



## Supporto ed assistenza alla transizione dalla salute al percorso di cura



### La comunicazione della diagnosi

Simone Macchi



Fondazione IRCCS  
Istituto Nazionale dei Tumori

via Venezian, 1 20133 Milano

Sistema Socio Sanitario



Regione  
Lombardia

# Dichiarazione Conflitto di Interesse



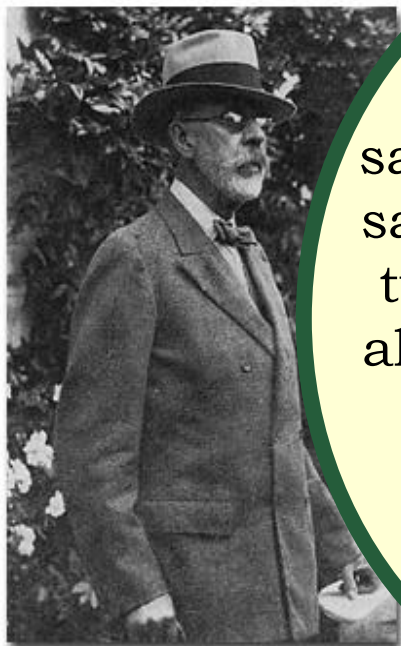
Il sottoscritto Simone Macchi in qualità di

relatore

all'evento «Giornata Infermieristica AIEOP 2023»

**Dichiara**

che negli ultimi due anni NON ha avuto rapporti anche di finanziamento con  
soggetti portatori di interessi commerciali in campo sanitario



“Meno i tuoi malati  
sapranno la verità, meglio  
sarà per loro... obbligare i  
tuoi ammalati a pensare  
alle loro malattie significa  
farli immischiare nelle  
leggi della natura...”

***Axel Munthe***  
***(1857 - 1949)***

Negli anni '50 e '60, i medici erano spesso riluttanti a discutere con i pazienti di diagnosi associate a prognosi sfavorevoli.

Oggi, sempre più spesso, i pazienti vengono regolarmente informati sulla loro diagnosi e sono incoraggiati a essere partecipanti attivi nel processo decisionale relativo alla loro cura

Kaplowitz SA et al, 2002; Clayton JM et al, 2007

# Introduzione

---



Per i pazienti con cancro, la comunicazione della diagnosi e la comunicazione della prognosi sono processi che possono verificarsi contemporaneamente o in sequenza  
*Innes S et al, 2009*

La comunicazione iniziale delle informazioni della diagnosi e della prognosi è responsabilità del medico (atto medico)  
*Dewar A et al, 2000*

La maggior parte degli infermieri ritiene, analogamente alle opinioni dei medici, che i pazienti abbiano il diritto di conoscere sia la loro diagnosi che la prognosi

# Informazioni sulla diagnosi



**Stati Uniti:** il 99% degli infermieri ritiene che i pazienti abbiano il diritto ad essere informati (Sullivan RJ et al, 2001)

**Cina:** i pazienti spesso non sono informati, vengono avvisati i familiari. Gli infermieri ritengono che i pazienti abbiano il diritto ad essere informati, ma non si oppongono alla volontà della famiglia o alle decisioni mediche (Kendal S, 2006; Tieying Z, 2011)

**Messico:** gli infermieri hanno riferito che la minoranza dei loro pazienti (4,5%) hanno ricevuto informazioni esplicite sulla loro diagnosi di cancro (Angeles-Llerenas A, 2003)

**Grecia e Iran:** gli infermieri ritengono che la divulgazione di tali informazioni sia potenzialmente dannosa e possa portare disagio e sentimenti di disperazione, delusione e isolamento (Georgaki S, 2002; Valizadeh L, 2014)



# Preferenze culturali



Non esiste un consenso globale in merito alla divulgazione di dati diagnostici e prognostici

Questo dato rafforza l'idea che infermieri, medici e altri operatori sanitari devono essere sensibili alle preferenze culturali dei pazienti ed esplorare con loro e le loro famiglie i livelli desiderati di divulgazione (Kendal S, 2006)



# Cattiva notizia

---



Cattiva notizia: qualsiasi notizia che alteri drasticamente e negativamente la visione del paziente del suo futuro

Buckman R, 1992

I malati di cancro e le famiglie hanno un'alta prevalenza di stress psicologico e bisogno di supporto emotivo e sociale

L'importanza di un'adeguata comunicazione sulla diagnosi, la prognosi e le alternative di trattamento non può essere sottovalutata

Hack et al., 2012

I pazienti sono spesso in uno stato di shock quando viene trasmessa la prognosi su una condizione pericolosa per la vita, e quindi, il ricordo della conversazione iniziale può essere limitato

Newman AR, 2016

# Ruolo dell'infermiere

---



Data la frequenza e la continuità di contatto che gli infermieri hanno con i loro pazienti e loro familiari, gli infermieri sono in una posizione ideale per assumere un ruolo importante nei processi di erogazione dell'assistenza sanitaria

Baer and Weinstein, 2013

Gli infermieri svolgono un ruolo fondamentale nella cura dei pazienti. Sono responsabili dell'assistenza diretta al paziente, della soddisfazione del paziente e della famiglia, del coordinamento dell'assistenza, della sicurezza e della comunicazione

Ellison D, 2015

Un infermiere può o no essere presente per il discussione iniziale



# Ruolo dell'infermiere



Un'eccellente assistenza oncologica richiede l'integrazione di membri del team medico, infermieristico e psicosociale con competenze complementari

Nancarrow et al., 2013; Pannick et al., 2015



Una comunicazione inefficace può influenzare negativamente gli infermieri aumentando stress, mancanza di soddisfazione sul lavoro e burnout emotivo

Emold et al., 2010; Potter et al., 2010

Uno studio che ha esplorato le barriere di comunicazione ha rivelato che un bisogno imminente per gli infermieri è quello di imparare a gestire il loro ruolo di intermediari tra pazienti, famiglie e medici

Wittenberg-Lyles et al., 2013

## Nurses' Perceptions of Diagnosis and Prognosis-Related Communication: An Integrative Review

Amy R Newman <sup>1</sup>



Gli infermieri ricoprono diversi ruoli nel processo di comunicazione della diagnosi. I ruoli chiave includono quello di:

- **EDUCATORE:** l'infermiere rispondere alle domande del paziente e/o della famiglia per quanto riguarda la diagnosi e la prognosi. Come parte del processo educativo, l'infermiere esegue prima una valutazione per determinare ciò che il paziente già conosce
- **COORDINATORE DELL'ASSISTENZA:** l'infermiere assiste il paziente e la famiglia nella pianificazione del futuro in relazione alla diagnosi e alla prognosi del paziente
- **SUPPORTO:** l'infermiere fornisce al paziente e possibilmente alla famiglia il supporto emotivo necessario a sostenere l'onere delle informazioni sulla prognosi
- **MEDIATORE:** l'infermiere lavora per assicurare che avvenga la comunicazione tra il paziente e il medico
- **RAPPRESENTANTE:** l'infermiere deve garantire che i pazienti ricevano assistenza coerente con le loro preferenze e i loro obiettivi

# Difficoltà nella comunicazione



Gli infermieri hanno descritto numerose barriere che limitano la loro capacità di partecipare pienamente al processo di comunicazione:

- Fattori legati all'infermiere:
  - Mancanza di esperienza o formazione a rispondere alle domande su diagnosi/prognosi
  - Disagio
  - Mancanza di definizione del ruolo
  - Mancanza di tempo
  
- Fattori infermiere-paziente
  - Riluttanza del paziente e/o della famiglia ad accettare la diagnosi
  - Fattori culturali o desideri familiari

Newman AR, 2016

# Difficoltà nella comunicazione

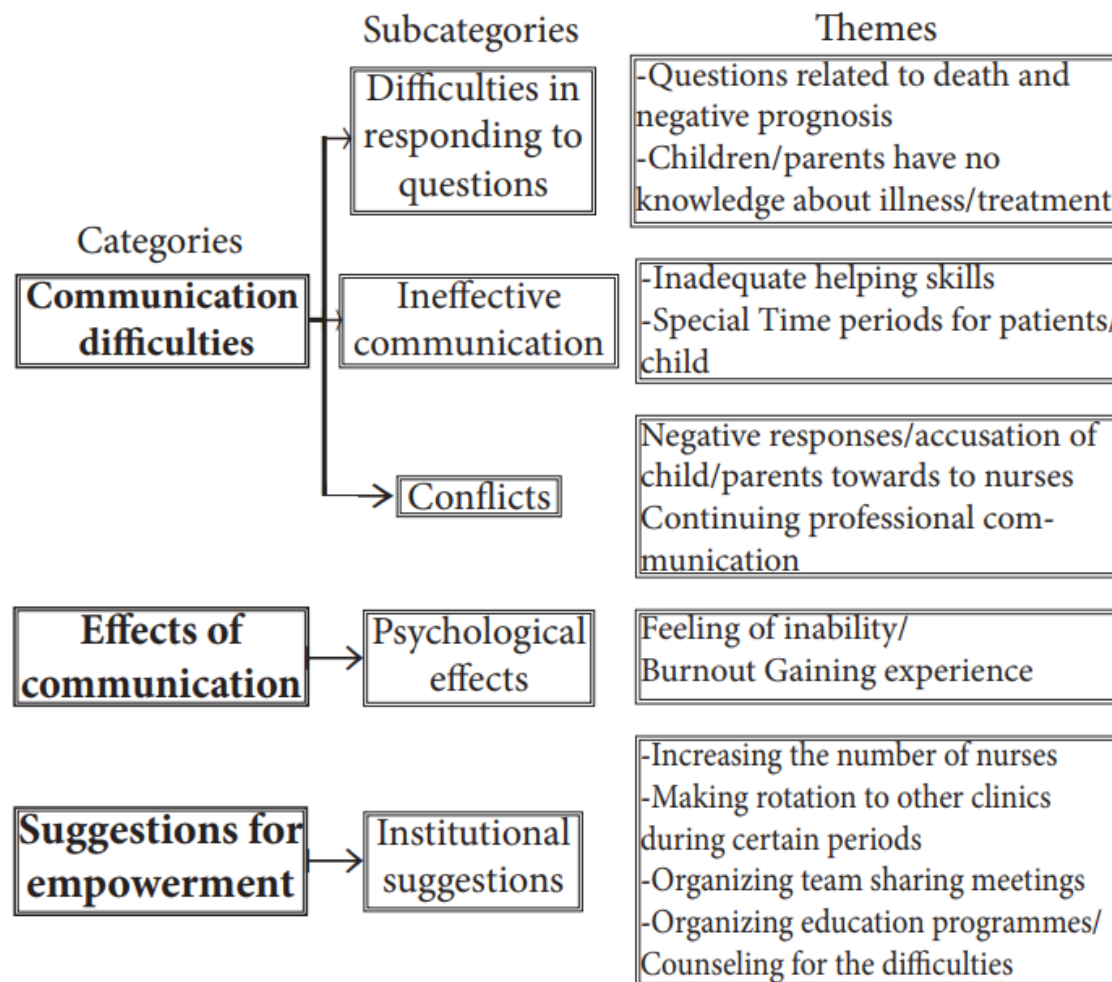


> Asian Pac J Cancer Prev. 2013;14(9):5477-82. doi: 10.7314/apjcp.2013.14.9.5477.

## Exploring communication difficulties in pediatric hematology: oncology nurses

Ebru Akgun Citak <sup>1</sup>, Ebru Kilicarslan Toruner, Nebahat Bora Gunes

The focus group sizes varied from 6 to 8 participants. Three semi-structured open-ended questions were used to drive the interviews: *i*) What kinds of communication problems do you have with children and their families in pediatric hematology/oncology clinics? *ii*) How do these communication difficulties affect you? and *iii*) How would you feel empowered against having communication difficulties? Qualitative data were collected through



**Figure 1. Categories, Subcategories and Themes of the Study**



# Funzioni della comunicazione



Otto funzioni della comunicazione, sei simili agli adulti:

1) costruire relazioni, 2) scambiare informazioni, 3) consentire l'autogestione familiare, 4) prendere decisioni, 5) gestire l'incertezza 6) rispondere alle emozioni.

Due solo pediatriche:

7) fornire conferma (rafforzare le convinzioni della "buona genitorialità", responsabilizzare i genitori come partner e sostenitori, e convalidare le preoccupazioni) 8) sostenere la speranza (sottolineando gli aspetti positivi, evitando false speranze)





- Banerjee SC, et al. Oncology nurses' communication challenges with patients and families: A qualitative study. Nurse Educ Pract. 2016 Jan;16(1):193-201
- Blazin LJ, et al. Communicating Effectively in Pediatric Cancer Care: Translating Evidence into Practice. Children (Basel). 2018 Mar 11;5(3):40
- Citak EA, et al. Exploring communication difficulties in pediatric hematology: oncology nurses. Asian Pac J Cancer Prev. 2013;14(9):5477-82
- Dobrozsi S, et al. Education Milestones for Newly Diagnosed Pediatric, Adolescent, and Young Adult Cancer Patients: A Quality Improvement Initiative. J Pediatr Oncol Nurs. 2019 Mar/Apr;36(2):103-118
- Dobrozsi S, et al. Effective Communication for Newly Diagnosed Pediatric Patients With Cancer: Considerations for the Patients, Family Members, Providers, and Multidisciplinary Team. Am Soc Clin Oncol Educ Book. 2019 Jan;39:573-581
- Hooghe A, et al. "It's Hard to Talk When Your Child Has a Life-Threatening Illness": A Qualitative Study of Couples Whose Child Is Diagnosed With Cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2020 Nov/Dec;37(6):398-407
- Landier W, et al. Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. J Pediatr Oncol Nurs. 2016 Nov/Dec;33(6):422-431
- Newman AR, et al. The Nurse's Role in Prognosis-Related Communication in Pediatric Oncology Nursing Practice. J Pediatr Oncol Nurs. 2020 Sep/Oct;37(5):313-320
- Sisk BA, et al. Communication in Pediatric Oncology: A Qualitative Study. Pediatrics. 2020 Sep;146(3):e20201193
- Smith LE, et al. Parent and Child Preferences and Styles of Communication About Cancer Diagnoses and Treatment. J Pediatr Oncol Nurs. 2019 Nov/Dec;36(6):390-401



Grazie per  
l'attenzione!

