



LA MALATTIA ONCOLOGICA

UNA MALATTIA BIOLOGICA PSICOLOGICA e

SOCIALE

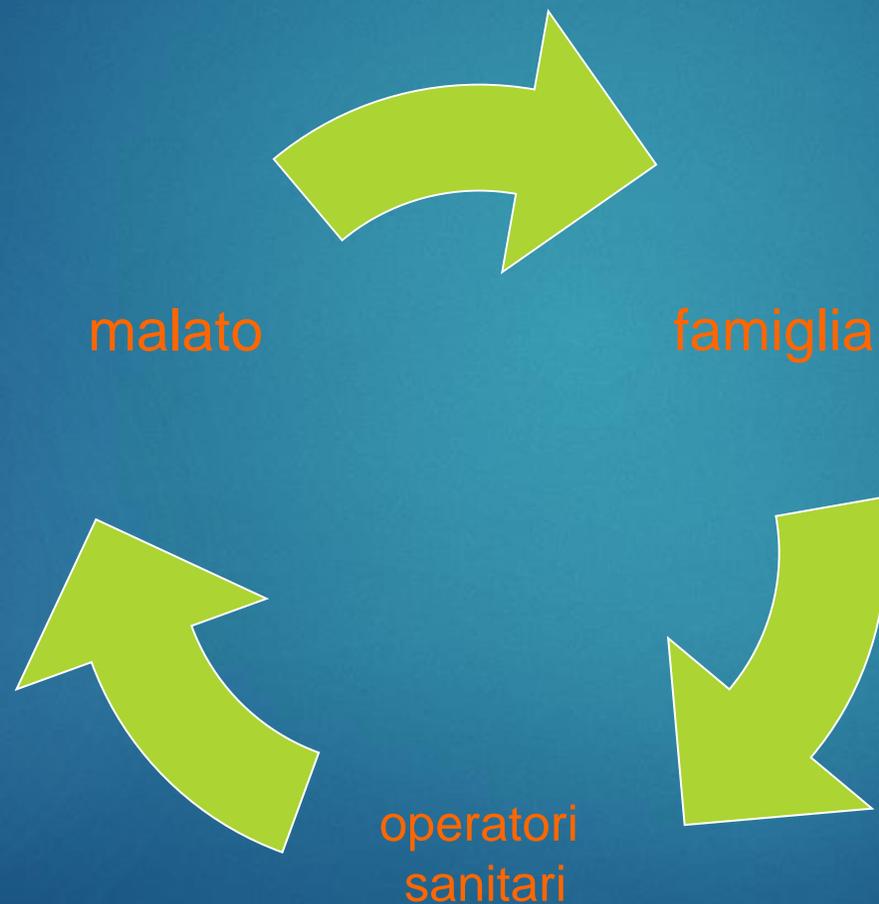
Il cancro come sconvolgimento esistenziale

- ▶ **Problemi fisici**
- ▶ **Problemi psicologici**
- ▶ **Problemi comunicativi e relazionali**
- ▶ **Problemi lavorativi**
- ▶ **Problemi organizzativi**
- ▶ **Problemi economici**
- ▶ **.....**

=

*Compromissione della
qualità della vita*

La sofferenza della malattia riguarda tutti ...



Verità sì o no? Il difficile rapporto tra i malati di tumore e i parenti

Metà dei pazienti oncologici vuole decidere le terapie insieme ai propri cari, pochissimi non vogliono sapere

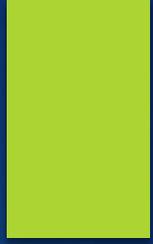
In Italia troppo spesso «mezze verità»

- ▶ I familiari hanno un ruolo decisivo nella scelta dei trattamenti da fare quando si deve curare un tumore, ma il coinvolgimento dei parenti è un terreno scivoloso su cui ancora resta moltissimo da fare:
- ▶ quanto i diretti interessati conoscono la verità sulla gravità della malattia?
- ▶ E quanto li si ascolta quando si decidono le terapie?
- ▶ E loro stessi, cosa vogliono sapere o chi desiderano coinvolgere?

Linee guida

ASSISTENZA PSICO-SOCIALE DEI MALATI ONCOLOGICI

Figure	
Introduzione	
1. Fornire informazioni ai pazienti, familiari/caregiver	
2. Comunicare con il malato e i familiari	
3. Effettuare lo screening del distress psicologico	
4. Gestire il distress e i disturbi depressivi	
5. Rilevare e rispondere ai bisogni psicosociali	
6. Eliminare le emergenti disparità nell'accesso alle cure dei pazienti di lingue e culture diverse	
7. Assicurare le cure di supporto ai famigliari di pazienti adulti in fase avanzata di malattia neoplastica .	



Qualità Globale delle prove	Raccomandazione	Forza della raccomandazione
Moderata	Nei pazienti con tumore, un supporto informativo fornito da personale infermieristico del reparto dovrebbe essere preso in considerazione per tutto il percorso di cura [17, 18].	Positiva forte
COI: nessun conflitto dichiarato		

Qualità Globale delle prove	Raccomandazione clinica	Forza della raccomandazione
Moderata	Una lista di possibili domande dovrebbe essere consegnata ai pazienti con tumore durante le prime visite e il suo utilizzo incoraggiato dall'oncologo [21]	Positiva forte

ELENCO DOMANDE PER LA PERSONA CHE DEVE SOSTENERE UN COLLOQUIO

Quali domande ho?	La risposta
Che tipo di tumore ho?	
Da dove è partito?	
Si è diffuso? Dove?	
Ci sono trattamenti che possono aiutarmi?	
Che tipo di terapia è e quali sono le conseguenze che potrebbero avere su di me e sulla mia famiglia?	
Quali sono le probabilità che questa terapia mi faccia stare meglio e mi aiuti a vivere più a lungo?	
Come impatterà la mia vita quotidiana?	
Quali effetti collaterali possono verificarsi?	
Gli effetti collaterali quanto possono essere intensi e per quanto tempo potrebbero durare?	
Possono essere prevenuti gli effetti collaterali?	
Quali differenze ci sono tra le terapie disponibili?	
Dovrò mangiare in modo diverso dal solito durante il trattamento?	

Ma cosa chiedono veramente i malati?

Dai risultati emerge che gli argomenti più caldi nella comunicazione oncologica sono i diritti del malato e l'alimentazione. Questo dato sottolinea come sia cambiato il modo di vedere il cancro, che è passato da male incurabile a patologia dalla quale si può guarire o con la quale si può comunque convivere a lungo.

E in effetti più del 60 per cento dei pazienti chiede informazioni sulle normative che riguardano le esenzioni dal pagamento di prestazioni mediche, le richieste di riconoscimento di invalidità (vedi Fondamentale, aprile 2010), i diritti di chi torna al lavoro dopo la malattia o vuole effettuare regolarmente terapie e visite di controllo senza dover rinunciare al lavoro.

Un altro 30 per cento chiede invece **consigli e suggerimenti sull'alimentazione da seguire** sia durante le cure, sia una volta tornato a casa dall'ospedale, con la consapevolezza che ognuno di noi ha in mano molti strumenti per affrontare al meglio il percorso verso la cura. Non mancano, ovviamente, le richieste di informazioni più approfondite sulle terapie, sui loro effetti collaterali e su come gestirli nel migliore dei modi.

Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea (2000 e 2007)

art. 1: La dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata.

art. 3: Ogni persona ha diritto alla propria integrità fisica e psichica.

Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge, ...

Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina (Convenzione di Oviedo, 4 aprile 1997) (1)

art. 5: Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato.

Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso

Art. 1 (Consenso informato)

- promozione e valorizzazione relazione di cura e di fiducia
paziente/medico



Contribuiscono alla relazione di cura altri professionisti dell'equipe.
Nella relazione coinvolti familiari/convivente o persona di fiducia (scelta del paziente)



LEGGE 22 dicembre 2017 , n. **219** .

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

Art 3. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi.



Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni oppure indicare i familiari o persona di fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se la persona lo vuole.

Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella documentazione clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Possibilità di sottoscrivere DAT

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

da valersi per il momento in cui non sarò più in grado di esprimere la mia volontà né sarà prevedibile che io possa recuperare la mia capacità di autodeterminarmi. Queste disposizioni hanno effetto vincolante nei confronti di tutti, nessuno escluso, ivi intesi anche i miei familiari, i medici curanti e tutti coloro che sono e saranno coinvolti nella mia assistenza, così come sancito anche dalla L. 219/2017.



Il magistero della Chiesa ricorda «che, quando si avvicina il termine dell'esistenza terrena, la dignità della persona umana si precisa come diritto a morire nella maggiore serenità possibile e con la dignità umana e cristiana che le è dovuta. Tutelare la dignità del morire significa escludere sia l'anticipazione della morte sia il dilazionarla con il cosiddetto "accanimento terapeutico". La medicina odierna dispone, infatti, di mezzi in grado di ritardare artificialmente la morte, senza che il paziente riceva in taluni casi un reale beneficio». Nel caso specifico dell'accanimento terapeutico, «va ribadito che la rinuncia a mezzi straordinari e/o sproporzionati non equivale al suicidio o all'eutanasia; esprime piuttosto l'accettazione della condizione umana di fronte alla morte o la scelta ponderata di evitare la messa in opera di un dispositivo medico sproporzionato ai risultati che si potrebbero sperare».

Tabella 1. - Sintesi di ogni fase che caratterizza il processo di comunicazione di una cattiva notizia secondo l'acronimo SPIKES proposto da Buckman (1992).

S = Setting	Iniziare, preparando il contesto e disponendosi all'ascolto
P = Perception	Capire il punto di vista del paziente circa la propria situazione (che idea si è fatto, cosa sa riguardo alla malattia)
I = Invitation	Invitare il paziente ad esplicitare in che misura vuole essere informato rispetto alla diagnosi, alla prognosi e sui dettagli della malattia
K = Knowledge	Fornire le informazioni necessarie a comprendere la situazione clinica
E = Emotions	Facilitare l'espressione delle emozioni, in modo tale da comprendere la reazione emotiva e rispondervi in modo empatico
S = Strategy summary	Negoziare una strategia d'azione che tenga in considerazione le aspettative e i risultati raggiungibili. Lasciare spazio ad eventuali domande. Riassumere. Verificare la comprensione. Concludere.



Robert buckman
la comunicazione di malattie gravi :
un percorso in sei stadi

Primo: Dove? Avviare la comunicazione (colloquio, confronto...) costruendo un contesto adeguato.

Privacy. Presenza di sedie. Evitare le interruzioni. Gestire lo spazio . Se ci sono altri interlocutori chiedere al paziente se ne desidera la presenza

Secondo passo: che cosa sa il paziente?

Costruire uno spazio rilassato e un clima di fiducia.

Porsi in posizione di ascolto. Porre delle domande aperte. Approfondire che cosa il paziente sa e che cosa ha compreso (cosa ho sentito, cosa ho capito)

Attenzione alle parole che utilizza (gergo tecnico, metafore, parole che non usa...)

Attenzione alle emozioni . Attenzione al non verbale.

Terzo passo: capire quanto il paziente desidera sapere

Formulare le domande per sapere se il paziente indica un care giver col quale il medico potrà rapportarsi .

Capire se il paziente vuole conoscere anche i dettagli della malattia o soltanto le decisioni chiave del percorso terapeutico-assistenziale .

Quarto passo: allinearsi col paziente ed educare

Darsi degli obiettivi di volta in volta e condurre il processo di presa in carico. Dare cattive notizie a piccole dosi tarando la “tenuta emotiva” . Non parlare “medichese” .Rinforzare. Chiarire .Riformulare. Usare il feed-back

Quinto passo: comprendere le reazioni del paziente

**Accogliere i suoi sentimenti ed i suoi vissuti.
Essere accanto in una relazione d'aiuto .**

Sesto passo: pianificare e accompagnare

Comprensione della lista dei problemi del paziente.

Distinguere ciò che può essere modificato da ciò che non lo è.

Costruire ed esplicitare un piano terapeutico ed una strategia .

Prepararsi al peggio sperando per il meglio

Tabella 2. - *Principali risposte adattive e disadattive dei pazienti di fronte alla cattiva notizia.*

Risposte adattive	Risposte disadattive
Ironia	Colpa
Negazione transitoria	Negazione persistente
Rabbia senza oggetto /contro la malattia	Rabbia contro gli operatori sanitari
Pianto	Depressione
Paura	Ansia generalizzata/attacchi di panico
Speranza realistica	Speranza irrealistica
Pulsione sessuale	Disperazione
Negoziazione	Manipolazione

Tratto da Buckman (1992)

I familiari, come il paziente, possono assumere atteggiamenti diversi in reazione alla malattia del congiunto:

- protezione: non potendo difendere il malato dalla malattia in sé, lo si protegge limitandogliene la consapevolezza.

- Lutto anticipatorio, foriero di sentimenti di colpa.

- Senso di colpa per ciò che non è stato fatto in passato.

- Paura per il proprio futuro in relazione alla malattia del congiunto.

- Rabbia. Questo sentimento può, a sua volta, nascondere altre emozioni e può essere indirizzato

aspetti affettivi ed emotivi dell'operatore

- ▶ Non lasciarsi travolgere dai sentimenti e deprimersi,
- ▶ dimostrare rispetto per le reazioni della persona malata
- ▶ mantenere un comportamento amichevole e premuroso per incoraggiare
- ▶ rimanere “naturali” non assumere atteggiamenti artificiali
- ▶ comunicazione verbale coerente con quella non verbale
- ▶ accettare tutte le reazioni tra cui, per difesa, anche la presa di distanza.



*UNA CORRETTA COMUNICAZIONE NON IMPEDISCE LA
SOFFERENZA DEL MALATO E DELLA FAMIGLIA.....*