

Confine

*Manuale per operatori sanitari
sulle conversazioni
di fine vita*



PROGETTO

ConFine: la valutazione del benessere mentale attraverso il miglioramento della comunicazione in oncologia e le conversazioni di fine vita

realizzato con il supporto finanziario del **Ministero della Salute CCM**

RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL PROGETTO

Antonio Sparaco | Dipartimento Salute Mentale - ASP Trapani - Regione Sicilia

PARTNER DEL PROGETTO

Michele Gallucci | Liguria – Hospice Sanmartino Genova

Pierdomenico Maurizi | Toscana – Unità di cure palliative Ospedale Arezzo

Claudio Cartoni | Lazio – Unità Operativa Complessa di Ematologia – Azienda Policlinico Umberto I – Università La Sapienza di Roma

Federico Spandonaro | Università degli Studi di Roma – Tor Vergata

GRUPPO DOCENTE

Cristina Aguzzoli | Promozione della Salute - Ass.2 Friuli Venezia Giulia

Cristina Bazzan | Hospice e Cure Palliative, Ospedale San Martino, Genova

Claudio Cartoni | Unità Operativa Complessa di Ematologia,

Azienda Policlinico Umberto I, La Sapienza, Università di Roma

Anna De Santi | Dipartimento Neuroscienze - Istituto Superiore di Sanità, Roma

Michele Gallucci | Hospice e Cure Palliative, Ospedale San Martino, Genova

Andrea Geraci | Centro Nazionale per la Salute Globale, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Giulia Giordo | Hospice e Cure Palliative, Ospedale San Martino, Genova

Eloise Longo | Dipartimento Neuroscienze - Istituto Superiore di Sanità, Roma

Pierdomenico Maurizi | Unità di medicina del dolore e cure palliative, ASL 8 Arezzo

Antonella Mencucci | Unità di medicina del dolore e cure palliative, ASL 8 Arezzo

Antonio Sparaco | Dipartimento di salute mentale - ASP di Trapani

Carola Traverso | Hospice e Cure Palliative, Ospedale San Martino, Genova

Progetto

ConFine: la valutazione del benessere mentale attraverso il miglioramento della comunicazione in oncologia e le conversazioni di fine vita

Manuale a cura di:

Anna De Santi | Istituto Superiore di Sanità

Si ringrazia per la collaborazione:

Andrea Geraci | Istituto Superiore di Sanità

Eloise Longo | Istituto Superiore di Sanità

Veste grafica

Paolo Sbraga | www.paoloesse.it

Stampa a cura dell'ASP di Trapani – Regione Sicilia

Versione 1.0 | 01 Febbraio 2018

INDICE

I.	Introduzione	7
2.	Il manuale	9
3.	La comunicazione in oncologia	13
4.	Approcci integrati e cure di fine vita	41
5.	Metodi e tecniche utilizzate nei corsi	45
	Appendice	71
	Bibliografia	97

1. INTRODUZIONE

In Italia ogni anno muoiono di cancro circa 170.000 persone e la maggior parte di esse, (il 90%) necessita di un piano personalizzato di cura e assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita residua. Tale fase, definita “terminale” o di fine vita, è caratterizzata, per la persona malata, da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici spesso di difficile e complesso trattamento e da una sofferenza globale che coinvolge tutto il nucleo familiare.

Il prendersi cura in modo attivo e globale della persona, oltre a formare l’obiettivo delle cosiddette cure palliative per “ottenere la migliore qualità di vita del paziente e dei suoi familiari” (OMS 1990, Legge 15 marzo 2010, n. 38, Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative) rappresenta una sfida per il personale socio-sanitario coinvolto che deve essere attrezzato ad affrontare tutte le problematiche connesse alla fase terminale di malattia. Nell’ambito dell’assistenza oncologica la comunicazione con il paziente e i familiari e la gestione della fase terminale rappresentano aspetti fondamentali della cura. L’enorme peso emotivo delle informazioni mediche concernenti diagnosi, trattamenti, effetti collaterali delle terapie sul paziente e sui suoi familiari, infatti, non rendono la comunicazione un semplice passaggio di informazioni neutrali ma un momento carico di forti implicazioni per la relazione terapeutica.

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.

Per rispondere a questo obiettivo, oltre a fornire una corretta comunicazione in ogni fase della malattia, gli operatori, operando come gruppo di lavoro multidisciplinare, nel rispetto e nell’armonizzazione delle diverse competenze devono essere in grado di aumentare l’empowerment del paziente rendendolo consapevole e in grado di affrontare e gestire i molteplici aspetti della

malattia in fase avanzata, di adattare la comunicazione ai suoi bisogni e alle sue risorse culturali e personali (Ministero della Salute – Piano Sanitario nazionale 2011-2013).

L'obiettivo principale del presente Manuale consiste nel presentare i materiali utilizzati durante i corsi di formazione previsti dal Progetto al fine di aiutare gli operatori interessati a svolgere attività didattiche-formative sul benessere della persona fino alla fase finale della vita. L'aumento delle competenze comunicative degli operatori delle equipe multi-professionali impegnate nelle cure palliative in Hospice, in ospedale e a domicilio (medici, infermieri, operatori sociosanitari, fisioterapisti, foniatri, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali, volontari ecc.) assicura una buona qualità dell'assistenza - non solo attraverso atti sociosanitari ma anche grazie ad una comunicazione efficace derivante dall'utilizzo di strumenti di miglioramento della qualità dell'assistenza quali il Manuale sulla valutazione della comunicazione in oncologia dell'Istituto Superiore di Sanità (Rapporti Istisan 07/38) e le Tecniche di conversazione di fine vita finalizzate a determinare un aumento dell'empowerment del paziente rispetto alla sua sfera emozionale, psicologica, culturale, sociale e spirituale (Bortoli B., Folgheraiter, 2002). Esso si rivolge alle equipe di professionisti sociosanitari impegnati nelle cure di fine vita al fine di:

1. migliorare le competenze comunicative dei diversi operatori coinvolti nell'assistenza di malati in fase avanzata e terminale attraverso l'applicazione dei contenuti del Manuale di autovalutazione della comunicazione in ambito oncologico realizzato dal gruppo CARE ISS
2. accrescere l'empowerment del malato e della sua famiglia fornendo indicazioni operative sugli aspetti relazionali implicati nel percorso assistenziale del paziente oncologico attraverso lo strumento delle conversazioni di fine vita.

2. IL MANUALE

2.1 finalità e target

L'obiettivo principale del presente Manuale consiste nel presentare i materiali utilizzati durante i corsi di formazione previsti dal Progetto al fine di aiutare gli operatori interessati a svolgere attività didattiche-formative sul benessere della persona fino alla fase finale della vita. L'aumento delle competenze comunicative degli operatori delle equipe multi-professionali impegnate nelle cure palliative in Hospice, in ospedale e a domicilio (medici, infermieri, operatori sociosanitari, fisioterapisti, foniatri, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali, volontari, ecc.) assicura una buona qualità dell'assistenza - non solo attraverso atti sociosanitari ma anche grazie ad una comunicazione efficace derivante dall'utilizzo di strumenti di miglioramento della qualità dell'assistenza quali il Manuale sulla valutazione della comunicazione in oncologia dell'Istituto Superiore di Sanità (Rapporti Istisan 07/38) e le Tecniche di conversazione di fine vita finalizzate a determinare un aumento dell'empowerment del paziente rispetto alla sua sfera emozionale, psicologica, culturale, sociale e spirituale (Bortoli B., Folgheraiter, 2002).

Esso si rivolge alle equipe di professionisti sociosanitari impegnati nelle cure di fine vita al fine di:

1. Migliorare le competenze comunicative dei diversi operatori coinvolti nell'assistenza di malati in fase avanzata e terminale attraverso l'applicazione dei contenuti del Manuale di autovalutazione della comunicazione in ambito oncologico realizzato dal gruppo CARE ISS
2. Accrescere l'empowerment del malato e della sua famiglia fornendo indicazioni operative sugli aspetti relazionali implicati nel percorso assistenziale del paziente oncologico attraverso lo strumento delle conversazioni di fine vita.
3. Valutare l'impatto della formazione degli operatori sulla

qualità della vita dei pazienti attraverso la somministrazione di questionari prima e dopo l'intervento formativo.

Obiettivi

Gli obiettivi del presente Manuale (così come quelli dei corsi del Progetto del Ministero della Salute) consistono nel far apprendere come migliorare la comunicazione in fase di fine vita educando – contemporaneamente - l'operatore ad affrontare le "Conversazioni di fine vita", che hanno lo scopo di supportare il paziente nel processo di elaborazione e decisione delle ultime fasi della vita attraverso una comunicazione aperta e leale.

I temi principali che si presentano riguardano le scelte di trattamento, la pianificazione anticipata delle cure, la desistenza terapeutica, la prognosi sfavorevole, i bisogni spirituali, la paura della morte, il lutto anticipatorio. Vengono altresì proposte strategie e strumenti per facilitare il professionista ad affrontare tali tematiche, attraverso l'uso prevalente di metodi esperienziali e interattivi, quali sociodramma, teatro interattivo, family conference, arteterapia, terapia della Dignità.

Tali contenuti, se supportati da attività pratiche formative, aiuteranno gli operatori ad acquisire acquisirà maggiori competenze relazionali e comunicative che permetteranno loro di sostenere il paziente nei suoi diritti d'informazione e di scelta.

Presentazione del manuale

Per il raggiungimento di una maggiore competenza degli operatori si prevede – attraverso l'utilizzo del Manuale e la messa a punto di una formazione specifica delle equipe multiprofessionali che operano nelle strutture per malati terminali, l'apprendimento di una maggiore consapevolezza finalizzata:

- all'acquisizione della competenza comunicativa degli operatori, per la quale si prevede la messa a punto di corsi di formazione sull'utilizzo del Manuale di autovalutazione della comunicazione in oncologia (Rapporti ISTISAN 07/38). Il piano formativo del Progetto CCM del Ministero della Salute per le indicazioni sull'utilizzo del Manuale ha previsto che ciascun operatore partecipasse a due giornate di formazione residenziale, a cui ha fatto seguito la successiva somministrazione delle griglie contenute nel Documento ai pazienti del proprio reparto rilevando criticità e risorse nell'uso dello stesso e ripetendo l'intervento formativo a distanza di almeno 3 mesi dal primo incontro.
- alla formazione alle conversazioni di fine vita. A tale pro-

posto per l'apprendimento di tale competenza sono stati proposti nei corsi "Con fine" una serie di roleplay formativi (che vengono riportati nel Manuale a pag...)

Seguendo la metodologia utilizzata nei Corsi Confine ogni sessione didattica ha avuto il seguente schema:

- a) PARTE TEORICA = in cui si è preparato il contesto, si sono esplorate le questioni relative a un caso o a un incidente critico, si sono incoraggiati i contributi dei partecipanti, si è costruita una mappa dei problemi comunicativi connessi al caso o all'incidente critico, si sono esplorate le questioni proposte, si sono collegate le diverse prospettive per costruire una mappa del problema e condividere le soluzioni.
- b) PARTE PRATICA = in cui si sono costruiti dei copioni – con la metodologia del role play e del teatro interattivo – per simulare il problema e le soluzioni proposte dai partecipanti, seguiti da esercizi riflessivi.

2.2 programma di ogni corso

I GIORNATA

Ore 09.00-09.30

Registrazione partecipanti e presentazione del Corso

Ore 09.30-10.30

Focus group

Metodologia

Conduzione

Contenuto

Valutazione

Lavoro di Gruppo

Ore 10.30-11.30

Conversazioni di fine vita

Quando e dove avvengono

A chi si rivolgono

Contenuti (paura, consapevolezza, serenità)

Comportamento operatore/équipe

Lavoro di gruppo

Ore 12.00-13.00

Manuale di comunicazione in oncologia

Valutazione della qualità di vita

Strumenti di valutazione della comunicazione

Lavoro di gruppo
Ore 14.00-16.00
Manuale di comunicazione/Spikes
Presentazione
Metodologia
Lavoro di gruppo

Ore 16.00-18.00
Role play/oncodramma
Distribuzione esercitazioni/materiali
Metodologia

II GIORNATA

Ore 09.00-09.30
Discussione esercitazioni focus group
Ore 09.30-10.30
Discussione esercitazioni conversazioni fine vita
Ore 11.00-13.00
Arti terapie e Family Conference
Ore 14.00-16.00
Family conference
Scopo
Situazione
istruzioni per gli operatori
istruzioni per i familiari
checklist osservatore family conference
Ore 16.00-17.00
Valutazione e assegnazione lavori

III GIORNATA (richiamo)

PLENARIA HUMANITIES
Valutazione utilizzo Manuale
Verifica Narrative/story telling
Verifica Artiterapie
Valutazione generale attività formativa

3. LA COMUNICAZIONE IN ONCOLOGIA

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.

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.

A tal fine si è costituito presso l'Istituto Superiore di Sanità 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 quindi 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.

3.1 la comunicazione al malato e alla famiglia: 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, assistenziali e al tipo di formazione e specializzazione ricevuta.

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.

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

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 no-

tizie 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).

Raccomandazioni

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

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

3.2

la metodologia nella comunicazione delle cattive notizie (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

Suggerimenti

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

1. **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.

2. **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.

3. **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.

4. **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.

5. **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.

6. 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 (Box 1).

Box 1

COSA NON DIRE E COSA PREFERIBILMENTE DIRE NEL COMUNICARE AL MALATO UNA DIAGNOSI INFAUSTA

Cosa non dire

Non è niente, tra qualche mese starà benissimo*
Che vuole sapere, lasci fare a me!**
È un cancro, lei ha al massimo 6 mesi di vita***
È un cancro, purtroppo non c'è niente da fare

Cosa preferibilmente dire

È una malattia seria, ma ci sono varie cure.
Si tratta di una malattia importante, potrebbe essere ne-

cessario un intervento chirurgico.

Per essere sicuri potrebbe essere utile fare altre analisi più approfondite.

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*

Errori comunicativi comuni:

- 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.

Materiali tratti da *Manuale di comunicazione in oncologia* scaricabile dal sito ISS <http://www.iss.it/binary/publ/cont/07-38.1196242514.pdf>

Strategie di comunicazione efficaci

1. Domande aperte (a cui non si possa rispondere con una sola parola, tipo SÌ o NO) e richieste di chiarimento	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?"
2. Incoraggiamenti minimi	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
3. Parafrasare e ripetere	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... È così?"
4. Accertarsi che l'altro abbia capito bene	In questo modo ci si assicura che l'altro non abbia frainteso e si ricordi. Esempio: "Vorrei che mi ripetesse 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?"
5. Accertarsi che l'altro abbia capito bene	In questo modo ci si assicura che l'altro non abbia frainteso e si ricordi. Esempio: "Vorrei che mi ripetesse 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?"
6. Contestare in modo cauto e indiretto	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?"

1. Domande aperte (a cui non si possa rispondere con una sola parola, tipo SÌ o NO) e richieste di chiarimento	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?"
7. Riassumere	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"

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

Comunicazione coi familiari in vicinanza della morte

Considerazioni psicosociali	Interventi utili
Comunicazione. 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".	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: "Suo padre ha pochissime energie, cerchi perciò di fargli domande che richiedono solo di rispondere Sì o No"
Momento della morte. Alcuni familiari possono esser terrorizzati di trovarsi presenti al momento della morte, altri non hanno questo problema ma possono avere altre paure.	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: "Spera di essere presente al momento della morte di suo marito?" o "C'è qualcosa che la preoccupa in particolare?"

Fonte: Downing (2004), modificato

3.3

Le conversazioni di fine vita

L'ottenimento di un adeguato livello della consapevolezza del malato e dei suoi familiari della prognosi e fase di malattia rappresenta una competenza indispensabile degli operatori soprattutto quando il paziente si trova ad affrontare gli scenari di fine vita e decidere riguardo alle proprie scelte; un momento in cui deve inevitabilmente fare i conti con se stesso, con i propri desideri, le proprie paure, il proprio mondo interno e la propria percezione della sofferenza. (Adamson G., 2003)

Aumentare l'empowerment del paziente significa renderlo consapevole di ciò che sta avvenendo dentro e fuori di sé e in grado di decidere in maniera lucida riguardo alle sue scelte di vivere i momenti ultimi in armonia con i principi ed i valori che lo hanno accompagnato nella propria vita.

Al fine di affrontare le problematiche relazionali-comunicative che spesso rappresentano delle vere e proprie barriere per il paziente e la sua famiglia si propone lo sviluppo di programmi formativi per gli operatori riguardanti l'applicazione della metodologia delle conversazioni di fine vita che, attraverso un aumento della qualità e della quantità delle conversazioni e il miglioramento della capacità di comunicare degli operatori, permette l'adozione di un modello di cura centrato sul paziente e sul miglioramento della sua qualità della vita residua.

In particolare gli strumenti delle conversazioni di fine vita consentono ai pazienti di arrivare ad un percorso di consapevolezza, (Robinson e Stivers, 2001, Duggan e Parrott, 2001; Pomerantz e Rintel, 2004) assumendo, per la persona in fase di fine vita, anche una importante dimensione etica. Decidere ad esempio di sospendere una nutrizione parenterale o enterale o rinunciare a sottoporsi ad una nuova chemioterapia, non può avvenire solo dopo un atto comunicativo a cui si deve dare una risposta in tempi brevi ma implica una scelta complessa e difficile che richiede una presa di coscienza profonda da parte del paziente e della sua famiglia. Questo tipo di intervento, attualmente realizzato in alcuni reparti di oncologia e hospice italiani, prevede che:

- 1) il contenuto delle conversazioni di fine vita migliorino il senso di controllo da parte dei pazienti e delle loro famiglie;
- 2) gli operatori devono peraltro acquisire una formazione specifica sulla competenza comunicativa e sulle conversazioni di fine vita (ancora assente nella loro formazione di base);

- 3) la competenza deve essere estesa a più discipline e a diversi operatori della stessa équipe (nessun operatore può sostenere da solo queste conversazioni);
- 4) dove sia culturalmente appropriato, le conversazioni di fine vita dovrebbero costituire parte del sistema di cura;
- 5) le conversazioni di fine vita non costituiscono un risultato finale di un percorso di cura ma rappresentano un mezzo per raggiungere l'empowerment del paziente e della sua famiglia. (Gallucci, 2014)

Il miglioramento delle competenze comunicative e relazionali degli operatori che lavorano nell'ambito delle cure palliative avviene attraverso l'utilizzo di strumenti e protocolli operativi che li supportano nella relazione e nella cura dei pazienti e delle famiglie al fine di metterli in grado di comunicare in modo efficace e di aumentare la consapevolezza e l'empowerment del paziente e della sua famiglia. Tali strumenti, come il Manuale di valutazione della comunicazione in oncologia, le Conversazioni di fine vita e il protocollo Spikes e il metodo Oncotalk/Sociodrama (Baile e Bukman, 2000) che sono già stati sperimentati e adottati in molti centri che ospitano malati in fase terminale e avanzata di malattia, e si fondano sulla dimostrazione di efficacia degli interventi di comunicazione e di sostegno nel promuovere la soddisfazione dei malati, il ricordo delle informazioni ricevute, l'adesione alla terapia e la qualità di vita.

Pertanto la metodologia delle conversazioni di fine vita consente di aumentare la consapevolezza del malato e dei suoi familiari e rappresenta una competenza indispensabile degli operatori soprattutto quando il paziente in fase terminale si trova a fare i conti con se stesso, con i propri desideri, le proprie paure, il proprio mondo interno e la propria percezione della sofferenza. (Cfr. in appendice il questionario sulle conversazioni di fine vita).

3.4

il metodo SPIKES

Un "protocollo" (metodo) articolato per comunicare cattive notizie è quello di Baile, Buckman e coll. (2000), denominato SPIKES (acronimo formato dalle lettere iniziali dei sei passi fondamentali che lo compongono).

Sintesi della comunicazione di cattive notizie secondo il modello SPIKES:

1. S Setting up
2. P Perception
3. I Invitation
4. K Knowledge
5. E Emotions
6. S Strategy and Summary

Setting up = Iniziare preparando il contesto e disponendosi all'ascolto.

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.

Invitation = Invitare il malato a esprimere il proprio desiderio di essere informato o meno sulla diagnosi, la prognosi e i dettagli della malattia.

Knowledge = Fornire al malato le informazioni necessarie a comprendere la situazione clinica

Emotions = Facilitare la persona a esprimere le proprie reazioni emotive rispondendo a esse in modo empatico.

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, Buckman e coll. (2000), modificato.

3.5 la terapia della dignità

La Terapia della Dignità è stata sviluppata a partire dai primi anni Duemila da Harvey Max Chochinov, considerato uno dei padri fondatori delle cure palliative a livello mondiale, e dalla sua équipe in Canada. Sostiene il paziente onorando la sua unicità di essere umano, con la sua storia irripetibile, le sue relazioni, le sue verità e i suoi messaggi più preziosi. La persona viene incoraggiata a riflettere su e a raccontare se stessa, la sua vita, ciò che è più importante e per cui vuole essere ricordata. Il terapeuta ascolta, accoglie, guida e restituisce in forma scritta l'oggetto del suo racconto. Si crea così un documento, chiamato "documento generativo", che ha dei destinatari, scelti naturalmente dalla persona stessa, che offrirà loro tale documento, di cui rimarranno custodi eletti.

La Terapia della Dignità è un intervento terapeutico che agisce

sulla dimensione psicoesistenziale e spirituale della persona, che nelle cure palliative viene curata al pari di quella fisica e di quella psicoemotiva. Ciò che la differenzia da altri tipi di interventi esistenziali è la sua base sperimentale. Si tratta infatti di un intervento basato su studi clinici controllati e solide prove d'efficacia grazie alle quali - come Chochinov ricorda durante i suoi insegnamenti - "può essere inserito nell'offerta terapeutica al pari di un'aspirina". Il primo trial clinico è stato pubblicato nel 2005 sul *Journal of Clinical Oncology* e ha analizzato l'impatto della Terapia della Dignità su pazienti canadesi e australiani con meno di 6 mesi di aspettativa di vita. Il 91% si è dichiarato soddisfatto, il 76% ha riportato un aumentato senso della dignità, il 68% un incremento nel senso dello scopo, il 41% un aumento nella voglia di vivere; l'81% la convinzione che il documento generativo aiuterà la loro famiglia. Da allora sono stati effettuate decine di studi in tutto il mondo che hanno analizzano l'efficacia della Terapia della Dignità nel migliorare la qualità vita e il benessere spirituale e psicoesistenziale del paziente, e l'eventuale diminuzione di sofferenza e angoscia. Gli studi hanno evidenziato tassi eccezionalmente alti di gradimento tra i pazienti che hanno riportato benefici per se stessi e i propri familiari.

Non solo: questo intervento sostiene anche i familiari - e con "familiari" si vuole intendere qui le persone più care al paziente - rivelandosi anche in questo senso un intervento piuttosto unico, dato che i suoi effetti si manifestano anche dopo la morte del paziente stesso. In uno studio di follow-up sui familiari dei pazienti che avevano ricevuto la Terapia della Dignità (*Journal of Palliative Medicine*, 2007), il 95% di essi ha dichiarato che tale terapia ha aiutato il paziente e la stessa percentuale raccomandava questo intervento per altri pazienti; il 78% di essi ha dichiarato che il documento generativo è uno strumento che li ha aiutati nella fase di elaborazione del lutto, e il 77% pensa che tale documento continuerà a essere fonte di conforto per loro e la loro famiglia. L'efficacia della Terapia della Dignità anche sui familiari si inserisce perfettamente nello spirito delle cure palliative dove, almeno idealmente, paziente e familiari sono considerati un'unica unità di cura.

La Terapia della Dignità va a toccare diversi fattori, tra cui i principali sono:

- La continuità del sé: quando una persona sperimenta uno sconvolgimento radicale del senso del sé che aveva da sempre - e molte storie di malattia portano a questo - ciò può arrecare moltissima sofferenza. Per questo si rivela d'aiuto

un intervento che porta a fare focus sulla propria storia, le proprie conquiste e la propria identità. Ciò è collegato anche a un altro elemento: la fierezza per ciò che si è e che si è realizzato durante la propria esistenza.

- La progettualità: avere – ancora e di nuovo - un progetto, un obiettivo significativo concreto e realizzabile. Ciò è possibile poiché l'intero intervento viene completato in tempi molto brevi –pochi giorni.
- La preservazione del ruolo, dato che questo progetto non viene realizzato solo per se stessi ma anche e spesso soprattutto a beneficio degli altri (che possono essere i propri familiari, appunto, ma anche il mondo intero).
- La speranza: il morente non si identifica necessariamente come un "senza speranza"; la speranza non è più legata al prolungamento della vita, ma al dare un senso, a usare il – poco – tempo che rimane per fare ancora qualcosa di significativo.
- Il lascito, aspetto peculiare e primario di questo intervento. La promozione della generatività, data dall'opportunità di lasciare qualcosa di tangibile che sopravvivrà alla persona stessa, trascendendo l'evento della sua morte.

La Terapia della Dignità punta così dritta allo "empowerment" del paziente sostenendo la sua dignità di persona. Un concetto, quello di dignità, che sebbene sia interiore e personale - sostiene Chochinov - può essere influenzato positivamente o negativamente da input esterni; nel contesto degli effetti imprevedibili della malattia è particolarmente suscettibile a essere danneggiato. La perdita di dignità è infatti stata identificata come causa di distress e causa primaria della perdita della voglia di vivere (Chochinov, Hack, Hassard, et al., 2002; Ganzini et al., 2000; Van der Maas, Van Delden, Pijnnenborg, & Looman, 1991).

Attraverso la preparazione e la condivisione del documento generativo si possono rinsaldare i legami familiari e si comunicano i sentimenti d'amore nei confronti delle persone più care, anche questi elementi-chiave in questo tipo di pratica orientata alla conservazione della dignità.

La Terapia della Dignità propone una traccia di domande standard che serve a orientare nella riflessione; ogni intervento è però "cucito addosso" alla persona, libera di esprimere le sue verità – con riguardo, di cui si preoccupa il terapeuta, ai terzi eventualmente coinvolti.

Per la sua capacità di influire sugli aspetti sopra elencati, si può pensare alla Terapia della Dignità quale stimolo, sostegno, fonte

e materia delle "Conversazioni di Fine Vita", in questo senso di supporto anche al lavoro dell'équipe dei curanti.

Detto questo, la consapevolezza rispetto alla prognosi non è tra i criteri d'inclusione/esclusione dei pazienti. Questi comprendono invece le facoltà cognitive, che non possono essere molto compromesse e le capacità comunicative, che non devono essere necessariamente piene ma sufficienti. Prognosi e depressione/angoscia esistenziale sono altri due fattori da valutare. Per quanto riguarda la prognosi, lo standard sono 2 settimane, con eccezioni. Rispetto a depressione e angoscia esistenziale il criterio più comunemente seguito è quello di non proporre l'intervento a un paziente il cui stato psicologico è gravemente compromesso, anche se recenti studi hanno dimostrato che la Terapia della Dignità può aiutare ad alleviare i sentimenti negativi, la tristezza e persino l'angoscia esistenziale. E infine fondamentale per l'applicazione dell'intervento è la motivazione della persona.

La Terapia della Dignità viene praticata da terapisti formati provenienti da background professionali diversi che includono operatori spirituali, infermieri, psicologi, medici, psichiatri, giornalisti, assistenti sociali. Imprescindibile una preparazione all'ascolto e alla "presenza", una capacità di attenzione incondizionata alla persona in un'ottica di non-giudizio.

Tale modo di porsi ricalca e approfondisce ciò che costituisce il fondamento della "Dignity in care", modello sviluppato da Chochinov che fa della dignità un valore di cura, con l'obiettivo di impregnare l'intero sistema sanitario di una cultura orientata alla compassione e al rispetto.

Se la Terapia della Dignità è uno strumento specifico – seppur sempre più utilizzato in ambiti che vanno al di là del fine vita in Oncologia – la "Dignity in care" può essere praticata sempre, ovunque, da chiunque in ambito sanitario. Si tratta di linee-guida e strumenti pratici rivolti agli operatori socio-sanitari, condensati poi in un "A-B-C-D della Dignità" che può essere utilizzato a prescindere da quale che sia l'accezione che ciascuno dà alla parola "dignità". La "A" corrisponde allo "Atteggiamento". È la predisposizione di ogni persona, nel caso specifico del curante, a comportarsi e reagire in un dato modo di fronte a una determinata classe di oggetti/persone. Le percezioni su cui sono basati gli atteggiamenti del curante possono non riflettere la realtà del paziente. È fondamentale che il curante sia consapevole dei propri atteggiamenti e stia in guardia per non farsi condizionare dai propri pre-giudizi e supposizioni. I curanti fanno da specchio al paziente, uno specchio reso più fragile dalla malattia.

La “B” è il “Buon Comportamento” che deriva dal prendere coscienza di quanto il ruolo del curante sia importante nel riflettere la dignità del paziente. Il comportamento deve essere improntato alla gentilezza e al rispetto.

La “C” è la “Compassione”, non certo nella declinazione di compatimento ma di consapevolezza profonda della sofferenza di chi si ha di fronte e del desiderio di alleviarla. Si è qui nel campo del “sentire” e non del “pensare”, un sentire che deriva dalla consapevolezza della vulnerabilità e mortalità che ci accomuna in quanto esseri umani, e che può essere coltivata tramite, ad esempio, l’esposizione alle “medical humanities”.

E infine la “D” di “Dialogo”, che permette di conoscere il paziente per metterlo in un contesto, indispensabile per una cura improntata alla dignità.

3.6 approcci integrati e cure di fine vita

Nell’ambito dell’approccio al paziente con prognosi severa come le persone presenti negli hospice, nei reparti di oncologia o quelli che ricevono assistenza domiciliare, sono sempre più utilizzati quei trattamenti, quegli approcci che, nel loro insieme, viene denominata medicina integrata. Fino a qualche tempo fa si parlava di medicina alternativa, poi non-convenzionale, quindi complementare. Oggi si usa proprio il termine di medicina integrata quando si considerano tutti quegli approcci che possono associarsi ai trattamenti standard o convenzionali. Le medicine complementari, integrate o tradizionali sono definite una: “somma di conoscenze, abilità e pratiche basate su teorie, credenze ed esperienze appartenenti a differenti culture, usate per il mantenimento della salute, come pure per la prevenzione, la diagnosi e la cura di malattie fisiche o mentali” (World Health Organization. General guidelines for methodologies on research and evaluation of traditional medicine. Geneva: WHO; 2000).

Spesso queste vengono classificate in:

- (Geraci A. Terapie non convenzionali. In: Vella L (Ed.). Enciclopedia medica italiana. 2. Ed. Aggiornamento III, Tomo II. Torino: UTET Scienze Mediche; 2008. p. 3936-55.):
 1. Sistemi medici strutturati, cioè quelli con specifiche basi epistemologiche, come la medicina tradizionale cinese, la medicina antroposofica o la medicina omeopatica;

2. Terapie biologiche con uso di particolari diete, vitamine, minerali;
3. Manipolazioni fisiche e ginnastiche come la chiropratica, l’osteopatia, ginnastiche, i massaggi, l’agopuntura;
4. Medicina energetica come il reiki, la magnetoterapia, la cromoterapia;
5. Interventi sulla connessione mente-corpo come yoga, meditazione, mindfulness, arteterapia.

Sono soprattutto gli approcci di quest’ultimo gruppo insieme all’agopuntura i trattamenti integrati più utilizzati in ambito delle cure palliative. Alcune linee guida del National Cancer Institute in oncologia integrata:

- (Greenlee H, Balneaves LG2, Carlson LE, Cohen M, Deng G, Hershman D, Mumber M, Perlmutter J, Seely D, Sen A, Zick SM, Tripathy D; Society for Integrative Oncology. Clinical practice guidelines on the use of integrative therapies as supportive care in patients treated for breast cancer. J Natl Cancer Inst Monogr. 2014 Nov;2014(50):346-58)

indicano come sia auspicabile utilizzare la meditazione, lo yoga e altri tipi di rilassamento per condizioni come ansia e disturbi dell’umore. Gestione dello stress, yoga, massaggi, musicoterapia, e meditazione sono raccomandate per la riduzione dello stress, l’ansia, la depressione, l’affaticamento e per migliorare la qualità di vita. Molti studi hanno confermato che chi medita “sta meglio” e ciò viene confermato dalle neuroimaging e dalle modificazioni di ormoni, citochine, mediatori vari, interleuchine ecc.

- (Jindal V, Gupta S, Das R. Molecular mechanisms of meditation. Mol Neurobiol. 2013 Dec;48(3):808-11.
- Bhasin MK, Dusek JA, Chang BH, Joseph MG, Denninger JW, Fricchione GL, Benson H, Libermann TA. Relaxation response induces temporal transcriptome changes in energy metabolism, insulin secretion and inflammatory pathways. PLoS One. 2013 May 1;8(5):e62817.)

Si è visto che si alza la soglia del dolore, per cui chi medita necessita di dosi più basse di antidolorifici. Negli ultimi anni viene sempre più utilizzata la mindfulness secondo le indicazioni di Kabat-Zinn.

La cosiddetta Mindfulness-Based Stress Reduction è definita attenzione deliberata al presente, non giudicante. È l’indicazione del vivere “qui e ora”, del concentrarsi in maniera volontaria su una cosa, una fatto, un pensiero. Tale azione dovrebbe essere “non giudicante” secondo le indicazioni della tradizione Buddhista. Lo stesso dolore, l’ansia, la depressione può essere vista in questo modo, quasi estraneandosi dalla problematica. La metodica nell’essenza è molto semplice. Ci si concentra su un oggetto, su una tazza di tè ad esempio. Osserveremo con i cinque sensi la tazza di tè per diciamo 40 minuti. Durante questo tempo saremo un tutt’uno con le caratteristiche visive, tattili/termiche, acustiche, odorose e gustative del

contenitore, del contenuto e del cucchiaino. In quei quaranta minuti il paziente eviterà di pensare al passato recente fatto di cattive notizie e al futuro che si prospetta inevitabilmente limitato.

Anche la musica da suonare o da ascoltare si è rivelata un buon supporto per il rilassamento, così come la respirazione addominale o altre tecniche.

- (von Leupoldt A, Taube K, Schubert-Heukeshoven S, Magnussen H, Dahme B. Distractive auditory stimuli reduce the unpleasantness of dyspnea during exercise in patients with COPD. *Chest*. 2007 Nov;132(5):1506-12
- Lee JS, Lee MS, Lee JY, Cornélissen G, Otsuka K, Halberg F. Effects of diaphragmatic breathing on ambulatory blood pressure and heart rate. *Biomed Pharmacother*. 2003 Oct;57 Suppl 1:87s-91s).

Il massaggio, la digitopressione oltre all'agopuntura vengono sempre più utilizzati nell'ambito delle cure palliative.

- (Pedersen K, Björkhem-Bergman L. Tactile massage reduces rescue doses for pain and anxiety: an observational study. *BMJ Support Palliat Care*. 2017 Nov 4.
- Lau CH, Wu X, Chung VC, Liu X, Hui EP, Cramer H, Lauche R, Wong SY, Lau AY, Sit RS, Ziea ET, Ng BF, Wu JC. Acupuncture and Related Therapies for Symptom Management in Palliative Cancer Care: Systematic Review and Meta-Analysis. *Medicine (Baltimore)*. 2016 Mar;95(9):e2901.)

C'è da ricordare che tutti questi approcci dovrebbero essere utilizzati anche dal personale sanitario in generale e quello degli ambienti di cure palliative in particolare e, perché no, di volta in volta secondo i casi più o meno selezionati, dai pazienti e dagli operatori insieme: sarebbe un ottimo metodo per migliorare l'empatia tra le persone attraverso un miglioramento della qualità di vita, di un maggiore controllo dello stress e di tutti quei disturbi relativi ad un impegno psico-fisico eccessivo.

3.7 la medicina narrativa

La cultura intesa nella sua accezione più ampia come sistema di significati simbolici modella l'esperienza personale della malat-

tia (illness) e la realtà sociale determinandone contenuti e mutamenti. Malgrado la trionfante espansione del sistema biomedico, i suoi continui sviluppi conoscitivi e i grandi successi nel campo della prevenzione e della terapia, la medicina occidentale sembra oggi manifestare sempre più chiaramente alcuni limiti e segnali interni di crisi. Tali segnali possono essere individuati nella sempre più crescente spinta alla frantumazione specialistica della formazione e pratica medica, ad un improprio affidamento alla diagnostica strumentale a detrimento della diagnosi clinica, ad una burocratizzazione degli apparati e dei servizi medici, alla progressiva spersonalizzazione del rapporto medico-paziente e alla sostanziale oggettivazione dello stesso come mero portatore di infermità (Seppilli, 1996). Tutto ciò conduce ad estese aree sociali di insoddisfazione e delusione per la qualità dei rapporti con il personale e i servizi sanitari. Si registra una difficoltà crescente della medicina ufficiale a garantire al paziente un rapporto personalizzato, unitario, attento alle sue condizioni di vita, al contesto sociale e culturale nel quale è inserito.

In tale scenario la prospettiva "umanizzante" (Medical Humanities – MH) assume una valenza socio-culturale di estrema rilevanza. Le diverse soggettività coinvolte nell'evento malattia interagendo comunicano e fanno fronte a questa secondo differenti punti di vista. La considerazione che ogni percezione e bisogno debbano trovare accoglienza in virtù di una reale funzionalità, rappresenta la prospettiva dell'umanizzazione. Tale recente prospettiva ha il merito di riportare al centro della relazione terapeutica la persona malata, elemento fondamentale per il successo terapeutico. Le MH sono un ambito teorico affermatosi nell'ultimo ventennio, ma che trae origini ancora più lontane, intorno agli anni Sessanta del Novecento negli Stati Uniti, quale movimento di ispirazione religiosa e formazione pedagogica. Tale ambito, caratterizzato da un insieme di discipline umanistiche tra cui, ad esempio, l'antropologia, la sociologia, l'etica, la filosofia, la bioetica, ecc., ha posto al centro della propria riflessione la questione dell'"umanizzazione" nei luoghi di cura e, più in generale, della medicina.

Al concetto strategico di "umanità" è improntato il riposizionamento dell'uomo nella sua unità di mente-corpo, della persona malata e del proprio vissuto di malattia all'interno del dibattito biomedico. La malattia e il processo di cura sono un'esperienza che porta la persona, e non il paziente, in un mondo diverso, fatto di semantiche, simboli e significati diversi da quelli propri del sistema socio-sanitario, conosciuto a volte solo per attraverso forme ste-

reotipate. La medicina narrativa offre la possibilità alla persona malata di esprimere ciò che non è esprimibile. La narrazione è, quindi, uno strumento relazionale importante che mette in contatto il medico e il malato.

R. Charon definisce la narrazione come uno strumento di tipo “riflessivo” in quanto l’operatore nel raccontare la storia del paziente ha l’opportunità di riflettere non solo sull’esperienza di malattia dello stesso, ma anche sulle proprie ansie e paure (Charon, 2006). Il medico attraverso il racconto si avvicina alla illness del paziente condividendone sentimenti, frustrazioni gioie e dolori. Attraverso la “cartella clinica parallela” una sorta di diario personale, il medico in formazione descrive brevemente che “cosa patiscono i pazienti” (Charon, 2006: 156). La scrittura narrativa aiuta, quindi, il medico a relazionarsi con il vissuto dei pazienti e con le proprie reazioni emotive alla pratica clinica.

I sintomi comunicati dal malato vengono inseriti dal medico all’interno di un quadro più ampio nel quale s’intersecano elementi di varia natura attinenti alla sfera bio-psicofisica e a quella socio- culturale. Sarà poi il medico a ricostruire il quadro complessivo e a tradurre la complessità degli elementi rilevati nel linguaggio biomedico. Ciò che, però, è interessante notare è che quanto emerge dal racconto serve soprattutto all’io narrante (il malato) in quanto gli consente di ristrutturare secondo un ordine logico-sequenziale sentimenti di paura, ansia, dolore, sofferenza, gioia connessi all’evento traumatico.

Lo spazio dato dal medico alla prassi narrativa è, quindi, uno spazio culturalmente orientato nel quale la persona malata può esprimere la propria identità culturale, sociale e biologica. Ossia come vive e sente la propria malattia a livello culturale coerentemente con il proprio sistema valoriale fatto di credenze e rappresentazioni simboliche e socialmente in termini di rapporti e di aspettative nei confronti del contesto sociale.

L’analisi delle modalità di interiorizzazione e rappresentazione dell’evento traumatico da parte dei pazienti e loro familiari si colloca nel quadro generale della narrazione clinica.

Narrare la malattia vuol dire contestualizzarla, rivivere e ricostruire secondo nuove modalità un’esperienza di vita che segna profondamente i soggetti colpiti che costruiscono specifici modelli esplicativi attorno all’episodio di malattia al fine di spiegarne l’eziologia e il decorso (Kleinman, 1980). Attraverso la narrazione, il raccontare di sé, il soggetto che riceve un ascolto partecipe trova sollievo alle proprie ansie e al contempo si sente accettato in quanto persona.

Narrare non serve, dunque, soltanto per comunicare agli altri, ma lo stesso soggetto narrante è toccato dal racconto. Il bisogno di raccontare mette in moto una serie di processi al termine dei quali è possibile vedere con maggiore chiarezza ciò che prima appariva confuso.

Il problema della concettualizzazione dell’universo malattia e dei significati simbolici ad esso connessi, delle modalità di introiezione e interpretazione degli stessi forniti dai pazienti, dai familiari, dal personale medico e dagli operatori sanitari sono aspetti di grande rilevanza sociale e culturale.

Il racconto del proprio vissuto di malattia e del percorso terapeutico-riabilitativo può in maniera decisiva rispondere, o per lo meno chiarire, il senso di alcune domande.

La metodologia della narrazione dà conto delle multiformi trasformazioni del soggetto in quanto portatore di una storia e di un’esperienza di vita – conoscenza che non può che passare attraverso il racconto – che coinvolge molteplici narratori, in primis il paziente e, successivamente, la stessa équipe terapeutica destinata a farsi “personaggio” della storia del paziente (Martini, 2010). In conclusione un vissuto di malattia non può essere spiegato solo scientificamente, ma solo compreso nella sua singolarità. Per cogliere questo vissuto sono necessarie capacità osservative, interpretative e di costruzione del significato dell’esperienza di malattia. Perché la malattia, non l’organo malato, cambia, modifica il decorso della vita personale, sociale, relazionale di ogni persona (Amori, 2017).

4.

APPROCCI INTEGRATI E CURE DI FINE VITA

Nell'ambito dell'approccio al paziente con prognosi severa come le persone presenti negli hospice, nei reparti di oncologia o quelli che ricevono assistenza domiciliare, sono sempre più utilizzati quei trattamenti, quegli approcci che, nel loro insieme, viene denominata medicina integrata. Fino a qualche tempo fa si parlava di medicina alternativa, poi non-convenzionale, quindi complementare. Oggi si usa proprio il termine di medicina integrata quando si considerano tutti quegli approcci che possono associarsi ai trattamenti standard o convenzionali. Le medicine complementari, integrate o tradizionali sono definite una: "somma di conoscenze, abilità e pratiche basate su teorie, credenze ed esperienze appartenenti a differenti culture, usate per il mantenimento della salute, come pure per la prevenzione, la diagnosi e la cura di malattie fisiche o mentali" (World Health Organization. General guidelines for methodologies on research and evaluation of traditional medicine. Geneva: WHO; 2000.).

Spesso queste vengono classificate in:

- (Geraci A. Terapie non convenzionali. In: Vella L (Ed.). Enciclopedia medica italiana. 2. Ed. Aggiornamento III, Tomo II. Torino: UTET Scienze Mediche; 2008. p. 3936-55.):
 1. Sistemi medici strutturati, cioè quelli con specifiche basi epistemologiche, come la medicina tradizionale cinese, la medicina antroposofica o la medicina omeopatica;
 2. Terapie biologiche con uso di particolari diete, vitamine, minerali;
 3. Manipolazioni fisiche e ginnastiche come la chiropratica, l'osteopatia, ginnastiche, i massaggi, l'agopuntura;
 4. Medicina energetica come il reiki, la magnetoterapia, la cromoterapia;
 5. Interventi sulla connessione mente-corpo come yoga, meditazione, mindfulness, arteterapia.

Sono soprattutto gli approcci di quest'ultimo gruppo insieme

all'agopuntura i trattamenti integrati più utilizzati in ambito delle cure palliative. Alcune linee guida del National Cancer Institute in oncologia integrata

- (Greenlee H, Balneaves LG2, Carlson LE, Cohen M, Deng G, Hershman D, Mumber M, Perlmutter J, Seely D, Sen A, Zick SM, Tripathy D; Society for Integrative Oncology. Clinical practice guidelines on the use of integrative therapies as supportive care in patients treated for breast cancer. J Natl Cancer Inst Monogr. 2014 Nov;2014(50):346-58.)

indicano come sia auspicabile utilizzare la meditazione, lo yoga e altri tipi di rilassamento per condizioni come ansia e disturbi dell'umore. Gestione dello stress, yoga, massaggi, musicoterapia, e meditazione sono raccomandate per la riduzione dello stress, l'ansia, la depressione, l'affaticamento e per migliorare la qualità di vita.

Molti studi hanno confermato che chi medita "sta meglio" e ciò viene confermato dalle neuroimaging e dalle modificazioni di ormoni, citochine, mediatori vari, interleuchine ecc.

- (Jindal V, Gupta S, Das R. Molecular mechanisms of meditation. Mol Neurobiol. 2013 Dec;48(3):808-11.
- Bhasin MK, Dusek JA, Chang BH, Joseph MG, Denninger JW, Fricchione GL, Benson H, Libermann TA. Relaxation response induces temporal transcriptome changes in energy metabolism, insulin secretion and inflammatory pathways. PLoS One. 2013 May 1;8(5):e62817.)

Si è visto che si alza la soglia del dolore, per cui chi medita necessita di dosi più basse di antidolorifici. Negli ultimi anni viene sempre più utilizzata la mindfulness secondo le indicazioni di Kabat-Zinn.

La cosiddetta Mindfulness-Based Stress Reduction è definita "attenzione deliberata al presente, non giudicante". È l'indicazione del vivere "qui e ora", del concentrarsi in maniera volontaria su una cosa, una fatto, un pensiero. Tale azione dovrebbe essere "non giudicante" secondo le indicazioni della tradizione Buddhista. Lo stesso dolore, l'ansia, la depressione può essere vista in questo modo, quasi estraneandosi dalla problematica. La meto- dica nell'essenza è molto semplice. Ci si concentra su un oggetto, su una tazza di tè ad esempio. Osserveremo con i cinque sensi la tazza di tè per diciamo 40 minuti. Durante questo tempo saremo un tutt'uno con le caratteristiche visive, tattili/termiche, acustiche, odorose e gustative del contenitore, del contenuto e del

cucchiaino. In quei quaranta minuti il paziente eviterà di pensare al passato recente fatto di cattive notizie e al futuro che si prospetta inevitabilmente limitato.

Anche la musica da suonare o da ascoltare si è rivelata un buon supporto per il rilassamento, così come la respirazione addominale o altre tecniche.

- (von Leupoldt A, Taube K, Schubert-Heukeshoven S, Magnussen H, Dahme B. Distractive auditory stimuli reduce the unpleasantness of dyspnea during exercise in patients with COPD. Chest. 2007 Nov;132(5):1506-12.
- Lee JS, Lee MS, Lee JY, Cornélissen G, Otsuka K, Halberg F. Effects of diaphragmatic breathing on ambulatory blood pressure and heart rate. Biomed Pharmacother. 2003 Oct;57 Suppl 1:87s-91s.)

Il massaggio, la digitopressione oltre all'agopuntura vengono sempre più utilizzati nell'ambito delle cure palliative.

- (Pedersen K, Björkhem-Bergman L. Tactile massage reduces rescue doses for pain and anxiety: an observational study. BMJ Support Palliat Care. 2017 Nov 4.
- Lau CH, Wu X, Chung VC, Liu X, Hui EP, Cramer H, Lauche R, Wong SY, Lau AY, Sit RS, Ziea ET, Ng BF, Wu JC. Acupuncture and Related Therapies for Symptom Management in Palliative Cancer Care: Systematic Review and Meta-Analysis. Medicine (Baltimore). 2016 Mar;95(9):e2901.)

C'è da ricordare che tutti questi approcci dovrebbero essere utilizzati anche dal personale sanitario in generale e quello degli ambienti di cure palliative in particolare e, perché no, di volta in volta secondo i casi più o meno selezionati, dai pazienti e dagli operatori insieme: sarebbe un ottimo metodo per migliorare l'empatia tra le persone attraverso un miglioramento della qualità di vita, di un maggiore controllo dello stress e di tutti quei disturbi relativi ad un impegno psico-fisico eccessivo.

5. METODI E TECNICHE UTILIZZATE NEI CORSI

5.1 focus group

Condurre un focus group

Che cosa sono i Focus Group? Perché li usiamo? A molte persone piace esporre la propria opinione e solitamente non si tirano indietro quando gli viene chiesto di esporla.

Il focus group è un modo per mettersi in contatto con i consumatori potenziali e gli stakeholders in modo da avere dei feedback e commenti. Solitamente le compagnie e organizzazioni utilizzano i focus group nella pianificazione, nel marketing o nella valutazione, per migliorare uno specifico prodotto o servizio, o generalmente durante lo sviluppo di piani strategici o missioni aziendali.

I focus group rispondono a domande che lo sviluppo non riesce a risolvere e possono portare a nuove idee. Nello specifico, la sessione del focus group si concentra su:

- Riunire le opinioni, convinzioni ed abitudini verso questioni che interessano la compagnia o la istituzione
- Testare le ipotesi
- Incoraggiare la discussione a proposito di un argomento in particolare
- Sviluppare entusiasmo dalla combinazione spontanea dei commenti dei partecipanti
- Fornire un'opportunità per imparare di più su un argomento o questione

La tecnica del focus group è molto usata anche nell'ambito della didattica per:

- far emergere i bisogni di formazione sia consapevoli che non percepiti,
- valutare un percorso di formazione

Quando viene effettuato per definire i bisogni di formazione, gli ambiti di indagine del focus devono riguardare attività inerenti la pratica lavorativa o esperienziale dei partecipanti e le risposte devono essere riferite non a opinioni personali, ma a storie e fatti vissuti in prima persona dagli operatori partecipanti, in modo da poter definire in modo attento non cosa l'operatore pensa di quello che racconta, ma cosa realmente è successo, cosa è stato fatto o non fatto, le conseguenze positive o negative, cosa si cambierebbe in funzione dell'esperienza fatta.

Dividiamo l'attività della realizzazione di un focus group in 3 fasi principali:

Prima del focus group:

1. **Definire lo scopo, gli obiettivi del focus group**
Deve essere chiaro e specifico. Più l'obiettivo è ben definito più facile sarà il resto del procedimento.
2. **Stabilire una linea temporale**
Un focus group non può svilupparsi da un momento all'altro. La pianificazione deve avvenire alcune settimane prima della sessione effettiva; gli esperti dicono realisticamente dalle 6 alle 8 settimane. Assicurarsi che si ha abbastanza tempo per identificare i partecipanti, sviluppare e testare le domande, individuare un sito, invitare e seguire con i partecipanti, e riunire i materiali per le sessioni.
3. **Identificare i partecipanti**
Decidere il numero dei partecipanti necessari e quanti invitarne. Stilare una lista di attributi chiave richiesti da parte dei partecipanti basata sull'obbiettivo del focus group. Utilizzare la lista degli attributi e formare un brainstorming per i possibili partecipanti. Una volta che si hanno i nomi e i contatti necessari, finalizzare la lista e spedire gli inviti. I focus group dovrebbero essere composti da 6 a 12 partecipanti. Con meno di 6 partecipanti si limita la conversazione perché non c'è abbastanza diversità per creare energia e creatività. Un gruppo composto da più di 12 persone tende a diventare poco gestibile e le voci si perdono. Tuttavia, si consiglia di invitarne di più, calcolando eventuali assenze.
4. **Formulare le domande**
Dato che il focus group dura poco più di una o due ore, si avrà tempo per 4/7 domande. Si possono inserire una o due doman-

de d'introduzione o riscaldamento per poi arrivare alle domande più importanti che mirano al nocciolo della questione.

Per essere efficaci, le domande del focus group devono essere a risposta aperta e sia di carattere generale/generico che specifico. Per esempio, dopo aver posto la domanda, "cosa ti piace del lavoro a domicilio del paziente?" si potrebbe chiedere, "se dovessi costruire un modello di servizio domiciliare partendo da zero, cosa faresti per crearne uno migliore?" oppure "cosa renderebbe il lavoro a domicilio più interessante all'equipe di operatori di c.p.?"

Una volta compilata la lista di domande, controllare nuovamente l'obiettivo della missione.

Tenere le domande che sono davvero importanti e che servono per arrivare al cuore dell'argomento. Eliminare le domande superflue.

Riscrivere le domande con chiarezza.

Riordinare le domande che mettono a loro agio i partecipanti, per esempio, partendo dal generale per arrivare allo specifico. Sviluppare un programma scritto.

La formulazione di domande è un preludio allo sviluppo di un programma scritto più dettagliato per il focus group.

Pianificare un arco temporale che va da una a due ore. Si raccomanda un minimo di un'ora perché il procedimento richiede del tempo per iniziare e terminare una riflessione o commento, come pure per fare almeno una o due domande. L'importante è che non si superino le due ore.

Ci sono 3 parti che formano lo scritto di un focus group:

- Si inizia col moderatore che dà il benvenuto al gruppo, introduce lo scopo ed il contesto del focus group, spiega cos'è un focus group e come si sviluppa e introduce se stesso ed i partecipanti.
- Si pongono le domande programmate e testate (come nel Punto 4).
- Per concludere si porta al termine il focus group. Si includono i ringraziamenti ai partecipanti, si dà loro l'opportunità e la possibilità di un ulteriore contributo, si spiega loro come verranno utilizzati i dati ottenuti e quando terminerà l'intero procedimento.

Selezionare un moderatore

Il moderatore di un focus group deve essere capace di affrontare con tatto i membri più espliciti del gruppo, mantenere la discus-

sione sulla giusta strada e assicurarsi che ogni partecipante venga ascoltato.

Il moderatore deve essere a conoscenza del progetto. Lui o lei può essere un membro dello staff, un volontario, etc..

Fare attenzione a qualsiasi cosa che possa mettere a disagio il moderatore nei confronti dei partecipanti. Per esempio, potreste non volere che il committente influenzi lo staff del focus group riguardo una performance del sistema di valutazione dei dipendenti.

Scegliere la location

C'è bisogno di un ambiente che possa accomodare i partecipanti e metterli a loro agio quando esprimono le loro opinioni.

Quando si sceglie la location conviene porsi le seguenti domande:

- Quale messaggio manda l'ambiente prescelto? (aziendale, sofisticato, accogliente, informale, sterile, invitante?)
- L'ambiente incoraggia la conversazione?
- L'ambiente potrebbe, e in tal caso in che modo, influire sulle informazioni ottenute?
- Può accomodare confortevolmente dalle 9 alle 15 persone (dai 6 ai 12 partecipanti più il moderatore) e riescono tutti a guardarsi con facilità?
- È facilmente accessibile? (Tenere conto delle persone disabili, della sicurezza, del trasporto, del parcheggio, ecc...)

Una volta stabilito il tutto, prenotare la location se necessario.

Esempio: Inserire un link o parte dello scritto del focus group : focus condotto nella primavera del 2002.

Condurre il focus group

È arrivata l'ora di condurre la sessione!

I materiali di cui potreste aver bisogno sono:

- carta e matite
- computer con la presentazione
- lavagna a fogli
- mandato scritto del focus group
- lista dei partecipanti
- pennarelli
- nastro adesivo di carta
- targhette d'identificazione
- rinfresco
- orologio da polso o da muro

Il moderatore dovrebbe arrivare prima dei partecipanti, preparare i rinfreschi e la stanza in modo che tutti i partecipanti possano guardarsi a vicenda – sedie poste a U o tutti i partecipanti seduti ad un tavolo sono le soluzioni migliori.

Quando arrivano i partecipanti, il moderatore dovrebbe dare il benvenuto così come farebbe qualsiasi buon padrone di casa/ conduttore, ponendo le basi per una discussione piacevole.

Introdurre sé stesso ed il co-moderatore, se necessario.

Spiegare quali metodi si useranno per registrare la sessione. Assicurarsi di registrare la sessione!

Portare avanti il focus group come da programma e seguendo lo scritto.

Il moderatore dovrebbe anche essere spontaneo, per esempio, porre domande spontanee che sorgono dalla discussione, andando più a fondo nell'argomento.

Dare rilevanza ai seguenti accorgimenti per assicurarsi la buona riuscita della sessione:

1. creare l'atmosfera; i partecipanti dovrebbero divertirsi e sentirsi a loro agio durante la sessione.
2. fare in modo che ogni partecipante venga ascoltato; incoraggiare i membri più silenziosi del gruppo.
3. richiedere delle risposte complete (non semplicemente "abbiamo bisogno di più soldi" ma "abbiamo bisogno di più soldi per assumere una segretaria che risponda al telefono").
4. tenere d'occhio il tempo; non superare i limiti.
5. mantenere la discussione sulla giusta strada; cercare di rispondere a tutte o alla maggior parte delle domande.
6. avviare uno scambio di opinioni a proposito dei singoli argomenti.

Dopo il focus group

Aggiungere eventuali appunti a quelli già scritti, per esempio, per chiarire delle correzioni, per numerare le pagine, per completare gli appunti che non hanno senso, ecc...

Interpretare e fare un resoconto dei risultati

Ci sono 3 passaggi importanti per stilare un resoconto del proprio focus group:

1 - Fare un riassunto di ogni riunione. Il moderatore dovrebbe riesaminare la sessione con un'altra persona per confrontare le impressioni.

Trascrivere gli appunti che sono stati presi appena dopo la sessione e fare un riassunto del focus group.

Minore il tempo trascorso tra la sessione e la trascrizione degli appunti, maggiore la possibilità di evitare vuoti di memoria. È più facile per il moderatore o per chi registra ricordare cosa significano degli acronimi o la stenografia subito dopo la sessione piuttosto che un mese dopo.

2 - Analizzare i riassunti. Iniziare leggendo tutti i riassunti dei focus group in una sola seduta.

Tra le informazioni ottenute, cercare commenti che si ripetono e sorprese (commenti inaspettati degni di nota). Ricordarsi che il contesto e il tono sono importanti tanto quanto la reiterazione di parole particolari. Se un commento (o un certo numero di commenti) sembra sia stato formulato in maniera negativa, abbia provocato una reazione emotiva, o abbia dato l'avvio a molti altri commenti, ciò deve essere annotato per poi essere analizzato.

3 - Scrivere la relazione.

La relazione finale può assumere diverse forme, ma dovrebbe includere tutte le informazioni circa il background e lo scopo del focus group, i dettagli della sessione, i risultati, e le conclusioni. Una relazione del focus group viene sviluppata per il progetto formativo e/o per il committente.

Si possono anche utilizzare questionari on-line per ottenere le informazioni da parte degli utenti; in questo modo si ottengono informazioni quantificabili, ma purtroppo si generano meno discussioni. I risultati dei questionari possono essere utilizzati insieme alla relazione del focus group, o separatamente.

Ora la relazione è pronta per "essere messa in atto". Notare che i ricercatori possono essere persone diverse da quelle che hanno organizzato il focus group, ma questi devono essere a conoscenza del report del focus group per la presa di decisioni o per pianificare attività.

Ecco alcuni suggerimenti per l'utilizzo dei risultati:

- Programmare un incontro di staff per riesaminare i riassunti e discutere le loro implicazioni.
- Mettere in un contesto le informazioni del focus group. Fare riferimento allo scopo stabilito e analizzare le risposte o le opinioni che avete ottenuto dal focus group. Paragonare, contrapporre e combinare le informazioni del focus group con le informazioni ottenute da altri metodi quali i questionari, le interviste, o fonti di ricerca secondarie.
- Dare risalto ai temi, ai problemi, alle questioni principali

scaturite dal focus group. Discutere come pianificare attività per svilupparli o affrontarli.

- Se la quantità delle informazioni è vasta, fissare delle priorità. In seguito decidere come affrontare i temi più pressanti.

Fonti: Judith Sharken Simon, *How To Conduct A Focus Group* <http://www.tgci.com/publications/99fall/conductfocusgp.html> (primary)

Carter McNamara, *Basics of Conducting Focus Groups* <http://www.mapnp.org/library/evaluatn/focusgrp.htm#anchor911239>

The Small Schools Project, Conducting Focus Groups

<http://www.smallschoolsproject.org/tools/files/focusgroups.PDF>

Regole del focus group

Il "Focus Group" è una tecnica di intervista di gruppo che permette, attraverso la comunicazione fra i partecipanti, di produrre dati ed informazioni. Questo metodo è particolarmente utile per valutare le esperienze e le conoscenze delle persone, cercando di comprendere perché e come queste persone pensano in un certo modo.

Numero e selezione dei partecipanti

Il numero di partecipanti previsto è di 8-10 persone. Meglio evitare, in questo contesto, la presenza contemporanea di due persone dello stesso centro o servizio, e dare la massima rappresentatività possibile alle diverse regioni italiane e alle diverse professionalità (medici -anestesisti, oncologi,ecc.- e infermieri).

Sede del focus group

La sala deve essere di dimensioni non troppo grandi: le sedie devono essere disposte in cerchio. Un tavolo al centro è utile solo se si prevede una registrazione della seduta (ma ho l'impressione che le difficoltà tecniche rendano questo aspetto inutile).

Il conduttore del gruppo si siede con i partecipanti, mentre l'osservatore sta in disparte, con un piccolo tavolo a disposizione.

Ruoli

Il conduttore deve stimolare la discussione fra i partecipanti, con domande ampie all'inizio e poi più dirette, facilitando la discussione fra i partecipanti, più che la risposta alle domande.

L'osservatore dovrà prendere tutte le note necessarie a:

- classificare le opinioni emerse in idee o temi
- riportare le opinioni prevalenti, ma anche e soprattutto le opinioni differenti o fuori dal consenso del gruppo: sarà quin-

- di importante dare voce anche alle opinioni della minoranza
- i temi emersi andranno sostenuti con frasi o parole tratte dalla discussione
- fornire una interpretazioni dei risultati.

Durata del focus group

60 minuti (massimo 90 minuti)

Restituzione del focus group

Analisi dei risultati

L'analisi dei risultati di un focus group deve essere condotta rispondendo alle seguenti domande:

- Cosa hanno cercato di comunicarci i partecipanti attraverso il racconto delle loro esperienze?
- Qual è il significato che attribuiscono alle esperienze?
- Qual'è stato il ruolo del sistema sanitario in queste esperienze?
- Quali sono i temi le parole-chiave più ricorrenti nei racconti dei partecipanti?

Un rapporto scritto di un focus group deve evidenziare i temi ricorrenti e/o quelli più rilevanti, illustrandoli con frasi riportate fra virgolette tratte dal focus group. Naturalmente ogni frase riportata dovrebbe rispettare i criteri di riservatezza rispetto a chi l'ha raccontata.

Presentazione: 10 slides

Tempo: 10 minuti (1 minuto/1 slide)

No immagini/fotografie; solo testo.

Analisi dei risultati dei focus group

L'analisi dei risultati di un focus group deve essere condotta rispondendo alle seguenti domande:

- Cosa hanno cercato di comunicarci i partecipanti attraverso il racconto delle loro esperienze?
- Qual è il significato che attribuiscono alle esperienze?
- Qual'è stato il ruolo del sistema sanitario in queste esperienze?
- Quali sono i "temi" più ricorrenti nei racconti dei partecipanti?

Un rapporto scritto di un focus group deve evidenziare i temi ricorrenti e/o quelli più rilevanti, illustrandoli con frasi riportate fra virgolette tratte dal focus group. Naturalmente ogni frase riportata dovrebbe rispettare i criteri di riservatezza rispetto a chi la ha raccontata.

1 | Esempio di Focus Group

GESTIONE DELLE DOMANDE DIFFICILI

Presenti

1 Conduttore

1 Osservatore

DOMANDE STIMOLO

"C'è stata un'occasione della tua vita professionale in cui le domande dei familiari ti hanno messo in difficoltà? Mi puoi raccontare questa esperienza e come hai gestito queste difficoltà?"

"Ti è mai capitato che un malato ti ha fatto delle domande che ti hanno messo in difficoltà?" Mi puoi raccontare questa esperienza e come l'hai gestita ?"

RISERVA

C'è stata almeno una esperienza professionale in cui il coinvolgimento con il malato o i suoi familiari ti ha toccato in modo particolare? Vuoi raccontarla?

2 | Esempio di Focus Group

MORTE (Contenuto dei sogni, incubi, deliri dei malati)

Presenti

1 Conduttore

1 Osservatore

DOMANDE STIMOLO

Nella vostra esperienza, vi è mai capitato che dei malati vi abbiano raccontato sogni, immagini, contenuti di deliri che vi abbiano colpito in modo particolare?

Raccontatecelo.

- Qual è stata la reazione osservata nei familiari a questi eventi?
- Questi eventi hanno generato qualche ricaduta nell'équipe curante ?

Nella tua esperienza personale ci sono stati sogni che riguardavano la morte oppure l'assistenza ai malati e ai loro familiari e che ti è capitato di fare e ricordare in modo particolare?

ETICA

Presenti

1 Conduttore

1 Osservatore

DOMANDE STIMOLO

Ci sono decisioni difficili o ,quantomeno, delicate da prendere al termine della vita di un paziente.

Pensiamo in questo momento a malati coscienti ed in grado di esprimere la propria volontà.

Vuoi raccontare un caso della tua esperienza in cui ti sei trovato/a in difficoltà nel rispettare o nel far rispettare la volontà chiaramente e liberamente espressa da un malato?

Pensa ora, invece, ad un caso in cui ti sei trovato a dover prendere decisioni delicate riguardanti un malato incompetente. Quali sono stati i problemi e come ti sei comportato/a?

Prova a isolare un caso della tua vita professionale in cui ti sei trovato in disaccordo o in franco conflitto con un collega o un altro professionista coinvolto nella cura di un malato , a proposito della opportunità o meno di continuare in terapie o procedure diagnostiche che consideravi del tutto superflue. Racconta brevemente il caso.

Prova a isolare un caso della tua vita professionale in cui l'équipe si sia trovata in disaccordo o in franco conflitto con uno o più familiari coinvolti nella cura di un malato.

Racconta brevemente il caso.

5.2 il roleplay

Le simulate e i roleplay sono tecniche finalizzate all'acquisizione/modifica di comportamenti.

Derivano dalle esperienze messe in atto da J. L. Moreno che per primo propose lo "psicodramma" o "teatro della spontaneità" come strumento analitico-terapeutico; sono centrati su un'azione scenica di incontro-scontro fra persone e ruoli diversi nella

quale entrano in gioco valenze comportamentali, emotivo-affettive, psico-sociali e pedagogiche.

Si tratta in realtà di simulazioni relazionali, utili a far apprendere il governo razionale ed emotivo di fenomeni e situazioni complesse che devono essere gestite in relazione con altri.

Condizione di roleplaying didattici

Nel predisporre l'esercitazione occorre innanzitutto partire dalla definizione dell'obiettivo che sarà sempre rappresentato dalla acquisizione/modificazione concreta di comportamento avente in più una parte emotiva (l'acquisizione di abilità ed atteggiamenti necessari per governare l'interazione di interessi e personalità, gestire il proprio comportamento e influenzare quello degli altri secondo le finalità proposte).

Una tappa essenziale nella costruzione del roleplaying consiste nella preparazione della griglia di osservazione nella quale ogni indicatore suggerito agli osservatori fa riferimento ad un motivo di interesse che deve emergere dalla simulazione e che corrisponde agli obiettivi posti.

Costruzione di roleplaying

1. Definire gli obiettivi che si intendono conseguire
2. Costruire una griglia di osservazione e valutazione, cioè una check-list per la scelta dei fenomeni significativi e descrizione dei loro indicatori concreti
3. Specificare i compiti e le parti degli attori
4. Stabilire la durata del roleplaying
5. Discutere in gruppo i risultati e le conclusioni

Le griglie di analisi

Le griglie di analisi sono utili per raccogliere informazioni in modo analitico e organizzato secondo linee di investigazione (indicatori) che hanno lo scopo di "grigliare" atteggiamenti o comportamenti relazionali. Costituiscono uno strumento fondamentale per memorizzare ed elaborare contenuti pragmatici e relazionali di apprendimento. Consentono un rilievo analitico delle singole componenti affettivo-relazionali scegliendo gli atti più importanti del comportamento da analizzare e permettono di valutare le modalità, lo stile, l'efficacia, l'abilità con cui ciascun allievo attua il comportamento in esame.

La preparazione delle griglie di analisi è un compito specifico degli insegnanti ma può diventare anche un compito degli studenti che, sulla base delle loro esperienze e cultura, possono, attraverso

so la definizione di questo strumento, apprendere i comportamenti corretti da attuare.

1 | Esempio di roleplaying

Giovane candidato a cure palliative

Caso di giovane uomo 26 anni ricoverato in un centro di eccellenza, affetto da leucemia linfoide acuta in ricaduta dopo 4 anni, e che ha esaurito tutte le possibilità terapeutiche finalizzate alla guarigione o al controllo della malattia. Candidato a cure palliative di fine vita a domicilio o in hospice. Il paziente che ha affrontato tante volte terapie per le varie ricadute di malattia da cui è uscito con periodi di remissione più o meno lunga, non è forse consapevole della prognosi attuale. I genitori spingono per una nuova terapia sperimentale ad ogni costo, la sorella più piccola ha un atteggiamento ostile con accuse di accanimento terapeutico verso l'equipe. La fidanzata del ragazzo è tenuta in disparte dalla famiglia.

Doppio role play

1 role play: medico - paziente con l'obiettivo di verificare il grado di consapevolezza del paziente e iniziare a trasmettere informazioni sullo stato di malattia usando protocollo Spikes

2 role play: family conference con membri della famiglia, medico e infermiere e/ o psicologo con obiettivo di illustrare e proporre la cure palliative per il paziente. Adozione del Sociodrama e Spikes per approccio ai parenti.

3 Debriefing con i partecipanti

Modello di griglia per l'osservazione e l'analisi del caso proposto

Cognizioni - nozioni - informazioni	Operatore	Paziente	Altro
Stati d'animo, disposizioni, reazioni, tratti della personalità			
Problemi personali, operativi, obiettivi, attese ecc.			
Comunicazione verbale e non verbale			
Linguaggio, argomentazioni, proposte			
Strategia, stile, conduzione			
Altro			
Il roleplaying formativo:			
- ha stimolato l'osservazione e la discussione	si	no	
- è risultato verosimile		si	no

5.3

la gestione dello stress nelle cure di fine vita

Sviluppare abilità per aiutare a praticare comportamenti di salute

Il problema da mettere a fuoco quando si progettano interventi per il benessere dei pazienti - anche in fase terminale - e degli operatori - riguarda lo sviluppo di abilità anche in condizioni di stress, o meglio in situazioni in cui lo stress diventa distress inducendo fragilità decisionale nella persona.

La sfida è quella di aumentare le potenzialità del soggetto fino a rendere possibile la sua convinzione di poter governare la problematica che deve affrontare. A tale proposito si presentano degli esercizi sul rilassamento che si consiglia di svolgere quotidianamente.

ESERCITAZIONE SUL RILASSAMENTO

Esempio di postura da assumere per l'esercizio di rilassamento



Descrizione:

1. La postura: sedere con la spina dorsale eretta e rilassata, allineata
 2. Le mani: mettere le mani sulle ginocchia, con le palme rivolte verso l'alto o il basso in modo naturale e comodo
 3. La testa e il collo: mantenere le spalle rilassate e la testa dritta
- A questo punto il formatore (docente formato o referente sanitario per l'Educazione alla Salute) conduce la sperimentazione pratica con il gruppo dei docenti leggendo lentamente il testo di seguito riportato:
- Scegli mentalmente una parola o visualizza un luogo che ti piace o ti fa star bene.
 - Siediti in una posizione comoda
 - Chiudi gli occhi
 - Rilassa profondamente i tuoi muscoli

- Respira attraverso il naso.
- Diventa consapevole del tuo respiro.

Quando inspiri, di mentalmente la parola che hai scelto, che per te ha un significato positivo o visualizza il luogo che hai scelto. Per esempio, inspira... espira, "pace", inspira.. .espira, "pace". Respira facilmente e naturalmente. Se hai in mente un luogo, prova a percepire gli odori e i profumi, senti i rumori (acqua, cinguettio uccelli,...), senti la temperatura dell'aria...

5. Continua per 10-20 minuti.
Puoi aprire gli occhi per controllare il tempo, ma non usare timer. Quando hai finito, stai seduto tranquillamente ancora per qualche minuto, all'inizio con gli occhi chiusi, poi ad occhi aperti.
6. Non preoccuparti se non riesci ad ottenere un livello profondo di rilassamento. Mantieni una attitudine passiva e permetti al rilassamento di instaurarsi. Quando i pensieri ti distraggono, prova ad ignorarli e ripeti mentalmente la parola che avevi scelto.
7. Con la pratica, la risposta comparirà con un piccolo sforzo. Pratica la tecnica una o due volte al giorno, ma non nelle due ore successive al pasto, poiché i processi digestivi sembrano interferire con la elicitazione della Relaxation Response.

Benson H, Wilcher M. *Mind Body Medical Institute, Harvard Medical School.* www.mbmi.org

5.4 artiterapie

Alcuni appunti per una definizione di un nuovo campo di applicazione: la fine della vita.

L'idea che pensieri ed emozioni influiscono sulle condizioni di salute è un concetto antico, che è stato in un primo tempo abbandonato dai ricercatori medici occidentali. Attualmente medici, pazienti e ricercatori stanno manifestando un rinnovato interesse per le interazioni tra mente e corpo e per il ruolo di tali interazioni nell'insorgenza delle patologie e nella guarigione dalle stesse. Tale interazione risiede alla radice di tutte le Medicine Integrate, definite anche Medicine Complementari. Il National Center for Complementary and Integrative Health (NCCIH) definisce la Medicina Complementare e Integrata come un vasto insieme di sistemi, pratiche e prodotti medici e terapeutici

considerati generalmente come non appartenenti alla medicina convenzionale, vengono quindi utilizzate in affiancamento alla medicina convenzionale e non in sua sostituzione. Fanno parte delle medicine integrate le Arti Terapie.

Con il termine Arti Terapie si intende l'uso delle arti, (pittura, scultura, musica, danza, teatro, narrazione, etc.) della creatività e dei linguaggi artistici quali intermediari nelle relazioni in diversi contesti (sociale, formativo, clinico, ecc.) generalmente ma non necessariamente orientato alla cura. Fin dai tempi antichi queste pratiche venivano utilizzate per promuovere il legame comunitario, la salute individuale e collettiva. Oggi hanno come obiettivo il benessere, non sono una professione sanitaria e non prevedono attività riservate alle professioni sanitarie. In questo senso il termine "terapia" non è inteso in un'accezione strettamente sanitaria, bensì in riferimento alla nozione estensiva di "salute" (e quindi inevitabilmente anche di "terapia") così come formulata dall'OMS: "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia".

Sviluppare il potenziale creativo è la strada perseguita da queste discipline per promuovere la capacità dell'essere umano di adattarsi al mondo, utilizzando le risorse proprie e del contesto di appartenenza, processo che consente alle persone di acquisire un maggior controllo della propria salute e di migliorarla.

I lavori della commissione UNI Attività professionali non regolamentate, hanno recentemente portato alla pubblicazione della norma UNI 11592 "Attività professionali non regolamentate - Figure professionali operanti nel campo delle Arti Terapie - Requisiti di conoscenza, abilità e competenza". Tali requisiti sono declinati in termini di conoscenze abilità e competenze in conformità al Quadro europeo delle qualifiche (European Qualification Framework - EQF).

Secondo la norma UNI per Arti Terapie si intende:

1. Arteterapia Visiva Plastico Pittorica
2. Danzaterapia
3. Musicoterapia
4. Teatroterapia
5. Drammaterapia

Le Arte Terapie vengono proposte da professionisti specializzati (la norma UNI definisce cinque distinti profili professionali, Arteterapeuta, Danzamovimento terapeuta, Musicoterapeuta, Teatroterapeuta, Drammaterapeuta) che al termine di un percorso formativo specifico, sono in grado di operare consapevolmente

in tutti i contesti della relazione, sia individualmente che in equipe multidisciplinare, utilizza metodiche che prevedono un linguaggio artistico e che opera per stimolare le risorse creative del soggetto con finalità correlate alle esigenze dei contesti.

Gli interventi, sono mirati a favorire la trasformazione, l'evoluzione e la crescita personale, sostengono la creatività, le capacità comunicative, relazionali e l'empowerment dell'individuo. Incentivando la conoscenza di se stessi e delle proprie potenzialità, rendendo possibile l'integrazione di tutte le risorse disponibili per il raggiungimento di una condizione di ben-essere ed un buon livello di qualità della vita.

LE ARTI VISIVE PLASTICO PITTORICHE

Le arti visive offrono una proposta espressiva antica quanto la storia dell'umanità, ma sono nuove nella consapevolezza dell'utilizzo dei significati e dell'impiego terapeutico. Per definire l'arteterapia si devono conciliare tra di loro significati dei termini di cui la parola si compone. Parlando di "arte" ci si riferisce al prodotto artistico che deriva dall'attività creativa, il termine "terapia" invece si riferisce all'intervento del prendersi cura della persona sofferente, al fine di produrre un cambiamento che per lei sia positivo.

L'arte indica l'attività umana regolata da procedimenti tecnici e fondata sullo studio e sull'esperienza; il suo concetto risulta, però, mutevole poiché varia nel corso del tempo con gli usi e i costumi di ogni epoca. Prima dell' '800 l'arte visiva occidentale era prettamente figurativa e legata alla realtà. Con il romanticismo, si sviluppò una nuova visione dell'arte e dell'artista, visto ora come una figura dotata di particolare sensibilità e la cui opera, generata dall'emozione, veniva concepita come strumento terapeutico; così egli poteva esprimere il suo pensiero e il suo sentire. Sempre più l'arte diventò un mezzo per esprimere le emozioni, i vissuti profondi, il disagio e l'angoscia e trovò la sua piena espressione agli inizi del '900 con l'arte astratta. Paul Klee a questo proposito dice: "L'arte non rappresenta il visibile, ma rende visibile ciò che non sempre lo è".

Nella letteratura internazionale troviamo diversi studi in cui si dimostra l'efficacia dell'arteterapia visiva quale strumento per migliorare le condizioni di cura del paziente. Esempi significativi sono riportati in Luzzato e Gabriel (1998), Pratt e Wood (1998) e altri. Shaw e Wilkhnson (1996) hanno rilevato la soddisfazione ed il piacere conseguenti all'attività arte terapeutica nelle due componenti: diversiva e capace di generare un significato per l'esperienza del partecipante.

Se da un lato la letteratura che documenta l'applicazione e l'efficacia dell'arteterapia visiva con diverse tipologie di utenza è sufficientemente ampia, poco o nulla si trova invece relativamente all'applicazione in processi formativi rivolti al personale sanitario.

Nell'ambito del progetto, "conversazioni di fine vita" l'arte visiva ha lo scopo di sviluppare nell'operatore la capacità di integrare il ragionamento clinico specifico delle competenze e della professionalità con quello umanistico, attraverso attività formative consistenti in:

- esercizi di osservazione di opere d'arte
- narrazioni di esperienze relative all'ambiente del malato
- individuazione degli elementi della dignità
- decodifica dei rituali
- osservazione dei simboli
- riconoscimento delle proprie emozioni.

5.5

la family conference

Che cos'è una Family Conference?

La Family Conference (FC) è un forum di comunicazione che ha come obiettivo di riunire attorno ad un tavolo, tutti gli attori coinvolti nella presa a carico e cura del malato. È durante questo colloquio che sono discussi iter terapeutici e sondate le aspettative e i valori personali che definiscono la qualità di vita del malato. L'utilizzo della FC nella coordinazione intra e extra ospedaliera permette di ottimizzare gli interventi terapeutici in tutti gli ambienti (bio- psico- socio- spirituale). È con il coinvolgimento della rete familiare e sociale del paziente che si attua una condivisione di obiettivi realizzabili.

Obiettivi

- Migliorare la comunicazione paziente-famigliari-curanti
- Creare le premesse per lo sviluppo di aspettative comuni e realistiche
- Condividere l'iter terapeutico:
 - ◊ stabilire gli obiettivi della presa a carico o stabilire le risorse
 - ◊ stabilire le limitazioni
- Adattare le attese alla realtà clinica e sociale
- Adeguare l'informazione in merito alla situazione clinica

attuale del paziente e conoscere il livello dell'adattamento alla malattia

- Apprendere dal paziente e dalle sue persone di riferimento:
 - ◊ dubbi
 - ◊ volontà
 - ◊ emozioni
 - ◊ preoccupazioni
 - ◊ desideri inerenti al possibile percorso della malattia
- Coordinare e organizzare i trasferimenti tra i vari luoghi di cura (domicilio, ospedale, casa anziani, ecc).

La FC è un momento privilegiato che permette ai curanti di conoscere il paziente e le sue persone di riferimento. Questa forma di colloquio permette di fissare, in modo individuale, cosa è inteso dal malato come "qualità di vita", nella situazione clinica specifica del momento. Paziente, famigliari e persone di riferimento si sentono accolti e capiti.

Modalità

Medici e infermieri (preferibilmente infermiera/e di riferimento) del paziente si incontrano prima della FC per identificare gli argomenti e gli obiettivi del colloquio.

La presenza del medico di famiglia e dei curanti di riferimento sul territorio è auspicabile, soprattutto in caso di un'eventuale dimissione a domicilio del malato. È quindi auspicabile invitare queste figure professionali alla FC con un largo preavviso e stabilire in anticipo i compiti e ruoli (moderazione della FC e stesura del protocollo). L'organizzazione di una FC prevede che ogni figura professionale che vi partecipa conduca la sua parte del colloquio ed intervenga in merito ai temi che sollecitano il proprio campo di competenza.

La durata di una FC è di circa 45 minuti. Il colloquio è protocolizzato e può essere consultato da tutti i partecipanti all'incontro.

Linee guida per condurre una Family Conference

I punti chiave

Viene offerto un profilo dettagliato dei passi più importanti da seguire in una FC. Questi suggerimenti possono essere utilizzati come modello o promemoria prima e durante il colloquio. I punti elencati di seguito possono aiutare nella conduzione di una FC.

I	Perché?	Prima di iniziare la FC, chi la conduce deve stabilirne gli obiettivi con l'équipe curante.
II	Dove?	La riunione deve svolgersi in un ambiente accogliente e rispettoso della privacy. Preparare il locale del colloquio prima della FC, disponendo le sedie a forma di cerchio <ul style="list-style-type: none"> • Evitare interruzioni e disturbi esterni durante la FC: appendere alla porta un cartellino con la dicitura "NON DISTURBARE" • Spegnerne i telefoni
III	Chi?	<ul style="list-style-type: none"> • Il paziente (se la situazione clinica lo permette) • Il rappresentante terapeutico e/o i caregiver • I famigliari • Il personale curante direttamente coinvolto nella cura del paziente
IV	Quando?	Secondo necessità, al bisogno, nei momenti in cui è auspicabile una decisione condivisa da tutti.
V	Come?	Preparando il colloquio a grandi linee: <ul style="list-style-type: none"> • Temi -> auspicabile sarebbe trattare non più di tre argomenti per incontro • Spunti di riflessione - Altro
VI	Durata?	Circa 45 minuti

Introduzione e presentazione

La presentazione di tutti i partecipanti è un punto fondamentale per l'introduzione a una FC, che dovrà poi essere completata:

- formulando gli obiettivi;
- chiarendo le decisioni specifiche da prendere;
- chiarendo che ogni partecipante avrà la possibilità di porre domande ed esprimere il proprio vissuto;
- ribadendo la confidenzialità del colloquio.

Individuazione dei bisogni e delle aspettative.

Rivedere la situazione attuale e le prognosi future, rispondere chiaramente alle domande poste. Attenzione alla terminologia utilizzata.

Esempi:

Domande per determinare che cosa già sanno il paziente e i suoi famigliari:

- "Mi dica, cosa sa sul suo attuale stato di salute"
- "Mi racconti della sua malattia"

Domande per comprendere la volontà e le preoccupazioni del paziente:

- "Quale decisione sta prendendo in considerazione?"
- "Che cosa è importante per lei in questo momento?"
- "A che cosa sta pensando, dopo aver sentito queste informazioni/notizie?"
- "Come si sente adesso?"

Domande per coinvolgere tutti i presenti:

- “Avete domande su quanto discusso sinora?”
- “Avete delle domande al riguardo?”
- “Come vi sentite dopo aver appreso queste informazioni?”
- “In che modo potete immaginarvi di essere d'aiuto al paziente?”
- “Sapete dove o a chi potete chiedere aiuto?”

Paziente cognitivamente compromesso

Se un paziente è cognitivamente compromesso entra in vigore il nuovo diritto di protezione degli adulti che intende promuovere il diritto all'autodeterminazione: “Mediante un mandato precauzionale una persona capace di discernimento può regolare la tutela dei propri interessi o la rappresentanza nelle relazioni giuridiche, qualora dovesse divenire incapace di discernimento. Può inoltre in una direttiva (...) designare i provvedimenti medici (...) oppure designare una persona fisica che in questo caso decida in suo nome.” https://www.bj.admin.ch/bj/it/home/aktuell/news/2011/ref_2011-01-12.html

Sono valide le stesse considerazioni menzionate in questo documento, nel rispetto di quanto descritto dalla legge sull'autodeterminazione. La discussione e le decisioni vengono prese insieme al rappresentante terapeutico designato dal paziente. Al termine, se si è raggiunto un consenso, si può procedere al punto 2.5. In caso contrario sarà indispensabile procedere come descritto nel punto 2.4.

Esempi:

Domande per sondare le volontà e i desideri del paziente (coinvolgere ogni membro della famiglia):

- “Che cosa avrebbe detto il paziente se avesse potuto esprimersi?”
- “Che cosa pensa debba essere fatto?”

Conflitti e aspettative divergenti

Talvolta le aspettative e le attese delle persone coinvolte nella presa a carico del malato sono divergenti. Anche la presenza di conflitti antecedenti alla presa a carico del paziente può essere un fattore incisivo nella discussione durante una FC. Non di meno, questa forma di colloquio vuole dare spazio anche ai disaccordi se utili ai fini della prosecuzione delle cure.

Esempi:

- Ristabilire gli obiettivi
- Essere autentici e verbalizzare il disaccordo:
 - ◊ “Purtroppo ci sono conflitti che al momento non possia-

mo risolvere, come vogliamo andare avanti?”

- Usare il tempo come alleato e pianificare una nuova riunione il giorno seguente
- Promuovere la discussione durante la FC:
 - ◊ “Quali sono i valori su cui si basano le vostre decisioni?” • Promuovere la discussione nell'équipe curante:
 - ◊ “In che modo la decisione presa influirà sul paziente e sulla sua cerchia sociale?”
- Identificare altre risorse (assistente spirituale, assistente sociale, associazioni no profit, altri professionisti)

Conclusione dell'incontro

Al termine di una FC, il moderatore deve ricapitolare il colloquio fissando i seguenti punti cardine:

- Elencare le decisioni prese
- Elencare le decisioni “aperte”
- Elencare i punti di accordo
- Elencare i punti di divergenza
- Identificare la persona di contatto per le comunicazioni quotidiane
- Stilare un verbale
 - ◊ nome e cognome delle persone presenti
 - ◊ la relazione familiare e sociale con il malato
- Organizzare eventuali incontri successivi

Punti chiave

Nella seguente lista sono stati elencati i punti chiave per la buona riuscita di una FC:

Comunicazione verbale

Empatica Coerente Chiara

Comunicazione non verbale

Osservazione Integrazione

Discussione

Aperta Rispettosa Finalizzata a decisioni

Definizione

Obiettivi Limiti Risorse

Preparazione

Introduzione Presentazione Decisioni Riassunto Conclusione

Risultati

Condivisi Specifici

Conclusione

La FC è un mezzo di comunicazione efficace, finalizzato a chia-

rire i desideri e le volontà della persona malata. Essa dev'essere organizzata con attenzione, condotta con professionalità ed empatia, nel rispetto dell'espressione dei vissuti e delle emozioni del paziente e del suo entourage. Deve essere considerata un mezzo indispensabile nella comunicazione tra l'équipe, il paziente e la sua famiglia.

Tratto da http://www.eoc.ch/dms/site-eoc/documenti/pallclick/sintomi/iosi_d-ucp-004---family-conference/iosi_d-ucp-004%20-%20family%20conference.pdf

Esercitazioni

1 | Scopo

Decisione sul setting assistenziale: Hospice o assistenza domiciliare

La conference nasce per richiesta del figlio di dimissioni dall'hospice

Situazione

Il figlio di Erminia vuole che la mamma torni a casa. La mamma (K colon retto con metastasi polmonari e ossee) è stata ricoverata in Hospice per sub-occlusione e disturbi cognitive (demenza? Metastasi cerebrali?). Il figlio manager, che abita in una città diversa, sostiene che il meglio per la mamma è tornare a casa e morire dove ha vissuto; fa appello al fatto che in passato lei aveva scelto l'assistenza domiciliare; non è d'accordo sull'impostazione terapeutica in Hospice (oppioidi)

La figlia insegnante, che vive vicino alla mamma, chiede di aspettare e dimetterla quando sarà almeno in grado di essere un po' più autonoma (è in corso fisioterapia), anche perché a casa c'è anche il marito da gestire e lei (la figlia) ha poco tempo per l'assistenza: lavora e ha due figli da gestire. Per lei, la mamma non è in grado di scegliere "lucidamente" tra Hospice e casa perché ha dato segni di deficit cognitivi e comunque, in passato, l'MMG aveva chiesto un consulto psichiatrico per il suo atteggiamento depresso e oppositivo. Il marito, 81 anni con iniziale demenza, diabetico, iperteso, è al momento ricoverato in ospedale.

C'è una badante, che assiste la paziente e il marito da un anno, per 2 ore al giorno da lunedì a venerdì; è molto affezionata a Erminia (e viceversa), vive con disagio il conflitto tra i figli e teme che la pz ne faccia le spese. Ha paura di non saper gestire l'assistenza nel peggioramento, si chiede quale sarà il suo impegno orario aggiuntivo e quale la nuova remunerazione (non può permettersi di lasciare altri lavori).

Istruzioni per l'operatore

Sei l'operatore dell'équipe che ha convocato la Family Conference per indurre rapidamente la riflessione e la comunicazione dentro la famiglia (accelerazione del processo decisionale e/o comunicativo). Ricorda:

- Il figlio vuole che Erminia sia dimessa e assistita a domicilio.
- La figlia chiede che sia dimessa più avanti, quando la fisioterapia l'avrà messa in migliori condizioni e avrà recuperato un po' di autonomia.
- La badante è combattuta tra paure, preoccupazioni e il desiderio di fare il meglio per la pz, a cui è affezionata.
- Il marito di Erminia è attualmente ricoverato in Ospedale.

Istruzioni per familiari standardizzati

Figlia

Il tuo nome è Rebecca. Sei sposata e hai tre bambini di 8, 12 e 14 anni. Sei insegnante a tempo parziale. Tuo marito è un architetto. Abiti vicino alla mamma e al papà. Sei impegnata nel lavoro al mattino e nella gestione dei figli, che al pomeriggio fanno attività sportive e ricreative: cavallo, tennis, inglese, violino... Vai almeno una volta alla settimana in un centro benessere-fitness. Con tuo fratello hai sempre avuto un rapporto di competizione, un po' conflittuale. Pensi che la mamma, al momento, non possa essere gestita a domicilio: non è autosufficiente e tu non pensi sia giusto sacrificare tempo al lavoro e ai figli. Pensi che tuo fratello faccia tutto facile, tanto più che non è lui a impegnarsi e sacrificarsi.

Puoi usare frasi come:

"aspettiamo che mamma recuperi un po' di autonomia prima di farla tornare a casa: in Hospice ha iniziato la fisioterapia"

"mamma non è in grado di scegliere casa o Hospice, perché ha deficit cognitivi. E comunque, in passato il MMG aveva chiesto un consulto psichiatrico per il suo atteggiamento oppositivo e depressivo"

"voi dell'Hospice date retta a mio fratello, perché avete fretta di liberare il letto"

"io lavoro al mattino, di pomeriggio devo accompagnare i figli: uno ad equitazione, l'altra a lezioni di violino, poi c'è il tennis...e poi i compiti. La sera devo anche prepararmi per i e degli studenti... Non ho tempo e non è giusto che solo io sacrifichi lavoro e famiglia..."

“Petra lavora due ore al giorno e non è capace di fare altro che pulire casa, fare da mangiare, e forse lavare e imboccare mamma. Ma adesso serve ben altro. Petra oltretutto fa altri lavori per mandare soldi al suo paese. Servono altre persone. Ma bisogna cercarle altre badanti! e pagarle! E poi mamma le vorrà in casa?”

Figlio

Il tuo nome è Roberto. Non sei sposato. Sei un manager sempre in viaggio. Abiti in un'altra città. Sei sempre al lavoro, anche quando sei a casa tua o da mamma: tieni sempre il telefono acceso e ti chiamo spessissimo. Spesso non condividi le idee di tua sorella e il suo stile di vita “frivolo”. Pensi che la mamma debba tornare a casa, con l'aiuto della badante. Sei disposto a pagare di più per l'attuale badante, che giudichi affidabile e sinceramente affettuosa verso i genitori, e per altre che si rendano necessarie.

Puoi usare frasi come:

“mamma ha sempre detto che voleva rimanere a casa; anche adesso, quando glielo chiedo, è d'accordo”

“io penso che sia giusto che una persona muoia dove è vissuta: a casa. E poi, non sono tanto d'accordo sulle terapie che si fanno qui in Hospice: la morfina la fa andare fuori di testa”

“io ho poco tempo per mamma, non ci sono quasi mai, ma sono disposto a pagare quello che serve per tenerla a casa”

Badante

Il tuo nome è Petra. Sei moldava. Al tuo paese ci sono i tuoi due figli di 9 e 17 anni, che vivono con la nonna. Il loro padre se n'è andato anni fa. Fai più lavori per poter vivere in Italia e, soprattutto, mandare i soldi a casa.

Sei sinceramente affezionata a Erminia e suo marito. Sei preoccupata che il disaccordo tra i figli possa nuocere alla paziente. Sei anche preoccupata di non saper fare le pratiche assistenziali necessarie adesso che sta peggio e non è autosufficiente. Sai di poter contare sulla fiducia del fratello ma non di quella della sorella, che in fondo pensa che tu ti possa approfittare della situazione.

Puoi usare frasi come:

“ho paura non saper fare le cose che adesso servono alla signora. Non sono un'infermiera”

“Voglio bene alla signora. Voglio aiutarla ancora, se posso. Ho altri lavori, adesso, perché ho bisogno di soldi per i miei figli”

Istruzioni per standardizzare lo scenario e dare a tutti gli operatori l'opportunità di toccare argomenti rilevanti e ottenere dei risultati:

1 (immediatamente): prepara il setting, chiarisci il motivo dell'incontro, dai i tempi

2 (entro 5-10 minuti): chiedi la posizione dei figli e le ragioni del perché vogliono/non vogliono portare mamma a casa [vuoi sentire delle buone ragioni, argomenti. Ripeti “perché?” se necessario]

3A (entro 11-15 minuti): Non escludere la badante: chiedi anche a lei di esprimere il suo punto di vista

3B (entro 11-15 minuti): Ricorda che c'è un altro soggetto in gioco: il marito della pz

4A (entro 16-26 minuti): chiarisci le condizioni cliniche e il fatto che la fisioterapia non determinerà un recupero funzionale

4B (entro 27-37 minutes): chiarisci se la pz è competente o no, e se non è competente chi decide

5 (entro 38- 48 minuti): informa i familiari sui servizi domiciliari a supporto (cure domiciliari integrate, assistenza fornita dal comuni...)

6 (entro 49-59 minuti): rassicura sul fatto che l'assistenza domiciliare/l'Hospice sono reversibili e arriva ad una conclusione!

CHECKLIST OSSERVATORE FAMILY CONFERENCE		
L'operatore	SI	NO
Prepara il setting della conference		
Definisce i tempi della conference		
Chiarisce il motivo della conference		
Verifica posizioni, motivazioni e aspettative dei figli		
Legittima la badante		
Verifica il ruolo di presenti (chi prende decisioni)		
Pone la questione della volontà della paziente		
Pone la questione della competenza (capacità di scelta) della paziente		
Ricorda che c'è un altro soggetto in gioco: il marito della pz		
Afferma che la fisioterapia non ha lo scopo del recupero funzionale		
Dà informazioni sui servizi domiciliari e di aiuto alla famiglia		
Rassicura sul fatto che la scelta di assistenza domiciliare (o dell'Hospice) è reversibile		
Arriva ad una conclusione/accordo		
Come valuti la capacità di comunicazione dell'operatore? 1 2 3 4 5	1 scarsa 2 discreta 3 buona 4 molto buona 5 ottima	
Come valuti la capacità dell'operatore di portare argomenti razionali? 1 2 3 4 5		

APPENDICE VALUTAZIONE DEL PROGETTO E DEI CORSI

La valutazione del progetto e dei corsi ha previsto l'uso dei seguenti strumenti:

- 1 – **Intervista semistrutturata**
- 2 – **Questionari per i caregiver (questionario I e II)**
- 3 – **Questionari sulle conversazioni di fine vita**
- 4 – **Note sulle conversazioni di fine vita**
- 5 – **Questionari di apprendimento (pre e post test)**

1. intervista semistrutturata

Quali sezioni del manuale di autovalutazione ha ritenuto più utili?
 1 = 4.1-4.6 comunicaz. aspetti generali e organizzativi
 2 = 4.7-4.10 comunicaz. diagnosi, prognosi, piano terapeut.
 3 = 4.11-4.14 comunicaz nella fase terminale e nel lutto
 4 = 4.15-4.19 comunicaz con specialisti e nell'equipe

Il manuale ha migliorato la sua attività professionale?

- 1 = Per niente
- 2 = Poco
- 3 = Abbastanza
- 4 = Molto

In quale ambito ha ritenuto sia avvenuto principalmente il miglioramento delle sue prestazioni professionali?

- 1 = Rapporto con il paziente
- 2 = Rapporto con il caregiver
- 3 = Rapporto con i colleghi
- 4 = Rapporto con la struttura

Quanto sono migliorate le sue prestazioni in seguito all'adozione del manuale?

- 1 = Per niente
- 2 = Poco
- 3 = Abbastanza
- 4 = Molto

Quali sono i miglioramenti riscontrati nella sua struttura in seguito all'adozione del manuale?

2. questionari per i caregiver

L'acquisizione della consapevolezza del paziente avviene attraverso la trasformazione del suo mondo fisico, sociale e spirituale e la messa a punto di un processo di costruzione dei significati che necessitano di tempo di essere compresi e assimilati.

L'impatto del miglioramento della comunicazione degli operatori/caregiver con i pazienti avviene attraverso l'utilizzo delle check list contenute nel Manuale di valutazione della comunicazione in ambito oncologico dell'ISS (<http://www.iss.it/binary/publ/cont/07-38.1196242514.pdf>).

L'impatto della metodologia delle conversazioni di fine vita sulla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie (McNamee, 2004, Maynard e Heritage, 2005), viene valutato, nel caso di pazienti sopravvissuti, in una successiva fase attraverso l'utilizzo dei due - sotto indicati - strumenti formativi.

Per misurare l'impatto dell'intervento della SLA sui pazienti e/o i caregiver si prevede la somministrazione ai pazienti di 2 questionari prima e dopo l'intervento formativo (la somministrazione dei questionari dopo l'intervento può essere effettuata anche a caregivers diversi da quelli a cui è stato somministrato il questionario la prima volta in quanto è sufficiente valutare l'innalzamento della qualità delle prestazioni complessive avvenute nella struttura una volta che gli operatori hanno partecipato ai corsi formativi).

I due questionari utilizzati nel progetto sono stati i seguenti:

A | Questionario Caregiver

Barbara Polistena CREA Sanità

Questionario composto da 9 domande finalizzate alla valutazione della qualità degli interventi da parte degli operatori della struttura che ospita i familiari/parenti del paziente.

1. Genere

- Uomo
- Donna

2. Età ____

3. Legame con la persona malata

- marito/moglie;
- convivente;
- figlio/a;
- padre/madre;
- fratello/sorella;
- zio/a;
- nipote;
- cugino/a
- cognato/a
- amico/a
- altro

4. Livello di istruzione:

- Nessuno
- Scuola elementare
- Scuola media
- Scuola magistrale
- Liceo
- Istituto professionale
- Laurea
- Altro

5. Da quanto tempo si occupa in modo intenso e continuativo di questa persona?

- Meno di un mese
- 1-2 mesi
- 3-4 mesi
- Più di 4 mesi

6. Negli ultimi 30 giorni quanto tempo ha trascorso con questa persona?

- 24 ore al giorno
- Tra le 12 e le 24 ore al giorno
- Tra le 6 e le 12 ore al giorno
- Meno di 6 ore al giorno

7. Da quanto tempo il suo assistito è ricoverato?

- Meno di 1 settimana
- Da 1 a 4 settimane
- Più di 4 settimane

8. Conosce le Conversazioni sul fine vita?

- No
- Sì

• Come ha scoperto della loro esistenza?

- Il medico di medicina generale
- L'ospedale in cui è ricoverata la persona malata
- I servizi della ASL o del distretto o dell'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata)
- Un'organizzazione non profit
- Un medico privato
- Altre realtà territoriali (la parrocchia, la farmacia, ...)
- Amici, conoscenti, parenti
- Una mia precedente esperienza per un'altra persona malata
- Una campagna informativa sociale
- Altra fonte

9. Avviato il servizio di ricovero in hospice:

a) Quanto il personale sanitario (medici, infermieri, OSS), oltre ad occuparsi della persona malata, ha prestato attenzione anche ai suoi problemi?

- Molto
- Abbastanza
- Poco
- Per nulla

b) Quanto il personale sanitario ha dimostrato propensione ad affrontare e valutare in modo aperto con lei il programma di cure e assistenza alla persona malata?

- Molto
- Abbastanza
- Poco
- Per nulla

c) Quanto, tra lei ed il personale sanitario, si tende ad affrontare con chiarezza gli aspetti che riguardano l'evoluzione della malattia della persona malata, le previsioni di sopravvivenza, la possibilità che muoia?

- Molto
- Abbastanza
- Poco
- Per nulla

d) Ad oggi quanta fiducia ha nel personale sanitario che ha in cura la persona malata?

- Molta
- Abbastanza
- Poca
- Nessuna

e) Ha mai partecipato ad un corso di formazione per affrontare le criticità emotiva legate all'assistenza di un malato pre terminale o terminale?

- Sì
- No

B | Caregiver Burden Inventory

The Caregiver Burden Inventory 2005 Feb;17(1):46-53.M Marvardi, P Mattioli, L Spazzafumo, R Mastriforti, P Rinaldi, MC, Polidori, A Cherubini, R Quartesan, L Bartorelli, S Bonaiuto, D Cucinotta., A Di Iorio, M Gallucci, M Giordano, M Martorelli, G Masaraki, A, Nieddu, C Pettenati, P Putzu, V Solfrizzi, AE Tamaro, PF Tomassini, C Vergani, U Senin, P Mecocci; Study Group on Brain Aging of Italian.

Questionario per valutare il livello di stress dei Caregivers e le risposte. Da somministrare ai care givers prima e dopo le "conversazioni di fine vita".

Caregiver Burden Inventory

Novak M. e Guest C., Gerontologist, 29, 798-803, 1989

Le domande si riferiscono a Lei che assiste il suo congiunto malato; risponda segnando con una croce la casella che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione.

0= Per nulla

1= Poco

2= Moderatamente

3= Parecchio

4= Molto

Condizioni/Impressioni Punteggio

- T 1 Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane 0 1 2 3 4
T 2 Il mio familiare è dipendente da me 0 1 2 3 4
T 3 Devo vigilarlo costantemente 0 1 2 3 4
T 4 Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici) 0 1 2 3 4
T 5 Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza 0 1 2 3 4
S 6 Sento che mi sto perdendo vita 0 1 2 3 4
S 7 Desidererei poter fuggire da questa situazione 0 1 2 3 4
S 8 La mia vita sociale ne ha risentito 0 1 2 3 4
S 9 Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente 0 1 2 3 4
S 10 Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita 0 1 2 3 4
F 11 Non riesco a dormire a sufficienza 0 1 2 3 4
F 12 La mia salute ne ha risentito 0 1 2 3 4
F 13 Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute 0 1 2 3 4
F 14 Sono fisicamente stanca 0 1 2 3 4
D 15 Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto 0 1 2 3 4
D 16 I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari 0 1 2 3 4
D 17 Ho avuto problemi con il coniuge 0 1 2 3 4
D 18 Sul lavoro non rendo come di consueto 0 1 2 3 4
D 19 Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno 0 1 2 3 4
E 20 Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare 0 1 2 3 4
E 21 Mi vergogno di lui/lei 0 1 2 3 4
E 22 Provo del risentimento nei suoi confronti 0 1 2 3 4
E 23 Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa 0 1 2 3 4
E 24 Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi 0 1 2 3 4
Totale punteggio _____

Nome/cognome/ruolo CAREGIVER.....

DATI ASSISTITO

Cognome _____
Nome _____
Data di nascita _____
Cod. fiscale _____

I DATI SONO STATI RACCOLTI TRAMITE COLLOQUI EFFETTUATI PRESSO (luogo)..... IN DATA DURATA.....

DATA RUOLO / FIRMA OPERATORE

GUIDA ALLA COMPILAZIONE DEL CBI

Dati assistito: Compilare sempre: Cognome/Nome.

Data di nascita / Codice fiscale: compilare solo se la scheda non è sempre allegata alla scheda di domanda (cartella unica assistito) e se si ritiene necessario.

Obiettivo della scheda..... La CBI è uno strumento di valutazione del carico assistenziale, in grado di analizzarne l'aspetto multidimensionale, elaborato per i caregiver di pazienti affetti da malattia di Alzheimer e demenze correlate.

Modalità di somministrazione..... La CBI è uno strumento self-report, compilato dal caregiver principale, ossia il familiare o l'operatore che maggiormente sostiene il carico dell'assistenza al malato. Al caregiver è richiesto di rispondere barrando la casella che più si avvicina alla sua condizione o impressione personale. È uno strumento di rapida compilazione e di semplice comprensione.

Nome/cognome/ruolo CAREGIVER Indicare a chi è stata somministrata la scala.

Suddivisa in 5 sezioni, consente di valutare fattori diversi dello stress: carico oggettivo, carico psicologico, carico fisico, carico sociale, carico emotivo.

Tipo di Burden Item Descrizione

1 Dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza

1-5 Descrive il carico associato alla restrizione di tempo per il caregiver

2 Evolutivo 6-10 Inteso come la percezione del caregiver di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei

3 Fisico 11-14 Descrive le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica

4 Sociale 15-19 Descrive la percezione di un conflitto di ruolo

5 Emotivo 20-24 Descrive i sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri.

La CBI permette di ottenere un profilo grafico del burden del caregiver nei diversi domini, per confrontare diversi soggetti e per osservare immediatamente le variazioni nel tempo del burden.

I caregiver con lo stesso punteggio totale possono presentare diversi modelli di burden. Questi diversi profili sono rivolti ai diversi bisogni sociali e psicologici dei caregiver e rappresentano i differenti obiettivi di diversi metodi di intervento pianificati per dare sollievo agli specifici punti deboli specifici nel test.

Le minori affidabilità del test si riscontrano a proposito del carico emotivo e sociale.

3 questionario sulle conversazioni di fine vita

1. Genere
 - Uomo
 - Donna
2. Età ____
3. Professione: _____
4. Anni di servizio _____
5. Conosci le Conversazioni sul fine vita?
 - Sì, so perfettamente che cosa sono e in cosa consistono
 - Ne ho sentito parlare, ma non sono sicuro di aver compreso appieno il loro significato
 - No, non so cosa sono
6. Cosa si intende secondo te per Conversazioni sul fine vita? Domanda aperta:

7. In che modo è venuto a conoscenza dell'esistenza delle conversazioni fine vita?
 - Durante il mio corso di studio
 - In reparto
 - Da altre fonti esterne all'università e all'ambito ospedaliero
8. Chi, secondo lei, dovrebbe mettere in pratica le Conversazioni sul fine vita? (massimo 2 risposte)
 - Medici
 - Infermieri

- Familiari
 - Professionisti a questo preparati
 - Personale religioso
9. Quali dei seguenti bisogni assistenziali della persona in fase pre-terminale o terminale dovrebbero essere affrontati? (possibile più di una risposta)
 - Controllo del dolore e dei sintomi di malattia
 - Mantenimento di una situazione stazionaria
 - Sostegno emotivo del paziente
 - Sostegno delle famiglie durante la malattia del proprio congiunto e anche dopo l'evento fatale
 10. I comportamenti di cui sopra vengono adottati nella struttura in cui lavora?
 - Sì
 - No
 11. In genere oltre ad occuparsi della persona malata, presta attenzione anche ai problemi del caregiver?
 - Molto
 - Abbastanza
 - Poco
 - Per nulla
 12. Affronta e valuta in modo aperto con il malato e il caregiver il programma di cure e assistenza?
 - Molto
 - Abbastanza
 - Poco
 - Per nulla
 13. Tra il personale sanitario e il caregiver si tende ad affrontare con chiarezza gli aspetti che riguardano l'evoluzione della malattia della persona malata, le previsioni di sopravvivenza, la possibilità che muoia?
 - Molto
 - Abbastanza
 - Poco
 - Per nulla
 14. Come si comporta quando un paziente terminale le rivolge delle domande sulla sua malattia?
 - Cerco di rispondere in modo sbrigativo: non voglio

- dire niente della sua malattia che possa turbarlo
- Cerco l'approccio empatico, anche se sento essermi mancata una preparazione adeguata per affrontare situazioni difficili
- Mi approccio con naturalezza, rispondendo con pertinenza alle domande rivoltemi

15. Se il paziente terminale le chiede che malattia ha e qual'è la sua aspettativa di vita, cosa risponde?

- Non dico la verità, perché ho paura di turbarlo, e preferisco dire tutto alla famiglia
- Spiego con parole semplici quello che il paziente può capire, ma comunque non mi sbilancio
- Credo che il paziente debba essere consapevole di ciò di cui è affetto, perciò gli spiego ogni cosa in modo chiaro e comprensibile

16. Sa come dare una brutta notizia al paziente e alla sua famiglia?

- Mi limito a dirlo usando le parole migliori che mi vengono in mente
- Seguo lo schema codificato che mi è stato spiegato
- Lo faccio dire a qualcun altro

17. Quando in reparto si verifica la morte di un paziente, qual è il suo atteggiamento nei confronti dei familiari?

- Di comprensione e di partecipazione empatica all'evento
- Distaccato e professionale, con poche spiegazioni di quanto è accaduto
- Di coinvolgimento psicologico eccessivo, con associato senso di colpa
- Cerca di non farsi coinvolgere

18. Ritieni che il personale ospedaliero e gli operatori che seguono il malato terminale debbano essere supportati?

- No, sono preparati
- Sì, se chiedono aiuto devono essere sostenuti
- Vanno comunque sostenuti da un servizio di aiuto psicologico, perché affrontare realtà di sofferenza e di morte è sempre difficile e possibile causa di squilibrio

19. Nel corso delle due settimane successive alla morte di un paziente, ha notato cambiamenti delle sue

condizioni/atteggiamenti in qualcuno dei seguenti ambiti, e con quale frequenza?

	Mai	Almeno 1 volta	In diverse occasioni	Spesso	Quasi sempre
Salute fisica					
Prestazioni lavorative					
Emozioni					
Relazione coi familiari					
Relazione coi colleghi					
Relazione con pazienti					

20. Saprebbe indicare quali tra i seguenti sintomi ha personalmente sofferto in seguito alla morte di un suo assistito, scegliendo tra le modalità di insorgenza e durata riportate? (una o più risposte)

	Mai	Almeno una volta per 2-4 giorni	In diverse occasioni per 2-4 giorni	Almeno una volta per una settimana o più	Spesso per una settimana o più
Alterazione dei parametri cardio-respiratori					
Alterazioni del sonno					
Ansia					
Apatia					
Cefalea					
Demotivazione					
Depressione					
Difficoltà a provare piacere					
Difficoltà di concentrazione					
Distacco emozionale					
Distrazione					
Disturbi gastro-intestinali					
Esaurimento fisico					
Impossibilità di distogliere dai pensieri legati al lavoro					
Inappetenza					
Incredulità					

	Mai	Almeno una volta per 2-4 giorni	In diverse occasioni per 2-4 giorni	Almeno una volta per una settimana o più	Spesso per una settimana o più
Irritabilità					
Isolamento sociale					
Malessero toracico - dispnea					
Misticismo					
Pensieri di morte dei propri cari					
Pensieri sulla propria morte					
Perdita di controllo					
Pianto					
Prestazione lavorative qualitativamente inappropriate					
Rabbia					
Risposte di allarme esagerato					
Sensi di colpa					
Senso di impotenza					
Sogni spiacevoli ricorrenti					
Tensione muscolare					
Tristezza					
Umore instabile					
Uso di ansiolitici o tranquillanti					
Altro					

21. È soddisfatto del suo lavoro?

- Molto
- Abbastanza
- Poco
- Per niente

22. Il caregiver mostra riconoscenza nei confronti del suo operato?

- Sempre
- Spesso
- Qualche volta
- Mai

4. nota sulle conversazioni di fine vita

Questo progetto è nato per aiutare le persone a parlare dei loro desideri circa la fine della vita. Nessuna guida né singola conversazione può coprire tutte le decisioni che bisogna prendere. Quello che una conversazione può fare è fornire un pensiero da condividere circa ciò che conta di più per voi. Questo può rendere più semplici le cose quando si dovranno fare scelte definitive. Prendetevi tempo. Non bisogna portare a termine il progetto in una singola seduta. Va completato rispettando le proprie tempistiche, anche attraverso diverse tappe.

Perché è importante parlare

Condividere i vostri desideri circa la fine della vita può avvicinarvi alle altre persone. E' estremamente importante e delicato. E si può fare. Si consideri il fatto che negli Stati Uniti:

- Il 90 % delle persone afferma che parlare delle cure di fine vita è importante
- Il 27 % già lo ha fatto
- Il 60 % delle persone afferma che assicurare i familiari che non dovranno prendere decisioni al loro posto è molto importante
- Il 56 % non ha comunicato a nessuno i propri desideri circa la fine della vita
- L'80 % delle persone afferma che, se seriamente malate, vorrebbe parlare al proprio medico circa i trattamenti più appropriati per la fine della vita
- Il 7 % riporta di aver avuto questa conversazione col proprio medico
- L'82 % delle persone afferma che è importante mettere per iscritto i propri desideri
- Il 23 % lo già ha fatto.

Fonte: Survey of Californians by the California HealthCare Foundation 2012/2013

A. Prepararsi

Ci saranno molte domande a cui rispondere. Eccone due per cominciare:

1. Cosa hai bisogno di pensare o fare per sentirti pronto per iniziare la conversazione?
2. Hai degli argomenti particolari che vuoi essere sicuro di tratta-

re? (per esempio: mettere in ordine le finanze, o essere sicuri che un membro della famiglia sia tutelato).

Ricorda:

- Non c'è bisogno di cominciare la conversazione proprio ora. Va bene anche cominciare solo a riflettere
- Si può cominciare scrivendo una lettera, a se stessi, ai propri cari, a un amico
- Potresti considerare di iniziare una sorta di conversazione di prova con un amico
- Durante la conversazione si potrebbe essere in disaccordo. Va bene. È importante sapere che ciò può accadere e continuare a parlarne ora, non durante una crisi
- Iniziare la conversazione è l'inizio di un lungo percorso composto da diverse tappe

B. Stabilire

Cosa è più importante per te quando pensi a come vuoi vivere alla fine della tua vita? Cosa conta di più? Pensare a questo ti aiuterà a prepararti per iniziare la conversazione

Ora finisci la frase: ciò che conta per me alla fine della vita è...

(per esempio, essere in grado di riconoscere i miei figli, essere in ospedale con le migliori cure mediche; essere in grado di dire addio ai miei cari).

Condividere "ciò che conta per te" con i tuoi cari potrebbe essere un grande aiuto lungo la strada. Potrebbe aiutarli a comunicare al tuo medico quali priorità ci sono per te, quali trattamenti sono appropriati e quali non lo sono per te.

Domanda 1. Come paziente vorrei sapere circa sulla mia condizione sui trattamenti:

1 Solo gli aspetti essenziali	2	3	4	5 Tutti i dettagli
----------------------------------	---	---	---	-----------------------

Domanda 2. Vorrei che le scelte circa i trattamenti terapeutici fossero prese:

1 Solo dai medici	2	3	4	5 In base alle mie opinioni
----------------------	---	---	---	--------------------------------

Domanda 3. Se fossi un malato terminale, rispetto alla prognosi vorrei sapere:

1 Nulla	2	3	4	5 Tutto
------------	---	---	---	------------

Osservando le tue risposte, quale ruolo vorresti avere nel processo decisionale?

Domanda 4. Per quanto tempo vuoi ricevere cure mediche:

1 Fino alla fine indipendentemente dalla qualità della vita	2	3	4	5 La qualità della vita è più importante della quantità delle cure
--	---	---	---	---

Domanda 5. Quali sono le tue preoccupazioni rispetto ai trattamenti terapeutici:

1 Di non riceverne abbastanza	2	3	4	5 Di riceverne troppi (accanimento)
----------------------------------	---	---	---	--

Domanda 6. Dove vorresti trascorrere gli ultimi giorni:

1 In una struttura sanitaria	2	3	4	5 A casa mia
---------------------------------	---	---	---	-----------------

Osservando le tue risposte, che tipo di cure vorresti ricevere?

Domanda 7. Quanto vorresti che i tuoi cari rispettassero le tue volontà:

1 Totalmente, anche se ciò li mette a disagio	2	3	4	5 Per nulla, se per loro rappresenta un disagio
--	---	---	---	--

Domanda 8. Con chi vorresti condividere le informazioni riguardo allo stato della tua salute:

1 Con nessuno	2	3	4	5 Con i miei cari
------------------	---	---	---	----------------------

Domanda 9. Con chi vorresti morire:

1 Da solo	2	3	4	5 Circondato dai miei cari
--------------	---	---	---	-------------------------------

Osservando le tue risposte, che ruolo vuoi che abbiano i tuoi cari? Pensi che sappiano ciò che vuoi o pensi non ne abbiano idea?

Quali sono le tre cose più importanti che vuoi che i tuoi amici, familiari e/o medici sappiano dei tuoi desideri circa la fine della tua vita?

1 _____

2 _____

3 _____

Comincia

Quando sei pronto per la conversazione, inizia dalle basi.

A chi desideri parlare?

- Mamma
- Papà
- Figlio/i
- Sorella/fratello
- Amici
- Partner
- Ministro di culto
- Medico

Quando sarebbe un buon momento per parlare?

- La prossima vacanza
- Prima che mi ammali di nuovo
- La prossima volta che vedrò i miei genitori/figli adulti
- Prima della mia prossima partenza
- Prima che mio figlio inizi la scuola
- Prima della nascita del bambino
- Alla prossima riunione di famiglia
- altro

Dove ti farebbe piacere parlarne?

- Al tavolo della cucina
- Nella macchina
- In un parco

- altro
- Al ristorante preferito
- Durante una passeggiata
- In un luogo di culto

Cosa vuoi essere sicuro di dire? Scrivi tre delle cose più importanti per te

1 _____

2 _____

3 _____

Come cominciare

Ecco alcuni modi per rompere il ghiaccio:

- Ho bisogno del tuo aiuto
- Ti ricordi come qualcuno è morto in famiglia – è stata una buona morte o una cattiva morte? Come potrebbe differire la tua?
- Ho pensato a ciò che è successo a...e mi ha fatto capire che.....
- Sebbene io stia bene adesso, sono preoccupato che...e vorrei essere preparato
- Ho bisogno di pensare al mio futuro. Puoi aiutarmi?
- Ho appena risposto ad alcune domande su ciò che voglio alla fine della mia vita. Voglio che tu veda le mie risposte. E mi domando quali siano le tue.

Di cosa parlare

- Quando pensi all'ultima fase della tua vita, cosa è più importante per te? Come vorresti che fosse questa fase?
- Hai delle preoccupazioni particolari circa la tua salute? Circa l'ultima fase della tua vita?
- Quali questioni hai bisogno di mettere in ordine o di discutere coi tuoi cari?(finanze, proprietà, relazioni)
- Chi vuoi (o non vuoi) che sia coinvolto nel tuo processo di cura? Chi vorresti che decidesse al posto tuo se non fossi più in grado di farlo? (Questa persona è il tuo "proxy")
- Vorresti avere un ruolo attivo nelle decisioni circa il tuo piano di cura? O preferiresti che fossero i medici a scegliere ciò che è meglio per te?

- Ci sono dei disaccordi o tensioni in famiglia per i quali sei preoccupato?
- Ci sono traguardi importanti per i quali vorresti esserci, se possibile? (La nascita di tuo nipote, il tuo ottantesimo compleanno ecc)
- Dove vuoi (o non vuoi) ricevere cure? (casa, ambulatorio, ospedale)
- Ci sono trattamenti che vuoi (o non vuoi) ricevere? (rianimazione cardio polmonare, respirazione assistita, nutrizione artificiale)
- Saresti d'accordo ad un passaggio da cure attive a cure di solo supporto?
 - Sì
 - No
 - Non so

(Questa lista non copre tutto ciò a cui dovresti pensare, ma è un buon modo per cominciare. Parla al tuo medico o infermiere e chiedi loro se hanno altri argomenti da suggerirti)

Ricorda

- Sii paziente. Alcune persone potrebbero necessitare di diverso tempo per pensare
- Non devi forzare la conversazione; lascia che sia spontanea
- Non giudicare. Una "buona" morte ha significati diversi per persone diverse
- Niente è definitivo. Tu e i tuoi cari potete cambiare idea al cambiare delle circostanze
- Ogni tentativo di iniziare la conversazione è apprezzabile
- Questa è la prima di molte conversazioni, non devi trattare tutti gli argomenti in una sola volta

E adesso si parte! Ogni conversazione rafforzerà te e i tuoi cari, siete pronti ad aiutarvi per vivere e morire nel modo da voi scelto.

Proseguire

Congratulazioni! Adesso che hai effettuato la conversazione, ci sono dei documenti medici e legali che dovresti conoscere. Usali per registrare i tuoi desideri cosicché possano essere rispettati.

- I. Pianificazione Anticipata delle Cure (PAC): il processo di pianificare il tuo futuro – esattamente ciò su cui abbiamo lavorato
- II. Direttive Anticipate: un documento che descrive le tue volontà
- III. Fiduciario: identifica il tuo curatore, la persona di fiducia

che prende le decisioni sanitarie al posto tuo o comunica i tuoi desideri se non sei in grado di farlo.

IV. Testamento Biologico: specifica quali trattamenti sanitari vuoi o non vuoi alla fine della vita o nell'eventualità in cui tu non sia più competente

Usa le seguenti domande per raccogliere le idee sulle prime conversazioni e seguenti:

- C'è qualcosa che hai bisogno di chiarire poiché senti di essere stato frainteso o non capito?
- A chi vorresti parlare la prossima volta? Ci sono delle persone che vorresti assistessero alla conversazione per appianare dei disaccordi e per comprendere meglio le tue volontà?
- Come ti ha fatto sentire questa conversazione? Cosa vuoi ricordare? Cosa vuoi che i tuoi cari ricordino?
- Quale tema che non hai ancora affrontato vorresti trattare?

5 questionari di apprendimento

QUESTIONARIO PRE E POST TEST

1) Nel modello di Buckman (o dei 6 scalini) per dare le cattive notizie, qual'è il primo passo?

- preparare il setting*
- sapere quanto il paziente sa
- sapere quanto il paziente vuole sapere
- rispondere alle emozioni del paziente

2) Quale tra i seguenti atteggiamenti della relazione con il paziente terminale risulta corretto?

- negare la malattia
- paragonare
- generalizzare
- rassicurare*

3) Che cosa si intende per cure palliative?

- cura globale della persona nella fase più avanzata della malattia*
- processo psichico che consente di superare la sofferenza del paziente

- azione attuata per produrre una dolce morte
- nessuna delle precedenti

4) Che cosa si intende per accanimento terapeutico?

- volontà di un parente di prolungare la vita di un paziente
- volontà del paziente di prolungare la cura
- utilizzazione di terapie e tecnologie dirette a prolungare artificialmente la vita*
- assenso che il paziente offre al prolungamento della terapia

5) Che cosa si intende per consenso informato?

- assenso che offre il malato alla proposta terapeutica*
- assenso che offre il medico alla proposta dell'operatore domiciliare
- assenso che offre il familiare del malato terminale al malato stesso
- nessuna delle precedenti

6) Che cosa si intende per terapia del dolore?

- cura globale della persona mediante tecnologie avanzate
- azione attuata da strumentazioni sofisticate per produrre una morte indolore
- insieme di trattamenti utilizzati per contrastare il dolore e le sofferenze evitabili
- insieme di farmaci somministrati da una commissione di psicologi*

7) Quali sono le fasi della malattia terminale (secondo Kubler Ross)?

- rifiuto e isolamento, collera, "venire a patti", depressione e accettazione*
- depressione, accettazione e isolamento
- collera, accettazione e depressione
- "venire a patti", isolamento e rifiuto, accettazione e depressione

8) Che cosa si intende per Hospice?

- insieme di trattamenti per contrastare il dolore
- struttura residenziale sanitaria per l'assistenza, la

cura e il sostegno dei malati terminali e delle loro famiglie*

- insieme di tecnologie dirette a prolungare la vita del paziente
- assistenza sanitaria ai parenti dei malati terminali

9) Quali possono essere le paure del morente?

- ignoto e solitudine
- angoscia e perdita dell'identità
- dolore e sofferenza
- tutte le precedenti*

10) Che cosa si intende per capacità di affrontare il silenzio?

- avere paura del vuoto verbale
- provare grande imbarazzo di fronte al silenzio dell'utente
- sentirsi giudicato dall'altro
- nessuna delle precedenti*

11) Che cosa si intende per ascolto attivo?

- osservare
- comprendere il messaggio
- rispecchiare
- tutte le precedenti*

12) Quali sono i principali fattori di supporto nel lutto?

- Caratteristiche socio-culturali e dinamiche della famiglia nel suo insieme
- Equilibrio raggiunto prima della malattia
- Capacità di adattamento agli eventi e caratteristiche psicologiche individuali
- Tutte le precedenti*

13) In cosa consiste il counselling nel lutto?

- Aiutare il familiare ad allontanare la perdita subita
- Aiutare il familiare a identificare i suoi sentimenti e ad esprimerli*
- Aiutare il familiare alla chiusura in sé stesso
- Interpretare i comportamenti del familiare come reazioni "anormali"

14) Nel counselling in fase terminale di malattia perché è difficile comunicare le "cattive notizie"?

- Perché una cattiva notizia è quella che modifica in modo drastico e negativo la visione del futuro di una persona
- Perché una notizia è tanto più "cattiva" quanto più ampio è il divario tra le aspettative del paziente e la realtà clinica
- Tutte le precedenti*
- Nessuna delle precedenti

15) Secondo le tecniche di Counselling come comunicare la diagnosi?

- condividere le informazioni personalizzandole
- facilitare la persona ad esprimere le proprie reazioni emotive, fornendole il supporto necessario a contenerle
- valutare insieme alla persona le implicazioni della diagnosi
- Tutte le precedenti*

16) L'arteterapia si può definire:

- Medicina tradizionale
- Medicina alternativa
- Medicina integrata*
- Medicina naturale

17) Nelle cure di fine vita l'arteterapia serve a:

- Diminuire l'uso dei farmaci
- Aprire un canale comunicativo con il paziente*
- Facilitare il trattamento dei disturbi del sonno
- Migliorare il controllo del dolore

18) L'arteterapia per gli operatori:

- Serve per conoscere tecniche espressive al fine di produrre opere d'arte
- È sconsigliata perché può favorire il burn out negli operatori
- Fa emergere le diverse opinioni all'interno dell'èquipe
- È utile agli operatori per esprimere emozioni e pensieri in modo non verbale e acquisire competenze nella comunicazione con i pazienti*

19) L'arteterapia nella relazione d'aiuto:

- Usa il linguaggio della metafora*
- Usa il linguaggio scientifico
- Può essere svolta da qualsiasi operatore sanitario
- Deve necessariamente essere accompagnata dalla musicoterapia

20) Quando si crea un'immagine si svolge:

- Un'attività mentale di tipo razionale
- Un compito che richiede talento, abilità tecnica, competenze specifiche
- Un'esperienza in cui si liberano e trasformano emozioni interne più o meno sue metafore
- Una ricerca di senso*

21) Attraverso la narrazione si focalizza l'attenzione:

- Sui sintomi della malattia
- Sulle cause della malattia
- Sulla persona che affronta la malattia*
- Sulle conseguenze a livello organico della malattia

22) Nel comunicare una cattiva notizia, è necessario:

- Utilizzare un linguaggio tecnico, per evitare equivoci
- Evitare di guardare negli occhi l'interlocutore, per evitare eccessivo coinvolgimento
- Consentire al paziente l'espressione delle proprie emozioni*
- Tenere costantemente sotto controllo la propria emotività, per evitare di commuoversi

23) Indicare quale delle seguenti affermazioni è errata

- Nella comunicazione della cattiva notizia: dare informazioni a piccole dosi
- conoscere cosa il paziente sa e vuole sapere
- dare nome alle emozioni proprie e del paziente
- chiedere la collaborazione di un familiare*

24) Il modo più efficace di iniziare una family conference è:

- Che un professionista descriva la situazione clinica attuale
- Chiedere ai familiari di descrivere la situazione clinica attuale
- Determinare chi è il familiare che prende le decisioni*

- Riassumere le norme deontologiche e legali che riguardano il caso

25) Indicare quale delle seguenti affermazioni è errata.

Se i pazienti hanno conversazioni di fine vita...

- ricevono meno trattamenti aggressivi
- sono ricoverati in hospice per più di una settimana.
- hanno una migliore qualità di vita in prossimità della morte
- i familiari in lutto hanno più probabilità di sviluppare depressione*

26) Le CfV riguardano tutte le seguenti tranne una. Indicare quale prognosi

- desistenza terapeutica
- pianificazione anticipata
- problemi patrimoniali*

27) Sul tema della verità, l'atteggiamento più favorevole al malato alla fine della vita è:

- comunicargli che non guarirà
- dirgli sempre la verità
- dirgli la diagnosi ma non la prognosi
- capire cosa vuole realmente sapere*

28) La Pianificazione Anticipata delle Cure:

- è il processo decisionale messo in atto dall'équipe curante
- è una metodologia del Decision making in ambito sanitario
- è un processo in cui il paziente prende decisioni riguardanti le proprie future cure*
- è una pianificazione sulle cure proposte dal medico curante ai familiari

29) Quale dei seguenti temi NON è compreso nelle CFV

- bisogni esistenziali
- paura della morte
- nomina di un fiduciario
- depressione dei familiari*

30) Indicare quale delle seguenti affermazioni è errata

- I pazienti sono ambivalenti sulle conversazioni di fine vita
- I medici sono ambivalenti sulle conversazioni di fine vita
- I pazienti che hanno conversazioni di fine vita hanno anche costi più bassi nell'ultima settimana di vita.
- Se il paziente parla della propria morte aumenta il rischio di depressione nei familiari*

31) Una più alta qualità di vita del paziente è associata ai seguenti outcome dei familiari, tranne uno. Indicare quale

- Migliore qualità di vita complessiva
- Miglior senso di benessere
- Migliore forma fisica
- Diminuzione delle spese per l'assistenza

32) Se la qualità di vita del malato migliora, sui familiari si notano i seguenti effetti tranne uno. Indicare quale

- Migliora la loro salute mentale
- Sono meglio preparati alla morte
- Hanno meno rifiuto della morte
- Fanno meno ricorso a terapie alternative

33) Indicare quale delle seguenti affermazioni è errata:

- la terapia della dignità
- è un intervento evidence-based, con solida base sperimentale,
- è un interventi nato in ambito di reparti di urgenza-emergenza*
- ha a che fare con l'onorare la persona nella sua interezza.
- si è rivelata efficace non solo per il paziente, ma anche per i suoi cari, quale strumento che può aiutarli nell'elaborazione nella fase del lutto.

34) Indicare quale delle seguenti affermazioni è errata

- Uno degli aspetti-chiave che la Terapia della Dignità va a toccare è il senso di continuità del sé
- Nella psicologia del fine vita la perdita del senso del sé è cruciale
- Il Terapista della Dignità si pone di fronte al paziente con un atteggiamento non giudicante

- La storia che il paziente racconta è secondaria rispetto alla facilitazione della sua consapevolezza della morte*

35) Quale dei seguenti NON è uno strumento della terapia della dignità

- attenzione incondizionata
- ascolto attivo
- atteggiamento compassionevole
- ricerca di incongruenze nella storia raccontata*

36) Indicare quale delle seguenti affermazioni è errata

- i pazienti, in più del 60% dei casi fraintendono le conversazioni di fine vita con i medici
- i pazienti solo nel 20% dei casi non ricordano di aver avuto conversazioni di fine vita con i medici*
- con le conversazioni di fine vita i pazienti sono più realistici sui costi e sui benefici delle terapie
- con le conversazioni di fine vita i pazienti si sottopongono meno a terapie aggressive

37) L'“Effetto Mummia” è il comportamento del medico che modifica in modo positivo una brutta notizia

- Indicare quale delle seguenti affermazioni è errata
- per ridurne il tono negativo.
- perché la comunicazione è angosciante sia per il paziente che per sé stesso.
- perché teme che il paziente diventi ostile e lo ritenga responsabile
- per rispettare il codice deontologico

Adamson G. “Patient empowerment in cancer management healing the whole person”, *Complementary Therapies in Nursing & Midwifery* (2003) 9,109-113

Back AL, Michaelsen K, Alexander S, Hopley E, Edwards K, Arnold RM. How oncology fellows discuss transitions in goals of care: a snapshot of approaches used prior to training. *J Palliat Med.* 2010 Apr;13(4):395

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

Baile WF1, De Panfilis L, Tanzi S, Moroni M, Walters R, Biasco G. Using sociodrama and psychodrama to teach communication in end-of-life care. *J Palliat Med.* 2012 Sep;15(9):1006-10

Baile WF, Walters R.. Applying sociodramatic methods in teaching transition to palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2013 Mar; 45(3):606-19. Epub 2012 Aug 11

Baile WF1, Buckman R, Lenzi R, Guber G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Ocologist.* 2000;5(4):302-11

Barakat A, Barnes SA, Casanova MA, Stone MJ, Shuey KM, Miller AM. Advance careplanning knowledge and documentation in a hospitalized cancer population. *Proc (Bayl Univ Med Cent).* 2013 Oct;26(4):368-72

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.

Bisognano M, Goodman E. Engaging patients and their loved ones in the ultimate conversation. *Health Aff (Millwood).* 2013 Feb;32(2):203-6

Bortoli B. e Folgheraiter F., “Empowerment” *Lavoro Sociale* Vol. 2 n.2 settembre 2002 (pp273-283)

Bradby H, Kenten C, Deedat S, Morgan M. 'Having a different conversation around death': diverse hospital chaplains' views on end-of-life care. *Ethn Health*. 2013;18(6):530-43

Buton PN, Dunn SM, Tattersall MH. Communication with cancer patients: does it matter? *J Palliat Care* 1995;11:34-8

Delgado-Guay MO, De La Cruz MG, Epner DE. 'I don't want to burden my family': handling communication challenges in geriatric oncology. *Ann Oncol*. 2013 Oct;24 Suppl 7:vii30-35

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)

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

Gramling R, Norton SA, Ladwig S, Metzger M, DeLuca J, Gramling D, Schatz D, Epstein R, Quill T, Alexander S. Direct observation of prognosis communication in palliative care: a descriptive study. *J Pain Symptom Manage*. 2013 Feb;45(2):202-12

Kanaskie ML. Incorporating café design principles into End-of-Life discussions: an innovative method for continuing education. *J Contin Educ Nurs*. 2011 Apr;42(4):166-71

Karver SB, Berger J. Advanced care planning--empowering patients for a peaceful death. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2010 Apr;11 Suppl 1:23-5

Lind SE, Del Vecchio Good MJ, Seidel S, et al. Telling the diagnosis of cancer. *Journal of Clinical oncology* 1989;7:583-9

Low C, Finucane A, Mason B, Spiller J. Palliative care staff's perceptions of do not attempt cardiopulmonary resuscitation discussions. *Int J Palliat Nurs*. 2014 Jul;20(7):327-33

Maynard DW. On "realization" in everyday life: the forecasting of bad news as social relation. *Am Social Rev* 1996;61:109-31

Melin-Johansson C. Communication about existential issues with patients close to death--nurses' reflections on content, process and meaning. *Psychooncology*. 2014 May;23(5):562-8

Ministero della Salute – Schema di Piano Sanitario nazionale 2011-2013, p. 10*

Momen N, Hadfield P, Kuhn I, Smith E, Barclay S. Discussing an uncertain future: end-of-life care conversations in chronic obstructive pulmonary disease. A systematic literature review and narrative synthesis. *Thorax*. 2012 Sep;67(9):777-80

Norton SA, Metzger M, DeLuca J, Alexander SC, Quill TE, Gramling R. Palliative care communication: linking patients' prognoses, values, and goals of care. *Res Nurs Health*. 2013 Dec;36(6):582-90

Otte IC, Jung C, Elger BS, Bally K. Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners. *Swiss Med Wkly*. 2014 Oct 2;144

Parry R, Land V, Seymour J. How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2014 Dec;4(4):331-341

Rapporti ISTISAN 07/38
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

Rouse C. Patient and practitioner noncompliance: rationing, therapeutic uncertainty, and the missing conversation. *Anthropol Med*. 2010 Aug;17(2):187-200

Sell L, Devlin B, Bourke SJ, et al. Communicating the diagnosis of lung cancer. *Respir Med* 1993;87(1):61-3

Strang S, Henoch I, Danielson E, Browall M, Lankarani-Fard A, Knapp H, Lorenz KA, Golden JF, Taylor A, Feld JE, Shugarman LR, Malloy D, Menkin ES, Asch SM. Feasibility of discussing end-of-life care goals with inpatients using a structured, conversational approach: the go wish card game. *J Pain Symptom Manage*. 2010 Apr;39(4):637-43

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

PROGETTO

**ConFine: la valutazione del benessere mentale
attraverso il miglioramento della comunicazione in oncologia
e le conversazioni di fine vita**

realizzato con il supporto finanziario del **Ministero della Salute CCM**
ente capofila **ASP di Trapani**

Responsabile Scientifico Antonio Sparaco

Commissario ASP Trapani Giovanni Bavetta

Febbraio 2018