Stesso obbligo per la consegna di documentazione (analisi, cartelle cliniche, prescrizioni ecc.) quando questa avvenga in situazioni di promiscuità (es. locali per più prestazioni, sportelli).

### *Distanze di cortesia*

Ospedali e aziende sanitarie devono predisporre distanze di cortesia per operazioni amministrative allo sportello (prenotazioni) o al momento dell'acquisizione di informazioni sullo stato di salute, sensibilizzando anche gli utenti con cartelli, segnali ed inviti.

### *Notizie al pronto soccorso*

L'organismo sanitario può dare notizia, anche per telefono, sul passaggio o sulla presenza di una persona al pronto soccorso, ma solo ai terzi legittimati, come (parenti, familiari, conviventi). L'interessato, se cosciente e capace, deve essere preventivamente informato (es. all'accettazione) e poter decidere a quali soggetti può essere comunicata la sua presenza al pronto soccorso.

### *Notizie sui reparti*

Le strutture sanitarie possono dare informazioni sulla presenza dei degenti nei reparti, ma solo a terzi legittimati (familiari, conoscenti, personale volontario). Anche qui l'interessato, se cosciente e capace, deve essere informato al momento del ricovero e poter decidere quali soggetti possono venire a conoscenza del ricovero e del reparto di degenza.

### *Chiamate in sale d'attesa*

Nei locali di grandi strutture sanitarie i malati, in attesa di una prestazione o di documentazione (es. analisi cliniche), non devono essere chiamati per nome. Occorre adottare soluzioni alternative, per esempio attribuendo un codice numerico al momento della prenotazione o dell'accettazione.

### *Liste di malati*

Non è giustificata l'affissione di liste di malati in attesa di intervento in locali aperti al pubblico, con o senza la descrizione della patologia sofferta. Non devono essere resi visibili ad estranei documenti

sulle condizioni cliniche dell'interessato, come le cartelle infermieristiche poste vicino al letto di degenza.

#### *Informazioni sullo stato di salute*

Si possono dare informazioni sullo stato di salute a soggetti diversi dall'interessato quando questi abbia manifestato uno specifico consenso. Tale consenso può essere dato da un familiare in caso di impossibilità fisica o incapacità dell'interessato o, valutato il caso, anche da altre persone legittimate a farlo, come familiari, conviventi o persone in stretta relazione con l'interessato stesso.

I soggetti terzi che hanno accesso alle strutture sanitarie (es. associazioni di volontariato), per poter conoscere informazioni sulle persone in relazione a prestazioni e cure devono rispettare tutte le regole e le garanzie previste dalle strutture sanitarie per il proprio personale, come ad esempio vincoli di riservatezza, possibilità e modalità di approccio ai degenti.

#### *Ritiro delle analisi*

I referti diagnostici, i risultati delle analisi e i certificati rilasciati dai laboratori di analisi o dagli altri organismi sanitari possono essere ritirati anche da persone diverse dai diretti interessati purché munite di delega scritta e con consegna in busta chiusa.

I medici di base, gli studi medici privati e i medici specialistici non rientrano nell'obbligo di adottare queste misure, ma sono comunque tenuti a garantire il rispetto della dignità degli interessati nonché del segreto professionale.

Sulle modalità di applicazione delle norme sulla privacy al settore sanitario il Garante ha avviato una consultazione con organismi sanitari, associazioni e comitati interessati.

Roma, 22 novembre 2005

## **B.9. Diritti del malato**

“Si tratta di una dichiarazione di intenti e non di atto avente forza di legge dello Stato.”

La Dichiarazione Congiunta è stata approvata a Oslo il 29 giugno 2002 nel corso dell'Assemblea dell'ECL (European Cancer Leagues), e costituisce il tema centrale della Settimana Europea per la Lotta contro il Cancro 2002 (7-13 ottobre 2002) promossa dalla Commissione Europea e coordinata dall'ECL.

#### *Articolo I – Definizioni*

Il termine “malato” nelle seguenti disposizioni ha il significato di “utente di un servizio sanitario” indipendentemente dalle condizioni di salute.

Il termine “malato di cancro” è usato nel significato di “utente di un servizio sanitario affetto da patologia tumorale o da esiti causati dal cancro”.

#### *Articolo II - Valori e diritti umani*

2.1. I valori e i diritti dell'uomo enunciati nei trattati internazionali citati nella premessa devono riflettersi nel sistema sanitario e soprattutto nei rapporti tra malati, operatori e istituzioni sanitarie.

2.2. In questo contesto, tutti i malati hanno diritto alla qualità della vita, all'integrità fisica e mentale, alla dignità, al rispetto della privacy, al rispetto dei propri valori e idee morali, culturali, filosofiche, ideologiche e religiose, e a non essere discriminati.

#### *Articolo III - Diritto al trattamento e alle cure mediche*

3.1. Il malato di cancro ha diritto all'eguaglianza di accesso al trattamento.

3.2. Gli aspetti medici e psicosociali sono egualmente importanti per il malato di cancro. Il malato di cancro, i suoi familiari e amici hanno bisogno di counselling, sostegno e assistenza specifica durante e dopo il trattamento.

3.3. Il malato di cancro ha diritto a cure qualitativamente adeguate, caratterizzate da elevati standard tecnici compatibili con le risorse e le competenze cliniche disponibili, nonché da un rapporto umano con gli operatori sanitari.

- 3.4. Il malato di cancro ha diritto a ricevere sempre l'assistenza sanitaria necessaria per la cura, riabilitazione e prevenzione dal rischio di recidive.
- 3.5. Il malato di cancro ha diritto di scegliere liberamente i medici e i centri di cura cui rivolgersi e di cambiarli se è insoddisfatto.
- 3.6. Il malato di cancro ha diritto a chiedere, in qualunque momento, la consulenza di altri medici.
- 3.7. Il malato di cancro deve sempre essere curato avendo per scopo il suo massimo bene in conformità con i principi deontologici della pratica medica e sulla base delle tecnologie disponibili.
- 3.8. Il malato di cancro ha diritto alla continuità di cura all'interno di un ospedale, tra più ospedali e anche tra ospedale e assistenza domiciliare.
- 3.9. Il malato di cancro ha diritto a ricevere un trattamento che assicuri la terapia del dolore secondo l'attuale stato delle conoscenze e un'assistenza terminale compassionevole, nonché a morire con dignità.

#### *Articolo IV - Diritto all'informazione*

- 4.1. Il malato di cancro ha diritto ad essere compiutamente informato sulle proprie condizioni di salute, incluse le implicazioni mediche; sulle procedure mediche consigliate, con riferimento anche ai potenziali rischi e benefici di ognuna; sulle eventuali alternative alle prescrizioni proposte, inclusi gli effetti dell'assenza di trattamento, nonché su diagnosi, prognosi e decorso del trattamento. Tali informazioni devono rendere possibile il consenso informato come presupposto di ogni atto medico o della partecipazione a ricerca e didattica medica. Il diritto all'informazione vale pure per qualsiasi partecipazione a ricerca scientifica o insegnamento di medicina.
- 4.2. Le informazioni devono essere fornite al malato di cancro in maniera appropriata, in modo comprensibile, anche attraverso l'utilizzo di idonei strumenti informativi, e gli operatori sanitari devono assicurare che il dialogo si svolga in buona fede.
- 4.3. Il malato di cancro ha diritto a non essere informato su sua esplicita richiesta.
- 4.4. Il malato di cancro ha diritto a indicare la persona che, eventualmente, deve essere informata per suo conto.
- 4.5. Il malato di cancro ha diritto a conoscere l'identità e la qualifica degli operatori sanitari, soprattutto al momento dell'ospedalizzazione. In tal caso, il malato di cancro ha diritto a essere informato sulle norme che regolano l'ammissione e la permanenza nel centro di cura.
- 4.6. I familiari del malato di cancro hanno diritto a ricevere informazioni chiare, in forma per loro comprensibile, relativamente alle opzioni terapeutiche e ai risultati, dalla diagnosi in poi. Le informazioni e il sostegno psicologico devono essere a loro disposizione in ogni fase del trattamento.

#### *Articolo V - Diritto all'autodeterminazione*

- 5.1. Il malato di cancro, in ogni momento, ha diritto all'autodeterminazione sugli atti medici e sulla partecipazione a studi scientifici o alla didattica medica.
- 5.2. Se il malato di cancro è legalmente incapace, è necessario il consenso di un rappresentante legale, assicurando che il malato stesso debba sempre ugualmente partecipare al processo decisionale nella misura più ampia possibile consentita dalle sue condizioni. Se il rappresentante legale si rifiuta di dare il consenso e il medico è dell'opinione che l'atto medico sia nell'interesse del malato, la decisione finale dovrà essere presa in conformità con la procedura di legge.
- 5.3. Quando un malato di cancro legalmente capace non è in grado di esprimere il consenso informato e in mancanza di un rappresentante legale o di un rappresentante da lui designato, il processo decisionale deve tenere conto, nella massima misura possibile, della volontà nota o presumibile del malato.

#### *Articolo VI - Diritto alla riservatezza e alla privacy*

- 6.1. Tutte le informazioni in merito allo stato di salute e alle condizioni mediche di un malato di cancro, alla diagnosi, prognosi e trattamento e tutte le altre informazioni di tipo personale sono riservate e devono essere trattate come tali.

6.2. Il malato di cancro ha diritto di accesso alle cartelle cliniche e ai referti tecnici e a qualunque altro documento o registro che riguardi diagnosi, prognosi, trattamento e cura, nonché ad ottenere copia di tutti i documenti o registri o di parte di questi.

6.3. Le informazioni riservate possono essere rivelate solo se il malato di cancro ha acconsentito esplicitamente o se ciò è espressamente previsto per legge, senza esclusione per i progetti di ricerca. Se le informazioni devono essere trasmesse ad altri operatori sanitari che intervengono nel trattamento del malato di cancro o lo seguono nel periodo in cui è sotto controllo (follow-up), il consenso può ritenersi implicito solo nella misura in cui ciò sia "strettamente" necessario.

6.4. Tutti i dati che consentano di risalire all'identità del malato devono essere adeguatamente protetti.

6.5. Il malato di cancro ha diritto ad ottenere che i dati personali e medici che lo riguardano e che sono imprecisi, incompleti, ambigui o non aggiornati, o che non siano pertinenti agli scopi della diagnosi, prognosi, trattamento e cura, siano corretti, completati, cancellati, chiariti e/o aggiornati.

#### *Articolo VII - Diritto al sostegno sociale e alla tutela sul lavoro*

7.1. Il malato di cancro, durante e dopo il trattamento, non di rado deve affrontare problemi di ordine finanziario ed economico. Egli ha diritto ad ottenere sostegno e servizi economici, finanziari e sociali, e adeguato accesso all'istruzione.

7.2. Al malato di cancro, spesso esposto a dequalificanti discriminazioni sul lavoro, se idoneo, deve essere garantito l'assolvimento delle mansioni precedentemente svolte. Deve essere, altresì, assicurato il mantenimento del posto di lavoro anche nel caso di ripetute e prolungate assenze conseguenti a trattamenti terapeutici.

#### *Articolo VIII - Doveri dei malati*

8.1. Il malato di cancro deve partecipare attivamente alla diagnosi, alla prognosi e al trattamento terapeutico, fornendo agli operatori sanitari e ai centri di cura le informazioni richieste.

8.2. Il malato di cancro deve garantire la buona fede nel rapporto con gli operatori sanitari e i centri di cura.

#### *Articolo IX – Reclami*

9.1. Il malato deve avere accesso alle informazioni e a quelle consulenze che gli consentano di esercitare i diritti enunciati nel presente Documento.

Laddove tali diritti non siano stati rispettati, egli deve essere messo in grado di presentare reclamo. In questo contesto dovrebbero essere assicurati strumenti indipendenti e procedure per affermare i diritti in giudizio o mediante forme alternative extra-giudiziali.

#### *Articolo X – Applicazione*

10.1. L'esercizio dei diritti sanciti nella presente Dichiarazione presuppone che siano istituiti mezzi adeguati allo scopo.

10.2. L'esercizio di tali diritti deve essere garantito senza discriminazioni nel rispetto delle restrizioni previste dalle norme per la tutela dei diritti dell'uomo e delle procedure previste dalla legge.

10.3. Se il malato di cancro non può far valere personalmente i diritti sanciti nel presente Documento, tali diritti dovranno essere esercitati dal suo rappresentante legale o da persona da lui stesso designata a tale scopo; anche in mancanza di un rappresentante legale o suo sostituto, si dovranno prevedere comunque misure di rappresentanza del malato di cancro

## **B.10. La Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale**

“Si tratta di una dichiarazione di intenti e non di atto avente forza di legge dello Stato.”

Il bambino ha diritto a un aiuto e a un'assistenza particolari tesi a favorire il suo pieno sviluppo e la completa maturazione della sua persona sotto il profilo fisico intellettuale morale e sociale. La malattia

può costituire per il minore un momento critico di dipendenza sia fisica che psicologica dagli adulti se non un ostacolo al suo percorso di crescita.

Nella dichiarazione universale dei diritti dell'uomo delle Nazioni Unite si afferma che l'infanzia ha diritto ad un aiuto particolare e si riconosce il ruolo peculiare e centrale della famiglia per l'armonico sviluppo e per il benessere del minore. Il bambino ha il diritto di vivere in un ambiente familiare in un clima di felicità, amore e comprensione.

Tutto il personale degli ospedali Burlo Garofolo di Trieste, Bambin Gesù di Roma, Giannina Gaslini di Genova e del Meyer di Firenze si impegna a rispettare i diritti enunciati nella presente carta ed a garantirli a tutti i minori che fruiscono delle prestazioni sanitarie erogate, senza alcuna distinzione ed a prescindere da ogni considerazione di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di ogni opinione politica o altra del fanciullo o dei suoi genitori o rappresentanti legali, dalla loro origine nazionale, etnica o sociale, dalla loro situazione finanziaria, dalla loro incapacità, dalla loro nascita o da ogni altra circostanza.

### **Carta dei Diritti**

*1. Il bambino ha diritto al godimento del massimo grado raggiungibile di salute.*

L'Ospedale si impegna alla promozione della salute del bambino già in epoca prenatale attraverso interventi educativi e di assistenza durante la gravidanza ed il parto.

Il personale favorisce un sereno inserimento del neonato all'interno del nucleo familiare e promuove l'allattamento al seno.

L'Ospedale concorre ad attuare interventi di educazione sanitaria nei confronti del bambino e della famiglia, con particolare riferimento al sereno inserimento del neonato nel nucleo familiare e alla promozione dell'allattamento al seno, alla nutrizione, all'igiene personale e ambientale, e alla prevenzione degli incidenti e delle malattie.

*2. Il bambino ha diritto ad essere assistito in modo "globale".*

L'assistenza del personale si esprime oltre che nella "cura" anche nel "prendersi cura" delle condizioni generali del bambino e del suo contesto di vita.

Il personale opererà integrandosi con le altre strutture sanitarie, educative e sociali competenti sul territorio.

*3. Il bambino ha diritto a ricevere il miglior livello di cura e di assistenza.*

Tutto il personale dell'Ospedale, in base alle proprie specifiche responsabilità, funzioni ed attribuzioni, si adopera per garantire al bambino ed alla famiglia il migliore livello di cure e di assistenza, anche impegnandosi ad aggiornare la propria competenza professionale in rapporto allo sviluppo tecnico scientifico.

Il bambino ha diritto ad essere ricoverato in zone a lui dedicate e architettonicamente adeguate e ad essere accudito/assistito da personale formato nell'area pediatrica.

Il ricorso all'ospedalizzazione è limitato solo alle situazioni in cui non sia possibile far fronte in altro modo alle esigenze assistenziali del bambino; vengono favoriti il day-hospital, il day-surgery e l'assistenza domiciliare.

Nel caso in cui le risorse dell'Ospedale non consentano di far fronte alle esigenze del bambino è dovere dei sanitari indirizzare la famiglia presso altre strutture che offrano maggiori garanzie di cura e di assistenza.

*4. Il bambino ha diritto al rispetto della propria identità, sia personale che culturale, ed al rispetto della propria fede religiosa.*

Il personale ha il dovere di identificare il bambino con il suo nome in tutte le circostanze legate alla sua permanenza in ambiente ospedaliero, e di non sostituire il nome con termini che rimandino alla sua patologia, al numero di letto, ecc.

*5. Il bambino ha diritto al rispetto della propria privacy.*

Tutto il personale dell'Ospedale garantisce il rispetto del pudore e della riservatezza di cui hanno bisogno i bambini ed i loro familiari. Una particolare attenzione sarà dedicata alle esigenze degli adolescenti.

Il personale è tenuto a rispettare l'obbligo del segreto professionale.  
Il trattamento dei dati "sensibili" è conforme a quanto disposto dalla normativa vigente.

6. *Il bambino ha diritto alla tutela del proprio sviluppo fisico, psichico e relazionale. Il bambino ha diritto alla sua vita di relazione anche nei casi in cui necessita di isolamento. Il bambino ha diritto a non essere trattato con mezzi di contenzione.*

Il personale assicura e promuove il rispetto delle esigenze affettive, espressive ed educative ed in particolare la continuità delle relazioni familiari.

L'Ospedale offre la possibilità di un contatto diretto e continuativo madre-neonato (*rooming-in*) al fine di favorirne il reciproco attaccamento. La famiglia viene coinvolta attivamente nel processo di cura.

Sarà garantita la permanenza di un familiare, o di un'altra figura di riferimento, anche nei servizi di cure intensive e nelle situazioni assistenziali in cui si prevedono interventi invasivi, compatibilmente con le esigenze cliniche. Un numero maggiore di visitatori al di fuori degli orari definiti, è subordinato alle condizioni del bambino, alle caratteristiche del reparto/servizio, e soprattutto al rispetto della privacy di tutti i ricoverati.

Viene favorita la presenza di operatori dei servizi socio-educativi del territorio e delle associazioni di volontariato riconosciute in conformità alla normativa vigente, per garantire al bambino relazioni significative, qualora si dovesse trovare in situazione di "abbandono" o di temporanea difficoltà del nucleo familiare.

Il bambino può decidere di tenere con sé i propri giochi, il proprio vestiario e qualsiasi altro oggetto da lui desiderato purché questi non rappresentino un pericolo od un ostacolo per il suo o l'altrui programma di cure.

In caso di ricovero prolungato, viene garantita al bambino la continuità del suo percorso educativo-scolastico. Il ricorso a mezzi limitanti la libertà di azione e di movimento avviene nelle situazioni in cui si ravvisa un rischio di compromissione del processo diagnostico-terapeutico, ovvero nelle situazioni in cui venga messa in pericolo l'incolumità del bambino stesso o di altri.

7. *Il bambino ha diritto ad essere informato sulle proprie condizioni di salute e sulle procedure a cui verrà sottoposto, con un linguaggio comprensibile ed adeguato al suo sviluppo ed alla sua maturazione. Ha diritto ad esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa. Le opinioni del bambino devono essere prese in considerazione tenendo conto della sua età e del grado di maturazione.*

Il personale si impegna ad instaurare con il bambino e la sua famiglia una relazione improntata sul rispetto e sulla collaborazione.

Lo spazio per l'ascolto, i tempi, le modalità e gli strumenti comunicativi più idonei andranno sempre ricercati.

Si utilizzerà un linguaggio quanto più vicino a quello del bambino ricorrendo anche al gioco, alle narrazioni, ai disegni, alle immagini.

Per le persone straniere con una scarsa padronanza della lingua italiana l'Ospedale attiva rapporti con le Associazioni di volontariato, con i mediatori culturali, e/o con i Consolati di riferimento.

8. *Il bambino ha diritto ad essere coinvolto nel processo di espressione dell'assenso/dissenso alle pratiche sanitarie che lo riguardano.*

Un assenso/dissenso progressivamente consapevole in rapporto alla maturazione del minore va sempre promosso e ricercato anche e soprattutto attraverso le relazioni familiari. Tenuto conto che il bambino non ha tutti gli strumenti per utilizzare appieno un'informazione adeguata ad esprimere un assenso/dissenso in merito a decisioni legate alla malattia, va tuttavia considerato che il silenzio aumenta le paure.

È difficile pensare ad un assenso/dissenso informato prima dei sette anni. Successivamente, quando il bambino esplora meglio le proprie motivazioni e le confronta con ciò che gli altri dicono e fanno, è concepibile un assenso/dissenso informato insieme con quello dei genitori. A partire dai dodici anni, si può credere in un assenso o dissenso progressivamente consapevole, perché anche di fronte a situazioni di accanimento terapeutico i preadolescenti e gli adolescenti riescono a prefigurarsi il futuro e ad assumersi la responsabilità di fronte al proprio progetto di vita.



Pertanto l'assenso/dissenso va sempre richiesto, non soltanto per un'esigenza giuridica o etica, ma soprattutto per far comprendere al bambino quanto gli sta accadendo intorno. È opportuno presentargli tutti gli scenari che è in grado di comprendere o immaginare/pensare. L'assenso/dissenso su atti concreti vicini alla sua esperienza farà nascere la necessaria alleanza tra l'adulto e il bambino.

9. *Il bambino ha diritto ad essere coinvolto nel processo di espressione dell'assenso/dissenso ad entrare in un progetto di ricerca - sperimentazione clinica.*

I medici hanno l'obbligo di informare il bambino e i genitori, con un linguaggio comprensibile, della diagnosi, della prognosi, del tipo di trattamento sperimentale proposto, delle alternative terapeutiche disponibili, degli effetti collaterali e tossici, della libertà di uscire dal progetto in qualsiasi momento e della possibilità di conoscere i risultati conclusivi del progetto stesso.

In caso di rifiuto ad entrare nel progetto, i sanitari hanno comunque l'obbligo di garantire al bambino le cure convenzionali.

10. *Il bambino ha diritto a manifestare il proprio disagio e la propria sofferenza. Ha diritto ad essere sottoposto agli interventi meno invasivi e dolorosi.*

Una specifica attenzione del personale sanitario è dedicata alla prevenzione e alle manifestazioni del dolore del bambino. Vengono adottate tutte le procedure atte a prevenirne l'insorgenza e a ridurle al minimo la percezione, nonché tutti gli accorgimenti necessari a ridurre le situazioni di paura, ansia e stress, anche attraverso il coinvolgimento attivo dei familiari.

Un supporto particolare sarà fornito ai familiari al fine di favorire la comprensione ed il contenimento del dolore dei propri figli.

11. *Il bambino ha diritto ad essere protetto da ogni forma di violenza, di oltraggio o di brutalità fisica o mentale, di abbandono o di negligenza, di maltrattamento o di sfruttamento, compresa la violenza sessuale.*

Il personale sanitario ha il dovere di fornire al bambino tutto l'appoggio necessario ai fini dell'individuazione del maltrattamento e delle situazioni a rischio, che comportano la segnalazione alle autorità competenti e/o ai servizi preposti alla tutela del minore.

Il personale si impegna altresì a collaborare, nell'ambito delle proprie specifiche competenze, con gli enti accreditati.

12. *Il bambino ha diritto ad essere educato ad eseguire il più possibile autonomamente gli interventi di "auto-cura" e in caso di malattia ad acquisire la consapevolezza dei segni e dei sintomi specifici.*

Il personale sanitario ha il dovere di mettere il bambino e la famiglia nella condizione di poter acquisire tutte le conoscenze, le capacità e le abilità richieste per una gestione il più possibile autonoma della malattia.

13. *Il minore ha diritto di usufruire di un rapporto riservato malato- medico, ha diritto altresì di chiedere e di ricevere informazioni che lo aiutino a comprendere la propria sessualità. Ha diritto inoltre di chiedere e di ricevere informazioni sull'uso di farmaci, sostanze nocive ed eventuali evoluzioni verso le tossicodipendenze, nonché a essere adeguatamente indirizzato ai servizi di riabilitazione se necessario.*

Il personale, adeguatamente preparato, si impegna a rispondere alle domande poste dal minore anche indirizzandolo ai servizi preposti alla prevenzione, al trattamento e alla riabilitazione delle problematiche adolescenziali.

14. *Il bambino e la famiglia hanno diritto alla partecipazione.*

L'Ospedale promuove iniziative finalizzate al miglioramento della qualità delle prestazioni erogate, coinvolgendo attivamente i bambini, le famiglie e le associazioni di volontariato.

La tutela e la partecipazione degli utenti è conforme a quanto previsto dalla normativa vigente.

## Riferimenti normativi

- Modifiche alla legge 4 maggio 1983, n°184, in tema di adozione di minori stranieri.
- Legge Regionale 1 giugno 1985, n°23, “Norme per la salvaguardia dei diritti del cittadino nell’ambito dei servizi delle unità sanitarie locali”.
- Legge 27 maggio 1991, n°176, “Ratifica ed esecuzione della convenzione sui diritti del fanciullo fatta a New York il 20 novembre 1989”.
- DL.vo 30 dicembre 1992, n°502 e successive modificazioni ed integrazioni, art. 14 “Diritti dei cittadini”.
- Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 27 gennaio 1994, “Principi sull’erogazione dei servizi pubblici”.
- Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 11 ottobre 1994, “Direttiva sui principi per l’istituzione e il funzionamento degli uffici relazioni con il pubblico”.
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 19 maggio 1995, “Schema generale di riferimento della carta dei servizi pubblici sanitari”.
- Legge 28 agosto 1997, n°285 “Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l’infanzia e l’adolescenza”.
- Legge 23 dicembre 1997, n°451 “Istituzione della Commissione Parlamentare per l’Infanzia e dell’Osservatorio nazionale per l’Infanzia”.
- Legge 3 agosto 1998, n. 269 “Norme contro lo sfruttamento della prostituzione, della pornografia, del turismo sessuale in danno dei minori, quali nuove forme di riduzione in schiavitù”.
- Legge 31 dicembre 1998, n. 476 “Ratifica ed esecuzione della convenzione per la tutela dei minori e la cooperazione con materia di adozione internazionale”, fatta all’Aja il 29 maggio 1993.
- DM 24 aprile 2000 “Adozione del progetto obiettivo materno-infantile relativo al PSN per il triennio 1998-2000”.
- DPR 13 giugno 2000 “Approvazione del Piano nazionale di azione e di interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva per il biennio 2000/2001”.

## Documenti internazionali

- International Conference on Population and Development (Cairo, 5-13 September 1994) addresses health and health-related issues. *International Digest of Health Legislation* 1995;46(3):365-85.
- François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights (Harvard School of Public Health) convenes First International Conference on Health and Human Rights (Cambridge, MA, 22-24 September 1994). *International Digest of Health Legislation* 1995;46(3):385-7.
- WHO issues Guidelines for Good Clinical Practice (GCP) for Trials on Pharmaceutical Products. *International Digest of Health Legislation* 1995;46(3):404-22.
- Circular DGS/DH No. 95-22 of 6 May 1995 on the rights of hospitalized patient, including the Hospitalized Patient’s Charter. *Bulletin officiel du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville*, 25 July 1995, No. 95/21, Text No. 1347, pp 11-23, (on *International Digest of Health Legislation* 1995;46(4):495-6.
- Council of European Convention on human rights and biomedicine (Strasburgo, 1997)
- Carta dei diritti dei bambini e delle bambine in ospedale*. European Association for Children in Hospital.

## Documenti di riferimento

- Benciolini P, Viaffora C (Ed.). *Da cavia a partner*. Padova: Fondazione Lanza - Gregoriana Libreria Editrice; 1992.
- Bonati M, Tognoni G. Alcuni (ap-)punti per una Carta dei diritti. *Giornale Italiano di Farmacia Clinica* 1996;10(3):176-7.
- Ceccareli E, Gamba A. Il consenso informato e i minorenni. In: Santosuosso A (Ed.). *Il consenso informato*. Milano: Raffaello Cortina Editore; 1996.
- Cendon P (Ed.). *I bambini e i loro diritti*. Bologna: Il Mulino; 1991.
- Comitato Nazionale per la Bioetica. *Informazione e consenso all'atto medico*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 1992.
- Comitato Nazionale per la Bioetica. *Trapianti di organi nell'infanzia*, pubblicazione a cura della Presidenza del Consiglio dei Ministri, 21 gennaio 1994.
- Comitato Nazionale per la Bioetica. *Bioetica con l'infanzia*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 1994.
- Comitato Nazionale per la Bioetica. *Venire al mondo*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 1995.
- Comitato Nazionale per la Bioetica. *Infanzia e ambiente*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; (in stampa).
- Gracia D. *Fundamentos de bioética*. Madrid Eudema, S.A. (Ediciones de la Universidad Complutense, S.A.); 1989. [trad. it. di Ada Jachia Feliciani e Sandro Spinsanti, *Fondamenti di bioetica - sviluppo storico e metodo*, Edizioni San Paolo, Milano 1993].
- Petrillo M, Sanger S. *Emotional care of hospitalized children*. 2 ed. Philadelphia-Toronto: J.B. Lippincot Company; 1980. [trad. it. Assistenza psicologica al bambino ospedalizzato, Casa Editrice Ambrosiana, Milano 1980].
- Robertson J. *Young children in hospital*. London: Tavistock Institute of Human Relations; 1970. [trad. it. Leo Nahon, *Bambini in ospedale*, Feltrinelli, Milano 1973].
- Santosuosso A (Ed.). *Il consenso informato*. Milano: Raffaello Cortina Editore; 1996.

*La riproduzione parziale o totale dei Rapporti e Congressi ISTISAN  
deve essere preventivamente autorizzata.  
Le richieste possono essere inviate a: [pubblicazioni@iss.it](mailto:pubblicazioni@iss.it).*

*Stampato da Litografia Chicca di Fausto Chicca  
Via di Villa Braschi 143, 00019 Tivoli (Roma)*

*Roma, settembre 2007 (n. 3) 23° Suppl.*