

SAVE THE DATE

# LO STATO DELL'ONCOLOGIA IN ITALIA



**Roma, 27 aprile 2017**

Senato della Repubblica, Palazzo Giustiniani  
(Sala Zuccari, Via della Dogana Vecchia 29)  
**ore 11-13**

*Segreteria Scientifica*

**AiOM Nazionale**  
alena.moro@aiom.it  
Tel. 02 70630279

*Segreteria Organizzativa*

**AiOM Servizi**  
elisa.pettinelli@aiomservizi.it  
Tel. 06 9553259

*Ufficio Stampa*

**Intermedia**  
intermedia@intermedianews.it  
Tel. 030 226105

## Progetto HuCare: Humanization of cancer Care

**Rodolfo Passalacqua**  
Direttore Dipartimento Oncologico  
Istituti Ospitalieri Cremona

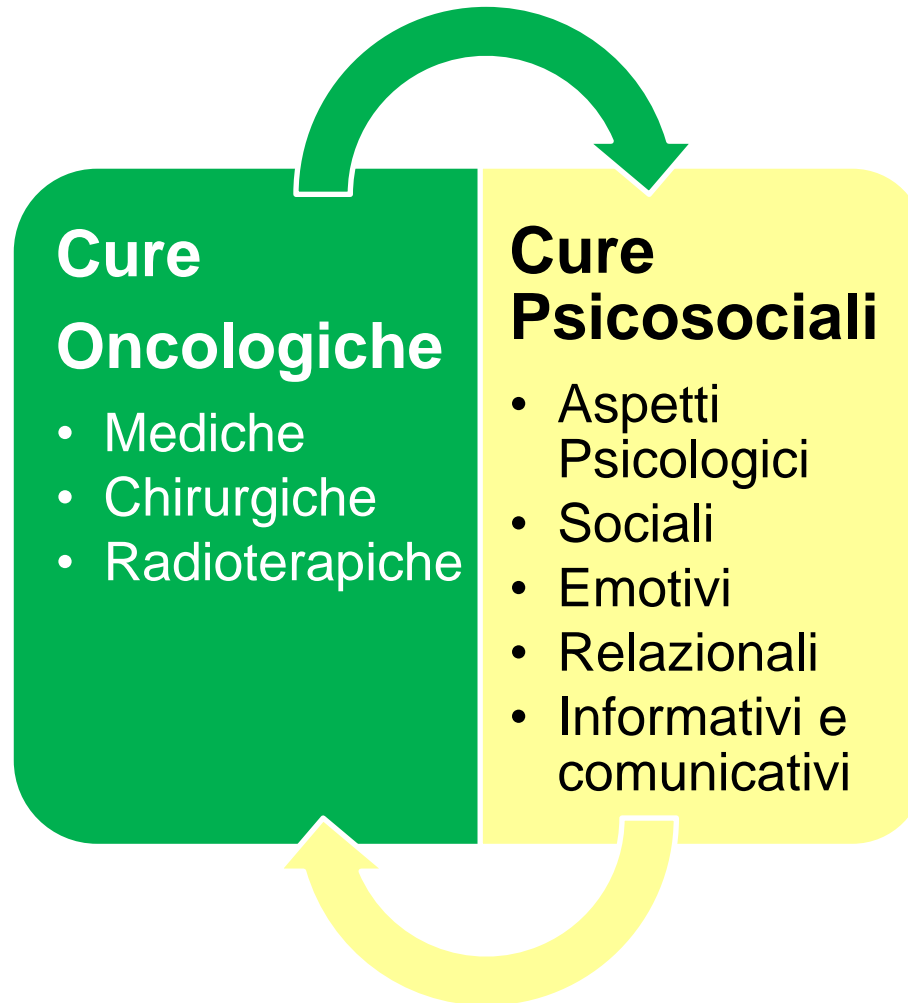
# Umanizzare l'assistenza oncologica



Applicare nei reparti, in maniera costante e routinaria nella pratica assistenziale, una serie di interventi di supporto psicologico, relazionale e sociale, validati con i criteri dell'EBM, che rientrano sotto il termine di:

**“Cure psicosociali”**

# "Umanizzazione" delle cure



## Screening, Assessment, and Care of Anxiety and Depressive Symptoms in Adults With Cancer: An American Society of Clinical Oncology Guideline Adaptation

Barbara L. Andersen, Robert J. DeRubeis, Barry S. Berman, Jennie Gruman, Victoria L. Champion, Mary Jane Massie, Jennie C. Holland, Ann H. Partridge, Kate Bak, Mark R. Somerfield, and Julia H. Rowland

### ABSTRACT

**Purpose:** A Pan-Canadian guideline for the screening, assessment, and care of anxiety and depressive symptoms in adults with cancer was reviewed for adaptation to the American Society of Clinical Oncology (ASCO) clinical practice guideline development process.

#### Methods:

On the basis of content review of the pan-Canadian guideline, the ASCO panel agreed that, in general, the recommendations were clear, thorough, based on the most relevant scientific evidence, and presented options that will be acceptable to patients. However, for some topics addressed in the pan-Canadian guideline, the ASCO panel formulated a set of adapted recommendations based on local context and practice beliefs of the ad hoc panel members. It is

**Methods:** American Society of Clinical Oncology (ASCO) clinical practice guideline development process.

#### Results:

On the basis of content review of the pan-Canadian guideline, the ASCO panel agreed that, in general, the recommendations were clear, thorough, based on the most relevant scientific evidence, and presented options that will be acceptable to patients. However, for some topics addressed in the pan-Canadian guideline, the ASCO panel formulated a set of adapted recommendations based on local context and practice beliefs of the ad hoc panel members. It is



Care of Psychosocial Distress  
Adaptation of procedures for adapting  
the guideline was reviewed for



Canadian Association of Psychosocial Oncology  
Association Canadienne d'Oncologie Psychosociale

## Standards of Psychosocial Health Services for Persons with Cancer and their Families

Approved May 28, 2010

NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®)

# Distress Management

Version 2.2016

NCCN.org

## CANCER CARE FOR THE WHOLE PATIENT

MEETING PSYCHOSOCIAL HEALTH NEEDS



# *Umanizzazione dell'assistenza oncologica*

- La maggior parte dei malati oncologici non riceve le cure psicosociali di cui avrebbe bisogno
- Necessità di interventi strutturati per la loro implementazione e integrazione con le cure biomediche

# Progetti HuCare

1. **Progetto HuCare 1** → implementazione di interventi psicosociali EBM in 28 reparti.
  - Anni 2008 - 2012
2. **Progetto HuCare 2** → Valutare l'efficacia di questi interventi sulla Health-Related (HR-QoL) dei malati.
  - Anni 2015 - 2018





Centri HuCare-1

# STRATEGIA HQIS (Hucare Quality Improvement Strategy)

La **HQIS** è composta da tre fasi:

## 1. Formazione dei professionisti

Il personale medico e infermieristico dei centri partecipanti frequenta un corso EBM per migliorare le competenze comunicative-relazionali

## 2. Supporto ai Centri

L'Improvement Team (IT) composto da personale esterno al centro (sociologo, psicologo e coordinatore infermieristico), effettua 4 visite presso i centri

## 3. Implementazione raccomandazioni

Saranno implementati in ogni centro gli interventi psicosociali raccomandati

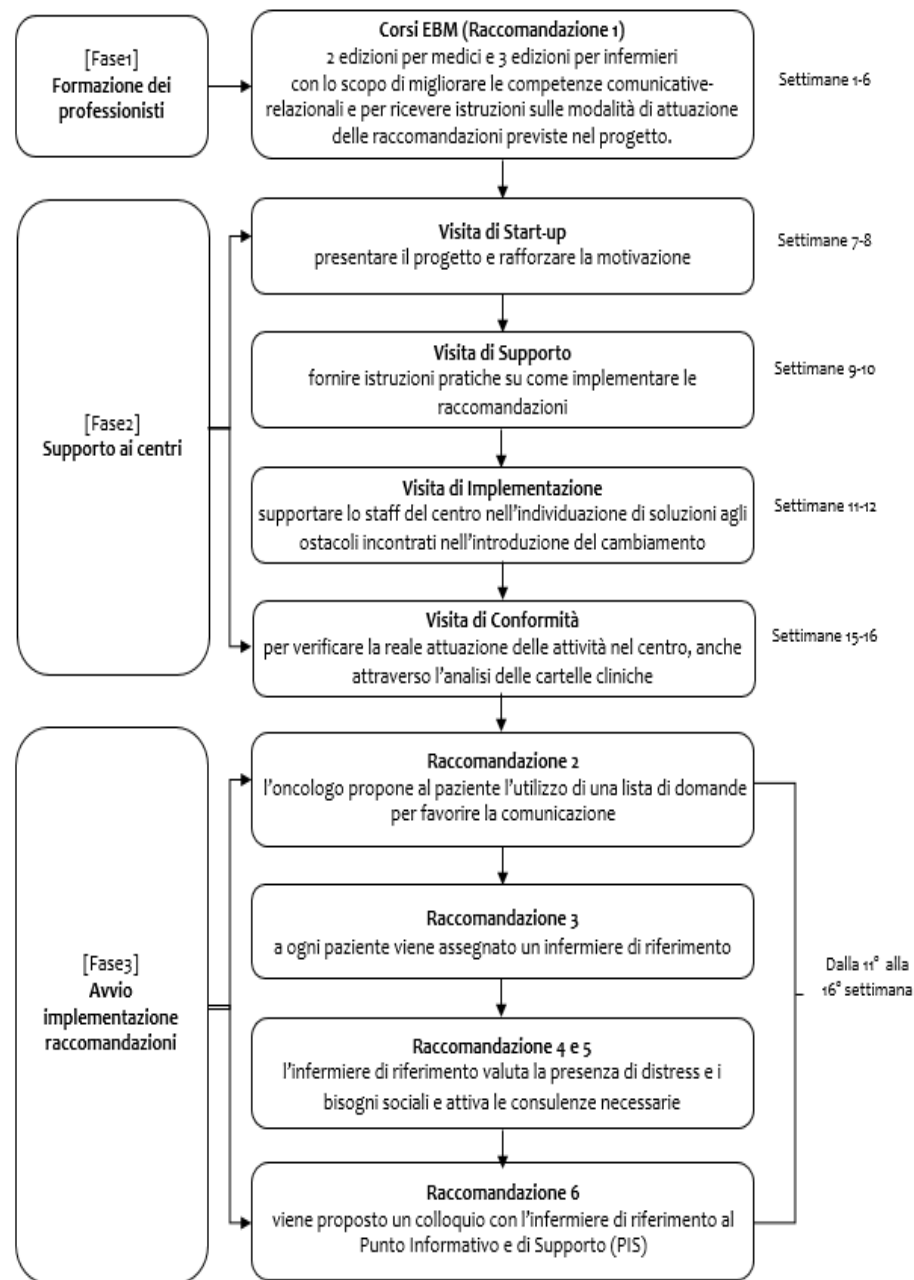


Figura 2 Flow chart della Hucare Quality Improvement Strategy (HQIS)



# Progetto HuCare

## 3 aree di intervento

### 1. Formazione dei sanitari

Tutti i sanitari dei reparti (medici, infermieri)  
partecipano a corsi di formazione

Scopi:

- acquisire capacità comunicative e mantenerle nel tempo
- acquisire capacità di rilevare e rispondere ai bisogni psicosociali dei malati

# Risultati corsi di comunicazione

(durata 3 giorni, 11 edizioni, 156 medici oncologi)

<b>Aspetti indagati</b>	<b>Pre- corso (Mean <math>\pm</math> SD )</b>	<b>Post- corso (Mean <math>\pm</math> SD)</b>	<b>P value*</b>
<b>Sicurezza nel comunicare la diagnosi di cancro</b>	<b>7.5 <math>\pm</math> 1.81</b>	<b>8.10 <math>\pm</math> 1.64</b>	<b>&lt;0.01</b>
<b>Sicurezza nel comunicare una recidiva</b>	<b>7.50 <math>\pm</math> 1.81</b>	<b>8.14 <math>\pm</math> 1.57</b>	<b>&lt;0.01</b>
<b>Comunicare il passaggio a terapia palliativa</b>	<b>6.23 <math>\pm</math> 2.05</b>	<b>7.13 <math>\pm</math> 1.76</b>	<b>&lt;0.01</b>
<b>Discutere con il paziente dei problemi psicologici</b>	<b>7.14 <math>\pm</math> 1.90</b>	<b>7.98 <math>\pm</math> 1.55</b>	<b>&lt;0.01</b>
<b>Discutere di problemi sessuali</b>	<b>6.31 <math>\pm</math> 2.13</b>	<b>7.22 <math>\pm</math> 1.90</b>	<b>&lt;0.01</b>
<b>Discutere degli studi clinici</b>	<b>7.81 <math>\pm</math> 1.89</b>	<b>8.15 <math>\pm</math> 1.85</b>	<b>0.04</b>
<b>Senso di sicurezza nel comunicare la</b>	<b>6.70 <math>\pm</math></b>	<b>5.66 <math>\pm</math> 2.28</b>	<b>&lt;0.01</b>

# Progetto HuCare

## 3 aree di intervento

### 2. Azione su pazienti e caregivers.

- Rafforzare il loro potere decisionale con informazioni adeguate ai propri bisogni
- Rilevare il distress (ansia e depressione) e ricevere cure adeguate
- Rilevare i bisogni sociali e ricevere il supporto necessario per farvi fronte

# CHIEDERE e' importante



*Progetto HUCARE*

**HUMANIZATION OF CANCER CARE IN ITALY:  
IMPLEMENTATION OF EVIDENCE-BASED RECOMMENDATIONS**



Scrivere nello spazio sottostante  
eventuali domande ulteriori non  
contenute tra quelle elencate  
all'interno

progetto per  
l'umanizzazione  
dell'assistenza oncologica

?

**DOMANDE**  
DA PORRE AL TUO  
ONCOLOGO MEDICO  
O RADIOTERAPISTA

Questo opuscolo è prodotto nell'ambito del  
progetto HUCARE finanziato dal Ministero  
della Salute e dalla Regione Lombardia.

Per informazioni:  
[www.hucare.it](http://www.hucare.it)  
[arce@ospedale.cremona.it](mailto:arce@ospedale.cremona.it)

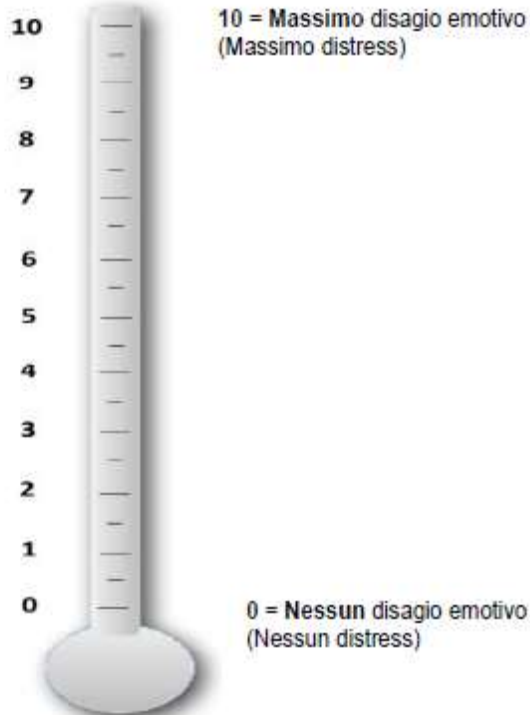


# TERMOMETRO DEL DISTRESS

National Comprehensive Cancer Network, *Practice Guidelines in Oncology*, v.1.2007

La preghiamo di cerchiare il numero da 0 a 10 che meglio descrive la quantità di disagio emotivo che ha provato in quest'ultima settimana, oggi compreso.

La preghiamo di indicare con una crocetta quali, tra le seguenti voci, sono state un problema o una causa di disagio nell'ultima settimana, oggi compreso.



## PROBLEMI PRATICI

- ☐ nella cura dei figli
- ☐ di alloggio
- ☐ economici
- ☐ scolastici/lavorativi
- ☐ di trasporto

## PROBLEMI RELAZIONALI

- ☐ nel rapporto con il partner
- ☐ nel rapporto con i figli
- ☐ nel rapporto con altri

## PROBLEMI EMOZIONALI

- ☐ depressione
- ☐ paure
- ☐ nervosismo
- ☐ tristezza
- ☐ preoccupazione
- ☐ perdita di interessi nelle usuali attività

## ASPETTI SPIRITUALI

- ☐ Problemi inerenti la propria fede o gli aspetti spirituali (ad es. il senso dell'esistenza)

☐ Altro (Specificare) \_\_\_\_\_

## PROBLEMI FISICI

- ☐ problemi di sonno
- ☐ dolore
- ☐ problemi a lavarsi/vestirsi
- ☐ nausea
- ☐ senso di fatica e stanchezza
- ☐ problemi a muoversi
- ☐ problemi respiratori
- ☐ ulcere alla bocca
- ☐ problemi ad alimentarsi
- ☐ difficoltà a digerire
- ☐ stipsi
- ☐ disturbi della minzione
- ☐ febbre
- ☐ secchezza della cute, prurito
- ☐ naso chiuso, senso di secchezza
- ☐ formicolio alle mani o ai piedi
- ☐ senso di gonfiore
- ☐ problemi sessuali
- ☐ diarrea
- ☐ problemi di memoria o di concentrazione
- ☐ problemi su come ci si vede o come si appare

Cognome Nome \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_



# NEQ: Need Evaluation Questionnaire

		SI	NO
H	“Ho bisogno di avere un dialogo maggiore con i medici”	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I	“Ho bisogno che alcuni dei miei disturbi (dolore, nausea, insonnia,ecc.) siano maggiormente controllati”	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L	“Ho bisogno di maggiore aiuto per mangiare, vestirmi ed andare in bagno”	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
M	“Ho bisogno di maggiore rispetto della mia intimità”	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
N	“Ho bisogno di maggiore attenzione da parte del personale infermieristico”	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O	“Ho bisogno di essere più rassicurato dai medici”	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P	“Ho bisogno che i servizi offerti dall’ospedale (bagni, pasti, pulizia) siano migliori”	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

# Progetto HuCare

## 3 aree di intervento

### 3. Azioni nei reparti di oncologia

- Riorganizzare i processi assistenziali per integrare in modo sistematico le cure psicosociali
- Ridefinire il ruolo centrale degli infermieri
- Favorire il lavoro in equipe e accrescere la motivazione

# Manuale Operativo

- Descrive le principali attività da eseguire per l'attuazione del «percorso di umanizzazione»
- Ogni centro produce un manuale specifico dove dettaglia le azioni, i tempi e il personale coinvolto nelle attività psicosociali.
- Tutte le attività sul singolo paziente devono essere registrate in una apposita scheda Hucare che è parte integrante della cartella clinica

# Medico Oncologo: attività

1. **DESCRIVERE IL PERCORSO DI UMANIZZAZIONE** ai pazienti prima dell'inizio della terapia (obiettivi, articolazione, funzionamento del PIS).
2. **CONSEGNARE AL PAZIENTE LA LISTA DI DOMANDE**, presentando lo scopo dello strumento e rassicurandolo sulla sua piena disponibilità a rispondere a qualsiasi dubbio
3. **PRESENTARE AL PAZIENTE L'INFERMIERE DI RIFERIMENTO** e riportarne il nominativo nella scheda HuCare
4. **SUPPORTARE GLI INFERMIERI IN CASO DI RICHIESTE DI INFORMAZIONI** particolarmente tecniche formulate dal paziente

# **INFERMIERE DI RIFERIMENTO** **(primo mese dall'accesso)**

- 1. Accoglie il paziente, presenta il reparto, descrive il percorso informativo**
- 2. Analizza i bisogni del paziente e risponde ai bisogni informativi (PIS)**
- 3. Orienta il paziente fra i materiali informativi disponibili (PIS)**
- 4. Somministra i questionari per la rilevazione del distress psicologico e bisogni psico-sociale**
- 5. Valuta l' esito dei questionari e avvia le necessarie consulenze (psicologo, assistente sociale ecc..)**



## Percorso Informativo e di Supporto (PIS)



# Progetto HuCare-1

## RISULTATI DELL'IMPLEMENTAZIONE DEGLI INTERVENTI

CENTRE N.	TRAINING COURSES	REFERENCE NURSE	PIS	QUESTION PROMPT LIST (QPL)	PSYCHO-SOCIAL EVALUATION
1	SI	SI	SI	SI	SI
2	SI	SI	SI	SI	SI
3	SI	SI	SI	SI	NO (67%)
4	SI	SI	NO (8%)	NO (67%)	SI
5	SI	SI	SI	NO (42%)	SI
6	SI	SI	SI	SI	SI
7	SI	SI	SI	NO (69%)	SI
8	SI	SI	SI	SI	SI
9	SI	SI	SI	SI	SI
10	SI	SI	SI	SI	SI
11	SI	SI	SI	SI	SI
12	SI	SI	SI	SI	SI
13	SI	SI	SI	SI	SI
14	SI	SI	SI	SI	SI
15	SI	SI	SI	SI	SI
16	SI	NO (8%)	NO (8%)	NO (0%)	NO (8%)
17	NO (10%)	SI	SI	SI	SI
18	SI	SI	SI	SI	SI
19	SI	SI	SI	NO (7%)	SI
20	SI	SI	SI	SI	SI
22	SI	SI	SI	SI	SI
23	SI	SI	SI	NO (45%)	SI
24	SI	NO (30%)	NO (30%)	NO (10%)	NO (20%)
25	SI	SI	SI	SI	SI
26	SI	SI	SI	SI	SI
27	SI	SI	SI	SI	SI
28	SI	SI	SI	SI	SI

# Cambiamenti prima e dopo HuCare nelle oncologie\*

	Pre-HuCare	Post-HuCare
<b>Corsi di Comunicazione</b>	<b>0%</b>	<b>93%</b>
<b>Lista di Domande (QPL)</b>	<b>0%</b>	<b>73%</b>
<b>Presenza del PIS</b>	<b>14%</b>	<b>83%</b>
<b>Infermiere di Riferimento</b>	<b>0%</b>	<b>86%</b>
<b>Screening per il disagio psicologico e bisogni sociali</b>	<b>0%</b>	<b>83%</b>

\* Percentuale di centri oncologici che hanno ottenuto quel risultato

# Feasibility of a quality improvement strategy integrating psychosocial care into 28 medical cancer centers (HuCare project)

Rodolfo Passalacqua<sup>1</sup> · Maria Antonietta Annunziata<sup>2</sup> · Claudia Borreani<sup>3</sup> ·  
Francesca Diodati<sup>4</sup> · Luciano Isa<sup>5</sup> · Jessica Saleri<sup>1</sup> · Claudio Verusio<sup>6</sup> ·  
Caterina Caminiti<sup>4</sup>

Received: 29 October 2014 / Accepted: 27 April 2015 / Published online: 10 May 2015  
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015

## Abstract

**Purpose** This study examines the development and feasibility of a quality improvement strategy for the translation of evidence-based psychosocial care into clinical practice.

**Methods** The project involved all staff (oncologists, psycholo-

centers that failed to reach the objective was also reported (adherence percentage <75 %).

**Results** Twenty-seven of twenty-eight centers completed the study. Lack of resources was the most commonly perceived barrier preimplementation. Five-hundred-forty-five clinicians





**Linee guida**

**ASSISTENZA PSICO-SOCIALE DEI  
MALATI ONCOLOGICI**

In condivisione con SIPO  
Società Italiana di Psico – Oncologia



Edizione 2016

## **Progetto HuCare-2**

**IMPLEMENTAZIONE DEGLI INTERVENTI  
PSICOSOCIALI NELLE ONCOLOGIE ITALIANE e  
IMPATTO DEGLI INTERVENTI SULLA QUALITÀ  
DI VITA DEI PAZIENTI**

## Durante gli ultimi sette giorni:

	No	Un po'	Parecchio	Moltissimo
17. Ha avuto problemi di diarrea?	1	2	3	4
18. Ha sentito stanchezza?	1	2	3	4
19. Il dolore ha interferito con le Sue attività quotidiane?	1	2	3	4
20. Ha avuto difficoltà a concentrarsi su cose come leggere un giornale o guardare la tv?	1	2	3	4
<b>Dominio Emozionale</b>				
21. Si è sentito(a) teso(a)?	1	2	3	4
22. Ha avuto preoccupazioni?	1	2	3	4
23. Ha avuto manifestazioni di irritabilità?	1	2	3	4
24. Ha avvertito uno stato di depressione?	1	2	3	4
25. Ha avuto difficoltà a ricordare le cose?	1	2	3	4
26. Le Sue condizioni fisiche o il Suo trattamento medico hanno interferito con la Sua vita familiare?	1	2	3	4
<b>Dominio Sociale</b>				
27. Le Sue condizioni fisiche o il Suo trattamento medico hanno interferito con le Sue attività sociali?	1	2	3	4
28. Le Sue condizioni fisiche o il Suo trattamento medico hanno causato difficoltà finanziarie?	1	2	3	4

## Centri HUCARE-2

- ✓ Torino, Orbassano
- ✓ Torino, Molinette
- ✓ Milano, INT
- ✓ Verona, Negrar
- ✓ Udine
- ✓ Fano
- ✓ Napoli, Monaldi
- ✓ Campobasso
- ✓ Brindisi
- ✓ Cosenza
- ✓ Nuoro
- ✓ Sassari
- ✓ Messina
- ✓ Palermo, Giaccone
- ✓ Trapani





# Disegno dello studio: stepped wedge cluster randomized controlled trial

Centri		Periodo 1 (Mesi 1-4)	Periodo 2 (Mesi 5-8)	Periodo 3 (Mesi 9-12)	Periodo 4 (Mesi 13-16)	Periodo 5 (Mesi 17-20)
Cluster 1	1	Controllo	Implementazione HQIS	PostIntervento	PostIntervento	PostIntervento
	2	Controllo	Implementazione HQIS	Postintervento	Postintervento	PostIntervento
	3	Controllo	Implementazione HQIS	PostIntervento	PostIntervento	Postintervento
	4	Controllo	Implementazione HQIS	PostIntervento	PostIntervento	Postintervento
	5	Controllo	Implementazione HQIS	PostIntervento	PostIntervento	Postintervento
Cluster 2	6	Controllo	Controllo	Implementazione HQIS	PostIntervento	PostIntervento
	7	Controllo	Controllo	Implementazione HQIS	Postintervento	PostIntervento
	8	Controllo	Controllo	Implementazione HQIS	PostIntervento	PostIntervento
	9	Controllo	Controllo	Implementazione HQIS	PostIntervento	PostIntervento
	10	Controllo	Controllo	Implementazione HQIS	PostIntervento	Postintervento
Cluster 3	11	Controllo	Controllo	Controllo	Implementazione HQIS	PostIntervento
	12	Controllo	Controllo	Controllo	Implementazione HQIS	PostIntervento
	13	Controllo	Controllo	Controllo	Implementazione HQIS	PostIntervento
	14	Controllo	Controllo	Controllo	Implementazione HQIS	PostIntervento
	15	Controllo	Controllo	Controllo	Implementazione HQIS	Postintervento



# Scuola AIOM-HuCare

**Creazione della “Scuola di Umanizzazione  
AIOM-HuCare (Humanization in cancer Care)”**

**L’AIOM è la prima società scientifica a creare  
una Scuola di Umanizzazione**



# Scuola di Umanizzazione AIOM-HuCare

## Palazzo delle Stelline - Milano





Progetto HuCare - Segreteria di Coordinamento  
SC di Oncologia - ASST di Cremona  
Viale Concordia 1, 26100 Cremona  
hucare@asst-cremona.it  
tel 0372 408035  
fax 0372 408214



Segreteria Scientifica AIOM Nazionale  
elena.moro@aiom.it  
tel 02 70630279  
fax 02 2360018

# Fornire strumenti per rendere più “umana” l’assistenza oncologica



## Giornata Inaugurale della Scuola AIOM-HuCare

Per la realizzazione di progetti di ricerca e di corsi di alta formazione per migliorare le capacità di comunicazione dei sanitari e favorire l’implementazione di interventi psico-sociali nei reparti oncologici italiani

Giovedì 5 maggio 2016, ore 10-18

Palazzo delle Stelline  
Corso Magenta 61, Milano

Ufficio Stampa:



via Malta 12/b, 25124 Brescia  
Tel. 030 226105, fax 030 2420472  
intermedia@intermedianews.it  
www.medinews.it



Con il contributo di:  
AIOM Associazione Italiana di Oncologia Medica  
MEDeA Medicina e Arte Onlus, Cremona



# Ricadute del progetto HuCare

## Benefici per i pazienti

- Migliore informazione e comunicazione
- Maggior continuità e adesione alle cure
- Riduzione del distress psicologico
- Accesso ad un ampio range di interventi di supporto psico-sociali (se necessari)
- Aumento della soddisfazione

# Ricadute del progetto HuCare

## Benefici attesi per la società

- Personale sanitario più preparato
- Minore fuga e abbandoni delle cure verso terapie alternative,
- Miglior rapporto dei cittadini utenti con l'ospedale,
- Maggiore facilità di passaggio a cure palliative,
- Minori denunce e richieste di risarcimenti ecc.

# Proposte

1. Inserire le cure psicosociali nei LEA
2. Rendere obbligatorio, per medici e infermieri, un corso di formazione EBM di 3 giorni, per migliorare le competenze comunicative e relazionali, con aggiornamento ogni 3 anni.
3. Accreditare all'eccellenza delle cure psicosociali i centri oncologici che hanno implementato gli interventi (verifica periodica in cieco su cartella clinica)



# Progetto HuCare 2: Team di coordinamento



C. Caminiti  
Biostatistico



S. Zora  
PM, Psicologo



E. Iezzi  
Biostatistico



F. Diodati  
Ricerca Bibliografica



G. Rodeschini  
Sociologa



M.A. Annunziata  
Psiconcologo



C. Borreani  
Psiconcologo



S. Riva  
Psicologo



J. Saleri  
Psicologo



P. Di Giulio  
Ricercatrice



M. Cattaneo  
Infermiera



R. Passalacqua  
Oncologo



C. Verusio  
Oncologo



V. Donati  
Coodinatore Inf.



R. Maddalena  
Coodinatore Inf.



P. Zerla  
Coodinatore Inf.



# Incontro col paziente

## Approccio standard

- **Che tumore ha?**
- **Che stadio è?**
- **Quali esami fare**
- **Marcatori biomolecolari**
- **Controindicazioni alla CT**
- **Protocolli di studio**
- **Discussione collegiale**
- .....
- **Inizio terapia**

## Approccio «HuCare»

- **Quanto è spaventato?**
- **E' ansioso o depresso?**
- **Con chi vive e come vive**
- **Difficoltà di accesso in Ospedale**
- **Ha problemi economici**
- **Ha un caregiver**
- **Cosa pensa della sua malattia**
- .....
- **Da ridiscutere nl team dopo PIS**

# Commento finale

- Le cure psicosociali vanno garantite a tutti i malati di tumore sin dalle prime fasi della diagnosi **insieme** alle cure oncologiche tradizionali, alle cure palliative e del dolore.

*Quando oggi incontrerò il suo medico probabilmente avrà domande e dubbi, che è facile dimenticare nella tensione del momento per poi ricordarsene solo in seguito. Per aiutarla ad ottenere tutte le informazioni di cui ha bisogno circa la sua malattia e le possibili terapie, abbiamo compilato un elenco di domande. Quelle che seguono sono le domande che più frequentemente i pazienti rivolgono ai medici, lei può scegliere di utilizzare alcune di queste domande o nessuna. Probabilmente, molte di esse non la riguardano, o non la riguardano in questo momento. Lei e i suoi familiari potrete decidere di utilizzare questo elenco in qualsiasi momento. Le suggeriamo di barrare le domande che intende porre, e di annotarsi quelle che le vengono in mente, ma non sono contenute nell'elenco. Sappia che è sua facoltà chiedere e che troverà il medico disposto a rispondere e ad esaudire i suoi bisogni informativi.*

### COME E QUANDO CHIEDERE

- Oggi ha un po' di tempo per rispondere alle mie domande?
- Posso chiederle di spiegarmi il significato di termini che non conosco bene?

### DIAGNOSI

- Che tipo di tumore ho?
- Dove si trova il tumore adesso? Si è esteso ad altre parti del corpo?
- Quanto è comune la mia malattia?

### ESAMI

- Devo fare altri esami? Quali altre informazioni ci daranno? Confermeranno la mia diagnosi?
- Cosa mi succederà durante questo/i esame/i?

### PROGNOSI

- Quanto è grave questo tumore e cosa significherà per me?
- Quali saranno i sintomi?
- Qual è l'obiettivo della terapia? Guarirmi dal tumore o tenerlo sotto controllo e alleviare i sintomi?
- Senza ulteriori terapie, qual è la probabilità che il tumore si estenda ad altre parti del corpo?
- Se decido di sottopormi ad ulteriori terapie, qual è la probabilità che il tumore si estenda ad altre parti del corpo?
- Qual è l'aspettativa di vita per chi ha il mio stesso tumore?
- Esistono servizi/gruppi di sostegno che potrebbero

malattia?

- La terapia migliorerà le mie probabilità di sopravvivenza?
- Qual è la probabilità che la terapia migliori i miei sintomi? Vale la pena affrontarla?
- E' possibile che la terapia, o la malattia, riducano il mio desiderio sessuale?

### ASSICURARSI LE CURE MIGLIORI

- Lei è specializzato nel trattamento di un tumore come il mio?
- Quanto è utilizzata e consolidata la terapia che mi consiglia?
- Ci sono linee guida per il trattamento della mia malattia, cioè documenti che contengono raccomandazioni su diagnosi e terapie di questo tipo di tumore, su cui concorda la maggior parte di esperti?
- Conosce qualche altro specialista che tratta il mio tipo di tumore a cui potrei rivolgermi per una seconda opinione?

### L'EQUIPE MULTIDISCIPLINARE

- Lei lavora in una equipe multidisciplinare, cioè collabora con colleghi specializzati in diversi aspetti della mia malattia?
- Può spiegarmi i vantaggi di un lavoro di equipe, cioè della collaborazione con colleghi specializzati nella mia malattia?
- Come si svolgerà la comunicazione tra di voi e tra voi e me?
- Chi mi seguirà nel percorso di cura?
- Come mi devo comportare se mi vengono date informazioni contrastanti?

### INFORMAZIONI E OPZIONI TERAPEUTICHE

#### Opzioni

- E' proprio necessario cominciare la terapia ora?
- Se sì, posso scegliere tra diversi trattamenti?
- Quali sono i pro e i contro di ciascuna opzione terapeutica?
- Cosa posso aspettarmi nel caso decidessi di non sottopormi ad alcun trattamento?
- Quanto tempo ho per pensarci? Devo decidere oggi stesso?
- Secondo lei qual è la migliore terapia per il mio caso?

### Terapia

- Come si svolgerà esattamente la mia terapia? Quali effetti avrà su di me? Presumibilmente verificheranno questi effetti?
- Qual è il programma terapeutico che mi verrà dato? es. quanti cicli di terapia, con che frequenza, e quanto tempo?
- Dove farò la terapia?
- Ci sono vantaggi/svantaggi tra strutture pubbliche?

### STUDI CLINICI

- Ci sono studi in corso che potrebbero beneficiare il mio caso?
- Sarei curato diversamente se prendessi parte allo studio clinico?

### PREPARAZIONE ALLA TERAPIA

- C'è qualcosa che potrei fare prima della mia terapia per renderla più efficace, (alimentazione, esercizio fisico, ecc.)?
- Quali sono le cose che si possono o non si possono fare durante la terapia?
- Che problemi potrebbero insorgere durante la mia terapia? Contattare se si verificheranno?
- La terapia comporta effetti collaterali? Quando terminerà?
- Dovrò sottopormi ad altri trattamenti dopo la mia terapia? Se sì, quali?
- Che controlli dovrò fare dopo la fine della mia terapia?

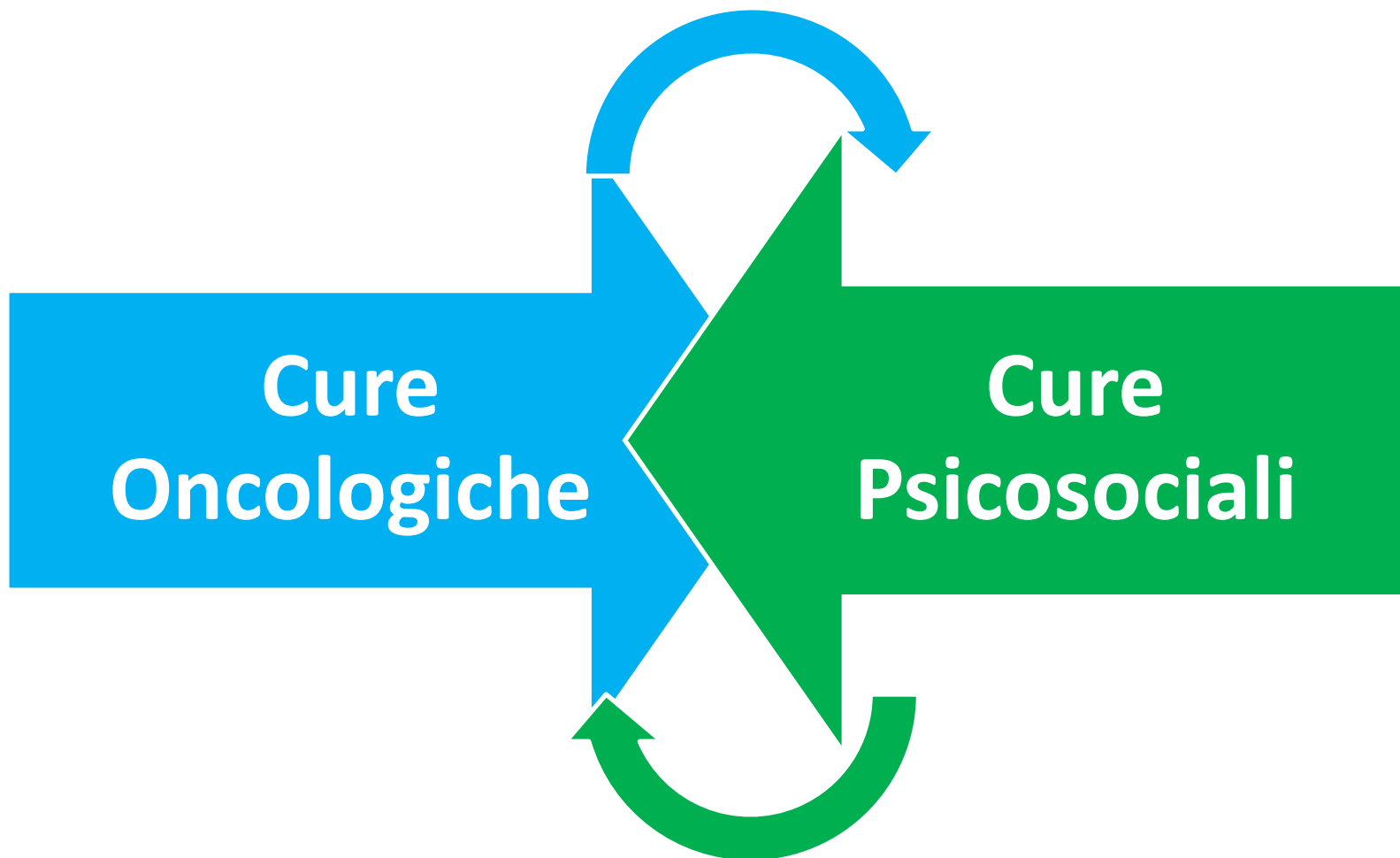
### COSTI

- Che spese dovrò sostenere durante la mia terapia? Il trattamento (es. farmaci, chemioterapia, ecc.)?
- Avrò diritto a qualche indennità o rimborso per non lavorare?

### MATERIALE INFORMATIVO

- Che informazioni esistono relative alla mia malattia, al tumore e al suo trattamento (libri, video, ecc.)?
- Esistono terapie alternative che lei ritiene potrebbero essere utili o dannose in casi come il mio?
- E' possibile parlare con qualcuno che ha già avuto a questa terapia?
- Esistono servizi/gruppi di sostegno per i pazienti e i loro familiari?

# *"Umanizzazione" delle cure*





## Scuola AIOM-HuCare

1. Formare i sanitari per una efficace comunicazione con i pazienti e familiari:
2. Favorire l'implementazione di interventi psico-sociali
3. Sviluppare progetti di ricerca nell'area psicosociale