

Dalla comunicazione delle “cattive notizie” alla promozione della Qualità di Vita (QdV)

L'assistenza ai malati in stato di vulnerabilità fisica, psichica e relazionale, tanto più se prossimi al termine della loro vita, impegna una quota sempre più importante di risorse, tempo e consapevolezza professionale. S'inserisce in una vicenda umana che rinvia, per il medico e gli altri operatori, a motivi di riflessione profondi, spesso condivisi e maturati con i loro pazienti più impegnativi.

Lì s'incrociano, talvolta in maniera sorprendente e originale, convinzioni con dubbi sull'opportunità e sui confini delle cure, comunicazioni profonde e incertezze relazionali, pratiche individuali e d'équipe, approcci valutativi clinici e non, e molto altro ancora.

Insieme, operatori, malati e famiglie, condividono una storia di sofferenza e d'aiuto che potrà essere per tutti un'esperienza da conservare.

La complessità dei molti aspetti implicati nelle storie di maggior fragilità suggerisce, come modalità operativa più adeguata, la cooperazione tra coloro che, in vario modo, sono interessati alla storia del malato. Solo così si arriva al momento di decisioni importanti, talora difficili, con adeguati elementi di conoscenza che consentono le scelte più opportune per “quel paziente”, in “quel momento”, in “quella situazione”. Soprattutto è possibile scegliere strategie comunicative e relazionali coerenti con molte altre dimensioni assistenziali, dove prevale l'attenzione alla globalità delle persone, alla qualità di vita, al rispetto delle convinzioni e dei contesti affettivi, ai desideri del malato. In questa visione, la tutela del paziente è sottoposta a connotati fortemente etici, nella consapevolezza che essa assume significati diversi in rapporto alle differenti prospettive di colui che dà un giudizio e del quale spesso riflette la visione della sofferenza.

Secondo l'etica della buona pratica, il corso intende quindi approfondire, attraverso approcci attivi e fondati sull'esperienza dei partecipanti, i seguenti ambiti:

- *il livello di dignità e soddisfazione del malato correlati al grado d'espressione della sua autonomia decisionale*
- *l'efficacia comunicativa nel rispetto del principio di beneficenza*
- *il processo decisionale per un buon uso delle risorse e della loro accessibilità, sottoponendo alla riflessione e alla narrazione anche la sofferenza dell'operatore nella relazione con il malato grave come sorgente di difficoltà organizzativa e assistenziale, nonché i principi di una alleanza di cura con il malato e i suoi familiari, secondo equità distributiva*

Obiettivo formativo nazionale

Promozione di una comunicazione corretta ed efficace

Obiettivi formativi specifici

- Innalzare la consapevolezza degli operatori sulle componenti di tutela del malato vulnerabile
- Sviluppare capacità di orientamento ai problemi del malato e della sua famiglia
- Individuare le modalità di relazione, secondo criteri di tutela, nelle situazioni di particolare complessità sul piano della comunicazione, dell'informazione, del rispetto dei valori e della cultura del paziente
- Migliorare la capacità individuale e d'équipe di promozione della QdV e di valutazione d'impatto delle cure
- Individuare i contenuti più utili e le modalità più adeguate di relazione con il contesto familiare e informale del malato

	Programma	
<p>I sessione La comunicazione delle "cattive notizie"</p>	<p>I giorno 9.00 – 10.00 Il malato e i familiari: un sistema del quale prendersi cura (in questa parte del lavoro viene definito il concetto di sistema familiare come "luogo" di cure e al quale indirizzare l'assistenza; il docente presenterà un approccio di lettura e ne seguirà una discussione)</p> <p>10.00 – 13.00 Un approccio pragmatico alla comunicazione della verità al malato grave (I parte): perché comunicare la verità? (la comunicazione della verità sulla diagnosi, sull'inguaribilità e sulla terminalità, viene proposta con brevi introduzioni del docente, discussioni in gruppo e in plenaria dopo le restituzione dei lavori di gruppo)</p> <p>11.00 – 11.15 <i>coffee break</i></p> <p>13.00 – 14.00 <i>Pausa pranzo</i></p> <p>14.00 – 17.30 Un approccio pragmatico alla comunicazione della verità al malato grave (II parte): come, quando, a chi comunicare la verità? (la comunicazione della verità sulla diagnosi, sull'inguaribilità e sulla terminalità, viene proposta con brevi introduzioni del docente, discussioni di gruppo e in plenaria dopo le restituzione dei lavori di gruppo)</p> <p>16.00 – 16.15 <i>coffee break</i></p>	<p>Lezione frontale con discussione guidata in plenaria (60') A2</p> <p>Lezione frontale (30'), lavoro di gruppo (60') con discussione guidata in plenaria (75') A2</p> <p>Lezione frontale (30'), lavoro di gruppo (60') con discussione guidata in plenaria (75') A2</p>
<p>II sessione La comunicazione delle "cattive notizie" dalla parte dell'operatore</p>	<p>II giorno 9.00 – 11.00 Un setting a tutela della comunicazione delle "cattive notizie": per non fare male (il docente propone un possibile contesto nel quale collocare la comunicazione delle cattive notizie al malato e ai suoi familiari, secondo i principi del rispetto dell'autonomia e della baneficità, cui segue un role playing esplicativo e una discussione in plenaria)</p> <p>11.00 – 11.15 <i>coffee break</i></p> <p>11.15 – 13.00 La sofferenza dell'operatore: approcci per non farsi male (individualmente e come équipe) (in questa parte del lavoro vengono affrontate le sofferenze e le resistenze dei singoli operatori e delle équipes alla comunicazione della verità; dopo un presentazione del docente è prevista la visione di un filmato e una discussione in plenaria)</p> <p>13.00 – 14.00 <i>Pausa pranzo</i></p>	<p>Lezione frontale (30'). Role paying (30'). Discussione guidata in plenaria (60')</p> <p>Lezione frontale con discussione guidata in plenaria (75') A2 Visione guidata di un filmato (30') B3</p>

<p>III sessione La promozione della QdV del malato grave</p>	<p>14.00 – 16.00 La valutazione della qualità di vita del malato grave e del suo contesto familiare: dall'approccio quantitativo a quello narrativo (in questa sezione del lavoro viene proposta una definizione di QdV e una sua valutazione secondo criteri quantitativi e qualitativi; segue un lavoro di gruppo sugli aspetti di metodo della valutazione della QdV e una discussione in plenaria dopo la restituzione dei lavori di gruppo)</p> <p>16.00 – 16.15 <i>coffee break</i></p> <p>16.15 – 17.30 La negoziazione della qualità di vita col malato grave e col suo contesto familiare (in questa parte del lavoro vengono indicate le strategie di promozione e negoziazione della salute possibile in una storia di malattia, in particolare se inguaribili; dopo un'introduzione del docente è prevista una discussione in plenaria)</p>	<p>Lezione frontale con discussione in plenaria (30') A2 Lavoro di gruppo (30') con discussione in plenaria (60') C3</p> <p>Lezione frontale con discussione in plenaria (30') A2 Lavoro di gruppo (30') con discussione in plenaria (45') C3</p>
<p>IV sessione Il processo decisionale verso la QdV</p>	<p>III giorno 9.00 – 11.00 Di cosa ci parlano il malato e la sua famiglia: dal paradigma della malattia a quello del benessere (in questa parte del lavoro viene affrontata la disparità di contenuto delle comunicazioni tra malato con i suoi familiari e gli operatori, riconducibile a differenti paradigmi e come sanarne l'incompatibilità, soprattutto nell'inguaribilità)</p> <p>11.00 – 11.15 <i>coffee break</i></p> <p>11.15 – 13.00 Il processo decisionale tra gli operatori e le ricadute comunicative e relazionali con il malato grave e la sua famiglia (in questa parte del lavoro viene affrontato il tema della coerenza comunicativa con il malato e i familiari nei contesti di particolare complessità organizzativa; dopo un'introduzione del docente viene proposto un lavoro di gruppo sulle dinamiche decisionali per i contenuti e le modalità comunicative nei contesti lavorativi, cui segue la restituzione in plenaria e la discussione)</p> <p>13.00 – 14.00 <i>Pausa pranzo</i></p> <p>14.00 – 16.00 Sulla soglia dell'incertezza: decisioni e comunicazioni ai confini della vita (in questa sezione finale, vengono presi in considerazione i confini decisionali, quindi anche comunicativi ed etici, che la pratica sta proponendo, con una introduzione del docente, la visione di un film e la discussione in plenaria)</p> <p>16.00 -16.30 Test finale</p>	<p>Lavoro di gruppo (30'), restituzione in plenaria e discussione (90')</p> <p>Lezione frontale con discussione in plenaria (30') A2 Lavoro di gruppo con discussione in plenaria (90') C3</p> <p>Lezione frontale con discussione guidata in plenaria (120') A2 Visione guidata di un filmato (30') B3</p>