

CONGIURA DEL SILENZIO – MANEGGIARE LA COMPLICITÀ

Dal punto di vista etico, i pazienti hanno il diritto di ricevere tutte le informazioni che desiderano riguardo la loro condizione medica (diagnosi, prognosi, trattamento ...). La congiura del silenzio non è etica, ma è un fenomeno universale e si riferisce a qualsiasi informazione (concernente la diagnosi, la prognosi e i dettagli medici relativi alla persona malata) che venga trattenuta o non condivisa tra gli individui coinvolti. La congiura del silenzio implica che informazioni mediche pertinenti e complete vengano selettivamente non divulgate al paziente e ai suoi parenti. I team medici spesso congiurano con i parenti dei pazienti in modo da mantenerli al "buio" (ad esempio, non viene completamente descritta la gravità della malattia) o con i pazienti, in modo che i loro parenti non vengano informati riguardo la loro diagnosi o prognosi. I medici prendono in considerazione la congiura come opzione principale piuttosto che rivelare la verità, dal momento che questa pratica riduce il loro livello di stress e di ansia

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	P
-----------------------	-----------------------	----------------------------------	---

1.	Presentarsi al parente del paziente Salve, sono il dottor....e lei è la mia collega, l'infermiera.....Lei è? Lasciare al parente il tempo di presentarsi <i>(È sconsigliato l'uso di formule come "Lei è il Sig. / la Sig.ra Rossi?", in modo da evitare una falsa conferma).</i>	ESSENTIAL		
2.	Stringere la mano (se il parente lo vuole).			0 1 3
3.	Scoprire chi abbiamo di fronte e che relazione ha con il paziente: È venuto qui per parlare del sig./ della sig.ra ... (dire il nome del paziente). Può dirmi lei chi è e qual è la sua relazione con il paziente? <i>(Evitare di fare ipotesi come "Lei è la moglie?" - Potrebbe essere la figlia o altro e creare situazioni imbarazzanti).</i>			0 1 3
4.	Assicurare la privacy della conversazione. - Chiudere la porta, dopo aver segnalato che vi è una conversazione in corso - Se il paziente è a letto, chiudere le tendine attorno al letto <i>(Attraverso una corretta comunicazione si costruirà un rapporto di fiducia, mostrando rispetto per la persona che si ha di fronte).</i>			0 1 3
5.	Ridurre gli elementi di disturbo. Spegner la radio, la TV, il cellulare (o chiedere alla segretaria di tenere le chiamate). <i>(Chiedere al personale e agli altri pazienti di non entrare nella stanza quando si svolge una valutazione di carattere spirituale).</i>			0 1 3
6.	Disposizione spaziale a. Invitare il paziente (e il caregiver) a sedersi. Vuole sedersi? <i>(C'è una diversa percezione del tempo da parte del paziente se è seduto. La stessa quantità di tempo è percepita come più lunga quando si è seduti)</i>			0 1 3
7.	b. Sedersi. Se il paziente è a letto, prendere una sedia e sedersi vicino al letto: - ad una distanza comoda dal paziente (circa 1m) - gli occhi del medico devono essere alla stessa altezza degli occhi del paziente (eccezione: quando il paziente piange o si arrabbia, gli occhi del medico dovrebbero essere ad un'altezza inferiore rispetto agli occhi del paziente) - se il paziente è accompagnato da un parente / amico, sedersi in modo da trovarsi di fronte al			0 1 6

	<i>paziente, e comunque ad una distanza inferiore di quella che c'è tra paziente ed accompagnatore</i>				
8.	c. Rimuovere le barriere tra medico e il paziente - Spostare la sedia in modo da essere vicino al paziente - Fare spazio sulla porzione di scrivania più vicina al paziente <i>(Non sedersi dietro la scrivania o dietro il computer: generalmente questo determina un blocco nella comunicazione)</i>				0 1 3
9.	d. Essere preparati alla possibilità che il paziente o l'accompagnatore piangano. Avere a disposizione una scatola di cleenex da offrire nell'eventualità che il paziente o l'accompagnatore comincino a piangere.				0 1 3
10.	Linguaggio del corpo - Assumere una posizione neutrale e rilassata - Piedi piantati sul pavimento - Spalle rilassate - Espressione del volto amichevole - Mani sulle ginocchia <i>(Quando si parla di argomenti difficili, è naturale sentirsi a disagio, ma è importante allenare il corpo in modo che il linguaggio non verbale risulti calmo e offra rassicurazione al paziente).</i>				0 1 6
11.	Avviare l'intervista. Chiarire lo scopo del membro della famiglia in relazione all'appuntamento corrente. Può dirmi perché è venuto a trovarmi oggi? <i>(A questo punto il membro della famiglia vi dirà qualcosa tra le linee: che sa che il paziente ha il cancro, ma "per favore non lo dica al paziente, perché perderà la speranza e rinuncerà a lottare contro la malattia")</i>				0 1 3
12.	Riconoscere la richiesta di congiura del silenzio e poi esplorarne i motivi Mi ha detto che preferirebbe che il Sig./la Sig.ra... nome del paziente ... non sappia cosa sta succedendo. Per quale motivo?	ESSENZIALE			
13.	Esplicitare tutte le ragioni della congiura del silenzio Ha altre ragioni per cui preferirebbe che il paziente non sappia?				0 1 3
14.	Capacità di ascolto a. Utilizzare domande aperte (cosa ...? come ...? perché ...? ecc.) cui è possibile rispondere in maniera ugualmente aperta. b. Incoraggiare il paziente attraverso il proprio linguaggio non verbale o attraverso brevi frasi che servono a supportare le idee del parente (<i>annuire, sorridere, utilizzare risposte quali "sì", "mi dica di più"</i>). c. Restare in silenzio e non interrompere il paziente <i>Ascoltare ciò che il paziente dice a parole (contenuto, tono) ma anche attraverso la comunicazione non verbale (gesti, espressione del viso, posizione del corpo ...)</i> d. Mantenere il contatto visivo senza essere invadente e. Chiarire "Quando dice che...intende dire che...?" <i>Dare l'opportunità di chiarire quanto detto o di sottolineare alcuni aspetti nel momento in cui il medico mostra l'interesse per l'argomento</i>				0 1 6
15.	Mostrare di capire il motivo della congiura e convalidarne le ragioni Beh lei lo conosce meglio e potrebbe avere ragione. Mi sembra che lei abbia delle buone ragioni per non dirgli tutta la verità sulla sua prognosi.				0 1 3
16.	Stabilire il costo emotivo della congiura sul familiare / amico / prossimo del paziente Ora capisco perché preferisce tenere nascoste queste informazioni, ma quale	ESSENTIAL			

effetto ha avuto questo su di lei?					
17.	Restare in silenzio e ascoltare le preoccupazioni espresse dal familiare / amico / prossimo del paziente <i>(Ansia, difficoltà nel mantenere le bugie, barriere comunicative con il paziente, ecc)</i>				0 1 3
18.	Sta vivendo altri problemi a causa della decisione di non dirgli/le tutta la verità?				0 1 3
19.	Riassumere e proseguire Quindi, ci sono buone ragioni per cercare di considerare un'altra strada..... fare una sintesi di tali ragioni (ad esempio, questa situazione renderebbe difficile la comunicazione con suo marito ...). Vorrei suggerirle il modo migliore per affrontare questa situazione				0 1 6
20.	Richiedere l'autorizzazione a parlare con il paziente Posso parlare con il paziente? Quello che vorrei fare è chiacchierare con lui per vedere cosa pensa / capisce della sua situazione attuale. È possibile che lui riveli di sapere di avere un cancro. In questo caso, non vi sarà alcuna ragione per mantenere il silenzio.	ESSENZIALE			
21.	Stabilire il livello di consapevolezza del paziente. Se non si conosce il paziente, presentarsi e poi rivolgere una domanda diretta che gli permetta di esprimere la sua visione di quello che sta accadendo. Volevo fare una chiacchierata con lei per vedere come crede che le cose stiano andando? oppure Cosa crede che le stia succedendo?				0 1 6
22.	Se il paziente conosce la verità – passare al punto 27. Se il paziente non conosce la verità o ha una conoscenza incompleta della sua condizione medica, continuare come segue Esplorare la sua volontà di scoprire qualcosa in più della sua malattia. È soddisfatto delle informazioni che ha ricevuto riguardo la sua malattia?				0 1 4
23.	Se la risposta del paziente è SI significa che non è il momento giusto per interrompere la congiura del silenzio.				0 1 4
	Se la risposta del paziente è NO significa che il paziente desidera ulteriori informazioni. Pianificare un altro appuntamento per discutere la diagnosi Cercherò nei risultati delle analisi e nella restante documentazione medica e la prossima volta tornerò con ulteriori informazioni				
24.	Esplorare le altre esigenze del paziente (<i>dolore, appetito, mobilità ecc.</i>) e offrire suggerimenti per la gestione di queste esigenze. Ha problemi connessi alla malattia?				0 1 4
25.	Informare il familiare circa i desideri del paziente e offrirsi di agire di conseguenza Il suo parente vuole conoscere la diagnosi. Sono disposto a rompere il silenzio. È d'accordo?				0 1 4
26.	Comunicare la diagnosi al paziente <i>(procedura della comunicazione di cattive notizie)</i>				0 1 4
27.	Se il paziente conosce la verità, ma il familiare / amico / prossimo del paziente non ne è a conoscenza Ad esempio: ho sempre saputo quello che mi hanno detto, cioè che si trattava di un'ulcera precancerosa. Ora è il momento di confermare tutto: "ho paura che lei abbia				0 1 5

	ragione”.				
28.	Chiedere al paziente il permesso di comunicare al suo familiare il livello che lui stesso ha della sua malattia. Posso dire a sua moglie il suo livello di conoscenza della malattia? Cioè che lei è consapevole della sua situazione medica.				0 1 5
29.	Riconoscimento dei sentimenti espressi dal paziente Sembra che lei ritenga inutile parlarne con il suo familiare perché ritenete che questo non comporterà alcuna differenza alla sua situazione.				0 1 5
30.	Discutere con il paziente il suo futuro coinvolgimento nella cura La può aiutare se parliamo di come si sente e di quello che la preoccupa? È abbastanza probabile che ci sia qualcosa che io possa fare per aiutarla sia per la sofferenza fisica che per quella emotiva.				0 1 5
31.	Mettersi d'accordo su un piano di gestione e mettere per iscritto istruzioni precise per il paziente. Controllare la capacità di comprensione del paziente Ecco le istruzioni scritte. Le capisce? Me le può ripetere gentilmente?				0 1 5
32.	Chiusura dell'intervista Invito al paziente a porre domande Ha altre domande?				0 1 3
33.	Definire un appuntamento preciso per l'incontro successivo Suggerisco che l'infermiera la chiami tra due giorni per vedere come ha funzionato il trattamento. E noi ci incontreremo ancora in una settimana. Che le sembra? Arrivederci e a presto				0 1 3
34.	Scrivere un rapporto della discussione con il paziente e con il suo familiare nella cartella clinica del paziente (<i>in questo modo tutti i membri dello staff medico saranno informati e agiranno di conseguenza</i>).				0 1 3
Punteggio totale: 120		<input type="radio"/>			%
		<input type="radio"/>			%
		<input type="radio"/>			%

Legenda: - criterio non soddisfatto; - criterio parzialmente soddisfatto; - criterio completamente soddisfatto
(punteggio sulla base della colonna P)

Riferimenti:

1. Peter Maguire, Ann Faulkner Communicate with cancer patients: Handling uncertainty, collusion, and denial BMJ 1988 VOLUME 297 15 OCTOBER pg 972-974
2. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. Palliat Med. 2002 Jul;16(4):297-303
3. Panagopoulou E, Mintzioti G, Montgomery A, Kapoukranidou D, Benos A. Concealment of information in clinical practice: is lying less stressful than telling the truth? J Clin Oncol. 2008 Mar 1;26(7):1175-7.
4. [James Alvin Low](#), [Sim Lai Kiow](#), [Norhisham Main](#), [Koh Kim Luan](#), [Pang Weng Sun](#), [May Lim](#), Reducing Collusion Between Family Members and Clinicians of Patients Referred to the Palliative Care Team Perm J. 2009 Fall; 13(4): 11-15.
5. [Santosh K. Chaturvedi](#), [Carmen G. Loisel](#), [Prabha S. Chandra](#), Communication with Relatives and Collusion in Palliative Care: A Cross-Cultural Perspective Indian J Palliat Care. 2009 Jan-Jun; 15(1): 2-9