



PROGETTO HuCare

MANUALE OPERATIVO PER LA UMANIZZAZIONE DEL PERCORSO DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

Settembre 2010

A CURA DI:

Comitato di coordinamento Progetto HuCare

Rodolfo Passalacqua (Responsabile Scientifico)

Caterina Caminiti

Maria Antonietta Annunziata

Claudia Borreani

Maria Ollari

Comitato esecutivo Progetto HuCare

Francesca Diodati

Jessica Saleri

Silvia Filiberti

Gianvito Donati

Raffaele Maddalena

Pietrantonio Zerla

COPYRIGHT

Questo documento é stato elaborato nell'ambito di un progetto finanziato dal Ministero della Salute e cofinanziato dalla Regione Lombardia. Il testo e i suoi allegati possono essere riprodotti ed utilizzati citando la fonte e nell'ambito di programmi di formazione, di iniziative di valutazione e di miglioramento della qualità dell'assistenza. Non possono essere utilizzati a fini commerciali o di marketing.

INDICE

PREMESSA	PAG. 3
INTRODUZIONE	PAG. 4
1. LA FORMAZIONE	PAG. 5
2. L'INFERMIERE DI RIFERIMENTO	PAG. 7
3. IL PUNTO DI INFORMAZIONE E SUPPORTO	PAG. 8
4. LA LISTA DI DOMANDE	PAG. 10
5. LA RILEVAZIONE PSICOSOCIALE	PAG. 12
6. LE FUNZIONI DEL PERSONALE	PAG. 16
7. LA SCHEDA HuCare	PAG. 19
GLOSSARIO	PAG. 20
BIBLIOGRAFIA	PAG. 21
ALLEGATI	PAG. 24

PREMESSA

Il progetto HuCare, Humanization in Cancer Care, inteso a promuovere la umanizzazione dell'assistenza offerta ai pazienti oncologici in Italia, nasce dalla consapevolezza che i pazienti non hanno bisogno solo di prestazioni diagnostiche e terapeutiche, ma presentano anche esigenze emotive e sociali, che devono essere comprese alla stessa stregua dei sintomi della malattia normalmente considerati. La letteratura dimostra infatti che una proporzione considerevole di pazienti con cancro sviluppa disagio psicologico (ansia e/o depressione) e che spesso i pazienti ritengono di non ricevere informazioni sufficienti circa i diversi aspetti della loro malattia. Inoltre, spesso i malati e le loro famiglie si trovano ad affrontare difficoltà di natura sociale che richiedono supporti specifici (es. alloggio, trasporto, intervento dell'assistente sociale), problemi essenziali che però frequentemente rimangono irrisolti, anche perché raramente segnalati dagli utenti stessi. La dimensione psicosociale della malattia risulta strettamente correlata alla dimensione medica: di fatti, è stato dimostrato che influenza molteplici aspetti quali i sintomi, la capacità di affrontare la malattia, il coinvolgimento decisionale del paziente, il suo grado di soddisfazione e l'adesione terapeutica.

Il progetto HuCare intende migliorare lo stato psicosociale dei pazienti attuando interventi di dimostrata efficacia, selezionati da una task-force dell'AIOM. Le tre grandi aree su cui si intende intervenire sono: il miglioramento della comunicazione e della relazione tra paziente e operatore sanitario, la soddisfazione del bisogno informativo del malato, il rilevamento tempestivo di distress psicologico e dei bisogni sociali.

Lo studio ha la durata di tre anni, e vede la partecipazione di 30 oncologie situate prevalentemente in Lombardia. La metodologia seguita è quella descritta in letteratura per gli studi di implementazione, in cui fondamentalmente si attua una attenta analisi del contesto di ogni centro e un diretto coinvolgimento di tutti gli operatori, al fine di identificare le barriere all'introduzione degli interventi previsti e condividere le possibili soluzioni da adottare. Durante l'attuazione dello studio vengono forniti ai centri diversi tipi di supporto da parte di infermieri, psicologi e sociologi del Gruppo di Coordinamento del progetto e strumenti di lavoro indispensabili per favorire il cambiamento.

Per i centri partecipanti, il progetto rappresenta una grande opportunità di intraprendere un processo di miglioramento verso l'umanizzazione dell'assistenza, ponendo al centro anche i bisogni informativi e psicosociali dei pazienti.

INTRODUZIONE

Il presente manuale operativo è uno degli strumenti a supporto delle attività dei centri coinvolti nel progetto HuCare, ideato dal Gruppo di Coordinamento in collaborazione con i referenti medici e infermieristici dei reparti partecipanti.

Questo documento descrive le attività da eseguire per l'attuazione del percorso di umanizzazione nel centro, previste per il raggiungimento degli obiettivi del progetto, distinguendo i requisiti necessari, cioè gli elementi da applicare in tutti i centri così come descritti (Allegato 1), dagli aspetti a discrezione dei singoli centri, cioè applicati a seconda delle esigenze locali.

Sulla base del manuale operativo ogni centro produce un proprio documento, manuale specifico, che dettaglia le modalità di attuazione definite a livello locale. Il manuale specifico, realizzato da ogni team referente del progetto (oncologo, coordinatore infermieristico, psicologo), comprende una parte descrittiva e una matrice tempi-attività che raffigura in maniera schematica quanto riportato nel testo. Il manuale specifico deve essere sottoscritto dal Direttore dell'Unità Operativa, da tutto lo staff medico e dal coordinatore infermieristico.

1. LA FORMAZIONE

Rispetto agli elementi prettamente tecnici dell'assistenza, la comunicazione e la relazione con i pazienti sono state tradizionalmente considerate di minore importanza, e pertanto raramente inserite nei corsi di laurea per medici e infermieri [Fallowfield 1999]. E' tuttavia ormai dimostrato che una corretta comunicazione sta alla base dell'assistenza oncologica. Essa infatti permette di raggiungere obiettivi fondamentali, quali la soddisfazione dei pazienti, il loro coinvolgimento nel processo decisionale, la partecipazione a studi clinici, il miglioramento dei sintomi, e il miglioramento del distress psicologico [Fallowfield 1999, Baile 2005].

E' stato dimostrato che le competenze comunicative e relazionali possono essere apprese, e che l'impatto di specifici interventi formativi perdura nel tempo [Fallowfield 2003].

Il progetto HuCare prevede pertanto di formare il numero più alto possibile di medici e infermieri dei reparti oncologici partecipanti, tramite corsi organizzati appositamente per il progetto, svolti da docenti con esperienza pluriennale nel campo della formazione psicosociale circa la comunicazione e la relazione di aiuto con il malato oncologico. Gli eventi formativi offrono inoltre l'opportunità di presentare il progetto a tutto lo staff del centro e di apprendere come realizzarlo nei diversi contesti.

Il contenuto e la struttura dei programmi formativi si basano sulle evidenze della letteratura e sono validati dalla Prof.ssa Lesley Fallowfield, esperta a livello internazionale di informazione e comunicazione in oncologia.

Corsi per personale medico

La formazione è articolata su tre giornate, e persegue i seguenti obiettivi formativi:

- Acquisire la consapevolezza delle proprie difficoltà comunicative
- Apprendere tecniche efficaci per gestire la trasmissione di cattive notizie e le reazioni emotive del paziente, migliorando la propria soddisfazione personale e professionale.

Il programma formativo prevede Lezioni teoriche, Role-Playing di casi clinici, Lavoro di gruppo con facilitatore, Confronti/dibattiti. Sono previste 10 Edizioni, per 25 partecipanti ciascuna.

Per soddisfare i requisiti del protocollo HuCare, è necessario che almeno il 75% degli oncologi di ciascun centro partecipi alla formazione.

L'allegato 2 contiene il programma formativo per personale medico.

Corsi per personale infermieristico

La formazione per infermieri ha lo scopo di migliorare la relazione col paziente e la gestione della risposta informativa. I corsi, articolati su due giornate, sono volti principalmente ad apprendere tecniche efficaci per una migliore comprensione dei bisogni informativi e psicosociali del paziente e sulle modalità per rispondere in modo adeguato ed esauriente ai suoi bisogni.

Il programma formativo prevede lezioni teoriche, lavori di gruppo, relazioni di gruppo di lavoro, esercizi su ascolto attivo e sulla comunicazione non verbale, confronti/dibattiti, Role-Playing. Sono previste 16 Edizioni, per 30 partecipanti ciascuna.

Per soddisfare i requisiti del protocollo HuCare, è necessario che almeno il 75% degli infermieri di ciascun centro partecipi alla formazione.

L'allegato 3 contiene il programma formativo per personale infermieristico.

2. L'INFERMIERE DI RIFERIMENTO

Fin dal primo accesso in ospedale, i pazienti possono trarre grandi benefici dal supporto costante di un professionista che li guidi nel loro iter diagnostico-terapeutico. L'infermiere è considerato dai pazienti una figura chiave nel loro percorso informativo-educativo, e il supporto di un infermiere specializzato è stato dimostrato capace di ridurre il distress psicologico [McArdle 1996, Piredda 2008].

Alla luce di queste considerazioni, il progetto HuCare prevede che ad ogni “nuovo” paziente venga assegnato un “infermiere di riferimento”.

Il medico oncologo ha il compito di preannunciare ai pazienti, durante la prima visita, che verranno affiancati da un infermiere di riferimento, e di chiarirne il ruolo. Nei centri dove l'organizzazione lo permette, l'oncologo presenta personalmente al paziente l'infermiere che gli è stato assegnato. Le modalità di assegnazione dell'infermiere e di contatto col paziente sono lasciate a discrezione dei centri e sono esplicitate nel manuale specifico.

Durante l'iter diagnostico-terapeutico, il paziente potrà, secondo le modalità stabilite dal reparto, contattare l'infermiere di riferimento, per chiarire dubbi, ottenere informazioni, esprimere bisogni, ottenere indicazioni pratiche sull'esistenza di servizi sul territorio o di supporto psicologico, ecc.

I compiti dell'infermiere di riferimento sono elencati nel Capitolo 6.

3. IL PUNTO DI INFORMAZIONE E SUPPORTO

La stragrande maggioranza dei pazienti con cancro desidera essere adeguatamente informata sui vari aspetti della sua malattia. Tuttavia, si registra in diversi Paesi una mancanza di strumenti e risorse dedicati al processo informativo-educativo dei malati e delle loro famiglie. Per migliorare tale processo, non è sufficiente intervenire sugli operatori sanitari, con formazione specifica, ma occorre anche individuare il modello organizzativo più adatto che i reparti oncologici possono adottare per informare ed educare i pazienti [Passalacqua 2004, Baile 2005, Fallowfield 2006]. Uno studio randomizzato condotto in Italia ha dimostrato che un Punto di Informazione e Supporto (PIS) per pazienti e familiari gestito da personale infermieristico appositamente addestrato, è in grado di ridurre il distress psicologico e migliorare la soddisfazione dei pazienti [Passalacqua 2009]. Poiché tale studio ha rilevato difficoltà nella rigida implementazione delle indicazioni del protocollo nella pratica, il progetto HuCare prevede l'introduzione nei centri di un PIS gestito con modalità più flessibili, ma nel rispetto di alcuni requisiti essenziali, come di seguito descritto:

- *UBICAZIONE*: il PIS dovrà essere collocato in vicinanza del punto di afferenza esterna dei pazienti (sala d'attesa di ambulatori e day-hospital) e reso chiaramente individuabile con l'affissione di cartelli segnalatori, in modo da garantire la massima visibilità ed accessibilità.
- *DIMENSIONE*: il locale adibito potrà avere una metratura limitata purché venga garantita una sufficiente esposizione del materiale informativo.
- *ARREDI*: si consiglia di dotare il PIS di una scrivania, 3 sedie, 1 mobile libreria, eventuali poltrone e possibilmente di un computer.
- *PRIVACY*: il locale deve avere uno spazio delimitato, tale da consentire al paziente di chiedere informazioni nel rispetto della privacy.
- *FUNZIONAMENTO*: il PIS è il luogo in cui l'infermiere di riferimento incontra il paziente, negli orari stabiliti dall'equipe di reparto, per fornire informazioni e supporto. L'organizzazione del servizio (orari di apertura, cadenza e modalità degli appuntamenti, ecc.) è a discrezione dei reparti e va dichiarata formalmente nel manuale specifico del centro; in ogni caso, almeno un colloquio al PIS deve essere garantito a tutti i nuovi pazienti con indicazione alla chemioterapia o radioterapia, prima dell'inizio del trattamento. La gestione complessiva del luogo deputato al PIS, nonché del materiale

informativo in dotazione (cfr paragrafo seguente) è affidata al coordinatore infermieristico del centro o a un suo delegato.

- **PUBBLICIZZAZIONE:** la presenza del PIS dovrà essere adeguatamente pubblicizzata (manifesti, volantini, riunioni, ecc.) nel reparto in modo tale che tutti i pazienti che afferiscono al centro ne siano informati e possano accedervi.

La scelta del materiale informativo di cui dotare i PIS è lasciata a discrezione di ciascun centro. E' opportuno che il coordinatore infermieristico o suo delegato abbia la responsabilità della continua fornitura e dell'aggiornamento del materiale disponibile.

Di seguito vengono suggeriti alcuni indirizzi di siti web ai quali fare riferimento per il reperimento di materiale informativo:

Opuscoli, videocassette e schede informative editi da Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMaC)

<http://www.aimac.it/> tel. 064825107 e-mail info@aimac.it

Opuscoli editi dalla Fondazione Calabresi

<http://www.accmed.org/ffc/home.htm> tel. 06 6876870
email fond.f.calabresi@inwind.it

Opuscoli editi dall'Associazione Europa Donna

<http://www.europadonna-italia.it/default.asp?id=1> tel. 02 72095416
e-mail info@europadonna-italia.eu

Opuscoli editi dall'Associazione Italiana Oncologia Medica (AIOM)

<http://www.aiom.it/> tel. +39 02 70630279
e-mail aiomnews@intermedianews.it

Cancernet PDQ (Physician Data Query)

<http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/cancerdatabase>

4. LA LISTA DI DOMANDE

Nonostante sia ormai chiaro che i pazienti debbano essere adeguatamente informati, il loro bisogno informativo rimane spesso inasaudito. Da una parte, molti pazienti sono reticenti a porre quesiti all'oncologo: a volte hanno paura di fare domande stupide, di rubare tempo al medico, o si affidano all'oncologo certi che verrà loro detto tutto quello che devono sapere. Capita di frequente poi che il malato sia sopraffatto dall'emozione durante la visita, e che solo a casa si renda conto di non aver posto al medico questioni per lui importanti [Fallowfield 1999, Jefford 2002]. D'altra parte, per l'oncologo può risultare difficile rivelare certe informazioni, in particolare concernenti la prognosi, e decidere che temi affrontare in base all'interlocutore e alle sue esigenze [Passalacqua 2004, Hagerty 2005, Costantini 2006]. Per questi motivi, nei paesi anglosassoni vengono ampiamente utilizzati strumenti che favoriscono la comunicazione medico-paziente, come le Question Prompt Lists (QPL), elenchi di possibili domande che il paziente può porre al medico. Diversi studi hanno dimostrato che una lista di domande, se utilizzata in accordo con l'oncologo, aiuta il paziente ad assumere un ruolo attivo nel dialogo durante la visita e migliora la comunicazione, sia in termini di numero di domande poste, sia in termini di soddisfazione espressa dal paziente [Dimoska 2008].

Poiché finora non esistono pubblicazioni relative alla validazione di una QPL in lingua italiana, si è provveduto nell'ambito del progetto HuCare all'adattamento transculturale di una lista già validata all'estero. Si è scelto di validare gli opuscoli prodotti presso l'Università di Sydney, Australia, seguendo scrupolosamente il processo di adattamento transculturale riportato in letteratura, al fine di garantire sia l'accuratezza del contenuto della traduzione, sia la sua adeguatezza alla cultura italiana. Il processo, descritto da Beaton et al [Beaton 2000], in dettaglio prevede le seguenti fasi:

FASE I	2 Traduzioni dell'originale nella lingua target (forward translation) T1 e T2
FASE II	Sintesi da parte dei traduttori delle 2 traduzioni nella versione T12
FASE III	Altri 2 traduttori traducono la versione T12 nella lingua di origine
FASE IV	Stesura della versione predefinitiva da parte del Comitato di Esperti
FASE V	Test dello strumento su pazienti nel setting target
FASE VI	Approvazione della versione finale da parte degli autori dello strumento o del comitato di coordinamento

Il lavoro di adattamento transculturale è stato pubblicato nel 2010 [Caminiti 2010]. L'Allegato 4 fornisce l'opuscolo della lista in versione italiana, utilizzata in tutti i centri partecipanti al progetto HuCare.

Modalità di utilizzo della lista

Sebbene una lista di domande possa essere utile a pazienti in qualsiasi fase della malattia, è importante che il paziente ne possa disporre fin dalla fase diagnostica, un momento particolarmente delicato e caotico. Il paziente e i suoi familiari potranno comunque continuare a farvi riferimento durante tutto l'iter diagnostico-terapeutico. Lo strumento deve essere proposto al paziente dall'oncologo, il quale sceglierà il momento più adatto in base alle caratteristiche del singolo interlocutore; in casi particolari il medico potrà decidere di non consegnare la lista; in questo caso le motivazioni dovranno essere specificate nella documentazione clinica. Al momento della consegna, il medico dovrà presentare al paziente lo scopo dello strumento, ed invitarlo ad avvalersene come e quando riterrà opportuno, rassicurandolo sulla sua piena disponibilità a rispondere a qualsiasi dubbio e sottolineando l'importanza di una adeguata informazione.

5. LA RILEVAZIONE PSICOSOCIALE

Offrire una adeguata assistenza ai pazienti oncologici implica anche la capacità di rilevare precocemente problemi di carattere psicosociale (distress psicologico e bisogni sociali) e di fornire una risposta appropriata ai bisogni rilevati. Il progetto HuCare prevede la rilevazione del distress psicologico e dei bisogni sociali mediante due strumenti validati. Seguono la descrizione degli strumenti e le modalità di utilizzo.

Questionario PDI

Disturbi di tipo ansioso-depressivo sono descritti nei pazienti con cancro in una percentuale variabile tra il 40 e il 60%. Un distress psicologico non riconosciuto e non appropriatamente trattato, oltre a comportare un evitabile aggravio di sofferenza per il paziente, può peggiorare la comunicazione tra il paziente ed i curanti, e, potenzialmente, interferire con i percorsi di cura.

Gli sviluppi nella psico-diagnosi hanno permesso di distinguere tra i disturbi mentali propriamente detti e le svariate forme di disagio psicologico che possono comparire in conseguenza di malattie gravi. In particolare, si è sottolineata l'importanza di identificare e differenziare fra loro le normali variazioni nei sentimenti e vissuti personali, i sintomi psicologici che possono comparire in situazioni difficili o stressanti e le sindromi che costituiscono disturbi mentali veri e propri.

La possibilità di valutare il disagio psicologico dei pazienti con cancro durante il percorso diagnostico-terapeutico rappresenta una opportunità di rilevare precocemente il sintomo e di predisporre interventi adeguati e tempestivi.

Al fine di implementare questa procedura di valutazione nei reparti di oncologia è importante disporre di uno strumento breve, di facile somministrazione, affidabile e con adeguate proprietà psicometriche.

Lo Psychological Distress Inventory (PDI) sembra possedere le caratteristiche necessarie ad un impiego sistematico nel percorso diagnostico terapeutico dei pazienti oncologici.

Il PDI è uno strumento sviluppato da un gruppo di ricercatori italiani, a partire da una lista di 44 contenuti, selezionati con l'obiettivo di studiare i disturbi emotivi, i problemi di comunicazione e relazionali dei pazienti con malattia neoplastica [Morasso 1996]. I 13 contenuti identificati da questa più ampia lista sono stati giudicati validi relativamente al contenuto da un panel di esperti.

Il PDI è stato sviluppato e validato per una sua utilizzazione in pazienti neoplastici in diverse fasi di malattia. La scala è costituita da 13 domande, le cui risposte utilizzano una

scala tipo Likert di cinque punti per la valutazione dell'intensità del distress (1=per nulla, 2=poco, 3=abbastanza, 4=molto, 5=moltissimo). E' autocompilato, può essere consegnato da personale non specializzato, il tempo medio di compilazione è 3 minuti, comprensivo di una breve spiegazione preliminare. Lo strumento è stato validato utilizzando come riferimento temporale la settimana precedente la somministrazione. Nonostante il riferimento temporale sia scritto sull'intestazione del questionario, è importante che venga ricordato al paziente dall'operatore.

Il PDI permette di calcolare uno score globale sommando il punteggio dei singoli item. Un alto punteggio indica un elevato distress in tutti gli item eccetto il 2 e il 6. Il punteggio di questi due item va invertito prima di calcolare lo score globale. Lo score globale può variare da un minimo di 13 ad un massimo di 65. Se il paziente non risponde ad una domanda, il punteggio della risposta mancante viene calcolato arrotondando al numero intero più vicino la media aritmetica delle 12 risposte valide. Se sono presenti da 2 a 6 risposte mancanti, la stima dello score deve essere valutata criticamente a seconda del contesto in cui viene realizzata. Con più del 50% degli item mancanti (7 o più) non è accettabile la stima del punteggio globale. Il cut off individuato per un utilizzo in situazione di screening è un punteggio superiore a 35.

Il progetto HuCare intende garantire la compilazione del questionario PDI (Allegato 5) da parte di tutti i "nuovi" pazienti ricoverati nei reparti partecipanti (sia in regime ordinario, sia in DH) sottoposti a trattamento radioterapico o chemioterapico. Il paziente dovrà compilare il PDI, analogamente al NEQ (cfr sotto), entro tre giorni dal ricovero, nel caso di degenti in regime ordinario, o tra il termine del primo ciclo di terapia e l'inizio del secondo ciclo per i pazienti in DH. La consegna deve essere effettuata dall'infermiere di riferimento, che è incaricato di presentarne le finalità e chiarire eventuali dubbi prima dell'auto-somministrazione. Il PDI, debitamente compilato, viene raccolto dall'infermiere di riferimento o direttamente dallo psicologo. Si sottolinea che oltre alla valutazione oggettiva del punteggio, la diagnosi di disagio psicologico si basa anche sull'analisi delle risposte ai singoli item. Per queste ragioni è indispensabile che la valutazione venga effettuata dallo psicologo. Il questionario compilato, corredato dalla valutazione dello psicologo, viene allegato in cartella clinica dall'infermiere di riferimento, o eventualmente da altra figura se esplicitato nel manuale specifico. La comunicazione dell'esito al paziente, e l'eventuale indicazione alla consulenza psicologica, è preferibilmente a carico dell'oncologo, o in alternativa è lasciata allo psicologo, in base alle esigenze organizzative dei singoli centri. Tale comunicazione deve avvenire in modo orale, oltre che tramite consegna di una lettera

informativa standard, preparata dai singoli centri; le modalità locali dovranno essere ben esplicitate nel manuale specifico. L'esito e gli interventi intrapresi per ogni paziente (rivalutazione, colloquio con lo psicologo, ecc.) dovranno essere riportati nella scheda HuCare.

Qualora nei centri partecipanti fosse già attiva una procedura di valutazione del Distress Psicologico con strumenti differenti dal PDI, non è necessario sostituirli a condizione che gli strumenti utilizzati posseggano adeguate proprietà psicometriche.

Questionario NEQ

Se il ricovero per una malattia facilmente guaribile senza gravi traumi costituisce una situazione di disagio per il malato allontanato dagli affetti e dalle sue attività abituali, il ricovero per malattia neoplastica può rappresentare un momento particolarmente carico di malessere per l'incertezza della guarigione e le sequele delle terapie. Non è facile per il malato esprimere le proprie necessità e non è facile per l'équipe curante comprenderle appieno. Differenze personologiche, conoscitive, culturali e linguistiche possono costituire un vero e proprio muro alla comprensione reciproca. E' da tempo documentato come l'équipe medico-infermieristica tenda a sottostimare alcuni stati fisici del malato come il dolore e lo stato funzionale, mentre sovrastima alcuni stati psicologici come l'ansia e la depressione.

Per poter favorire una più chiara comprensione da parte dell'équipe delle richieste del malato oncologico ricoverato è stato predisposto un questionario denominato NEQ (Needs Evaluation Questionnaire) [Tamburini 2000]. I suoi 25 items prevedono di raccogliere i principali bisogni connessi allo stato di salute e, almeno potenzialmente, gestibili.

Le aree identificate concernono i bisogni di informazione, comunicazione e relazione con l'équipe curante; le necessità di assistenza sanitaria per i sintomi fisici o le difficoltà funzionali; la richiesta della presenza di altri operatori dell'Istituzione (assistente sociale, psicologo, assistente spirituale); le necessità economiche e di accoglimento alberghiero; ed infine i bisogni nella sfera psicologica individuale, familiare e sociale.

Il NEQ è lo strumento per poter conoscere tempestivamente e soddisfare, dove possibile, i bisogni espressi dai malati.

Come per il questionario PDI, anche il NEQ (Allegato 6) deve essere compilato da tutti i "nuovi" pazienti ricoverati (regime ordinario o DH) in trattamento chemioterapico o radioterapico. Il paziente dovrà compilare il NEQ entro tre giorni dal ricovero, nel caso di degenti in regime ordinario, o tra il termine del primo ciclo di terapia e l'inizio del secondo per i pazienti in DH. La consegna è di competenza dell'infermiere di riferimento, che è

incaricato di presentarne le finalità e chiarire eventuali dubbi prima dell'auto-somministrazione. Il NEQ, debitamente compilato, viene raccolto dall'infermiere di riferimento, o da altra figura se esplicitato nel manuale specifico. La figura preposta, designata nel manuale specifico, effettua l'analisi dei bisogni espressi dal paziente e attiva di volta in volta gli interventi necessari, provvedendo ad allegare il questionario in cartella e ad annotare gli interventi intrapresi nella scheda HuCare.

Secondo quanto previsto nel progetto HuCare, ogni reparto individua le strategie e le procedure di risposta ai bisogni compatibili con le risorse e l'organizzazione, esplicitate nel manuale specifico del singolo centro.

6. LE FUNZIONI DEL PERSONALE

Di seguito vengono ricapitolati i compiti e le responsabilità delle principali figure coinvolte nel progetto (medico, infermiere e psicologo), descritti in precedenza. Si sottolinea tuttavia che la gestione ottimale del paziente richiede la presa in carico di tutte le figure coinvolte nel percorso di umanizzazione delle cure, durante l'intero iter diagnostico-terapeutico. E' necessaria infatti una stretta collaborazione multiprofessionale, in cui i componenti non solo svolgono il proprio compito, ma si impegnano anche a garantire che tutte le attività previste vengano realizzate, a rimuovere eventuali ostacoli e a gestire gli interventi in maniera condivisa.

Medico Oncologo

Il Direttore del centro oncologico deve promuovere e garantire la realizzazione di tutte le attività di umanizzazione previste nel progetto HuCare e assicurare che tutti i pazienti le ricevano. In particolare deve osservare il personale mentre esegue le attività, verificare il processo passo dopo passo per identificare le difficoltà in ogni step, coinvolgere tutta l'equipe al fine di discutere i problemi e individuare soluzioni.

Il medico oncologo che segue il paziente è incaricato di:

- Descrivere il percorso di umanizzazione ai pazienti prima dell'inizio della terapia (obiettivi, articolazione, funzionamento del PIS).
- Presentare al paziente l'infermiere di riferimento e riportarne il nominativo nella scheda HuCare.
- Supportare gli infermieri in caso di richieste di informazioni particolarmente tecniche formulate dal paziente e per chiarire eventuali dubbi circa le informazioni che l'infermiere può trasmettergli verbalmente.
- Consegnare al paziente la lista di domande, presentando lo scopo dello strumento e rassicurandolo sulla sua piena disponibilità a rispondere a qualsiasi dubbio
- Prendere visione degli esiti dei questionari PDI e NEQ, al fine di conoscere i bisogni del paziente e il suo stato psicologico e intervenire per quanto di sua competenza
- Comunicare al paziente l'esito del PDI e l'eventuale indicazione a consulenza psicologica (a meno che nel centro non si sia stabilito che ciò è a carico dello psicologo)

Infermiere

Il coordinatore infermieristico deve promuovere le attività di umanizzazione e vigilare affinché siano garantiti a tutti i pazienti gli interventi raccomandati per migliorare il loro stato psicosociale. E' inoltre responsabile dell'organizzazione del PIS, della fornitura del materiale informativo di cui è dotato, nonché della definizione delle modalità di attivazione delle consulenze e dei servizi necessari (cfr. paragrafo "altre figure") in base ai bisogni espressi nei questionari NEQ.

L'Infermiere ha un ruolo particolarmente importante nel percorso di cura del paziente, in quanto rimane a stretto contatto con lui nei diversi momenti dell'iter diagnostico-terapeutico. Per molti malati può risultare più semplice relazionarsi con l'infermiere piuttosto che con il medico, che incontra meno frequentemente ed è spesso troppo occupato per rispondere alle sue domande al di fuori delle visite. Per questo motivo il progetto HuCare pone l'infermiere al centro del percorso di umanizzazione, affidando a lui molti degli interventi previsti. In particolare, l'infermiere di riferimento è incaricato di:

- ACCOGLIERE IL NUOVO PAZIENTE IN REPARTO, favorendo l'orientamento nel contesto. In particolare l'infermiere dovrà presentare la realtà ospedaliera in cui si trova (luogo, struttura e funzionamento del reparto), descrivere dettagliatamente il percorso di umanizzazione (le persone a cui si può rivolgere per avere informazioni e con quali modalità, l'esistenza e gli obiettivi del Punto di Informazione e Supporto – PIS, i questionari per la rilevazione dei bisogni psicosociali), spiegare chiaramente cosa lo attende (test, terapie, effetti collaterali, utilizzo di dispositivi, ecc.) e fornire ulteriori spiegazioni in merito ad eventuali protocolli di ricerca a cui il paziente potrebbe partecipare su indicazione del medico oncologo.
- ANALIZZARE E RISPONDERE AL BISOGNO DELL'UTENTE: l'infermiere deve sforzarsi di comprendere durante i colloqui la richiesta del paziente, seguendo le indicazioni apprese durante il corso di formazione attuato nell'ambito del progetto HuCare (cfr. Cap. 1), ponendo domande che chiariscano la natura del bisogno e fornendo materiale informativo mirato contenuto nel PIS.
- ORIENTARE IL PAZIENTE FRA IL MATERIALE INFORMATIVO: a tale scopo l'infermiere dovrà conoscere, oltre al contenuto, il grado di complessità/approfondimento dei vari materiali in dotazione al PIS. Se possibile, l'infermiere consiglierà il paziente circa le modalità di reperimento di materiale informativo non disponibile al PIS.
- GARANTIRE LA COMPILAZIONE DEI QUESTIONARI PDI E NEQ: consegnare i questionari ai pazienti eleggibili e presentarne la finalità entro la tempistica stabilita,

analizzare le risposte del NEQ e attivare gli interventi necessari, allegare i questionari alla cartella clinica del paziente e annotare nella scheda HuCare le date di consegna e ritiro, gli esiti e gli interventi intrapresi.

- GARANTIRE IL RISPETTO DEL PERCORSO DI UMANIZZAZIONE: l'infermiere di riferimento si deve assicurare che il paziente a lui affidato segua tutte le procedure previste dal progetto HuCare.

Psicologo

Purtroppo, in Italia non tutti i reparti oncologici offrono ai pazienti la possibilità di consulenza psicologica. Anche nei centri in cui la figura dello psicologo è presente, spesso svolge un'attività marginale: è disponibile solo in determinati giorni, o addirittura per poche ore alla settimana, solo su richiesta, ecc. Ciò rappresenta un grave limite, in quanto la disponibilità costante di uno psicologo permette di rilevare precocemente l'esistenza di ansia e depressione, e di intervenire tempestivamente con la consulenza adeguata. Lo psicologo pertanto è una figura indispensabile che deve affiancarsi al medico e all'infermiere nella cura dei pazienti. In particolare, lo psicologo è incaricato di:

- Definire le modalità che assicurino che il PDI venga consegnato a tutti i pazienti , ritirato e analizzato, condividerle con tutta l'equipe e presidiarne l'applicazione
- Valutare le risposte ai questionari PDI, informare il medico oncologo sull'esito, comunicare l'esito al paziente, qualora non effettuato dall'oncologo, e attivare la presa in carico psicologica se necessario

Altre figure

La gestione dei bisogni psicosociali dei pazienti implica il coinvolgimento di diverse figure (assistente sociale, assistente spirituale, associazione di volontariato, operatore amministrativo) a seconda delle risposte fornite nei questionari NEQ [Tamburini 2000].

7. LA SCHEDA HuCare

Per favorire l'attuazione degli interventi previsti dal progetto e garantire la tracciabilità del percorso di umanizzazione attuato dal paziente per risolvere i suoi problemi di salute psicosociale, è stata ideata la Scheda HuCare, che dovrà essere inserita nella cartella clinica e/o altra documentazione sanitaria ufficiale, dove gli operatori registrano man mano gli interventi intrapresi, per ciascun paziente e le motivazioni per una eventuale non esecuzione degli stessi. In Allegato 7 viene fornito il prototipo della scheda, che ciascun centro dovrà adattare alla propria realtà.

GLOSSARIO

Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)

Needs Evaluation Questionnaire (NEQ) – questionario validato, compilato tramite autosomministrazione, volto a rilevare i principali bisogni connessi allo stato di salute di pazienti oncologici, suddivisi nelle seguenti aree: bisogni di informazione, comunicazione e relazione con l'équipe curante; le necessità di assistenza sanitaria; la richiesta della presenza di altri operatori dell'Istituzione (assistente sociale, psicologo, assistente spirituale); le necessità economiche e di accoglimento alberghiero; i bisogni nella sfera psicologica individuale, familiare e sociale.

Question Prompt List (QPL) - elenco di possibili domande da porre al medico, consegnato e presentato al paziente dall'oncologo prima della visita. E' uno strumento validato, volto a favorire la comunicazione durante l'incontro con l'oncologo e a incoraggiare il malato a ottenere dal medico le informazioni che gli servono sulla sua malattia.

Psychological Distress Inventory (PDI) – questionario validato, compilato tramite autosomministrazione, volto a rilevare i disturbi emotivi, i problemi di comunicazione e relazionali dei pazienti con malattia neoplastica.

Punto di Informazione e Supporto (PIS) - area deputata ai colloqui tra il paziente e l'infermiere di riferimento, muniti di materiale informativo, allestiti secondo caratteristiche ben definite.

Scheda HuCare – documento compilato per ciascun paziente dall'oncologo e dall'infermiere di riferimento durante l'iter diagnostico-terapeutico, che registra informazioni sull'esecuzione degli interventi previsti dal progetto, o sulle ragioni della mancata esecuzione di un intervento. La scheda va inserita in cartella clinica e/o in altra documentazione sanitaria ufficiale.

BIBLIOGRAFIA

Baile WF, Aaron J. Patient-physician communication in oncology: past, present, and future. *Curr Opin Oncol*. 2005 Jul;17(4):331-5.

Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000 Dec 15;25(24):3186-91.

Caminiti C, Diodati F, Filiberti S, Marcomini B, Annunziata MA, Ollari M, Passalacqua R. Cross-cultural adaptation and patients' judgments of a question prompt list for Italian-speaking cancer patients. *BMC Health Serv Res*. 2010 Jan 15;10:16.

Costantini M, Morasso G, Montella M, Borgia P, Cecioni R, Beccaro M, Sguazzotti E, Bruzzi P; ISDOC Study Group. Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. *Ann Oncol*. 2006 May;17(5):853-9.

Dimoska A, Tattersall MH, Butow PN, Shepherd H, Kinnersley P. Can a "prompt list" empower cancer patients to ask relevant questions? *Cancer*. 2008 Jul 15;113(2):225-37.

Fallowfield L, Jenkins V. Effective communication skills are the key to good cancer care. *Eur J Cancer*. 1999 Oct;35(11):1592-7.

Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Solis-Trapala I. Enduring impact of communication skills training: results of a 12-month follow-up. *Br J Cancer*. 2003 Oct 20;89(8):1445-9.

Fallowfield L, Jenkins V. Current concepts of communication skills training in oncology. *Recent Results Cancer Res*. 2006;168:105-12.

Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol*. 2005 Jul;16(7):1005-53.

Jefford M, Tattersall MH. Informing and involving cancer patients in their own care. *Lancet Oncol*. 2002 Oct;3(10):629-37.

McArdle JM, George WD, McArdle CS, Smith DC, Moodie AR, Hughson AV, Murray GD. Psychological support for patients undergoing breast cancer surgery: a randomised study. *BMJ*. 1996 Mar 30;312(7034):813-6.

Morasso G, Costantini M, Baracco G, Borreani C, Capelli M. Assessing psychological distress in cancer patients: validation of a self-administered questionnaire. *Oncology*. 1996 Jul-Aug;53(4):295-302.

Passalacqua R, Caminiti C, Salvagni S, Barni S, Beretta GD, Carlini P, Contu A, Di Costanzo F, Toscano L, Campione F. Effects of media information on cancer patients' opinions, feelings, decision-making process and physician-patient communication. *Cancer*. 2004 Mar 1;100(5):1077-84.

Passalacqua R, Caminiti C, Campione F, Diodati F, Todeschini R, Bisagni G, Labianca R, Dalla Chiesa M, Bracci R, Aragona M, Artioli F, Cavanna L, Masina A, De Falco F, Marzocchi B, Iacono C, Contu A, Di Costanzo F, Bertetto O, Annunziata MA. Prospective, multicenter, randomized trial of a new organizational modality for providing information and support to cancer patients. *J Clin Oncol*. 2009 Apr 10;27(11):1794-9.

Piredda M, Rocci L, Gualandi R, Petitti T, Vincenzi B, De Marinis MG. Survey on learning needs and preferred sources of information to meet these needs in Italian oncology patients receiving chemotherapy. *Eur J Oncol Nurs*. 2008 Apr;12(2):120-6.

Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C, Beltrami E, Boeri P, Borreani C, Fusco Karmann C, Greco M, Miccinesi G, Murru L, Trimigno P. Assessment of hospitalised cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Ann Oncol*. 2000 Jan;11(1):31-7.

ALLEGATI

1. Requisiti necessari
2. Programma formativo per personale medico
3. Programma informativo per personale infermieristico
4. Lista di domande
5. Questionario PDI
6. Questionario NEQ
7. Scheda HuCare



PROGETTO HuCare – SINTESI REQUISITI NECESSARI

INTERVENTI	REQUISITI
FORMAZIONE	Partecipazione alla formazione di almeno il 75% degli oncologi del centro
	Partecipazione alla formazione di almeno il 75% degli infermieri del centro
INFERMIERE DI RIFERIMENTO	A ogni nuovo paziente deve essere assegnato un infermiere di riferimento
	L'oncologo introduce la figura dell'infermiere di riferimento alla prima visita, e se possibile lo presenta al paziente
	Le modalità di assegnazione dell'infermiere di riferimento e di contatto col paziente sono a discrezione del centro e vanno esplicitate nel manuale specifico
PUNTO DI INFORMAZIONE E SUPPORTO (PIS)	Il centro deve disporre di un PIS, con i requisiti minimi di accessibilità, visibilità, arredamento adeguato, materiale informativo, garanzia della privacy
	Le modalità organizzative del PIS (orari di apertura, cadenza e modalità degli appuntamenti) sono a discrezione del centro e vanno esplicitate nel manuale specifico
	Va garantito almeno un colloquio a tutti i nuovi pazienti con indicazione a radio o chemioterapia prima dell'inizio del trattamento
	La data dei colloqui va annotata nella scheda HuCare
LISTA DI DOMANDE	Deve essere proposta dall'oncologo che deve spiegarne le finalità. La tempistica è a giudizio del medico, ma deve avvenire il prima possibile
	L'oncologo può decidere di non consegnare la lista in casi particolari.
	La data di consegna della lista, o le ragioni per la mancata consegna, vanno indicate nella scheda HuCare
RILEVAZIONE PSICOSOCIALE: QUESTIONARIO PDI	Occorre garantire la compilazione del PDI a tutti i nuovi pazienti in terapia
	Per pazienti in DH il PDI va consegnato tra la fine del 1° ciclo e l'inizio del 2° ciclo di terapia
	Per pazienti in degenza ordinaria il PDI va consegnato entro 3 giorni dal ricovero
	La consegna del PDI è a carico dell'infermiere di riferimento, che ne illustra le finalità ai pazienti
	Il ritiro dei PDI compilati è a carico dell'infermiere di riferimento o dello psicologo, da dichiarare nel manuale specifico

	La valutazione del PDI spetta esclusivamente allo psicologo.
	L'esito della valutazione corredato da eventuali note va allegato in cartella clinica, dall'infermiere di riferimento o altra figura, da esplicitare nel manuale specifico
	L'esito della valutazione va comunicato al paziente, in forma orale e per iscritto tramite lettera standard, preferibilmente dall'oncologo, o in alternativa dallo psicologo; ciò va chiaramente esplicitato nel manuale specifico.
RILEVAZIONE PSICOSOCIALE: QUESTIONARIO NEQ	Occorre garantire la compilazione del NEQ a tutti i nuovi pazienti in terapia
	Per pazienti in DH il NEQ va consegnato tra la fine del 1° ciclo e l'inizio del 2° ciclo di terapia
	Per pazienti in degenza ordinaria il NEQ va compilato entro 3 giorni dal ricovero
	La consegna del NEQ è a carico dell'infermiere di riferimento, che ne illustra le finalità ai pazienti
	Il ritiro del NEQ è a carico dell'infermiere di riferimento, che analizza i bisogni espressi e attiva i servizi necessari
	L'infermiere di riferimento allega il questionario in cartella annotando gli interventi intrapresi
	Le strategie e le procedure di risposta ai bisogni saranno compatibili con le risorse e l'organizzazione del centro e vanno esplicitate nel manuale specifico
SCHEMA HuCare	Va inserita nella cartella clinica e/o altra documentazione sanitaria ufficiale
	Deve contenere almeno il seguente set minimo di informazioni: • Medico di riferimento • Infermiere di riferimento • Data prima visita • Data consegna lista di domande, PDI e NEQ • Ragioni per la mancata consegna • Data valutazione e data comunicazione esito PDI e NEQ • Punteggio PDI • Attivazione della consulenza psicologica • Bisogni rilevati con il NEQ • Data colloqui al PIS



ALLEGATO 2

PROGETTO HuCARE: CORSO DI FORMAZIONE PER MEDICI “LA COMUNICAZIONE CON IL MALATO ONCOLOGICO”

Programma

I° Giornata:

Plenaria

Ore	09 ⁰⁰ - 10 ⁰⁰	Introduzione al corso Presentazione del Progetto HuCare (Dott.Passalacqua) Presentazione dei Partecipanti Compilazione caso clinico critico con il paziente Questionario Pre-Corso
	10 ⁰⁰ - 11 ³⁰	Lezione teorica: “La dimensione psicoemotiva del paziente oncologico”
	11 ³⁰ - 11 ⁴⁵	Pausa
	11 ⁴⁵ - 13 ¹⁵	Lezione teorica: “Le abilità comunicative: la chiave per una cura globale del cancro”.
	13 ¹⁵ -14 ¹⁵	Pranzo
	14 ¹⁵ -17 ¹⁵	Role-Playing di casi clinici ¹ con paziente/attore, videoregistrati.
	17 ¹⁵ - 18 ⁰⁰	Esercizio “Comunicazione di Informazioni complesse” Confronto/Dibattito

II° Giornata:

Plenaria

ore	09 ⁰⁰ - 10 ³⁰	Lezione teorica: “La comunicazione delle cattive notizie” “La gestione delle emozioni del paziente e la Comunicazione Non Verbale”
	10 ³⁰ - 11 ³⁰	Role-playing di casi clinici portati dai partecipanti.

¹ Casi clinici preparati dallo Staff

	Confronto/Dibattito
11 ³⁰ - 11 ⁴⁵	Pausa
11 ⁴⁵ - 13 ¹⁵	Role-playing di casi clinici portati dai partecipanti. Confronto/Dibattito
13 ¹⁵ -14 ¹⁵	Pranzo
14 ¹⁵ - 15 ³⁰	La comunicazione nelle fasi avanzate di malattia: “Visione Videoregistrazione”. Confronto/Dibattito
15 ³⁰ - 18 ⁰⁰	Role-playing di casi clinici portati dai partecipanti Esercizio “Comunicazione Non Verbale” Confronto/Dibattito

III° Giornata:

Plenaria

ore	09 ⁰⁰ - 09 ³⁰	Lezione teorica: “La Famiglia del malato oncologico”
	09 ³⁰ - 10 ⁰⁰	Introduzione alla “Lista delle domande”
	10 ⁰⁰ - 11 ⁰⁰	Role-playing di casi clinici sulla gestione della famiglia e sulla proposta della lista di domande
	11 ¹⁵ - 11 ³⁰	Pausa
	11 ³⁰ - 13 ⁰⁰	Role-playing di casi clinici sulla gestione della famiglia e sulla proposta della lista di domande Confronto/Dibattito
	13 ⁰⁰ -14 ⁰⁰	Pranzo
	14 ⁰⁰ -15 ³⁰	Feedback videoregistrazioni dei partecipanti con paziente attore Confronto/Dibattito
	15 ³⁰ -16 ³⁰	Conclusioni Questionario Post -Corso Questionario di valutazione



ALLEGATO 3

PROGETTO HUCARE - CORSO DI FORMAZIONE PER INFERMIERI “ LA RELAZIONE DI AIUTO CON IL MALATO ONCOLOGICO ”

Programma

I° Giornata

Ore	09⁰⁰- 10⁰⁰	Presentazione dei Partecipanti Compilazione Caso Clinico Critico Questionario Pre-Corso
	10⁰⁰-11³⁰	Lezione teorica: “Introduzione e descrizione del Progetto HuCare “Spiegazione del Percorso Informativo-Educativo” Esperienza di implementazione del progetto Confronto/Dibattito sul Progetto HuCare
	11³⁰-11⁴⁵	Pausa
	11⁴⁵-12³⁰	Lezione teorica: “L’impatto emotivo del cancro”
	12³⁰-13³⁰	Esercizi Aiuto/Comprensione
	13³⁰-14³⁰	Pranzo
	14³⁰-15⁰⁰	Lezione teorica: “Le abilità comunicative e la relazione d’aiuto”
	15⁰⁰-16⁰⁰	Esercizio su Ascolto Attivo e Esercizio sulle Abilità comunicative
	16⁰⁰-16³⁰	Lezione teorica: “ La comunicazione non verbale”
	16³⁰-17⁰⁰	Esercizio sulla comunicazione non verbale
	17⁰⁰-18⁰⁰	Confronto/Dibattito

II^ Giornata

Ore	09⁰⁰-09³⁰	Discussione sugli argomenti affrontati il giorno precedente
	09³⁰-11¹⁵	Role-Playing su casi critici seguiti da Confronto/Dibattito
	11¹⁵-11³⁰	Pausa
	11³⁰-13⁰⁰	Role-Playing su casi critici seguiti da Confronto/Dibattito
	13⁰⁰-14⁰⁰	Pranzo
	14³⁰-16⁰⁰	Role-Playing su casi critici seguiti da Confronto/Dibattito
	16⁰⁰-16³⁰	Conclusioni Questionario Post-corso e Questionario di gradimento



ALLEGATO 4

LA LISTA DI DOMANDE - VERSIONE ITALIANA VALIDATA

COME E QUANDO CHIEDERE

Oggi ha un po' di tempo per rispondere alle mie domande?

Posso chiederle di spiegarmi il significato di termini che non conosco bene?

DIAGNOSI

Che tipo di tumore ho?

Dove si trova il tumore adesso? Si è esteso ad altre parti del corpo?

Quanto è comune la mia malattia?

ESAMI

Devo fare altri esami? Quali altre informazioni ci daranno? Confermeranno la mia diagnosi?

Cosa mi succederà durante questo/i esame/i?

PROGNOSI

Quanto è grave questo tumore e cosa significherà per me?

Quali saranno i sintomi?

Qual è l'obiettivo della terapia? Guarirmi dal tumore o tenerlo sotto controllo e alleviare i sintomi?

Senza ulteriori terapie, qual è la probabilità che il tumore si estenda ad altre parti del corpo?

Se decido di sottopormi ad ulteriori terapie, qual è la probabilità che il tumore si estenda ad altre parti del corpo?

Qual è l'aspettativa di vita per chi ha il mio stesso tumore?

La terapia migliorerà le mie probabilità di sopravvivenza?

Qual è la probabilità che la terapia migliori i miei sintomi? Vale la pena affrontarla?

E' possibile che la terapia, o la malattia, riducano il mio desiderio sessuale?

ASSICURARSI LE CURE MIGLIORI

Lei è specializzato nel trattamento di un tumore come il mio?

Quanto è utilizzata e consolidata la terapia che mi consiglia?

Ci sono linee guida per il trattamento della mia malattia, cioè documenti che contengono raccomandazioni su diagnosi e terapie di questo tipo di tumore, su cui concorda la maggior parte degli esperti?

Conosce qualche altro specialista che tratta il mio tipo di tumore a cui potrei rivolgermi per una seconda opinione?

L'EQUIPE MULTIDISCIPLINARE

Lei lavora in una equipe multidisciplinare, cioè collabora con colleghi specializzati in diversi aspetti della mia malattia?

Può spiegarmi i vantaggi di un lavoro di equipe, cioè della collaborazione con colleghi specializzati nella mia malattia?

Come si svolgerà la comunicazione tra di voi e tra voi e me?

Chi mi seguirà nel percorso di cura?
Come mi devo comportare se mi vengono date informazioni contrastanti?
INFORMAZIONI E OPZIONI TERAPEUTICHE
<i>Opzioni</i>
E' proprio necessario cominciare la terapia ora?
Se sì, posso scegliere tra diversi trattamenti?
Quali sono i pro e i contro di ciascuna opzione terapeutica?
Cosa posso aspettarmi nel caso decidessi di non sottopormi ad alcun trattamento?
Quanto tempo ho per pensarci? Devo decidere oggi stesso?
Secondo lei qual è la migliore terapia per il mio caso?
<i>Terapia</i>
Come si svolgerà esattamente la terapia e che effetti avrà su di me? Presumibilmente quando si verificheranno questi effetti?
Qual è il programma terapeutico che dovrò seguire, es. quanti cicli di terapia, con che frequenza, e per quanto tempo?
Dove farò la terapia?
Ci sono vantaggi/svantaggi tra strutture private e pubbliche?
STUDI CLINICI
Ci sono studi in corso che potrebbero applicarsi al mio caso?
Sarei curato diversamente se prendessi parte a uno studio?
PREPARAZIONE ALLA TERAPIA
C'è qualcosa che potrei fare prima o dopo la terapia per renderla più efficace,(alimentazione, lavoro, esercizio fisico, ecc.)?
Quali sono le cose che si possono o non si possono fare durante la terapia?
Che problemi potrebbero insorgere e chi dovrò contattare se si verificheranno?
La terapia comporta effetti collaterali a lungo termine?
Dovrò sottopormi ad altri trattamenti dopo questo? Se sì, quali?
Che controlli dovrò fare dopo la fine della terapia?
COSTI
Che spese dovrò sostenere durante tutto il trattamento, es. farmaci, chemioterapia, ecc.?)
Avrò diritto a qualche indennità se non potrò lavorare?
MATERIALE INFORMATIVO
Che informazioni esistono relativamente al mio tumore e al suo trattamento (libri, video, siti internet, ecc.)?
Esistono terapie alternative che lei ritiene potrebbero essere utili o dannose in casi come il mio?
E' possibile parlare con qualcuno che si è sottoposto a questa terapia?
Esistono servizi-gruppi di sostegno che potrebbero aiutare me e i miei familiari ad affrontare questa malattia?



ALLEGATO 5

Psychological Distress Inventory - PDI

Sono qui di seguito riportate alcune domande. Le sue risposte ci aiuteranno a capire meglio come si è sentito in questo ultimo periodo. La preghiamo di leggere attentamente una domanda alla volta e di scegliere la risposta che le sembra meglio descrivere la sua situazione dell'ultima settimana.

1. Pensa che la sua voglia di parlare con gli altri sia diminuita?

Per nulla ☐
Poco ☐
Abbastanza ☐
Molto ☐
Moltissimo ☐

2. Si è sentito tranquillo/a?

Per nulla ☐
Poco ☐
Abbastanza ☐
Molto ☐
Moltissimo ☐

3. Ha avuto momenti di ansia, di tensione interna?

Per nulla ☐
Poco ☐
Abbastanza ☐
Molto ☐
Moltissimo ☐

4. Si è sentito stanco/a, senza energia?

Per nulla ☐
Poco ☐
Abbastanza ☐
Molto ☐
Moltissimo ☐

5. Si è sentito/a più solo/a?

Per nulla ☐
Poco ☐
Abbastanza ☐
Molto ☐
Moltissimo ☐

6. Si è sentito/a meglio?

Per nulla ☐
Poco ☐
Abbastanza ☐
Molto ☐
Moltissimo ☐

7. Ha avuto momenti di sconforto o depressione?

Per nulla ☐
Poco ☐
Abbastanza ☐

Molto ☐
Moltissimo ☐

8. Pensa che la sua malattia possa averle creato problemi di immagine fisica che prima non c'erano?

Per nulla ☐
Poco ☐
Abbastanza ☐
Molto ☐
Moltissimo ☐

9. Si è sentito/a senza valore?

Per nulla ☐
Poco ☐
Abbastanza ☐
Molto ☐
Moltissimo ☐

10. Si è sentito/a senza volontà?

Per nulla ☐
Poco ☐
Abbastanza ☐
Molto ☐
Moltissimo ☐

11. L'interesse per il mondo che la circonda è diminuito?

Per nulla ☐
Poco ☐
Abbastanza ☐
Molto ☐
Moltissimo ☐

12. Le è sembrato che il suo desiderio sessuale sia diminuito?

Per nulla ☐
Poco ☐
Abbastanza ☐
Molto ☐
Moltissimo ☐

13. La sua malattia ha influenzato negativamente le sue relazioni con gli altri?

Per nulla ☐
Poco ☐
Abbastanza ☐
Molto ☐
Moltissimo ☐



ALLEGATO 6

Questionario per la Valutazione dei Bisogni del Paziente (NEQ)

Gent.le Signora/Gent.le Signore

Il seguente questionario riporta un elenco di bisogni, legati alla condizione di salute, che alcune persone hanno detto di avere.

Le chiediamo di rispondere **SI** per i bisogni che Lei ritiene di avere **in questo momento** e **NO** per i bisogni che pensa di non avere.

		SI	NO
A	“Ho bisogno di avere maggiori informazioni sulla mia diagnosi”	☐	☐
B	“Ho bisogno di avere maggiori informazioni sulle mie condizioni future”	☐	☐
C	“Ho bisogno di avere maggiori informazioni sugli esami che mi stanno facendo”	☐	☐
D	“Ho bisogno di avere maggiori spiegazioni sui trattamenti”	☐	☐
E	“Ho bisogno di essere più coinvolto/a nelle scelte terapeutiche”	☐	☐
F	“Ho bisogno che i medici e gli infermieri mi diano informazioni più comprensibili”	☐	☐
G	“Ho bisogno che i medici siano più sinceri con me”	☐	☐
H	“Ho bisogno di avere un dialogo maggiore con i medici”	☐	☐
I	“Ho bisogno che alcuni dei miei disturbi (dolore, nausea, insonnia,ecc.) siano maggiormente controllati”	☐	☐
L	“Ho bisogno di maggiore aiuto per mangiare, vestirmi ed andare in bagno”	☐	☐

		SI	NO
M	“Ho bisogno di maggiore rispetto della mia intimità”	☐	☐
N	“Ho bisogno di maggiore attenzione da parte del personale infermieristico”	☐	☐
O	“Ho bisogno di essere più rassicurato dai medici”	☐	☐
P	“Ho bisogno che i servizi offerti dall'ospedale (bagni, pasti, pulizia) siano migliori”	☐	☐
Q	“Ho bisogno di avere maggiori informazioni economico-assicurative legate alla mia malattia (ticket, invalidità, ecc.)”	☐	☐
R	“Ho bisogno di un aiuto economico”	☐	☐
S	“Ho bisogno di parlare con uno psicologo”	☐	☐
T	“Ho bisogno di parlare con un assistente spirituale”	☐	☐
U	“Ho bisogno di parlare con persone che hanno avuto la mia stessa esperienza”	☐	☐
V	“Ho bisogno di essere maggiormente rassicurato dai miei famigliari”	☐	☐
X	“Ho bisogno di sentirmi maggiormente utile in famiglia”	☐	☐
Y	“Ho bisogno di sentirmi meno abbandonato a me stesso”	☐	☐
Z	“Ho bisogno di essere meno commiserato dagli altri”	☐	☐

Altro: _____

In questo momento il mio bisogno principale è:

La ringraziamo per la Sua collaborazione.

Con riferimento al Decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (G.U. 29 luglio 2003, n. 174 - Supplemento ordinario n. 123/L) a riguardo della “Tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali”, autorizzo all'uso dei dati sopra riportati.



SCHEDA HuCare

Paziente: _____

Medico di Riferimento: _____

Infermiere di Riferimento: _____

Data 1° visita | ____ | ____ | _____ |

	LISTA DOMANDE	PDI (Psychological Distress Inventory)	NEQ (Need Evaluation Questionary)
DATA CONSEGNA			

La **lista domande** non è stata consegnata perché _____

La **lista domande** è stata utilizzata dal paziente e/o familiari **Si** ☐ **No** ☐

	PDI (Psychological Distress Inventory)	NEQ (Need Evaluation Questionary)
DATA VALUTAZIONE		
DATA COMUNICAZIONE		

PDI : Punteggio [_____]

La **consulenza psicologica** e' stata attivata **Si** ☐ **No** ☐

NEQ : Bisogni rilevati

A	B	C	D	E	F	G	H
I	L	M	N	O	P	Q	R
S	T	U	V	X	Y	Z	

Date incontri al PIS: |__|__|__| |__|__|__| |__|__|__|

NOTE _____

