

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

**Manuale di autovalutazione
della comunicazione in ambito HIV/AIDS**

A cura di
Anna De Santi (a), Pierluigi Morosini (b)
e Margherita Teodori (a) per il Gruppo AIDS CARE
(Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)

(a) Area Formazione, Laziosanità - Agenzia di Sanità Pubblica Regione Lazio, Roma

*(b) Centro Nazionale Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute,
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

ISSN 1123-3117

Rapporti ISTISAN

08/43

Istituto Superiore di Sanità

Manuale di autovalutazione della comunicazione in ambito HIV/AIDS.

A cura di Anna De Santi, Pierluigi Morosini e Margherita Teodori per il Gruppo AIDS CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)
2008, iv, 88 p. Rapporti ISTISAN 08/43

Il volume destinato all'autovalutazione della comunicazione dei professionisti sanitari che lavorano con le persone HIV/AIDS, si propone di approfondire gli aspetti comunicativi e relazionali nelle diverse fasi della malattia, delineando, in maniera semplice, le modalità per creare un buon clima e una buona relazione. Il documento si compone di due parti. La prima parte prevede 24 riquadri relativi a temi che sono stati identificati come fondamentali nell'ambito della comunicazione HIV/AIDS e che riguardano direttamente la comunicazione o gli aspetti organizzativi della comunicazione stessa nelle diverse fasi dell'infezione. Ogni riquadro inizia con uno scopo (i risultati sui pazienti e i "familiari") e contiene da 5 a 25 criteri specifici, seguiti dove necessario, da una serie di esempi (frasi o espressioni di chiarimento). Nella seconda parte sono riportate relazioni su temi specifici della comunicazione e del *counselling* nonché una breve descrizione delle diverse tecniche per il sostegno psicologico al paziente e agli operatori. Per il suo livello di specificità e concretezza esso rappresenta anche un importante strumento per la formazione dell'equipe di professionisti impegnati nella lotta all'infezione da HIV/AIDS.

Parole chiave: Accoglienza, Autovalutazione, Comunicazione, HIV, AIDS

Istituto Superiore di Sanità

Handbook for evaluation of HIV/AIDS communication.

Edited by De Santi, Pierluigi Morosini and Margherita Teodori for the Working group CARE AIDS
2008, iv, 88 p. Rapporti ISTISAN 08/43 (in Italian)

The volume addresses the self-assessment of communication skills by health professionals dealing with HIV/AIDS patients, and aims at exploring in depth the relational and communication implications at various stages of the disease, providing a simple outline of procedures suited to guarantee a constructive atmosphere and a good interaction. The document is composed of two parts. The first part includes 24 frames dealing with issues identified as fundamental in the context of communication and its organization aspects during different stages of the infection. Each frame starts with a stated purpose (expected outcome of communication with patients and their relatives) and includes 5 to 25 specific criteria followed, when appropriate, by examples (sentences or clarifying statements). The second part includes reports on specific issues related to communication and counselling, and a brief description of different techniques for the psychological support to patients and caregivers. The high degree of specificity and usability makes the handbook an important tool to support the training of professionals involved in HIV/AIDS management.

Key words: First encounter, Self-assessment, Communication, HIV, AIDS

Il documento è realizzato in collaborazione con Laziosanità - Agenzia di Sanità Pubblica della Regione Lazio.

Si ringrazia il personale medico e infermieristico dei Centri AIDS che – durante la loro attiva partecipazione ai corsi di formazione (ex Legge 135/1990), realizzati nel corso del 2008 con il coordinamento di Laziosanità – ha contribuito alla realizzazione di questo manuale, sia per quanto riguarda la stesura che la revisione dei quadri con integrazioni e suggerimenti basati sulle proprie esperienze e attività cliniche.

Per informazioni su questo documento scrivere a: isabella.cascavilla@iss.it; teodori@asplazio.it

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: www.iss.it.

Ristampa settembre 2009

Citare questo documento come segue:

De Santi A, Morosini P, Teodori M per il Gruppo AIDS CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) (Ed.).
Manuale di autovalutazione della comunicazione in ambito HIV/AIDS. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2008. (Rapporti ISTISAN 08/43).

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

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

© Istituto Superiore di Sanità 2008

Il documento nasce da una rielaborazione e adattamento del *Manuale di Autovalutazione della comunicazione in oncologia* a cura di De Santi A, Morosini PL, Noviello S per il Gruppo CARE pubblicato nella stessa serie (*Rapporti ISTISAN 07/38*).

Il documento è stato realizzato dal Gruppo AIDS CARE

Composizione del Gruppo AIDS CARE

Coordinamento

Anna DE SANTI	<i>Area Formazione, Laziosanità - Agenzia di Sanità Pubblica Regione Lazio, Roma</i>
Pierluigi MOROSINI	<i>Centro Nazionale Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>
Margherita TEODORI	<i>Area Formazione, Laziosanità - Agenzia di Sanità Pubblica Regione Lazio, Roma</i>

Autori

Stefano AVIANI BARBACCI	<i>Centro Riferimento AIDS, Ospedale Belcolle, ASL di Viterbo</i>
Guido CASTELLI GATTINARA	<i>Unità Operativa AIDS, Divisione di Immunoinfettivologia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma</i>
Gabriella DE CARLI	<i>Centro di Riferimento AIDS e Servizio di Epidemiologia delle Malattie Infettive, Dipartimento di Epidemiologia e Ricerca Preclinica, INMI-IRCCS L. Spallanzani, Roma</i>
Anna DE SANTI	<i>Area Formazione, Laziosanità - Agenzia di Sanità Pubblica Regione Lazio, Roma</i>
Massimo FANTONI	<i>Istituto di Malattie Infettive, Centro di Riferimento AIDS-UTD, Università Cattolica del Sacro Cuore, Policlinico A. Gemelli, Roma</i>
Mario FALCIANO	<i>Centro Riferimento AIDS, Policlinico Universitario Umberto I, Malattie Infettive, Roma</i>
Fabio GEMELLI	<i>Centro Riferimento AIDS, Ospedale San Camillo de Lellis, ASL di Rieti</i>
Pierluigi MOROSINI	<i>Centro Nazionale Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>
Rita MURRI	<i>Istituto di Malattie Infettive, Centro di Riferimento AIDS-UTD, Università Cattolica del Sacro Cuore, Policlinico A. Gemelli, Roma</i>
Alfredo PENNICA	<i>Azienda Ospedaliera Sant'Andrea, Roma</i>
Luigina TACCONI	<i>Centro Riferimento AIDS - Ospedale di Latina</i>
Margherita TEODORI	<i>Area Formazione, Laziosanità - Agenzia di Sanità Pubblica Regione Lazio, Roma</i>

Collaboratori

Isabella CASCAVILLA	<i>Centro Nazionale Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>
Rosalba DI SIMONE	<i>Area Formazione, Laziosanità - Agenzia di Sanità Pubblica Regione Lazio, Roma</i>

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

Morosini P.: “Caratteristiche del manuale di autovalutazione”, “Istruzioni per l’uso”, “Modalità di applicazione”, “Modulo di valutazione del manuale da parte dei professionisti” (in Appendice).

De Santi A.: “Aspetti generali della comunicazione con la persona con HIV/AIDS”, “Cenni sul *counselling* nell’infezione da HIV/AIDS”, “La comunicazione della diagnosi”.

Giulianelli M.*, Pierro P.*, Palummieri A.*: “Sostegno psicologico al paziente con HIV/AIDS”.

Speranza T.*, Palummieri A.*, Marranzini C.*: “Sostegno agli operatori sanitari”.

**UOSD Psicologia, Dipartimento Clinico e di Ricerca Clinica INMI-IRCCS L. Spallanzani, Roma*

Si ringrazia per la revisione del documento:

I pazienti della Casa Famiglia Villa del Pino, Monteporzio Catone, Roma

Daniela LORENZETTI *Unità Operativa AIDS, ASL RMA, Roma*

Alessandro MACEDONIO *Area Formazione, Policlinico Umberto I, Università Sapienza, Roma*

Si ringrazia per il sostegno alla divulgazione:

Laziosanità, Agenzia di Sanità Pubblica della Regione Lazio, Roma:

Marco MARTINO (*Direzione Comunicazione e Relazioni Istituzionali*)

Michele VULLO (*Area Formazione*)

Associazione Il MOSAICO, Monteporzio Catone, Roma:

Mario LONGONI

Associazione NADIR ONLUS, Roma

Si ringraziano inoltre i responsabili degli altri Centri di Riferimento AIDS della regione Lazio per la diffusione e sperimentazione del documento:

Vincenzo PURO *Servizio di Prevenzione e Protezione, INMI L. Spallanzani, Roma*

Fiore TRADITI *Policlinico Universitario Umberto I - Malattie Infettive, Roma*

Enza ANZALONE *Ospedale Umberto I, ASL di Frosinone*

Antonio CATERINI *Ospedale Belcolle, ASL di Viterbo*

Giampaolo NATALINI RAPONI *Ospedale San Camillo de Lellis, ASL di Rieti*

Fabrizio SOSCIA *Ospedale S. Maria Goretti, ASL di Latina*

INDICE

Introduzione.....	1
-------------------	---

PARTE PRIMA

Manuale di autovalutazione

1. Caratteristiche del manuale di autovalutazione	5
2. Istruzioni per l'uso	7
2.1. Descrizione dei riquadri	7
2.2. Autovalutazione	7
2.3. Validazione dell'autovalutazione	9
3. Modalità di applicazione	10
4. Riquadri	11
4.1. Regole generali di buona educazione nella comunicazione con i pazienti e "familiari"	11
4.2. Regole generali di buona comunicazione sugli aspetti non sanitari	12
4.3. Regole generali di buona comunicazione professionale: modalità e contenuto	13
4.4. Regole generali di buona comunicazione professionale: aspetti emotivi	15
4.5. Riservatezza e autorizzazione a fornire informazioni	17
4.6. Aspetti organizzativi della comunicazione	18
4.7. Pre-test <i>counselling</i>	20
4.8. <i>Counselling</i> alla consegna del test con risultato negativo	21
4.9. <i>Counselling</i> post-test e la comunicazione della diagnosi di infezione da HIV	22
4.10. Comunicazione al paziente della diagnosi, della prognosi e dei loro cambiamenti	24
4.11. Comunicazione al paziente del piano terapeutico e delle sue modifiche	26
4.12. Comunicazioni relative a esami diagnostici invasivi e all'esecuzione di terapie	28
4.13. Disturbi associati all'assunzione di terapia antiretrovirale (HAART)	29
4.14. Dolore e altri sintomi gravi	30
4.15. Comunicazione con il paziente nel passaggio dalla fase di malattia stabilizzata alla fase terminale	32
4.16. Comunicazione con il paziente in fase terminale	34
4.17. Comunicazione con i "familiari" nella fase di lutto	35
4.18. Aspetti spirituali della comunicazione	37
4.19. Criteri per l'invio allo specialista psicologo clinico/psichiatra	38
4.20. Buona comunicazione nella équipe	39
4.21. Formazione del personale e dei volontari alla comunicazione	40
4.22. Opinione di pazienti e "familiari" sulle modalità di comunicazione e di sostegno psicologico e sociale	41
4.23. Programmi di miglioramento della comunicazione e del sostegno psicologico	42
4.24. Comunicazione con i minori con HIV e con i loro familiari	43

PARTE SECONDA

Comunicazione, *counselling* e sostegno psicologico alla persona con HIV/AIDS e agli operatori

1. Aspetti generali della Comunicazione con la persona CON HIV/AIDS	47
1.1. Tempi della comunicazione	48
1.2. Modalità comunicative verbali e non verbali	49
1.2.1. La comunicazione verbale	49
1.2.2. La comunicazione non verbale.....	49
1.3. Contesto comunicativo.....	51
1.4. Problemi comunicativi	52
1.4.1. Barriere comunicative	52
1.4.2. Meccanismi di difesa	53
1.5. Ascolto attivo	54
1.5.1. Ascolto interiore.....	55
1.5.2. Il silenzio.....	56
2. Cenni sul <i>counselling</i> nell'infezione da HIV/AIDS	57
2.1. Obiettivi generali del <i>counselling</i> HIV/AIDS	58
2.2. Processo di <i>counselling</i> e sue fasi	59
3. Comunicazione della diagnosi	61
3.1. Come comunicare cattive notizie	61
3.2. Raccomandazioni	62
3.3. Suggerimenti	65
4. Sostegno psicologico al paziente con HIV/AIDS	67
4.1. Comunicazione della diagnosi: il paziente e l'operatore.....	67
4.2. Relazione terapeutica e intervento psicologico	69
4.3. Esempi di alcune problematiche del paziente con HIV/AIDS	70
4.3.1. La sindrome lipodistrofica	70
4.3.2. La madre sieropositiva e la procreazione.....	71
5. Sostegno agli operatori sanitari	73
5.1. Aspetti psico-emozionali della relazione di aiuto.....	73
5.2. Aspetti della comunicazione nei contesti terapeutici	74
5.3. Stress ed esigenze di sostegno negli operatori che si occupano di persone HIV/AIDS	74
5.4. Formazione.....	75
5.5. Sostegno agli operatori.....	76
Bibliografia	79
Appendice A	
Strumenti di valutazione	
A.1. Modulo di valutazione del manuale da parte dei professionisti.....	85
A.2. Sintesi della comunicazione di cattive notizie secondo il modello SPIKES	87
A.3. Strategie di comunicazione efficaci.....	88

*Durante la fase finale della lavorazione del testo,
è venuto a mancare Pierluigi Morosini.
Dobbiamo alla sua saggezza e alla sua esperienza,
maturata nell'ambito della valutazione,
la realizzazione di questo manuale.
Grazie, Piero,
grazie di cuore*

INTRODUZIONE

Secondo quanto emerge dall'aggiornamento dei dati effettuato dal Centro Operativo AntiAIDS (COA) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) (2008) relativamente alla diffusione dell'epidemia nel nostro Paese sono quasi 60.000 i casi di AIDS segnalati in Italia dall'inizio dell'epidemia fino ad oggi. Di questi quasi 40.000 hanno causato un decesso. Circa 3.500, invece, i nuovi casi di infezione ogni anno, mentre le persone sieropositive viventi sono circa 120.000. Contemporaneamente aumentano le persone che convivono con una diagnosi di AIDS e 22.000 persone sopravvivono alla malattia grazie all'effetto delle terapie antiretrovirali combinate.

Affrontare l'AIDS significa fare prevenzione generando nella popolazione la capacità di tenere nella giusta considerazione la malattia e curare con le dovute terapie che non sono solo farmacologiche. Altrettanto importanti sono le relazioni di aiuto alla persona malata e ai familiari. La capacità di relazionarsi e di comunicare in modo efficace rappresenta una delle maggiori competenze richieste agli operatori che lavorano nell'ambito dell'infezione da HIV/AIDS e consiste in un'abilità complessa che implica conoscenze professionali e fattori personali.

Ascolto, capacità di dialogo e di silenzio, apertura verso gli altri, attenzione, flessibilità, adattabilità, calore, riservatezza, umanità, fiducia, estroversione, empatia, curiosità, interesse, coerenza, sincerità, rispetto, competenza, esperienza, umiltà, discrezione, sensibilità, capacità di mettersi in discussione, rappresentano le qualità necessarie alla costruzione di una relazione dove il personale sociosanitario pone al centro l'esperienza del paziente e non lo stato dei suoi organi o della sua fisiopatologia.

Allo scopo di aiutare concretamente i professionisti sanitari nel migliorare le proprie modalità di comunicazione, accompagnandoli implicitamente e talvolta esplicitamente da proposte di soluzione, è stato realizzato questo manuale che prevede una autovalutazione degli stessi operatori e del proprio gruppo di lavoro, al fine di aumentare la loro sensibilità ai problemi psicologici e pratici dei malati di HIV/AIDS.

Lo strumento nasce dal lavoro di un gruppo (AIDS CARE) composto da medici referenti delle strutture organizzative AIDS del territorio della regione Lazio a cui hanno collaborato pazienti e altri professionisti (psicologi, assistenti sociali, fisioterapisti, infermieri).

Nato per migliorare le diverse problematiche della relazione con le persone HIV/AIDS e con i loro "familiari", approfondisce gli aspetti comunicativi relazionali nelle principali fasi della malattia considerando come filo conduttore la corretta comunicazione, presente tutto il volume, che illustra con chiarezza e concretezza le modalità con le quali è possibile creare un buon clima e una buona relazione in ciascun momento del percorso dell'infezione.

L'augurio condiviso da tutti coloro che hanno partecipato alla stesura del documento, è che esso rappresenti sia uno strumento perfezionabile e flessibile, che un esempio di collaborazione tra enti e soggetti di diversa provenienza, capaci di integrare e arricchire in modo coerente e partecipato le indicazioni e le raccomandazioni che in ambito HIV/AIDS necessitano di continui approfondimenti (come ad esempio le competenze interculturali, la pianificazione della gravidanza e i problemi connessi alla genitorialità delle persone con HIV/AIDS, ecc.)

I commenti e le valutazioni raccolte successivamente al suo utilizzo saranno riportate nelle nuove edizioni del Manuale.

Il manuale si divide in due parti: la prima, il "Manuale di autovalutazione", riporta principalmente 24 riquadri utilizzabili come strumento di valutazione e auto-valutazione delle competenze dei professionisti socio-sanitari delle strutture pubbliche, private e degli enti non

profit sulle tematiche fondamentali della comunicazione e dell'ambiente organizzativo in cui si realizza; e la seconda tratta, invece, sotto forma di relazioni, gli aspetti riguardanti la comunicazione, il *counselling* e il sostegno psicologico al paziente e agli operatori.

I temi analizzati riguardano i momenti comunicativi particolarmente critici nell'infezione da HIV/AIDS:

- la prima comunicazione della diagnosi;
- la comunicazione del piano terapeutico iniziale;
- la comunicazione nell'*off-therapy*;
- la comunicazione della evoluzione della malattia, delle modifiche al piano terapeutico e dei disturbi associati all'assunzione di terapia antiretrovirale (HAART: *Highly Active Antiretroviral Therapy*);
- la comunicazione dell'inizio della fase terminale;
- la comunicazione con i familiari nella fase del lutto.

PARTE PRIMA
Manuale di autovalutazione

1. CARATTERISTICHE DEL MANUALE DI AUTOVALUTAZIONE

Il manuale analizza le diverse problematiche della relazione con le persone con HIV/AIDS 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 autovalutazione delle competenze dei professionisti socio-sanitari impegnati nella lotta all’ infezione da HIV/AIDS.

I principali temi analizzati riguardano la comunicazione in tutte le sue forme:

- alla persona: della diagnosi, della prognosi, del piano terapeutico;
- relativa agli esami diagnostici e all’ esecuzione di terapie;
- sul dolore, nel passaggio dalla fase di malattia stabilizzata alla fase terminale;
- nell’ équipe;
- con i minori HIV e con i loro “familiari”
- con il paziente in fase terminale e con i “familiari” nella fase di lutto.

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

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

Il manuale di autovalutazione si presenta suddiviso in 24 riquadri, relativi a temi che sono stati identificati come fondamentali nella comunicazione in HIV/AIDS e che riguardano direttamente la comunicazione o gli aspetti organizzativi della comunicazione stessa (ambienti, sistema premiante, formazione, valutazione e miglioramento di qualità).

Ogni riquadro inizia con uno *scopo* (i risultati sui pazienti e i “familiari”) e contiene da 5 a 25 *criteri* specifici. Per ognuno dei criteri e per lo scopo si chiede di dare una valutazione su una scala a 5 livelli (vedi Istruzioni per l’uso del manuale). Questa struttura nasce da una precedente proposta relativa agli aspetti di personalizzazione e umanizzazione generali degli ospedali (Morosini *et al.*, 2002), che però richiedeva solo la valutazione complessiva di ogni riquadro.

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

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

L’applicazione per l’autovalutazione potrà essere realizzata prendendo in considerazione sia l’opinione dei partecipanti sull’efficacia personale e per l’istituzione in cui lavorano (vedi

questionario in Appendice A1), sia le iniziative di formazione e più in generale di miglioramento di qualità derivate dalla applicazione di questo strumento.

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

Il modello comunicativo alla base di questi riquadri:

- considera le modalità di comunicazione, sia quelle informative orientate alla cura, sia quelle empatiche orientate al prendersi cura (componenti peraltro spesso difficilmente separabili), come abilità tecniche che possono essere apprese, con maggiore o minore difficoltà a seconda delle caratteristiche personali, da tutti i professionisti sanitari e qui in particolare da quelli che operano in ambito HIV/AIDS;
- promuove il raggiungimento di decisioni condivise, come sintesi delle conoscenze del curante e degli obiettivi e della visione di vita del curato (se il medico è esperto della malattia, solo la persona con HIV/AIDS (paziente) è esperto della *sua* malattia);
- si propone di aiutare il paziente attraverso le diverse fasi della malattia sia a sperare per il meglio e a impegnarsi nel trattamento, sia a fronteggiare i momenti critici;
- invita a dare più importanza anche agli aspetti positivi delle reazioni e delle risorse di pazienti e “familiari”.

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

Per quanto riguarda le preferenze del paziente, si è messo a punto un modulo autocompilato in cui egli può esprimerle con chiarezza (vedi *Modulo di richiesta di informazioni e coinvolgimento*).

Si è consapevoli che alcune scelte possono avere anche degli svantaggi – infatti, l’offerta di scegliere tra terapie diverse può produrre elevati livelli di ansia nei pazienti – e che l’autonomia del paziente si può esprimere anche nel rinunciare consapevolmente alle cure o nel delegare totalmente le decisioni ai medici, nel chiedere cioè che i medici si assumano una responsabilità che paziente e/o “familiari” non si vogliono o non sanno prendere (Gattellari *et al.*, 1999).

Si è consapevoli che, anche per quanto riguarda il contatto fisico, vi sono atteggiamenti diversi nelle varie culture e preferenze diverse nei singoli pazienti. Si è consapevoli altresì che l’atteggiamento verso la comunicazione della diagnosi e della prognosi varia a seconda delle culture.

Nel caso di minori si intende sempre, a seconda delle situazioni, che oltre al paziente ci si riferisca al genitore o tutore. L’interazione con il minore rispetterà regole e comportamenti adeguati alla sua età, capacità di comprendere, conoscenza dello stato di malattia.

2. ISTRUZIONI PER L'USO

2.1. Descrizione dei riquadri

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

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

Per alcuni criteri vengono riportate delle espressioni consigliate dalla letteratura in calce allo stesso riquadro o ad altri riquadri.

2.2. Autovalutazione

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.3. Validazione dell'autovalutazione

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

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

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

3. MODALITÀ DI APPLICAZIONE

Si prevede, sulla base delle esperienze fatte, che l'autovalutazione in équipe mediante questo manuale con la specificazione dei relativi punteggi richieda parecchie ore.

Non si tratta, infatti, di "fare un compito", attribuendo i punteggi ai criteri il più velocemente possibile, ma di discutere in modo approfondito i diversi punti di vista e le diverse esperienze dei partecipanti.

Le aree tematiche sono:

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

4. RIQUADRI

4.1. Regole generali di buona educazione nella comunicazione con i pazienti e “familiari”

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

4.2. Regole generali di buona comunicazione sugli aspetti non sanitari

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

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

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

segue

continua

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</p> <p>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO <input type="checkbox"/> unanimità <input type="checkbox"/> maggioranza del 75% <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore</p> <p>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe</p> <p>d) COMMENTI SUI CRITERI</p> <p>ESPRESSIONI CONSIGLIATE</p> <p>NB: Alcune indicazioni sulle strategie generali di comunicazione efficaci sono sintetizzate nell'Appendice</p> <ul style="list-style-type: none">• Per accertare cosa il paziente ha capito di quello che gli si è detto:<ul style="list-style-type: none">- "Vorrei che mi ripettesse con sue parole quello che le ho detto, perché vorrei essere sicuro di essermi spiegato bene";- "Può dirmi che idea si è fatto di quello che le ho detto?";- "Che cosa dirà di quello di cui abbiamo parlato quando tornerà a casa?". <p>L'incontro successivo: - "Non sono sicuro di essere stato chiaro quando le ho spiegato la sua situazione. Vorrei che, per favore, mi dicesse che cosa si ricorda di ciò che le ho detto".</p> <ul style="list-style-type: none">• Per accertarsi di avere capito quello che il paziente sa già delle sue condizioni di salute (componente dell'ascolto attivo):<ul style="list-style-type: none">- "Mi sembra di aver capito che lei sa che ...;oppure- "Quindi, se non mi sbaglio, lei non sa bene che malattia o disturbo ha, ma sospetta che...".	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------

4.4. Regole generali di buona comunicazione professionale: aspetti emotivi

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

segue

continua

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</p> <p>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO <input type="checkbox"/> unanimità <input type="checkbox"/> maggioranza del 75% <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore</p> <p>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe </p> <p>d) COMMENTI SUI CRITERI </p> <p>ESPRESSIONI CONSIGLIATE</p> <p>NB. Alcune indicazioni sulle strategie generali di comunicazione efficaci sono sintetizzate nell'Appendice</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manifestare empatia: <ul style="list-style-type: none"> - "Mi dispiace molto doverle dire che ..."; - "Mi rendo conto di quanto possa essere difficile e doloroso quello che le sto dicendo"; - "Questa notizia deve essere stata molto dolorosa e preoccupante per lei" • Per mostrare di avere riconosciuto emozioni meno frequenti, come la rabbia (ma talvolta anche le altre), può essere utile un approccio indiretto: <ul style="list-style-type: none"> - "Mi chiedo se si senta arrabbiato"; - "Alcuni in questa situazione si sentirebbero arrabbiati", anziché quello diretto: "Vedo che lei è arrabbiato". • Incoraggiamenti e rassicurazioni generiche da evitare: <ul style="list-style-type: none"> "Non ci pensi"; "Non si preoccupi, andrà tutto bene..."; "Si faccia coraggio". • Domande di chiarimento (componente dell'ascolto attivo) per capire le reazioni, le preoccupazioni e le paure del paziente che ha ricevuto notizie importanti: <ul style="list-style-type: none"> - "Spesso dopo la diagnosi (o durante i trattamenti o prima dei controlli) molte persone si sentono agitate e ansiose. - "Spesso anche il morale ne risente e ci si sente giù. Che effetto ha la malattia sul suo stato d'animo?"; "Che cosa la preoccupa di più?"; - "La malattia causa diverse preoccupazioni e diversi problemi. Quali per lei sono i problemi e le preoccupazioni principali: riguardano il dolore, gli effetti indesiderati o collaterali della terapia, la possibile perdita della capacità di prendersi cura da solo di se stesso, i rapporti con il suo partner, i rapporti con gli altri suoi "familiari", il possibile sfiguramento del suo corpo, il restare solo, il sentirsi inutile e di peso? Me ne può parlare?"; - "Mi può dire come si sente dopo quello che le ho detto?"; - "Mi può dire che cosa significa ciò per lei e per la sua vita?"; - "Mi sembra di capire che lei In questo momento non si sente in grado di decidere. Mi sbaglio o è davvero così?"; • Se il paziente piange, dopo che ha smesso: "Le riuscirebbe troppo difficile dirmi perché piangeva?"; • Per indagare le cause delle espressioni mimiche e dei gesti di sofferenza del paziente, per esempio: <ul style="list-style-type: none"> - "Mi sembra che lei soffra. Che tipi di immagini e di pensieri le passano nella mente?" • Esempi di apprezzamenti: "Ho apprezzato la forza d'animo con cui ha affrontato la sua malattia"; <ul style="list-style-type: none"> - "Sono colpito da come si è presa cura di sua madre durante la malattia. Lei è stata un dono del cielo per sua madre...". 	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------

4.5. Riservatezza e autorizzazione a fornire informazioni

SCOPO: Vengono rispettati i diritti del paziente alla riservatezza delle informazioni che lo riguardano e a decidere a chi possono essere comunicate. Per il consenso informato, vedi riquadro 4.11.	
Criteri	
1. Al paziente viene chiesto di indicare quali sono le persone a cui i professionisti sono autorizzati a dare le informazioni sanitarie che lo riguardano e quali informazioni sono autorizzati a comunicare.	<input type="checkbox"/>
2. Le autorizzazioni suddette sono registrate nella cartella sia medica che infermieristica in uno spazio preciso e ben visibile.	<input type="checkbox"/>
2bis. Tali autorizzazioni vengono verificate nuovamente durante il ricovero, per tenere conto anche di eventuali mutamenti nella situazione o percezione del paziente circa la propria condizione.	<input type="checkbox"/>
3. Per i minori o le persone interdette si identifica il tutore a cui dare le informazioni e a questo tutore si chiedono le autorizzazioni suddette (obbligo legale).	<input type="checkbox"/>
4. I colloqui si svolgono in modo che nessuna persona non autorizzata dal paziente (neppure un altro paziente) possa udire quanto detto.	<input type="checkbox"/>
5. Prima di parlare di argomenti personali delicati in presenza di altre persone anche autorizzate (<i>vedi punto 1</i>), per esempio di argomenti attinenti alla vita di tipo sessuale, si chiede al paziente se desidera che al colloquio non assista alcuno (<i>"Vuole parlarne a quattr'occhi?"</i>).	<input type="checkbox"/>
6. Vi sono regole o procedure scritte per individuare la persona da coinvolgere nelle decisioni sanitarie quando il paziente diventerà incapace di decidere o se è già incapace di decidere.	<input type="checkbox"/>
7. Tali regole o procedure sono applicate o, se non ci sono, i professionisti si comportano come se ci fossero rispettandone gli obiettivi.	<input type="checkbox"/>
8. Esistono regole o procedure scritte dirette ad assicurare il rispetto della riservatezza durante la trasmissione delle informazioni tra i professionisti sanitari coinvolti nell'effettuazione del trattamento e nel suo monitoraggio.	<input type="checkbox"/>
9. Tali regole o procedure sono applicate o, se non ci sono, i professionisti si comportano come se ci fossero rispettandone gli obiettivi.	<input type="checkbox"/>
10. Il paziente può ottenere che i suoi dati personali e medici, se imprecisi, incompleti, non aggiornati o non pertinenti per il suo trattamento, siano integrati o aggiornati.	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</p> <p>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO <input type="checkbox"/> unanimità <input type="checkbox"/> maggioranza del 75% <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore</p> <p>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>d) COMMENTI SUI CRITERI</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<input type="checkbox"/>

4.6. Aspetti organizzativi della comunicazione

SCOPO: Le condizioni organizzative facilitano e promuovono la buona comunicazione e il sostegno di pazienti e "familiari". Vedere anche il riquadro sulla comunicazione in équipe.	
Criteri	
1. L'organizzazione del servizio è tale che i professionisti hanno a disposizione tempo sufficiente per una buona comunicazione, soprattutto nella fase iniziale della malattia (almeno 15 minuti per la comunicazione iniziale della diagnosi o di un peggioramento significativo del decorso).	<input type="checkbox"/>
2. Si indica prima al paziente o ai "familiari" la durata prevedibile del colloquio (durata compatibile con le esigenze di servizio ma non inferiore a 15 minuti).	<input type="checkbox"/>
3. Per i singoli pazienti è individuato un medico di riferimento per la terapia e la comunicazione, anche se gli interventi di tipo ripetitivo (es. chemioterapia in <i>day-hospital</i>) possono essere effettuati da professionisti diversi.	<input type="checkbox"/>
4. Il paziente conosce un numero telefonico mediante il quale rintracciare il medico e un orario in cui il medico stesso è disponibile per eventuali telefonate (è <i>auspicabile che conosca anche l'e-mail</i>).	<input type="checkbox"/>
5. Si tengono regolarmente riunioni dei professionisti che collaborano nell'assistenza degli stessi (medici, infermieri, assistenti sociali, altri professionisti), in modo da facilitare lo scambio di informazioni tra i professionisti stessi e la comunicazione di informazioni coerenti e complete al paziente e ai "familiari" (<i>per dare punteggio 3, almeno 1 ogni due settimane, salvo eccezioni</i>).	<input type="checkbox"/>
6. La sede dei colloqui importanti assicura la riservatezza e riduce le interruzioni (squilli di telefono, colleghi che entrano ed escono).	<input type="checkbox"/>
7. La sede dei colloqui importanti deve anche essere confortevole; i colloqui dovrebbero svolgersi in un locale con arredamento di tipo non ospedaliero, possibilità di sedersi senza la barriera della scrivania, poltrone comode.	<input type="checkbox"/>
8. Vi è una carta del servizio che è aggiornata (<i>per dare punteggio 3, da meno di 3 anni e deve contenere non solo la descrizione dei servizi offerti, ma anche gli impegni nei confronti degli utenti e dei familiari</i>).	<input type="checkbox"/>
9. I professionisti portano il cartellino di riconoscimento.	<input type="checkbox"/>
10. Sono disponibili opuscoli illustrativi sulle principali malattie, i più frequenti interventi e le loro complicanze.	<input type="checkbox"/>
11. Vi è una bacheca aggiornata con foto, nome, qualifica e numero telefonico interno del personale.	<input type="checkbox"/>
12. Per i pazienti minori, si dispone di sala giochi, di programmi educativi scolastici, di attività ludiche e di animazione (es. <i>pet therapy</i> , clown, musica) che possano distrarre il bambino dalla concentrazione sulla sua condizione.	<input type="checkbox"/>
13. Sono disponibili informazioni specifiche su altri servizi dedicati all'assistenza del paziente (es. è disponibile un opuscolo su orari e attività del servizio di assistenza domiciliare, su attività di volontariato, su alloggi convenzionati o gratuiti).	<input type="checkbox"/>
14. Vi sono accordi con enti o associazioni per assicurare la disponibilità di alloggi gratuiti o a tariffa ridotta nelle vicinanze per pazienti ambulatoriali o di <i>day-hospital</i> e per "familiari" fuori sede.	<input type="checkbox"/>
15. Vi sono accordi che consentono di ricorrere facilmente a un servizio di mediazione culturale o almeno di interpretariato per le lingue più diffuse tra gli immigrati della zona.	<input type="checkbox"/>
16. Si cerca di evitare di usare come traduttori i "familiari" del paziente (confusione di ruoli e possibili errori nella traduzione degli aspetti medici).	<input type="checkbox"/>
17. I rapporti con psicologi o psichiatri sono regolati da accordi o procedure scritte mirate a rendere facile e tempestivo il ricorso alle loro consulenze e al loro intervento specialistico (<i>vedi anche il riquadro 4.19</i>).	<input type="checkbox"/>
18. In particolare, se i pazienti sono bambini, è facilmente disponibile uno psicologo o un altro esperto con formazione ed esperienza in HIV pediatrico.	<input type="checkbox"/>
19. Questi accordi o procedure sono applicati o, se non ci sono, i professionisti si comportano come si ci fossero rispettandone gli obiettivi.	<input type="checkbox"/>

segue

continua

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

4.7. Pre-test counselling

SCOPO: Fornire all'utente una corretta valutazione del rischio, dare informazioni utili alla modifica dei comportamenti a rischio e favorire l'adesione dell'utente agli eventuali controlli reputati necessari.	
Criteri	
1. La stanza è occupata solo dall'operatore e dall'utente.	<input type="checkbox"/>
2. La porta della stanza viene chiusa. Il telefono fisso è staccato ed i cellulari vengono spenti. L'operatore evita l'uso del cellulare se non in caso di comunicazioni urgenti e, in questo caso, si scusa.	<input type="checkbox"/>
3. Ci sono cartelli o altre modalità che rendono difficile ad altri operatori o utenti entrare nella stanza durante l'incontro.	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore si presenta e spiega le finalità e le modalità del colloquio.	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore, rassicurando l'utente, spiega l'obbligo di confidenzialità, il concetto di anonimato (non c'è bisogno di portare impegnativa né documento ma è indispensabile la compilazione di un'impegnativa anonima con il codice di riferimento) e la ragione della necessità di compilare una scheda ambulatoriale.	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore parla in modo chiaro e semplice e si accerta che l'utente abbia compreso.	<input type="checkbox"/>
7. Non esprime giudizi di carattere morale nei confronti dei comportamenti riferiti dall'utente.	<input type="checkbox"/>
8. Chiede, con domande aperte, quali sono le conoscenze del paziente sulle modalità di acquisizione dell'infezione, le sue cause ed i fattori di rischio.	<input type="checkbox"/>
9. Spiega come evitare o ridurre i comportamenti a rischio, offrendo anche informazioni al riguardo di carattere pratico.	<input type="checkbox"/>
10. Fornisce informazioni su come l'infezione non si trasmette allo scopo di evitare paure ingiustificate.	<input type="checkbox"/>
11. Fornisce, quando disponibile, materiale informativo sulle modalità di trasmissione.	<input type="checkbox"/>
12. Informa l'utente sulla necessità o meno di ripetere successivamente il test.	<input type="checkbox"/>
13. Fornisce informazioni su altre patologie che si trasmettono con modalità analoghe e consiglia, se opportuno, ulteriori indagini o misure di profilassi.	<input type="checkbox"/>
14. Nel caso di partner sierodiscordanti fornisce informazioni supplementari specifiche.	<input type="checkbox"/>
15. Spiega quali sono le modalità per il ritiro della risposta del test.	<input type="checkbox"/>
16. Rilascia per iscritto i dati utili per il ritiro del test ed i numeri telefonici del centro.	<input type="checkbox"/>
17. Spiega che non si possono comunicare, in nessun caso, le risposte per telefono.	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →	<input type="checkbox"/>
b) ENTITÀ DELL'ACCORDO <input type="checkbox"/> unanimità <input type="checkbox"/> maggioranza del 75% <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore	
c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe	
d) COMMENTI SUI CRITERI	

4.8. **Counselling alla consegna del test con risultato negativo**

SCOPO: Consegnare la risposta del test, reiterare il messaggio di tenere comportamenti sicuri e assicurare l'adesione ai controlli programmati.	
Criteri	
1. La stanza è occupata solo dall'operatore e dall'utente.	<input type="checkbox"/>
2. La porta della stanza viene chiusa, il telefono fisso è staccato ed i cellulari vengono spenti. L'operatore evita l'uso del cellulare se non in caso di comunicazioni urgenti e, in questo caso, si scusa.	<input type="checkbox"/>
3. Ci sono cartelli o altre modalità che rendono difficile ad altri operatori o utenti entrare nella stanza durante l'incontro.	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore comunica l'esito favorevole e consegna la risposta scritta.	<input type="checkbox"/>
5. Si riesaminano i fattori di rischio.	<input type="checkbox"/>
6. Si chiariscono ulteriori dubbi.	<input type="checkbox"/>
7. Si rinforzano i messaggi preventivi.	<input type="checkbox"/>
8. L'operatore si esprime in modo chiaro e semplice e si accerta che l'utente abbia compreso.	<input type="checkbox"/>
9. Se non è previsto un ulteriore controllo congeda l'utente rassicurandolo se si mostra eccessivamente apprensivo.	<input type="checkbox"/>
10. Se sono stati reputati opportuni o necessari, si spiega per quale motivo è utile sottoporsi ad ulteriori controlli.	<input type="checkbox"/>
11. Si rammentano all'utente i riferimenti telefonici, le modalità e gli orari per l'accesso al servizio.	<input type="checkbox"/>
12. Ci si rende disponibili per ulteriori interventi di <i>counselling</i> , ove l'utente ne senta la necessità, indipendentemente dall'esecuzione di successivi prelievi.	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →	<input type="checkbox"/>
b) ENTITÀ DELL'ACCORDO <input type="checkbox"/> unanimità <input type="checkbox"/> maggioranza del 75% <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore	
c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe	
d) COMMENTI SUI CRITERI	

4.9. **Counselling post-test e la comunicazione della diagnosi di infezione da HIV**

SCOPO: Il paziente viene informato correttamente sulla diagnosi, la prognosi e sulla evoluzione della malattia con modalità comunicative che tengano conto, nei tempi e nelle espressioni, della sua cultura e del suo desiderio di sapere.	
Criteri	
1. Vi sono linee guida che orientano la comunicazione, per esempio ispirate al modello SPIKES (<i>vedi Appendice A2</i>).	<input type="checkbox"/>
2. Le raccomandazioni di queste linee guida sono applicate o, se non ci sono, i professionisti si comportano come se ci fossero, e se ne verifica l'applicazione.	<input type="checkbox"/>
3. Si comunica al paziente il risultato positivo del test in modo chiaro, senza essere brusco, senza assumere atteggiamenti compassionevoli, cercando di esprimere, verbalmente e non, che non si tratta di una diagnosi infausta.	<input type="checkbox"/>
4. Si fa una pausa per permettere al paziente di raccogliere le idee, di esprimere ciò che sente, senza sovraccaricarlo di informazioni.	<input type="checkbox"/>
5. Si accerta cosa il paziente sa già sull'infezione da HIV/AIDS.	<input type="checkbox"/>
6. Si cerca di capire che cosa il paziente vuole sapere e a quale livello di dettaglio (<i>vedi anche il modulo dell'Appendice A3</i>), ma si cerca di fornire comunque le informazioni essenziali.	<input type="checkbox"/>
7. Si rispetta il desiderio del paziente di non approfondire il colloquio sulla propria condizione, pur avendolo informato della diagnosi, offrendo la disponibilità a completare le informazioni in momenti successivi.	<input type="checkbox"/>
8. Si propone un supporto psicologico.	<input type="checkbox"/>
9. Si manifesta disponibilità ad aiutare il paziente ad informare i "familiari" e gli eventuali partner, offrendo <i>counselling</i> e supporto.	<input type="checkbox"/>
10. Viene rispettato il diritto del paziente a non informare i familiari o i figli pur sottolineando l'importanza cruciale di informare il/la propria/a partner sull'infezione da HIV.	<input type="checkbox"/>
11. Si lascia speranza; non si danno percentuali di sopravvivenza o tempi di sopravvivenza precisi o, se li si dà, si precisa che non si sa abbastanza per prevedere esattamente cosa succederà alla singola persona e che si farà comunque del proprio meglio; in ogni modo si comunica che si tratta di una infezione cronica, che necessita di un follow-up continuativo e che potrà essere controllata da una adeguata terapia nella maggioranza dei casi.	<input type="checkbox"/>
12. Si consegna al paziente un opuscolo sulla sua malattia che contenga informazioni di conferma e approfondimento di ciò che gli è già stato detto e ci si dichiara disponibili a discutere le informazioni lette.	<input type="checkbox"/>
13. Ci si accerta che il paziente abbia capito quello che gli si voleva comunicare.	<input type="checkbox"/>
14. Si dà disponibilità al paziente di rispondere a tutte le domande che egli ritiene opportuno rivolgere al professionista per tutti i chiarimenti di cui ha bisogno	<input type="checkbox"/>
15. Dopo avere comunicato la diagnosi di infezione da HIV si offre al paziente la possibilità di rimandare la discussione e la scelta del piano terapeutico, quando necessario, a un'altra occasione.	<input type="checkbox"/>
16. Ci si adopera perché paziente e "familiari" non ricevano informazioni diverse o addirittura contraddittorie da professionisti diversi della stessa équipe attraverso momenti di confronto all'interno dell'équipe.	<input type="checkbox"/>
17. Ci si accerta delle reazioni del paziente usando l'ascolto attivo.	<input type="checkbox"/>

segue

continua

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</p> <p>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO <input type="checkbox"/> unanimità <input type="checkbox"/> maggioranza del 75% <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore</p> <p>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe </p> <p>d) COMMENTI SUI CRITERI </p> <p>1. Per preparare la comunicazione di brutte notizie: "Il nostro potrebbe non essere un colloquio semplice" "Dovremo parlare di una situazione che potrebbe essere difficile...".</p> <p>2. Per sapere che cosa il paziente sa della malattia: "Per essere sicuro di non darle informazioni superflue o inattese, vorrei che mi dicesse che cosa sa della sua situazione clinica "Come ha scoperto la sua malattia?" "Quando per la prima volta si è accorto del ...sintomo X, a cosa ha pensato che fosse dovuto?" "Che cosa le hanno detto gli altri medici sulla sua situazione clinica dall'ultima volta che ci siamo parlati?".</p> <p>3. Per indagare che cosa il paziente vuole sapere: "Vorrebbe sapere tutti i dettagli della sua situazione clinica o forse preferisce che ne parli con qualcun altro?" "Lei pensa che un paziente nelle sue condizioni debba essere informato su tutto, anche per partecipare attivamente a tutte le decisioni, o che possa preferire sapere solo lo stretto indispensabile e lasciare che le decisioni siano prese dai medici o da un parente?" "La sua è una malattia grave, anche se non gravissima. Ho incontrato persone che volevano sapere tutto e decidere personalmente, altre che hanno preferito che io parlassi con qualcun altro, ad esempio un familiare di cui si fidavano. Lei cosa preferisce?" "Vuole che cerchi di spiegarle meglio la sua situazione o le basta quello che sa?" "Lei è il tipo di persona a cui piace conoscere le statistiche, ad esempio la probabilità di progressione della sua malattia?" C'è qualche altra informazione che vorrebbe ricevere? Posso esserLe di aiuto nel parlare della sua condizione clinica ai suoi familiari o al suo/a partner?</p>	<p><input type="checkbox"/></p>
---	---------------------------------

4.10. Comunicazione al paziente della diagnosi, della prognosi e dei loro cambiamenti

Questa formulazione dei criteri è stata fatta pensando a condizioni gravi.
Per il passaggio dalla fase di malattia stabilizzata a quella terminale, vedi riquadro apposito.

SCOPO: Il paziente viene informato correttamente sulla diagnosi e la prognosi e sulla loro evoluzione, con modalità comunicative che tengano conto nei tempi e nelle espressioni della sua cultura e del suo desiderio di sapere.	
Criteri	
1. Vi sono linee guida che orientano la comunicazione, per esempio ispirato al modello SPIKES (vedi Appendice A2).	<input type="checkbox"/>
2. Le raccomandazioni di queste linee guida di orientamento alla comunicazione sono applicate o, se non ci sono, i professionisti si comportano come se ci fossero, e se ne verifica l'applicazione.	<input type="checkbox"/>
3. Si comunica al paziente la diagnosi/il risultato positivo del test in modo chiaro, senza assumere atteggiamenti compassionevoli, cercando di esprimere, verbalmente e non, che non si tratta di una diagnosi infausta.	<input type="checkbox"/>
4. Si accerta cosa il paziente sa già sulla sua condizione.	<input type="checkbox"/>
5. Si cerca di capire a quale livello di dettaglio il paziente vuole sapere e si forniscono le informazioni necessarie.	<input type="checkbox"/>
6. Si rispetta il desiderio del paziente di non approfondire il colloquio sulla propria condizione, pur avendolo informato della diagnosi, offrendo la disponibilità a completare le informazioni in momenti successivi.	<input type="checkbox"/>
7. Si offre un supporto psicologico.	<input type="checkbox"/>
8. Viene rispettato il diritto del paziente a non informare i familiari o il minore. Si illustra l'importanza cruciale di informare il/la proprio/a partner sull'infezione da HIV. Si manifesta altresì la disponibilità ad aiutare il paziente ad informare i familiari e anche i precedenti partner, offrendo <i>counselling</i> e supporto.	<input type="checkbox"/>
9. Non si comunicano la diagnosi o eventuali peggioramenti per telefono.	<input type="checkbox"/>
10. Si lascia speranza; non si danno percentuali di sopravvivenza o tempi di sopravvivenza precisi o, se li si dà, si precisa che non si sa abbastanza per prevedere esattamente cosa succederà alla singola persona. Si comunica che si tratta di una condizione che richiede attenzione, in modo tale che il paziente non ne sottovaluti l'importanza malattia cronica e che necessita di un follow-up continuativo, e che <i>nella maggioranza dei casi</i> potrà essere controllata da un'adeguata terapia.	<input type="checkbox"/>
11. Sulla base delle richieste del paziente si informa il paziente su dove reperire informazioni attendibili sull'infezione.	<input type="checkbox"/>
12. In ogni fase della gestione clinica ci si accerta che il paziente abbia capito quello che gli si voleva comunicare.	<input type="checkbox"/>
13. Si fa in modo che paziente e "familiari" non ricevano informazioni diverse o addirittura contraddittorie da professionisti diversi della stessa équipe. Si rispetta il diritto del paziente a non informare i propri familiari pur illustrando l'importanza cruciale di informare il/la proprio/a partner.	<input type="checkbox"/>
15. Ci si accerta delle reazioni del paziente usando l'ascolto attivo.	<input type="checkbox"/>

segue

continua

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

4.11. Comunicazione al paziente del piano terapeutico e delle sue modifiche

SCOPO: Il paziente ha la possibilità di chiarire le sue curiosità e i suoi dubbi sulla terapia e si sente coinvolto tanto quanto desidera nelle decisioni di trattamento. Perché il consenso informato sia moralmente oltre che legalmente valido occorre che il paziente comprenda le informazioni fornite dal medico e sia in grado di esaminare le possibili conseguenze dell'intervento diagnostico o terapeutico proposto (<i>per l'articolo 35 del codice di deontologia medica, vedi il punto B.1.2 successivo</i>).	
Criteri	
1. Si verifica quanto il paziente abbiano compreso circa la diagnosi, l'andamento della malattia e la relativa prognosi.	<input type="checkbox"/>
2. Si verifica il livello di informazioni che egli desidera ricevere sui vantaggi e sulle conseguenze del trattamento (<i>vedi in fondo al riquadro le espressioni consigliate al punto 5, adattando le espressioni alla situazione, nonché la tabella in Appendice A2</i>).	<input type="checkbox"/>
3. Si usa un linguaggio privo di tecnicismi, ci si accerta che il paziente conosca i termini tecnici inevitabili ed eventualmente li si spiega (es. carica virale, linfociti CD4, resistenza virale, ecc.).	<input type="checkbox"/>
4. Si sollecitano domande e commenti, offrendo al paziente l'opportunità di discutere i suoi dubbi, le sue preoccupazioni e le sue paure.	<input type="checkbox"/>
5. Si accerta che il paziente abbia compreso tutte le informazioni fornite ed in particolare l'indicazione alla terapia e l'obiettivo terapeutico.	<input type="checkbox"/>
6. Si cerca attivamente una decisione condivisa con il paziente e si ottiene l'adesione verbale, o scritta al piano terapeutico o al suo rifiuto.	<input type="checkbox"/>
7. Si offre al paziente la possibilità di ritardare di almeno alcuni giorni l'inizio del trattamento e di fare partecipare una persona di sua fiducia a un eventuale nuovo incontro.	<input type="checkbox"/>
8. Non si mostra irritazione o risentimento per la decisione del paziente di ricorrere a un secondo parere.	<input type="checkbox"/>
9. Se si propone al paziente l'inserimento in uno studio clinico controllato (<i>trial</i>) approvato da un comitato etico, si spiega la differenza di tale situazione rispetto a quella consueta, si definisce la fase (I, II, III), si spiegano gli obiettivi, si illustrano le incertezze che motivano il ricorso al <i>trial</i> .	<input type="checkbox"/>
10. In caso di proposta di inserimento in uno studio controllato, si assicura il paziente che, in caso di scelta di non aderire, non ci sarà nessuna diminuzione della qualità dell'assistenza.	<input type="checkbox"/>
11. In caso di proposta di inserimento in uno studio controllato si consegna il documento scritto per il consenso informato e si lascia al paziente il tempo adeguato per leggerlo e valutarlo.	<input type="checkbox"/>
12. In caso di proposta di inserimento in uno studio controllato ci si accerta che il paziente abbia capito il contenuto del consenso informato chiedendogli di ripeterlo con le sue parole.	<input type="checkbox"/>
13. Non si mostra irritazione nei confronti del paziente che ricerchi altre soluzioni terapeutiche, comprese quelle alternative o complementari.	<input type="checkbox"/>
14. Nei confronti del paziente che rifiuta la cura o che ricerchi terapie sostitutive non convenzionali viene comunque offerta un'ampia informazione sulle terapie standard.	<input type="checkbox"/>
15. Si verifica periodicamente che il paziente abbia compreso la necessità di seguire precisamente le indicazioni terapeutiche (appuntamento, prescrizione scritta, accordo sugli orari, ecc.) Si illustra la necessità di una perfetta aderenza alla prescrizione e le possibili conseguenze di una assunzione non ottimale.	<input type="checkbox"/>

segue

continua

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

4.12. Comunicazioni relative a esami diagnostici invasivi e all'esecuzione di terapie

SCOPO: Il paziente conosce il tempo, lo scopo e le modalità di esecuzione degli esami diagnostici a cui verrà sottoposto, soprattutto quando si tratta di interventi invasivi. Durante l'esecuzione degli esami e delle terapie viene informato il più possibile su quello che sta succedendo e viene rassicurato e coinvolto.	
Criteri	
A. Prima di un esame diagnostico	
1. Il medico informa il paziente circa la opportunità di eseguire l'esame diagnostico e ne spiega lo scopo.	<input type="checkbox"/>
2. Il medico discute con il paziente gli eventuali rischi o effetti collaterali, le possibili alternative e lo prepara ai possibili risultati.	<input type="checkbox"/>
3. Vengono spiegate al paziente la preparazione richiesta, le modalità di esecuzione, la durata, le sensazioni più comuni che i pazienti sperimentano durante l'esecuzione dell'esame, i tempi di attesa dei risultati.	<input type="checkbox"/>
4. Il professionista incoraggia il paziente a esprimere dubbi e incertezze e a fare domande.	<input type="checkbox"/>
5. Il professionista si accerta di essersi spiegato bene.	<input type="checkbox"/>
6. Si ottiene il consenso informato del paziente.	<input type="checkbox"/>
7. Il paziente riceve informazioni dettagliate sui futuri controlli da fare (quali, dove, quando).	<input type="checkbox"/>
B. Durante l'esecuzione dell'esame o di una terapia	
8. I professionisti accolgono il paziente, lo invitano ad accomodarsi, spiegano di nuovo brevemente in cosa consiste l'esame diagnostico o la procedura terapeutica e lo informano sulle modalità di svolgimento e sulle possibili sensazioni che potrà provare durante l'esecuzione.	<input type="checkbox"/>
9. Gli assicurano che faranno in modo che provi il minor dolore e il minor fastidio possibili.	<input type="checkbox"/>
10. Se richiesto, lo informano, se possibile, durante l'esecuzione su quello che sta succedendo e gli chiedono come si sente.	<input type="checkbox"/>
C. Dopo l'esecuzione dell'esame	
11. I professionisti informano il paziente su tempi e modalità di acquisizione del referto.	<input type="checkbox"/>
12. Si dimostrano disponibili a discutere con il paziente residui di dubbi e preoccupazioni.	<input type="checkbox"/>
D. Dopo l'esecuzione di una terapia	
13. I professionisti informano il paziente di come si è svolta la manovra o dei risultati della terapia (per dare punteggio 3, nel 95% dei casi).	<input type="checkbox"/>
14. Si dimostrano disponibili a discutere con il paziente residui dubbi e preoccupazioni.	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →	<input type="checkbox"/>
b) ENTITÀ DELL'ACCORDO <input type="checkbox"/> unanimità <input type="checkbox"/> maggioranza del 75% <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore	
c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe	
d) COMMENTI SUI CRITERI	

4.13. Disturbi associati all'assunzione di terapia antiretrovirale (HAART)

SCOPO: Il paziente non ha disturbi a causa della terapia che assume o perlomeno ha la convinzione che il personale faccia di tutto per alleviare gli effetti collaterali e che tenga conto anche delle componenti emotive e relazionali o sociali.	
Criteri	
1. Si fa di tutto per prevenire o alleviare i disturbi associati all'impiego di farmaci antiretrovirali (prescrizioni di sintomatici, eventuali aggiustamenti posologici, variazioni terapeutiche mirate, approccio psico-terapeutico, ecc.).	_
2. Viene rilevato il livello dei disturbi associati all'uso di farmaci antiretrovirali sulla base di criteri oggettivi come scale autoriportate o la scala WHO per la rilevazione della tossicità <i>(per dare punteggio 3, in più dei 2/3 dei controlli ambulatoriali o delle visite giornaliere al degente)</i> .	_
3. Il livello soggettivo dei disturbi è registrato in cartella <i>(per dare punteggio 3, in più dei 2/3 dei controlli ambulatoriali o delle visite giornaliere al degente)</i> .	_
4. Si indaga che cosa pensa il paziente del significato, della frequenza, la durata e l'entità dei disturbi e la possibilità di alleviarli.	_
5. Si indagano le componenti e le conseguenze emotive, sociali, relazionali, affettive dei disturbi associati all'assunzione di farmaci antiretrovirali (difficoltà a recarsi al lavoro, difficoltà nelle relazioni sociali, ecc.).	_
6. I professionisti non danno l'impressione di ignorare o minimizzare i disturbi associati all'uso di farmaci antiretrovirali, quali percepiti dal paziente.	_
7. I professionisti informano il paziente sulle diverse opzioni per il trattamento dei disturbi e a chi si possa rivolgere laddove necessario avvalersi di ulteriori competenze specialistiche (es. alimentarista, chirurgia plastica, ecc.).	_
8. I professionisti dedicano particolare attenzione ai cambiamenti dell'immagine corporea negli adolescenti e alle eventuali strategie terapeutiche.	_
9. I professionisti cercano di aumentare il senso di controllo del paziente sui disturbi (informazioni prima e durante l'assunzione di farmaci riguardo alla possibile comparsa di effetti collaterali, informazioni sul significato di tali disturbi, sulla loro possibile intensità e durata, sulla loro possibile gestione, offerta di consigli pratici).	_
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</p> <p>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO <input type="checkbox"/> unanimità <input type="checkbox"/> maggioranza del 75% <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore</p> <p>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe </p> <p>d) COMMENTI SUI CRITERI </p>	_

4.14. Dolore e altri sintomi gravi

SCOPO: Il paziente non prova il dolore fisico o, se lo prova, ha la convinzione che il personale faccia di tutto per alleviarlo. Il paziente ha la percezione che il personale tiene conto anche delle componenti cognitive ed emotive della sofferenza.	
Criteri	
1. Si fa di tutto per evitare il dolore in ogni sua forma (mancate anestesie locali, cerotti che fanno male quando li si toglie, manovre dolorose non riuscite da ripetere, ecc.).	<input type="checkbox"/>
2. Si fa di tutto per lenire il dolore in ogni sua forma.	<input type="checkbox"/>
3. Viene utilizzato uno strumento per la misurazione del livello soggettivo di dolore (per dare punteggio 3, a ogni incontro col paziente o almeno ogni giorno se il paziente è ricoverato, salvo eccezioni giustificabili).	<input type="checkbox"/>
4. Il livello soggettivo del dolore è registrato in cartella sia medica che infermieristica (o nella documentazione clinica che le comprende entrambe) (per dare punteggio 3, almeno 1 volta al giorno nell'80% dei malati ricoverati o nell'80% degli incontri).	<input type="checkbox"/>
5. Si indaga che cosa pensa il paziente del significato, della durata e della possibilità di alleviare il dolore.	<input type="checkbox"/>
6. Si indagano le componenti e le conseguenze emotive del dolore.	<input type="checkbox"/>
7. I professionisti non danno l'impressione di ignorare o minimizzare il dolore del paziente.	<input type="checkbox"/>
8. I professionisti informano il paziente sulle diverse opzioni iniziali per il trattamento del dolore e su cosa si potrà fare nel caso il dolore persista.	<input type="checkbox"/>
9. Viene registrata regolarmente, non solo l'intensità del dolore, ma l'azione efficace dell'eventuale farmaco (in quanto tempo e per quanto tempo).	<input type="checkbox"/>
10. I professionisti cercano di aumentare il senso di controllo del paziente sul dolore (eventuale cambiamento delle nozioni sulle cause, sulla durata e sul significato prognostico, rilassamento, tecniche di distrazione, possibilità per il paziente di modificare il dosaggio degli antidolorifici).	<input type="checkbox"/>
11. Nel centro lavora o ne è consulente regolare almeno un professionista che conosca bene le indicazioni e l'uso dei diversi farmaci contro il dolore (antidepressivi, anticonvulsivanti, sedativi, ipnoinducenti).	<input type="checkbox"/>
12. Ogni trasferimento da letto a barella dovrebbe avvenire allo stesso livello, cioè almeno uno dei due deve essere regolabile in altezza, in modo da evitare al paziente dolorante inutili sofferenze durante il trasferimento.	<input type="checkbox"/>
13. Nel caso il paziente presenti uno o più sintomi gravi diversi dal dolore, ad esempio nausea, vomito, diarrea, viene rilevato il livello soggettivo del sintomo (per dare punteggio 3, a ogni incontro col paziente o almeno ogni giorno se il paziente è ricoverato, salvo eccezioni giustificabili).	<input type="checkbox"/>
14. Il livello soggettivo dell/i sintomo/i è registrato in cartella sia medica che infermieristica (o nella documentazione clinica che le comprende entrambe) (per dare punteggio 3, almeno 1 volta al giorno nell'80% dei casi pertinenti ricoverati o nell'80% degli incontri con tali casi).	<input type="checkbox"/>
15. I professionisti informano il paziente sulle diverse opzioni per il trattamento dell/i sintomo/i.	<input type="checkbox"/>
16. Si fa di tutto per evitare o ridurre l'intensità di ogni altro sintomo.	<input type="checkbox"/>
17. Viene regolarmente registrata, non solo l'intensità del sintomo, ma l'azione efficace dell'eventuale farmaco (in quanto tempo e per quanto tempo).	<input type="checkbox"/>
18. I professionisti cercano di aumentare il senso di controllo del paziente sul sintomo (cambiamento del significato e della prognosi, rilassamento, tecniche di distrazione, possibilità per il paziente di chiedere di modificare il dosaggio dei farmaci contro il sintomo).	<input type="checkbox"/>
19. I medici tengono conto delle rilevazioni e osservazioni fatte dal personale infermieristico nel modificare le dosi o variare la terapia del dolore.	<input type="checkbox"/>
20. Si cerca di garantire un ambiente idoneo senza cause di stress che potrebbero aumentare la sensazione soggettiva del dolore.	<input type="checkbox"/>

segue

continua

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</p> <p>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO <input type="checkbox"/> unanimità <input type="checkbox"/> maggioranza del 75% <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore</p> <p>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe </p> <p>d) COMMENTI SUI CRITERI </p> <p>ESPRESSIONI CONSIGLIATE</p> <p>7. Il personale non dice: "Prima o poi passerà"; "È normale, cosa credeva"; "La vita è così, oggi tocca a lei soffrire, domani a un altro"; "Si faccia forza e vedrà che passerà"; "Non esageri, pensi a quelli che stanno veramente male".</p>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------

4.15. **Comunicazione con il paziente nel passaggio dalla fase di malattia stabilizzata alla fase terminale**

<p>SCOPO: Il paziente viene informato del fallimento delle terapie specifiche (antiretrovirali antitumorali, anti-tubercolari, ecc.) ma rassicurato che non sarà lasciato solo e che si farà tutto il possibile per alleviare le sue sofferenze e la sua angoscia. Il paziente si sente coinvolto nella scelta delle strategie palliative.</p>	
<p>Criteri</p>	
<p>1. Si discutono col paziente i pochi vantaggi e i molti svantaggi dei possibili trattamenti attivi in modo da informarlo in maniera non brutale che probabilmente non vi sono più valide terapie attive.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>2. Si invita il paziente a discutere i possibili successivi obiettivi di cura e di vita, assicurandolo che si può comunque fare ancora molto per aiutarlo, che non lo si abbandonerà e che si farà il possibile per consentirgli di continuare a vivere come lui desidera, per esempio senza dolore e altri sintomi, non da solo, assistito con rispetto.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>3. Senza forzare il paziente a parlare di argomenti che non vuole affrontare, tuttavia lo si incoraggia a esprimere le sue preoccupazioni, la sua ansia, la sua angoscia, i suoi desideri di informazione sul morire, i suoi bisogni di sostegno interpersonale e di assistenza spirituale.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>4. Si aiuta il paziente a individuare le sue priorità sulle cose da fare nella vita che gli resta.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>5. Si aiuta il paziente a chiarire i trattamenti palliativi che desidera e i luoghi di cura possibili</p>	<input type="checkbox"/>
<p>6. Se si accerta che il paziente vuole vivere almeno fino a una data importante per lui, si ridiscute la possibilità di trattamenti attivi, anche se di efficacia dubbia e con molti effetti collaterali.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>7. Si lascia al paziente il tempo necessario ad accettare la limitatezza delle terapie palliative, offrendogli la disponibilità a chiarire gli eventuali dubbi e a completare il processo decisionale in momenti successivi, dopo avere coinvolto persone di fiducia con cui condivider le scelte.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>8. Si invita il paziente, se non lo ha ancora fatto, a designare una persona di fiducia che possa rappresentarlo nel caso non sia più in grado di decidere.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>9. Si evita di illudere il paziente o di colludere con i "familiari" per nascondere al paziente la gravità della situazione.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>10. Si aiuta il paziente che lo desidera a comunicare le sue ultime volontà (es. redigere un testamento, precisare il tipo di funerale).</p>	<input type="checkbox"/>
<p>11. Si illustrano storie di affetti da malattia avanzata che riescono a vivere un'esistenza ancora ricca di senso.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>12. I professionisti si congedano personalmente dai malati che hanno seguito, quando questi vanno in un hospice o vengono dimessi a domicilio in cura palliativa o comunque lasciano il centro dove lavorano.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>13. I professionisti che si occupano di comunicare con il paziente in questa fase hanno ricevuto una formazione specifica e possono avvalersi in caso di necessità di mediatori culturali.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</p> <p>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO <input type="checkbox"/> unanimità <input type="checkbox"/> maggioranza del 75% <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore</p> <p>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>d) COMMENTI SUI CRITERI</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<input type="checkbox"/>

segue

continua

ESPRESSIONI CONSIGLIATE

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

4.16. ♠ Comunicazione con il paziente in fase terminale

<p>SCOPO: Il paziente in fase terminale si sente rispettato, non si sente solo, interagisce con persone di cui si fida, che sono in grado di capirlo e che fanno il possibile per assisterlo e permettergli di morire nel modo migliore, dati i suoi valori e la sua situazione clinica.</p>	
<p>Criteri <i>Va detto che valgono tutti i criteri del riquadro precedente, del riquadro 4.15 sui "familiari" nella fase di pre-lutto e del riquadro 4.18 sull'assistenza spirituale. Se ne aggiungono solo alcuni.</i></p>	
<p>1. I professionisti utilizzano molto gli elementi della comunicazione non verbale (sguardo, sorriso, contatto fisico che esprime vicinanza ed empatia).</p>	<input type="checkbox"/>
<p>2. Anche "familiari" e volontari sono incoraggiati a usare la comunicazione non verbale, ad esempio toccare il paziente affettuosamente se ciò sembra dargli sollievo.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>3. Si incoraggiano delicatamente paziente e "familiari" a esprimere il loro affetto reciproco, anche con abbracci; se i "familiari" lo desiderano, si approva la loro intenzione di stare accanto al paziente anche quando non può parlare o capire, anche in silenzio. Si ribadisce con i familiari la non contagiosità attraverso carezze e abbracci.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>4. Si dimostra nell'assistenza di rispettare, nei confronti del processo di avvicinamento alla morte, i diversi atteggiamenti caratteristici delle diverse culture.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</p> <p>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO <input type="checkbox"/> unanimità <input type="checkbox"/> maggioranza del 75% <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore</p> <p>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe </p> <p>d) COMMENTI SUI CRITERI </p>	<input type="checkbox"/>

4.17. Comunicazione con i “familiari” nella fase di lutto

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

segue

continua

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</p> <p>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO <input type="checkbox"/> unanimità <input type="checkbox"/> maggioranza del 75% <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore</p> <p>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe</p> <p>d) COMMENTI SUI CRITERI</p> <p>ESPRESSIONI CONSIGLIATE</p> <p>2. Aiutare i "familiari" a prendere decisioni per un paziente che non può decidere: "Noi dobbiamo pensare a quello che sua madre vorrebbe per lei stessa";</p> <p>3. Manifestare empatia e ridurre i sensi di impotenza: "Mi spiace davvero molto che non possiamo fare di più";</p> <p>14. Esprimere apprezzamenti e alleviare eventuali sensi di colpa: "In una situazione del genere, se una persona a me cara stesse così male, non so se avrei avuto la forza che avete avuto voi per cercare di aiutarlo... (il paziente) a non sentirsi solo, a sentirsi amato e a morire nel modo più sereno possibile"; "Non dovete sentirvi in colpa se non siete stati presenti come avreste voluto".</p>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------

4.18. Aspetti spirituali della comunicazione

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

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

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

4.20. Buona comunicazione nella équipe

<p>SCOPO: Tutti i professionisti coinvolti nell'assistenza hanno conoscenze sufficienti sulla progressione della malattia, sulle cure prestate o programmate per il paziente, su quanto è stato detto al paziente e ai "familiari", e sulle reazioni e decisioni. Anche i volontari e coloro che prestano assistenza spirituale sono informati sugli aspetti più importanti dell'assistenza dei pazienti che seguono.</p>	
<p>Criteri</p>	
<p>1. Vi sono regole o procedure scritte relative alle modalità di comunicazione tra membri dell'équipe curante e con altri professionisti interessati all'assistenza del paziente (es. medico di fiducia).</p>	<input type="checkbox"/>
<p>2. Tali regole sono applicate o, se non ci sono, i professionisti si comportano come se ci fossero rispettandone gli obiettivi.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>3. In particolare, l'organizzazione del lavoro comprende riunioni di équipe dedicate prevalentemente alla discussione comune dei casi clinici e della risposta alle terapie, o alla pianificazione e verifica degli obiettivi per i pazienti ambulatoriali (per dare punteggio 3, almeno una ogni due settimane per i pazienti ricoverati, o una ogni 3 mesi per i pazienti ambulatoriali; salvo eccezioni) [criterio già presente nel riquadro 6.]</p>	<input type="checkbox"/>
<p>4. Alle riunioni partecipano i componenti dell'équipe di cura e anche altri professionisti coinvolti nelle scelte da discutere (per dare punteggio 3, in media almeno i due terzi dei professionisti).</p>	<input type="checkbox"/>
<p>5. Alle riunioni comuni partecipano anche altre figure professionali (psicologo, psichiatra FKT, Ass. Sociale) per discutere gli aspetti psico-socio-riabilitativi dei pazienti. Una comunicazione efficace su tutti gli aspetti dei pazienti (non soltanto clinici) è finalizzata a realizzare un corretto approccio globale e multidisciplinare al paziente. (per dare punteggio 3, in almeno un terzo dei casi).</p>	<input type="checkbox"/>
<p>6. Si segnalano o si accertano, durante le riunioni suddette e in altre occasioni, eventuali errori o carenze dei processi comunicativi all'interno dell'équipe e con altri professionisti coinvolti nell'assistenza, li si discute e si programma come correggerli (per dare punteggio 3, almeno una volta negli ultimi 3 mesi).</p>	<input type="checkbox"/>
<p>7. (Nel caso in cui non vengano organizzate riunioni istituzionali): Vi sono situazioni informali non istituzionalizzate di scambio di informazioni all'interno dell'équipe relativamente all'andamento dei casi clinici e della risposta alle terapie, o alla pianificazione e verifica degli obiettivi per i pazienti ambulatoriali.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>8. (Si applica solo in casi specifici) Vi sono momenti di incontro con i volontari in cui si discutono le reazioni alla malattia dei pazienti che essi seguono, i loro rapporti con i "familiari", gli aspetti più salienti dei loro bisogni di sostegno e le eventuali discrepanze tra le osservazioni dei volontari e dei professionisti.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>9. L'organizzazione del lavoro comprende riunioni di équipe dedicate a problemi organizzativi.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>Per la formazione, vedi riquadro 4.21</p>	
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</p> <p>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO <input type="checkbox"/> unanimità <input type="checkbox"/> maggioranza del 75% <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore</p> <p>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>d) COMMENTI SUI CRITERI</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<input type="checkbox"/>

4.21. Formazione del personale e dei volontari alla comunicazione

SCOPO: Ogni professionista a contatto con i pazienti è in grado di rispettare, per quanto riguarda le sue funzioni, i criteri dei riquadri precedenti ed è motivato a partecipare ai programmi di valutazione e miglioramento di qualità (vedi riquadro 4.23).	
Criteri	
1. I professionisti che iniziano a lavorare frequentano corsi di formazione sui temi della riservatezza e della comunicazione e/o sono assegnati per alcuni mesi a un collega esperto come "tutore".	<input type="checkbox"/>
2. Ci si accerta che i volontari che frequentano il servizio siano stati formati nell'ambito dell'associazione cui fanno riferimento, sia alla riservatezza sulla diagnosi che alla comunicazione, in particolare per quanto riguarda la capacità di manifestare empatia e di praticare l'ascolto attivo delle preoccupazioni.	<input type="checkbox"/>
3. Si incoraggia il paziente a definire obiettivi e attività personali prioritarie, a portarlo a riflettere che si può vivere una vita degna anche in una condizione di sieropositività o con la possibile conseguenza di una evoluzione della malattia e a ricordargli che molti conducono una vita completamente normale e il senso di speranza è fondamentale per superare ogni avversità.	<input type="checkbox"/>
4. Si individuano i bisogni formativi alla comunicazione mediante la rilevazione delle opinioni dei pazienti e dei "familiari", le osservazioni da parte di volontari e le richieste esplicite di formazione da parte dei professionisti (<i>per dare punteggio 3, almeno una volta ogni 3 anni</i>).	<input type="checkbox"/>
5. Le iniziative di formazione di cui sopra sono svolte con metodi didattici di provata efficacia (<i>focus group, studio di casi, role-playing e affiancamento a "tutori" esperti</i>).	<input type="checkbox"/>
6. Si valuta nel lavoro quotidiano l'impatto delle iniziative di formazione sui professionisti che le hanno seguite.	<input type="checkbox"/>
7. Alcuni professionisti del servizio hanno partecipato come docenti o tutor a iniziative di formazione sulla comunicazione con i pazienti (<i>per dare punteggio 3, almeno 2 negli ultimi 5 anni</i>).	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</p> <p>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO <input type="checkbox"/> unanimità <input type="checkbox"/> maggioranza del 75% <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore</p> <p>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe </p> <p>d) COMMENTI SUI CRITERI </p>	<input type="checkbox"/>

4.22. Opinione di pazienti e “familiari” sulle modalità di comunicazione e di sostegno psicologico e sociale

SCOPO: Sono monitorate le opinioni degli utenti per gli aspetti di comunicazione e di sostegno in modo da individuare le pratiche da consolidare e quelle da modificare. Le informazioni suddette sono utilizzate per pianificare interventi di miglioramento (vedi anche riquadro 4.23).	
Criteri	
1. Viene effettuata periodicamente una rilevazione delle opinioni e delle esperienze dei pazienti e dei “familiari” che riguardi anche gli aspetti di comunicazione e di sostegno psicologico e sociale (<i>per dare punteggio 3, almeno una volta ogni 3 anni</i>).	<input type="checkbox"/>
2. Tali rilevazioni sono svolte o supervisionate da persone che non lavorano nel servizio, per esempio da membri di associazione di volontariato o di tutela del paziente. È auspicabile che sia stata effettuata o concordata con un'associazione indipendente l'effettuazione di indagini sulla qualità della comunicazione e del sostegno secondo una griglia condivisa.	<input type="checkbox"/>
3. I questionari comprendono domande di valutazione sul coinvolgimento nelle scelte, sulla chiarezza e completezza delle informazioni ricevute in merito alla patologia e al trattamento, sul rispetto della riservatezza. Comprendono domande anche su specifiche esperienze negative e positive (es. esperienze di dolore, aver ricevuto informazioni contraddittorie, tempi di attesa dopo aver richiesto un colloquio).	<input type="checkbox"/>
4. Tali indagini riguardano campioni rappresentativi di almeno 30 malati e 30 “familiari”.	<input type="checkbox"/>
5. I dati della ultima indagine sono stati elaborati, discussi e utilizzati per iniziative di miglioramento della qualità dell'assistenza (<i>per dare punteggio 3, almeno una volta negli ultimi 3 anni</i>).	<input type="checkbox"/>
6. L'espressione di lagnanze e reclami da parte di pazienti e “familiari” è facilitata e incoraggiata (es. vi sono moduli appositi e persone, preferibilmente non appartenenti allo stesso servizio, incaricate di ricevere critiche e lamentele).	<input type="checkbox"/>
7. Ai reclami viene data risposta in tempi relativamente rapidi (<i>per dare punteggio 3, alla maggior parte entro una settimana</i>).	<input type="checkbox"/>
8. I reclami e le lettere di apprezzamento e di lode vengono registrati e classificati.	<input type="checkbox"/>
9. Si tiene conto dei reclami e degli attestati di apprezzamento per programmare le iniziative relative alla comunicazione e al sostegno psicologico.	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA → b) ENTITÀ DELL'ACCORDO <input type="checkbox"/> unanimità <input type="checkbox"/> maggioranza del 75% <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe d) COMMENTI SUI CRITERI	<input type="checkbox"/>

4.23. Programmi di miglioramento della comunicazione e del sostegno psicologico

SCOPO: Vengono svolte iniziative per consolidare le pratiche migliori e modificare quelle in cui vi sono opportunità di miglioramento.	
Criteri	
1. L'organizzazione mette in atto provvedimenti che premiano l'impegno del personale nella buona comunicazione, per esempio mediante l'inserimento negli obiettivi di budget di un obiettivo inerente la comunicazione con i pazienti.	<input type="checkbox"/>
2. Si inserisce nell'ordine del giorno delle riunioni di équipe la discussione di possibili carenze nella comunicazione (<i>per dare punteggio 3, almeno una volta negli ultimi sei mesi</i>).	<input type="checkbox"/>
3. Sono stati attivati progetti di miglioramento (di audit) della comunicazione e/o del sostegno psicologico (<i>per dare punteggio 3, almeno 1 negli ultimi 3 anni</i>).	<input type="checkbox"/>
4. Si sono accertati i risultati dei progetti suddetti.	<input type="checkbox"/>
5. Si è tenuto conto dei risultati delle indagini di cui al riquadro 21 nell'organizzare il servizio e nel programmare la formazione continua dei professionisti.	<input type="checkbox"/>
6. Si sono adottate linee guida contenenti chiare e semplici raccomandazioni per quanto riguarda la comunicazione della diagnosi o di cattive notizie, il sostegno psicologico al paziente in condizioni terminali, i rapporti con i "familiari", il ricorso a specialisti psicologi o psichiatri, ecc. (<i>per dare punteggio 3, raccomandazioni scritte operative su almeno due di questi temi</i>).	<input type="checkbox"/>
7. Si verifica l'applicazione di tali linee guida (<i>per dare punteggio 3, per almeno due dei temi suddetti</i>).	<input type="checkbox"/>
8. Si effettuano scambi di esperienze sulla comunicazione con altri servizi analoghi.	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA →</p> <p>b) ENTITÀ DELL'ACCORDO <input type="checkbox"/> unanimità <input type="checkbox"/> maggioranza del 75% <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore</p> <p>c) MOTIVI DEL GIUDIZIO COMPLESSIVO ed eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe </p> <p>d) COMMENTI SUI CRITERI </p>	<input type="checkbox"/>

4.24. Comunicazione con i minori con HIV e con i loro familiari

<i>NB. Questo riquadro riprende alcuni criteri specifici per i bambini e adolescenti che sono riportati anche nei riquadri pertinenti (es. Regole generali di buona comunicazione o Criteri per l'invio agli specialisti).</i>	
SCOPO: Si comunica con i minori in modo adatto al loro livello cognitivo ed emotivo, sempre coinvolgendo i genitori in considerazione del rapporto duale 'paziente-genitore'.	
Criteri	
1. I professionisti conoscono la "Carta dei diritti del bambino in ospedale".	<input type="checkbox"/>
2. Anche per facilitare una comunicazione appropriata, i minori <u>non</u> sono ricoverati in reparti per adulti e usufruiscono di servizi dedicati anche per il <i>day-hospital</i> .	<input type="checkbox"/>
3. Con i minori gli operatori si danno del "tu" e possono chiamare per nome i genitori.	<input type="checkbox"/>
4. Esiste un opuscolo informativo adatto ai bambini delle diverse fasce di età che spiega la condizione di sieropositività, la malattia e le modalità per curarla.	<input type="checkbox"/>
5. Viene portato avanti uno specifico intervento progressivo di comunicazione della diagnosi, adattato alle diverse fasce di età.	<input type="checkbox"/>
6. Vi è un opuscolo informativo adatto ai bambini che contiene indicazioni su: operatori, regole del servizio; spazi disponibili per loro; orari di apertura del servizio di ludoteca, modalità organizzative della scuola in ospedale; attività di gioco e animazione, presenza di animatori ed educatori specializzati, altre attività ludiche adatte all'infanzia.	<input type="checkbox"/>
7. La struttura dispone di sala giochi e di attività di distrazione e ludiche (lettura e sceneggiatura di fiabe, <i>pet therapy</i> , clown, musica, ecc.).	<input type="checkbox"/>
8. Per i minori si identifica il tutore a cui dare le informazioni e chiedere le autorizzazioni.	<input type="checkbox"/>
9. Si discute con i genitori di bambini con HIV l'opportunità di non tacere la malattia ai figli e di dire loro esplicitamente di che malattia si tratta e che cosa comporta la terapia. Se i genitori non vogliono dire nulla per il naturale desiderio di proteggere il bambino, si fa presente che prima o poi il bambino capirà dai trattamenti che c'è qualcosa di grave e che in questo caso rischia di perdere la fiducia in loro.	<input type="checkbox"/>
10. Si favoriscono i genitori nella relazione emozionale con il bambino rinforzando il sentimento di amore e di non abbandono.	<input type="checkbox"/>
11. La madre con HIV viene rassicurata che non ha colpa circa la condizione clinica di suo figlio.	<input type="checkbox"/>
12. I bambini malati sono rassicurati che non hanno nessuna colpa per la loro condizione di paziente.	<input type="checkbox"/>
13. Sono disponibili operatori esperti, nella comunicazione di informazioni sanitarie ai bambini (uso di bambole, fiabe, di video e di opuscoli a fumetti, ecc.).	<input type="checkbox"/>
14. Gli operatori ad esempio prima e dopo un intervento diagnostico o terapeutico, fanno attenzione alle manifestazioni emotive tipiche dell'età (prestano più attenzione al non verbale, al silenzio e ai possibili sintomi psicosomatici),	<input type="checkbox"/>
15. È disponibile una valutazione attenta e documentata in cartella della condizione di dolore fisico (es. uso di specifiche scale di valutazione).	<input type="checkbox"/>
16. Vi è la possibilità di un supporto da parte di psicologi o altri specialisti esperti nelle relazioni con i minori per le diverse fasi dello sviluppo e viene fatto ricorso a queste professionalità.	<input type="checkbox"/>
17. Si informano i genitori dei motivi che rendono opportuno un intervento specialistico e se ne discutono i vantaggi e gli svantaggi.	<input type="checkbox"/>
18. Si informa il minore adeguatamente alla sua età, dei motivi e modalità dell'intervento specialistico.	<input type="checkbox"/>
19. Si discute coi familiari l'opportunità di non tacere ai minori le malattie dei genitori, giustificare l'assunzione di terapie, rassicurarli sull'assenza di colpa e di possibilità di abbandono.	<input type="checkbox"/>

segue

continua

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

PARTE SECONDA
Comunicazione, *counselling*
e sostegno psicologico alla persona con HIV/AIDS
e agli operatori

1. ASPETTI GENERALI DELLA COMUNICAZIONE CON LA PERSONA CON HIV/AIDS

Per stabilire una buona comunicazione è innanzitutto necessario osservare chi si ha di fronte in tutta la sua globalità tenendo conto dell'importanza che il problema di salute riveste per la persona. L'HIV/AIDS, in effetti, aggredendo il corpo danneggia anche l'identità personale comportando, spesso, restrizioni alimentari o dell'attività fisica, interferenze in programmi di lavoro o in impegni sociali già pianificati, oltre che possibile assunzione "massiccia" di farmaci o esecuzione di numerose indagini diagnostiche sgradevoli o dolorose.

Migliorare la comunicazione con la persona malata significa anche riconoscere i diversi aspetti della sua personalità a cui rispondere con modalità interattive che considerino le diverse esigenze e risposte emotive verbali e non verbali.

È importante imparare a comunicare in modo efficace ascoltando il paziente quando ci racconta il suo malessere e gli effetti che questo ha nella vita quotidiana, nella famiglia, nel lavoro e nei rapporti sociali, perché quello che ci racconta non è solo la sua malattia ma la sua vita. L'analisi dei processi comunicativi permette di rilevare importanti informazioni circa i ruoli, gli scopi e i contenuti della comunicazione che sono influenzati da una serie di variabili legate alle circostanze specifiche in cui si svolge e alle caratteristiche personali degli individui.

Per compiere un atto comunicativo efficace occorre:

- farsi 5 semplici domande:
 - chi comunica a chi (fonti e ricevente),
 - su che cosa si comunica (contenuto),
 - perché comunica (funzioni e scopi),
 - come si svolge la comunicazione (canali, linguaggi, codici),
 - quali sono le conseguenze o gli effetti della comunicazione (voluti o non voluti);
- e interrogarsi sul *ricevente*, soprattutto su:
 - il sesso, l'età, la classe sociale,
 - l'intelligenza e il livello di istruzione,
 - la competenza linguistica,
 - i sistemi di credenze, atteggiamenti e valori,
 - i bisogni, le aspettative e le motivazioni,
 - i tratti della personalità,
 - la comprensione linguistica,
 - la cultura di appartenenza.

La comunicazione è un processo di scambio di messaggi che diventa efficace quando permette il trasferimento di informazioni da un mittente, o comunicatore, ad un potenziale ricevente attraverso un codice, ovvero un insieme di simboli utilizzati per esprimere un significato. Il processo comunicativo termina quando un ricevente elabora e interpreta il messaggio (lo decodifica) e reagisce al ricevente attraverso una comunicazione di comprensione-ricezione (o *feed-back*). La comunicazione ha successo se il messaggio ricevuto è identico a quello trasmesso. Questo avviene quando l'emittente esprime una parola o una frase che ha lo stesso significato per il ricevente.

Non sempre questo avviene. Se il medico, ad esempio, dice "AIDS" e ha in mente una patologia ben definita, la persona con HIV/AIDS immagina, invece, un problema complesso e sfumato che coinvolge lui, la sua famiglia, il suo lavoro, il suo presente e il suo futuro. La

diagnosi e le prescrizioni, che per il medico rappresentano la soluzione, per il paziente fanno parte del problema.

Le componenti che possono influire sul processo di comunicazione sono (De Santi *et al.*, 2003):

- *emittente*, ovvero il soggetto che emette il messaggio;
- *ricevente o destinatario* che riceve il messaggio;
- *messaggio* che può variare in funzione del contenuto, della forma e dell'obiettivo;
- *canale* attraverso cui il messaggio viene trasmesso;
- *codice linguistico* culturale, (o insieme di segni: gesti, mimica, messaggi scritti o disegnati, parole) il cui significato deve essere comune all'emittente e al destinatario;
- *codifica e decodifica* del messaggio che rappresenta l'azione per comprendere e decifrare un messaggio;
- (eventuale) *rumore* o interferenza o distorsione che ostacola il processo comunicativo. Può essere sia *semantico* cioè derivante da problemi del codice linguistico-culturale che *fisico o tecnico*, vale a dire derivante da problemi del mezzo di trasmissione utilizzato.

In generale la comunicazione tra personale sociosanitario e paziente può intendersi come una “sequenza di avvenimenti costituiti dalla creazione e dallo scambio di segnali verbali e non verbali, collocati in un contesto sociale, orientati intenzionalmente l'uno verso l'altro, in un rapporto di interdipendenza in cui ciascuno influenza in modo significativo il comportamento dell'altro” (Lever *et al.*, 2002). Se la quantità di tempo che si dedica alla relazione, la chiarezza espositiva e la semplicità lessicale sono fattori importanti che incidono sulla comprensione dell'informazione tra operatori sociosanitari, pazienti e familiari, occorre soffermarsi sui tempi corretti della comunicazione affinché si possano instaurare rapporti comunicativi efficaci.

1.1. Tempi della comunicazione

Dati gli attuali cambiamenti organizzativi, il problema principale nella relazione tra operatori sociosanitari e persone con HIV/AIDS è la limitazione di tempo disponibile per creare una relazione efficace. Spesso, anche lo spazio è limitato. Quando gli operatori sociosanitari e le persone con HIV/AIDS interagiscono, generalmente, intorno a loro sono presenti altre persone esterne alla relazione (es. gli altri pazienti nelle stanze di degenza o in attesa fuori dallo studio professionale) che distraggono la loro attenzione e limitano le dinamiche comunicative. Queste limitazioni di spazio e di tempo nella comunicazione creano condizioni stressanti sia per il medico sia per il paziente. Bisognerebbe invece mettere in condizione i professionisti della salute, di dedicare più tempo a ciascuna paziente non solo per ridurre i problemi comunicativi, ma anche per lavorare con più soddisfazione. Con più tempo a disposizione, infatti, potrebbe migliorare la qualità della relazione, attraverso una comprensione delle informazioni più completa e puntuale e un'adesione più facile e naturale del paziente alle prescrizioni terapeutiche.

Dare maggior tempo alla comunicazione consente al personale sociosanitario di:

- raccogliere informazioni in quantità e qualità sufficienti per una corretta relazione terapeutica;
- ridurre le possibilità di errori;
- dare al paziente la sensazione di essere stato ascoltato e considerato come persona, oltre che come soggetto portatore di un disturbo o di un problema da risolvere;
- far sentire il paziente preso in carico con attenzione e professionalità (Roberti *et al.*, 1994).

In tutti i casi il personale sociosanitario deve valutare quanto attribuire alla dimensione temporale in base al tipo di paziente, alle sue esigenze e ai problemi di salute presenti. Nella comunicazione sociosanitaria, occorre analizzare nel dettaglio le modalità comunicative verbali e non verbali in quanto molto spesso, il paziente (ma anche l'operatore) può dare il proprio consenso a livello verbale ma a livello non verbale può svelare tutto il proprio disappunto - come ad esempio se il suo volto è serio, lo sguardo è rivolto verso il basso, il volume della voce è molto alto e il tono particolarmente stizzoso. Quello che ne scaturisce è una comunicazione ambigua in cui la traduzione del pensiero in parole non esprime in modo coerente quello che intendeva e il messaggio viene interpretato con un significato diverso da quello desiderato dall'interlocutore.

1.2. Modalità comunicative verbali e non verbali

1.2.1. La comunicazione verbale

Nel linguaggio verbale sono da considerare:

- il *tono*: è il grado di maggiore o minore elevazione della voce, ed è spesso legato a particolari stati d'animo della persona;
- il *timbro* della voce: è un carattere della persona che consente di riconoscere un individuo che sta parlando anche se non si vede;
- la *pronuncia* e l'*accento*: offrono indicazioni circa la provenienza o la cultura dell'individuo;
- l'*intonazione*: è una modulazione della voce tale che offre colorazione al discorso;
- l'*accentuazione*: consiste nel pronunciare con particolare enfasi una o più parole in una frase modificandone il significato per esprimere, ad es. accettazione, rifiuto, indifferenza, sorpresa, ecc.

1.2.2. La comunicazione non verbale

Secondo uno studio riportato da Martin e Friedman (Martin & Friedman, 2005), il 69% della comunicazione generale è costituito dalla comunicazione non verbale (Figura 1).

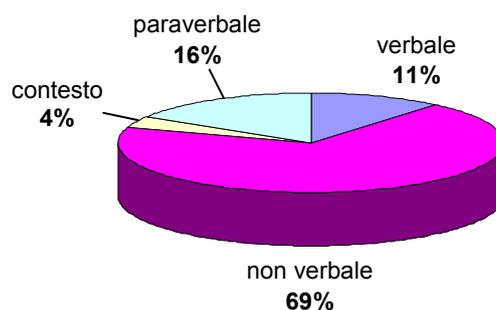


Figura 1. Distribuzione delle tipologie comunicative

Per comunicazione non verbale intendiamo tutti i gesti e gli atteggiamenti che accompagnano le parole e danno enfasi alle affermazioni. Ekman e Friesen (Ekman & Friesen,

1982) definiscono il comportamento non verbale come un “linguaggio di relazione basato su sensazioni che sono all’origine delle valutazioni, opinioni e giudizi che gli individui si fanno circa le altre persone e viene usato come mezzo primario per segnalare mutamenti di qualità nello svolgimento di relazioni interpersonali”.

Il linguaggio non verbale è strettamente collegato a quello verbale, in quanto non tutto può essere riportato in forma completa con il solo uso delle parole.

Il corpo parla spesso una lingua che esprime pensieri e intenzioni lontane da quelle che invece presenta la voce. Il linguaggio non verbale rivela le emozioni più profonde e più vere, dice quello che le parole non possono o non vogliono dire.

Le abilità “nell’osservare” la comunicazione non verbale sono fondamentali in quanto ci forniscono molti elementi di lettura degli altri. Attraverso il movimento del corpo, del volto, delle mani, tramite l’intonazione della voce, del suo ritmo e delle sue inflessioni, si riesce a comprendere in modo più approfondito quello che non viene espresso verbalmente. Imparare il linguaggio non verbale significa scoprire cosa pensano davvero gli individui.

Si riporta uno schema sui comportamenti supportivi e non supportivi verbali e non verbali nella comunicazione efficace:

– *Comportamenti supportivi verbali*

- usare un linguaggio comprensibile considerando i codici linguistici dell’interlocutore;
- spiegare con chiarezza;
- incoraggiare (usando termini come “capisco”, “sì”, “vai avanti”, ecc., quando necessari);
- utilizzare modalità appropriate all’età del ricevente;
- usare moderata ironia (se necessaria);
- non criticare o censurare;
- non esprimere mai troppi concetti contemporaneamente;
- rivolgersi direttamente alla persona con cui si sta parlando guardandola possibilmente negli occhi;
- presentare sempre l’informazione in modo comprensibile comunicare una informazione importante o delicata, pianificando il discorso in modo che i punti più importanti siano dati sia all’inizio che alla fine;
- se serve, ricorrere a degli esempi o a delle metafore;
- usare termini colloquiali, popolari o anche dialettali se possono mettere a più agio l’interlocutore;
- accertarsi che il messaggio trasmesso sia stata compreso correttamente.

– *Comportamenti supportivi non verbali*

- esprimere sempre un atteggiamento aperto e disponibile;
- usare un tono di voce simile all’interlocutore;
- guardare la persona negli occhi mentre si sta parlando con lei;
- annuire;
- evitare gesti che possono distrarre l’interlocutore;
- accompagnare le parole con i gesti;
- mantenersi ad una distanza adatta;
- non parlare troppo rapidamente o lentamente.

1.3. Contesto comunicativo

Per contesto o *setting comunicativo* si intende l'ambiente "non solo fisico" in cui si colloca la comunicazione interpersonale. Gli aspetti da tenere in considerazione sono svariati e interconnessi. Una prima categoria da considerare è quella dell'*accoglienza*, in cui il *setting* della comunicazione può essere improntato a un modello di apertura (es. mancanza di scrivania, sedie posizionate di fronte, ecc.) o di separatezza (come vetri che tuttora caratterizzano molte postazioni di *front-office*).

Un'altra categoria centrale è quella relativa alla *tutela della privacy* in cui l'ambiente comunicativo che si offre all'interlocutore può essere dotato degli accorgimenti necessari a salvaguardare la riservatezza di chi è coinvolto nel dialogo.

Pertanto il *setting* è la cornice all'interno della quale si svolge la relazione e riveste un ruolo fondamentale nello svolgimento e nella riuscita dell'intervento terapeutico.

Idealmente la comunicazione dovrebbe avvenire in un luogo e in uno spazio privo di distrazioni, senza telefono che squilla, o persone che bussano alla porta, vale a dire senza elementi di disturbo.

Anche le tinte dell'ambiente dovrebbero essere tenui, delicate e con arredo semplice, ma piacevole, possibilmente con colori caldi. La fonte di luce dovrebbe poter garantire di vedere chiaramente il viso e le espressioni del paziente, per facilitare la lettura della comunicazione non verbale (Culley, 1991).

In effetti, questi criteri ideali sono difficili da ritrovare nella realtà. Tuttavia, ogni medico dovrebbe almeno cercare di garantire uno spazio comunicativo accettabile, comodo, attento nel creare uguaglianza nella relazione.

Nel caso di un *contesto comunicativo ospedaliero* si dovrebbe mettere maggiore attenzione alla relazione con la persona che vive una restrizione delle proprie libertà e subisce imposizioni che riguardano quando e cosa mangiare, quali indumenti da indossare, quando dormire, quali medicine assumere, quando uscire dalla stanza, con chi dividerla, ecc.

Anche se l'incontro con la persona con HIV/AIDS è veicolato da prestazioni tecniche e farmacologiche, la relazione rappresenta sempre un'opportunità per costruire senso e migliorare la capacità di gestione dell'infezione o della malattia.

Per quanto concerne l'*ambiente comunicativo* (Bercelli et al., 1999) si sottolinea come la comunicazione risulti influenzata da fattori esterni e da aspetti che la precedono vale a dire:

- dove siamo;
- con chi siamo;
- in quanti siamo;
- che rapporti abbiamo con gli altri;
- il movente dell'incontro;
- la sicurezza di sé;
- la fiducia in se stessi;
- la personalità.

Si parla invece di "*setting o contesto interno*" quando ci si riferisce ad una connotazione interna dell'operatore, intesa come "disposizione", "apertura" a quella persona, in quel momento, in quel luogo.

1.4. Problemi comunicativi

Il rischio maggiore nella comunicazione consiste nella certezza della comprensione e della interpretazione corretta del messaggio da parte del ricevente. Dobbiamo imparare a diffidare delle nostre supposizioni in quanto non sappiamo mai di preciso, il significato che un individuo può attribuire ad un termine o ad una frase. Tentori (Tentori, 1987) ha più volte ribadito che è proprio il rischio della certezza “il vero responsabile della produzione di pregiudizi e centrismi, vale a dire di “rimozioni di verità non gradite e di modelli di universalizzazione dei propri valori culturali”.

Nell'esperienza quotidiana del dare e ricevere messaggi, si deve considerare che questi possono avere un'infinità di varianti: essere chiari o confusi, coerenti o incongruenti, semplici o complessi, carichi di emotività, ecc. Nell'interpretare i messaggi, anche utilizzando lo stesso codice e stile linguistico, può venir attribuito un diverso significato alle parole e ai segnali della comunicazione verbale e non verbale. I diversi comportamenti comunicativi sono spesso alla base di errate comprensioni e interpretazioni dei significati dei messaggi.

Ogni ricevente decodifica il messaggio secondo la propria percezione e lo interpreterà a suo modo. Se vi è differenza di percezione si verrà a generare confusione. Si deve sempre inviare il messaggio cercando di considerare i diversi modi in cui può essere interpretato dal ricevente (De Santi *et al.*, 2003).

1.4.1. Barriere comunicative

Tra i principali ostacoli alla comunicazione efficace troviamo:

- *Messaggi complessi*
si tratta di messaggi di difficile comprensione la cui decodifica non sempre avviene correttamente. Tali messaggi dovrebbero essere suddivisi in diverse parti per essere spiegati in forma più chiara.
- *Messaggi trasmessi simultaneamente*
sono messaggi che possono creare condizioni di sovraccarico e interferire tra loro nella comprensione. Troppi messaggi che arrivano simultaneamente non sempre possono venire decodificati e così il loro significato spesso può risultare distorto. Si consiglia quindi di limitare i messaggi da trasmettere contemporaneamente.
- *Messaggi dovuti a meccanismi personali di distorsione*
disattenzione o mancanza di vocabolario comune fanno attribuire significati diversi al messaggio. Si ricorda, a questo proposito il meccanismo della *percezione selettiva* che comporta un ascolto e una memorizzazione delle sole informazioni che non contrastano con il sistema di valori dell'individuo.
- *Messaggi astratti*
con uso di parole che non hanno alcun riscontro diretto con la realtà. Parole usate quindi secondo i propri schemi mentali che ignorano quelli degli altri.
- *Messaggi con uso della gergalità*
ovvero l'uso di un linguaggio convenzionale (gergale) introdotto da particolari gruppi sociali allo scopo di escludere gli “estranei”.
- *Messaggi monotoni*
che annoiano e compromettono seriamente il livello di attenzione.

Talvolta la persona con HIV/AIDS si presenta carica di informazioni che finge di non possedere in quanto teme di essere sgridata dai sanitari, oppure vuole coglierli in fallo, o pensa di poter confrontare le informazioni che gli verranno fornite con quelle in suo possesso, al fine di poter scegliere quelle che gli piacciono o lo soddisfano di più, cioè quelle che gli impongono meno cambiamenti sgradevoli.

1.4.2. Meccanismi di difesa

Generati dalla frustrazione delle pulsioni di base, i meccanismi di difesa, costituiscono degli adattamenti per mediare le reazioni nei confronti di conflitti emozionali e fattori stressanti.

Quando i meccanismi di difesa sono usati in modo appropriato, di solito alleviano l'ansia e promuovono un senso di benessere: ad esempio i meccanismi della *razionalizzazione* attraverso i quali l'individuo trova ragioni socialmente accettabili per i suoi pensieri, sentimenti o comportamenti, o della *compensazione* con cui la persona tende ad accettare o sviluppare obiettivi raggiungibili anche se meno desiderati. Se usati in modo inappropriato invece i meccanismi di difesa possono essere dannosi e limitare l'interazione sociale.

Meccanismi di difesa "rischiosi" (Virzì, 2007) nei confronti di un problema di salute sono:

- *negazione*
processo, in genere primario e patologico, attraverso il quale vengono negati o cancellati dalla coscienza contenuti fortemente emotivi anche espliciti, considerati intollerabili (es. per eliminare la paura o la depressione può essere negata la stessa esistenza della malattia o la sua gravità);
- *regressione*
ritorno a stadi precedenti di sviluppo psichico, al fine di sottrarsi ad una condizione ritenuta minacciosa (es. considerando il medico come un genitore da cui dipendere e sul quale far convergere aspettative di protezione);
- *spostamento o proiezione*
attribuzione ad altri individui di pensieri, sentimenti, o azioni che comportano ansia (es. spostare sulle problematiche scolastiche dei figli il fatto di non avere il tempo per sottoporsi a necessari controlli medici);
- *scissione o formazione reattiva*
adozione di un comportamento che costituisce l'opposto di quello che produce tensione o ansia (es. quando il paziente manifesta ottimismo invece che incertezza e paura per l'aggravarsi della malattia di cui soffre).

Spesso, da parte dell'operatore, la fretta di rassicurare porta a trascurare anche gli aspetti linguistici del messaggio. In un rapporto terapeutico uno degli ostacoli più frequenti consiste nell'uso da parte degli operatori sanitari di termini tecnici che possono assumere significati preoccupanti o minacciosi per la persona infetta o malata. Se le parole utilizzate non hanno lo stesso significato per entrambi gli interlocutori, la comunicazione si fa difficile, il clima della relazione si deteriora e le difficoltà di comprensione possono essere attribuite a cattiva volontà dell'altro ("non mi capisce", "non mi vuol capire", ecc.).

Antonio Alfano nel suo volume *La comunicazione della salute nei servizi sanitari e sociali* (Alfano, 2001) individua dieci semplici regole per migliorare la comunicazione con il paziente:

1. Non esprimere mai troppi concetti contemporaneamente.
2. Quando si parla rivolgersi sempre direttamente al paziente, evitando di fare gesti che possano distrarlo.
3. Quando si devono trasmettere informazioni importanti, se il paziente lo desidera, cercare di coinvolgere anche i familiari se sono presenti.
4. Ripetere, se necessario, l'informazione più volte, in modo che sia più comprensibile, specie se chi ascolta possiede un basso grado d'istruzione.
5. Pianificare il discorso in modo che i punti più importanti dell'informazione vengano dati sia all'inizio che alla fine di esso.
6. Per essere più chiari, ricorrere ad esempi che possano risultare facilmente comprensibili per il paziente, magari riferendosi a vicende cliniche legate a lui o ai suoi familiari.
7. Per mettere maggiormente a proprio agio il paziente e favorire una maggiore comprensione del messaggio informativo, si può fare ricorso all'uso di qualche termine più colloquiale, popolare, talvolta anche dialettale.
8. Quando si forniscono indicazioni sui dosaggi e sui tipi di farmaci che il paziente deve assumere, portare sempre esempi pratici: chiarire il tipo di pillole (capsule, compresse, colore, forma, come si possono dividere, ecc.); nell'uso di sciroppo specificare bene se bisogna utilizzare un cucchiaino da tavola o un cucchiaino; indicare sempre le tacche del misurino.
9. Accertarsi che il paziente abbia capito, rendendolo partecipe delle decisioni e facendogli ripetere il dosaggio che deve assumere.
10. Esprimere sempre ottimismo, incoraggiando il paziente in difficoltà: un eccesso di pessimismo può porlo in una posizione di scetticismo, con possibile calo di fiducia e rifiuto delle cure e delle terapie.

1.5. Ascolto attivo

Al fine di superare gli ostacoli linguistici e le difficoltà interpretative dei messaggi comunicativi è indispensabile ascoltare di più. A tale proposito, occorre ricordare, che la persona con HIV/AIDS quando esce dalla relazione con l'operatore torna nel suo ambiente dove, probabilmente, parlerà delle sue paure, dell'eventuale diffidenza nei confronti del medico, con chiunque condivide la sua vita, ricevendo rassicurazioni, consigli, indicazioni, conferme o disconferme alle sue ipotesi.

Spesso, nel corso di un colloquio, sono omessi elementi importanti mentre sono sottolineati sintomi di minor rilievo. L'atteggiamento di ascolto attivo consiste per l'operatore nella capacità di mantenere curiosità, interesse e rispetto, inteso come capacità di entrare nell'intimità del mondo dell'altro con delicatezza e attenzione. La persona che si sente ascoltata recupera o rinforza la sua autostima e il valore di se stessa.

Ascoltando di più (che non consiste nel "sentire di più"), mettendosi nei panni dell'altro (che non significa "cosa farei io al suo posto"), conoscendo meglio il suo mondo, la sua rete di relazioni significative, in sintesi, mettendosi in un "atteggiamento da antropologo della comunicazione", si comprende meglio il contesto culturale entro cui si muove il paziente. Per fare questo occorre che l'operatore "faccia tacere dentro di sé tutte le inferenze dei propri sentimenti", e non si lasci influenzare da problemi personali, convinzioni e pregiudizi che possono impedire un ascolto attivo (Bert & Quadrino, 2006).

Per Rogers (Rogers, 1997) ascoltare “equivale a percepire non solo le parole ma anche i pensieri, lo stato d’animo, il significato personale e persino il significato più riposto e inconscio del messaggio che viene trasmesso dall’interlocutore.

È un’attività che coinvolge la persona nella sua totalità ed è costituito da alcuni *elementi essenziali*:

- *prestare attenzione*
manifestando il massimo interesse in modo da far percepire al paziente che tutto quello che verrà detto sarà preso in attenta considerazione. La disponibilità avviene soprattutto dalla “postura aperta”, vale a dire da un atteggiamento del corpo che comunica accoglienza e mancanza di barriere difensive, da una distanza appropriata dal paziente e da un costante e diretto contatto con gli occhi e dalla riduzione al minimo delle distrazioni come l’evitare di guardare l’orologio o di farsi interrompere da telefonate o da colleghi che entrano nella stanza;
- *osservare*
concentrando la propria attenzione sulla comunicazione non verbale e sulle eventuali incongruenze tra questa e le parole dette dal paziente. Analizzando i comportamenti, i gesti, la mimica, le espressioni dell’interlocutore, si possono dedurre sensazioni e sentimenti che spesso sono in contraddizione con quanto egli ha verbalizzato.

La capacità di osservare senza perdere di vista gli aspetti verbali è frutto di un costante e volontario esercizio (Artioli *et al.*, 2004):

1. *ascolto vero e proprio* delle parole del paziente, ovvero manifestare interesse verso i suoi problemi e concentrazione su quanto sta dicendo, mettendo da parte pensieri e preoccupazioni personali. In questo ambito rientra l’atteggiamento empatico che comporta la consapevolezza cognitiva e la comprensione delle emozioni e dei sentimenti dell’altro (Bellotti & Bellani, 1997);
2. *verifica della percezione* che avviene accertandosi della comprensione di quello che il paziente ha detto, parafrasando e ricapitolando il messaggio;
3. *feed back verbale o non verbale* che conferma al paziente in che modo il suo messaggio è stato compreso perfettamente.

Per ascoltare attivamente, è necessario:

- trovare un luogo adatto dove parlare senza essere interrotti;
- orientare i pensieri e i sentimenti in modo armonico con chi sta parlando;
- mostrare interesse mantenendo il contatto con l’interlocutore (soprattutto visivo);
- concentrarsi completamente su quello che l’altro sta dicendo e rassicurarlo sulla piena comprensione del messaggio;
- ascoltare sia il contenuto che “l’emozione” di quello che viene trasmesso;
- valutare consapevolmente la logica e la coerenza di quello che viene detto;
- sospendere il giudizio;
- prestare attenzione a “quello che non viene detto”;
- prestare attenzione all’altro fino in fondo (spesso le ultime parole sono le più importanti);
- riassumere i punti importanti del messaggio trasmesso;
- rilassarsi (si ascolta molto meglio se si è rilassati).

1.5.1. Ascolto interiore

L’esperienza dell’ascolto interiore fa acquisire familiarità con gli aspetti della propria mente e della propria persona, permettendo di essere presenti e disponibili nel bisogno e aumentando

la capacità di sentire l'altro e di interagire con autenticità. È il silenzio interiore che consente di centrare la comunicazione sull'altro e non su se stessi ed è una capacità che non si improvvisa: è una lenta esplorazione e una presa di contatto con il proprio mondo interiore che rende possibile un modo personale e profondo di vivere il rapporto con se stessi e con gli altri. È una dimensione spirituale della persona che promuove l'unità e l'utilizzo di tutte le risorse interiori.

1.5.2. Il silenzio

In una relazione terapeutica risulta molto difficile restare in silenzio. È una pratica che richiede sforzo, costanza, intelligenza e applicazione. "Allenarsi all'ascolto" degli altri migliora i rapporti ed evita errori e fraintendimenti.

Le parole non esprimono l'intero messaggio. Alcuni bisogni o motivazioni sono percepiti dal tono della voce, dai gesti, dagli sguardi, dal pallore del viso. Una delle doti fondamentali dell'ascolto è la pazienza. Quante volte si è tentati di interrompere l'interlocutore in quanto si vuole evitare quelle che si considerano "perdite di tempo" o si completa la frase che l'altro sta pronunciando o si danno occhiate all'orologio umiliando e bloccando chi sta parlando.

Un'altra qualità che si accompagna al silenzio riguarda la disponibilità personale e l'apertura "incondizionata" agli altri.

Si pensi, a tale proposito, quanto sia difficile per un paziente esprimere idee contrarie alle convinzioni di un medico anche per il timore che di conseguenza il medico assuma un atteggiamento mentale di chiusura e di censura impedendo la realizzazione di una efficace relazione terapeutica.

Le sette regole dell'arte di ascoltare vengono così sintetizzate da Sclavi (Sclavi, 2003):

1. Non si deve avere fretta di arrivare a delle conclusioni. Le conclusioni sono la parte più effimera della ricerca.
2. Quel che si vede dipende dal proprio punto di vista. Per riuscire a vedere il proprio punto di vista, bisogna cambiare punto di vista.
3. Se si vuole comprendere quel che un altro sta dicendo, si deve assumere che ha ragione e chiedergli di essere aiutati a vedere le cose e gli eventi dalla sua prospettiva.
4. Le emozioni sono degli strumenti conoscitivi fondamentali, se si sa comprendere il loro linguaggio. Non informano su cosa si vede, ma su come si guarda.
5. Un buon ascoltatore è un esploratore di mondi possibili.
6. Un buon ascoltatore accoglie volentieri i paradossi del pensiero e della comunicazione. Affronta i dissensi come occasioni per esercitarsi in un campo che lo appassiona: la gestione creativa dei conflitti.
7. Per divenire esperto nell'arte di ascoltare si deve adottare una metodologia umoristica. Ma quando si è imparato ad ascoltare, l'umorismo viene da sé.

2. CENNI SUL COUNSELLING NELL'INFEZIONE DA HIV/AIDS

Uno degli strumenti che consentono di rispondere agli obiettivi di una comunicazione e di un supporto efficace nell'ambito dell'infezione da HIV/AIDS è costituito dalla tecnica del *counselling*.

Il *counselling* è un processo caratterizzato da specifiche abilità e competenze, atto a risolvere problemi e a prendere decisioni (Bellotti & Bellani, 1997). È una forma di utilizzo consapevole e strategico delle informazioni e delle abilità necessarie alla gestione ottimale della relazione.*

Il *counselling*, quindi, è un tipo di relazione che coinvolge un soggetto generalmente definito *cliente*, (dove per cliente si intende colui che ha necessità di un aiuto) e un *counsellor*, persona imparziale, non legata al cliente, che possiede capacità di ascolto, sostegno e guida e che aiuta il cliente attraverso il dialogo e l'interazione.

È caratterizzato dall'applicazione di qualità, abilità e strategie comunicative, e finalizzato all'attivazione e alla riorganizzazione delle risorse individuali della persona, per rendere possibili scelte e cambiamenti in situazioni percepite come difficili dalla persona stessa.

La strategia, stabilita con il paziente, utile ad affrontare problemi di salute viene definita *coping* e rappresenta il "fare fronte" ad un obiettivo concordato con il medico allo scopo di ottenere una alleanza con il paziente nel cercare la soluzione al problema o all'adattamento ad esso. Il paziente deve permettere a se stesso di lasciarsi accompagnare alla scoperta dei propri limiti, contraddizioni, paure e alla rivalutazione di capacità e risorse percepite come inutilizzabili (Carkhuff, 1993).

Premettendo che in una buona relazione terapeutica non è sufficiente informare, precisare, risolvere ma è indispensabile ascoltare, capire e proporre soluzioni adatte alla realtà di chi chiede aiuto, si può affermare che il *counselling* è un metodo:

- *efficace*
per fornire corrette informazioni e supporto all'individuo, alla famiglia e al partner.
 - *integrato*
che favorisce la mobilitazione e l'integrazione delle risorse della persona considerandola, secondo una visione globale, si avvale dell'intervento di più figure professionali e si rivolge non solo all'individuo, ma anche alla famiglia, al partner e alle altre persone significative.
- È, inoltre, un processo:
- *intenso* in quanto la relazione assume le caratteristiche di una relazione profonda, condotta in un clima di completa accettazione e di totale rispetto per l'altro, quale premessa per ottenere fiducia e collaborazione;

* Molte sono le definizioni di *counselling* riportate dai diversi esperti: la *British Association for Counselling* lo intende un uso della relazione abile e strutturato che sviluppi l'autoconsapevolezza, l'accettazione delle emozioni, la crescita e le risorse personali; Rollo May, invece, parla di consiglio, guida, supervisione (May, 1991) e l'Organizzazione Mondiale della Sanità lo definisce una relazione interpersonale flessibile ma ben strutturata fra un consulente e un consultante in merito ad uno specifico problema (WHO, 1993); Renzo Gallini lo presenta come un colloquio con il paziente, con possibilità di essere allargato anche alla famiglia e al partner, basato sull'empatia e mirato a migliorare i comportamenti (Gallini, 1992).

- *focalizzato* in quanto il focus dell'intervento deve essere orientato sul "qui ed ora" delle problematiche della persona, sui problemi più urgenti, fissando obiettivi a breve termine su cui lavorare;
- *limitato nel tempo* in quanto l'intervento deve essere attuato in un arco di tempo limitato e favorire l'autonomia nella gestione delle difficoltà quotidiane;
- *specifico* in quanto, sulla base del problema centrale e dei bisogni dell'individuo, vengono determinati gli obiettivi del singolo intervento;
- *attivo* in quanto il *counsellor* deve prestare un ascolto attivo, supportando la persona nel processo di elaborazione dei vissuti, nella definizione dei problemi e nell'adattamento alle condizioni imposte dalla sua particolare condizione di salute (Trotti, 1995).

2.1. Obiettivi generali del *counselling* HIV/AIDS

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha formalizzato gli obiettivi dell'HIV/AIDS *counselling* in otto punti:

1. Fornire supporto nei momenti di crisi.
2. Proporre azioni realistiche adattate alle diverse persone e circostanze.
3. Aiutare le persone ad accettare le informazioni sanitarie e ad agire conformemente a esse in funzione del mantenimento della salute.
4. Comunicare alla persona in modo comprensibile, culturalmente adeguato e accettabile la necessità di modificare i comportamenti non sicuri e, quindi, prevenire l'infezione.
5. Incoraggiare il cambiamento, quando questo sia necessario, per la prevenzione e il controllo dell'infezione.
6. Ridurre il rischio che le persone infette possano trasmettere il virus ad altri,
7. Contribuire a conservare il mantenimento del miglior stato emotivo e fisico e fornire supporto sociale per le persone con HIV e coloro che se ne prendono cura.
8. Assicurare il più possibile il mantenimento della produttività delle persone HIV sieropositive e la loro integrazione nel contesto sociale.

Nell'ambito dell'infezione da HIV/AIDS si prevedono diversi tipi di *counselling* tra cui il:

– *Pre-test counselling*

Il *counselling* pre-test è un colloquio tra un operatore esperto (*counsellor*) e una persona che sta valutando la possibilità di sottoporsi al test per la ricerca degli anticorpi anti-HIV ; lo scopo è quello di aiutare la persona a maturare e a esprimere una decisione consapevole riguardo all'opportunità sia di sottoporsi o meno al test sia di attuare e mantenere le modificazioni comportamentali necessarie a evitare di contrarre e/o di trasmettere ad altri l'infezione da HIV (Bellani, Trotti, 1997).

Scopi:

- consentire alla persona di parlare delle situazioni e dei comportamenti a rischio per l'infezione da HIV;
- identificare i fattori di rischio del soggetto e fornirgli informazioni personalizzate sulla trasmissione e la prevenzione dell'infezione da HIV, così da favorire comportamenti idonei a ridurre o eliminare il rischio di contrarre il virus o di trasmetterlo ad altri;
- fornire informazioni sul test, sulle vie di trasmissione e sull'infezione da HIV
- preparare la persona al risultato del test riducendo l'ansia;

- esplorare aspettative, timori, strategie di *coping*, risorse personali relazionali e sociali disponibili;
 - preparare la persona al risultato del test e all'eventuale opportunità di ripeterlo;
 - mostrare disponibilità ad una relazione di aiuto;
- *Post-test counselling*

Il *counselling* post-test è un colloquio tra una persona che ha eseguito il test per la ricerca degli anticorpi anti-HIV e un operatore esperto di HIV *counselling* (*counsellor*), finalizzato a discutere il risultato del test, a fornire supporto, informazioni e riferimenti adeguati per affrontare la situazione e a incoraggiare comportamenti rivolti alla riduzione del rischio di contagio (Bellani, Trotti, 1997).

Il post-test *counselling* può avere due esiti:

- *positivo*
 - Comunicare il risultato
 - Assicurarsi che la persona abbia una percezione realistica della situazione
 - Facilitare l'espressione delle emozioni
 - Gestire l'eventuale crisi derivante dalla comunicazione dello stato di HIV sieropositività
 - Ripristinare il controllo e mantenere la speranza
 - Fornire informazioni
 - Aiutare la persona a individuare, pianificare e gestire le problematiche più urgenti connesse con la scoperta dell'HIV sieropositività
 - Offrire il supporto sociale per una valutazione delle risorse individuali e del contesto
 - Stabilire un follow-up
 - Concludere il colloquio
- *negativo*
 - Comunicare il risultato
 - Verificare ciò che è stato compreso
 - Discutere le implicazioni del risultato
 - Concordare strategie di prevenzione

2.2. Processo di *counselling* e sue fasi

Il *counselling* è un processo caratterizzato da tre fasi: *iniziale*, *intermedia* e *finale*. Ogni fase prevede l'utilizzo di abilità specifiche finalizzate ad ottenere gli scopi propri di ognuno dei tre momenti.

La *prima fase* è rappresentata dalla comprensione del problema e rappresenta il momento vero e proprio dell'accoglienza, è quella della costruzione dell'alleanza e della definizione del contatto con il paziente. In questa fase il medico deve esplorare e valutare quale è esattamente il problema dell'individuo, quali le sue difficoltà e preoccupazioni al fine di sviluppare un piano di lavoro comune.

La *seconda fase* riguarda invece l'esplorazione attraverso una ridefinizione e chiarificazione del problema al fine di sollecitare e stimolare il paziente alla determinazione e individuazione del problema. In questa fase si lavora sul cambiamento da attuare e sull'eventuale revisione del piano di lavoro comune.

Nella *terza fase* invece si procede a rinforzare l'attivazione delle risorse interne ed esterne del paziente al fine di renderlo in grado di farsi carico del problema e favorirlo nell'identificazione delle finalità e strategie utili ad affrontarlo. In questa fase si valutano i processi avviati e i risultati ottenuti e da ottenere.

La Tabella 1 spiega le tappe evolutive delle componenti base del *counselling* integrato (Bellotti & Bellani, 1997).

Tabella 1. Tappe evolutive del *counselling* integrato

Componenti	Compiti		
	<i>fase iniziale</i>	<i>fase intermedia</i>	<i>fase finale</i>
Relazione	Stabilire un'alleanza	Mantenere e realizzare la relazione	Affrontare le implicazioni della fine della relazione
Contenuto	Esplorare e valutare preliminarmente	Lavorare sulle informazioni e sul cambiamento	Consolidare e sperimentare quanto appreso e modificato
Processo	Sviluppare un piano di lavoro comune	Monitorare e revisionare il piano e il processo di cambiamento	Valutare il processo e i risultati ottenuti

3. COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

La comunicazione di una diagnosi rispetta le regole della comunicazione di una cattiva notizia. Una cattiva notizia è un'informazione che modifica in modo drastico e negativo la visione che la persona con infezione da HIV/AIDS ha del proprio futuro. Diventa tanto più cattiva quanto più grande è la differenza tra la percezione della realtà del paziente (realtà soggettiva) e la situazione reale (realtà oggettiva).

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

Ci sono cinque buoni motivi per cui è necessario comunicare cattive notizie (De Santi et al., 2007; Baile et al., 2000):

- 1 *Costituisce un diritto del paziente*
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*
altri professionisti che lavorano in ambito ospedaliero, dei medici di famiglia e, più in generale, di tutti coloro che si devono confrontare con l'AIDS le sue implicazioni
- 3 *È un obbligo per gli operatori sanitari*
l'obbligo da parte degli operatori sanitari (in particolare del medico) di comunicare alla persona la diagnosi è dettato da motivazioni giuridiche, deontologiche ed etiche
- 4 *Facilita il processo di adattamento alla malattia*
la letteratura riporta numerosi studi che evidenziano gli effetti positivi di una corretta comunicazione alle persone con HIV/AIDS per quanto riguarda la comprensione delle informazioni (Maynard, 1996; Buton et al., 1995; Ford et al., 1996).
- 5 *Migliora 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.

3.1. 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 paziente 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.

Tra i modelli per comunicare cattive notizie, utilizzati in ambito oncologico, ne riportiamo alcuni che, se opportunamente adattati, potrebbero essere impiegati in ambito HIV/AIDS e che variano sulla base dei contesti culturali:

- *Modello della non-comunicazione*
Generalmente il più diffuso nei paesi mediterranei di cultura latina.
- *Modello della comunicazione completa*
Tipico dei paesi anglosassoni come USA, Canada, Australia e nord Europa.

- *Modello della comunicazione personalizzata*
Suggerito come preferibile, sintetizza i diversi protocolli comparsi recentemente in letteratura:
 - Linee guida OMS “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, 1998);
 - Protocollo di Okamura
documento che fornisce linee guida per comunicare la verità al paziente adottate in Giappone dal *National Cancer Center* e altri ospedali (Okamura *et al.*, 1998);
 - Protocollo di Buckman denominato SPIKE
(acronimo formato dalle lettere dei 6 passi fondamentali costitutivi dell’intervento che iniziano dall’esplorazione delle conoscenze e delle aspettative del paziente fino alla comunicazione della verità rispettando il ritmo e la volontà del paziente) (Baile *et al.*, 2000) (vedi Appendice A2).

3.2. Raccomandazioni

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

a) *Essere motivati*

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

b) *Prepararsi*

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

c) *Iniziare*

7. Accogliere il paziente, nella sua interezza fisica e psicologica stabilendo una buona relazione e chiarendo le finalità del colloquio.
8. Chiedere se desidera che al colloquio assista anche una seconda persona (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 paziente 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 paziente così da personalizzare i successivi passi del processo comunicativo.

d) *Informare*

10. Comunicare al paziente la cattiva notizia personalizzando le informazioni, ovvero:
 - informare in modo onesto e graduale. È opportuno affrontare una questione per volta piuttosto che sovrapporre i problemi (es. 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;
 - lasciare spazio alle domande del paziente, incoraggiandolo a chiedere chiarimenti e ad esprimere dubbi o paure;
 - mantenere comunque viva la speranza, senza dire nulla che non sia vero, facendo esempi positivi;
 - assicurarsi che il paziente 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 paziente rifiuta la realtà della malattia è inutile insistere; accetterà il messaggio quando sarà in grado di farlo.
11. Prospettare le responsabilità da assumersi nella vita sessuale, sottolineando le soluzioni che consentano di proseguire correttamente nell'attività sessuale.
12. Rendersi disponibili ad incontrare il partner se la persona lo desidera.

e) *Fornire supporto*

13. Facilitare il paziente a 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;
14. Rispondere in modo empatico alle reazioni emotive del paziente, 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;
15. Aiutare la persona a ripristinare il controllo della situazione, cercando di aiutarla a chiarire le ragioni delle sue emozioni e le modalità per affrontare le paure e le preoccupazioni.

f) *Predisporre un piano d'azione*

16. Riassumere al paziente il quadro clinico lasciando spazio ad ulteriori domande;

17. Prospettare al paziente che cosa è possibile fare sulla base dei dati clinici disponibili per fronteggiare la situazione;
18. Discutere delle possibilità di trattamento (vantaggi e svantaggi, implicazioni, risultati attesi, ecc.); in caso contrario rimandare la discussione a un incontro successivo.

g) *Concludere*

19. Riassumere quanto detto durante il colloquio bilanciando gli effetti della cattiva notizia con gli elementi di speranza;
20. Se il paziente 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;
21. Rendersi disponibili per eventuali chiarimenti rilasciando riferimenti e recapiti;
22. Offrire al paziente l'opportunità di usufruire fin da subito di un supporto psicologico e sociale e, se lo desidera, anche per i familiari e il partner.

Tuveri nel comunicare cattive notizie (Tuveri, 2005) suggerisce di:

- *Preparare il colloquio*
 - Conoscere la documentazione clinica del paziente
 - 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 paziente 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 paziente usa e al suo livello di comprensione e consapevolezza della malattia
- *Capire cosa il paziente vuole sapere*
 - Chiedilo al paziente. 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.
- *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 (es. “Temo che la situazione sia un po' più seria”), seguita da una pausa di silenzio, per osservare la reazione del paziente
 - 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 paziente si avvicini, gradualmente, alla realtà clinica
- Usare un linguaggio non tecnico ed evitare il gergo medico, esprimendosi nel linguaggio del paziente
- Verificare sempre il grado di comprensione delle informazioni fornite
- *Valutare le emozioni del paziente*
 - Prestare sempre attenzione alle reazioni verbali e non verbali del paziente durante la fase precedente
 - Riconoscere e dare spazio all'espressione delle emozioni e delle preoccupazioni del paziente
 - 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
- *Conclusione: decidere come procedere*
 - Valutare l'opportunità di proseguire il colloquio o di rimandare ad altra occasione
 - Fare una lista delle priorità dei problemi del paziente 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 paziente e annotare sinteticamente le informazioni date
 - Prendersi un po' di tempo per sé.

3.3. Suggerimenti

Si riportano i suggerimenti di Biondi (Biondi *et al.*, 1995) nella comunicazione di cattive notizie:

- a) *Mantenetevi sul semplice*

Utilizzare termini eccessivamente tecnici può essere solo un modo per il professionista per proteggersi dal disagio che prova. D'altra parte, a volte rappresenta l'unico modo che gli è stato insegnato.
- b) *Cercate di conoscere qualcosa della persona prima del colloquio*

Prendete qualche minuto prima del colloquio e raccogliete alcune informazioni di base sulla persona.
Un incontro precedente con il paziente e la sua famiglia, la conoscenza di alcune notizie anamnestiche e un'informazione generale sul tipo di persona e sull'ambiente in cui vive possono essere molto utili a modulare la comunicazione.
- c) *Non date le notizie tutte in una volta*

Questo è un punto a volte trascurato, ma molto importante, e sottolineato da vari autori che si sono occupati dell'argomento. Rallentare il più possibile il tempo in cui il paziente 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 paziente è in grado di tollerare volta per volta. È importante rispettare i tempi individuali, rimandando al secondo o terzo incontro tutto il resto che rimane da dire.

d) *Date tempo alle domande*

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

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

e) *Fate voi stessi delle domande*

Chiedete, ad esempio, cosa sa della sua malattia, che cosa lo preoccupa, oppure chiedetegli di ripetervi che cosa lo ha colpito di ciò che voi stessi gli avete detto.

In sintesi, Tuveri (Tuveri, 2005) suggerisce alcune “briciole di saggezza”:

- Parlate con linguaggio semplice e chiaro.
- Chiedetevi: “Cosa significa questa notizia per questo paziente”?
- 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 paziente.
- Date tempo alle domande del paziente e fate voi stessi domande.
- Evitate le “docce fredde” e non distruggete tutte le speranze.

4. SOSTEGNO PSICOLOGICO AL PAZIENTE CON HIV/AIDS

L'introduzione della terapia con gli inibitori della proteasi ha fortemente migliorato la prognosi dei quadri patologici conseguenti all'infezione da HIV, con una drastica riduzione della mortalità e un miglioramento della qualità della vita dei soggetti sieropositivi, trasformando la malattia da letale a rapida evolutività in patologia tendenzialmente cronica. Tuttavia la realtà psicologica e sociale delle persone con infezione da HIV si rivela molto complessa, sia per i significati inquietanti che l'AIDS ancora rappresenta a livello sociale (morte, contagio, colpa, stigma, devianza), sia per il difficile percorso che la persona si trova comunque a dovere affrontare. Vivere con una malattia cronica, infatti, significa acquisire un'identità che è nello stesso tempo personale e sociale; essa, infatti, ha un impatto sulla concezione del sé, del tempo e delle relazioni con gli altri (Roth & Nelson, 1997).

Nella persona malata, infatti, si avvia un processo trasformativo con implicazioni psicologiche e comportamentali che incidono sia sull'identità che sulla dimensione progettuale. Si assiste, spesso, alla ricerca di una nuova organizzazione mentale che consente alla persona malata una riprogrammazione dell'esistenza anche alla luce di eventuali cambiamenti legati alla comparsa di sintomi organici o di stati mentali come la paura, l'ansia, la sofferenza che potrebbero modificare la qualità della sua vita.

La malattia suscita inevitabilmente una crisi emotiva e/o una crisi di identità: il paziente si trova ad avere difficoltà di relazione con il mondo esterno, con le sue relazioni/affetti, con il suo mondo interno. La malattia "cronica", che accompagnerà per sempre la persona, entra massicciamente nella sua vita richiedendo nuovi equilibri attraverso una riorganizzazione, sia concreta che mentale, e nuovi adattamenti psico-sociali.

4.1. Comunicazione della diagnosi: il paziente e l'operatore

Prima dell'avvento della terapia HAART i pazienti con infezione da HIV erano inevitabilmente costretti ad affrontare il tema della morte e del morire e la comunicazione della diagnosi rappresentava una condanna a morte.

Nonostante, allo stato attuale, si assista ad un notevole miglioramento della qualità di vita e ad una maggiore sopravvivenza (Lohse, 2007) dei pazienti, la notizia della sieropositività rappresenta ancora uno dei momenti più difficili dell'assistenza in quanto evento, per chi la riceve, altamente stressante con ripercussioni sul piano psichico, interpersonale e sociale e che determina profondi cambiamenti nella definizione del proprio sé anche in relazione alla cultura, alla razza, all'età, allo status sociale ed economico.

Per alcuni la diagnosi rappresenta una sorpresa, per altri è una conferma di quanto si sospettava: in entrambi i casi rappresenta un momento di isolamento e scoraggiamento con significative implicazioni psicologiche (Remien & Mellins, 2007).

Si assiste frequentemente a reazioni di shock o di *blackout cognitivo* (Starace, 2005): paura, rabbia, confusione, sensi di colpa, desiderio di isolamento sono le reazioni affettivo-emotive più frequenti che tendono a manifestarsi al momento della diagnosi.

In alcuni casi può affiorare il rifiuto, nei confronti di una notizia vissuta come inaccettabile, che spesso, in un secondo momento, può interferire con il trattamento stesso; non è rara, infatti,

la richiesta, da parte di alcuni pazienti, di poter effettuare un secondo test per confermare il proprio stato sierologico.

In questa fase delicata gli individui, a cui è stata comunicata la diagnosi, devono avere la possibilità di acquisire quelle competenze necessarie per il raggiungimento di nuovi obiettivi il cui scopo ultimo è l'integrazione della sieropositività nella propria identità (Remien & Mellins, 2007). Diventa dunque centrale la figura dell'operatore che, attraverso l'ascolto, il contenimento e il silenzio, può accogliere e contenere l'impasse emotivo del paziente e porre le basi per un rapporto empatico ed autentico. Il tempo dunque rappresenta un'opportunità di relazione tuttavia *"il tempo del paziente non necessariamente coincide con quello dell'operatore, con la necessità di intervento di prevenzione/informazione da realizzare"* (Starace, 2005). L'operatore deve pertanto essere in grado fornire quelle informazioni che il paziente, in quel preciso momento, è in grado di tollerare e, successivamente, di elaborare.

Spesso, il rifiuto della malattia può trasformarsi in rabbia: il paziente può dimostrarsi poco collaborativo; può esternare reazioni di tipo ipocondriaco per cui ogni lieve malessere o sintomo corporeo tende ad essere interpretato come segno della malattia. Si può assistere anche ad una serie di agiti da parte di alcuni pazienti che persistono in attività sessuali a rischio o incrementano l'uso e/o abuso di sostanze come reazione alla diagnosi (Tiamson, 2002).

Complesse problematiche tendono ad emergere nella relazione con familiari e con il partner: in questo caso l'operatore può intervenire nell'aiutare il paziente a comunicare la diagnosi attraverso interventi di *patient referral* o di *provider referral*. Nel caso della *patient referral* la comunicazione avviene direttamente dalla persona con HIV al proprio partner e l'operatore può fornire un supporto esterno di sostegno e disponibilità ad incontri successivi. Nella *provider referral* l'operatore assume un ruolo più attivo che può, sotto consenso della persona indice, comunicare in prima persona la notizia (*contracted referral*) o assistere alla comunicazione (*dual referral*).

Nel caso della *conditional referral* la comunicazione viene concordata: il paziente ha di solito tra le 48-72 ore per comunicare la notizia al partner. Se questo non avviene l'operatore è autorizzato a comunicare direttamente (Simeoni & Serpelloni, 2000)

Da non sottovalutare, infine, è il carico emotivo, reattivo alla diagnosi, che può favorire la comparsa di aspetti depressivi, con vissuti di frustrazione, disperazione e fantasie di morte. La tristezza e la disperazione, dopo la comunicazione di sieropositività, possono essere reazioni naturali alla notizia di una diagnosi infausta, ma diventano un campanello d'allarme se prolungate nel tempo.

L'operatore dunque deve essere in grado di identificare i possibili segni di disagio: durata dei sentimenti di disperazione, interferenza del malessere nelle attività quotidiane, apatia, disturbi del sonno e dell'appetito, idee suicidarie. Questo momento è particolarmente importante per la possibilità di inviare il paziente a consulenze di tipo psicologico o psichiatrico, per favorire dunque un approccio multidisciplinare auspicabile nel lavoro con persone sieropositive.

Con l'introduzione della terapia HAART, come già accennato in precedenza, la situazione complessiva migliora. I pazienti HIV si trovano davanti non più la morte imminente bensì la possibilità di ricominciare a vivere: come Lazzaro, ritornano in vita con tutte le implicazioni psicologiche che questo comporta (*Lazarus Syndrome*). Queste persone si trovano a vivere il passaggio da un'aspettativa di vita limitata alla possibilità di pensare ad un futuro prolungato con una rivalutazione dello status quo in molte aree della vita, in particolare nell'ambito della salute, delle relazioni e dell'attività lavorativa (Gushue & Brazaitis, 2003).

L'obiettivo da perseguire per il paziente è, dunque, in questa fase, il mantenimento della salute, dei benefici, la ridefinizione dei propri progetti di vita, delle proprie relazioni.

4.2. Relazione terapeutica e intervento psicologico

Alla luce di quanto detto nel paragrafo precedente, nella costruzione di un percorso di cura, è necessario tener conto di queste nuove tematiche legate alla cronicizzazione dell'infezione quali:

- maggiore attesa di vita dei pazienti e nuove problematiche esistenziali
- diverso iter diagnostico-terapeutico del processo morboso
- aderenza alle terapie
- maggiore complessità e durata delle relazioni terapeutiche

Il gruppo curante si trova ad assistere ad un cambiamento di aspettative e bisogni da parte dei pazienti su cui è necessario riflettere e sui quali occorre porsi delle domande:

- Nel percorso di cronicizzazione quali progetti di vita sono elaborati?
- Quali strategie adattive vengono utilizzate per convivere con la sieropositività o la malattia?
- Come i pazienti si definiscono nei confronti della vita, della morte, della progettualità, della sessualità, dell'affettività, della maternità?
- Che fantasie investono riguardo al loro corpo e alle loro risorse vitali?
- Quale rapporto stabiliscono con i farmaci e/o con l'équipe curante?

Il personale curante si trova non raramente a dover contenere esperienze traumatiche del percorso diagnostico operativo e pertanto deve farsi carico dei contenuti mentali del malato quali la paura e la precarietà e riuscire a trasformarli all'interno della relazione stessa.

Centrale importanza riveste l'anamnesi: la storia del paziente, le sue abitudini di vita, i suoi problemi rappresentano, infatti, elementi di conoscenza fondamentali per un trattamento terapeutico cui va posta particolare attenzione.

Da un punto di vista più strettamente psicologico una buona relazione dovrebbe permettere:

- l'individuazione di uno spazio d'incontro e di ascolto "contenitivo" nel quale il paziente può depositare ed elaborare contenuti minacciosi per la propria integrità mentale.
- la creazione di un rapporto di fiducia con l'équipe curante caratterizzato da stabilità e continuità
- l'instaurarsi di un rapporto terapeutico
- l'acquisizione da parte del paziente di un'immagine positiva di sé in rapporto al proprio corpo e alla propria malattia

Nello stesso tempo le profonde trasformazioni della malattia portano gli operatori ad affrontare temi di non facile gestione, quali:

- trattamenti a lungo termine e complessità dell'aderenza
- terapie non efficaci per tutti
- insorgenza di nuove e gravi patologie croniche (linfomi, disturbi epatici, disturbi cardiovascolari)
- relazioni con i pazienti spesso cronicizzate

La relazione paziente-operatore diventa, dunque, un prezioso strumento terapeutico e l'intervento psicologico può rappresentare un'occasione di trasformazione per entrambi i soggetti della relazione.

Per l'operatore diventa una possibilità di supporto e di aiuto nell'affrontare l'impatto che una patologia quale l'infezione da HIV scatena sul piano personale e professionale (per un'analisi dettagliata si rinvia al capitolo *il sostegno agli operatori sanitari*); per il paziente può essere un'opportunità per convertire la scoperta del virus in un'*epifania* (Denzin, 1989) intesa come momento interazionale che lascia dei segni nella vita di una persona e che ha il potenziale di creare nuove esperienze. La consapevolezza della propria sieropositività può diventare il centro

attorno al quale le persone iniziano a ristrutturare le proprie vite precedentemente disorganizzate per raggiungere eroicamente un miglior livello di benessere (Stevens & Tighe Doerr, 1997).

L'intervento psicologico, integrato in un approccio multidisciplinare, dovrebbe pertanto permettere al paziente:

- l'elaborazione del trauma e la graduale accettazione del suo stato
- il contenimento della sofferenza attraverso l'espressione e il riconoscimento di emozioni legate alla malattia e alle relazioni affettive
- un sostegno nell'affrontare possibili eventi di vita stressanti
- la ricerca di componenti cognitive e di strategie di coping finalizzate all'individuazione di risposte adattive
- una buona relazione con il gruppo curante al fine di una migliore aderenza alla terapia
- l'avvio di un processo che, attraverso l'analisi di aspetti socio-affettivi, clinici e personologici, tenda all'acquisizione di una migliore qualità di vita e al ripristino della progettualità commisurata al nuovo stato di salute

La complessità della sieropositività non consente di affrontare la molteplicità di temi che gravitano attorno ad essa, ma, nei paragrafi successivi, si cercherà di affrontare due aspetti che possono assumere un'importanza rilevante: il primo riguarda la lipodistrofia, uno degli effetti collaterali del trattamento farmacologico, esperita frequentemente dalle persone sieropositive come invalidante e con notevoli ripercussioni sul piano emotivo e relazionale. L'altro paragrafo affronta, invece, il tema della procreazione e della maternità nelle donne sieropositive anche alla luce di quanto è stato definito come "feminization of HIV/AIDS" (Dworkin & Ehrhardt, 2007).

4.3. Esempi di alcune problematiche del paziente con HIV/AIDS

4.3.1. La sindrome lipodistrofica

Tra gli effetti collaterali causati dalla terapia HAART, particolare rilevanza assume la sindrome lipodistrofica, caratterizzata da una serie di cambiamenti corporei metabolici e morfologici. In particolare, questi ultimi consistono in una perdita di grasso (lipoatrofia) nelle aree periferiche del corpo quali viso, glutei, braccia, cosce e gambe e/o in un aumento di grasso viscerale, con un ingrossamento del petto, dell'addome, delle spalle, della schiena e del collo (la cosiddetta "gobba di bufalo"). Le alterazioni morfologiche inevitabilmente influenzano la persona sieropositiva nel proprio senso di benessere, nella dimensione dell'autostima e nella vita quotidiana.

Molte persone, che hanno lottato per anni contro lo stigma associato all'AIDS, adesso devono fronteggiare questo effetto collaterale che "è una delle rappresentazioni visive della malattia" (Guaraldi, 2006) soprattutto nel caso della lipoatrofia facciale. Tutto ciò spesso porta all'isolamento dalla vita sociale per paura che il proprio stato sierologico possa essere intuito da familiari, amici, colleghi.

L'ansia, che scaturisce da questo stato di cose, può spingere molti pazienti a non iniziare la terapia antiretrovirale, a interromperla o ad assumerla in maniera discontinua come tentativo di ridurre i cambiamenti corporei (Ammassari *et al.*, 2002; Duran *et al.*, 2001; Paton *et al.*, 2002) con conseguenze dannose sul piano fisico.

Le trasformazioni corporee hanno inoltre un profondo impatto sull'immagine corporea dei pazienti.

L'immagine corporea può essere definita come l'esperienza soggettiva del corpo, è "l'immagine che noi abbiamo nella nostra mente della forma, della dimensione e della taglia del nostro corpo e i sentimenti che noi proviamo rispetto alle singole parti del corpo" (Slade, 1994). Si tratta dunque di un concetto multidimensionale che comprende:

- modalità percettiva: valutazione accurata o distorta della propria taglia corporea
- modalità attitudinale: dimensione cognitivo-comportamentale e dimensione affettiva

Nel paziente lipodistrofico il cambiamento dell'immagine corporea che assume proporzioni e forme spesso distorte e indesiderate, è causa di notevole angoscia, con difficoltà emotive e relazionali. In particolare, nei pazienti possono manifestarsi sentimenti di perdita di autostima e del controllo, conflitti nei rapporti sociali e sessuali, tendenza alla demoralizzazione e alla depressione.

- Compromissione delle relazioni affettive e sociali
- Condizionamento sulla qualità della vita del soggetto
- Percezione dello stigma

Per una corretta gestione della sindrome lipodistrofica è fondamentale un approccio multidisciplinare che deve basarsi su:

- Valutazione infettivologica e metabolica
- Interventi di educazione alimentare e di attività fisica
- Strategie per migliorare l'aderenza alle terapie
- Sostegno psicologico per facilitare la graduale accettazione dei mutamenti corporei

In particolare il sostegno psicologico deve mirare ad individuare ed eventualmente rafforzare:

- la capacità del paziente di eseguire correttamente l'esame di realtà, intesa come indicatore funzionale dell'Io, in particolare riguardo alla comprensione e all'elaborazione delle informazioni ricevute per la gestione della lipodistrofia
- lo stile di *coping* riguardo le modalità di affrontare le difficoltà, l'espressione delle emozioni e le dinamiche di evitamento
- la motivazione ad assumere gli atteggiamenti più adeguati nei confronti della sindrome lipodistrofica (Guaraldi, Orlando, 2005)
- il concetto di salute intesa come *stato di benessere fisico, mentale e sociale* che coinvolge la persona nella sua globalità.

4.3.2. La madre sieropositiva e la procreazione

Secondo il rapporto UNAIDS si stima che, nel 2007, 33 milioni di persone abbiano contratto l'infezione da HIV di cui la metà è rappresentata da donne.

In Italia, in particolare, si è stimato che su circa 180.000 infezioni dall'inizio dell'epidemia un terzo sia rappresentato da donne. L'infezione dunque si è progressivamente diffusa nella popolazione generale e viene oggi acquisita, nella stragrande maggioranza dei casi, per via sessuale con un costante aumento della percentuale di donne fra le nuove infezioni e fra i casi di malattia conclamata (Floridia *et al.*, 2008).

Come già sottolineato in precedenza, l'introduzione della terapia antiretrovirale ha apportato, oltre ad un miglioramento della qualità di vita, la possibilità di realizzare progetti a lungo termine tra i quali spicca il desiderio di genitorialità, favorito, oltre che dalla mutata storia "naturale" della malattia, anche dalla possibilità di ridurre il rischio di trasmissione dell'infezione al di sotto del 2-4% (20-25% in assenza di misure preventive) attraverso la terapia antiretrovirale, il parto cesareo e l'allattamento artificiale (Floridia *et al.*, 2008).

La gravidanza rappresenta un momento evolutivo fondamentale nello sviluppo dell'identità femminile con il raggiungimento di "una maggiore ed articolata individuazione di se stessa

come donna e come madre attraverso una differenziazione dei propri confini personali e del proprio spazio interno” (Archibugi, 2002). La gravidanza, intesa come crisi maturativa (Bibring, 1961), impone un cambiamento inevitabile nella vita della donna: la crisi può essere vista come fase evolutiva, ma anche come momento di profonda vulnerabilità che si amplifica nella donna sieropositiva a causa delle angosce legate all’infezione, all’impatto emotivo e fisico della gravidanza e alle paure legate al neonato. I vissuti che emergono in particolare sono:

- il timore della possibile trasmissione della malattia
- il sentimento di ambivalenza tra il voler continuare ad esistere attraverso il figlio e la rabbia per non essersi protetta
- il bisogno di immaginare la relazione di attaccamento con il proprio bambino e, nello stesso tempo, l’esigenza di allontanare l’immagine di un bambino malato

Inoltre, molto spesso la scoperta dell’infezione può avvenire nello screening iniziale della gravidanza che viene esperita come momento traumatico per la propria salute e per la vita del bambino con un difficoltoso processo di investimento affettivo.

Alla luce di quanto esposto è fondamentale offrire, sia alle donne che alle coppie, un intervento di *counselling* e di sostegno per :

- rendere consapevoli i soggetti che un tempestivo inizio del trattamento antiretrovirale può apportare benefici allo stato di salute della donna e a quello del bambino riducendo al minimo il rischio di trasmissione perinatale
- fornire informazioni adeguate sul trattamento antiretrovirale necessario al bambino, sulle modalità del parto, sull’allattamento e i suoi rischi
- informare sulle diverse opzioni di pianificazione della gravidanza nel caso di coppie sierodiscordanti: tecnica del lavaggio dello sperma (*sperm-washing*), di auto-inseminazione.

Da un punto di vista psicologico gli obiettivi da perseguire consistono soprattutto nel:

- rinforzare nella donna il concetto che il prendersi cura di sé significa curare anche il proprio bambino
- facilitare l’espressione e l’elaborazione di sentimenti di ansia e d’angoscia relativi alla gravidanza al fine di un contenimento degli stessi
- stimolare la consapevolezza del proprio ruolo di madre attraverso un rafforzamento dell’autostima e la soddisfazione di sé.

5. SOSTEGNO AGLI OPERATORI SANITARI

5.1. Aspetti psico-emozionali della relazione di aiuto

Le professioni che si occupano dell'assistenza e cura delle persone HIV/AIDS, nelle varie fasi della malattia, sono soggette ad una duplice fonte di stress: il loro stress personale e quello della persona aiutata. È un dato ormai acquisito che l'esperienza di malattia produce conseguenze psico-emozionali sia su chi ne è direttamente colpito che sul personale curante.

Il rapporto che si viene a stabilire tra il paziente ed il sanitario è caratterizzato da un processo bidirezionale di aspettative reciproche definito da ruoli precisi: il primo ha bisogno di essere aiutato, accolto, ascoltato e preso in carico per essere accompagnato nel suo percorso; il secondo ha bisogno di essere riconosciuto nel suo ruolo e ascoltato nelle sue competenze, nel suo intento di prendersi cura della salute dell'altro e di seguire l'evoluzione della sua malattia nel tempo.

L'assetto emozionale assunto dal paziente è modulato dalla valutazione delle circostanze che il paziente effettua, in base alle sue conoscenze e convinzioni. Quando le informazioni possedute non sono corrette e le convinzioni personali presentano dei contenuti irrazionali, è facile che il paziente giunga a conclusioni sbagliate che comunque possono complicare la sua vita. L'attivazione di emozioni negative come l'ansia, la depressione, la rabbia e la paura complica la sofferenza, aumenta le difficoltà associate alla malattia e può esporre la persona a reazioni psicopatologiche e/o a comportamenti indesiderati. L'operatore sanitario, pertanto, oltre che al trattamento della malattia si trova a fare fronte a tali aspetti ansiogeni, che non sempre è preparato ad affrontare.

La relazione operatore sanitario-paziente è quindi caratterizzata da aspetti emozionali che producono un coinvolgimento reciproco ed interattivo che si mantiene per tutto il corso del rapporto assistenziale.

L'aiuto è un processo relativamente complesso nel quale non c'è semplicemente chi è in difficoltà e chi può aiutare, ma due soggetti profondamente coinvolti in una relazione di scambio, dove entrambi impareranno qualcosa. Si tratta chiaramente di un rapporto asimmetrico, tra chi è in condizione di poter offrire e gestire un aiuto e chi invece richiede l'aiuto; è un rapporto caratterizzato da un insieme differenziato di risorse che vengono scambiate per la costruzione di un progetto comune.

È comunque altrettanto chiaro che chi esercita una professione di aiuto deve essere consapevole delle complesse dinamiche che caratterizzano la relazione di aiuto. In riferimento a questo tema l'attenzione degli studiosi si è focalizzata sull'analisi dei "costi" che lavorare in certe condizioni e con categorie di utenti problematici comporta, sotto il profilo psico-emotivo, per chi svolge una "professione di aiuto" (Zani & Palmonari, 1996). Questi operatori infatti possono trovarsi nella situazione di dover rispondere a bisogni e domande che non sempre possono essere soddisfatte. Ciò può esporli ad uno stato di logoramento e di stress psicofisico che attiva in loro difese psicologiche rendendoli meno disponibili nei confronti degli utenti.

C'è, in altri termini, un calo professionale e psicologico, che può portare anche all'insorgere di situazioni conflittuali con le persone, o comunque a un deterioramento nei rapporti interpersonali descritto in letteratura come "sindrome del *burnout*".

Capire il significato e le potenzialità della relazione di aiuto, studiare ed apprendere i meccanismi e le regole che la connotano, offre al personale sanitario la possibilità di apprendere abilità utili a:

- gestire la relazione, come uno strumento di lavoro indispensabile a migliorare la comunicazione e la sintonia con i propri assistiti;

- promuovere l'educazione alla salute e la riduzione dei comportamenti a rischio;
- stimolare i pazienti ad assumere un ruolo attivo e responsabile nella gestione della malattia;
- mantenere un reciproco rapporto empatico di rispetto, fiducia e collaborazione;
- implementare l'aderenza alle terapie.

Il rapporto operatore sanitario-utente, se è ben condotto, diviene uno strumento di lavoro molto efficace. La stessa Organizzazione Mondiale per la Sanità (OMS) lo annovera per questo tra gli strumenti aspecifici della terapia e lo indica per la sua importanza tra i contenuti che devono essere oggetto di formazione continua ed addestramento degli operatori sanitari.

5.2. Aspetti della comunicazione nei contesti terapeutici

Per l'operatore sanitario la relazione con il malato, per il suo significato terapeutico, è funzionale alla sua crescita professionale e personale. La comunicazione all'interno del contesto terapeutico si presenta ricca di contenuti emotivi che è importante riconoscere e affrontare: comunicare o ricordare ad una persona la realtà della propria malattia provoca disagio e sofferenza tanto in chi riceve il messaggio, quanto in chi lo trasmette. La conoscenza dei vari aspetti della comunicazione è necessaria al fine di saper valutare i propri atteggiamenti ed eventualmente modificarli. Come ogni altro intervento sanitario, anche la comunicazione, per essere efficace, richiede formazione sul "come" e "cosa" comunicare; la comunicazione infatti dovrebbe essere semplice, chiara e personalizzata. Pertanto va adattata al background culturale del paziente, al suo livello di istruzione, alla sua disponibilità.

La comunicazione, nel rapporto operatore sanitario-malato, costituisce pertanto un irrinunciabile fattore terapeutico, che coinvolge la personalità di entrambi. Altra componente importante della comunicazione è l'ascolto attivo e il saper valutare e gestire "il non verbale" per i suoi molteplici significati. Quando l'operatore è incapace di gestire e interpretare tale aspetto può sperimentare un senso di disagio che lo portano ad evitare o falsare il rapporto con l'interlocutore stesso.

La comunicazione rappresenta un elemento fondamentale anche nel lavoro di équipe per l'aspetto informativo e conoscitivo ed è indispensabile per instaurare un dialogo, per mettere in relazione i vari componenti del gruppo e renderli interlocutori preparati ed in sintonia tra loro. La padronanza delle capacità comunicative qualifica la preparazione professionale ed umana dell'operatore sanitario migliorando l'autostima e la capacità di superare conflitti e stress. Questo sottolinea l'importanza della formazione in tale ambito, che è da intendere anche come uno strumento di sostegno per l'operatore in quanto lo stimola ad un atteggiamento di maggiore empatia verso i pazienti e ad un interesse più forte verso l'aggiornamento e la formazione continua, su contenuti che riguardano la relazione e l'umanizzazione del processo assistenziale.

5.3. Stress ed esigenze di sostegno negli operatori che si occupano di persone HIV/AIDS

Gli aspetti emozionali che si attivano all'interno della relazione di cura-aiuto coinvolgono contemporaneamente sia l'operatore sanitario che l'assistito. Combattere contro una malattia infettiva, trasmissibile, complessa, che seppur tendente alla cronicizzazione potrebbe avere complicazioni gravi tali da mettere a rischio la vita, è sempre molto impegnativo.

La gestione della terapia inoltre è spesso associata alla presenza di effetti collaterali indesiderati ed imbarazzanti che possono modificare l'aspetto fisico del paziente, come pure la frequenza e l'urgenza delle sue esigenze fisiologiche. Ciò produce ripercussioni psico-emozionali molto intense che lo predispongono all'irritabilità, a forti sbalzi di umore, in alcuni casi anche al rifiuto della terapia e dell'aderenza. Altrettanto conflittuale può essere la gestione dei possibili fallimenti terapeutici. Ogni cambiamento è vissuto con molta apprensione dal paziente, spesso con rabbia o con una silenziosa ostilità. Il problema della morte e della gestione degli aspetti terminali, pur presentandosi con una frequenza minore rispetto a qualche anno fa, rimane ancora un aspetto coinvolgente che merita una dovuta attenzione.

Di fronte a tali situazioni ed al confronto continuo con le emozioni negative reattive dei pazienti è difficile che gli operatori sanitari non possano sentirsi coinvolti e colpiti.

A complicare ulteriormente tale situazione contribuiscono anche fattori organizzativi, istituzionali e sociali dovuti all'effetto dell'introduzione delle terapie HAART, che hanno prodotto un miglioramento della qualità della vita, ed una considerevole sopravvivenza. Tali benefici hanno creato un incremento dell'utenza presso i servizi non sempre compensata da un incremento del personale in organico, con conseguente sovraccarico del volume di lavoro svolto e dello stress degli operatori. L'interazione di tutti questi fattori può generare negli operatori sanitari un senso di impotenza acquisita dovuta alla condizione di non poter fare molto né per modificare la propria situazione, né per eliminare l'incongruenza tra ciò che si ritiene che l'utente si aspetti e ciò che si è in grado di offrirgli.

5.4. Formazione

Nella cura del malato, gli aspetti relazionali e di sostegno diventano di estrema importanza per aiutare il paziente ad adattarsi alla propria realtà. Il bisogno di training specifici per una preparazione psicologica adeguata degli operatori è ampiamente riconosciuto. La mancanza di una loro preparazione psicologica adeguata può indurre reazioni di difesa capaci di influenzare negativamente la relazione con il paziente e l'ambiente di lavoro.

La formazione psicologica degli operatori ha l'obiettivo di proporre nuovi modelli di relazione e modalità più efficaci di comunicazione con i pazienti, i loro familiari e i colleghi di lavoro.

Gli effetti che la formazione apporta sulle attitudini lavorative consistono nello sviluppo di una percezione positiva del proprio lavoro, nel favorire il riconoscimento delle proprie capacità ed nello stabilire una sensazione di controllo su alcuni fattori di stress.

La formazione deve riguardare aree di difficoltà in cui è rilevante la componente emotiva: la sofferenza, il dolore, la morte, il lutto, al fine di affinare le proprie conoscenze e la capacità di gestire la comunicazione. Migliorare questi aspetti produce una ricaduta positiva immediata sulla relazione con il paziente e riduce il rischio di frustrazione e di *burnout* per il sanitario. Il sostegno agli operatori sanitari deve essere dispiegato oltre che tramite la formazione tecnico scientifica, anche attraverso la formazione su contenuti riguardanti la relazione, la comunicazione, l'ascolto, il *counseling*. Altro aspetto rilevante riguarda la formazione a sviluppare la capacità di lavorare in équipe, attraverso esperienze di partecipazione ad attività di gruppo, finalizzate ad affrontare e risolvere le difficoltà legate sia a situazioni conflittuali individuali (es gruppi di auto-aiuto) che relazionali tra i componenti del gruppo e tra le varie équipe che operano all'interno della stessa struttura. Sul piano del sostegno deve essere prevista anche la possibilità di poter usufruire di un approccio individuale e personalizzato, svolto da una figura professionale con competenze specifiche come uno psicologo e/o psichiatra.

Per quanto riguarda gli operatori del settore HIV/AIDS, gli interventi di sostegno vanno progettati in considerazione dell'ambito in cui operano: ambulatorio, *day hospital*, reparto di degenza e *hospice*, all'interno dei quali i bisogni assistenziali degli utenti ed i bisogni di formazione e sostegno degli operatori sanitari si differenziano.

5.5. Sostegno agli operatori

È importante che, nella gestione multidisciplinare del paziente, siano previsti momenti di discussione delle situazioni problematiche che consentono di definire una formazione mirata dell'operatore che può agire su due livelli:

– *Individuale*

A livello individuale si identificano le tecniche per la gestione dello stress e dell'emotività nei confronti del malato e dei familiari, e per la qualità del lavoro (relazioni di aiuto, tecniche di comunicazione, definizioni di obiettivi realisticamente raggiungibili, imparare a gestire adeguatamente i tempi di lavoro). Gli interventi individuali si intersecano e integrano con i problemi della formazione degli operatori; possono essere basati sul sostegno a ciascun membro dello staff curante da parte di una figura esterna al gruppo, con riconosciute competenze sul piano relazionale e psicosociale; si tratta di un profondo lavoro di modifica e di assestamento della personalità.

– *Di gruppo*

Le tecniche maggiormente utilizzate sono: comunicazione all'interno del gruppo, tecniche di *role playing*, simulazione emozionale, di ascolto e supporto interpersonale tra due o più persone, discussione dei casi, gestione di una riunione, brainstorming e *problem solving*.

Sul piano degli interventi formativi e del sostegno il lavoro di gruppo si è rivelato essere lo strumento principale per:

- ridurre in modo significativo il livello di stress degli operatori;
- evitare processi di identificazione eccessiva con l'utente;
- contribuire alla crescita professionale e migliorare l'efficienza degli interventi;
- rafforzare ed aumentare il senso di solidarietà;
- migliorare le relazioni interpersonali dei membri dell'équipe assistenziale;
- rinforzare il senso di identificazione e di appartenenza ad un gruppo;
- capacità di confronto, comprensione della situazione, gratificazione;
- insegnare all'operatore a vedere il gruppo di lavoro come una risorsa.

Tra i principali gruppi di sostegno troviamo:

– *Gruppi di supporto*

Il gruppo di supporto è costituito dai membri di un Servizio, guidati da un conduttore che incoraggia e stimola la discussione con lo scopo di elaborare e risolvere le difficoltà che si manifestano sul piano emozionale, presenti nell'ambito lavorativo. Il lavoro svolto all'interno del gruppo di supporto si propone di migliorare l'atmosfera lavorativa e favorire un processo di crescita dell'autostima dei membri, la comunicazione con i pazienti e i colleghi, riducendo il senso di isolamento e le tensioni emotive degli operatori. Si riunisce settimanalmente o quindicinalmente con modalità abbastanza informali. Gli studi effettuati hanno evidenziato l'utilità di questi interventi.

- *Gruppi di training di acquisizione delle competenze comunicative e psicosociali*
Questi gruppi sono finalizzati a rendere più efficace la relazione operatore-paziente, migliorando la sensibilità degli operatori ai problemi comunicativi con pazienti e familiari mediante l'apprendimento di tecniche cognitive, esperenziali, comportamentali e di supporto come, per esempio, la discussione di casi clinici, esercizi di role playing e di identificazione delle situazioni stressanti. Lo scopo di questi training è di ottenere dei cambiamenti attraverso l'apprendimento in tre aree specifiche: l'acquisizione di nuove conoscenze, lo sviluppo di nuove competenze e l'aumento della consapevolezza personale, quest'ultimo aspetto raggiunto per mezzo di appropriate discussioni di gruppo.
- *Gruppi Balint.*
Particolare successo hanno incontrato questi gruppi terapeutici, guidati da un esperto, costituiti da un insieme di operatori che si riuniscono per discutere delle problematiche emergenti all'interno del proprio lavoro attraverso la discussione di casi clinici. La prevenzione del *burnout* si attua mediante l'attenzione posta sulla relazione in generale e su quella operatore-paziente e l'effetto gratificante è prodotto dal sostegno del gruppo sotto forma di consigli, rassicurazioni e altre indicazioni specifiche per la risoluzione attiva dei casi.
- *Gruppi di auto-aiuto*
Tali gruppi permettono il confronto costante tra persone aventi problemi simili nonché lo scambio di informazioni per un aiuto concreto nella risoluzione delle difficoltà che si vengono a creare. Di fronte alle molteplici problematiche dei membri di un gruppo con cui l'operatore può incontrarsi o scontrarsi nel corso della conduzione, di fronte ai diversi atteggiamenti che possono moltiplicarsi in ogni momento e di fronte ai diversi cambiamenti di stato d'animo e alle più disparate reazioni emotive, egli è continuamente esposto all'esercizio dell'autocontrollo, dell'adattamento e della gestione dei conflitti. Deve, pertanto, imparare a saper ascoltare, a ricevere e a comunicare, a ottenere e a dare informazioni, ad accettare e a farsi accettare (De Santi & Simeoni, 2003).

In tema di sostegno psicologico è utile sottolineare la necessità di formare il personale non solo per poter fare fronte alle esigenze dell'utenza, ma anche per contenere il disagio dell'operatore stesso. L'intervento di sostegno psicologico è prima di tutto un'attività di prevenzione dei traumi emotivi legati all'esercizio della propria professionalità, basata sull'apprendimento delle tecniche di gestione emozionale in ambiente stressante. Nasce quindi dall'esigenza di tutelare il benessere psicofisico dell'operatore e di metterlo in condizioni di migliorare la qualità delle sue prestazioni. La realizzazione del sostegno psicologico agli operatori può essere realizzata attraverso la valorizzazione delle attitudini individuali, del lavoro di équipe e mediante la possibilità di avviare attività di formazione continua, supportata dalla partecipazione ad attività di gruppo e da un eventuale supporto individuale.

BIBLIOGRAFIA

- Alfano A (Ed.). *La comunicazione della salute nei servizi sanitari e sociali*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2001.
- Ammassari R, et al. Relationship between HAART adherence and adipose tissue alterations, *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome* 2002;31(3):S140-144.
- Archibugi A. La gravidanza in donne HIV sieropositive: una proposta di assistenza psicologica. In: Piccione E (Ed.). *Argomenti di ginecologia e ostetricia psicosomatica*. Roma: CIC Edizioni Internazionali; 2003. p. 50-7.
- Artioli G, et al. *Counselling e professione infermieristica*. Roma: CarocciFaber; 2004.
- 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.
- Amadori D, Bellani ML, Bruzzi P, Casali PG, Grassi L, Marasso G, Orrù W (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002.
- Bellani ML, Furlani F, Trotti E, Bellotti GG. Linee guida per il *counselling* nelle fasi evolutive dell'infezione da HIV, In: Bellotti GG, Bellani ML, De Mei B, Greco D.(Ed.). *Il counselling nell'infezione e nella malattia da HIV*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 1995. (Rapporti ISTISAN 95/28). P. 89-136.
- Bellotti GG, Bellani ML. *Il counselling nell'infezione da HIV e nell'AIDS*. Milano: Mc Graw-Hill;1997.
- Bercelli F, Leonardi P, Viaro M. *Cornici terapeutiche*. Milano: Raffaello Cortina Editore; 1999.
- Bert G, Quadrino S. *Parole di medici, parole di pazienti*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2006.
- Bert G. *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2007.
- Bibring GL. A study of the psychological processes in pregnancy and the earliest mother-child relationship. *The Psychoanalytic Study of the Child* 1961;16:9-24.
- Biondi M, Costantini A, Grassi L. *La mente e il cancro*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 1995.
- Buton PN, Dunn SM, Tattersall MH. Communication with cancer patients: does it matter? *J Palliat care* 1995;11:34-8.
- Carkhuff R. *L'arte di aiutare*. Trento: Erickson; 1987.
- Culley S. *Integrative counselling skills in action*. London: SAGE Publications; 1991.
- De Santi A, Morosini PL, Noviello S per il gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia (Ed.). *Manuale di valutazione della comunicazione in oncologia*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2007 (Rapporti ISTISAN 07/38).
- De Santi A, Simeoni I. *I gruppi di lavoro nella sanità*. Roma: CarocciFaber; 2003.
- Denzin NK. *Sociology; social interaction; methodology; biographical methods*. Newbury Park, Calif: Sage Publications; 1989.
- Duran S, et al. Failure to maintain long-term adherence to highly active antiretroviral therapy: The role of lipodystrophy. *AIDS* 2001;15:2441-4.
- Dworkin S, Ehrhardt A. Going beyond “ABC” to include “GEM”: critical reflections on progress in the HIV/AIDS epidemic. *American Journal of Public Health* 2007;97(1):13-8.
- Ekman P, Friesen WV. *Emotion in the human face*. Cambridge: Cambridge University Press; 1982.

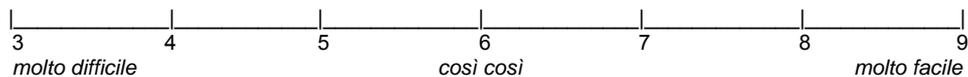
- Fisher JD, Fisher WA, Cornman DH, *et al.* Clinician-delivered intervention during routine clinical care reduces unprotected sexual behaviour among HIV-infected patients. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2006;41:44-52.
- Florida M, *et al.* HIV, gravidanza e terapia antiretrovirale. *Not Ist Super Sanità* 2008;21(2):11-4.
- Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Doctor-patient interactions in oncology. *Soc Sci Med* 1996;42:1511-19.
- Gallini R. “*Schola Medici*”: basi e tecniche dell'apprendimento formativo. Roma: Nuova Italia Scientifica (NIS); 1992.
- Gattellari M, Butow PN, Tattersall MHN, Dunn SM, MacLeod CA. Misunderstanding in cancer patients: Why shoot the messenger? *Annals of Oncology* 1999;10:39-46.
- Gigantesco A, Giuliani M, Bugarini R, Spizzichino L, Amati A, Galvan U, Morosini P. Una griglia di valutazione di processo del counselling HIV. In: Bravi E, Serpelloni G. (Ed.). *HIV e counselling. Manuale per operatori*. Verona: Edizioni " La Grafica"; 1999. p. 695-704.
- Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news. *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.
- Guaraldi G. Nuove frontiere per la valutazione psicologica della lipodistrofia. *DELTA* 2006; 28:4-7.
- Guaraldi G, Orlando G. *HIV: manuale di gestione della lipodistrofia. Manuale per gli operatori*. Roma: Nadir Onlus; 2005.
- Gushue GV, Brazaitis SJ. Lazarus and group psychotherapy: AIDS in the era of protease inhibitors. *The Counseling Psychologist* 2003;31(3):314-342.
- Lever F., Rivoltella P., Znacchi A., La comunicazione. Il Dizionario di scienze e tecniche. Roma: Elledici - Rai Eri - LAS; 2002.
- Lohse N. Survival of persons with or without HIV infection in Denmark 1995-2005, *Annals of Internal Medicine* 2007;146:87-95.
- Martin LR, Friedman HS. Nonverbal communication and health care. In: Riggio RE, Feldman RS (Ed.). *Applications of nonverbal communication*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates. 2005.
- May R. *L'arte del counselling*. Roma: Astrolabio-Ubaldini; 1991.
- Maynard DW. On “realization” in everyday life: the forecasting of bad news as social relation. *Am Social Rev* 1996; 61: 109-31.
- Metsch LR, Pereyra M, del Rio C, Gardner L, Duffus M, Wyne A, Dickinson G, Kerndt P, Anderson-Mahoney P, Strathdee SA, Greenberg AE, for Antiretroviral Treatment and Access Study Group: Delivery of HIV prevention counselling by physicians at HIV medical care settings in 4 US cities. *Am J Public Health* 2004;94:1186-92.
- Mucchielli R. *Apprendere il counselling*. Trento: Erickson;1994.
- 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.
- Paton NI, *et al.* Lipodystrophy in a cohort of human immunodeficiency virus-infected asian patients: prevalence, associated factors, and psychological impact. *Clinical Infectious Diseases* 2002;35:1244-9.
- Remien RH, Mellins CA. Long-term psychosocial challenges for people living with HIV: let's not forget the individual in our global response to the pandemic, *AIDS* 2007;21(5):S55-S63.
- Roberti A, Bellotti C, Caterino L. *La comunicazione medico paziente. La comunicazione come strumento di lavoro del medico*. Bergamo: Roberti Editrice; 1994.
- Rogers C. *La terapia centrata sul cliente*. Firenze: La Nuova Italia; 1997.

- Roth NL, Nelson MS. HIV diagnosis ritual and identità narratives. *AIDS CARE* 1997;9(2):161-79.
- Sclavi M. *Arte di ascoltare e mondi possibili*. Milano: Mondadori; 2003.
- Simeoni E., Serpelloni G. (Ed.). *Contact tracing & partner notification*. Verona: USL 20 Verona; 2000.
- Slade PD. What is body image? *Behaviour Research and Therapy* 1994;32:497-502.
- Starace F. (Ed.). *HIV: aspetti psicologici e psichiatrici dell'infezione. Manuale per gli operatori*. Roma: Nadir Onlus; 2005.
- Stevens PE, Tighe Doerr B. Trauma of discovery:women's narratives of being informed they are HIV-infected. *AIDS CARE* 1997;9(5):523-538.
- Storey P, Knight CF. *UNIPAC Five: Caring for the terminally ill – Communication and the physician's role in the interdisciplinary team*. New Rochelle, NY: Mary Ann Liebert, Inc; 2003.
- Tentori T. *Il rischio della certezza*. Roma: Edizioni Studium; 1987.
- Tiamson MLA. Challenges in the management of the HIV patient in the third decade of AIDS. *Psychiatric Quarterly* 2002;73(1):51-58.
- Trotti E, Odobez C, Bellani ML. Generalità sul *counselling* nell'infezione da HIV. In: Bellotti GG, Bellani ML, De Mei B, Greco D (Ed.). *Il counselling nell'infezione e nella malattia da HIV*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 1995. (Rapporti ISTISAN 95/28). p. 57-88.
- Tuveri G. *Saper ascoltare, saper comunicare. Come prendersi cura della persona con tumore*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2005-
- Virzì A. *La relazione medico paziente*. Milano: Franco Angeli; 2007.
- World Health Organization. *Communicating bad news*. Geneva: WHO; 1993.
- Zani B, Palmonari A (Ed.). *Manuale di psicologia di comunità*. Bologna: Il Mulino; 1996.

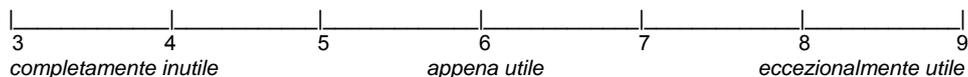
APPENDICE A
Strumenti di valutazione

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

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



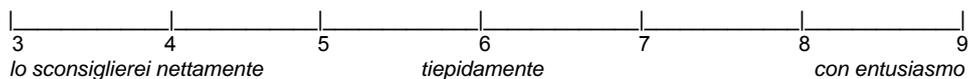
2 - Quanto ha trovato utile l'autovalutazione con il manuale per la sua formazione personale nel campo della comunicazione con la persona HIV/AIDS?



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



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



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

- 5.1
- 5.2
- 5.3

6 - Quali cose le sono piaciute di meno?

- 6.1
- 6.2
- 6.3

Grazie per la collaborazione

A.2. Sintesi della comunicazione di cattive notizie secondo il modello SPIKES

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

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

A.3. Strategie di comunicazione efficaci

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

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

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

*Stampato da Tipografia Facciotti srl
Vicolo Pian Due Torri 74, 00146 Roma*

Roma, ottobre-dicembre 2008 (n. 4) 22° Suppl.