



## ***Argomento del Gruppo di Esperti: Decisioni Etiche e Cure Palliative***

### **La comunicazione nelle decisioni etiche complesse**

Latour JM, Greisen G, Verhaest Y, Alfonso E, Bucher HU, Caeymaex L, Cuttini M, Embleton N, Novak M, Nuzum D, Peters J, Rombo K, Wood D

#### ***Chi beneficia dello standard***

Neonati, genitori, e famiglie

#### ***Chi applica lo standard***

Professionisti sanitari, reparti di neonatologia, ospedali, e servizi sanitari

#### ***Dichiarazione dello standard***

I genitori e i professionisti sanitari condividono tutte le informazioni rilevanti come le condizioni, la prognosi e le scelte per l'assistenza al neonato, nonché la situazione sociale, i valori e le inclinazioni dei genitori.

#### ***Razionale***

L'obiettivo di questo standard è quello di garantire che i professionisti sanitari comprendano le condizioni del neonato, i valori e le preferenze dei genitori e che quei genitori capiscano la prognosi e le scelte per la cura per il loro bambino e ricevano sostegno nel loro ruolo nel processo decisionale.

I genitori spesso riferiscono di non sentirsi partecipi in modo significativo alle decisioni importanti per la cura del proprio neonato (1), specialmente quando il team clinico ha identificato una condizione a limitata aspettanza di vita o ad un alto rischio di sopravvivenza con una disabilità significativa a lungo termine (2), dove la comunicazione è particolarmente impegnativa. I genitori apprezzano il processo decisionale condiviso (3), in particolare quando vengono proposte loro delle scelte verso cui indirizzare la cura del loro bambino. (4) Per partecipare al processo decisionale essi hanno bisogno di un rapporto di fiducia con i professionisti sanitari che li supportano emotivamente. (5,6) Sono necessarie capacità di comunicazione efficaci, indipendentemente dalle barriere linguistiche, educative, culturali o socioeconomiche, e un ambiente adeguato e non soggetto a pressioni.

Una condivisione di informazioni aperta e onesta è una priorità importante per i genitori di neonati malati. (7,8) Gli operatori sanitari devono cercare di capire la situazione sociale dei genitori, i loro valori familiari e le preferenze personali, e devono essere in grado di spiegare la situazione con un linguaggio semplice ed in modo compassionevole. Devono fare in modo che i genitori comprendano la situazione e che vengano sollecitate domande da parte loro. La trasparenza e la continuità della comunicazione con i genitori sono fondamentali (9), pur riconoscendo che è fondamentale anche la comunicazione spontanea che risponde alle mutevoli esigenze e priorità. (10) Occorre prestare attenzione a garantire la coerenza della comunicazione quando sono coinvolti diversi professionisti sanitari.



### *Benefici*

- Maggiore fiducia dei genitori sul fatto che le decisioni prese sul bambino sono individualizzate, basate su quel preciso contesto clinico e sul rispetto dei valori familiari (1,2,6,9)
- Migliore comprensione del piano di cura, sia a breve che a più lungo termine, quando vi è la possibilità di riflettere sulle decisioni prese (2,3)
- Senso di sicurezza derivante dal fatto che è stata presa la migliore decisione, in stretta collaborazione con la famiglia (1,2,6,9,10)
- Migliore capacità di affrontare lo stress che deriva dalla cura dei neonati malati (2,3,9)

### *Componenti dello standard*

<b>Componente</b>	<b>Grado di evidenza</b>	<b>Indicatore di conformità allo standard</b>
<b>Per i genitori e la famiglia</b>		
1. I genitori sono informati dai professionisti sanitari su come vengono prese le decisioni etiche nel reparto di neonatologia. (9,10)	A (Qualità bassa) B (Qualità alta)	Materiale informativo per il paziente
2. I genitori sono informati sulla situazione clinica. (1,2,11,12)	A (Qualità bassa) B (Qualità alta) C (Qualità moderata)	Cartelle cliniche, feedback dai genitori
3. Le condizioni e le preferenze della famiglia sono attivamente esplorate. (3-5)	A (Qualità bassa) B (Qualità moderata)	Cartelle cliniche, feedback dai genitori
4. Ai genitori è offerta l'assistenza di un interprete, se necessario. (7,10)	B (Qualità bassa)	Cartelle cliniche
5. I genitori hanno il diritto di portare alle riunioni un sostegno familiare o un consulente spirituale. (9,10)	B (Qualità bassa)	Cartelle cliniche
6. Per le decisioni importanti è dato un tempo sufficiente per consentire una riflessione appropriata; possono essere necessari incontri ripetuti. (2,10)	A (Bassa qualità) B (Qualità moderata)	Cartelle cliniche, feedback dai genitori
<b>Per i professionisti sanitari</b>		
7. Tutti gli operatori sanitari responsabili sono formati sulla comunicazione di questioni cliniche complesse. (10)	A (Qualità bassa) B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
8. È dato un tempo sufficiente per gli incontri con i genitori. (10)	A (Qualità bassa) B (Qualità moderata)	Cartelle cliniche, feedback dai genitori
<b>Per il reparto di neonatologia</b>		
9. È previsto uno spazio privato per gli incontri tra professionisti sanitari e la famiglia (vedi GdE Progettazione della TIN)	B (Qualità moderata)	Report dell'audit



10. Vengono condotte revisioni periodiche dei casi e organizzati corsi di formazione che includono al loro interno la discussione di casi di comunicazione difficile.	A (Qualità bassa) B (Qualità bassa)	Evidenza documentale della formazione
<b>Per l'ospedale</b>		
11. È assicurato un training sulla comunicazione di situazioni cliniche complesse	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
12. Nel progettare i reparti di neonatologia si tiene conto dell'esigenza di stanze dove sia possibile riunirsi con i genitori, nel rispetto della loro privacy. (vedi GdE Progettazione della TIN)	B (Qualità bassa)	Report dell'audit
13. I professionisti sanitari sono adeguatamente supportati e vengono garantite strutture adeguate. (vedi GdE Cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia, GdE Sicurezza del paziente e pratiche per l'igiene e GdE Progettazione della TIN)	C (Qualità moderata)	Report dell'audit
<b>Per i servizi sanitari</b>		
14. Nei programmi nazionali per la formazione dei professionisti sanitari viene inclusa la formazione su come comunicare condizioni cliniche complesse. (vedi GdE Istruzione e formazione)	B (Qualità moderata)	Evidenza documentale della formazione

### *Dove andare – Sviluppi futuri dell'assistenza*

<b>Sviluppi futuri</b>	<b>Grado di evidenza</b>
<b>Per i genitori e la famiglia</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>Organizzare gruppi di supporto per i genitori. (10)</li></ul>	A (Qualità bassa) B (Qualità moderata)
<b>Per i professionisti sanitari</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>Organizzare un training annuale sulla comunicazione per i professionisti sanitari. (9,10)</li></ul>	A (Qualità bassa) B (Qualità moderata)
<b>Per il reparto di neonatologia</b>	
N/A	
<b>Per l'ospedale</b>	
N/A	
<b>Per il servizio sanitario</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>Mettere a disposizione risorse per disporre di interpreti da impiegare sia in presenza, che al telefono o via internet (13,14)</li></ul>	A (Qualità bassa)



## Per iniziare

### Passi iniziali

#### Per i genitori e la famiglia

- I genitori accrescono il livello di consapevolezza sul loro diritto ad essere pienamente informati e coinvolti dai professionisti sanitari quando si discute del decorso clinico dei loro bambini.

#### Per i professionisti sanitari

- Frequentare corsi di formazione sulla comunicazione di problematiche cliniche complesse.
- Includere i genitori nella discussione sul decorso clinico e sulla prognosi dei bambini, fin dall'ingresso in reparto.

#### Per il reparto di neonatologia

- Sviluppare materiale informativo per i genitori riguardante le modalità del processo decisionale etico attuate in reparto

#### Per l'ospedale

- Sostenere i professionisti sanitari a partecipare alla formazione sulla comunicazione di condizioni cliniche complesse.

#### Per il servizio sanitario

N/A

## Fonti

1. Staniszewska S, Brett J, Redshaw M, Hamilton K, Newburn M, Jones N, et al. The POPPY study: developing a model of family-centred care for neonatal units. *Worldviews Evid-Based Nurs Sigma Theta Tau Int Honor Soc Nurs*. 2012 Dec;9(4):243–55.
2. Fowle PW, McHaffie H. Supporting parents in the neonatal unit. *BMJ*. 2004 Dec 4;329(7478):1336–8.
3. Caeymaex L, Jousseme C, Vasilescu C, Danan C, Falissard B, Bourrat M-M, et al. Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2013 Jan;98(1):F26-31.
4. Shaw C, Stokoe E, Gallagher K, Aladangady N, Marlow N. Parental involvement in neonatal critical care decision-making. *Sociol Health Illn*. 2016 Nov;38(8):1217–42.
5. Caeymaex L, Speranza M, Vasilescu C, Danan C, Bourrat M-M, Garel M, et al. Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS One*. 2011;6(12):e28633.
6. Cuttini M, Casotto V, de Vonderweid U, Garel M, Kollée LA, Saracci R, et al. Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives. *Early Hum Dev*. 2009 Oct;85(10 Suppl):S21-25.
7. Brinchmann BS, Førde R, Nortvedt P. What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nurs Ethics*. 2002 Jul;9(4):388–404.
8. Rosenthal SA, Nolan MT. A meta-ethnography and theory of parental ethical decision making in the neonatal intensive care unit. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs JOGNN NAACOG*. 2013 Jul;42(4):492–502.
9. King NM. Transparency in neonatal intensive care. *Hastings Cent Rep*. 1992 Jun;22(3):18–25.
10. Mancini A, Uthaya S, Beardsley C, Wood D, Modi N. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. *Lond R Coll Paediatr Child Health*. 2014;



11. Koninkrijksrelaties M van BZ en. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding [Internet]. [cited 2018 Feb 28]. Available from: <http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2012-10-10>
12. Riksdagsförvaltningen. Patientlag (2014:821) Svensk författningssamling 2014:2014:821 t.o.m. SFS 2017:615 - Riksdagen [Internet]. [cited 2018 Feb 28]. Available from: [http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)
13. Jacobs EA, Leos GS, Rathouz PJ, Fu P. Shared networks of interpreter services, at relatively low cost, can help providers serve patients with limited english skills. Health Aff Proj Hope. 2011 Oct;30(10):1930–8.
14. Masland MC, Lou C, Snowden L. Use of communication technologies to cost-effectively increase the availability of interpretation services in healthcare settings. Telemed J E-Health Off J Am Telemed Assoc. 2010 Aug;16(6):739–45.

Prima Edizione, Novembre 2018

*Ciclo vitale*

5 anni/ prossima revision: 2023

*Citazione raccomandata*

EFCNI, Latour JM, Greisen G et al., European Standards of Care for Newborn Health: Communication in ethically complex decisions. 2018.

Un grazie speciale a Paola Lago per aver tradotto questo standard in italiano