



Osservatorio Nazionale

delle Buone Pratiche sulla sicurezza nella Sanità

Scheda per la rappresentazione dell'esperienza
**COME COMUNICARE CON I FAMILIARI IN CONDIZIONI DI COMPLETO
ISOLAMENTO + COMUNICoViD**

LIVELLO

- Regione
- ASL
- Ospedale
- Struttura socio-sanitaria
- Reparto/Area specialistica
- Società scientifica

MACROTEMA

- Gestione DPI
- Formazione, informazione e gestione degli operatori sanitari
- Comunicazione ai cittadini
- Riorganizzazione percorsi clinici assistenziali
- Soluzioni organizzative emergenziali per la gestione dei pazienti COVID (esperienze di COVID hospital, isolamento di coorte, gestione domiciliare, telemedicina, altro)
- Soluzioni organizzative per la gestione di pazienti non COVID dettate dall'emergenza COVID
- Altro (specificare)

Descrizione dell'esperienza di risposta all'emergenza covid -19 che si intende condividere

Lo stato di emergenza connesso alla pandemia da SARS-CoV-2 ha prodotto una repentina modifica nella modalità di comunicazione con i familiari dei malati in tutti i setting di cura CoViD19, a causa delle misure di completo isolamento sociale. Il carico di enorme sofferenza psicologica si manifesta con una paura diffusa. Gli stessi operatori sanitari sono isolati dalle proprie famiglie, e devono gestire le conseguenze dell'isolamento dai propri congiunti anche nei malati che assistono.

È noto che i malati e i loro familiari ricordano quanto hanno ricevuto in termini non solo di risultati clinici ma anche di umanità, vicinanza e sostegno psicologico da parte delle équipes di cura. La percezione di un'autentica partecipazione umana alla vicenda di malattia sarà particolarmente importante in caso di morte del paziente, e potrà influenzare il processo di elaborazione del lutto.

Riferimento email e telefonico di contatto

Segreteria SIAARTI
segreteria@siaarti.it
06 4452816



COMUNICoViD

POSITION PAPER

COME COMUNICARE CON I FAMILIARI IN CONDIZIONI DI COMPLETO ISOLAMENTO



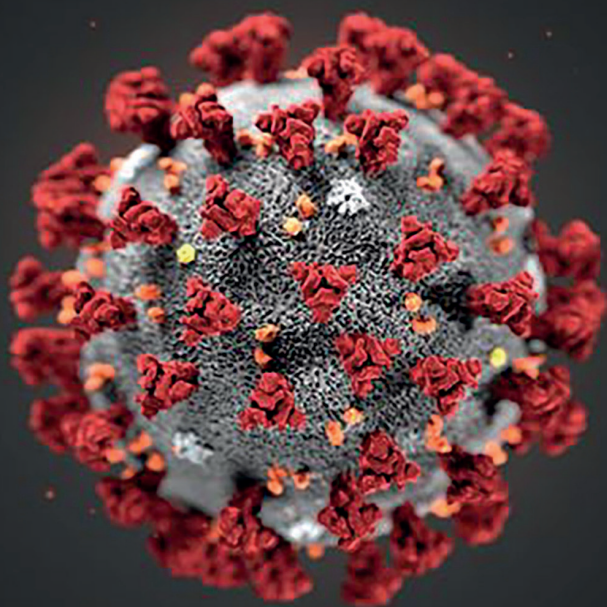
SIAARTI
PRO VITA CONTRA DOLOREM SEMPER

aniarti
associazione nazionale infermieri di area critica



SICP
Società Italiana di Cure Palliative®

Em SIMEU
società italiana medicina
d'emergenza-urgenza



COMUNICoViD

POSITION PAPER

COME COMUNICARE CON I FAMILIARI IN CONDIZIONI DI COMPLETO ISOLAMENTO

Estensori

Giovanni Mistraretti, Milano
Giuseppe Gristina, Roma
Sara Mascarin, Treviso
Emanuele Iacobone, Macerata
Iaria Giubbilo, Mestre (VE)
Silvia Bonfanti, Piacenza
Federico Fiocca, Brescia
Giorgio Fullin, Mestre (VE)
Ennio Fuselli, Roma
Maria Grazia Bocci, Roma
Davide Mazzon, Belluno
Gian Domenico Giusti, Perugia
Alessandro Galazzi, Milano
Alessandra Negro, Milano
Fabio De Iaco, Torino
Enrico Gandolfo, Torino
Giulia Lamiani, Milano
Silvia Del Negro, Milano
Laura Monti, Roma
Fabrizia Salvago, Cagliari
Silvia Di Leo, Reggio Emilia
Maria Nefeli Gribaudo, Milano
Mariassunta Piccinni, Padova

Revisori

Luigi Riccioni, Roma
Alberto Giannini, Brescia
Sergio Livigni, Torino
Carla Maglione, Napoli
Marco Vergano, Torino
Franco Marinangeli, L'Aquila
Luisa Lovato, Trento
Andrea Mezzetti, Empoli (FI)
Elio Drigo, Udine
Elena Vegni, Milano
Sally Calva, Torino
Anna Aprile, Padova
Gianfranco Losi, Bologna
Lucetta Fontanella, Torino
Giulio Calegari, Milano
Cristina Ansaloni, Milano
Francesco Rocco Pugliese, Roma
Salvatore Manca, Oristano
Luciano Orsi, Crema (CR)
Fabrizio Moggia, Bologna
Silvia Scelsi, Genova
Antonio Corcione, Napoli
Flavia Petrini, Chieti

Foto in copertina di Eric Mini, Ferrara



Sommario

- 1 GRAPHICAL ABSTRACT
- 2 CONTESTO E OBIETTIVI DEL DOCUMENTO
- 3 METODOLOGIA
- 4 MANIFESTAZIONE DI CONSENSO SUGLI STATEMENTS
- 5 STATEMENTS SU COMUNICAZIONE CON I FAMILIARI
- 6 CHECKLIST TELEFONATA
- 7 MATERIALI OPERATIVI TELEFONATA / VIDEOCHIAMATA
- 8 DISCUSSIONE
- 9 CONSIDERAZIONI GIURIDICHE
- 10 NARRAZIONE E CONDIVISIONE DEL PROPRIO VISSUTO
- 11 BIBLIOGRAFIA

Lista delle Abbreviazioni

PCC - Pianificazione Condivisa delle Cure

DAT - Disposizioni Anticipate di Trattamento

SARS-CoV-2 - Severe Acute Respiratory Syndrome - Corona Virus-2

CoViD19 - Corona Virus Disease 2019

DPI - Dispositivi di Protezione Individuale

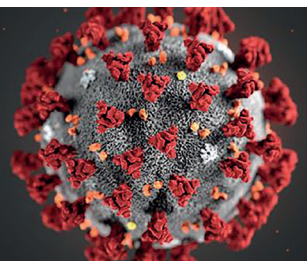
SIAARTI - Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva

Aniarti - Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica

SICP - Società Italiana di Cure Palliative

SIMEU - Società Italiana di Medicina d'Emergenza-Urgenza

SSN - Sistema Sanitario Nazionale



1

Graphical abstract



Obiettivi di comunicazione con i familiari	Argomenti a cui prestare attenzione	Statements su comunicazione con i familiari
A Fornire informazioni comprensibili sulla malattia e sulle opzioni di cura	A1 Competenza relazionale	S1 Comunicare al familiare di riferimento le notizie cliniche almeno una volta al giorno e nel caso di ogni aggravamento sostanziale ed imprevisto. S2 La comunicazione di notizie cliniche va effettuata da un medico che ha in cura il paziente. S3 Esentare da questo compito un operatore che lo percepisca come troppo gravoso. S4 Considerare e tutelare l'equilibrio emotivo degli operatori.
	A2 Preparazione	
	A3 Giustizia distributiva	
B Ottenere informazioni su aspettative e scelte	B1 Confidenzialità	S5 È possibile utilizzare una comunicazione telefonica, di videochiamata o, in casi particolari, scritta. S6 Comunicare tramite email o in generale in forma scritta può essere una utile strategia complementare.
C Manifestare partecipazione	C1 Benessere degli operatori	S7 Comunicare con modalità adeguate all'interlocutore, inequivocabili, veritiere, argomentate. S8 Ricostruire insieme ai familiari le volontà del malato.
	C2 Comunicazione interna	
D Rendere possibile l'espressione delle emozioni	D1 Gestire il lutto	S9 Informare esaustivamente sul controllo della sofferenza. S10 Lasciar spazio ed accogliere le emozioni del familiare.
E Prevenire incomprensioni e conflitti con l'équipe di cura	E1 Gestione dei diversi compiti	
	E2 Verità, coerenza, gradualità	
	E3 Aspetti giuridici	

Le peculiarità del completo isolamento

Lo stato di emergenza connesso alla pandemia da SARS-CoV-2 ⁽¹⁾ ha prodotto una **repentina modifica nella modalità di comunicazione con i familiari** dei malati in tutti i setting di cura CoViD19 ⁽²⁾, a causa delle misure di completo isolamento sociale. Il carico di **enorme sofferenza psicologica** si manifesta con una paura diffusa. Gli stessi operatori sanitari sono isolati dalle proprie famiglie, e devono gestire le conseguenze dell'isolamento dai propri congiunti anche nei malati che assistono.

È noto che i malati e i loro familiari ricordano quanto hanno ricevuto in termini non solo di risultati clinici ma anche di **umanità, vicinanza e sostegno psicologico** da parte delle équipes di cura. ⁽³⁾ La percezione di un'autentica partecipazione umana alla vicenda di malattia sarà particolarmente importante in caso di morte del paziente, e potrà influenzare il processo di elaborazione del lutto ⁽⁴⁾.

Scopi della comunicazione clinica con i familiari

I cardini di una comunicazione efficace sono la verità dei contenuti, la coerenza e la gradualità.

La comunicazione clinica ha questi scopi:

- A. **fornire in modo comprensibile le notizie circa la malattia** e le possibili opzioni di cura;
- B. **ottenere informazioni** sulle aspettative dei familiari riguardo alla malattia e sui valori e le scelte della persona ricoverata;
- C. manifestare empatia, dimostrare **partecipazione** (con atteggiamento non asettico e distaccato, ma neanche troppo condizionato dall'emotività) e modularla caso per caso, per creare la migliore relazione di cura possibile con i familiari ⁽⁵⁾;
- D. rendere **possibile l'espressione delle emozioni**;
- E. **prevenire incomprensioni e conflitti** con l'équipe di cura.

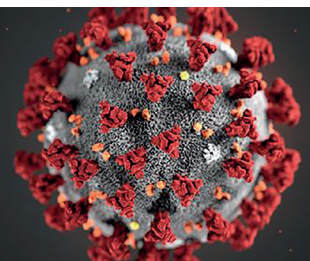
Scopo del presente documento

Il presente documento è destinato a tutte le realtà assistenziali in cui vengono gestite **persone affette da CoViD19**, in particolare se con quadri clinici instabili.

Scopo del presente documento è facilitare l'équipe di cura nella **comunicazione con i familiari, in condizioni di completo isolamento**.

Il documento è composto da tre parti:

- ▶ presentazione degli Statements per la comunicazione ai familiari in condizioni di isolamento;
- ▶ istruzioni per la comunicazione telefonica, corredate da Checklist e da Scheda operativa;
- ▶ discussione di tematiche chiave della situazione attuale, quale cornice teorica degli Statements.



Il diffondersi del virus SARS-CoV-2 ha generato una pandemia senza precedenti nella medicina moderna. In questo momento non è disponibile in letteratura scientifica nessun RCT o nessuna meta-analisi riguardante l'argomento della comunicazione clinica in contesti di completo isolamento e sproporzione delle risorse sanitarie rispetto alle necessità.

Per questa ragione ⁽⁶⁾, gli autori hanno tenuto in considerazione in questa analisi le evidenze scientifiche ⁽⁷⁾ e le linee guida ^(8, 9, 10, 11) attualmente esistenti ^(12, 13, 14), prevalentemente **riferite ad altri contesti**, e hanno raccolto i contributi di specialisti con esperienza diretta nel trattamento di malati CoViD19.

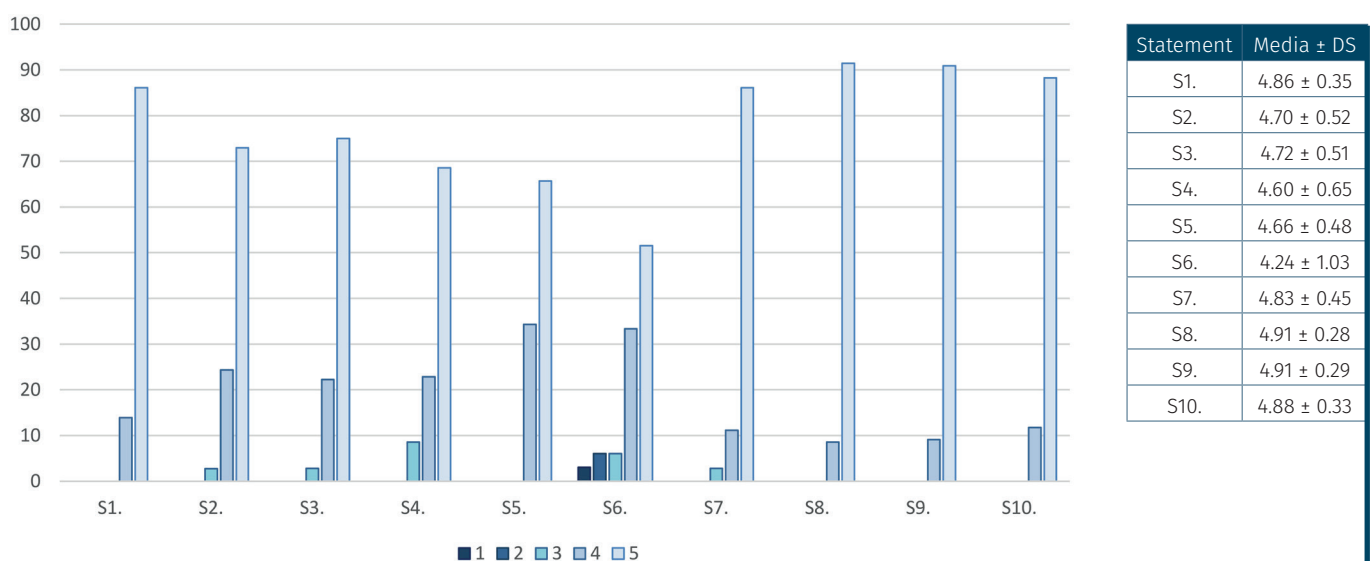
Il presente documento è stato scritto da autori appartenenti a diverse discipline (medici, infermieri, psicologi, giuristi) ed è stato poi **revisionato da un gruppo di esperti** che include professionisti, persone che hanno vissuto l'esperienza del ricovero in Terapia Intensiva e loro familiari. È stato infine approvato dal Consiglio Direttivo di SIAARTI, Aniarti, SICP e SIMEU.

Le dichiarazioni prodotte saranno aggiornate al variare della situazione socio-sanitaria.

Manifestazione di consenso sui singoli statements

Gli statements sono stati scritti dagli estensori, revisionati dagli esperti, e poi condivisi all'interno di una webconference durante la quale è stato raggiunto un accordo fra tutti gli autori sulla loro formulazione. In una seconda webconference, tutti gli autori hanno espresso il loro grado di approvazione sul singolo statement (1 = completo disaccordo, 5 = massimo accordo).

PREVALENZA DI CONSENSO SUI SINGOLI STATEMENTS (37 votanti)





Statements su comunicazione con i familiari

S1 È necessario **comunicare al familiare di riferimento le notizie cliniche almeno una volta al giorno, e nel caso di ogni aggravamento sostanziale ed imprevisto.**

La comunicazione quotidiana deve riguardare diagnosi e prognosi ⁽¹⁵⁾. Può essere svolta in qualsiasi modalità venga concordata fra operatore e familiare (es. telefono, videochiamata o, in base alle preferenze del familiare, email).

S2 La comunicazione di notizie cliniche al familiare va effettuata da un medico curante che conosce direttamente il paziente, e va registrata in cartella clinica.

Ove possibile, **coinvolgere nei colloqui il personale infermieristico** a diretto contatto con la persona ricoverata ⁽¹⁶⁾ e organizzare le comunicazioni in modo che siano effettuate **sempre dallo stesso medico**, per garantire continuità, evitare ripetizioni e costruire fiducia. Se questo non è possibile, oltre alla documentazione inserita in cartella, è opportuno prevedere nel passaggio di consegne un'informazione specifica all'operatore che effettuerà la nuova chiamata.

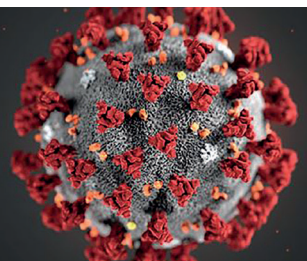
In caso di **videochiamata, è bene che l'operatore sia a viso scoperto** (senza mascherina), se possibile **con un altro operatore** collegato a distanza o presente in vivoce.

S3 Compatibilmente con le risorse e le esigenze organizzative, è bene esentare da questo compito un operatore che lo percepisca come troppo gravoso in quel momento.

La comunicazione ai familiari deve essere comunque garantita. Se un operatore non si ritiene momentaneamente in grado di effettuare comunicazioni telefoniche, è bene che possa **esprimere onestamente il proprio disagio**, e che non si senta obbligato a farlo se le risorse lo consentono o se è possibile chiedere aiuto ad altri colleghi. In caso di difficoltà persistenti, è opportuno sostenere l'operatore sul piano psico-emotivo al fine di risolvere le sue criticità.

S4 Considerare e tutelare l'equilibrio psicologico ed emotivo degli operatori.

La **fatica emotiva**, dovuta alle situazioni di emergenza protratta, potrebbe compromettere la capacità degli operatori di agire in modo efficace ed efficiente. È dunque necessario **invitare gli operatori a riconoscerla e ad affrontarla** con il supporto dei colleghi dell'équipe e con l'ausilio degli psicologi clinici della struttura sanitaria. Qualora questo non fosse possibile, è consigliabile avvalersi del supporto di associazioni esterne, specializzate nella gestione psicologica delle emergenze, anche tramite appuntamenti con professionisti consultabili in videoconferenza.



S5 Condividere con la Direzione medica aziendale la forma organizzativa della comunicazione con i familiari: telefonica, di videochiamata oppure scritta.

È possibile utilizzare diverse **modalità di comunicazione**: telefonata, videochiamata con i familiari, videomessaggio / videochiamata con il paziente (se richiesto da chi è ricoverato e dai familiari), email/sms (se richiesto dai familiari).

Nel caso si decida di predisporre una videochiamata fra familiare e paziente, è bene che **entrambi siano preparati ad effettuarla**, specie in presenza di evidenti segni patologici, conseguenze della malattia o del trattamento intensivo (gonfiore del volto, presenza di presidi invasivi, ...) oppure qualora il paziente non sia a conoscenza di altri eventi traumatici verificatisi in famiglia durante il suo ricovero (es. lutti). In questi casi è consigliabile effettuare una prima chiamata preparatoria fra operatore e familiare, ed una seconda fra operatore, paziente e familiare.

S6 Comunicare tramite email/sms può essere utile per permettere ai familiari di rileggere con calma e apprendere le notizie relative al paziente in un momento per loro appropriato.

Qualora il paziente sia ricoverato in Terapia Intensiva, è possibile inviare inizialmente un'email *standard* di presentazione del reparto (fornita all'interno del Progetto Intensiva 2.0) ⁽¹⁷⁾, e successivamente email personalizzate sul caso specifico.

S7 La comunicazione sanitaria deve essere inequivocabile, veritiera, argomentata, adeguata alle capacità di comprensione, allo stato emotivo e alla situazione di vita dell'interlocutore, con particolare riferimento alle condizioni di fragilità (es. familiari anziani, con barriera linguistica o disturbi psichici). ⁽¹⁸⁾

Parlare onestamente e con sensibilità, **evitando il linguaggio tecnico e gli eufemismi**. Chiarire i fraintendimenti. Incentivare la speranza evitando di creare o alimentare aspettative non realistiche. Considerare la necessità di avere un mediatore culturale ⁽¹⁹⁾.

8

S8 Ricostruire anche tramite comunicazione con i familiari le volontà della persona ricoverata ed il suo orizzonte valoriale, per rispettarne l'autodeterminazione ⁽²⁰⁾.

Il rispetto dell'autodeterminazione del malato è fondamentale e va sempre mantenuto. Pertanto, nel limite del possibile, va richiesto il **consenso informato**, attuata la **Pianificazione Condivisa delle Cure** (PCC) e rispettate le eventuali **Disposizioni Anticipate di Trattamento** (DAT), anche ricostruendoli con i familiari ⁽²¹⁾.

S9 Informare esaurientemente sul controllo della sofferenza.

È fondamentale assicurare il familiare che il **trattamento palliativo dei sintomi disturbanti** è un obiettivo che viene costantemente perseguito, e che viene raggiunto anche nei momenti più complessi della cura ⁽²²⁾.

S10 Lasciar spazio ed accogliere le emozioni del familiare.

Qualora si notassero **reazioni emotive molto intense o fatica nell'adattamento** alla situazione (negazione, aggressività), è opportuno proporre il supporto dello psicologo e rendersi disponibili per attivarlo.



T1. Preparazione

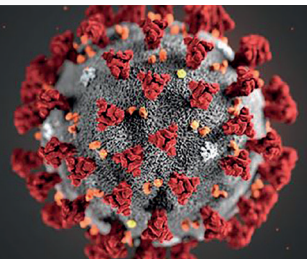
- T1.1** **Conoscere nome e cognome** del paziente e del familiare, conoscere le **condizioni cliniche** attuali, l'**anamnesi**, le risorse e le condizioni di particolare fragilità.
- T1.2** Anche se non ottimale, è bene **organizzare un luogo tranquillo e adatto da cui chiamare**. Controllare la strumentazione tecnica (batteria di cordless/cellulare, piattaforma per videochiamata, adeguatezza della connessione, controllo funzionalità audio e video...).
- T1.3** Se l'operatore che telefona cambia, **includere nel passaggio di consegne i dati sulla comunicazione** con familiari (persona di contatto, risorse familiari, contenuto, criticità).
- T1.4** Valutare la possibilità di **effettuare la chiamata insieme ad un altro operatore** (collegato in remoto o in vivavoce), sia per maggiore efficacia sia per avere un feedback.
- T1.5** Chiamare il **numero telefonico raccolto al momento del ricovero e ad un orario prestabilito** (in modo da evitare attese ansiogene).

T2. Apertura

- T2.1** **Presentarsi con un tono di voce chiaro e tranquillo (nome, cognome, qualifica).**
- T2.2** Chiedere di parlare con la persona identificata come contatto di riferimento, chiamandola per nome e cognome, e **verificandone l'effettiva relazione con la persona ricoverata.**
- T2.3** In caso di familiari fragili (anziani, stranieri, persone con disturbi psichiatrici): **proporre di parlare ad una terza persona al domicilio**, se possibile, a cui comunicare le notizie cliniche e in modo che faccia da tramite nei confronti dei familiari fragili⁽²³⁾.
- T2.4** Prima di iniziare il colloquio, verificare se la persona si trova **in un luogo e in un momento idoneo** a comunicare.
- T2.5** **Indagare cosa l'interlocutore sa già e cosa vuole sapere**⁽²⁴⁾. In caso di notizie negative, iniziare con un **"colpo di allerta"** (es. *"Le anticipo che purtroppo non ho buone notizie..."*).

T3. Conduzione

- T3.1** **Comunicare "un pezzo per volta"**, presentando gradualmente la gravità clinica in modo di adattare le informazioni ai bisogni e al livello di comprensione dei familiari.
- T3.2** **Valutare frequentemente la comprensione di quanto detto**, anche tramite le reazioni emotive dell'interlocutore; nel caso di dubbio, invitare a ripetere cosa è stato compreso.
- T3.3** **Utilizzare parole del linguaggio quotidiano**, evitando sia il gergo tecnico-scientifico, sia parole ambigue o eufemismi. Parlare in modo diretto, usando **frasi semplici e brevi**, evitando di essere vaghi o brutali⁽¹⁷⁾.
- T3.4** Porre la massima attenzione a **rispettare i turni di parola**: meglio un secondo di silenzio in più che la sovrapposizione di due interventi. **Non interrompere il familiare** e accettare di essere interrotti senza spazientirsi: i professionisti sono gli operatori sanitari!⁽²⁵⁾
- T3.5** Informazioni tecniche sui reparti di Terapia Intensiva possono essere demandate a **siti web certificati** (es. www.intensiva.it o www.icusteps.org).^(26, 27, 28)



T4. Ascolto

- T4.1** Interessarsi allo **stato emotivo del familiare. Rilevare e riconoscere come legittime le emozioni** permette di creare fiducia e alleanza terapeutica ⁽²⁹⁾.
- T4.2** **Comunicare onestamente la stima prognostica** in caso di richiesta esplicita del familiare. (es. "Quanto tempo rimane?", "Quando succederà?"). È opportuno precisare che la previsione prognostica formulata dall'équipe, essendo una stima, è suscettibile di variazioni.
- T4.3** **Accogliere la risposta emotiva dell'interlocutore** (paura, tristezza, ansia, rabbia), sia attraverso il silenzio, sia permettendo l'espressione del pianto o di sfoghi verbali ⁽³⁰⁾.
- T4.4** **Campanelli di allarme psicologico:** qualora si notassero reazioni emotive molto intense o fatica nell'adattamento alla situazione clinica (negazione, aggressività), è consigliato proporre supporto psicologico e rendersi disponibili per attivarlo.
- T4.5** Interessarsi allo **stato di salute dei familiari** (es. "voi come state?"), sia psicologico che fisico (es. "Riesce a dormire di notte? Ha sintomi respiratori? È solo o con qualcuno?").

T5. Gestione del lutto

- T5.1** **Nel caso di un decesso, utilizzare la parola "morte"**. Consentire **subito dopo un tempo di ascolto appropriato**, prima di fornire indicazioni cliniche / organizzative. In caso di **estrema severità clinica**, alla parola "grave" sostituire **locuzioni inequivocabili** come "condizioni disperate", "elevato rischio di morte", "necessità di prepararsi al peggio".
- T5.2** Accogliere le emozioni dell'interlocutore, facendo un **buon uso del silenzio** ⁽³¹⁾.
- T5.3** In caso di morte, esplicitare che nonostante i trattamenti siano stati inefficaci, **non è mai venuta meno la cura della persona assistita**, sia in termini di **vicinanza fisica** (es. "suo marito era isolato, ma non è mai rimasto solo"), sia in termini di **cure finalizzate ad alleviare i sintomi disturbanti** (es. "possiamo garantirle che suo padre non ha sofferto").
- T5.4** **Accogliere le richieste di assistenza spirituale** e favorirne, se possibile, l'attuazione ⁽³²⁾.
- T5.5** In caso di morte, **valutare se effettuare due chiamate**. Nella prima il medico comunica il decesso. Nella seconda, un altro operatore (infermiere o psicologo) ⁽³³⁾ raccoglie il dolore, favorisce i processi di elaborazione della perdita in condizioni di lontananza ed isolamento, verifica la presenza di risorse psico-emotive familiari spontanee e le sostiene.

T6. Chiusura

- T6.1** **Sollecitare l'interlocutore a esprimere i propri dubbi tramite domande aperte** (es. "vuole dirmi altro?" o "c'è altro che vuole sapere?"). Rispondere alle domande con **sincerità**, affermando onestamente cosa sappiamo e cosa non sappiamo ancora dal punto di vista scientifico ⁽³⁴⁾.
- T6.2** Offrire, se richiesto, **suggerimenti di soluzioni operative** per le videochiamate.
- T6.3** Fornire **elementi per la propria reperibilità** (ripetere il proprio nome e cognome, reparto da cui si chiama, numero a cui è possibile essere richiamati). Specificare che **verrà richiamato l'indomani ad un orario concordato**, a meno di emergenze ospedaliere.
- T6.4** **Evitare promesse su comunicazioni o appuntamenti** che poi ragionevolmente non si potranno mantenere: le **aspettative disattese** rompono il legame di fiducia.
- T6.5** Terminare i colloqui garantendo che in caso di eventuali **variazioni cliniche importanti** i familiari verranno **tempestivamente contattati** dal personale sanitario.

Dopo una chiamata, è bene prevedere qualche minuto per **ristabilire la propria calma**, magari condividendo emotivamente l'accaduto con i colleghi, compatibilmente con la situazione lavorativa.



È possibile fare formazione a distanza sul difficile tema della **comunicazione ai familiari della morte di un loro caro** anche attraverso un corso online:

<https://www.simeu.it/w/articoli/leggiArticolo/4020/leggi>

Altre risorse di formazione a distanza in lingua inglese sono disponibili gratuitamente online, per esempio sul sito del “Center to Advance Palliative Care”:

<https://www.capc.org/toolkits/covid-19-response-resources/>

7

Materiali operativi telefonata e videochiamata

Seguono, nelle prossime pagine:

- ▶ una impaginazione della checklist in unico foglio, da appendere in bacheca o dove si telefona;
- ▶ una “scheda operativa” per la conduzione delle telefonate per 7 giorni consecutivi;
- ▶ una checklist per la videochiamata.

Videochiamata con persona ricoverata cosciente, orientata e collaborante:

Proposta di vedere i propri familiari in videochiamata.

Se acconsente, chiedere se desidera essere visto dai propri familiari.

Videochiamata con persona ricoverata non cosciente:

Richiesta dei familiari che desiderano vedere le condizioni in cui si trova il loro caro.

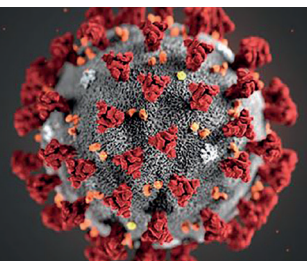
Se ritenuto fattibile dalle condizioni locali, consigliare preliminarmente una visita a siti web certificati (se ricoverato in Terapia Intensiva) per familiarizzare con l'ambiente del reparto:

www.intensiva.it o www.icusteps.org.

Non è consigliata la videochiamata per pazienti che siano coscienti ma non collaboranti.

È preferibile utilizzare la piattaforma con cui si ha più confidenza.

È preferibile eseguire videochiamate rispetto all'invio di foto o video (per il rischio che non raggiungano tempestivamente gli interessati e che vengano inoltrati a terzi).



CHECKLIST PER TELEFONATA AI FAMILIARI



T1 Preparazione

T1.1	Conosci nome (paziente e familiare), anamnesi, situazione clinica attuale?
T1.2	Sei nel posto migliore possibile? Puoi trovare un luogo più tranquillo?
T1.3	Hai preso consegne sulle chiamate precedenti?
T1.4	C'è un altro operatore che puoi coinvolgere nella chiamata?
T1.5	Chiama tu il familiare, all'orario prestabilito.

T2 Apertura

T2.1	Presentati con nome, cognome, qualifica.
T2.2	Verifica con chi stai parlando e la sua relazione con il paziente.
T2.3	Se familiari "fragili": c'è possibilità di coinvolgere qualcun altro?
T2.4	Verifica che sia il momento giusto per chi riceve la chiamata.
T2.5	Cosa sa già? Cosa vuol sapere? È necessario un "colpo di allerta"?

T3 Conduzione

T3.1	Comunica "un pezzo per volta" e controlla cosa è stato compreso.
T3.2	Utilizza parole del linguaggio quotidiano, in frasi semplici e brevi.
T3.3	Evita tecnicismi ed eufemismi. Evita di essere vago o brutale.
T3.4	Rispetta i turni di parola, non interrompere il familiare.
T3.5	Ulteriori info su siti certificati (www.intensiva.it , www.icusteps.org).

T4 Ascolto

T4.1	Riconosci lo stato emotivo dell'interlocutore.
T4.2	Se richiesto, comunica onestamente la stima prognostica.
T4.3	Accogli le sue emozioni!
T4.4	Ci sono campanelli di allarme? È necessario psicologo?
T4.5	Interessati dello stato di salute dei familiari: " <i>voi come state?</i> "

T5 Gestione del lutto

T5.1	Nel caso di morte, usa la parola morte. Poi aspetta un tempo appropriato.
T5.2	Accogli le emozioni dell'interlocutore, facendo un buon uso del silenzio.
T5.3	Racconta quanto fatto: vicinanza fisica e cure per alleviare i sintomi.
T5.4	Accogli le richieste di assistenza spirituale.
T5.5	Dopo la comunicazione della morte, valuta se effettuare una seconda chiamata.

T6 Chiusura

T6.1	Sollecita l'espressione di dubbi tramite domande aperte.
T6.2	Offri, se richiesto, suggerimenti operativi per le videochiamate.
T6.3	Fornisci numero di reperibilità e dai un appuntamento per domani.
T6.4	Evita promesse che non puoi mantenere.
T6.5	Se variazioni cliniche, il familiare sarà ricontattato subito!

Dopo la chiamata, concediti un tempo per avere cura di te.

SCHEDA OPERATIVA TELEFONATA FAMILIARI



 Nome Paziente _____

 Nome Familiare _____

 Telefono Familiare: _____

Coniuge Figlio/a Altro _____

ANAMNESI:

CONDIZIONI ATTUALI:

APPUNTI TELEFONATA:

Data:

Chi chiama:

Data:

Chi chiama:

Data:

Chi chiama:

Data:

Chi chiama:

Data:

Chi chiama:

Data:

Chi chiama:

Data:

Chi chiama:

CONSEGNE IMPORTANTI:

1 PREPARAZIONE



- VERIFICA SE CHI RICEVE È IN UN LUOGO E IN UN MOMENTO ADATTO
- SE POSSIBILE, COINVOLGI ALTRI COLLEGHI NELLA CHIAMATA
- CONTROLLA LE CONSEGNE SULLE CHIAMATE PRECEDENTI
- CHIAMA TU IL FAMILIARE ALL'ORA CONCORDATA: ⌚ _____

2 APERTURA



- PRESENTATI CON NOME, COGNOME, QUALIFICA
- VERIFICA CON CHI STAI PARLANDO
- COSA SA IL FAMILIARE? COSA VUOL SAPERE?
- È NECESSARIO COLPO DI ALLERTA?

3 CONDUZIONE



- COMUNICA "UN PEZZO PER VOLTA" E CONTROLLA COSA È STATO COMPRESO
- USA LINGUAGGIO SEMPLICE E DIRETTO
- RISPETTA I TURNI DI PAROLA, NON INTERROMPERE IL FAMILIARE
- INFORMAZIONI GENERALI SUI SITI CERTIFICATI www.intensiva.it o www.icusteps.org

4 ASCOLTO



- RICONOSCI LO STATO EMOTIVO DELL'INTERLOCUTORE
- INTERESSATI DELLO STATO DI SALUTE DEI FAMILIARI
- ACCOGLI LE SUE EMOZIONI
- SE INDIVIDUI DEI CAMPANELLI D'ALLARME

**ATTIVA
LO PSICOLOGO**

**DOPPIA
CHIAMATA?**

6 CHIUSURA

- SOLLECITA ESPRESSIONE DUBBI TRAMITE DOMANDE APERTE
- EVITA FALSE SPERANZE
- FORNISCI NUMERO REPERIBILITÀ
- SE VARIAZIONI CLINICHE, IL FAMILIARE SARÀ RICONTATTATO IMMEDIATAMENTE
- APPUNTAMENTO A DOMANI

5 LUTTO

- NEL CASO DI MORTE, USA LA PAROLA MORTE. POI ASPETTA UN TEMPO APPROPRIATO.
- RACCONTA CIÒ CHE È AVVENUTO: VICINANZA FISICA E ASSISTENZA PALLIATIVA.
- ASSISTENZA SPIRITUALE

**Concediti un tempo
per avere cura di te!**

CHECKLIST PER VIDEOCHIAMATA FRA PAZIENTI E FAMILIARI



Nome e Cognome del paziente _____

Nome e Cognome del familiare _____

Recapito familiare _____

V1 Preparazione del familiare

V1.1	Concorda un momento preciso per la chiamata.
V1.2	Suggerisci di sostare in luogo tranquillo, seduti.
V1.3	Valuta e concorda l'eventuale presenza di minori.
V1.4	Informa che la videochiamata sarà di breve durata.
V1.5	Pz non in grado di esprimersi (es. intubato): avvisa di non porre domande aperte.
V1.6	Proponi ai familiari di pensare a cosa desiderano dire, prima di iniziare la videochiamata.

V5 Conduzione (se cosciente)

V5.1	Se il paziente desidera essere visto, preferisci una inquadratura ravvicinata (volto/tronco del paziente).
V5.2	Rimani vicino e controlla le reazioni del paziente.
V5.3	Se necessario, aiuta nella comprensione dei contenuti.
V5.4	Se il paziente presenta affaticamento, disinteresse o altra condizione sfavorevole, porta la comunicazione velocemente verso la chiusura.

V2 Preparazione del paziente

V2.1	* Informa che la videochiamata sarà di breve durata.
V2.2	* Assicura che non sarà lasciato solo durante la chiamata.
V2.3	Ottimizza posizione e luci; copri adeguatamente il corpo del paziente.
V2.4	Considera di silenziare il volume degli allarmi.
V2.5	Fai vedere al paziente come apparirà e rivaluta la conferma della sua volontà.

V6 Conduzione (se non cosciente)

V6.1	Inquadra il letto di degenza nel suo insieme e presentalo dicendo: "ecco dove curiamo il sig. [nome del paziente]".
V6.2	Rassicura che il sig. [nome del paziente] è sedato e non avverte sensazioni spiacevoli o dolore.
V6.3	Rimanda eventuali domande cliniche ad un momento successivo.
V6.4	Proponi ai familiari "volete dire al sig. [nome del paziente] qualche parola?"

V3 Preparazione del personale

V3.1	Informa l'equipe che sista per effettuare una videochiamata.
V3.2	Se opportuno, coinvolgi altre figure professionali.
V3.3	Verifica il tuo aspetto.
V3.4	Se possibile rimani a volto scoperto, indossa il cartellino di riconoscimento.
V3.5	Chiama tu il familiare, all'orario prestabilito.

V7 Chiusura

V7.1	* Ringrazia il paziente, avvisalo che tornerai a breve.
V7.2	Mettiti a disposizione dei familiari per chiarire eventuali dubbi o domande.
V7.3	Chiedi ai familiari "come vi sentite?" e accogli le emozioni dei familiari.
V7.4	Usa espressioni empatiche: "immagino possa essere molto difficile".
V7.5	Congedati concordando, se appropriato, una successiva videochiamata.

V4 Apertura

V4.1	Inizia la videochiamata fuori dalla visione del paziente.
V4.2	Presentati con nome, cognome, qualifica.
V4.3	Verifica l'identità della persona con cui stai parlando.
V4.4	Se il paziente non desidera essere visto, disattiva la telecamera.

V8 Dopo la chiusura

V8.1	* Torna dal paziente per chiarire eventuali dubbi o domande.
V8.2	Effettua un <i>debriefing</i> con i colleghi sui punti di forza, le criticità che si sono presentate e gli spunti di miglioramento.
V8.3	Prendi qualche minuto per te.

* solo se cosciente

A1 La competenza relazionale

In questa pandemia, in cui l'isolamento è necessario, la **dimensione relazionale ed umana**, sempre fondamentale in ogni situazione di cura, assume straordinaria rilevanza. Instaurare e mantenere una comunicazione verbale efficace fra operatori e ricoverati è difficile, sia per il quadro clinico instabile, sia per la necessità di utilizzare DPI che impediscono il riconoscimento. La comunicazione è al tempo stesso essenziale, perché **chi è ricoverato in setting di cura CoViD19 può interagire di persona solo con gli operatori**. Oltre alla parola, anche la comunicazione non verbale assume un significato particolare. Pur con le limitazioni dei DPI che li rendono irriconoscibili e privi di espressioni di mimica facciale, **gli operatori sanitari vicariano il ruolo relazionale** normalmente ricoperto da parenti e amici e sono gli unici a poter stare vicino al malato anche nel momento della morte⁽³⁵⁾.

Parlare con un familiare al telefono è parimenti complicato⁽³⁶⁾, perché è necessario fornire notizie cliniche relative a situazioni ingravescenti o drammatiche in **assenza della funzione terapeutica della componente prossemica** della relazione *vis à vis*. Il familiare stesso vive una condizione di isolamento, non è supportato dalla rete sociale di prossimità e spesso non è autonomo nell'impiego di mezzi di comunicazione informatizzati. Ora come mai, emerge con evidenza che **la cura è un atto relazionale anche in contesti di emergenza**⁽³⁷⁾.

A2 La preparazione della comunicazione

La buona comunicazione **riduce lo stress sia per l'operatore sanitario, sia per il paziente ed il familiare**. Nell'emergenza, si privilegia **il livello informativo del colloquio** e la comprensione dei messaggi che garantiscono cura e presa in carico del malato. La **verifica della comprensione** assume valore di assicurazione sia per i familiari sia per i curanti.

Le procedure ordinarie della comunicazione clinica sono inevitabilmente stravolte dal carico di lavoro e dal tempo limitato a disposizione degli operatori. È importante che **le comunicazioni con i familiari seguano orari e modalità univoche e condivise** all'interno dell'équipe. Bisogna garantire ai familiari un tempo appropriato per la comunicazione in una situazione in cui, in ragione delle caratteristiche del contesto emergenziale, essa è fortemente limitata nelle sue componenti non verbali e nella sua valenza terapeutica.

Cionondimeno, è **comunque possibile** migliorare il modo di comunicare la malattia, la sofferenza e la morte, indipendentemente dalle circostanze⁽³⁸⁾. Per raggiungere questo scopo, è conveniente impegnare in modo sinergico tutte le professionalità disponibili. **Ogni operatore può incoraggiare, correggere e sostenere i propri colleghi**, anche attraverso l'offerta di un feedback onesto e motivante, ottenuto anche partecipando alle chiamate/videochiamate da remoto. Questo permette di preservare la salute psicologica degli operatori, e contemporaneamente perseguire l'obiettivo del lavoro di cura: comunicazione, compassione, qualità della vita e, ove possibile, guarigione⁽³⁹⁾.

A3 Il principio di giustizia nel contesto della pandemia

I 4 principi etici di carattere generale che guidano ogni decisione clinica (**autonomia, beneficiabilità, non maleficabilità, giustizia**)⁽⁴⁰⁾ rimangono validi anche negli scenari di massiccio afflusso in ospedale di persone gravemente malate.

Nei casi estremi in cui i percorsi di cura (in particolare trattamenti intensivi e trattamenti palliativi) risentono dell'enorme sproporzione tra necessità e limitatezza delle risorse disponibili⁽⁴¹⁾, le scelte cliniche si possono modificare in funzione delle condizioni in cui ci si trova a decidere⁽⁴²⁾. Nella comunicazione con i familiari deve essere posta particolare attenzione nel **presentare tutti gli sforzi compiuti**, sia sul piano clinico che su quello organizzativo, per tentare di superare le difficoltà imposte dalla drammaticità della situazione e riuscire ad **erogare comunque trattamenti adeguati**.

È probabile, purtroppo, che le risorse umane scarse possano limitare anche la possibilità di offrire una buona comunicazione.

B1 La confidenzialità

La confidenzialità è attenzione al segreto professionale e al **rapporto di reciproca fiducia che unisce il professionista sanitario e il malato nel percorso di cura** ⁽⁴³⁾. In questo percorso, l'équipe è tenuta a conoscere e rispettare valori e scelte della persona ricoverata, fino a **esserne custode**.

Medici ed infermieri sono testimoni, con una frequenza mai esperita prima, sia della **fragilità dell'essere umano**, nella sua malattia e purtroppo nella sua morte, sia dei vissuti di sofferenza emotiva dei familiari. È necessario essere consapevoli che questo importante **ruolo può essere estremamente faticoso dal punto di vista emotivo per tutta l'équipe di cura**.

Nel contesto di isolamento, la comunicazione visiva resa possibile dai moderni sistemi di **videochiamata è di enorme beneficio** per combattere l'inevitabile sensazione che i propri cari siano scomparsi, o che siano curati da sconosciuti senza volto: per questo, se possibile tecnicamente, è preferibile effettuare videochiamate fra medici e familiari, rispetto alla semplice telefonata. Inoltre, se chi è ricoverato lo desidera e compatibilmente alle diverse situazioni famigliari, è bene favorire la videochiamata anche fra ricoverati e familiari.

C1 La tutela del benessere psicologico degli operatori

In una situazione di emergenza, è fondamentale **l'autoconsapevolezza delle proprie risorse ma anche dei propri limiti e del proprio stato emotivo**, in modo di attivare tempestivamente interventi per proteggere il proprio equilibrio psicologico. A causa dei notevoli carichi di lavoro e dello stress emotivo, è comune sviluppare insonnia, flashback, pensieri intrusivi. Inoltre, il rischio oggettivo di contaminazione virale espone allo sviluppo di sintomi da **stress post-traumatico** legati alla preoccupazione per la propria incolumità fisica. In una situazione di risorse limitate, può capitare che il miglior comportamento possibile non sia allineato con i propri valori etici e professionali, e pertanto si possa esperire **moral distress** (inevitabilità di dover fare qualcosa che si ritiene moralmente dubbio o inappropriato).

Mai come in queste situazioni è utile **confrontarsi con i propri colleghi**, persone di riferimento o psicologi ⁽⁴⁴⁾. Ove possibile, è utile implementare momenti di *debriefing* a conclusione del turno o occasioni di decompressione (*defusing*) che coinvolgono tutto il personale: in questo modo è possibile costruire una comprensione comune anche della comunicazione con le persone ricoverate e i loro familiari, e così gestire più efficacemente le situazioni particolarmente stressanti.

La buona comunicazione permette di mantenere un **senso di efficacia**, di costruire relazioni di fiducia coi famigliari e di evitare ulteriore sofferenza.

C2 La comunicazione interna

L'attuale condizione di straordinaria emergenza porta i professionisti a operare in condizioni di **stress da surmenage**. L'incertezza operativa, la difficoltà di movimenti data dai DPI, la collaborazione con colleghi nuovi, il bombardamento mediatico di notizie spesso gonfiate e infondate, il senso di impotenza, la paura del contagio, la distanza e il timore per i propri familiari aggravano i già scarsi spazi di decompressione emotiva.

La **chiarezza di indicazioni in una catena di comando solida e in rete** sono comprovati elementi di sostegno ai professionisti. Le forme di comunicazione interna che quantificano i successi terapeutici, i trasferimenti in reparti a minore intensità di cura, le dimissioni e le **informazioni relative alle buone notizie**, sono forti motivatori per tutto il personale e facilitatori di un clima positivo.

D1 La gestione del lutto

Vivere un lutto in condizione di isolamento è un'esperienza traumatica ⁽⁴⁵⁾. La vicinanza dei familiari e la ritualità funeraria permettono di sancire la perdita e facilitare l'elaborazione del lutto. Oggi tutto questo è assente e rappresenta un **fattore di rischio** per lo sviluppo di quadri di lutto complicato ⁽⁴⁶⁾.

La possibilità di **vedere il proprio caro morente** è un elemento essenziale per un naturale processo di elaborazione del lutto ⁽³²⁾; compatibilmente con le direttive aziendali, i limiti strutturali e gli obblighi di legge, **è un obiettivo da perseguire**. Anche ove sia irrealizzabile una visita dei familiari in ospedale appena prima della morte del loro caro, è possibile fare qualcosa almeno perché la storia della perdita di quella persona possa cominciare a essere narrata.

Per prepararsi alla comunicazione con i familiari di un malato deceduto in isolamento, si può concentrarsi sulla **propria regolazione emotiva**, sulla preparazione di particolari strategie di comunicazione che si sentono adatte a sé, e sul recupero emotivo⁽⁴⁷⁾. Dopo la comunicazione della morte effettuata da un medico, è possibile **organizzare una seconda chiamata** (fatta da infermieri o psicologi) per raccogliere il dolore, favorire i processi di elaborazione della perdita in condizioni di lontananza ed isolamento, verificare la presenza di risorse psico-emotive familiari spontanee e sostenerle⁽⁴⁸⁾.

Nel caso siano disponibili contatti con assistenti spirituali, è possibile chiedere ai familiari se desiderano la benedizione della salma, anche per dare loro un margine di decisione in una situazione di impotenza e isolamento. Questo atto, piccolo ma significativo, può **incontrare il bisogno umano dei familiari di poter sentire di salutare dignitosamente il proprio caro**, e il bisogno di sapere che ci siamo presi cura di lui/lei al meglio e fino in fondo⁽⁴⁹⁾.

La restituzione della salma e dei suoi effetti personali sono una parte importante dell'assistenza al lutto ma, in uno stato di emergenza da pandemia, talvolta non possono essere organizzati per motivi sanitari. Fornire **informazioni su ciò che accade dopo** la morte del paziente e sulla procedura prevista in ogni specifico ospedale sostituisce, sia pur parzialmente, le fasi di sostegno offerte in situazione ordinaria. Offrire tempestivamente le informazioni legate alla riconsegna degli oggetti personali o alle procedure di gestione della salma e alle tempistiche previste per la restituzione ai familiari, può prevenire comportamenti che nascono da disagio psicologico e azioni di rivalsa.

E1 La compatibilità dei diversi compiti

Siccome il tempo di comunicazione è un tempo di cura^(50,51), questo compito va esplicitamente previsto, assegnandogli un tempo congruo. Se non è possibile affidare questo compito ad una persona in particolare, è opportuno integrare le attività svolte nei tre ambiti di: allocazione delle risorse, gestione della terapia e comunicazione ai familiari⁽⁵²⁾, tramite un'**organizzazione lavorativa che permetta quanto più possibile di effettuarli in tempi diversi**.

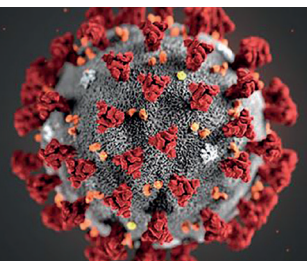
È inevitabile che si presentino dei casi in cui questi compiti non possono che essere svolti dalla stessa persona, ma ciò deve prevedere la possibilità di allentare il peso emotivo dell'allocazione delle risorse da quello della gestione clinica ed organizzativa, e da quello della comunicazione ai familiari. È bene che questi compiti, per essere sostenibili nel tempo, tendano ad essere separati, sia per mantenere una elevata qualità nel loro svolgimento, sia a difesa dell'equilibrio psicologico e morale degli operatori.

L'**aggressività dei familiari**, pur comprensibile e prevedibile, può creare disagio e disorientare sanitari già provati da stanchezza e difficoltà cliniche. È importante tenere a mente che la rabbia dei familiari è spesso una risposta alla situazione, e non un'emozione nei riguardi della persona che sta comunicando la notizia. Riconoscere le fatiche dei familiari può essere utile, soprattutto nominando le altre emozioni sottostanti (es. *"sento che è stupito, deluso, incredulo, ..."*). In ogni caso, occorre essere **pronti ad individuarla** precocemente e **ignorare frasi minacciose** e inutili sul piano comunicativo, evitando l'escalation dell'aggressività. Dopo aver accolto la fatica altrui e utilizzando una ferma cortesia, **senza rispondere a critiche** sterili o aggressioni verbali, si deve riportare l'attenzione su aspetti salienti della conversazione e sulle notizie da trasmettere.

E2 Il contenuto della comunicazione

Il contenuto della comunicazione è da gestire nel contesto della relazione di cura, con responsabilità, trasparenza, benevolenza e rassicurazione. Dopo aver instaurato un rapporto con il familiare di riferimento, **il contenuto delle informazioni cliniche si determina nell'ambito dell'autonomia, della riservatezza e della confidenzialità** proprie della relazione di cura (aspetti emotivi, psicologici, pratici) e nel rispetto della dignità della persona ricoverata⁽⁵³⁾. Il curante che comunica sceglie le informazioni cliniche più rilevanti e le propone nei tempi concessi dalle circostanze, anche tenendo conto della responsabilità di decidere quanta parte di realtà presentare e con quali tempi condividere le informazioni sanitarie, in funzione della situazione concreta in cui si trova il familiare. È sempre **opportuno evitare omissioni comunicative**, ma è anche opportuno comprendere di volta in volta quale sia il desiderio e il bisogno informativo del familiare.

Nella comunicazione di cattive notizie ai pazienti, è importante focalizzarsi anche sul "come" e "quando" darle. **Offrire onestamente una presentazione della verità** non significa che sia necessario dettagliarla⁽⁵⁴⁾, ove questo non sia esplicitamente richiesto, o non venga ritenuto necessario, oppure in presenza di ragioni concrete che fanno pensare sia opportuno rimandarne la comunicazione completa.



Anche nel contesto di questa epidemia, **le decisioni di limitare o sospendere trattamenti sproporzionati⁽⁵⁵⁾ devono essere ispirate all'approccio e ai principi clinici ed etici** raccomandati in vari documenti societari e vanno comunicate in modo onesto, chiaro e inequivocabile^(56, 57, 58). È sempre opportuno indagare e rispettare le volontà del malato, e la comunicazione con i familiari ha anche l'importante scopo di acquisire informazioni su volontà anticipate del malato o sui suoi desideri e preferenze in merito alle cure⁽⁵⁹⁾. **La decisione finale sull'appropriatezza clinica delle terapie è comunque dell'équipe di cura⁽⁶⁰⁾.**

È opportuno presentare ai familiari la necessità di fare scelte clinicamente appropriate ed eticamente lecite⁽⁶¹⁾. È importante esplicitare che **i familiari non hanno responsabilità decisionali⁽⁶²⁾** e che, pertanto, **non devono sentirsi in colpa per le scelte fatte⁽⁶³⁾.**

Il contenuto delle comunicazioni con le persone ricoverate e con i loro familiari deve essere riportato brevemente in cartella clinica e presentato ai colleghi durante il passaggio di consegne⁽⁶⁴⁾, sia per condividere la strategia comunicativa fra colleghi, sia per offrire dei messaggi coerenti⁽⁶⁵⁾.

E3 La comunicazione con i familiari dal punto di vista giuridico

Anche nell'ambito del contesto emergenziale, quando il malato sia persona competente, **il consenso al trattamento dei dati sensibili deve sempre essere richiesto**, insieme all'indicazione dei familiari verso cui autorizza l'informazione medica, nonché alle modalità con le quali si autorizza la comunicazione, anche per il caso in cui il paziente si trovi in condizione di non poter più interloquire con il personale sanitario, in quanto la volontà del paziente deve essere rispettata. Per quanto riguarda la storia clinica dei pazienti CoViD19, nella maggior parte dei casi si verifica un tempo prolungato in cui la persona ricoverata può comunicare, scegliere, capire. È quindi importante che **il personale sanitario raccolga tempestivamente da ogni persona ricoverata le volontà** rispetto ai trattamenti attuali e a quelli futuribili, oltre che i numeri di telefono, i nomi delle persone di fiducia, e programmi con il paziente e con le persone di fiducia le modalità di comunicazione. Le stesse potranno ovviamente variare in base all'evolversi della situazione.

Nel caso di persona temporaneamente incompetente, in assenza di un fiduciario (indicato ai sensi della Legge n. 219/2017)⁽⁶⁶⁾ o di un rappresentante legale (es. genitori per i minori di età; tutore, amministratore di sostegno già nominato per persona priva in tutto o in parte di autonomia), **la comunicazione con i familiari va effettuata anche senza aver potuto raccogliere il consenso dell'interessato, temporaneamente incompetente**, cercando per quanto possibile di verificare l'identità dell'interlocutore. Quando il paziente si trovi, infatti, in una condizione di "incapacità fisica o giuridica di prestare il proprio consenso", il trattamento dei dati personali relativi alla salute è considerato **lecito se sia necessario per proteggere un interesse essenziale per la vita dell'interessato o di un'altra persona fisica**, oltre che naturalmente per ragioni di salute pubblica (v. reg.UE, n. 679/2016, art. 9). È comunque necessario individuare le modalità più opportune di comunicazione, caso per caso, tenendo conto dei principi di **necessarietà, proporzionalità e adeguatezza**, riducendo, compatibilmente con la situazione di emergenza sanitaria, il più possibile i rischi connessi al trattamento dei dati e adottando le opportune cautele nel rispetto dei principi di cui all'art. 5, Reg.UE 679/2016, concordando le forme e le modalità con l'organizzazione della struttura e il Responsabile della Protezione dei Dati.

È utile precisare che **il coinvolgimento dei familiari avviene sia nell'interesse del paziente**, in quanto rende possibile ricostruire la sua anamnesi, la sua biografia e i suoi valori, e permette di non lasciarlo solo e quindi proseguire le eventuali successive cure domiciliari nel modo migliore grazie alla piena consapevolezza del decorso clinico da parte dei *caregivers*, **sia nell'interesse dei familiari**: la comunicazione da parte dell'équipe di cura instaura un senso di vicinanza al proprio caro e consente la miglior tutela della loro salute. Dal punto di vista della dimensione fisica della salute, la presenza di **comunicazioni corrette, veritiere e rassicuranti** riduce il rischio di *risposta da stress* nei familiari, oltre che naturalmente permettere di instaurare le migliori misure profilattiche e terapeutiche per limitare la propagazione del virus e le sue conseguenze cliniche sui soggetti contagiati. Dal punto di vista della dimensione psichica e sociale della salute, è indubbio che la ricezione delle notizie sul decorso clinico del proprio caro svolge un **ruolo estremamente significativo per la riduzione del disagio psicologico dei familiari**.

Rispetto alla comunicazione con i familiari/persone di fiducia del paziente, dal punto di vista giuridico, è anzitutto importante richiamare la **Legge n. 219/2017**⁽⁶⁷⁾ in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento. Si tratta di un traguardo legislativo che ha preso le mosse da un **percorso giurisprudenziale, etico e culturale** che interpreta in chiave personalistica e relazionale la cura ponendo l'accento sulla **comunicazione medico-paziente** che assurge, per l'appunto, a tempo di cura.

Le competenze comunicative e relazionali, per espressa previsione di legge, si affiancano alle competenze tecniche e coinvolgono aspetti organizzativi delle strutture sanitarie che sono chiamate a garantirne l'attuazione. Implementare strumenti che garantiscano una **corretta comunicazione** significa anche **migliorare la continuità e la qualità** terapeutica-assistenziale, ristabilire l'alleanza terapeutica, generare fiducia nel SSN e prevenire errori.

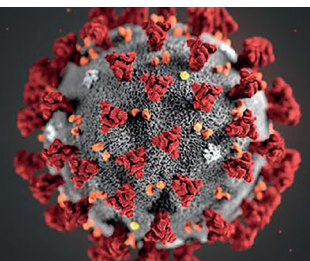
È utile evidenziare che a livello legislativo **la relazione di cura assume una dimensione plurisoggettiva** coinvolgendo tutti gli operatori sanitari che compongono l'équipe e anche, se il paziente lo desidera, i suoi **familiari/persone di fiducia** (la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo) quali persone incaricate a ricevere le informazioni relative alla sua salute o ad **esprimere il consenso al trattamento in sua vece**: specie in questo contesto emergenziale, infatti, la malattia, così come la cura, non coinvolgono solo il paziente ma anche i suoi cari. In linea di principio è il malato ad indicare se e chi vuole o non vuole coinvolgere nella propria vicenda di malattia/cura, tuttavia in tale contesto la comunicazione può rivelarsi necessaria per la tutela della salute individuale dello stesso familiare quanto per quella della salute pubblica. In assenza di indicazioni provenienti dal paziente stesso **il nostro ordinamento non prevede criteri espressi per individuare i familiari/ le persone di riferimento**.

A questo proposito, sebbene possa essere utile richiamare i criteri individuati in fonti normative specifiche (ad es.: art. 3, comma 2°, l. n. 91/ 1999, in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti; art. 408, comma 1°, c.c.), gli stessi devono essere intesi come indicativi, non gerarchici e flessibili. Il punto di riferimento per scegliere a chi indirizzare le informazioni è, infatti, sempre quello della **maggior realizzazione possibile degli interessi del paziente**. Vengono inoltre in rilievo i diritti/ doveri di solidarietà morale che animano i rapporti familiari e che trovano preciso riconoscimento a livello costituzionale (artt. 2, 29, 30 Cost).

In un contesto eccezionale di emergenza sanitaria e di assoluto isolamento dei pazienti (e spesso dei loro familiari più stretti) caratterizzato da un altissimo stress psicologico, **ogni omissione e compromissione dell'aspetto comunicativo e relazionale comporta importanti ricadute negative sulla salute psico-fisica del paziente e dei suoi familiari nonché sulla salute pubblica**, quale diritto fondamentale costituzionalmente garantito (art. 32 Cost).

Anche nel contesto emergenziale, deve essere rispettata la libertà di autodeterminazione del paziente (artt. 2, 13, 32 Cost) e **devono essere attuate, il più possibile, le sue volontà** e le eventuali disposizioni anticipate di trattamento. Nei casi di incapacità e di rappresentanza legale (genitori, tutore o amministrazione di sostegno) il paziente deve comunque essere coinvolto "in modo consono alle sue capacità" (v. art. 3, comma 1°; Legge n. 219/17) nell'ambito della relazione di cura e fiducia.

La legge prevede che nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'équipe sanitaria **assicurino le cure necessarie** nel rispetto della volontà del paziente, ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla. Inoltre è opportuno informare e rassicurare i familiari del diritto del proprio caro ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore (cfr. Legge n. 38/10; Legge n. 219/17).



In un'ottica di programmazione pare utile ricorrere, a fronte di prognosi infausta, alla “**pianificazione condivisa delle cure**” qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità, **coinvolgendo nella pianificazione “i suoi familiari** o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia”.

Una buona comunicazione con familiari può essere funzionale al rispetto delle volontà del paziente e a soluzioni che meglio possano realizzare gli interessi del paziente.

Sotto il profilo della riservatezza dei dati personali occorre evidenziare che tale diritto **non è una prerogativa assoluta**, ma va **considerato alla luce della sua funzione sociale** e temperato, in ossequio al principio di proporzionalità, con altri diritti fondamentali quale quello alla salute sia nella sua dimensione individuale sia in quella collettiva.

Il trattamento dei dati personali, qualora il paziente si trovi nell'impossibilità fisica o giuridica di manifestare proprio consenso, dovrebbe essere **considerato lecito quando è necessario per proteggere un interesse essenziale per la vita dell'interessato** o di un'altra persona fisica, oltre che per motivi di interesse pubblico nei settori della sanità pubblica (cfr. considerando artt. 4, 46, 54 Reg. UE 2016/679).

All'interno della normativa europea il trattamento di particolari categorie di dati, come quelli relativi allo stato di salute, è infatti **considerato lecito** quando sia necessario per tutelare un interesse vitale dell'interessato o di un'altra persona fisica **qualora l'interessato si trovi nell'incapacità** fisica o giuridica di prestare il proprio consenso libero ed informato, oltre che per motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica (cfr. art. 9 paragrafo 2 lett. c), i), Reg. UE 2016/679).

La decretazione d'urgenza emanata per il potenziamento del SSN in relazione all'emergenza CoViD19 (art. 14 DL 14/20) prevede **norme in deroga alla normativa privacy** e semplificazioni tese a temperare le esigenze di gestione del contesto emergenziale in atto con la riservatezza degli interessati, fatti salvi il rispetto dei principi relativi al trattamento dei dati di cui all'art. 5 del Reg. UE 2016/679 di liceità, correttezza, trasparenza, esattezza e minimizzazione e l'adozione di misure tecniche e organizzative adeguate volte a garantirne la sicurezza.

In una situazione di assoluto isolamento del paziente dettata da ragioni di tutela della salute individuale e pubblica **è necessario ricorrere all'utilizzo di mezzi di comunicazione a distanza**, minimizzando il più possibile i rischi connessi al trattamento dei dati anche connesso all'utilizzo della tecnologia, ma pur sempre considerando il contesto di straordinaria eccezionalità emergenza che stiamo vivendo.

Ogni **valutazione in termini di responsabilità** non può tuttavia prescindere dal **considerare il contesto straordinario di emergenza sanitaria** entro cui l'eventuale violazione si iscrive.

Crediamo nel potere curativo delle parole...

Progetto “Scriviamo la storia”

<https://vissuto.intensiva.it>

Progetto “SIMEU stories”

<https://www.simeu.it/w/articoli/leggiArticolo/335/dir>

La condivisione tipica del mondo globalizzato, all'epoca della travolgente pandemia, ha lasciato il posto ad una **muta solitudine: l'essere solo del malato, l'isolamento angoscioso dei familiari, la difficoltà di condivisione degli operatori sanitari all'interno dei propri ospedali.**

Solitudine della malattia e spesso solitudine di una morte senza affetti e accompagnamento. E nel futuro, lo **stress di un trauma che ci ha segnato** e che bisognerà imparare a gestire.

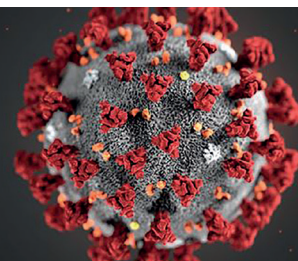
Nello sforzo congiunto per salvare la vita delle migliaia di contagiati, l'impegno terapeutico assoluto dei medici e degli infermieri ha però lasciato uno **spazio di umanità all'interno di questa inumana condizione.** Uno **spazio relazionale** volto a stabilire una forma di contatto, con il malato, con i familiari, tra operatori, mosso da un sentimento di pietà che non si rivolge solo verso gli altri ma che diviene **bisogno per noi stessi**, per dare un senso a questo terribile isolamento degli affetti.

Una telefonata, una videochiamata, una email, un racconto scritto ... tendono a sostituirsi alla mancanza di un contatto fisico che il virus proibisce: poter comunicare con i familiari consente di **creare uno spazio di ascolto in cui si raccolgono paure, angoscia di morte, timori per sé stessi e per i propri cari lontani, e in cui si tenta di infondere fiducia e speranza.** Un percorso di solidarietà che rappresenta l'unico regalo di questa tragedia.

È importante **istituire un contatto con i familiari.** Una ulteriore telefonata, senza mai sostituirsi alla comunicazione giornaliera del medico sullo sviluppo della malattia, diventa uno strumento di aiuto verso chi non può assistere il proprio caro subendo l'ansia di non poter avere informazioni dirette e spesso il carico di un senso di colpa legato “alla sensazione di abbandonare il proprio familiare”. **Si informa, si rassicura, si raccoglie il pianto e si individua insieme un percorso di speranza per il contenimento e il superamento di un trauma che lascerà i suoi segni negli anni futuri.** Oppure si finisce per accompagnare il dolore di una morte, senza vicinanza e senza partecipazione diretta. Solo insostenibile lontananza. Ma non solitudine.

Scelte cliniche rapidissime impegnano la sfera etica e morale dei sanitari lasciando un carico che non li abbandona mai; giorno e notte si rivive la terribile partita con la morte, isolati, lontani dai propri cari, dall'abbraccio dei propri figli. Gli psicologi si fanno carico di un aiuto, costruiscono attività di sostegno e di ascolto per contenere l'angoscia e lo stress di chi, pur preparato a lavorare con la morte, non avrebbe mai potuto immaginare di gestire questa immane quantità di dolore, ancora senza le giuste armi che la ricerca sta approntando. L'intervento di supporto psicologico nell'ambito di gruppi formati con medici e infermieri è un'**azione immediata che tende a rigenerare le forze nella battaglia del quotidiano, ma importante sarà accompagnare e supportare anche nel prossimo futuro,** quando nella sfera emotiva compromessa da tanto dolore riaffioreranno nella memoria ricordi, emozioni, immagini e il turbamento sarà grande.

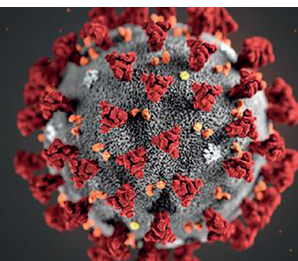
Occorre accudire chi accudisce, innanzitutto rompendo la solitudine con l'incontro e la narrazione. Siamo in difficoltà, è vero, ma non ci arrenderemo.



1. Nacoti M, Ciocca A, Giupponi A, Brambillasca P, Lussana F, Pisano M et al (2020) At the Epicenter of the Covid-19 Pandemic and Humanitarian Crises in Italy: Changing Perspectives on Preparation and Mitigation. *NEJM Catalyst* DOI: 10.1056/CAT.20.0080
2. Cluver L, Lachman JM, Sherr L, Wessels I, Krug E, Rakotomalala S et al (2020) Parenting in a time of COVID-19. *Lancet* doi: 10.1016/S0140-6736(20)30736-4
3. Giannouli V, Mistraletti G, Umbrello M (2017) ICU experience for patients' relatives: is information all that matters? *Intensive Care Med* 43:722-3
4. Benatti SV (2020) Love in the Time of Corona. *Annals of Internal Medicine* doi: 10.7326/M20-1137
5. Levin TT, Moreno B, Silvester W, Kissane DW (2010) End-of-life communication in the intensive care unit. 32:433-42
6. Bertolini G (2014) Da una medicina basata sulle evidenze a una medicina basata sulle conoscenze. *Recenti Prog Med* 105:7-8
7. Scheunemann LP, McDevitt M, Carson SS, Hanson LC (2011) Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care: a systematic review. *Chest* 139(3):543-554. doi: 10.1378/chest.10-0595.
8. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, et al. (2017) Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med*. 45(1):103-128.
9. Curtis JR, White DB. (2008) Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest*. 134(4):835-43.
10. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MHN, Currow DC (2007) Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *MJA* 186:577
11. Orsi L, De Biasi F, Sempereboni A, Busatta L, Mazzon D (2017) La comunicazione della cattiva notizia in ambito sanitario: da sconosciuta a perno della relazione di cura. *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, n. 1/2017
12. Warrillow S, Farley KJ, Jones D (2016) How to improve communication quality with patients and relatives in the ICU. *Minerva Anestesiologica* 82:797-803
13. Bajwah S, Wilcock A, Towers R, Costantini M, Bausewein C, Simon ST, et al. (2020) Managing the supportive care needs of those affected by COVID-19. *Eur Respir J*. doi: 10.1183/13993003.00815-2020. [Epub ahead of print]
14. Bocci MG, D'Alò C, Barelli R, Inguscio S, Prestifilippo A, Di Paolo S, et al. (2016) Taking Care of Relationships in the Intensive Care Unit: Positive Impact on Family Consent for Organ Donation. *Transplant Proc*. 48(10):3245-3250
15. Black MD, Vigorito MC, Curtis JR, Phillips GS, Martin EW, McNicoll L, et al. (2013) A multifaceted intervention to improve compliance with process measures for ICU clinician communication with ICU patients and families. *Crit Care Med*. 41(10):2275-83
16. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. (2007) A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*. 356(5):469-78.
17. Mistraletti G, Mezzetti A, Anania S, Ionescu Maddalena A, Del Negro S, Giusti GD et al. (2019) Improving communication toward ICU families to facilitate understanding and reduce stress. Protocol for a multicenter randomized and controlled Italian study. *Contemp Clin Trials* 86:105847
18. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Guber G, Beale EA, Kudelka AP (2000) SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist* 5:302-11
19. Van Keer RL, Deschepper R, Francke AL, Huyghens L, Bilsen J. (2015) Conflicts between healthcare professionals and families of a multi-ethnic patient population during critical care: an ethnographic study. *Crit Care*. 19:441.
20. Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, Hevrøy O. (2011) Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Med*. 37(7):1143-50.
21. Kleinpell Ruth, Zimmerman J, Vermoch KL, Harmon LA, Vondracek H, Hamilton R et al. (2019) Promoting family engagement in the ICU: experience from a national collaborative of 63 ICUs. *Crit Care Med* 47:1692-8
22. Orsi L, Gristina GR (2017) Palliative sedation: the position statement of the Italian national committee for Bioethics. *Minerva Anestesiologica* 83:524-8
23. Guven R, Kaykizis EK, Onturk H, Sasmaz MI, Ari A, Eyupoglu G et al (2018) Breaking Bad News in the Emergency Department: How do the Patients Want it? *Eurasian J Emerg Med* 17:97-102
24. Lilly CM, Daly BJ. (2007) The healing power of listening in the ICU. *N Engl J Med*. 356(5):513-5.
25. McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA, Treece PD, Shannon SE, Rubenfeld GD, et al. (2004) Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med*. 32(7):1484-8.
26. Brown SM, Bell SK, Roche SD, Dente E, Mueller A, Kim TE, et al. (2016) Preferences of Current and Potential Patients and Family Members Regarding Implementation of Electronic Communication Portals in Intensive Care Units. *Ann Am Thorac Soc*. 13(3):391-400.
27. Mistraletti G, Umbrello M, Mantovani ES, Moroni B, Formenti P, Spanu P, et al (2017) A family information brochure and dedicated website to improve the ICU experience for patients' relatives: an Italian multicenter before-and-after study. *Intensive Care Med* 43:69-79
28. Nguyen Y-L (2019) Dealing with internet-based information obtained by families of critically ill patients. *Intensive Care Med* 45:1119-22
29. Di Bernardo V, Grignoli N, Marazia C, Andreotti J, Perren A, Malacrida R (2015) Sharing intimacy in "open" intensive care units. *J Crit Care* 30:866-70
30. Seaman JB, Arnold RM, Scheunemann LP, White DB. (2017) An Integrated Framework for Effective and Efficient Communication with Families in the Adult Intensive Care Unit. *Ann Am Thorac Soc*. 14(6):1015-1020.
31. Maynard DW (2017) Delivering bad news in emergency care medicine. *Acute Med Surg* 16;4:3-11
32. Cook D, Rocker G (2014) Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *N Engl J Med* 370:2506-14



33. Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL, Gold J, Ciechanowski PS, Shannon SE, et al. (2016) Randomized Trial of Communication Facilitators to Reduce Family Distress and Intensity of End-of-Life Care. *Am J Respir Crit Care Med.* 2016 Jan 15;193(2):154-62.
34. Cox CE, Jensen HI. (2017) The unmet need of information access for family members of ICU patients. *Intensive Care Med.* 43(2):240-242.
35. Isaac M, Curtis JR (2017) How to respond to an ICU patient asking if she/he is going to die. *Intensive Care Med* 43:220-2
36. Langeron O, Monsel A (2016) Communication with patients and relatives in ICU: a skill to master. *Minerva Anesthesiol* 82:733-4
37. Quintel M. (2017) "I feel how you feel!": reflections about empathy in the relationship between ICU physicians and relatives. *Intensive Care Med.* 43(11):1723-1724.
38. Turnbull AE, Chessare CM, Coffin RK, Needham DM. (2017) A brief intervention for preparing ICU families to be proxies: A phase I study. *PLoS One.* 12(10):e0185483.
39. Back A, Tulsy JA, Arnold RM. (2020) Communication Skills in the Age of COVID-19. *Ann Intern Med.* doi: 10.7326/M20-1376.
40. Vergano M, Magavern E, Zamperetti N (2018) Clinical ethics: what the anaesthesiologist and the intensivist need to know. *Minerva Anesthesiol* 84:515-22
41. Vergano M, Bertolini G, Giannini A, Gristina GR, Livigni S, Mistraretti G et al (2020) SIAARTI Recommendations for the allocation of intensive care treatments in exceptional resource limited circumstances. *Minerva Anesthesiol* DOI: 10.23736/S0375-9393.20.14619-4
42. Berlinger N, Wynia M, Powell T, Hester DM, Milliken A, Fabi R et al. (2020) Ethical Framework for Health Care Institutions Responding to Novel Coronavirus SARS-CoV-2 (COVID-19). Guidelines for Institutional Ethics Services Responding to COVID-19. The Hastings Center
43. Thompson IE (1979) The nature of confidentiality. *J Med Ethics* 5:57-64
44. Cicekci F, Duran N, Ayhan B, Arican S, Ilban O, Kara I et al. (2017) The communication between patient relatives and physicians in intensive care units. *BMC Anesthesiol.* 17(1):97.
45. Azoulay E, Chaize M, Kentish-Barnes N. (2014) Involvement of ICU families in decisions: fine-tuning the partnership. *Ann Intensive Care.* 30:4:37.
46. Courtright KR, Benoit DD, Halpern SD. (2017) Life after death in the ICU: detecting family-centered outcomes remains difficult. *Intensive Care Med.* 43(10):1529-1531.
47. Documento SIMEU-SPELL, accesso del 12 aprile 2020: https://www.simeu.it/w/download/get/0/Linee_guida_per_gli_Operatori_Sanitari_Simeu_SPELL_rev1.pdf/download/articoli/4020
48. Back AL, Curtis JR (2002) Communicating bad news. *West J Med* 176:177-80
49. Truog RD, Cist AFM, Bracket SE, Burns JP, Curley MAQ, Danis M et al. (2001) Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 29:2332-48
50. FNOMCeO (2014) Codice di deontologia medica
51. FNOPI (2019) Codice deontologico delle professioni infermieristiche
52. Gristina GR, Bertolini G. (2016) Can we still envision a new role for Italian doctors? *Recenti Prog Med.* 107(5):213-7.
53. Gristina GR. (2018) From the other side of the door. *Minerva Anesthesiol* 84:996-997.
54. Mistraretti G, Andrichi E, Di Carlo A, Moroni B, Brenna G, Astori M, et al. (2014) Verità è assicurazione. *Scenario.* 31(1):48-50.
55. Riccioni L, Busca MT, Busatta L, Orsi L, Gristina GR. (2016) Forgoing treatments: a kind of euthanasia? A scientific approach to the debate about end of life decisions. *Recenti Prog Med.* 107(3):127-39.
56. Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romanò M. (2014) Part I. End-stage chronic organ failures: a position paper on shared care planning, The Integrated Care Pathway. *Recenti Prog Med.* 105(1):9-24.
57. Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romanò M. (2014) Part II. Scientific evidence in end-stage chronic organ failure. A position paper on shared care planning. *Recenti Prog Med.* 105(1):25-39.
58. Barbisan C, Casonato C, Palermo Fabris E, Piccinni M, Zatti P. (2014) Part III. Ethical and juridical aspects in end-stage chronic organ failures. A position paper on a shared care planning. *Recenti Prog Med.* 105(1):40-44.
59. Scheunemann LP, Ernecoff NC, Buddadhumaruk P, Carson SS, Hough CL, Curtis JR (2019) Clinician-Family Communication About Patients' Values and Preferences in Intensive Care Units. *JAMA Intern Med* 179:676-84.
60. Vergano M, Gristina G. (2014) Futility in medicine. *Trends in Anaesthesia and Critical Care* 4(6):167-169.
61. Roeland E, Cain J, Onderdonk C, Kerr K, Mitchell W, Thornberry K (2014) When Open-Ended Questions Don't Work: The Role of Palliative Paternalism in Difficult Medical Decisions. *J Palliat Med* 17:415-20
62. Parker AM, Bienvenu OJ. (2015) Posttraumatic stress disorder symptoms among family decision makers and the potential relevance of study attrition. *Crit Care Med.* 43(6):1334-5.
63. Maynard DW. (2016) Delivering bad news in emergency care medicine. *Acute Med Surg.* 4(1):3-11.
64. Maglione C, Mistraretti G, Gribaudo MN, Fullin G, Riccioni L. (2018) Il passaggio di consegne nella pratica clinica degli Anestesiisti Rianimatori. Accesso del 12 aprile 2020: <http://www.siaarti.it/Ricerca/il-passaggio-delle-consegne-nella-pratica-clinica-degli-anestesiisti-rianimatori.aspx>
65. Schwarzkopf D, Behrend S, Skupin H, Westermann I, Riedemann NC, Pfeifer R, et al. (2013) Family satisfaction in the intensive care unit: a quantitative and qualitative analysis. *Intensive Care Med.* 39(6):1071-9.
66. Gristina GR, Busatta L, Piccinni M (2019) The Italian law on informed consent and advance directives: its impact on intensive care units and the European legal framework. *Minerva Anesthesiol* 85:401-11
67. Legge 22 dicembre 2017, n. 219 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006) (GU Serie Generale n.12 del 16-01-2018) <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sq>





SIAARTI
PRO VITA CONTRA DOLOREM SEMPER

aniarti
associazione nazionale infermieri di area critica



Em SIMEU
società italiana medicina d'emergenza-urgenza

INTENSIVA.it 
Una strada da condividere



Autore responsabile:
Giovanni Mistraretti
Università degli Studi di Milano
giovanni.mistraretti@unimi.it





COMUNICoViD

Come comunicare con i familiari in condizioni di completo isolamento

Obiettivi di comunicazione con i familiari	Argomenti a cui prestare attenzione	Statements su comunicazione con i familiari
A Fornire informazioni comprensibili sulla malattia e sulle opzioni di cura	A1 Competenza relazionale A2 Preparazione A3 Giustizia distributiva	S1 Comunicare al familiare di riferimento le notizie cliniche almeno una volta al giorno e nel caso di ogni aggravamento sostanziale ed imprevisto. S2 La comunicazione di notizie cliniche va effettuata da un medico che ha in cura il paziente.
B Ottenere informazioni su aspettative e scelte	B1 Confidenzialità	S3 Esentare da questo compito un operatore che lo percepisca come troppo gravoso. S4 Considerare e tutelare l'equilibrio emotivo degli operatori.
C Manifestare partecipazione	C1 Benessere degli operatori C2 Comunicazione interna	S5 È possibile utilizzare una comunicazione telefonica, di videochiamata o, in casi particolari, scritta. S6 Comunicare tramite email o in generale in forma scritta può essere una utile strategia complementare.
D Rendere possibile l'espressione delle emozioni	D1 Gestire il lutto	S7 Comunicare con modalità adeguate all'interlocutore, inequivocabili, veritiere, argomentate. S8 Ricostruire insieme ai familiari le volontà del malato.
E Prevenire incomprensioni e conflitti con l'équipe di cura	E1 Gestione dei compiti E2 Verità, coerenza, gradualità E3 Aspetti giuridici	S9 Informare esaustivamente sul controllo della sofferenza. S10 Lasciar spazio ed accogliere le emozioni del familiare.



COMUNICoViD

Checklist per telefonata ai familiari

T1 Preparazione

T1.1	Conosci nome (paziente e familiare), anamnesi, situazione clinica attuale?
T1.2	Sei nel posto migliore possibile? Puoi trovare un luogo più tranquillo?
T1.3	Hai preso consegne sulle chiamate precedenti?
T1.4	C'è un altro operatore che puoi coinvolgere nella chiamata?
T1.5	Chiama tu il familiare, all'orario prestabilito.

T4 Ascolto

T4.1	Riconosci lo stato emotivo dell'interlocutore.
T4.2	Se richiesto, comunica onestamente la stima prognostica.
T4.3	Accogli le sue emozioni!
T4.4	Ci sono campanelli di allarme? È necessario psicologo?
T4.5	Interessati dello stato di salute dei familiari: <i>"voi come state"</i> ?

T2 Apertura

T2.1	Presentati con nome, cognome, qualifica.
T2.2	Verifica con chi stai parlando e la sua relazione con il paziente.
T2.3	Se familiari "fragili": c'è possibilità di coinvolgere qualcun altro?
T2.4	Verifica che sia il momento giusto per chi riceve la chiamata.
T2.5	Cosa sa già? Cosa vuol sapere? È necessario un "colpo di allerta"?

T5 Gestione del lutto

T5.1	Nel caso di morte, usa la parola morte. Poi aspetta un tempo appropriato.
T5.2	Accogli le emozioni dell'interlocutore, facendo un buon uso del silenzio.
T5.3	Racconta quanto fatto: vicinanza fisica e cure per alleviare i sintomi.
T5.4	Accogli le richieste di assistenza spirituale.
T5.5	Dopo la comunicazione della morte, valuta se effettuare una seconda chiamata.

T3 Conduzione

T3.1	Comunica "un pezzo per volta" e controlla cosa è stato compreso.
T3.2	Utilizza parole del linguaggio quotidiano, in frasi semplici e brevi.
T3.3	Evita tecnicismi ed eufemismi. Evita di essere vago o brutale.
T3.4	Rispetta i turni di parola, non interrompere il familiare.
T3.5	Ulteriori info su siti certificati (www.intensiva.it , www.icusteps.org).

T6 Chiusura

T6.1	Sollecita l'espressione di dubbi tramite domande aperte.
T6.2	Offri, se richiesto, suggerimenti operativi per le videochiamate.
T6.3	Fornisci numero di reperibilità e dai un appuntamento per domani.
T6.4	Evita promesse che non puoi mantenere.
T6.5	Se variazioni cliniche, il familiare sarà ricontattato tempestivamente!

Dopo la chiamata, concediti un tempo per avere cura di te.