

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

**Manuale di valutazione
della comunicazione in ambito riabilitativo**

A cura di
Anna De Santi (a), Silvia Mendico (b) e Valter Santilli (c)
per il Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)
Riabilitazione

(a) *Ufficio Relazioni Esterne, Istituto Superiore di Sanità, Roma*
(b) *ADE Attività Didattiche Elettive, Sapienza Università di Roma*
(c) *Corso Laurea Specialistica in Scienze delle Professioni Sanitarie,
Sapienza Università di Roma*

ISSN 1123-3117

Rapporti ISTISAN

13/1

Istituto Superiore di Sanità

Manuale di valutazione della comunicazione in ambito riabilitativo.

A cura di Anna De Santi, Silvia Mendico e Valter Santilli per il Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) Riabilitazione
2013, x, 79 p. Rapporti ISTISAN 13/1

Il Manuale, realizzato dal Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) Riabilitazione, équipe multidisciplinare e multiprofessionale, composta da esperti della riabilitazione e della comunicazione, è rivolto a tutti i professionisti e operatori della salute che vogliono approfondire la comunicazione con il paziente e i familiari in tutte le sue forme. Nato sotto forma di linee guida per i professionisti della riabilitazione (medici, fisiatrici, fisioterapisti, terapisti occupazionali, educatori professionali, della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, logopedisti, ortottici, podologi, ecc.), permette agli operatori di autovalutare le proprie capacità comunicative; comprendere i vantaggi di un'efficace relazione con i pazienti e familiari e considerare il processo riabilitativo come strumento per una "risocializzazione" del paziente dal punto di vista psicofisico, spirituale e sociale. I diversi momenti comunicativi della relazione con il paziente, i familiari e l'équipe vengono approfonditi attraverso raccomandazioni, regole di buona educazione e moderne strategie di comunicazione e counseling consentendo una autovalutazione delle competenze necessarie all'instaurarsi di un autentico rapporto interpersonale. Il documento, che si compone di due parti, prevede nella prima parte una serie di riquadri sotto forma di check list su tematiche fondamentali della comunicazione e, nella seconda parte, sotto forma di relazioni, una serie di approfondimenti sugli aspetti specifici della comunicazione nell'ambito della riabilitazione. Questo volume fa seguito al precedente Rapporti ISTISAN 07/38 sulla valutazione della comunicazione in oncologia.

Parole chiave: Riabilitazione; Autovalutazione; Comunicazione; Counselling

Istituto Superiore di Sanità

Handbook for evaluation of communication in rehabilitation.

Edited by Anna De Santi, Silvia Mendico and Valter Santilli for the Working group CARE Rehabilitation
2013, x, 79 p. Rapporti ISTISAN 13/1 (in Italian)

The Manual is edited by the Group CARE (Communication Reception Compared Empathy) Rehabilitation: a multidisciplinary and multiprofessional team composed of experts in rehabilitation and communication. It addresses all health professionals who want to improve communication with the patient and family in all its forms. The Manual was born in the form of guidelines for rehabilitation professionals (doctors, physiatrists, physical therapists, occupational therapists, educators, neuro- and psycho-motor developmental staff, speech therapists, orthotics, and others). It allows operators to self-evaluate their communication skills, understand the benefits of an effective relationship with patients and their families and to consider the rehabilitation process as a tool for "re-socialization" of the patient in psycho-physical, spiritual and social domains. The different moments of the communicative relationship with the patient, the family and the team are detailed and addressed with recommendations, good practice examples and updated communication and counseling strategies in order to enable a self-assessment of skills necessary to establish a proper interpersonal relationship. The document is composed of two parts: the first provides checklists of key issues in communication; the second includes a series of reports on specific aspects of communication in the rehabilitation field. This Manual follows the previous Rapporti ISTISAN 07/38 on evaluation of oncology communication.

Key words: Rehabilitation; Self assessment; Communication; Counselling

Per informazioni su questo documento scrivere a: anna.desanti@iss.it.

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: www.iss.it.

Citare questo documento come segue:

De Santi A, Mendico S, Santilli V per il Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) Riabilitazione (Ed.).
Manuale di valutazione della comunicazione in ambito riabilitativo. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2013. (Rapporti ISTISAN 13/1).

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità e Direttore responsabile: *Enrico Garaci*
Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 131/88 del 1° marzo 1988

Redazione: *Paola De Castro, Sara Modigliani e Sandra Salinetti*
La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori.



Il documento è stato realizzato dal Gruppo CARE Riabilitazione

Composizione del Gruppo

Coordinamento

Anna DE SANTI	<i>Ufficio Relazioni Esterne, Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>
Silvia MENDICO	<i>Corso di laurea specialistica in Scienze delle Professioni Sanitarie, Sapienza Università di Roma</i>
Valter SANTILLI	<i>Corso di laurea specialistica in Scienze delle Professioni Sanitarie, Sapienza Università di Roma</i>

Autori

Anna DE SANTI	<i>Ufficio Relazioni Esterne, Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>
Rita DE SANTIS	<i>Corso di laurea Terapia Occupazionale, Sapienza Università di Roma</i>
Marco IUDICA	<i>Dipartimento Patologie Neurologiche e Psichiatriche, Policlinico Militare Celio, Roma</i>
Rita LAVIA	<i>UOC Medicina Fisica e Riabilitativa, Policlinico Umberto I, Roma</i>
Silvia MENDICO	<i>Corso di laurea specialistica Scienze delle Professioni Sanitarie, Sapienza Università di Roma</i>
Brunella PETRONE	<i>UOC Medicina Fisica e Riabilitativa, Policlinico Umberto I, Roma</i>
Rita PROCACCIANTI	<i>UOC Medicina Fisica e Riabilitativa, Policlinico Umberto I, Roma</i>
Roberta RINALDI	<i>UOC Medicina Fisica e Riabilitativa, Policlinico Umberto I, Roma</i>
Valter SANTILLI	<i>Corso di laurea specialistica in Scienze delle Professioni Sanitarie, Sapienza Università di Roma</i>

Collaboratori

Giovanni GALEOTO	<i>Corso di laurea specialistica in Scienze delle Professioni Sanitarie, Sapienza Università di Roma</i>
Teresa GIANNINI	<i>AITNE Policlinico Umberto I, Roma</i>
Roberta MOLLICA	<i>Corso di laurea specialistica in Scienze delle Professioni Sanitarie, Sapienza Università di Roma</i>
Maria NICASTRI	<i>UOC ORLA, Policlinico Umberto I, Roma</i>
Giuseppe MAGGI	<i>UOC Medicina Fisica e Riabilitativa, Policlinico Umberto I, Roma</i>
Roberta PARNISARI	<i>Corso di laurea Educatore Professionale Sanitario, Università Tor Vergata, Roma</i>
Luciano TAVERNINI	<i>UO Oculistica, Sapienza Università di Roma</i>

INDICE

Presentazione	vii
Premessa	ix
Introduzione	1

PARTE PRIMA

Manuale di autovalutazione

1. Caratteristiche del manuale di autovalutazione e principali tematiche approfondite	5
2. Istruzioni per l'uso	6
2.1. Descrizione dei riquadri.....	6
2.2. Autovalutazione.....	6
2.3. Validazione dell'autovalutazione.....	8
3. Modalità di applicazione	9
3.1. I temi.....	9
3.1.1. Modalità di applicazione.....	9
3.2. I tempi.....	9
4. Riquadri	10
4.1. Prassi di buona educazione nella comunicazione con pazienti e familiari.....	10
4.2. Regole generali di buona comunicazione sugli aspetti non sanitari.....	11
4.3. Regole generali di buona comunicazione professionale: modalità e contenuto.....	12
4.4. Regole generali di buona comunicazione professionale: aspetti emotivi.....	13
4.5. Riservatezza e autorizzazione a dare informazioni.....	14
4.6. Aspetti organizzativi della comunicazione.....	15
4.7. Comunicazione al paziente del piano riabilitativo e delle sue modifiche.....	16
4.8. Comunicazioni relative a esami diagnostici e all'esecuzione di terapie.....	17
4.9. Dolore e altri sintomi.....	18
4.10. Aspetti spirituali della comunicazione.....	19
4.11. Criteri per l'invio allo specialista psicologo clinico/psichiatra.....	19
4.12. Autovalutazione <i>burnout</i> e stress degli operatori sanitari.....	20
4.13. Buona comunicazione nella équipe.....	21
4.14. Formazione del personale e dei volontari alla comunicazione.....	22
4.15. L'opinione di pazienti e familiari sulle modalità di comunicazione.....	22
4.16. Programmi di miglioramento della comunicazione.....	23
4.17. Comunicazione con il paziente nel passaggio dalla fase di disabilità temporanea a permanente.....	24
4.18. Comunicazione al paziente della diagnosi, prognosi e iter riabilitativo.....	25
4.19. Comunicazione con i pazienti minori e con i loro familiari.....	26
4.20. Comunicazione con i pazienti stranieri.....	27
4.21. Comunicazioni al paziente relativamente al bisogno di utilizzare ausili a supporto della disabilità.....	28
4.22. Comunicazione con i familiari nella fase di lutto.....	29

Appendice A	30
A.1. Modulo di valutazione del manuale da parte dei professionisti.....	30
A.2. Modulo di richiesta di informazioni e coinvolgimento.....	32
A.3. Sintesi della comunicazione di cattive notizie secondo il modello SPIKES	34
A.4. Strategie di comunicazione efficaci	34
A.5. Domande sugli aspetti spirituali.....	35

Bibliografia	36
---------------------------	----

PARTE SECONDA

Aspetti etici, organizzativi, psicologici e normativi della comunicazione con il paziente e i suoi familiari

1. La comunicazione al paziente e alla famiglia	39
1.1. Comunicare le cattive notizie.....	39
1.2. Che cosa è una cattiva notizia	39
1.3. Saper comunicare cattive notizie	39
1.4. Come comunicare cattive notizie	40
1.5. Raccomandazioni.....	41
1.6. Suggerimenti.....	44
Bibliografia.....	45
2. La comunicazione nell'organizzazione	46
2.1. Premessa	46
2.2. Lettura dei bisogni e rilevazione della qualità	46
2.3. Il Protocollo d'accoglienza	46
Bibliografia.....	48
3. Etica e comunicazione	49
3.1. Problemi etici dell'accoglienza	49
3.2. Le Direttive anticipate.....	49
3.2.1. Ragioni per sottoscrivere una carta di Direttive anticipate	49
Bibliografia e documenti di consultazione	50
4. Comunicazione e sostegno psicologico nella medicina riabilitativa	51
4.1. La comunicazione nel sostegno psicologico al paziente e alla famiglia.....	51
4.1.1. Fattori di rischio e di protezione.....	51
4.1.2. Aspetti relazionali.....	52
4.1.3. Indicazioni per il ricorso allo psicologo clinico/psichiatra	52
4.1.4. La comunicazione della morte ai familiari	53
4.1.5. La disabilità permanente: una malattia della famiglia	54
4.1.6. Counselling e rieducazione nella solitudine dei pazienti ospedalizzati	55
4.2. Sostegno psicologico all'équipe e burnout	55
4.2.1. Interventi individuali	56
4.2.2. Interventi sul gruppo.....	56
4.2.3. Interventi sull'organizzazione dei gruppi	57
4.2.4. Quando il paziente è un bambino. Linee guida per la riabilitazione dei bambini.....	58
4.2.5. La famiglia di un paziente pediatrico	58
4.2.6. Aspetti comunicativi	59
4.2.7. Interventi psico-sociali e pedagogico-scolastici	60
Bibliografia.....	60

Appendice B	62
Normativa di riferimento	62
B.1. Consenso informato	62
Informazioni sanitarie date al malato e ai familiari.....	63
B.2. Costituzione della Repubblica Italiana, art. 32.....	63
B.3. Codice di deontologia medica, dicembre 2006 (estratto).....	63
B.4. Codice di deontologia dei Fisioterapisti, (estratto)	65
B.5. Il Codice di Deontologia dei Terapisti Occupazionali (estratto).....	67
B.6. Codice Deontologico della Professione di Infermiere maggio 1999.....	71
B.7. Sull'amministratore di sostegno.....	72
B.8. Sulla riservatezza	72
B.9. La Convenzione di Oviedo (estratto)	72
B.10. Garante della "privacy": comunicato stampa 22 novembre 2005	73
B.11. La Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale	74
Riferimenti normativi.....	77
Documenti internazionali	78
Documenti di riferimento	78

PRESENTAZIONE

Lo svolgimento di un'attività di riabilitazione, richiede che medici, infermieri, psicologi, riabilitatori (fisioterapisti, terapisti occupazionali, educatori professionali, della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, logopedisti, ortottici, podologi, ecc.), possiedano corrette capacità comunicative e relazionali che consentano una migliore conoscenza del paziente e del suo percorso di cura.

Il processo riabilitativo, attraverso una idonea comunicazione, si traduce in una vera e propria risocializzazione del paziente in quanto avviene dopo un disagio, un trauma, un impedimento psicofisico più o meno grave.

La *mission* dell'équipe è quindi quella di riabilitare “risocializzando” il paziente in modo psicofisico, spirituale e sociale. Questi obiettivi sono raggiungibili solo attraverso una corretta comunicazione con il paziente, nel pieno rispetto dei diversi ruoli e competenze dell'équipe.

Una comunicazione efficace tra paziente e professionisti della riabilitazione concorre ad una progettazione di percorsi e progetti riabilitativi appropriati, che coinvolgono non solo il paziente ma anche i suoi familiari.

Questo manuale vuol essere uno strumento di lavoro che aiuta ad aumentare la sensibilità dei professionisti della riabilitazione ai problemi comunicativi, psicologici e pratici dei pazienti e a valutare se stessi e il proprio gruppo nel miglioramento del proprio stile comunicativo e relazionale.

Valter Santilli

*Direttore
Scuola di Specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitazione
Sapienza Università di Roma*

PREMESSA

Comunicare una diagnosi o una prognosi è un compito complesso che richiede una preparazione specifica. Formare alle abilità comunicative e alle competenze relazionali spesso non rientra nel curriculum formativo dei professionisti della riabilitazione che dovrebbe essere supportato da linee guida di comportamento in merito a situazioni particolari.

Il presente Manuale, che nasce per stimare la qualità delle relazioni professionali e le capacità di accoglienza e comunicazione da parte di chi cura e riabilita i pazienti, è frutto di un lungo lavoro di un'équipe multidisciplinare e multiprofessionale, composta da esperti della riabilitazione e della comunicazione (CARE Riabilitazione).

Ulteriore obiettivo del presente Manuale è aiutare medici, psicologi, riabilitatori (fisioterapisti, terapisti occupazionali, educatori professionali, della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, logopedisti, ortottici) e altri operatori sociosanitari, a comprendere i vantaggi di un efficace rapporto comunicativo con pazienti, e familiari.

Lo svolgimento di un'attività di riabilitazione, richiede che medici, infermieri, psicologi, riabilitatori possiedano corrette capacità comunicative e relazionali che consentano una migliore conoscenza del paziente e del suo percorso di cura.

Il processo riabilitativo, attraverso un'idonea comunicazione, si traduce in una vera e propria risocializzazione del paziente in quanto avviene dopo un disagio, un trauma, un impedimento psicofisico più o meno grave.

La *mission* dell'équipe è quindi quella di riabilitare “risocializzando” il paziente in modo psicofisico, spirituale e sociale. Questi obiettivi sono raggiungibili solo attraverso una giusta comunicazione con il paziente, nel pieno rispetto dei diversi ruoli e competenze dell'équipe.

Una comunicazione efficace tra paziente e professionisti della riabilitazione concorre a una progettazione di percorsi e progetti riabilitativi appropriati, che coinvolgono non solo il paziente ma anche i suoi familiari.

Questo manuale vuole essere uno strumento di lavoro che aiuta ad aumentare la sensibilità dei professionisti della riabilitazione ai problemi comunicativi, psicologici e pratici dei pazienti e a valutare se stessi e il proprio gruppo nel miglioramento del proprio stile comunicativo e relazionale.

INTRODUZIONE

In ambito medico e soprattutto riabilitativo, saper comunicare con il paziente rappresenta un momento cruciale della diagnosi, della terapia e della riabilitazione.

Le modalità di comunicazione che si incontrano in ambito ospedaliero, e in altri ambienti sanitari in genere, indicano anche la qualità del servizio offerto e di conseguenza la legittima aspettativa dei pazienti e dei loro familiari.

Informare una persona circa la patologia che presenta, spiegare l'iter e la durata della riabilitazione, le conseguenze o gli effetti collaterali di un trattamento, sono momenti cruciali e assolutamente non marginali della cura.

Il paziente ha bisogno e il diritto di ricevere informazioni chiare e trasparenti, per conoscere, valutare e rispondere in modo consapevole alle conseguenze di interventi terapeutici e psico-sociali legati ad una lunga riabilitazione.

A tale proposito, il gruppo di lavoro CARE Riabilitazione ha realizzato il presente Manuale, allo scopo di affrontare e valutare le diverse problematiche comunicative che si presentano tra professionisti, pazienti e familiari.

Strutturato sotto forma di linee guida, si presenta in riquadri tematici e analizza le problematiche nei diversi momenti della relazione tra operatori, pazienti e familiari.

Il Manuale rappresenta una guida pratica e uno strumento di valutazione e auto-valutazione delle competenze sia dei professionisti della riabilitazione sia degli altri operatori socio-sanitari di strutture pubbliche, private e di altri enti o associazioni che operano nello stesso ambito.

Nel volume, accanto a moderne strategie di Comunicazione e counselling, vi sono semplici raccomandazioni basate su regole di buona educazione, ritenute basilari per un corretto rapporto interpersonale. I principali temi analizzati nel testo riguardano la comunicazione al paziente e familiari e tra professionisti relativamente alle seguenti tematiche:

- Comunicazione della diagnosi, prognosi, protocollo riabilitativo.
- Comunicazione di interventi chirurgici, esami diagnostici e terapie riabilitative.
- Comunicazione e disabilità: sostegno psicologico e spirituale.
- Comunicazione e dialogo interiore, autovalutazione dell'operatore, *burnout*.
- Comunicazione all'interno dell'équipe riabilitativa.
- Comunicazione con il paziente pediatrico.
- Comunicazione con il paziente straniero.
- Comunicazione nel lutto e nel dolore.
- Strumenti comunicativi: cartella clinica, riunioni di gruppo.
- Aspetti legali dell'informazione e della comunicazione.

PARTE PRIMA

Manuale di autovalutazione

1. CARATTERISTICHE DEL MANUALE DI AUTOVALUTAZIONE E PRINCIPALI TEMATICHE APPROFONDITE

La prima parte del “Manuale di Autovalutazione” presenta una serie di check-list realizzate sulla base dell’esigenza di dare concretezza a principi e strategie generali ampiamente condivisi. Abbiamo mantenuto sempre al centro dello studio il paziente e la comunicazione, tenendo conto delle informazioni ricevute dai pazienti, l’adesione alla terapia, la qualità della vita.

Il testo si presenta suddiviso in 22 riquadri o griglie semantiche, relative a temi fondamentali che riguardano la comunicazione e gli aspetti organizzativi della comunicazione (ambienti, gratificazioni, informazione, formazione, valutazione e miglioramento di qualità).

Ogni riquadro, ogni singola frase, ogni parola costituiscono il frutto di un lungo lavoro di confronto tra i membri dell’équipe che hanno tenuto conto delle esigenze dei pazienti e delle proprie competenze ed esperienze personali e professionali.

All’inizio di ciascuna delle 22 griglie c’è uno scopo: ovvero un obiettivo che riassume in poche righe i criteri specifici che vengono sviluppati nella successiva *check list*.

Al termine di ogni riquadro-griglia, per ognuno dei criteri e quindi per lo scopo iniziale, si chiede di dare una valutazione su una scala a più livelli.

Si può notare in calce a molti riquadri, una serie di frasi o espressioni consigliate da dire in determinate o delicate circostanze che aiutano il lettore a mettere in pratica principi astratti, quali “essere empatici” o “ascoltare attentamente”.

Lo scopo del Manuale, è che dalla lettura dello stesso fatta in équipe, venga alla luce una seria autovalutazione e nasca una maggiore consapevolezza dei punti di forza e di debolezza del gruppo, e che dalle diversità di opinioni nascano momenti di scambio e confronto.

Anche se è uno strumento che può essere applicato a scopo autovalutativo e informativo, si ritiene che una sua attenta lettura eseguita in équipe, rappresenti anche un importante momento formativo.

L’autovalutazione compiuta in gruppo, considera l’opinione dei partecipanti circa la propria capacità e riuscita professionale, le intenzioni e il senso di appartenenza verso l’istituzione in cui si lavora, verifica la qualità dei servizi erogati, le iniziative, le tutele, le azioni di miglioramento della qualità. Dai “punteggi” emersi si evidenzieranno le criticità e i punti da rafforzare o istituire.

Dalla lettura, uso e applicazione del Manuale possono nascere azioni correttive e far crescere o accrescere potenzialità e risorse latenti sia umane che strutturali e funzionali.

Tutte le nozioni, modalità di comunicazione e abilità tecniche e informative presenti nel testo, possono essere apprese da tutti i professionisti della salute.

Tra i temi evidenziati nel presente lavoro è stato dato rilievo alla comunicazione della diagnosi, della disabilità, del post-riabilitazione, della comunicazione in caso di pazienti bambini o stranieri e della comunicazione nel dolore. È stato inoltre trattato il tema dell’empatia che in ambito riabilitativo, “passa” anche attraverso il contatto fisico.

Ogni tematica comunicativa è stata trattata tenendo conto del fatto che vi sono atteggiamenti diversi nelle varie culture e preferenze diverse nei singoli malati circa il rapporto con il proprio corpo e la propria privacy.

Altra tematica fondamentale trattata nel Manuale è stata quella del *burnout*, delle “*helping professions*” soggette a stress più di altre professioni.

È presente nel testo una autovalutazione, oltre che della propria capacità comunicativa anche della motivazione professionale e benessere sul lavoro.

2. ISTRUZIONI PER L'USO

2.1. Descrizione dei riquadri

Come già accennato, all'inizio di ogni riquadro vi è lo *scopo*, cioè l'obiettivo generale a cui è dedicato il riquadro.

Seguono in ordine numerico i *criteri*, rappresentati da strumenti per il raggiungimento dello scopo e qualche volta da risultati che ne attestino il raggiungimento almeno parziale.

I criteri sono abbastanza dettagliati, per facilitare l'autovalutazione e perché la loro lettura e discussione vuole rappresentare un'occasione di formazione per i professionisti e di confronto tra le loro diverse visioni.

2.2. Autovalutazione

Il lavoro di autovalutazione dovrebbe essere effettuato in équipe da tutto il personale dell'unità operativa. In caso di discordanza tra i componenti dell'équipe va riportato il punteggio della maggioranza, o una media, indipendentemente dalle qualifiche professionali.

Per ogni riquadro si richiedono *due tipi di valutazione*, uno relativo ai *singoli criteri* e uno *complessivo*, relativo a quanto i professionisti pensano sia stato raggiunto lo scopo nella loro pratica quotidiana. Ci si rende conto infatti che il giudizio complessivo non può derivare dalla semplice media dei giudizi attribuiti ai singoli criteri, per tre motivi:

- non tutti i criteri hanno la stessa importanza ed è impossibile in questo momento attribuire a ciascuno di essi un suo specifico fattore di ponderazione;
- possono mancare alcuni criteri che l'équipe giudica importanti;
- l'équipe può considerare che alcuni dei criteri presenti siano poco validi o mal formulati.

Il *punteggio dei singoli criteri* va scritto secondo la seguente scala:

0	Non si fa nulla, o quasi nulla, e non esistono progetti concreti per arrivare a soddisfare il criterio
1	C'è un progetto concreto per arrivare a soddisfare il criterio, ma non si è fatto ancora nulla o si è fatto poco
2	Criterio soddisfatto in modo parziale, non ancora accettabile
3	Criterio soddisfatto in modo accettabile
4	Criterio soddisfatto in modo più che accettabile
5	Criterio soddisfatto in modo eccellente
NC	Criterio non condiviso, anche se considerato in parte pertinente
NP	Criterio considerato non pertinente o non applicabile al particolare contesto

In linea di massima, per quanto riguarda la frequenza di applicazione di un criterio relativo ai rapporti con il paziente o i familiari, si suggerisce di dare in questa prima fase, a meno che non venga specificato diversamente in corsivo tra parentesi, i punteggi:

3 = se il criterio è soddisfatto in almeno il 75% dei casi o delle occasioni pertinenti

- 4 = se è soddisfatto in almeno l'85% dei casi o delle occasioni pertinenti;
 5 = se è soddisfatto in più del 95% dei casi o delle occasioni pertinenti o si pensa che quello che viene fatto possa essere di modello ad altri centri.

Col termine "auspicabile" si indicano nel testo pratiche che potrebbero portare al punteggio .

Queste regole di assegnazione del punteggio valgono anche nel caso di criteri complessi, contenenti due o più sottocriteri, se la maggior parte di essi sono applicati nelle percentuali suddette; altrimenti si consiglia di dare il punteggio inferiore.

Per i criteri relativi alla *presenza di regole o procedure* o linee guida, si suggerisce di dare i punteggi:

- 2 = se le regole o procedure non sono scritte ma sono comunque note e condivise dalla maggior parte dei professionisti che devono applicarle.
 3 o 4 = se tali regole sono state scritte, aggiornate o confermate da non oltre un quinquennio e se sono conosciute e condivise rispettivamente dal 75%-80% o dall'81-90% dei professionisti che le devono applicare.

Il punteggio relativo alla *valutazione complessiva del riquadro* va riportato secondo la seguente scala:

0	Non si fa nulla o quasi e non esistono progetti concreti per arrivare a soddisfare lo scopo
1	C'è un progetto concreto per arrivare a soddisfare lo scopo, ma non si è fatto ancora nulla o si è fatto poco
2	Scopo raggiunto in modo parziale, non ancora accettabile
3	Scopo raggiunto in modo accettabile
4	Scopo raggiunto in modo più che accettabile
5	Scopo raggiunto in modo eccellente
NC	Scopo non condiviso, anche se considerato pertinente
NP	Intero riquadro considerato non pertinente o non applicabile al particolare contesto. In questo caso si può omettere il giudizio sui singoli criteri.

Si suggerisce di dare, in questa prima fase, i seguenti punteggi:

- 3 = se l'équipe pensa che lo scopo sia sostanzialmente raggiunto in almeno il 75% dei casi o delle occasioni pertinenti
 4 = se lo scopo è soddisfatto in almeno l'85% dei casi o delle occasioni pertinenti
 5 = se è soddisfatto in più del 95% o si pensa che quello che si fa possa essere di modello ad altri centri. Si noti che, per quanto riguarda la valutazione complessiva, si chiede anche di precisare:
- l'*entità dell'accordo*: 3 = unanimità, 2 = maggioranza di almeno il 75%, 1 = maggioranza inferiore. Questa richiesta ha lo scopo di favorire il parere di tutti.
 - La *motivazione del giudizio*: al di sotto di *Valutazione complessiva* vi sono righe su cui riportare i motivi che hanno portato a formulare quel giudizio.

Alla fine di ogni riquadro, sotto di *Commenti sui criteri* vanno riportate annotazioni su singoli criteri che permettano di capire meglio il perché di giudizi particolari o di modificare in meglio i criteri.

2.3. Validazione dell'autovalutazione

L'autovalutazione potrà essere validata sulla base di griglie di osservazione, questionari e interviste per rilevare, sugli aspetti comunicativi e di sostegno psicologico:

- le opinioni e le esperienze dei malati e/o dei familiari
- le opinioni e le esperienze delle associazioni di volontari e/o di malati.

3. MODALITÀ DI APPLICAZIONE

3.1. I temi

L'autovalutazione in équipe svolta con questo manuale può richiedere parecchie ore e almeno due incontri di gruppo per discutere i diversi punti di vista.

Il manuale inoltre dovrebbe essere applicato più volte, per valutare e attestare i miglioramenti eventualmente introdotti dopo il primo utilizzo.

Si raccomanda di compilare il modulo di valutazione del manuale in Appendice A1.

3.1.1. Modalità di applicazione

I riquadri sono stati suddivisi in sezioni tematiche:

- Prassi e buona educazione nella comunicazione
- Regole di buona comunicazione professionale e aspetti organizzativi
- Comunicazione del dolore, della diagnosi e prognosi e del piano terapeutico
- Comunicazione di équipe e reparto FKT
- Comunicazione Empatica. Ascolto, emozioni e sostegno
- Quando il paziente è un bambino
- Quando il paziente è straniero
- *Burnout* degli operatori

3.2. I tempi

L'autovalutazione in équipe svolta con questo manuale può richiedere parecchie ore e almeno due incontri di gruppo per discutere i diversi punti di vista.

Il manuale inoltre dovrebbe essere applicato più volte, per valutare e attestare i miglioramenti eventualmente introdotti dopo il primo utilizzo.

4. RIQUADRI

4.1. Prassi di buona educazione nella comunicazione con pazienti e familiari

SCOPO: Paziente e familiari sono trattati dai professionisti con le "buone maniere"	
Criteri	
I professionisti si presentano con nome, cognome, qualifica e dicono di quale équipe fanno parte.	<input type="checkbox"/>
Non danno del tu facendosi dare del lei, (ammesso con bambini, giovani adolescenti, o previa richiesta da parte del paziente).	<input type="checkbox"/>
Evitano di parlare delle condizioni del paziente in sua presenza, come se non esistesse.	<input type="checkbox"/>
Si ricordano il nome dei pazienti e li chiamano come loro desiderano essere chiamati.	<input type="checkbox"/>
Evitano di parlare con il paziente, ad esempio per raccogliere l'anamnesi, stando in piedi con il paziente sdraiato a letto (esclusi i brevi scambi).	<input type="checkbox"/>
Evitano l'uso del cellulare se non per urgenze e, in questo caso, si scusano.	<input type="checkbox"/>
Durante i colloqui guardano l'interlocutore.	<input type="checkbox"/>
Non usano parole difficili o poco comprensibili e, se le usano, le spiegano.	<input type="checkbox"/>
Usano espressioni rispettose (es. "Signor Bianchi, ha bisogno del bagno?" se non si è sicuri che l'espressione "Nonno, andiamo a fare la pipì?" sia vissuta come scherzosa).	<input type="checkbox"/>
Si dichiarano disponibili a dare chiarimenti.	<input type="checkbox"/>
In caso di richiesta, si fissa un colloquio entro tempi ragionevoli	<input type="checkbox"/>
Se un professionista si allontana dicendo che va a chiedere informazioni, ritorna rapidamente per comunicare le informazioni o per avvertire quanto tempo ancora sarà necessario	<input type="checkbox"/>
Se vi è un ritardo per una prestazione, un professionista avverte del ritardo, si mostra dispiaciuto, spiega la causa	<input type="checkbox"/>
Se devono richiamare il paziente o i familiari al rispetto delle regole del servizio, lo fanno cortesemente. Si dà per scontato che il comportamento sia stato involontario.	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva	<input type="checkbox"/>
a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore	
b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe	
.....	
.....	
c) Commenti sui criteri	
.....	

4.2. Regole generali di buona comunicazione sugli aspetti non sanitari

SCOPO: Pazienti e familiari ricevono informazioni chiare, cortesi, efficaci, tempestive e che coprono tutti gli aspetti pertinenti.	
Criteri	
Quando il paziente e i familiari arrivano per la prima volta nel servizio vengono informati su chi lo dirige e sui professionisti che si prenderanno cura di lui.	<input type="checkbox"/>
Paziente e familiari vengono informati su come orientarsi nel reparto di riabilitazione o altra struttura (eventualmente con appunti, mappa o informazioni scritte) e sui regolamenti.	<input type="checkbox"/>
Paziente e familiari vengono informati su come chiedere altre informazioni, relativamente all'organizzazione interna e l'assistenza fornite dal Servizio/Reparto	<input type="checkbox"/>
Viene consegnata la carta del servizio o brochure con i contatti della struttura. Esiste un opuscolo informativo adatto ai bambini con animazioni e orari su attività di animazione (lettura di fiabe, <i>pettherapy</i> , clown, attività musicali, ecc.)	<input type="checkbox"/>
Si danno informazioni su facilitazioni di tipo non sanitario ai pazienti e ai familiari (esenzione ticket, tutela del lavoro, benefici socio-economici richiedibili; disponibilità di alloggi per pazienti e familiari fuori sede) o viene loro indicato a chi rivolgersi per ottenerle facilmente.	<input type="checkbox"/>
Vi è un membro del personale o personale volontario con il compito di aiutare pazienti e familiari nell'ottenere i benefici suddetti.	<input type="checkbox"/>
Si danno informazioni su come ottenere la documentazione clinica in tempi definiti.	<input type="checkbox"/>
Il personale controlla che il paziente ricoverato possa raggiungere ciò che gli può servire, (campanello di chiamata, occhiali, giornali, acqua, telecomando, pappagallo (<i>per dare punteggio 3, almeno nell'80% dei casi</i>).	<input type="checkbox"/>
Chi risponde al telefono segue pratiche di buona comunicazione telefonica (per esempio dice il nome del presidio, riprende la linea nel caso che l'eventuale interno non risponda, è informato su come rintracciare i ricoverati e sul luogo più probabile dove rintracciare i professionisti).	<input type="checkbox"/>
Viene comunicata al paziente e alla sua famiglia la presenza di altri centri riabilitativi ove proseguire la medesima riabilitazione nelle vicinanze della propria abitazione.	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe c) Commenti sui criteri	<input type="checkbox"/>

4.3. Regole generali di buona comunicazione professionale: modalità e contenuto

SCOPO: Pazienti e familiari ricevono informazioni sanitarie sufficienti, chiare e comprensibili, secondo il loro livello culturale e stato psicologico.	
Criteri	
Ai colloqui informativi viene dedicato un tempo sufficiente (dai 5' ai 15')	<input type="checkbox"/>
I professionisti usano un linguaggio semplice evitando termini anatomici, scientifici e tenendo conto del livello culturale dell'interlocutore.	<input type="checkbox"/>
Alla valutazione funzionale iniziale viene dedicato un tempo minimo di 30'.	<input type="checkbox"/>
Le informazioni sul paziente vengono condivise tra tutti i membri dell'Équipe .	<input type="checkbox"/>
I professionisti evitano di usare termini ambigui che possano rassicurare o allarmare ingiustificatamente il paziente.	<input type="checkbox"/>
I professionisti si accertano che il paziente abbia capito bene informazioni importanti e/o complesse.	<input type="checkbox"/>
I professionisti riassumono quello che ha detto il paziente sulle sue condizioni di salute.	<input type="checkbox"/>
Al paziente viene spiegato in cosa consiste l'intervento riabilitativo e i possibili obiettivi da raggiungere.	<input type="checkbox"/>
I professionisti mostrano interesse sulla vita del paziente (famiglia, casa, lavoro).	<input type="checkbox"/>
I professionisti danno la possibilità di fare domande.	<input type="checkbox"/>
I professionisti non danno troppe informazioni in una volta (ad es su diagnosi e terapia): nel caso, ne rimandano alcune a un colloquio successivo.	<input type="checkbox"/>
I professionisti forniscono a paziente e familiari informazioni non contraddittorie.	<input type="checkbox"/>
I professionisti tollerano senza esprimere giudizi anche critiche nei loro confronti.	<input type="checkbox"/>
Viene definito in un progetto e in un programma riabilitativo scritto, tempi e obiettivi da raggiungere.	<input type="checkbox"/>
In caso di pazienti bambini, vi sono professionisti esperti di tecniche di informazione sanitarie adatte all'età (simulazioni, video, opuscoli a fumetti e fiabe terapeutiche).	<input type="checkbox"/>
Esistono regole o procedure su chi deve fornire informazioni sui diversi approcci terapeutici e sulle nuove tecnologie eseguibili in altri centri riabilitativi.	<input type="checkbox"/>
Le informazioni di cui sopra vengono fornite in modo non spazientito, non offeso e non denigratorio.	<input type="checkbox"/>
Qualora il paziente chiede informazioni cliniche che il professionista non conosce, questi prende tempo per informarsi o lo rimanda a un collega più informato.	<input type="checkbox"/>
Si documenta in cartella che cosa si è detto al paziente e ai familiari.	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva	<input type="checkbox"/>
a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore	
b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe	
c) Commenti sui criteri	
ESPRESSIONI CONSIGLIATE	
<ul style="list-style-type: none"> Per accertare cosa il paziente ha capito di quello che gli si è detto: "... vorrei essere sicuro che ha compreso quali obiettivi possiamo raggiungere?" "... vorrei essere sicuro di essermi spiegato bene" "... sono stato chiaro?" Per accertarsi di avere capito quello che il paziente sa già delle sue condizioni di salute: "... Mi sono spiegato bene" "... Cosa ne pensa?" "Cosa si aspetta dalla terapia?" 	

4.4. Regole generali di buona comunicazione professionale: aspetti emotivi

SCOPO: Paziente e familiari percepiscono nei rapporti con i professionisti che questi prestano loro attenzione come persone e hanno considerazione per il disagio dovuto all'affrontare una riabilitazione più o meno grave o di lunga durata.	
Criteri	
I professionisti mostrano empatia.	<input type="checkbox"/>
I professionisti mostrano attenzione alla congruenza tra linguaggio verbale e non verbale, (tono di voce e l'espressione del viso corrispondono a quanto il paziente dice).	<input type="checkbox"/>
I professionisti evitano rassicurazioni generiche/premature e/o eccessive.	<input type="checkbox"/>
Il paziente è incoraggiato a coinvolgersi attivamente al trattamento riabilitativo.	<input type="checkbox"/>
Si soddisfa la richiesta del paziente che ad un colloquio sia presente una persona di riferimento.	<input type="checkbox"/>
I professionisti accertano le reazioni del paziente alla comunicazione della sua situazione clinica e lo aiutano a esprimere eventuali quesiti o perplessità.	<input type="checkbox"/>
I professionisti fanno attenzione alle espressioni e ai gesti del paziente, indici di sofferenza emotiva (ansia, tristezza, rabbia) e lo incoraggiano a parlarne.	<input type="checkbox"/>
Si evita di colpevolizzare il paziente per il suo stato di salute e si alleviano eventuali sensi di colpa.	<input type="checkbox"/>
Si verifica che il paziente e/o i familiari abbiano informazioni corrette sulla patologia e abbiano informazioni realistiche sul trattamento e obiettivi raggiungibili.	<input type="checkbox"/>
I professionisti esprimono il loro apprezzamento al paziente e ai familiari quando mostra forza d'animo nell'affrontare il trattamento riabilitativo.	<input type="checkbox"/>
I professionisti sanno comunicare la loro soddisfazione al paziente e fanno in modo di utilizzare le buone notizie per incoraggiarlo a proseguire le terapie.	<input type="checkbox"/>
Si documentano in cartella le reazioni del paziente alle informazioni ricevute).	
Punteggio di autovalutazione complessiva	<input type="checkbox"/>
a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore	
b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe	
c) Commenti sui criteri	
ESPRESSIONI CONSIGLIATE	
1) Manifestare empatia: "Capisco come si deve sentire..."; "...è comprensibile sentirsi così"; "Come si sente?"; "È normale che lei si senta così"; "Mi rendo conto di quanto non sia facile....." Esempi di apprezzamenti ai familiari: "Ho apprezzato la sua forza d'animo ..."	
2) Mostrare di avere riconosciuto emozioni come la rabbia può essere utile un approccio indiretto: "Mi chiedo se si senta arrabbiato"; "Alcuni in questa situazione si sentirebbero arrabbiati..."; anziché quello diretto: "Vedo che lei è arrabbiato....".	
3) Incoraggiamenti e rassicurazioni generiche da evitare : "Non ci pensi"; "Non si preoccupi, andrà tutto bene..."; "Si faccia coraggio" "C'è chi sta peggio da lei!..." Evitare di entrare nel merito dei "problemi" in maniera troppo particolareggiata: "Quali sono per lei i problemi principali?" (il dolore, gli effetti collaterali dei farmaci, la possibile perdita della capacità di prendersi cura da solo di se stesso, i rapporti con il suo partner, i rapporti con gli altri suoi familiari, il possibile sfiguramento del suo corpo, il sentirsi inutile e di peso...)"Me ne può parlare?";	

4.5. Riservatezza e autorizzazione a dare informazioni

SCOPO: Vengono rispettati i diritti del paziente alla riservatezza delle informazioni che lo riguardano e a decidere a chi possono essere comunicate.	
Criteri	
Al paziente viene chiesto di indicare quali sono le persone a cui i professionisti sono autorizzati a dare le informazioni sanitarie che lo riguardano e quali informazioni sono autorizzate a comunicare	<input type="checkbox"/>
Le autorizzazioni sono registrate in cartella.	<input type="checkbox"/>
Per i minori o le persone interdette si identifica il tutore a cui dare le informazioni e si chiedono a lui le autorizzazioni suddette (obbligo legale).	<input type="checkbox"/>
I colloqui si svolgono in modo che nessuna persona non autorizzata possa udire.	<input type="checkbox"/>
Prima di parlare di argomenti delicati in presenza di altre persone anche autorizzate, si chiede al paziente : "Vuole parlare a quattr'occhi?".	<input type="checkbox"/>
Vi sono regole scritte per individuare la persona da coinvolgere nelle decisioni sanitarie quando il paziente è incapace di decidere.	<input type="checkbox"/>
Tali regole o procedure sono applicate o, se non ci sono, i professionisti si comportano come se ci fossero rispettandone gli obiettivi.	<input type="checkbox"/>
Esistono regole scritte dirette ad assicurare il rispetto della riservatezza durante la trasmissione delle informazioni tra i professionisti sanitari coinvolti nell'effettuazione del trattamento e nel suo monitoraggio.	<input type="checkbox"/>
Tali regole o procedure sono applicate o, se non ci sono, i professionisti si comportano come se ci fossero rispettandone gli obiettivi.	<input type="checkbox"/>
Il paziente può ottenere che i suoi dati personali e medici, se imprecisi, incompleti, non aggiornati o non pertinenti per il suo trattamento, siano integrati o aggiornati.	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe c) Commenti sui criteri	<input type="checkbox"/>

4.6. Aspetti organizzativi della comunicazione

SCOPO: Le condizioni organizzative facilitano e promuovono la buona comunicazione e il sostegno di malati e familiari.	
Criteri	
I professionisti hanno tempo sufficiente per una buona comunicazione con il paziente, (15 minuti per la comunicazione della diagnosi o del decorso).	<input type="checkbox"/>
Per ogni paziente è individuato un medico e operatore di riferimento per la terapia e la comunicazione anche se gli interventi di tipo ripetitivo es. terapia riabilitativa quotidiana possono essere effettuati da professionisti diversi.	<input type="checkbox"/>
Vi è all'interno del reparto uno spazio accogliente e confortevole destinato agli incontri tra pazienti e visitatori.	
Il paziente conosce un numero telefonico (oppure 'e-mail) per poter rintracciare il medico o riabilitatore e un orario in cui sono disponibili ad essere contattati.	<input type="checkbox"/>
Si tengono riunioni dei professionisti (medici, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, infermieri, assistenti sociali, altri professionisti), in modo da facilitare lo scambio di informazioni tra i professionisti stessi e la comunicazione di informazioni coerenti e complete sia al paziente che ai familiari (per dare punteggio 3, almeno 1 ogni due settimane, salvo eccezioni).	<input type="checkbox"/>
La sede dei colloqui importanti assicura la riservatezza e riduce le interruzioni (squilli di telefono, colleghi che entrano ed escono).	<input type="checkbox"/>
La sede dei colloqui deve anche essere confortevole; (arredamento non ospedaliero, possibilità di sedersi senza la barriera della scrivania, poltrone comode, disponibilità di un dvd per la proiezione di materiale illustrativo...)	<input type="checkbox"/>
Vi è una carta del servizio aggiornata (per dare punteggio 3, da meno di 3 anni e deve contenere non solo la descrizione dei servizi offerti, ma anche gli impegni nei confronti degli utenti e dei familiari).	<input type="checkbox"/>
I professionisti portano il cartellino di riconoscimento.	<input type="checkbox"/>
Sono disponibili opuscoli illustrativi sulle principali malattie responsabili di disabilità, trattate nel reparto o centro di riabilitazione.	<input type="checkbox"/>
Vi è una bacheca con foto, nome, qualifica e numero telefonico interno del personale.	<input type="checkbox"/>
Per i pazienti bambini, si dispone di programmi educativi scolastici, attività ludiche.	<input type="checkbox"/>
Sono disponibili informazioni specifiche su altri servizi dedicati all'assistenza del paziente, (associazioni, attività di volontariato, assistenza domiciliare, altre tipologie di assistenza riabilitativa, alloggi convenzionati e /o gratuiti).	<input type="checkbox"/>
Vi sono accordi, convenzioni con enti o associazioni per assicurare alloggi gratuiti o a tariffa ridotta per eventuali day-hospital o terapie riabilitative post-ricovero.	<input type="checkbox"/>
Vi sono accordi che consentono di ricorrere a un servizio di mediazione culturale o di interpretariato per le lingue più diffuse tra gli immigrati della zona.	<input type="checkbox"/>
Si cerca di evitare di usare come traduttori i familiari del paziente (confusione di ruoli e possibili errori nella traduzione degli aspetti medici).	<input type="checkbox"/>
I rapporti con psicologi o psichiatri sono regolati da accordi o procedure scritte mirate a rendere facile e tempestivo il ricorso alle loro consulenze e al loro intervento specialistico.	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva	<input type="checkbox"/>
a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore	
b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe	
c) Commenti sui criteri	

4.7. Comunicazione al paziente del piano riabilitativo e delle sue modifiche

SCOPO: Il paziente ha la possibilità di chiarire le sue curiosità e i suoi dubbi sulla terapia e si sente coinvolto, qualora lo desidera, nelle decisioni del programma e del progetto riabilitativo. Perché il consenso informato sia moralmente oltre che legalmente valido, occorre che il paziente comprenda le informazioni fornite dal medico e sia in grado di esaminare le possibili conseguenze dell'intervento diagnostico o terapeutico proposto.	
Criteri	
Si verifica quanto il paziente sa circa la diagnosi, l'andamento della patologia e la relativa prognosi.	<input type="checkbox"/>
Si espongono gli obiettivi del programma riabilitativo .	<input type="checkbox"/>
Si verifica che il paziente abbia effettivamente compreso gli obiettivi raggiungibili.	<input type="checkbox"/>
Si usa un linguaggio privo di inutili tecnicismi, ci si accerta che il paziente conosca i termini tecnici che eventualmente vanno spiegati	<input type="checkbox"/>
Si sollecitano domande e commenti, offrendo al paziente l'opportunità di discutere i suoi dubbi, le sue preoccupazioni e le sue paure.	<input type="checkbox"/>
Si cerca attivamente una decisione condivisa con il paziente.	<input type="checkbox"/>
Non si mostra irritazione o risentimento per la decisione del paziente di ricorrere a un secondo parere.	<input type="checkbox"/>
Se si propone al paziente l'inserimento in uno studio clinico controllato (<i>trial</i>) approvato da un comitato etico, si spiega la differenza di tale situazione rispetto a quella consueta, si definisce la fase (I - II - III), si spiegano gli obiettivi, si illustrano le incertezze che motivano il ricorso al <i>trial</i> e si incoraggia la sua adesione.	<input type="checkbox"/>
In caso di proposta di inserimento in uno studio controllato, si assicura il paziente che, in caso di scelta di non aderire, non ci sarà nessuna diminuzione della qualità dell'assistenza.	<input type="checkbox"/>
Si consegna il documento scritto per il consenso informato e si lascia al paziente il tempo adeguato per leggerlo e valutarlo.	<input type="checkbox"/>
Ci si accerta che il paziente abbia capito il contenuto del consenso informato chiedendogli di ripeterlo con le sue parole.	<input type="checkbox"/>
Si ottiene l'adesione sia verbale, sia scritta al progetto e al programma riabilitativo	<input type="checkbox"/>
Si dichiara che si intende fornire la miglior cura possibile e che si farà tutto il necessario per ridurre il dolore.	<input type="checkbox"/>
Si dichiara che si intende fornire il più adeguato intervento riabilitativo volto al recupero della massima autonomia possibile rispetto alla patologia di base .	<input type="checkbox"/>
Vi sono accordi espliciti tra i diversi professionisti a proposito di cosa dire su eventuali possibili terapie alternative	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva	<input type="checkbox"/>
a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore	
b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe	
c) Commenti sui criteri	

4.8. Comunicazioni relative a esami diagnostici e all'esecuzione di terapie

SCOPO: Il paziente conosce il tempo, lo scopo e le modalità di esecuzione degli esami diagnostici a cui verrà sottoposto. Durante l'esecuzione degli esami e delle terapie viene coinvolto e rassicurato il più possibile su quello che sta succedendo.	
Criteri	
A. Prima di un esame diagnostico	
Il medico informa il paziente circa la opportunità di eseguire l'esame diagnostico e ne spiega lo scopo.	<input type="checkbox"/>
Il medico discute con il paziente gli eventuali rischi o effetti collaterali e le possibili alternative e lo prepara ai possibili risultati.	<input type="checkbox"/>
Vengono spiegate al paziente la preparazione richiesta, le modalità di esecuzione, la durata, le sensazioni più comuni che i malati sperimentano durante l'esecuzione dell'esame, i tempi di attesa dei risultati.	<input type="checkbox"/>
Il professionista incoraggia il paziente a esprimere dubbi e incertezze e a fare domande .	<input type="checkbox"/>
Il professionista si accerta di essersi spiegato bene.	<input type="checkbox"/>
Si ottiene il consenso informato del paziente .	<input type="checkbox"/>
Il paziente riceve informazioni dettagliate sui futuri controlli da fare (quali, dove, quando).	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe c) Commenti sui criteri	<input type="checkbox"/>
B. Dopo l'esecuzione di una terapia	
I professionisti informano il paziente di come si è svolta la terapia (<i>per dare punteggio 3, nel 95% dei casi</i>).	<input type="checkbox"/>
Si dimostrano disponibili a discutere con il paziente residui dubbi e preoccupazioni.	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe c) Commenti sui criteri	<input type="checkbox"/>
ESPRESSIONI CONSIGLIATE • Dubbi da chiarire: "Vuole sapere qualcos'altro sul programma riabilitativo?"; "Sono a sua disposizione per ogni domanda di chiarimento". • Offerta di incontro con persone di fiducia: "Vuole che ne parliamo assieme con qualche suo familiare o con una altra persona di cui si fida?".	

4.9. Dolore e altri sintomi

SCOPO: Il paziente non prova il dolore fisico o, se lo prova, ha la convinzione che il personale faccia di tutto per alleviarlo e che tenga conto anche delle componenti cognitive ed emotive della sofferenza.	
Criteri	
Si fa di tutto per evitare il dolore inutile (mancate anestesie locali, mancata prescrizione di terapia antidolorifica al bisogno, cerotti che fanno male quando li si toglie, manovre dolorose non riuscite da ripetere, ecc.).	<input type="checkbox"/>
Il livello soggettivo del dolore è registrato in cartella così pure ogni miglioramento (per dare punteggio 3, almeno 1 volta al giorno nell'80% dei malati ricoverati o nell'80% degli incontri).	<input type="checkbox"/>
Si indaga su cosa pensa il paziente del significato, della durata e della possibilità di alleviare il dolore.	<input type="checkbox"/>
Si indagano le componenti e le conseguenze emotive del dolore.	<input type="checkbox"/>
I professionisti non danno l'impressione di ignorare o minimizzare il dolore del paziente	<input type="checkbox"/>
I professionisti informano il paziente sulle diverse opzioni iniziali per il trattamento del dolore e su cosa si potrà fare nel caso il dolore persista. (farmaci e tecniche di fisioterapia)	<input type="checkbox"/>
I professionisti cercano di aumentare il senso di controllo del paziente sul dolore (eventuale cambiamento delle nozioni sulle sue cause, sulla sua durata e sul suo significato prognostico, rilassamento, tecniche di distrazione, possibilità per il paziente di modificare il dosaggio degli antidolorifici).	<input type="checkbox"/>
Nel centro lavora o ne è consulente regolare almeno un professionista che conosca bene le indicazioni e l'uso dei diversi farmaci contro il dolore (antidepressivi, anticonvulsivanti, sedativi, ipnoinducenti).	<input type="checkbox"/>
Ogni trasferimento da letto a barella dovrebbe avvenire allo stesso livello, cioè almeno uno dei due deve essere regolabile in altezza, in modo da evitare al paziente dolorante inutili sofferenze durante il trasferimento o dovrebbero essere utilizzati ausili per la movimentazione adatti alle esigenze di ogni singolo caso (sollevatore, tavolette di scivolamento, teli di trasferimento...etc)	<input type="checkbox"/>
Il livello soggettivo del sintomo / dei sintomi è registrato in cartella (per dare punteggio 3, almeno 1 volta al giorno nell'80% dei casi pertinenti ricoverati o nell'80% degli incontri con tali casi).	<input type="checkbox"/>
I professionisti informano il paziente sulle diverse opzioni per il trattamento del sintomo/dei sintomi.	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe c) Commenti sui criteri.....	<input type="checkbox"/>
ESPRESSIONI CONSIGLIATE Il dolore nel paziente da riabilitare non va né demonizzato né sminuito, perché è un aspetto del suo stato. "In cosa la limita il dolore?" (per esempio alzarsi dal letto, camminare in palestra, spostarsi nel bagno, trasferirsi) Chiedere l'indomani: "Con la terapia farmacologica e con la fisioterapia il dolore è regredito?" "Come si è modificato?" "Si sente preoccupato per questo dolore?" "Questo dolore può essere conseguenza della sua patologia..." Il personale non dice : "Prima o poi passerà"; "La vita è così, oggi tocca a lei soffrire, domani a un'altra persona"; "Si faccia forza e vedrà che passerà"; "Non esageri, pensi a quelli che stanno veramente male".	

4.10. Aspetti spirituali della comunicazione

SCOPO: Il paziente riceve l'assistenza spirituale che desidera. L'assistenza spirituale non si limita agli aspetti di culto religioso e non esclude i non credenti.	
Criteri	
Vi è nell'équipe una persona che è preparata a parlare dei bisogni spirituali con i pazienti e i familiari.	<input type="checkbox"/>
Si accertano i desideri del paziente rispetto ai contatti con sacerdoti o rappresentanti della sua religione.	<input type="checkbox"/>
Il ricorso a sacerdoti o ad altri rappresentanti religiosi, almeno delle fedi più frequenti, è regolato da accordi e procedure mirate a rendere facilmente accessibile e tempestivo il loro incontro con i pazienti che desiderino incontrarli.	<input type="checkbox"/>
Questi accordi e procedure sono applicati e se non ci sono, gli operatori si comportano come se ci fossero rispettandone gli obiettivi.	<input type="checkbox"/>
Viene rispettato il desiderio del paziente di non incontrare sacerdoti o comunque di non ricevere assistenza spirituale.	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva	<input type="checkbox"/>
a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore	
b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe	
c) Commenti sui criteri	

4.11. Criteri per l'invio allo specialista psicologo clinico/psichiatra

SCOPO: Gli invii agli specialistici psicologi e psichiatri devono avvenire in modo appropriato e tempestivo secondo criteri definiti allo scopo di supportare i pazienti da riabilitare che possono vivere in modo angoscioso il proprio stato di disabilità più o meno permanente.	
Criteri	
Vi sono regole o procedure scritte per la richiesta di visita specialistica di psicologia clinica/psichiatria per: stato di depressione, convinzione di non poter essere aiutato in nessun modo, scarsa partecipazione ai trattamenti dai quali non ritiene di ricavare benefici, senso di incomprensione e persecuzione che lo porta ad essere scontroso con il personale e gli altri pazienti, rischio di farsi del male fisicamente perché nel proprio inconscio non vuole uscire dallo stato di disabilità, o comunque ha paura di come sarà la vita con la disabilità.	<input type="checkbox"/>
Si dispone sia di strumenti standardizzati per la valutazione degli stati di ansia e di depressione, sia di professionisti in grado di somministrarli e interpretarli.	<input type="checkbox"/>
Vi sono protocolli scritti per la collaborazione con servizi specialistici psicologico-psichiatrici.	<input type="checkbox"/>
Tali protocolli sono applicati o, in assenza di documenti scritti, ne sono rispettati gli obiettivi.	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva	<input type="checkbox"/>
a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore	
b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe	
c) Commenti sui criteri	
ESPRESSIONI CONSIGLIATE Espressioni utili per valutare il rischio di insorgenza stati ansioso depressivo: "Molte persone possono avere in alcuni momenti la sensazione di non guarire o non migliorare... "Le è capitato di avere questi pensieri?" "Ha avuto l'impressione di essere di peso ai suoi "familiari?"	

4.12. Autovalutazione *burnout* e stress degli operatori sanitari

SCOPO:	Gli operatori sanitari sono a conoscenza del fatto che le cosiddette professioni sanitarie sono predisponenti a fattori stressogeni e sono previsti sistemi di supervisione e prevenzione per il superamento di tale condizione																									
Criteri																										
	L'orario di lavoro è distribuito e organizzato in modo da garantire una equa suddivisione e rotazione tra professionisti.	<input type="checkbox"/>																								
	Il numero delle risorse umane è adeguato e proporzionale ai carichi di lavoro richiesti del Servizio.	<input type="checkbox"/>																								
	Le mansioni dell'operatore sanitario sono chiare, adeguate e rispondenti al profilo professionale.	<input type="checkbox"/>																								
	Si attuano misure per prevenire o ridurre i fattori di rischio stress	<input type="checkbox"/>																								
	Gli operatori non si focalizzano solo sugli aspetti tecnico-riabilitativi ma considerano principalmente quelli umani-psicologici del paziente.	<input type="checkbox"/>																								
	Gli operatori riescono ad entrare in empatia con lo stato d'animo del paziente chiedendosi : "se io fossi al posto suo come vorrei essere trattato?"	<input type="checkbox"/>																								
	Gli operatori vengono gratificati per mantenere alto il livello di entusiasmo e interesse verso la professione.	<input type="checkbox"/>																								
	Viene offerta da parte della struttura sanitaria una efficace informazione (corsi, <i>brochure</i> , questionari...) per individuare e riconoscere segni e sintomi del <i>burnout</i> .	<input type="checkbox"/>																								
	È stato iniziato un lavoro di formazione e prevenzione (interventi, attività sulla gestione del paziente e sulla prevenzione del <i>burnout</i>), a cui è seguito un reale cambiamento degli atteggiamenti e una vera riqualificazione dell'ambiente fisico e relazionale.	<input type="checkbox"/>																								
	In base al proprio livello di informazione e conoscenza sul <i>burnout</i> , l'operatore, è in grado di riconoscerne i segni e i sintomi (stanchezza, apatia, nervosismo, isolamento, sensazione di fallimento)	<input type="checkbox"/>																								
	Si organizzano in reparto iniziative, incontri o colloqui di prevenzione al <i>burnout</i> con una frequenza mensile (5 punti) annuale (1 punto)	<input type="checkbox"/>																								
	In caso di accertate situazioni di <i>burnout</i> dell'operatore sanitario, è previsto uno sportello di ascolto o una figura di riferimento (psicologo, counselling...) cui rivolgersi.	<input type="checkbox"/>																								
	Qualora non sia prevista la presenza di uno specialista o di uno sportello di ascolto, vengono fornite all'operatore raccomandazioni o linee guida o indicazioni di specialisti a cui rivolgersi per superare tale disagio (o problematica)	<input type="checkbox"/>																								
	<table border="0"> <tr> <td>0</td> <td>Non si fa nulla, o quasi nulla, e non esistono progetti concreti per arrivare a soddisfare il criterio</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>C'è un progetto concreto per arrivare a soddisfare il criterio, ma non si è fatto ancora nulla o si è fatto poco</td> <td></td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Criterio soddisfatto in modo parziale, non ancora accettabile</td> <td></td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Criterio soddisfatto in modo accettabile</td> <td></td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Criterio soddisfatto in modo più che accettabile</td> <td></td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Criterio soddisfatto in modo eccellente</td> <td></td> </tr> <tr> <td>NC</td> <td>Criterio non condiviso, anche se considerato in parte pertinente</td> <td></td> </tr> <tr> <td>NP</td> <td>Criterio considerato non pertinente o non applicabile al particolare contesto</td> <td></td> </tr> </table>	0	Non si fa nulla, o quasi nulla, e non esistono progetti concreti per arrivare a soddisfare il criterio	<input type="checkbox"/>	1	C'è un progetto concreto per arrivare a soddisfare il criterio, ma non si è fatto ancora nulla o si è fatto poco		2	Criterio soddisfatto in modo parziale, non ancora accettabile		3	Criterio soddisfatto in modo accettabile		4	Criterio soddisfatto in modo più che accettabile		5	Criterio soddisfatto in modo eccellente		NC	Criterio non condiviso, anche se considerato in parte pertinente		NP	Criterio considerato non pertinente o non applicabile al particolare contesto		
0	Non si fa nulla, o quasi nulla, e non esistono progetti concreti per arrivare a soddisfare il criterio	<input type="checkbox"/>																								
1	C'è un progetto concreto per arrivare a soddisfare il criterio, ma non si è fatto ancora nulla o si è fatto poco																									
2	Criterio soddisfatto in modo parziale, non ancora accettabile																									
3	Criterio soddisfatto in modo accettabile																									
4	Criterio soddisfatto in modo più che accettabile																									
5	Criterio soddisfatto in modo eccellente																									
NC	Criterio non condiviso, anche se considerato in parte pertinente																									
NP	Criterio considerato non pertinente o non applicabile al particolare contesto																									
Punteggio di autovalutazione complessiva																										
	a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore	<input type="checkbox"/>																								
	b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe																									
	c) Commenti sui criteri																									

segue

continua

<p>ESPRESSIONI CONSIGLIATE</p> <p>Fraresi da dire tra professionista e professionista nel caso si riscontri sintomatologia tipica del <i>burnout</i> in un collega:</p> <p><i>“Forse è il caso che tu parli con qualche specialista...anche io a volte ne sento il bisogno”</i></p> <p><i>“Perché non chiediamo in Direzione di organizzare un corso...”</i></p> <p><i>“So che la domenica organizzano gite...”</i></p> <p><i>“Perché per un periodo non richiedi di trattare ... (per esempio i bambini)?</i></p> <p>Il collega non dice mai all'altro:</p> <p><i>“Se sei nervoso cambia lavoro...!”</i></p> <p><i>“Non venire per niente al lavoro se devi stare così!!!”</i></p>	
---	--

4.13. Buona comunicazione nella équipe

<p>SCOPO: Tutti i professionisti coinvolti nell'assistenza riabilitativa hanno conoscenze sufficienti sulla progressione della patologia, sui trattamenti prestati o programmati per il paziente, su quanto è stato detto al paziente e ai familiari.</p>	
Criteri	
Vi sono regole o procedure scritte relative alle modalità di comunicazione tra membri dell'équipe curante e con altri professionisti interessati all'assistenza del paziente (per esempio medico di fiducia).	<input type="checkbox"/>
Tali regole sono applicate o, se non ci sono, i professionisti si comportano come se ci fossero rispettandone gli obiettivi.	<input type="checkbox"/>
In particolare, l'organizzazione del lavoro comprende riunioni di équipe dedicate prevalentemente alla discussione comune dei casi clinici (<i>per dare punteggio 3, almeno una ogni due settimane, salvo eccezioni</i>) criterio già presente nel riquadro 6.	<input type="checkbox"/>
Alle riunioni partecipano i componenti dell'équipe di cura e anche altri professionisti coinvolti nelle scelte da discutere (<i>per dare punteggio 3, in media almeno i due terzi dei professionisti</i>).	<input type="checkbox"/>
Sono organizzate riunioni supplementari per discutere sviluppi inattesi nel decorso (comprese le condizioni psicologiche del paziente) o nella risposta alle cure riabilitative (<i>per dare punteggio 3, in almeno un terzo dei casi</i>).	<input type="checkbox"/>
Si segnalano o si accertano, durante le riunioni suddette e in altre occasioni, eventuali errori o carenze dei processi comunicativi all'interno dell'équipe e con altri professionisti coinvolti nell'assistenza, li si discute e si programma come correggerli (<i>per dare punteggio 3, almeno una volta negli ultimi 3 mesi</i>).	<input type="checkbox"/>
Vi sono momenti di incontro con i volontari o di assistenza spirituale in cui si discutono le reazioni alla patologia dei pazienti che essi seguono, i loro rapporti con i familiari, gli aspetti più salienti dei loro bisogni di sostegno e le eventuali discrepanze tra le osservazioni dei volontari e dei professionisti.	<input type="checkbox"/>
<p>Punteggio di autovalutazione complessiva</p> <p>a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore</p> <p>b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>c) Commenti sui criteri.....</p> <p>.....</p>	<input type="checkbox"/>

4.14. Formazione del personale e dei volontari alla comunicazione

SCOPO: Ogni professionista a contatto con i pazienti è motivato a partecipare ai programmi di valutazione e miglioramento di qualità.	
Criteri	
I professionisti che iniziano a lavorare frequentano una iniziativa di formazione alla comunicazione e/o sono assegnati per alcuni mesi a un collega esperto come "tutore".	<input type="checkbox"/>
Ci si accerta che i volontari che frequentano il servizio siano stati formati alla comunicazione in particolare per quanto riguarda la capacità di manifestare empatia e di praticare l'ascolto attivo delle preoccupazioni.	<input type="checkbox"/>
Si insegna a incoraggiare il paziente a definire obiettivi e attività personali prioritarie, a portarlo a riflettere che si può vivere una vita degna anche con la minaccia rappresentata da un male grave e a ricordargli che molti pazienti hanno trovato maggiore profondità e senso di vita in esperienze di sofferenza simili, a ricordare eventuali altri momenti difficili passati che è stato capace di superare.	<input type="checkbox"/>
Si individuano i bisogni formativi alla comunicazione mediante la rilevazione delle opinioni dei malati e dei familiari, le osservazioni da parte di volontari e le richieste esplicite di formazione da parte dei professionisti (<i>per dare punteggio 3, almeno una volta ogni 3 anni</i>).	<input type="checkbox"/>
Le iniziative di formazione di cui sopra sono svolte con metodi didattici di provata efficacia (<i>focus group</i> , studio di casi, <i>role-playing</i> e affiancamento a "tutori" esperti).	<input type="checkbox"/>
Si valuta nel lavoro quotidiano l'impatto delle iniziative di formazione sui professionisti che le hanno seguite.	<input type="checkbox"/>
Alcuni professionisti del servizio hanno partecipato come docente o tutor a iniziative di formazione sulla comunicazione con i malati (<i>per dare punteggio 3, almeno 2 negli ultimi 5 anni</i>).	<input type="checkbox"/>

4.15. L'opinione di pazienti e familiari sulle modalità di comunicazione

SCOPO: Sono monitorate le opinioni dei pazienti sugli aspetti comunicativi in modo da individuare le pratiche da consolidare e da modificare. Le informazioni suddette sono utilizzate per pianificare interventi di miglioramento.	
Criteri	
Viene effettuata periodicamente una rilevazione delle opinioni (questionari o altri strumenti di rilevazione) e delle esperienze dei pazienti e dei familiari che riguardi anche gli aspetti di comunicazione (<i>per dare punteggio 3, almeno una volta ogni 3 anni</i>).	<input type="checkbox"/>
Tali rilevazioni sono svolte o supervisionate da persone che non lavorano nel servizio, per esempio da membri di associazione di volontariato o di tutela del paziente. È auspicabile che sia stata effettuata o concordata con una associazione indipendente l'effettuazione di indagini sulla qualità della comunicazione e del sostegno secondo una griglia condivisa.	<input type="checkbox"/>
I questionari comprendono domande di valutazione sul coinvolgimento nelle scelte, sulla chiarezza e completezza delle informazioni ricevute in merito alla malattia e al trattamento, sul rispetto della riservatezza. Comprendono domande anche su specifiche esperienze negative e positive (per esempio: esperienze di dolore, aver ricevuto informazioni contraddittorie, tempi di attesa dopo aver richiesto un colloquio).	<input type="checkbox"/>
Tali indagini riguardano campioni rappresentativi di almeno 30 pazienti e 30 familiari.	<input type="checkbox"/>
I dati della ultima indagine sono stati elaborati, discussi e utilizzati per iniziative di miglioramento della qualità (<i>per dare punteggio 3, almeno una volta negli ultimi 3 anni</i>).	<input type="checkbox"/>

segue

continua

La espressione di lagnanze e reclami da parte di pazienti e familiari è facilitata e incoraggiata (per esempio vi sono moduli appositi e persone, preferibilmente non appartenenti allo stesso servizio, incaricate di ricevere critiche e lamentele).	<input type="checkbox"/>
Ai reclami viene data risposta in tempi relativamente rapidi (<i>per dare punteggio 3, alla maggior parte entro una settimana</i>).	<input type="checkbox"/>
Si tiene conto dei reclami e delle lettere di apprezzamento e di lode registrandoli e classificandoli	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe c) Commenti sui criteri	<input type="checkbox"/>

4.16. Programmi di miglioramento della comunicazione

SCOPO: Vengono svolte iniziative per consolidare le pratiche migliori nell'ambito della comunicazione e del sostegno psicologico e modificare quelle in cui vi sono opportunità di miglioramento.	
Criteri	
L'organizzazione mette in atto provvedimenti che premiano l'impegno del personale nella buona comunicazione, per esempio mediante l'inserimento negli obiettivi di budget di un obiettivo inerente la comunicazione con i pazienti .	<input type="checkbox"/>
Si inserisce nell'ordine del giorno delle riunioni di équipe la discussione di possibili carenze nella comunicazione (<i>per dare punteggio 3, almeno una volta negli ultimi sei mesi</i>).	<input type="checkbox"/>
Sono stati attivati progetti di miglioramento (di audit) della comunicazione e/o del sostegno psicologico (<i>per dare punteggio 3, almeno 1 negli ultimi 3 anni</i>).	<input type="checkbox"/>
Si sono accertati i risultati dei progetti suddetti.	<input type="checkbox"/>
Si sono adottate linee guida contenenti chiare raccomandazioni per quanto riguarda la comunicazione di cattive notizie, il sostegno psicologico al paziente in caso di disabilità permanente, i rapporti con i familiari, il ricorso a specialisti psicologi o psichiatri, ecc. (<i>per dare punteggio 3, raccomandazioni scritte operative su almeno due di questi temi</i>).	<input type="checkbox"/>
Si verifica l'applicazione di tali linee guida (<i>per dare punteggio 3, per almeno due dei temi suddetti</i>).	<input type="checkbox"/>
Si effettuano scambi di esperienze sulla comunicazione con altri servizi analoghi.	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe c) Commenti sui criteri	<input type="checkbox"/>

4.17. Comunicazione con il paziente nel passaggio dalla fase di disabilità temporanea a permanente

SCOPO: Il paziente viene informato del suo specifico patologico, ovvero che si farà tutto il possibile per recuperare le abilità, in termini di autonomia relative alla cura di sé e alla mobilità, attraverso ausili e strategie mirate al raggiungimento di una performance adeguata.	
Criteri	
Si discutono con il paziente possibili i vantaggi e le strategie alternative per ottenere obiettivi condivisi, sia in termini di abilità che di autonomia, vista la patologia a carattere degenerativo o cronico, intesa in termini di non ripristino delle condizioni precedenti all'insorgenza della patologia.	<input type="checkbox"/>
Si propone un percorso riabilitativo mirato al miglior recupero delle funzioni anche se queste non sono recuperabili, offrendogli possibili strategie alternative/di compenso, comunque garantendo la possibilità di scegliere come vivere.	<input type="checkbox"/>
Senza dare illusioni su impossibili guarigioni, si propone al paziente di condividere ansie e preoccupazioni per il futuro, fornendo soluzioni all'angoscia di non poter svolgere le attività nelle stesse modalità precedenti l'invalidità.	<input type="checkbox"/>
Si pone l'accento su ciò che si desidera fare non sul come si fa, mirando il focus sull'obiettivo da raggiungere anche se con strategie adattive e /o ausili.	<input type="checkbox"/>
Si pone al paziente tutto ciò che la tecnologia offre per rispondere ai bisogni espressi, sia in conseguenza dello specifico patologico che mirata al raggiungimento dei desideri soggettivi.	<input type="checkbox"/>
Se il paziente ribadisce l'importanza di mantenere una funzione anche se fortemente compromessa (es. la deambulazione), lo si informa su tutte le difficoltà e i possibili rischi lasciandogli l'opportunità di scegliere.	<input type="checkbox"/>
Si lascia al paziente la possibilità di decidere con tempi adeguati, coinvolgendo altresì persone di fiducia con le quali condivider le scelte di vita importanti.	<input type="checkbox"/>
Si invita il paziente ad indicare una persona da coinvolgere nel percorso riabilitativo anche in termini di addestramento alla gestione delle attività specifiche (assistenza).	<input type="checkbox"/>
Si aiuta il paziente ad esprimere sempre un parere sul percorso intrapreso anche attraverso strategie di comunicazione alternative adeguate alla patologia.	<input type="checkbox"/>
Si illustrano storie di pazienti che hanno avuto la stessa patologia e sono riusciti gestire la propria vita in modo soddisfacente.	<input type="checkbox"/>
I professionisti si congedano personalmente quando i pazienti vengono dimessi dal reparto di riabilitazione.	<input type="checkbox"/>
<p>ESPRESSIONI CONSIGLIATE</p> <p>Come informare il paziente sui vantaggi che sono possibili se si scelgono strategie alternative per ottenere obiettivi condivisi:</p> <p><i>"C'è un argomento di cui dovremmo parlare.... riguardo la sua terapia.</i></p> <p><i>"La riabilitazione che stiamo progettando potrebbe non portare ad una completa regressione della patologia, ma solo ad un miglioramento delle sue abilità rendendole compatibili al raggiungimento degli obiettivi che ci siamo dati".</i></p> <p>Oppure:</p> <p><i>"Cerchi di porre l'attenzione su quello che possiamo fare ...e non su ciò che ha perso..."</i></p> <p><i>"Le insegnerò a raggiungere lo stesso risultato con modalità diverse, utilizzando strategie e adattamenti che le consentono di supportare l'abilità persa"</i></p> <p>Dopo aver aiutato l'espressione delle emozioni e risposto con empatia:</p> <p><i>"Siamo in una fase nuova e bisogna che decidiamo insieme che cosa fare.</i></p> <p><i>"Si può fare molto per consentirle di vivere in maniera gratificante anche in presenza di una disabilità permanente.</i></p>	

segue

continua

<p>Per motivare il coinvolgimento del paziente e dei suoi familiari si può dire ad esempio: <i>“Ci sono molti modi per raggiungere l’obiettivo e io posso mostrarglieli”</i> enfatizzando sempre il risultato ottenuto e proponendo un obiettivo facile per sostenere la competenza e l’autonomia. <i>“Stiamo facendo tutto il possibile perché lei stia nel migliore dei modi.”</i> <i>“Vuole sapere che cosa raccomanderei io a questo punto?”.</i></p> <p>Se la risposta è sì, ad esempio: <i>“Per quello che ho sentito e capito finora, la cosa più importante per lei è la qualità di vita”</i> <i>“Rimarrò disponibile per qualsiasi problema e per la ricerca di soluzioni o risposte adeguate alla sua situazione”.</i> <i>“Sarei contento se mi terrà informato su di lei e sullo sviluppo della sua situazione...e mi chiami ogni volta che lo desidera – questo è il numero della struttura dove può trovarmi negli orari indicati”</i></p> <p>Se il paziente esprime apprezzamenti, accettarli dicendo semplicemente: <i>“Grazie”.</i></p> <p>Fraasi da non dire mai: <i>“Non c’è più niente da fare”</i> <i>“Non possiamo più fare niente per lei...”</i></p> <p>In questo modo si trascura l’importanza della difficoltà conseguente alla perdita di una funzione e si suscita un senso di abbandono e di disperazione per ciò che si è perso.</p>	
---	--

4.18. Comunicazione al paziente della diagnosi, possibile prognosi e iter riabilitativo

SCOPO: Il paziente viene informato correttamente sulla diagnosi e la prognosi e loro evoluzione, con modalità comunicative che tengano conto nei tempi e nelle espressioni della sua cultura e del suo desiderio di sapere.	
Criteri	
Vi sono linee guida che orientano la comunicazione, per esempio ispirato al modello SPIKES (vedi Appendice A).	<input type="checkbox"/>
Le raccomandazioni di questo documento sono applicate o, se non ci sono, i professionisti si comportano come se ci fossero, e se ne verifica l’applicazione.	<input type="checkbox"/>
Si anticipa al paziente di che cosa si parlerà durante il colloquio in modo da prepararlo alla comunicazione di brutte notizie.	<input type="checkbox"/>
Si accerta cosa il paziente conosce già la sua patologia o diagnosi.	<input type="checkbox"/>
Si riportano in cartella le parole esatte del paziente .	<input type="checkbox"/>
Non si comunicano la diagnosi per telefono, a meno di accordi precedenti.	<input type="checkbox"/>
Sia in caso di nuova diagnosi che di peggioramento, ci si accerta che il paziente abbia capito quello che gli si voleva comunicare.	<input type="checkbox"/>
Si fa in modo che paziente e familiari non ricevano informazioni diverse o addirittura contraddittorie da professionisti diversi.	<input type="checkbox"/>
Si informa periodicamente il paziente sull’andamento del percorso riabilitativo (per dare punteggio 3, almeno 1 volta a settimana)	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva	<input type="checkbox"/>
a) Entità dell’accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore	
b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell’équipe	
c) Commenti sui criteri	

segue

continua

<p>ESPRESSIONI CONSIGLIATE</p> <p>Per preparare la comunicazione di brutte notizie: <i>“Dovremo parlare di una situazione difficile...”</i>.</p> <p>Per sapere che cosa il paziente sa della malattia: <i>“Per essere sicuro di non darle informazioni superflue, vorrei che mi dicesse che idea si è fatto della sua situazione?”</i>; <i>“Che cosa le hanno detto gli altri medici dall’ultima volta che ci siamo parlati?”</i>.</p> <p>Per indagare che cosa il paziente vuol sapere: <i>“Vuol sapere in dettaglio di che cosa si tratta?”</i> <i>“Vuole che le spieghi meglio la sua situazione o le basta quello che sa?”</i></p>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------

4.19. Comunicazione con i pazienti minori e con i loro familiari

<p><i>NB. Questo riquadro riprende alcuni criteri specifici per i bambini e adolescenti che sono riportati anche nei riquadri pertinenti (ad esempio Regole generali di buona comunicazione o Criteri per l’invio agli specialisti).</i></p>	<input type="checkbox"/>
<p>SCOPO: Si comunica con i minori in modo adatto al loro livello cognitivo ed emotivo.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>Criteri</p>	<input type="checkbox"/>
<p>I professionisti conoscono la “Carta dei diritti del bambino in ospedale”.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>Anche per facilitare una comunicazione appropriata, i pazienti minori <u>non</u> sono ricoverati in reparti per adulti e usufruiscono di servizi distinti anche per day hospital e assistenza domiciliare.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>Con i minori gli operatori si scambiano il “tu”.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>Vi è un opuscolo informativo adatto ai bambini che contiene, in forma comprensibile per loro, indicazioni su: operatori, regole del servizio; spazi disponibili per loro; presenza e orari di apertura del servizio di ludoteca, modalità organizzative della scuola in ospedale; attività di gioco e animazione (lettura di fiabe, <i>pettherapy</i>, presenza di clown, attività musicali, ecc.), eventuale presenza di animatori ed educatori specializzati, altre attività che possano distrarre il bambino dalla concentrazione sulla sua condizione.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>La struttura per i bambini dispone di: sala giochi, attività di distrazione e ludiche (lettura e sceneggiatura di fiabe, <i>pettherapy</i>, clown, musica).</p>	<input type="checkbox"/>
<p>Per i minori si identifica il tutore a cui dare le informazioni e chiedere le autorizzazioni.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>I bambini sono rassicurati sul fatto di non avere nessuna colpa.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>Sono disponibili operatori esperti, nella comunicazione di informazioni sanitarie ai bambini (uso di bambole, fiabe, di video e di opuscoli a fumetti, ecc.).</p>	<input type="checkbox"/>
<p>Gli operatori ad esempio prima e dopo un intervento diagnostico o terapeutico, fanno attenzione alle manifestazioni emotive tipiche dell’età (prestano più attenzione al non verbale, al silenzio e ai possibili sintomi psicosomatici),</p>	<input type="checkbox"/>
<p>Vi sono procedure scritte per il ricorso a psicologi o altri specialisti esperti nelle relazioni con i minori per le diverse fasi dello sviluppo.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>Tali procedure sono applicate o, se non vi sono, i professionisti si comportano come se ci fossero e ne rispettano gli obiettivi.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>Si discutono con i genitori i motivi che rendono opportuno un intervento specialistico.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>Punteggio di autovalutazione complessiva</p> <p>a) Entità dell’accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore</p> <p>b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell’équipe</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>c) Commenti sui criteri.....</p> <p>.....</p>	<input type="checkbox"/>

4.20. Comunicazione con i pazienti stranieri

SCOPO: Si creano le condizioni per informare il paziente straniero sulle sue condizioni di salute e possibilità di guarigione	
Criteri	
Il paziente straniero ha la possibilità di essere informato, all'arrivo nella struttura, delle sue condizioni, grazie al supporto di mediatori culturali e operatori che conoscono l'inglese o altre lingue utili.	<input type="checkbox"/>
Sono disponibili brochure di benvenuto-informative tradotte in più lingue per agevolare il paziente straniero.	<input type="checkbox"/>
In reparto vi sono avvisi, cartelli e segnaletica di comunicazione scritta in più lingue.	<input type="checkbox"/>
La Direzione prevede ogni anno corsi di lingue anche di breve durata.	<input type="checkbox"/>
È presente la figura del <i>Counselor</i> appositamente formato che aiuti a ridurre il senso di estraneità dell'istituzionalizzazione e facilitino l'integrazione e la socializzazione.	<input type="checkbox"/>
Si evita di far parlare o tradurre i parenti del paziente straniero (se non conoscono perfettamente l'italiano) perché potrebbero distorcere il contenuto dei messaggi.	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva	<input type="checkbox"/>
a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore	
b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe	
c) Commenti sui criteri	
ESPRESSIONI CONSIGLIATE	
Manifestare empatia al paziente straniero anche con comunicazione non verbale: sorrisi, cenni col capo, saluti, pacche sulla spalla (se giovane), espressioni di comprensione ...	
Se si è in grado di parlare con il paziente in inglese o altra lingua o se il paziente comprende un minimo di italiano si può dire:	
<i>"... Deve essere dura per te (o Lei)"; "... Posso fare qualcosa per te?"; "...hai amici, parenti...?"</i>	
Esprimere apprezzamenti anche ai familiari:	
<i>"È importante che siate venuti da per stare vicino a... (nome del paziente)".</i>	

4.21. Comunicazioni al paziente relativamente al bisogno di utilizzare ausili a supporto della disabilità

SCOPO: Informare il paziente e i familiari sulla necessità di utilizzare un supporto esterno (ausilio) per sostenere la disabilità temporanea o permanente.	
Criteri	
Si creano le condizioni per informare il paziente e i suoi familiari. Gli ausili proposti sono necessari per sostenere l'autonomia del paziente nelle attività di vita quotidiana a seguito delle ridotte abilità.	<input type="checkbox"/>
Vengono fornite informazioni adeguate e nel rispetto della privacy al paziente rispetto all'ausilio che dovrà adottare.	<input type="checkbox"/>
Viene informato il paziente sui benefici che l'ausilio può offrire in termini di autonomia e qualità di vita.	<input type="checkbox"/>
Si forniscono le stesse informazioni anche ai familiari.	<input type="checkbox"/>
Si forniscono al paziente e ai familiari informazioni adeguate sull'utilizzo dell'ausilio in maniera temporanea permanente in funzione della disabilità.	<input type="checkbox"/>
Si utilizza il tempo necessario all'apprendimento da parte del paziente di tutte le strategie proposte.	<input type="checkbox"/>
Si considera l'impatto e lo stress psicologico che tali informazioni possono creare al paziente	<input type="checkbox"/>
La comunicazione dell'utilizzo dell'ausilio avviene in un luogo adeguatamente riservato	<input type="checkbox"/>
Si utilizzano esempi di personaggi conosciuti (atleti, personaggi famosi) che hanno superato con successo la disabilità	<input type="checkbox"/>
I familiari vengono coinvolti nell'affrontare nei problemi derivanti dalla gestione dell'ausilio potrebbe causare	<input type="checkbox"/>
Il paziente viene adeguatamente informato nella gestione dell'ausilio	<input type="checkbox"/>
Al paziente viene lasciato un riferimento chiaro per tutte le problematiche relative all'utilizzo dell'ausilio (modifiche, guasti, rinnovi...)	<input type="checkbox"/>
Il paziente e i familiari vengono informati sulle normative vigenti per le forniture dell'ausilio (esenzioni, fornitura e agevolazioni...)	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva	<input type="checkbox"/>
a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore	
b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe	
c) Commenti sui criteri	
ESPRESSIONI CONSIGLIATE	
All'inizio della comunicazione:	
<i>"Cosa ti piacerebbe tornare a fare?"</i>	
<i>"Possiamo usare strumenti e strategie diverse per raggiungere determinati obiettivi..."</i>	
<i>"Perché rinunciare ... se l'ausilio ti consente di raggiungere lo stesso risultato o autonomia"</i>	
Oppure	
<i>"È al corrente di tutte le possibili agevolazioni che il sistema sanitario offre?"</i>	
<i>"È al corrente dei servizi di cui lei può usufruire?" (assistenza domiciliare e protesica)</i>	

4.22. Comunicazione con i familiari nella fase di lutto

SCOPO: I familiari hanno la possibilità di collaborare alla assistenza nella fasi ultime nel rispetto dei loro desideri e della volontà del paziente	
Criteri	
A. Nelle fasi antecedenti al decesso	
In accordo con i desideri del paziente si esaudisce il desiderio dei familiari di essere informati sulle condizioni del proprio caro, rispondendo alle domande e chiarendo dubbi ed eventuali convinzioni sbagliate.	<input type="checkbox"/>
In accordo con i desideri del paziente si esaudisce il desiderio dei familiari di essere coinvolti nelle decisioni sul trattamento. Se il paziente non è in condizioni di decidere, si invitano i familiari a decidere tenendo conto delle sue volontà, di come lui avrebbe deciso.	<input type="checkbox"/>
Si ascoltano le preoccupazioni, le paure, il senso di impotenza, il senso di perdita, la sofferenza dei familiari e si manifesta comprensione ed empatia.	<input type="checkbox"/>
Si rassicurano i familiari per quanto riguarda il controllo dei sintomi e delle sofferenze del paziente.	<input type="checkbox"/>
Si permette ai familiari, se lo desiderano, di stare accanto al proprio caro.	<input type="checkbox"/>
Si permette ai familiari di partecipare all'assistenza sentendosi utili.	<input type="checkbox"/>
B. Nel momento del decesso	
I professionisti parlano direttamente del decesso coi familiari in un luogo appartato.	<input type="checkbox"/>
Spiegano in modo chiaro e semplice come è avvenuto il decesso.	<input type="checkbox"/>
Sono fornite informazioni sugli eventuali obblighi medico-legali successivi (es. autopsia) e si discutono empaticamente perplessità e proteste.	<input type="checkbox"/>
Si permette ai familiari, per quanto è possibile, di restare accanto al proprio caro defunto per il tempo desiderato e di partecipare nella misura in cui lo desiderano.	<input type="checkbox"/>
C. Nella fase del lutto	
I professionisti parlano con i familiari degli aspetti positivi del defunto: usano espressioni idonee ad alleviare la sofferenza e a darle un senso.	<input type="checkbox"/>
Punteggio di autovalutazione complessiva	<input type="checkbox"/>
a) Entità dell'accordo 3 <input type="checkbox"/> unanimità, 2 <input type="checkbox"/> maggioranza del 75%, 1 <input type="checkbox"/> maggioranza inferiore	
b) Motivi del giudizio eventuali opinioni diverse da parte di alcuni membri dell'équipe	
c) Commenti sui criteri	
ESPRESSIONI CONSIGLIATE Manifestare empatia e ridurre i sensi di impotenza: <i>"Deve essere terribile per voi";</i> <i>"Mi spiace davvero molto che non possiamo fare di più";</i> Esprimere apprezzamenti sinceri per quello che i familiari provano. Cercare di alleviare gli eventuali sensi di colpa. Alleviare la sofferenza e darle senso: <i>"Ho apprezzato quello che avete fatto per stare vicino a...(nome del paziente)";</i> <i>"In una situazione del genere, se una persona a me cara stesse così male, non so se avrei avuto la forza che avete avuto voi per cercare di aiutarlo (il paziente)</i>a non sentirsi solo, a sentirsi amatoe a morire nel modo più sereno possibile"	

APPENDICE A

A.1. Modulo di valutazione del manuale da parte dei professionisti

La preghiamo di collaborare e rispondere con sincerità ai seguenti interrogativi al fine di un miglioramento del presente strumento.

Quali sono state le difficoltà che ha incontrato nel leggere e usare questo Manuale?

.....
Quali i risultati dell'applicazione di questo strumento nel suo contesto di lavoro?

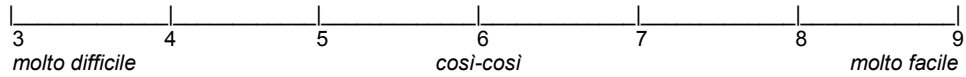
.....

Eventuali critiche o pareri negativi saranno utili al nostro gruppo di lavoro per decidere se proseguire o meno l'uso del Manuale. Le assicuriamo anche la massima confidenzialità. Nessuna risposta individuale verrà divulgata.

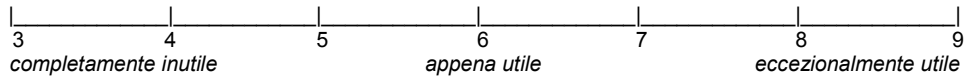
<p>a) Centro _____</p> <p>b) Équipe _____</p> <p>c) Sigla (facoltativa) _____</p>	<p>Non compilare</p> <p>_____ _____ _____</p>
<p>Che ruolo prevalente svolge nel Reparto di Riabilitazione?</p> <p><input type="checkbox"/> Medico <input type="checkbox"/> Fisioterapista <input type="checkbox"/> Familiare</p> <p><input type="checkbox"/> Infermiere <input type="checkbox"/> Terapista Occupazionale <input type="checkbox"/> Volontario</p> <p><input type="checkbox"/> Operatore sociosanitario <input type="checkbox"/> Logopedista <input type="checkbox"/> Altro specificare _____</p> <p><input type="checkbox"/> Psicologo <input type="checkbox"/> Paziente</p>	
<p>Da quanti anni lavora/frequenta un Reparto di Riabilitazione?</p> <p>Se meno di un anno, scriva "0" anni _____</p>	
<p>Che età ha?</p> <p><input type="checkbox"/> meno di 25 anni <input type="checkbox"/> tra 35 e 44 <input type="checkbox"/> tra 55 e 64</p> <p><input type="checkbox"/> tra 25 e 34 <input type="checkbox"/> tra 45 e 54 <input type="checkbox"/> 65 e più</p>	
<p>Di che sesso è? <input type="checkbox"/> Donna <input type="checkbox"/> Uomo Data di oggi g ____ m ____ a ____ </p>	
<p>In quante persone avete fatto insieme l'autovalutazione?</p> <p>Numero medio di persone presenti _____</p>	
<p>Alla valutazione di quanti riquadri ha partecipato personalmente?</p> <p><input type="checkbox"/> tutti <input type="checkbox"/> quasi tutti <input type="checkbox"/> la maggior parte <input type="checkbox"/> meno del 50%</p>	
<p>Quanto tempo ha dedicato lei personalmente a questa valutazione?</p> <p>Se meno di un'ora, scriva "0,5" ore _____</p>	

Per ognuna delle domande seguenti, faccia un segno sul numero che più corrisponde alla sua opinione. Se si sbaglia, scriva NO accanto al segno sbagliato e metta poi quello giusto.

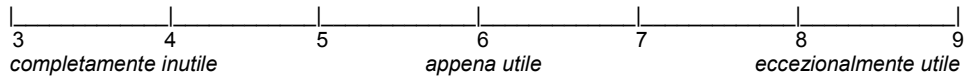
1 - Ha trovato facile o difficile l'uso di questo manuale per l'autovalutazione?



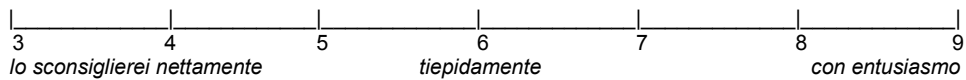
2 - Quanto ha trovato utile l'autovalutazione con il manuale per la sua formazione personale nel campo della comunicazione con il paziente?



3 - Quanto ha trovato utile l'autovalutazione con il manuale per conoscere meglio le opinioni e gli atteggiamenti dei suoi colleghi nel campo della comunicazione con il paziente?



4 - Nel complesso, considerati i vantaggi e gli svantaggi del manuale, quanto ne raccomanderebbe l'uso?



5 - Quali parti o tematiche le sono piaciute di più in questo manuale?

.....

6 - Quali le sono piaciute di meno?

.....

7 - Cosa aggiungerebbe?

.....

Grazie per la collaborazione

A.2. Modulo di richiesta di informazioni e coinvolgimento

SERVIZIO/REPARTO _____

Io sottoscritto/a

Nato/a a _____ il _____

chiarisco qui i miei desideri e le mie preferenze per quanto riguarda le scelte proposte da questo modulo, facendo per ogni argomento un segno sulla casella situata prima della scelta che più corrisponde alla mia opinione.

1. Informazioni sullo stato di salute

- Preferisco ricevere io stesso direttamente informazioni dettagliate su natura, gravità e conseguenze del mio stato di salute
- Preferisco che tali informazioni vengano date invece che a me ad una persona da me indicata
- Altro (per favore, specificare)

2. Informazioni sugli interventi (terapie e approfondimenti diagnostici)

- Preferisco ricevere io stesso direttamente informazioni dettagliate sui possibili interventi e sui loro possibili effetti indesiderati o collaterali
- Preferisco che le informazioni dettagliate sui possibili interventi e sui loro possibili effetti indesiderati o collaterali vengano date invece che a me alla persona da me indicata
- Altro (per favore, specificare)

3. Coinvolgimento personale nella scelta degli interventi (terapie e approfondimenti diagnostici)

- Preferirei lasciare che le decisioni le prenda il medico o il professionista che mi segue
- Preferirei potere discutere con il medico i vantaggi e gli svantaggi dei diversi interventi in modo da potere partecipare direttamente alle decisioni
- Altro (per favore, specificare)

4. Bisogno di sostegno psicologico per i miei problemi legati alla mia condizione di salute

- Vorrei avere la possibilità di parlare con uno psicologo o uno psichiatra esperto nelle diverse reazioni emotive che i pazienti possono avere a seconda del loro carattere e della loro situazione di vita
- Credo che mi basti avere la comprensione e il sostegno emotivo del personale sanitario che mi cura e delle persone che mi sono vicine
- Altro (per favore, specificare)

5. Persone a cui comunicare le informazioni sulla mio stato di salute

- Vorrei che il mio stato di salute non venisse comunicato a nessuno
- Vorrei che informazioni sulla mia malattia e gli interventi venissero date a:
(indicare in ordine di priorità le persone da informare):
 - a)
 - b)
 - c)
 - d)

segue

continua

6. Persone a cui NON comunicare le informazioni sulla mia patologia

Vorrei che le informazioni sulla mia patologia **NON** venissero date a:

- a)
- b)
- c)

Altri commenti o desideri

.....
.....
.....
.....
.....

Data g|_|_| m|_|_| a|_|_|

Firma

.....

Firma dell'operatore che ha raccolto queste informazioni

.....

A.3. Sintesi della comunicazione di cattive notizie secondo il modello SPIKES

S	Setting up	Iniziare preparando il contesto e disponendosi all'ascolto.
P	Perception	Valutare le percezioni del malato ovvero cercare di capire quanto la persona sa già e l'idea che essa si è fatta dei suoi disturbi.
I	Invitation	Invitare il malato a esprimere il proprio desiderio di essere informato o meno sulla diagnosi, la prognosi e i dettagli della malattia.
K	Knowledge	Fornire al malato le informazioni necessarie a comprendere la situazione clinica
E	Emotions	Facilitare la persona a esprimere le proprie reazioni emotive rispondendo a esse in modo empatico.
S	Strategy and summary	Discutere, pianificare e concordare con la persona una strategia d'azione che prenda in considerazione i possibili interventi e i risultati attesi; lasciare spazio a eventuali domande; valutare quanto la persona ha effettivamente compreso chiedendole di riassumere quanto detto.

Fonte: Baile *et al.* 2000, modificato.

A.4. Strategie di comunicazione efficaci

1. Domande aperte <i>(a cui non si possa rispondere con una sola parola, come SÌ o NO)</i> e richieste di chiarimento	In questo modo si ottiene che l'interlocutore dia informazioni più complete. Esempi: <i>"Mi dica qualcosa di più sul suo dolore";</i> <i>"Che informazioni le potrebbero essere più utili?";</i> <i>"Mi può fare un esempio?"</i>
2. Incoraggiamenti minimi	Dimostrare di ascoltare con interesse, ad esempio dire ogni tanto "Hummm" o "Ah-ah" o "Sì" o "E?" o fare cenno di sì con la testa o inclinarsi verso chi parla
3. Parafrasare e ripetere	In questo modo si dimostra a chi parla che si presta attenzione a quello che ha detto e si vuole essere sicuri di aver capito bene. Talvolta è utile menzionare l'emozione manifestata da chi parla. Esempi: <i>"Mi sta dicendo che si è preoccupato molto quando le è stato proposto di prendere la morfina contro il dolore?"</i> <i>"Ho l'impressione che lei sia preoccupato di diventare un peso per i suoi cari..."</i>
4. Accertarsi che l'altro abbia capito bene	In questo modo ci si assicura che l'altro non abbia frainteso e si ricordi. Esempio: <i>"Vorrei che mi ripettesse con le sue parole quello che le ho detto perché vorrei essere sicuro di essermi spiegato bene"</i> oppure <i>"Cosa dirà ai suoi familiari di quello che io le ho detto?"</i>
6. Riassumere	In questo modo ci si assicura che i punti essenziali siano chiari sia a chi ha ascoltato che a chi ha parlato. Esempio: <i>"Mi lasci ora vedere se ho capito bene. Lei conosce quale trattamento le consiglio e sa che penso che occorre fare in fretta. Tuttavia lei vorrebbe avere un po' di tempo per pensare a quello che le ho detto e discuterne in famiglia. Mi chiamerà entro una settimana per farmi saper che decisioni ha preso"</i>

Fonte: Storey e Knight (2003), modificato al punto 4 e in alcuni esempi.

A.5. Domande sugli aspetti spirituali

<p>Domande di valutazione generale</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>La maggior parte delle persone trova che una patologia influenzi la loro visione della vita in modi anche inattesi. In che modo questa sua malattia ha influenzato la sua visione della vita e del mondo?</i> ▪ <i>Quali sono le sue principali preoccupazioni e paure rispetto al futuro?</i> ▪ <i>Di che cosa e con chi vorrebbe parlare?</i> ▪ <i>Nel passato, c'è stato qualcosa che le ha dato la forza di affrontare una situazione difficile? Quando aveva paura o dolore, dove ha trovato conforto?</i> ▪ <i>Ha un credo religioso o spirituale?</i> ▪ <i>Per che cosa della sua vita si sente grato anche se è le è capitato questo trauma?</i>
<p>Importanza e forza del credo religioso o spirituale</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Quanto la sua fede (o la sua visione della vita) è importante per lei?</i> ▪ <i>Frequenta un particolare gruppo religioso o spirituale?</i> ▪ <i>Che importanza ha per lei questo gruppo?</i> ▪ <i>La aiuta o la può aiutare anche ad affrontare i suoi problemi di salute?</i>
<p>Implicazioni per l'assistenza medica</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Che aspetti della sua religione (o spiritualità) vorrebbe che il personale sanitario avesse presenti mentre si occupa della sua malattia?</i> ▪ <i>Che conoscenze sulla sua religione (o sulla sua visione spirituale) da parte dei medici potrebbero migliorare la sua relazione con loro?</i> ▪ <i>Ci sono particolari interventi medici che la sua religione scoraggia o proibisce? Lei accetta queste limitazioni?</i>
<p>Pratiche religiose nella struttura sanitaria</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ci sono pratiche religiose (o spirituali) che lei desidererebbe poter fare qui?</i>

Fonte: Ambuel (2003), e Storey & Knight (2003). Schemi fusi e modificati.

BIBLIOGRAFIA

Bibliografia principale consultata per la definizione dei criteri e per il reperimento delle espressioni consigliate.

- Back AL, Arnold RM, Tulskey JA, Baile WF, Fryer-Edwards K. On saying good-bye. *Annals of Internal Medicine* 2005;142:682-5.
- Biondi M, Costantini A, Grassi L. *La mente e il cancro*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 1995.
- Buckman R. *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*. Milano: Raffaello Cortina; 2003.
- Cornaglia Ferraris P. *Il buon medico*. Bari-Roma: Laterza; 2001.
- Emanuel LL, von Gunten CF, Ferres FD. *Communicating bad news. Module 2*. Princeton, NJ: EPEC Project, The Robert Wood Foundation; 1999.
- Gallucci M. I sensi sulla via del tramonto. In: *Curare con i sensi*. Roma: CIDAS; 1998. (L'arco di Giano 17/1998). p.25-39.
- Heaven C, Maguire P, Green C. A patient-centred approach to defining and assessing interviewing competency. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 2003;12:86-91.
- Kaplan SH, Grenfield S, Ware JE. Impact of the doctor-patient relationship on the outcome of chronic disease. In: Stewart MA, Roter DL (Ed.). *Communicating with medical patients*. Newbury Park, CA: Sage; 1989.
- Morosini P, Casacchia M, Roncone R. *Qualità dei Servizi di Salute Mentale: Manuale-questionario per la formazione organizzativa, l'autovalutazione e l'accreditamento professionale tra pari*. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2000.
- Morosini P, Hanau C, Baldassarri O, Cavallin S, Lorenzi E, Martelli R, Marino F, Ursini M. *Autovalutazione dei criteri relativi agli aspetti di personalizzazione, di umanizzazione, di comfort alberghiero e di prevenzione nei presidi ospedalieri*. *QA* 2002;13:171-9.
- Ong LM, De Haes JC, Hoos MA, Lammes FB. Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social Science and Medicine* 1995;40:903-18.
- Terzani T. *Un altro giro di giostra*. Milano: Longanesi; 2004.

PARTE SECONDA

**Aspetti etici, organizzativi, psicologici e normativi
della comunicazione con il paziente e i suoi familiari**

1. LA COMUNICAZIONE AL PAZIENTE E ALLA FAMIGLIA *

1.1. Comunicare le cattive notizie

Nonostante il tema della comunicazione con il paziente e con i suoi familiari abbia recentemente assunto un'importanza e un'attenzione notevole, rimane tuttora un quesito aperto per molti professionisti.

Comunicare una diagnosi complessa costituisce un compito difficile che richiede una preparazione specifica.

Comunicare una notizia relativa al cambiamento dello stato salute, significa informare il paziente e i suoi familiari, sul tempo e le possibilità di riuscita di una riabilitazione fisica e motoria.

Comunicare di non poter più tornare ad eseguire azioni quotidiane svolte quotidianamente come in passato, significa modificare il punto di vista del paziente e della sua famiglia, ed è quindi importante intervenire con una comunicazione studiata e calibrata che può rendere maggiormente sopportabile l'impatto emotivo che provoca.

La formazione alle abilità comunicative e alle competenze relazionali, spesso, non rientra nel curriculum formativo dei professionisti che dovrebbero essere supportati anche da linee guida di comportamento in merito a situazioni particolari.

1.2. Che cosa è una cattiva notizia

Una cattiva notizia è un'informazione, che modifica in modo drastico e negativo la visione che il paziente ha del proprio futuro. È importante che il professionista assuma un atteggiamento empatico per poter meglio comprendere e percepire come il paziente reagisce.

In campo riabilitativo troviamo alcuni momenti comunicativi importanti:

1. la prima accoglienza (con più momenti): informazioni-visita-colloquio-valutazione
2. la comunicazione della diagnosi
3. la comunicazione del piano riabilitativo
4. la comunicazione e istruzione dell'utilizzo di ausili (ove necessari)
5. la comunicazione del passaggio da disabilità temporanea a permanente.

1.3. Saper comunicare cattive notizie

Ci sono cinque buoni motivi per cui è necessario comunicare cattive notizie al paziente, specialmente in caso di condizioni gravi di salute (Baileet *al.*, 2000):

- *il paziente vuole essere informato*

* Anna De Santi ha rielaborato, al fine di applicarlo all'ambito della riabilitazione, il presente capitolo precedentemente curato in: De Santi A, Morosini PL e Noviello S per il Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) (Ed.). *Manuale di valutazione della comunicazione in oncologia*. Roma: Istituto Superiore di Sanità e Laziosanità; 2007. (Rapporti ISTISAN 07/38).

la conoscenza della diagnosi e della prognosi rappresenta la condizione necessaria per poter essere consapevoli e prendere parte alle decisioni di cura;

- *rappresenta uno dei compiti del professionista* anche se difficile e gravoso, è un diritto della persona sancito dalla legislazione;
- *può facilitare il processo di adattamento alla malattia* la letteratura riporta numerosi studi (Maynard, 1996; Buton *et al.*, 1995; Ford *et al.*, 1996);
- *può migliorare la qualità/quantità dei dati anamnestici raccolti.*

La carenza di corsi specifici di formazione alle abilità comunicative nel curriculum dei medici e di altri professionisti sociosanitari riveste un'importante conseguenza diretta, ciascuno elabora il proprio stile comunicativo in modo empirico.

Secondo Tuveri (Tuveri, 2005), le competenze comunicative e relazionali del medico sono:

- *Conoscenza (sapere)*
 - Comunicazione verbale e non verbale contenuto e relazione;
 - Psicologia del malato: reazioni emotive, meccanismi di difesa, stili di coping;
 - Psicologia dei curanti;
 - Modello biomedico e bio-psicosociale di relazione medico-paziente;
 - Bioetica e deontologia.
- *Competenza (saper fare)*. Imparare a impiegare con competenza le diverse tecniche comunicative:
 - Saper interpretare correttamente la comunicazione verbale e non verbale;
 - Saper comprendere i sentimenti e le reazioni emotive proprie e dell'altro;
 - Saper individuare i meccanismi di difesa e di adattamento alla malattia da parte del paziente;
 - Saper ascoltare, domandare, rispondere... (ascolto attivo).
- *Attitudine (saper essere)*
 - Empatia: saper entrare "in relazione" con il paziente e sviluppare un rapporto empatico;
 - Sostegno: saper rispondere alle emozioni del paziente e saper promuovere la sua collaborazione nell'iter;
 - Autocontrollo: saper individuare i fattori e le situazioni che determinano tensioni e conflitti e saper controllare le proprie reazioni emotive;
 - Autocritica: saper analizzare e riflettere sui propri comportamenti ed essere disponibili all'apprendimento e al cambiamento.
- *Metodologia*
 - Lezioni tradizionali Questionari di autovalutazione
 - Analisi di video-registrazioni e confronto con gli altri membri del gruppo
 - Giochi di ruolo su situazioni comunicative e di relazione affrontate o da affrontare.

1.4. Come comunicare cattive notizie

Ogni individuo reagisce alla comunicazione sul proprio stato di salute in modo del tutto personale.

Vi sono vari modelli e strategie comunicative e comportamentali necessarie per comunicare cattive notizie, che variano sulla base dei contesti culturali:

- *Modello della non-comunicazione*: il più diffuso nei paesi mediterranei di cultura latina.

- *Modello della comunicazione completa*: tipico dei paesi anglosassoni USA, Canada, Australia e nord Europa.
- *Modello della comunicazione personalizzata*: è preferibile, sintetizza i diversi recenti protocolli.
- *Communicating bad news*: linee guida per apprendere le abilità richieste e realizzare interventi nella pratica clinica (World Health Organization, 1993).
- *Protocollo di Girgis e Sanson-Fisher*: documento che fornisce linee guida per comunicare cattive notizie (Girgis & Sanson-Fisher, 1995; Girgis & Sanson-Fisher, 1998).
- *Protocollo di Okamura*: documento che fornisce linee guida per comunicare la verità al malato adottate in Giappone dal *National Cancer Center* e altri ospedali (Okamura *et al.*, 1998).
- *Protocollo di Baile, Buckman e collaboratori*: detto SPIKE (vedi Appendice A.3), un acronimo formato dalle lettere dei sei passi fondamentali costitutivi dell'intervento che iniziano dall'esplorazione delle conoscenze e delle aspettative del malato fino alla comunicazione della verità rispettando il ritmo e la volontà del malato (Baile *et al.*, 2000).

1.5. Raccomandazioni

Dall'esame delle linee guida e dei protocolli analizzati sulla comunicazione delle cattive notizie emergono alcune raccomandazioni base (Bellani, 2002):

a) Essere motivati

1. I professionisti sociosanitari devono possedere le competenze (conoscenze, abilità tecniche e strategie) necessarie per condurre un buon processo comunicativo.
2. Anche se è un compito difficile e delicato, i professionisti hanno il dovere di comunicare le cattive notizie tenendo conto dei bisogni e delle capacità dei pazienti e non sulla base delle richieste dei familiari o dei propri convincimenti.
3. La comunicazione di cattive notizie è un processo dinamico, non una meta. Le persone hanno differenti modi di affrontare la loro malattia e di adattarsi ad essa. Ogni persona ha bisogno di un "suo" tempo per passare dalla percezione di sé come individuo sano alla consapevolezza di avere una malattia che minaccia la vita. Pertanto le informazioni che non è in grado di tollerare al primo incontro possono essere rimandate a momenti successivi.

b) Prepararsi

4. Assicurarsi che il colloquio si svolga in un ambiente riservato e tranquillo, prendendo i dovuti accorgimenti per non essere interrotti e disturbati da telefonate, passaggi di persone, ecc. Una cattiva notizia non andrebbe mai comunicata per telefono, in corridoio o in un luogo di passaggio.
5. Accertarsi di avere a disposizione un tempo sufficiente per un colloquio di aiuto (minimo 10 minuti); in caso contrario è meglio rimandare il colloquio e fissare un nuovo appuntamento.
6. Predisporre interiormente al colloquio, sgombrando la mente da tutto ciò che può interferire con i bisogni comunicativi del paziente.

c) Iniziare

7. Accogliere il paziente, stabilire una buona relazione e chiarire le finalità del colloquio.
8. Chiedere se desidera che al colloquio assista anche una seconda persona (es. il coniuge, un altro familiare, un amico, ecc.).
9. Esplorare la conoscenza che il paziente ha del suo stato di salute e della sua situazione clinica (trauma, ecc.).

d) Informare

10. Valutare se la persona desidera essere informata e cosa desidera sapere.
11. Comunicare al paziente la cattiva notizia personalizzando le informazioni, ovvero:
 - informare in modo onesto e graduale, valutando l'effetto di ciò che si è comunicato e ricordandosi che non è necessario dire tutto e subito a meno che il paziente non lo desideri. È opportuno affrontare una questione per volta piuttosto che sovrapporre i problemi (ad esempio, si parlerà in un secondo momento di eventuali protesi o ausili...);
 - usare un linguaggio chiaro, semplice e comunque appropriato per la persona, evitando termini tecnici o scientifico-anatomici; lasciare spazio per le domande, incoraggiando il paziente a chiedere chiarimenti e ad esprimere dubbi o paure; assicurarsi che il paziente abbia capito ciò che gli è stato comunicato. Il paziente potrebbe inizialmente reagire con il processo difensivo della negazione. Non discutere con la negazione. Accetterà il messaggio quando sarà pronto.

e) Fornire supporto

12. Facilitare il paziente ad esprimere le proprie emozioni. Non si può evitare l'impatto negativo di una cattiva notizia, comunque essa venga data, e ciascuno reagisce in modo del tutto personale ad una tale comunicazione. Le reazioni emotive sono una parte integrante di questo tipo di colloquio e sono del tutto giustificate (a nessuno fa piacere sentirsi dire cose gravi e dolorose) e alla persona va lasciato il tempo necessario per esprimerle ed elaborarle, rispettando i suoi silenzi e le sue manifestazioni.
13. Rispondere in modo empatico alle reazioni emotive del paziente, aprendo una dimensione di ascolto e di accettazione, cercando di comprendere il suo punto di vista, i suoi vissuti e i suoi valori, evitando risposte inopportune e false rassicurazioni.
14. Aiutare la persona a ripristinare il controllo della situazione, cercando di aiutarla a chiarire le ragioni delle sue emozioni e le modalità per affrontare le paure e le preoccupazioni.

f) Predisporre un piano d'azione

15. Riassumere il quadro clinico lasciando spazio ad ulteriori domande.
16. Prospettare al paziente cosa è possibile fare sulla base dei dati clinici disponibili per fronteggiare la situazione.
17. Discutere delle possibilità di trattamento (vantaggi e svantaggi, implicazioni, risultati attesi, ecc.).

g) Concludere

18. Riassumere quanto detto durante il colloquio.
19. Lasciar tempo al paziente per elaborare le informazioni ricevute e fissare una data per un successivo incontro.
20. Rendersi disponibili per eventuali chiarimenti.
21. Offrire l'opportunità di usufruire fin da subito di un supporto psicologico e specialistico.

La metodologia nella comunicazione delle cattive notizie prevede (Tuveri, 2005):

- *Preparare il colloquio*
 - Conoscere la documentazione clinica del paziente.
 - Prendersi il tempo necessario e assicurarsi di non essere disturbati.
 - Valutare le opportunità della partecipazione di altre persone.
 - Presentarsi.
 - Assumere all’inizio un atteggiamento di ascolto e di attenzione.
- *Capire cosa il paziente sa già*
 - Prima di dire, chiedere. Domande utili:
 - “*Che idea si è fatto della sua situazione?*”
 - “*Come ha interpretato i suoi sintomi?*”
 - “*Ha pensato che potesse essere qualcosa di serio?*”
 - “*Che cosa le è stato detto dagli altri medici?*”
 - Nell’esaminare le risposte, prestare attenzione al vocabolario che il paziente usa e al suo livello di comprensione e consapevolezza della malattia.
- *Capire cosa il paziente vuole sapere*
 - Chiedilo al paziente. Domande utili:
 - “*Vuole che cerchi di spiegarle meglio la sua situazione?*”
 - “*Lei è un tipo di persona che vorrebbe sapere, se ci fosse qualcosa di serio in atto?*”
 - Rispettare i pazienti che usano la negazione come difesa. La negazione può essere transitoria: offrire la disponibilità a dare informazioni anche in momenti successivi
 - Rispettare il diritto del paziente a non essere informato nei dettagli e, se espresso chiaramente, il diritto a non essere informato
- *Dare le informazioni*
 - Avere chiaro l’obiettivo che si vuole raggiungere dando l’informazione (diagnosi, prognosi, piano di cura)
 - Iniziare dal punto di partenza (realtà soggettiva)
 - Far precedere le notizie più “dure” da un segnale (ad esempio, “*Devo dirle qualcosa di molto importante... o serio*”), seguita da una pausa di silenzio, per osservare la reazione.
 - Far sì che la percezione della situazione da parte del paziente si avvicini, gradualmente, alla realtà clinica.
 - Usare un linguaggio non tecnico ed evitare il gergo medico.
 - Verificare sempre il grado di comprensione delle informazioni fornite.
- *Valutare le emozioni del paziente*
 - Prestare attenzione (in tutte le fasi comunicative) alle reazioni del paziente.
 - Riconoscere e dare spazio all’espressione delle emozioni e delle preoccupazioni.
Emozioni adattive: negazione, rabbia, pianto, paura, speranza realistica.
Emozioni disadattive: angoscia, colpa, rabbia prolungata, diniego patologico, speranza non realistica, disperazione.
 - Dare un nome alle emozioni: riconoscerle e legittimarle.
- *Conclusione: decidere come procedere*
 - Valutare l’opportunità di proseguire il colloquio o di rimandarlo.
 - Fare una lista delle priorità dei problemi.

- Dare l'opportunità di fare domande.
- Fare un riassunto degli elementi essenziali del colloquio.
- Stabilire le modalità di contatto futuro.
- Congedare il paziente dandogli un senso di continuità con la struttura o con l'operatore.
- Annotare sinteticamente le informazioni date e ricevute.
- Prendersi un po' di tempo per sé.

1.6. Suggerimenti

Nel presente paragrafo si forniscono consigli utili al riabilitatore e a tutti gli altri operatori sanitari per comunicare notizie complesse e/o negative.

I suggerimenti sono tratti da “ La mente e il cancro” di Biondi *et al.*, 1995

a) Mantenetevi sul semplice

Utilizzare termini tecnici o difficili può essere un modo per il professionista per proteggersi dal disagio che prova.

b) Cercate di conoscere qualcosa della persona prima del colloquio

Prendete qualche minuto prima del colloquio e raccogliete alcune informazioni di base sulla persona. Ciò faciliterà la comunicazione con il paziente. A volte risulta utile avere notizie sul paziente e la sua famiglia, dati anamnestici e un'informazione generale sul tipo di persona e sull'ambiente in cui vive.

c) Non date le notizie tutte in una volta

Questo è un punto a volte trascurato, ma molto importante, e sottolineato da vari autori che si sono occupati dell'argomento. Rallentare il più possibile il tempo in cui il paziente passa dalla percezione di sé come sano al fatto di rendersi conto che un trauma, un incidente di percorso o una malattia stanno per modificare la propria vita e il proprio futuro.

d) Date tempo alle domande

Molto spesso il timore che il paziente faccia delle domande fa sì che il professionista non lasci spazio a pause nel proprio discorso. È importante ricordare che le domande del paziente aiutano a capirlo meglio e quindi a orientare la comunicazione successiva in base alle sue reazioni.

e) Fate voi stessi delle domande

Chiedete, ad esempio, cos'è che lo preoccupa, oppure chiedetegli di ripetervi che cosa lo ha colpito di ciò che voi gli avete detto.

Di seguito si riportano delle “ pillole di saggezza” (Tuveri, 2005) che possono aiutare l'operatore nel comunicare notizie pesanti o negative:

- Parlate con linguaggio semplice e chiaro.
- Chiedetevi: “Cosa significa questa notizia per questo paziente”? (per esempio se è un atleta, se è un giovane, ecc.).
- Incontratevi prima su un “terreno tranquillo” (fatevi raccontare la storia che il paziente conosce).
- Non date tutte le notizie in una volta; potete sempre ritornare sull'argomento.

- Siate pronti a osservare, accogliere e rispondere alle emozioni del paziente.
- Date tempo alle domande del paziente e fate voi stessi domande.
- Evitate le “docce fredde” e non distruggete tutte le speranze.

Gli *errori comunicativi* comuni sono:

- utilizzare troppe domande chiuse;
- interrompere spesso il paziente;
- riempire subito i momenti di silenzio;
- reagire in modo inappropriato alle espressioni emotive del vissuto del paziente;
- rassicurare in modo inefficace, senza indagare sui motivi della preoccupazione;
- trasmettere informazioni in momenti e modi non adeguati;
- non verificare l’esatta comprensione da parte del paziente delle informazioni date;
- parlare in gergo tecnico;
- fornire rapide soluzioni prima di aver valutato e compreso i problemi del paziente;
- sovrapporre l’interesse per il distretto osteoarticolare o muscolare, da riabilitare a quello della persona;
- minimizzare la gravità della situazione e dirottare l’attenzione su problemi marginali;
- imporre le proprie decisioni, idee e valutazioni;
- giudicare e valutare in modo negativo la situazione personale del paziente;
- abusare del proprio ruolo creando uno stato di dipendenza;
- ignorare il fatto che una stessa parola o frase può provocare differenti reazioni su persone diverse;
- vedere un unico ed esclusivo modo di agire;
- respingere subito qualunque suggerimento o idea;
- tentare di anticipare il pensiero di chi parla;
- ripetere in maniera distorta quanto si sta dicendo;
- fingere di non capire o distorcere il senso delle domande;
- ribattere ad una argomentazione prima ancora che sia stata completamente spiegata;
- guardare con aria critica l’interlocutore, che finisce per credere che ce l’avete con lui.

Bibliografia

- Biondi M, Costantini A, Grassi L. *La mente e il cancro*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 1995.
- Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news. 1. Current best advice for clinicians. *Behav Med* 1998;24(2):53-9.
- Maynard DW. On “realization” in everyday life: the forecasting of bad news as social relation. *Am Social Rev* 1996;61:109-31.
- Tuveri G (Ed.). *Saper ascoltare, saper comunicare*. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2005.
- World Health Organization. *Communicating bad news*. Geneva: WHO; 1993.

2. LA COMUNICAZIONE NELL'ORGANIZZAZIONE *

2.1. Premessa

L'Accoglienza ad un paziente, di qualunque età, sesso, provenienza, condizione sociale, è una procedura che deve essere articolata e predisposta da tutti i livelli e dall'intera organizzazione di un servizio sanitario.

Il paziente infatti, deve essere accolto e deve sentirsi a proprio agio fin dal primo momento del suo ingresso in un reparto di riabilitazione sia in day hospital che in regime di ricovero ospedaliero.

L'accoglienza non deve avvenire solo dalle persone che lavorano ma anche l'ambiente deve essere confortevole.

Chi è preposto all'organizzazione e alla gestione dei reparti di riabilitazione, deve tener conto delle proposte e opinioni di tutti coloro che vi prestano servizio.

La procedura di accoglienza al paziente inizia con una lettura dei suoi bisogni.

In un reparto di riabilitazione, l'operatore che accoglie il paziente, ha il compito di fornire le appropriate informazioni; il suo ruolo comunicativo è importante in quanto rappresenta una "sorta di biglietto da visita" dell'intero sistema organizzativo sanitario. La rilevazione dei bisogni del paziente sarà una guida utile per la struttura e per tutti i professionisti che dovranno fornire idonee capacità di risposta.

I bisogni recepiti dovranno essere registrati e monitorati, al fine dell'attuazione di interventi correttivi.

2.2. Lettura dei bisogni e rilevazione della qualità

Ciascun paziente e familiare viene invitato a compilare un questionario diverso per i diversi ricoveri, nel quale sia possibile rispondere a quiz a scelte multiple ma anche in modo aperto a domande che permettano la identificazione dei bisogni medici, socio sanitari, materiali e spirituali.

La rilevazione individuale e statistica, farà da guida al confronto tra i bisogni interpretati dai professionisti (e volontari) e quelli espressi dai pazienti. Questionari di gradimento al termine del ciclo di fisioterapie o del ricovero, rappresentano un utile report per verificare la capacità di risposta della struttura.

2.3. Il Protocollo d'accoglienza

Il protocollo di accoglienza deve essere elaborato da ogni realtà assistenziale e riabilitativa.

* Silvia Mendico ha rielaborato, al fine di applicarlo all'ambito della riabilitazione, il presente capitolo precedentemente curato da Claudio Cartoni, Giancarlo Corbelli e Paolo Cornaglia Ferraris in: De Santi A, Morosini PL e Noviello S per il Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) (Ed.). *Manuale di valutazione della comunicazione in oncologia*. Roma: Istituto Superiore di Sanità e Laziosanità; 2007. (Rapporti ISTISAN 07/38).

In esso devono essere previste le principali procedure da attivare nelle fasi di accettazione del ricovero giornaliero, ordinario. Il protocollo nasce e viene corretto e aggiornato per consenso. Descrive sinteticamente gli interventi di supporto dei professionisti sanitari e non, (medici, infermieri, riabilitatori, operatori sociosanitari, psicologi, animatori, insegnanti, *counsellor*, volontari) e le responsabilità di ciascuno, in modo chiaro e misurabile. Lo strumento delinea criteri, principi e indicazioni sull'inserimento dei pazienti nel ciclo diagnostico, terapeutico, riabilitativo.

Il protocollo di accoglienza funziona da linea guida, definendo i comportamenti auspicabili per ottenere la miglior accoglienza possibile dei pazienti e dei familiari. Definisce compiti, ruoli, responsabilità dei professionisti sanitari, inclusi psicologi, animatori, insegnanti e volontari (da qui in poi, per semplicità, "professionisti"). Scandisce le fasi dell'accoglienza e delle attività di facilitazione per l'apprendimento delle procedure di diagnosi e cura, onde facilitarne il consenso, rendendo ciascuna scelta non solo compresa, ma efficacemente condivisa:

a) *Accettazione* (fase burocratico-amministrativa, in caso di ricovero ospedaliero)

Prevede un tutoraggio su base volontaria (ad esempio delle persone fragili, perché troppo anziane, senza familiari in grado di accudirle, con basso livello di istruzione, stranieri con scarso livello di comprensione della lingua italiana).

Tale tutoraggio riguarda il:

- Ricovero del paziente.
- Raccolta della documentazione relativa alla storia clinica pregressa (se esistente).
- Distribuzione di materiale (bilingue, se straniero), per una prima informazione sul sistema sanitario italiano e sull'istituto nel quale avviene il ricovero.

Accettazione in regime day hospital:

- Ricevimento della persona e accoglienza
- Raccolta documentazione: ricette, libretto sanitario, esenzioni eventuali, esami diagnostici già effettuati
- Erogazione di informazioni al paziente (orari...nome degli operatori, data di inizio...) e familiari sia a livello verbale che sotto forma di brochure o materiale cartaceo.

Possibili azioni:

- Formazione del personale medico, infermieristico, riabilitativo e del personale amministrativo incaricato del ricovero (la formazione deve riguardare sia aspetti giuridici che relazionali).
- Preparazione di una modulistica per il ricovero, che tenga conto di origine, cultura, parametri socio sanitari della famiglia del ricoverato.
- Preparazione di una scheda di presentazione del sistema sanitario regionale e dell'istituto di ricovero, anche nelle lingue straniere per le quali esiste una relativa frequenza di ricovero.

b) *Prima conoscenza*

Prevede un'attenzione specifica allo sviluppo di una relazione efficace, su base fiduciaria. Lo scopo è prevenire equivoci che potrebbero generare incomprensioni o conflitti tra familiari, pazienti e curanti. Nel caso fosse necessario parlare in privato con pazienti e familiari, è raccomandabile utilizzare un luogo dedicato per i colloqui con la famiglia.

- Presentazione dell'Unità operativa e del corpo dei curanti, inclusi i responsabili delle associazioni di volontariato e dell'attività ludica educativa; tale presentazione può prevedere una guida ricca in immagini (foto del personale, locali, servizi ecc.), che

funzioni anche da introduzione a eventuali supporti multimediali (DVD, sito Internet, ecc.).

- Orientamento all'interno dell'Unità operativa, del dipartimento e dell'istituto; sono da prevedere planimetrie o percorsi, soprattutto per strutture in cui i servizi siano dislocati in padiglioni diversi.
- Rilevazione dettagliata del programma diagnostico e terapeutico pregresso e valutazione della qualità, problemi, necessità di approfondimenti, anche in presenza di un mediatore (psicologo, linguistico-culturale, ecc.), se necessario.
- Rilevazione delle competenze e abilità del paziente e dei familiari, in presenza di un mediatore.
- Colloquio tra medico responsabile – infermiere responsabile, operatori della riabilitazione e famiglia (con eventuale mediatore). Programma (agenda) per incontri successivi, onde dare subito certezza che si potrà chiedere quanto non capito in tempi brevi e con frequenza certa.
- Osservazione del paziente per l'assegnazione allo psicologo, docente, volontario, per la stesura di un percorso individualizzato di prevenzione dello stress da trauma emotivo, fisico.

Possibili azioni:

- Formazione di professionisti, riabilitatori, volontari, mediatori culturali o linguistici nell'unità operativa.
- Individuazione di criteri per l'accreditamento delle competenze nell'accoglienza da parte di professionisti, volontari, mediatori culturali formati.
- Strutturazione e accompagnamento dei primi interventi di mediazione
- Reperimento di questionari per la rilevazione dell'impatto del percorso diagnostico e terapeutico da intraprendere e di quello pregresso (esistono già pubblicazioni adattabili alle singole esigenze).

c) Percorsi del consenso:

- Progettazione e attuazione delle fasi del consenso secondo incontri programmati, che verifichino la responsabilizzazione graduale del paziente e familiari nelle scelte da farsi su ciascuna attività riabilitativa.
- Progettazione e attuazione di percorsi individualizzati per i neo-arrivati
- Progettazione e attuazione di percorsi interculturali in tutte le unità di ricovero e day hospital, nelle quali ci sia la presenza di stranieri.

Possibili azioni:

- Formazione e tutoraggio del personale sulla progettazione e la realizzazione delle varie fasi di promozione del consenso.

Bibliografia

Capasso A, Pascarella G. *La gestione dell'azienda sanitaria. Sviluppi teorici e strumenti gestionali per governare il cambiamento*. Milano: Franco Angeli Editore; 2005.

Dei Tos GA, Del Favero AL. *Etica, qualità e umanizzazione in Sanità*. Milano: Franco Angeli Editore; 2006.

3. ETICA E COMUNICAZIONE *

3.1. Problemi etici dell'accoglienza

Il professionista sperimenta i problemi etici di solito come conflitti: con il paziente, con i familiari, con altri professionisti, con la società. Ecco una lista dei problemi più frequenti:

- *Con il paziente*
Autonomia, informazione e verità nella relazione terapeutica, decisioni sulle terapie, segreto professionale, consenso informato, paziente “difficile”, assecondare le richieste del paziente, rifiuto dei trattamenti, paziente anziano, minore, o con disabilità permanente.
- *Con i familiari*
Ruoli dei soggetti della relazione terapeutica, conflitti fra la volontà del paziente e quella dei familiari, scelta del fiduciario, trattamenti proponibili e attuabili, uso degli ausili ortopedici, ecc.
- *Con altri professionisti*
Il rapporto fra pari, il conflitto con colleghi “non etici” o incompetenti.
- *Con la società*
Allocazione delle risorse, giustizia distributiva, problemi legali.

Vi è una situazione particolare con forte valenza etica che vale la pena di esaminare più a fondo: le Direttive anticipate.

3.2. Le Direttive anticipate

Il tema delle Direttive anticipate segue le normative del Comitato Nazionale di Bioetica nel documento del 18 dicembre 2003 disponibile all'indirizzo: http://www.governo.it/bioetica/pareri_abstract/abstract_dichiarazioni_anticipate3.pdf e la presentazione di numerosi progetti di legge in parlamento.

3.2.1. Ragioni per sottoscrivere una carta di Direttive anticipate

Gli scopi che si prefigge chi sottoscrive una carta di Direttive anticipate (conosciute anche come DA) sono due:

- avere il controllo sulle cure alle quali sarà sottoposto in futuro;
- sollevare i propri familiari dal peso di prendere decisioni difficili.

Le ragioni che possono indurre una persona a sottoscriverle sono di ordine psicologico, statistico ed etico.

* Rita De Santis, Rita Lavia, Brunella Petrone hanno rielaborato, al fine di applicarlo all'ambito della riabilitazione, il presente capitolo precedentemente curato da Michele Gallucci in: De Santi A, Morosini PL e Noviello S per il Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) (Ed.). *Manuale di valutazione della comunicazione in oncologia*. Roma: Istituto Superiore di Sanità e Laziosanità; 2007. (Rapporti ISTISAN 07/38).

Lo scopo delle Direttive anticipate è di amplificare l'autonomia e la libertà di scelta del paziente. Tra le decisioni più importanti che ci si può ritrovare in ambito riabilitativo vi sono: conseguenze di gravi traumi o incidenti, cronicizzazione o peggioramento di gravi patologie a carico del sistema osteoarticolare, muscolare, neurologico.

In questi casi si possono prendere in esame nelle direttive anticipate, le scelte concernenti la cura della persona e la sua dignità del suo futuro. Queste scelte riguardano, l'igiene, il modo di essere nutriti, il modo di essere vestiti e curati.

Bibliografia e documenti di consultazione

Europa. Carta Europea dei Diritti Fondamentali. *Gazzetta Ufficiale delle Comunità europee* C364/1 del 18 dicembre 2000.

Europa. Consiglio di Europa. Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina. Oviedo, 4 aprile 1997.

Federazione Nazionale Collegi Infermieri. *Codice deontologico degli infermieri*. Roma: IPASVI; 1999.

Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri. *Codice di deontologia medica*. Roma: FNOMCeO; 2006. Disponibile all'indirizzo: http://www.timeoutintensiva.it/tecne_data/attach_3748.pdf?PHPSESSID=7f5d1bb3252b16f945745b465db5a8ed;ultima_consultazione_16/11/07.

Italia. Decreto del Consiglio dei Ministri, Direzione generale della Funzione Pubblica, Ministero della Sanità. Carta dei servizi pubblici sanitari. 19 maggio 1995.

Italia. Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari. Proposta di legge di iniziativa della deputata Donatella Poretti (Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica); 25 luglio 2006.

Italia. Presidenza del Consiglio dei Ministri. Comitato Nazionale per la Bioetica. *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*; 14 luglio 1995. Disponibile all'indirizzo www.governo.it/bioetica/pdf/18.pdf; ultima consultazione 6/2/2013.

4. COMUNICAZIONE E SOSTEGNO PSICOLOGICO NELLA MEDICINA RIABILITATIVA *

4.1. La comunicazione nel sostegno psicologico al paziente e alla famiglia

La medicina fisica e riabilitativa, si occupa della diagnosi, terapia e riabilitazione delle disabilità conseguenti a varie patologie sia transitorie, che gravi, serie e invalidanti.

I professionisti della riabilitazione quindi si rivolgono ad una utenza di diverse tipologie: bambini, giovani, adulti, anziani, che necessitano di un trattamento riabilitativo di vario genere, da brevi rieducazioni motorie fino a lunghi e impegnativi percorsi post operatori, recupero e mantenimento di capacità e funzioni residue.

A volte, i pazienti, specialmente quelli ospedalizzati o che vivono con difficoltà il periodo del trattamento riabilitativo, hanno bisogno di esternare le loro difficoltà e le loro emozioni riversando sul fisiatra, fisioterapista o altro riabilitatore un peso emotivo spesso mal compensato.

Questo “pacchetto” di emozioni e confidenze che il paziente esterna al riabilitatore, costituisce un importante “materiale psicologico” che il medico o il riabilitatore possono gestire con una formata professionalità.

Il supporto psicologico in un reparto di riabilitazione è, quindi, importante per tutti gli attori:

- per il paziente che ha bisogno di parlare dei suoi cambiamenti fisici, del suo senso di solitudine o di altre problematiche;
- per i riabilitatori, che spesso si sentono sovraccaricati dai pazienti che trasmettono le loro ansie o vengono sopraffatti dalla routine di una professione che può diventare pesante.

Il sostegno psicologico al paziente e una buona comunicazione rappresentano, pertanto, un momento strategico dell’assistenza, intesa come elemento qualificante del servizio offerto e come legittima aspettativa del paziente e dei suoi familiari.

Occorre considerare, inoltre, che ogni paziente reagisce in modo personale e specifico ai trattamenti riabilitativi e ciò dipende da vari fattori:

- dalla personalità del soggetto
- dall’età, dal tipo di patologia trauma se grave o meno
- dalle esperienze pregresse
- dall’ambiente con cui si relaziona
- dal riabilitatore con cui esegue la terapia
- dal valore simbolico e reale dell’organo colpito (es. gambe, viso in caso di paresi facciale, ecc.).

4.1.1. Fattori di rischio e di protezione

Numerose esperienze confermano che affrontare un problema di salute con un atteggiamento positivo e avere caratteristiche della personalità quali: ottimismo, spirito combattivo, *locus of*

* Marco Iudica e Valter Santilli hanno rielaborato, al fine di applicarlo all’ambito della riabilitazione, il presente capitolo precedentemente curato da Angela Guarino e Emanuela Lopez in: De Santi A, Morosini PL e Noviello S per il Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) (Ed.). *Manuale di valutazione della comunicazione in oncologia*. Roma: Istituto Superiore di Sanità e Laziosanità; 2007. (Rapporti ISTISAN 07/38).

control interno, aumentano la *compliance* e l'esito della riabilitazione a prescindere dalla gravità della patologia.

Infatti ci sono persone che per una scoliosi di lieve entità si affliggono, e altre che affrontano problematiche fisiche ben più gravi in modo grintoso e reattivo, cercando di compensare una disabilità permanente con diverse strategie comportamentali.

Qualsiasi modalità compensatoria o qualsiasi tipo di reazione del paziente alla disabilità o alla patologia, dipende, infatti, dalla sua personalità, dalle sue caratteristiche e dai suoi valori.

Ognuno reagisce in modo del tutto personale, grazie alle proprie risorse interne ma anche a quelle esterne quali: avere una famiglia che lo supporta, un *care giver* stabile e fidato, un elevato supporto sociale, e altri fattori che aumentano la capacità di ridefinizione dei problemi, il modo di adattarsi alla patologia e la disponibilità all'intervento riabilitativo.

Come già detto, anche altri fattori come l'età, le esperienze pregresse, l'ambiente con cui l'individuo si relaziona, il tipo di patologia, (se è esito di un trauma o di disturbo neurologico), il valore simbolico e del distretto corporeo interessato, influenzano le capacità di fronteggiare lo stress e le relative emozioni.

4.1.2. Aspetti relazionali

Un buon rapporto tra paziente e riabilitatore dovrebbe basarsi sul rispetto reciproco della persona e del ruolo sia da parte dell'operatore che del paziente (*sickrole*).

L'intera équipe riabilitativa-sanitaria si relaziona in modi e tempi diversi al paziente ed è bene che ad esso giunga il clima emotivo favorevole tipico di una comunicazione chiara e circolare.

Il paziente sente quando all'interno dell'organizzazione sono presenti malumori o contrasti.

Un atteggiamento empatico dell'operatore, una grande attenzione verso il paziente e una comunicazione efficace sono i cardini di una buona relazione terapeutica tra paziente e riabilitatore.

La comunicazione con il paziente è, generalmente suddivisa in diverse fasi. La fase cruciale è rappresentata dalla comunicazione della diagnosi, in cui si pongono le basi della fiducia nel medico, nel fisioterapista, nel riabilitatore, necessaria per l'adesione al piano riabilitativo proposto.

4.1.3. Indicazioni per il ricorso allo psicologo clinico/psichiatra

A volte, alcuni pazienti ma anche i familiari hanno bisogno di esternare le loro emozioni e di rivolgersi a uno specialista. Vi sono circostanze difficili da accettare, come nel caso di pazienti che devono far fronte a situazioni e periodi lunghi e frustranti o a una disabilità permanente.

In campo riabilitativo, come è stato già riportato, la gravità di una situazione clinica può variare da una patologia all'altra.

Molto spesso anche i familiari devono prepararsi ad affrontare un nuovo stato di salute del proprio caro (figlio, marito, genitore, ecc.) e predisporre mentalmente ad un nuovo tipo di convivenza. In questi casi, risulta utile una relazione supportiva che aiuti la persona (paziente o familiare) ad integrare la condizione attuale di salute con la storia, recuperando un senso di continuità e attribuendo un nuovo significato alla attuale condizione.

In genere lo psicologo può decidere di ascoltare un paziente e di aiutarlo a comprendere il suo stato d'animo oppure può intervenire sui familiari o, ancora, scegliere di ascoltare la persona per un ciclo di sedute. Un colloquio psicologico di tipo valutativo può fornire

informazioni importanti sull'individuo relativamente alle sue capacità di fronteggiare la situazione, ai suoi meccanismi di difesa alle sue abilità di *coping* e di resilienza.

Tra gli interventi di sostegno al paziente o alla famiglia troviamo:

- Interventi di sostegno psicologico tesi al raggiungimento di un adattamento comportamentale necessari per quei soggetti che attivano meccanismi di difesa rigidi e primitivi.
- Interventi psicoterapeutici, individuali e di gruppo, utili ad una ridefinizione esistenziale, alla riconquista della progettualità o delle capacità di espressione emotiva.

In casi più gravi di disturbi, può essere utile la consultazione di uno psichiatra o di un neurologo per particolari necessità psicofarmacologiche.

I sintomi più frequentemente osservabili nei pazienti con problemi di salute a carico del sistema osteoarticolare o neurologico sono ascrivibili all'area dei disturbi d'ansia con sintomi quali agitazione angoscia, rabbia, insonnia, dolore spirituale e fisico (ad esempio affrontare un'amputazione che metta in discussione l'autostima, modificazione dell'immagine corporea, conseguenze sociali.).

Il ricorso allo psicologo clinico/psichiatra è altresì indicato nel caso esistano difficoltà relazionali e comunicative interne dei professionisti sanitari e/o con il paziente o quando si osserva un disaccordo tra paziente e familiari.

4.1.3.1. Ascolto psicologico e dolore

Le stime riportano che quindici giorni l'anno vengono persi in media dai lavoratori a causa di un dolore e che una persona su cinque con dolore cronico ha una riduzione dell'asse timico associata al dolore.

Nel campo della Riabilitazione, più che in altri ambiti della medicina, i pazienti soffrono nella maggior parte dei casi di dolore fisico, che può compromettere la sfera emotiva e modificare la loro qualità di vita, anche se si tratta di un dolore passeggero.

Molte patologie croniche provocano dolore con necessità di terapia farmacologica e riabilitazione.

In questa "psicologia del dolore" risulta molto importante, il supporto dello psicologo nell'umanizzazione dell'assistenza.

Una causa di questo abbassamento dell'asse timico è spesso presente laddove esiste il dolore cronico, che lascia il paziente senza energie, in quanto interagendo con il suo stile di vita, impedisce un sonno regolare generando timori e preoccupazioni e riducendo la performance lavorativa.

Il medico e lo psicologo che comunicano con il paziente sofferente devono conoscere che tipo di trattamento farmacologico e riabilitativo effettua il paziente e devono trasmettere il suo "rispetto" per il dolore. È per questo che è importante che il reparto di riabilitazione sia una "catena di anelli". L'obiettivo dello psicologo consiste nell'aumentare la *compliance* del paziente alla terapia, evidenziando gli aspetti positivi – seppur al momento duri da superare – di una corretta riabilitazione.

4.1.4. La comunicazione della morte ai familiari

La comunicazione del lutto rappresenta un momento di alta tensione emotiva. Chi comunica una cattiva notizia deve essere preparato alle reazioni del paziente e dei familiari (anche di aggressività). A volte una diagnosi infausta può degenerare in complicazioni di vario genere anche non dipendenti dalla patologia e dalla causa-oggetto di riabilitazione. Nel momento della comunicazione del decesso ai familiari occorre considerare che essi possono avere varie

reazioni (che possono consistere nella ricerca – nell'ambito della struttura ospedaliera – del colpevole dello sbaglio oppure nella chiusura in sensi di colpa e depressione).

Chi ha il compito di comunicare un decesso dovrebbe anche avere la possibilità di ricevere un supporto psicologico oppure di potersi avvalere della collaborazione di altri operatori in grado di dare la notizia nel modo più appropriato e meno doloroso possibile. Nel momento della comunicazione della cattiva notizia è importante che l'operatore assuma un atteggiamento empatico, capace di comprendere e accogliere le angosce e l'impotenza dei familiari, realizzando nei loro confronti una sintonia emotiva fatta di umanità, partecipazione, rispetto del loro dolore e del loro tempo.

4.1.5. La disabilità permanente: una malattia della famiglia

Quando la diagnosi annunciata al paziente è sfavorevole come per esempio la comunicazione di una disabilità permanente con necessità di uso di ausili come carrozzine o comode, l'impatto e le ricadute negative non si registrano solo nel paziente, ma in tutta la famiglia, che vive gravi momenti di stress.

L'impatto della notizia dipende da molti fattori, tra cui l'età e il ruolo del paziente e dei familiari (es. padre infermo con figli minori) e richiede un continuo adattamento da parte di tutti gli attori coinvolti.

Il ruolo assunto dal *care giver* nell'ambito della famiglia è reso difficile quando deve affrontare da solo il peso di situazioni gravi che richiedono un'assistenza continuativa di 24 ore su 24.

La qualità delle relazioni familiari, inoltre, subisce delle modifiche. Può accadere, infatti, che il ruolo del padre o del capofamiglia possa venire assunto da un altro membro e nel tempo, la famiglia può diventare vulnerabile e fragile e non sempre in grado di adattarsi alla nuova condizione fisica e psicologica del congiunto.

Vi sono fattori che concorrono a migliorare l'adattamento della famiglia:

– *Caratteristiche socioculturali*

- Fase del ciclo di vita
- Storia
- Variabili culturali
- Supporto sociale esterno

– *Relazioni familiari*

- Bassa conflittualità
- Comunicazione aperta
- Maggiore espressività emotiva
- Coesione (sia l'ipercoinvolgimento sia il distacco–disimpegno hanno effetti negativi).

L'adattamento familiare alla condizione di patologia del congiunto (reinvestimento), è un processo lungo, che attraversa fasi in cui sono presenti sentimenti e reazioni quali negazione, rifiuto, colpa, rabbia e disperazione.

Questo lungo processo, se accompagnato da un idoneo supporto, dovrebbe culminare con il recupero della progettualità fino ad arrivare all'accettazione della patologia e quindi al raggiungimento di un nuovo equilibrio.

4.1.6. Counselling e rieducazione nella solitudine dei pazienti ospedalizzati

A volte i riabilitatori (terapista occupazionale, fisioterapista, ecc.) che hanno un contatto quotidiano con i pazienti, possono osservare che alcuni si sentono soli e abbandonati, in quanto la famiglia, per vari motivi, è assente o lontana; in questo caso è consigliabile fornire loro un supporto emotivo.

Quando il paziente non ha problemi psichici ma lievi disagi dovuti all'adattamento della nuova situazione di salute oppure dovuti alla solitudine, è sufficiente effettuare dei colloqui di counselling che facilitino il suo adattamento alla nuova situazione e la sua permanenza in un reparto.

Il servizio di counselling in un reparto di riabilitazione può essere uno spazio di supporto per tutti: pazienti e familiari, pertanto sarebbe importante istituire tale servizio di consulenza che possa offrire indicazioni e ascolto.

Nel counselling, l'operatore *counsellor* è la figura professionale addetta a relazionarsi con chi è in difficoltà o vive un momento di cambiamento o di nuove decisioni da affrontare. Il paziente (che nel counselling viene chiamato cliente) è chiunque abbia bisogno di esternare sensazioni ad un professionista che non giudichi ma che gli permetta di osservare con occhi diversi e, soprattutto con punti di vista diversi, una nuova situazione di salute. Il counselling aiuta a vedere un bivio dove la persona triste e chiusa vede solo un vicolo cieco.

Anche la figura dell'Educatore Professionale all'interno di un Servizio/Reparto di Riabilitazione, può accompagnare il paziente durante l'ospedalizzazione, la scoperta della malattia, la terapia, il successivo riadattamento a casa e al suo mondo sociale. L'Educatore Professionale può seguire la persona, aiutandola a raccontarsi e a tracciare possibilità per il presente, a non percepire la patologia come frattura, ma come una parte del percorso di vita che deve trovare la giusta collocazione, all'interno e all'esterno di sé.

4.2. Sostegno psicologico all'équipe e *burnout* *

Gli operatori della riabilitazione, (medici, fisioterapisti, ecc.), come altre professioni sanitarie possono essere soggetti a stress, soprattutto quando il trattamento è finalizzato a pazienti con patologie ingratescenti. Diversi fattori, concorrono a sviluppare una serie di sintomi fisici, psicologici e comportamentali, definiti come *burnout*. La letteratura rimarca frequentemente la concomitanza di tre aspetti fondamentali:

- Esaurimento emotivo,
- Depersonalizzazione,
- Mancata realizzazione personale.

Sono state individuati alcuni fattori, sia individuali che legati all'organizzazione, che sembrano maggiormente coinvolti in questo processo (Tabelle 1 e 2).

* Marco Iudica e Silvia Mendico hanno rielaborato, al fine di applicarlo all'ambito della riabilitazione, il presente paragrafo, precedentemente curato da Angela Guarino e Emanuela Lopez in: De Santi A, Morosini PL e Noviello S per il Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) (Ed.). *Manuale di valutazione della comunicazione in oncologia*. Roma: Istituto Superiore di Sanità e Laziosanità; 2007. (Rapporti ISTISAN 07/38).

Tabella 1. Cause del *burnout*

Variabile	Tipologia della variabile
Variabili individuali	
<i>demografiche</i>	Età Sesso Stato civile
<i>professionali</i>	Qualifica professionale Anzianità / esperienze lavorative
<i>di personalità</i>	Personalità di "tipo A" <i>Locus of control</i> Stili di <i>coping</i>
Variabili legate all'organizzazione	
<i>intrinseche al lavoro</i>	Es. lavori lunghi non socializzati, presenza di turni di lavoro, nuove tecnologie, pericolo di incidenti e infezioni, superlavoro, ecc.
<i>correlate alla struttura organizzativa</i>	Es. mancanza di autonomia ed eccessivo controllo, scarso coinvolgimento decisionale, scarsa comunicazione a tutti i livelli, mancanza di <i>feedback</i> , ecc.
<i>legate alle prospettive lavorative</i>	Basso stipendio, scarse prospettive di carriera, mansioni duplicate, obsolescenza dovuta alle nuove tecnologie, sicurezza del posto di lavoro/pensionamento anticipato forzoso, ecc.
<i>legate al ruolo istituzionale e di tipo interpersonale</i>	Conflitto di ruolo, ambiguità di ruolo.

Tabella 2. Fattori specifici del *burnout* in Medicina Riabilitativa

Ambito	Fattore
Specificità della patologia	Patologie ingravescenti non modificabili nonostante il trattamento riabilitativo. Scarsi risultati anche dopo una riabilitazione
Interventi dei professionisti	Criticità e conflittualità all'interno dell'équipe multidisciplinare e multiprofessionale.
Risposte del paziente	Rifiuto e atteggiamento negativo da parte del paziente

4.2.1. Interventi individuali

Ogni membro della équipe riabilitativa può avere bisogno di essere sostenuto in alcuni momenti particolari del lavoro, dal proprio capo o da un supervisore esterno con competenze di counselling, relazionali e psicosociali. L'intervento può essere legato a una richiesta specifica e unica del professionista o svolgersi in modo costante e ripetitivo. Può assumere la forma di una supervisione o essere essenzialmente di supporto, in situazioni emotivamente stressanti.

4.2.2. Interventi sul gruppo

Gli interventi di gruppo possono essere:

- *Training di acquisizione e formazione di competenze comunicative e psicosociali*

si tratta di corsi di durata limitata anche di un giorno che rispondono all'esigenza di medici, riabilitatori, infermieri e tutti gli operatori, al fine di migliorare le proprie capacità empatiche e comunicative, di cui troppo spesso e da più parti si lamenta la carenza.

- *Gruppi di supporto*
i membri dello staff si incontrano periodicamente sotto la guida di un conduttore esterno esperto con l'obiettivo di migliorare la gestione e l'organizzazione dei problemi di lavoro, di favorire l'espressione e l'elaborazione degli stati emotivi, di sostenere l'autostima e incrementare la comunicazione.
- *Gruppi Balint*
la discussione dei casi clinici in équipe attraverso la guida di un esperto è l'occasione per affrontare alcune questioni complesse relative al proprio lavoro. Il sostegno da parte dei colleghi, la preparazione emotiva, la discussione di aspetti estremamente specifici e l'attenzione riservata alla relazione, in particolare professionista della riabilitazione-paziente, sono i punti di forza di questa metodologia.

4.2.3. Interventi sull'organizzazione dei gruppi

Per fronteggiare il rischio *burnout*, l'organizzazione può prevedere diverse misure preventive, anche ai fini di una corretta attuazione del DL.vo. n. 81/2008, (articoli 6, comma 8, lettera m-quater, e 28, comma 1-bis), che fornisce ai datori di lavoro pubblici e privati, agli operatori e ai lavoratori uno strumento per la corretta valutazione del rischio "*Indicazioni per la valutazione dello stress lavoro-correlato*", con riferimento alla peculiare e innovativa tematica del rischio da stress correlato al lavoro, del quale sono stati dimostrati gli effetti negativi sulla serenità e conseguentemente sul rendimento dei lavoratori e sono state ribadite le responsabilità dell'aziende che non ottempera alle indicazioni previste.

4.2.3.1. Stress e professione

Tutti i provvedimenti realizzati per migliorare i rapporti di ruolo e l'organizzazione all'interno delle istituzioni hanno l'effetto di prevenire il *burnout* dei singoli professionisti. In particolare operare all'interno di un'équipe interdisciplinare, in cui sono sostenuti la coesione del gruppo, le riunioni periodiche e la supervisione, in cui la formazione, l'aggiornamento e la ricerca sono valorizzati e in cui le linee di leadership e gli incarichi di lavoro sono chiaramente definiti, ma non rigidamente imposti, facilita l'adattamento e sostiene la motivazione individuale (Bellani & Orrù, 2002; Grossi & Toniolo, 2003).

Lo stress occupazionale è l'esperienza emozionale negativa percepita dalla persona sul luogo di lavoro come conseguenza della difficoltà a far fronte a richieste interne o esterne valutate come gravose (Baum A., 1990). Lo stress lavoro correlato, come già evidenziato nella precedente griglia, può essere causato da fattori diversi come inadeguatezza nella gestione dell'organizzazione del lavoro e dell'ambiente di lavoro, carenze nella comunicazione. Il rapportarsi stesso con un'utenza con problemi di salute diretti e non (pazienti e familiari) spesso lamentosi e critici, è causa di stress da lavoro. Lo stress può colpire qualsiasi luogo di lavoro e lavoratore, indipendentemente dalle dimensioni dell'azienda, dal settore di attività, livello gerarchico o tipo di contratto.

Dagli studi effettuati dalla Fondazione Europea tra il 1996 e il 2000 si rileva che almeno il 28% dei lavoratori ha denunciato sintomi collegati allo stress (più diffusi i disturbi muscolo scheletrici).

4.2.4. Quando il paziente è un bambino. Linee guida per la riabilitazione dei bambini

Nell'immaginario comune, la speranza è quella di pensare alla malattia legata all'età avanzata. Siamo abituati a pensare ai giovani come sani oppure a bambini integri e forti. Purtroppo, il paziente da riabilitare può essere spesso anche un minore, per diverse cause e patologie.

Come si comunica con un bambino? Sicuramente le indicazioni per rapportarsi al paziente minore sono le medesime consigliate per relazionarsi a tutti i tipi di pazienti, con riguardo e rispetto per la minore età. I bambini purtroppo possono soffrire e avere patologie neonatali, pediatriche o andare incontro a patologie legate alla postura e al movimento e sono di diversa entità.

La patologia sconvolge l'esistenza del bambino, a partire dalle sue routine quotidiane e dal rapporto con la famiglia istituzioni, con i pari, con la scuola.

La comunicazione di una *diagnosi* sfavorevole (per esempio distrofia muscolare, ecc.) va principalmente data ai genitori da professionisti preparati a comunicare tale condizione e solo in un secondo momento la diagnosi va comunicata anche al bambino con modalità ben precise. È questo un momento difficile e gravoso per chi comunica tale condizione.

A seconda dell'età e del tipo di comunicazione il bambino reagisce in diversi modi ad esempio regressione, chiusura, rifiuto del cibo.

4.2.5. La famiglia di un paziente pediatrico

Parallelamente al bambino, l'esito di una patologia viene vissuto anche più dolorosamente dai genitori di minori con gravi disturbi fisici. Le diverse e prime reazioni dei genitori possono essere:

- iperprotettività, (tendono a restringere le amicizie o le occasioni di gioco);
- ostilità;
- negazione della gravità della malattia;
- idealizzazione dell'équipe riabilitativa che tratta il bambino.

L'iperprotezione e il permissivismo, lungi dal favorire l'adattamento del bambino, rimarcano la sua condizione di "malato" prima che di bambino stesso (Cincotta, 1993; Barakat *et al.*, 1995; Bertolotti, 1999; Guarino *et al.*, 2005). Il diritto dei genitori a essere informati riguardo la salute del loro bambino è consolidato, diversamente dal diritto del bambino stesso, nonostante esso sia contemplato dal 1988 nella Carta di *Each* (*European Association for Children in Hospital*).

I limiti strutturali di protezione e comprensione dei bambini di cui si è già detto non devono costituire un alibi per non comunicare col bambino (Massaglia & Bertolotti, 1998; Capurso & Rocca, 2001).

Attualmente il consenso informato in età pediatrica, salvo alcune eccezioni, coinvolge solo il medico e la famiglia. Le scelte terapeutiche, tuttavia, riguardano i diritti personali e inalienabili del bambino o adolescente malato, per questo la volontà del minore non può essere esclusa per principio.

Non si può negare totalmente al minore il diritto di essere coinvolto e partecipe alle proprie cura, riabilitazione e salute. Nella misura in cui è possibile e appropriato, le scelte che lo riguardano, anche indipendentemente dalla volontà dei genitori dovrebbero essere comunicate in modo da non procurare angoscia al paziente bambino. La comunicazione in questi delicati casi potrebbe essere filtrata da un esperto in neuropsichiatria infantile, dal terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, possibilmente in un ambiente di privacy e di confort.

È necessario trovare il modo per permettere a questi bambini e a questi ragazzi di esprimere il loro punto di vista, per aiutarli a rendere pensabile e affrontabile la patologia e la riabilitazione.

Nel comunicare al bambino l'importanza di eseguire terapia è parallelamente importante attivare il minore e renderlo partecipe, dargli un fine, mettere al corrente il bambino dell'esito di una corretta e adeguata fisioterapia riabilitativa o mantenitiva. Non sempre si raggiungono i risultati desiderati: comunicare con un minore rappresenta un nodo cruciale della comunicazione in medicina.

L'operatore della salute esperto in comunicazione, sarà in grado di leggere il "non verbale del bambino", comprendendolo, rispettandolo nei suoi silenzi, rifiuti, momenti di chiusura, ma supportandolo costantemente.

4.2.6. Aspetti comunicativi *

Relativamente agli aspetti linguistici e verbali, occorre considerare che esistono delle diversità strutturali tra adulto e bambino, sia in produzione che in comprensione.

Fino ai 6-7 anni, infatti, i bambini non sanno dominare completamente il linguaggio naturale né sanno fare inferenze basandosi sul comportamento e sulle parole delle altre persone: intorno a questa età la competenza fonologica, il lessico, la morfosintassi sono in generale abbastanza ben sviluppate, ma non possono essere assunte come del tutto comparabili a quelle di un adulto. Gli aspetti pragmatici, riguardanti cioè l'uso del linguaggio per scopi interattivi e sociali, invece, non sono ben compresi e utilizzati prima dei 9 anni di età.

Queste differenze strutturali non esistono tra medici e genitori in quanto entrambi adulti, tuttavia la capacità di usare pienamente le proprie risorse comunicative è ridotta dallo sconvolgimento emotivo che il genitore vive soprattutto nel periodo che porta alla diagnosi.

Il professionista che lavora in un reparto di riabilitazione, sia esso medico, fisioterapista, psicomotricista dell'età evolutiva, infermiere, terapeuta occupazionale, logopedista, psicologo o educatore, è l'altro attore di queste interazioni: egli deve rapportarsi al genitore come al bambino, consapevole sin dall'inizio che il dialogo che sarà capace di instaurare avrà, in ogni caso, importanti ripercussioni per tutto il periodo del trattamento.

L'obiettivo primario che deve perseguire è, pertanto, quello di creare una relazione di fiducia reciproca, di rispetto e cooperazione (Iavarone & Iavarone, 2004; Axia & Capello, 2004).

È importante, che l'équipe riabilitativa instauri un dialogo con i piccoli pazienti, fatto anche di ascolto, anche se in genere il bambino è seguito da un suo professionista con il quale istaura un rapporto di fiducia, gioco e riabilitazione.

Quando si parla con un bambino, si deve ricordare sempre che il contenuto dell'informazione va adeguato alla sua età, ma anche alle sue caratteristiche di personalità, alla sua patologia o stato di salute.

Inoltre nella comunicazione con il bambino bisogna anche considerare la sua maturità cognitiva ed emotiva, la struttura e il funzionamento della famiglia, il background culturale e la storia di eventuali precedenti separazioni.

Un'attenzione particolare va posta agli adolescenti: la loro sensibilità e la loro vulnerabilità dovrebbero essere sempre in primo piano, il loro bisogno di essere riconosciuti 'grandi'

* I paragrafi che seguono sono stati rielaborati da Rita Procaccianti, Roberta Rinaldi e Roberta Mollica al fine di applicarli all'ambito della riabilitazione, precedentemente curati da Angela Guarino e Emanuela Lopez in: De Santi A, Morosini PL e Noviello S per il Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) (Ed.). *Manuale di valutazione della comunicazione in oncologia*. Roma: Istituto Superiore di Sanità e Laziosanità; 2007. (Rapporti ISTISAN 07/38).

dovrebbe essere accettato tanto quanto la necessità di essere accuditi e accolti; il linguaggio che si utilizza con loro ha un ruolo cruciale in quanto rispecchia il modo in cui l'adulto li vede e li considera (Guarino, 2006b).

4.2.7. Interventi psico-sociali e pedagogico-scolastici

È stato più volte detto che in Medicina Riabilitativa “presa in carico globale del paziente” significa valutare tutti i suoi aspetti vitali, fisici, personali e psico-sociali, ne consegue che la famiglia, e non solo il bambino, fa parte del processo riabilitativo ed è con la famiglia che bisogna principalmente comunicare.

Gli interventi psicosociali che un riabilitatore può attuare verso il paziente, dopo un periodo di ricovero, ma anche durante la riabilitazione in day hospital, riguardano la conoscenza del suo ambiente psicosociale e fisico che prevede non solo le sue condizioni evolutive (scuola, giochi ecc.) o economiche ma anche la presenza o meno di ascensori nel palazzo in cui vive, di barriere architettoniche e strutture o ausili presso l'abitazione.

L'esperienza dell'ospedalizzazione è fortemente traumatica per i bambini in quanto enfatizza l'indice di passività, la dipendenza e la regressione generando inevitabilmente un vissuto di separazione e talvolta di abbandono, seppure non sempre fisico, rispetto ai genitori, alla famiglia allargata e agli amici.

Creare un clima di accoglienza e di contenimento è il primo imprescindibile passo verso una presa in carico globale del bambino. L'équipe multidisciplinare ha il compito di star accanto al bambino ricoverato o in terapia.

Lo psicologo, in particolare, potrà coordinare tutti gli interventi psicosociali che il reparto propone permettendo a tutti gli operatori dell'équipe di avere una visione globale del singolo caso. Inoltre lo psicologo può coordinare specifici interventi in cui si insegna ai bambini a fronteggiare le procedure e i trattamenti riabilitativi.

Un intervento di importanza centrale per i piccoli pazienti è quello psicoeducazionale, che aiuta a superare la difficoltà di molti professionisti e dei genitori a comunicare con i bambini; esso inoltre può essere rivolto ai genitori, per facilitare la loro comprensione della diagnosi. Questi interventi possono far ricorso a supporti cartacei, software elettronici interattivi. Un altro modo di fornire informazioni e di facilitare la comprensione e l'adattamento dei bambini è rappresentato dai giochi di familiarizzazione con il materiale sanitario e con le procedure mediche (Guarino, 2006b).

Fattori individuali, familiari e situazionali possono essere alla base di specifici disturbi psicopatologici che richiedono un intervento psicoterapeutico: per individuare precocemente i bambini a maggior rischio è importante uno screening psicologico accurato (Massaglia & Bertolotti, 2002).

È importante che i genitori siano costantemente sostenuti nel loro percorso di accettazione e gestione della riabilitazione del loro bambino e che vengano riconosciute le emozioni sperimentate.

Bibliografia

- Bertolotti M. L'intervento psicologico in un centro di oncologia pediatrica. *Psicologia della salute* 1999;1:131-41.
- Brown RT, Kaslow NJ, Hazzard AP, Madan-Swain A, Sexson SB, Lambert R, Baldwin K. Psychiatric and family functioning in children with leukemia and their parents. *Journal of American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 1992;31(3):495-502.

- Capurso M, Rocca ML. La psicologia del bambino (malato). In: Capurso M (Ed.). *Gioco e studio in ospedale- creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*. Trento: Erickson; 2001.
- Di Cagno L, Massaglia P. Il rischio di sviluppo atipico nei bambini affetti da malattia cronica ad esordio precoce. *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza* 1990;57:35-46.
- Guarino A, Lopez E. Prevenire le complicazioni del lutto dei familiari dei malati oncologici. In Cicognani E.&Palestini L. (a cura di) *Promuovere benessere con persone gruppi comunità*, p. 81. Cesena: Il Ponte Vecchio2006a
- Iavarone ML, Iavarone T. *Pedagogia del benessere. Per una professionalità educativa in ambito sanitario*. Milano: Franco Angeli; 2004.
- Italia, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81 "Attuazione dell'articolo 1 della Legge 3 agosto 2007, n. 123, in materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro", pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale - Supplemento Ordinario* n. 101 del 30 aprile 2008 .

APPENDICE B

Normativa di riferimento

I riferimenti normativi più importanti individuati dal gruppo di lavoro sono:

- La Costituzione Italiana art. 32;
- Codice di deontologia Medica FNOMCeO 16 dicembre 2006 (artt. 33, 34, 35, 36, 37, 38 e 39)
- Codice Deontologico della Professione di Infermiere, maggio 1999
- Codici Deontologici delle altre professioni della riabilitazione
- Sull'amministratore di sostegno - Legge 9 gennaio 2004, n. 6 pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 14 del 19 gennaio 2004
- Sulla riservatezza – Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196 “Codice in materia di protezione dei dati personali” Pubblicato sulla G.U. del 29 luglio 2003 n. 123/L – Parte prima
- La Convenzione di Oviedo - Legge 28 marzo 2001, n.145 - Ratifica della Convenzione di Oviedo (Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, nonché del Protocollo addizionale del 12 gennaio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione di esseri umani.)
- Garante della “privacy”: comunicato stampa 22.11.2005
 - Le strutture sanitarie rispettino la dignità delle persone
 - Il Garante prescrive le regole di condotta per la sanità
- La Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale.

La normativa sopra riportata ha carattere generale e deve essere applicata in tutti i contesti di rapporto tra medico e paziente e tra unità operativa sanitaria e utente.

B.1. Consenso informato

Il Consenso Informato è lo strumento utile per realizzare una alleanza terapeutica tra struttura sanitaria, medico e paziente, che non implica una delega totale al curante, ma coinvolge il paziente nelle decisioni rendendolo protagonista e consapevole del programma riabilitativo e terapeutico.

L'acquisizione del Consenso Informato, è un processo dinamico di supporto alle attività diagnostico-terapeutiche, che deve legare l'informazione più adeguata possibile rispetto alla capacità di comprensione del paziente al sostegno emozionale e psicologico dello stesso e della sua famiglia.

È necessario sostenere la consapevolezza della libera scelta della persona anche nelle fasi di passaggio tra i diversi livelli assistenziali e luoghi di cura (ospedale, day hospital,) ponendo il massimo impegno per non considerare il Consenso informato un mero adempimento burocratico né trasformare qualsiasi atto medico in un mero rapporto formale.

Quale contributo per la formulazione dei testi dei diversi consensi informati sono di seguito riportati degli estratti di pubblicazioni sull'argomento:

- Dall'articolo “Consenso Informato” di Giuseppe Sapeva (Sostituto Procuratore della Repubblica presso il Tribunale di Roma) pubblicato sul n. 8/2000 del Bollettino dell'OMCeO di Roma si riportano i requisiti di un consenso valido:
 - Deve essere richiesto per un trattamento necessario;
 - La persona che dà il consenso deve essere titolare del diritto;
 - La persona cui viene richiesto il consenso deve possedere la capacità di intendere e di volere;
 - La persona a cui viene richiesto il consenso deve ricevere informazioni chiare e comprensibili sia sulla sua malattia, sia sulle indicazioni terapeutiche;

- In caso di indicazione chirurgica o di necessità di esami diagnostici, la persona a cui viene richiesto il consenso deve essere esaurientemente informata sulla manualità della prestazione, in rapporto naturalmente alla propria capacità di apprendimento;
- La persona che deve dare il consenso deve essere messa a conoscenza delle eventuali alternative diagnostiche e terapeutiche;
- La persona che deve dare il consenso deve essere portata a conoscenza sui rischi connessi e sulla loro percentuale di incidenza, nonché sui rischi derivanti dalla mancata effettuazione della prestazione;
- La persona che deve dare il consenso deve essere informata sulle capacità della struttura sanitaria di intervenire in caso di manifestazione del rischio temuto;
- Il consenso scritto e controfirmato dal malato e dal medico deve essere conservato sia dall'uno che dall'altro, comunque, in caso di ricovero del malato, il consenso deve far parte della cartella clinica.

Informazioni sanitarie date al malato e ai familiari

Quando vengono impartite informazioni o consigli al paziente e familiari dello stesso, i Professionisti della Riabilitazione devono sempre considerare :

- se l'informazione sulla diagnosi, effetti della riabilitazione, eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e scelte operate viene fornita in modo idoneo;
- se il medico, il fisioterapista o l'infermiere nell'informare il paziente tengono conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuovere la massima adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche;
- se ogni ulteriore richiesta di informazione è soddisfatta;
- se le informazioni riguardanti diagnosi sfavorevoli o tali da poter procurare preoccupazione e alla persona, devono essere fornite con prudenza.

B.2. Costituzione della Repubblica Italiana, art. 32

“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizioni di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”.

B.3. Codice di deontologia medica, dicembre 2006 (estratto)

“Si tratta di una dichiarazione di intenti e non di atto avente forza di legge dello Stato.”

Codice di deontologia medica deliberato dal Consiglio Nazionale della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri il 16 dicembre 2006:

Art. 33 - Informazioni al cittadino

Il medico deve fornire al malato la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate.

Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuovere la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostico- terapeutiche.

Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del malato deve essere soddisfatta.

Il medico deve, altresì soddisfare le richieste di informazione del cittadino in tema di prevenzione.

Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza.

La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata

Art. 34 - Informazione a terzi

L'informazione a terzi presuppone il consenso esplicitamente espresso dal malato, fatto salvo quanto previsto all'art. 10 e 12, allorché sia in grave pericolo la salute o la vita del soggetto stesso o di altri.

In caso di malato ricoverato, il medico deve raccogliere gli eventuali nominativi delle persone preliminarmente indicate dallo stesso a ricevere la comunicazione dei dati sensibili.

Art. 35 - Acquisizione del consenso

Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso informato del malato.

Il consenso, espresso in forma scritta nei casi previsti dalla legge e nei casi in cui per la particolarità delle prestazioni diagnostiche e /o terapeutiche o per le possibili conseguenze delle stesse sulla integrità fisica si renda opportuna una manifestazione documentata della volontà della persona, è integrativo e non sostitutivo del processo informativo di cui all'art.33.

Il procedimento diagnostico e/o il trattamento terapeutico che possono comportare grave rischio per l'incolumità della persona devono essere intrapresi solo in caso di estrema necessità e previa informazione sulle possibili conseguenze, cui deve far seguito una opportuna documentazione del consenso.

In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona.

Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del malato incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità di vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del malato.

Art. 36 - Assistenza d'urgenza

Allorché sussistano condizioni di urgenza, tenendo conto delle volontà della persona se espresse, il medico deve attivarsi per assicurare l'assistenza indispensabile.

Art. 37 - Consenso del legale rappresentante

Allorché si tratti di minore o di interdetto il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici, nonché al trattamento dei dati sensibili, deve essere espresso dal legale rappresentante.

Il medico, nel caso sia stato nominato dal tribunale un amministratore di sostegno, deve debitamente informarlo e tenere nel massimo conto le sue istanze.

In caso di opposizione da parte del legale rappresentante al trattamento necessario e indifferibile a favore di minori o di incapaci, il medico è tenuto ad informare l'autorità giudiziaria; se vi è pericolo per la vita o grave rischio per la salute per il minore o l'incapace, il medico deve comunque procedere senza ritardo e secondo necessità alle cure indispensabili. .

Art. 38 Autonomia del cittadino e direttive anticipate

Il medico deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa dal persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e dell'autonomia della stessa.

Il medico, compatibilmente con l'età, con la capacità di comprensione e con la maturità del soggetto, ha l'obbligo di dare adeguate informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà. In caso di divergenze insanabili rispetto alle richieste del legale rappresentante, deve segnalare il caso all'autorità giudiziaria; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente.

Il medico, se il malato non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato.

Art. 39 Assistenza ai malati inguaribili

In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psicofisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita e della dignità della persona.

In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale ritenuta ragionevolmente utile, evitando ogni forma di accanimento terapeutico.

Seguono a titolo di esempio gli estratti di alcuni Codici Deontologici.

Per i Codici delle professioni della Riabilitazione mancanti, si rimanda alla consultazione delle rispettive Associazioni di categoria.

B.4. Codice di deontologia dei Fisioterapisti, (estratto)

Art. 1 – La deontologia professionale è l'insieme dei principi etici che impegnano gli iscritti al rispetto delle norme generali e specifiche di comportamento professionale.

L'inosservanza dei precetti deontologici nuoce non solo al prestigio professionale dell'iscritto e all'utente, ma soprattutto alla buona immagine di tutti gli esercenti la professione.

Art. 2 – Le disposizioni del presente codice si applicano a tutti i Ft (TdR) siano essi liberi professionisti o dipendenti di enti pubblici e privati.

Art. 3 – Il Ft (TdR) esercita la propria professione con la finalità esclusiva del rispetto delle persone umane, indipendentemente da valutazioni circa la nazionalità, la razza, le idee politiche, le condizioni sociali, il sesso e le preferenze sessuali, nel pieno rispetto della personalità, identità culturale e credo religioso dei pazienti e dei colleghi.

Art. 4 – Il Ft (TdR) svolge la propria professione nel rispetto dell'ordinamento giuridico vigente, attenendosi rigorosamente ai principi contenuti nel presente Codice Deontologico.

Art. 5 – Anche al di fuori dell'esercizio professionale, il Ft (TdR) è tenuto sempre ad osservare un comportamento che sia moralmente ed eticamente irreprensibile.

Art. 6 – Il Ft (TdR) è tenuto a mantenere il segreto su tutto ciò che gli viene confidato o che può conoscere in ragione della sua professione; deve inoltre mantenere la massima riservatezza sulle prestazioni professionali effettuate o programmate. È ammessa la rivelazione solo ai responsabili della cura della persona assistita, salvo specifica richiesta o autorizzazione dell'interessato o dei suoi legali rappresentanti, preventivamente informati sulle conseguenze o sull'opportunità o meno della rivelazione stessa.

Art. 7 – Il Ft (TdR) è tenuto alla tutela della riservatezza dei dati personali(...).

Art. 8 – Il Ft (TdR) non deve diffondere notizie che possano consentire l'identificazione della persona ASSISTITA cui si riferiscono.

Art. 9 – Al Ft (TdR) è consentito riferire, in modo tale da rispettare l'anonimato della persona assistita, il caso sotto il profilo clinico-terapeutico, quando la sua descrizione sia utile per finalità scientifiche, didattiche o di approfondimento culturale o professionale.

Nella realizzazione di pubblicazioni scientifiche, aventi per oggetto osservazioni relative ai singoli pazienti, il Ft (TdR) deve far sì che questi non siano identificabili.

Art. 10 – Al Ft (TdR) compete la valutazione della persona assistita attraverso l'anamnesi e un esame clinico funzionale.

Art. 11 – Il Ft (TdR) elabora e definisce autonomamente o in collaborazione con altre figure sanitarie il programma terapeutico-riabilitativo(...)

Art. 12 – Il Ft (TdR) pratica autonomamente attività terapeutica, verificando la rispondenza delle metodologie attuate agli obiettivi di recupero funzionale programmati.

Art. 13 – Il Ft (TdR) considera la prevenzione quale ambito primario di intervento.

Art. 14 – Il Ft (TdR) svolge attività di consulenza.

- Art. 15 – Il Ft (TdR) ha la responsabilità diretta delle procedure diagnostiche e terapeutiche che applica.
- Art. 16 – Il Ft (TdR) deve rispettare i limiti e le responsabilità del proprio ambito professionale, e astenersi dall'affrontare la soluzione dei casi per i quali non si ritenga sufficientemente competente.
- Art. 17 – Il Ft (TdR) non deve diffondere notizie sanitarie atte a suscitare illusioni, speranze o infondati timori.
- Art. 18 – L'esercizio professionale deve essere animato da rigore metodologico e rispondere alle continue acquisizioni scientifiche inerenti il campo di competenza.
- Art. 19 – Il Ft (TdR) deve mantenere in ogni momento il più alto standard di conoscenze e di competenze, impegnandosi nell'ambito di una formazione permanente ad adeguare il proprio sapere al progresso della ricerca scientifica e professionale.
- Art. 20 – Il Ft (TdR) ha il dovere di farsi remunerare per le prestazioni svolte, in misura adeguata all'importanza dell'opera professionale (...)
- Art. 21 – L'onorario del Ft (TdR) deve essere conosciuto dal paziente prima dell'inizio della cura.
- Art. 22 – Il Ft (TdR) deve condurre con competenza e capacità ogni trattamento finalizzato a ripristinare, migliorare o mantenere la salute del paziente, dedicando a questo scopo tutto il tempo necessario.
- Art. 23 – La persona assistita, o colui che esercita la legale rappresentanza sullo stesso, deve essere debitamente informato su tutti gli aspetti riguardanti la terapia consigliata prima di iniziare le cure. In questo modo egli avrà l'opportunità di accettare o rifiutare la proposta terapeutica.
- Art. 24 – Quando per ragioni professionali o personali, il Ft (TdR) declina o sospende temporaneamente il mandato precedentemente assunto, deve preoccuparsi di fornire tutte le indicazioni necessarie per il proseguimento della terapia, anche contattando chi fosse a lui subentrato.
- Art. 25 – Ove il Ft (TdR) constati di non godere della fiducia da parte del paziente o dei suoi legali rappresentanti può, con adeguato preavviso, rinunciare a proseguire il trattamento. Egli dovrà comunque garantire il proseguimento della terapia fino alla sostituzione da parte di un altro collega.
- Art. 26 – I rapporti tra Ft (TdR) devono essere basati sul reciproco rispetto. Ogni contrasto di opinioni deve essere affrontato secondo le regole di civiltà e di correttezza. Ove richiesta, l'Associazione o l'Ordine Professionale deve intervenire nelle persone dei Dirigenti o dei Consiglieri, per concorrere a dirimere le controversie, nonché fornire concreto appoggio all'iscritto che fosse ingiustamente incolpato.
- Art. 27 – Il Ft (TdR) non deve esprimere giudizi o critiche sull'operato di altri colleghi in presenza di utenti o comunque di estranei e al di fuori degli organismi associativi
- Art. 28 – Il Ft (TdR) che constati gravi casi di scorrettezza professionale nel comportamento di altri colleghi, deve darne comunicazione all'Associazione o all'Ordine Professionale, la quale interverrà secondo i modi previsti dal Titolo VII.
- Art. 29 – Il Ft (TdR) esercita la propria attività professionale rispettando le altre professioni sanitarie e collaborando con le stesse. Il Ft (TdR) non può, in nessun modo, prestare qualsiasi forma di collaborazione con chi eserciti abusivamente la professione.
- Art. 30 – Al Ft (TdR) è consentita la pubblicità professionale nelle modalità e nei termini stabiliti dalla Legge e dall'Associazione o dall'Ordine Professionale.
- Art. 31 – Al Ft (TdR) non è consentita la pubblicizzazione di prodotti o altro che leda il decoro professionale.
- Art. 32 – Il Ft (TdR), ove riscontri l'esercizio della professione da parte di figure non abilitate, ha il dovere di denunciare ogni abuso all'Associazione o all'Ordine Professionale.
- Art. 33 – Qualora tra il Ft (TdR) che operi in regime di dipendenza o altro regime collaborativo con le strutture del S.S.N. e con Enti Pubblici e Privati, e le medesime strutture, insorgessero contrasti in ordine alla gestione del caso specifico a lui affidato, il Ft (TdR) è tenuto a richiedere l'intervento della Associazione o dell'Ordine Professionale nell'interesse del paziente e della propria sfera di autonomia professionale.
- Art. 34 – Il Ft (TdR) che violasse le norme del presente Codice Deontologico è sottoposto a procedimento disciplinare secondo le modalità previste dal vigente Statuto.

B.5. Il Codice di Deontologia dei Terapisti Occupazionali (estratto)

Il presente Codice Deontologico è stato approvato definitivamente dal Consiglio Direttivo Nazionale, con delega dell'assemblea nazionale dei soci tenutasi l'8 marzo 2008, dopo una capillare consultazione della categoria, e aver richiesto i pareri alle associazioni degli utenti, nella seduta del 19 luglio 2008.

Il Terapista Occupazionale è l'operatore sanitario che, in possesso del titolo abilitante all'esercizio della professione, conseguito nelle forme e con le procedure previste dalle norme legislative e regolamentari, opera nell'ambito della prevenzione, cura e riabilitazione dei soggetti affetti da malattia e disordini fisici, psichici sia con disabilità temporanee che permanenti, utilizzando attività espressive, manuali-rappresentative, ludiche, della vita quotidiana. (...) La Terapia Occupazionale si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari, di natura tecnica, relazionale e educativa. (...) I Terapisti Occupazionali impegnati a promuovere l'abilità dell'uomo ad autogestirsi nel suo ambiente di vita e di lavoro, svolgono una funzione peculiare, in diretto rapporto con il paziente e la sua famiglia. La Terapia Occupazionale consiste nel prendere in carico (in cura) la persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo.

Il recupero, visto dalla terapia occupazionale, non si limita solo alle funzioni compromesse, ma vuole coinvolgere tutti gli aspetti di una persona: il corpo, la mente e la relazione.

Il Terapista Occupazionale, con la partecipazione ai propri organismi di rappresentanza, manifesta l'appartenenza al gruppo professionale, l'accettazione dei valori contenuti nel Codice deontologico e l'impegno a rispettarli. Il Codice di Deontologia del Terapista Occupazionale contiene principi e regole che i Terapisti Occupazionali iscritti all'albo devono osservare nell'esercizio della professione. Il comportamento del Terapista Occupazionale, anche al di fuori dell'esercizio della professione, deve essere consono al decoro e alla dignità della stessa.

Il Terapista Occupazionale è tenuto alla conoscenza delle norme del presente Codice, la cui ignoranza non lo esime dalla responsabilità disciplinare.

- A.1 Il Terapista Occupazionale nel rapporto con gli utenti deve improntare la propria attività professionale al rispetto dei diritti fondamentali della persona.
- A.2 Il rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo e dei principi etici della professione sono condizioni essenziali per l'assunzione della responsabilità dei processi riabilitativi di competenza del Terapista Occupazionale.
- A.3 Il Terapista Occupazionale riconosce la salute nell'accezione più ampia del termine, come condizione di benessere fisico e psichico dell'individuo, e interesse della collettività, e s'impegna a tutelarla, nell'ambito delle proprie competenze professionali e delle proprie conoscenze tecnico-scientifiche, con attività di prevenzione, cura e riabilitazione, promuovendo, attraverso l'educazione, e/o la rieducazione, stili di vita sani, che consentano di mantenere il massimo livello di autonomia funzionale possibile.
- B.1 Il Terapista Occupazionale ascolta, informa, coinvolge la persona e valuta, con la stessa, i bisogni, anche al fine di esplicitare il livello d'assistenza garantito e consentire alla persona di condividere le finalità del percorso riabilitativo e aderire al medesimo mediante un atto di consenso.
- B.2 Tra gli obiettivi fondamentali dei Terapisti Occupazionali vi sono: fornire utili informazioni agli utenti per rendere più agevole il contatto degli utenti con l'insieme dei servizi sanitari, per snellire le procedure di accesso alle prestazioni di cui hanno bisogno e diritto.
- B.3 Il Terapista Occupazionale, rispettando le indicazioni espresse dal paziente, ne facilita i rapporti con la comunità e le persone per lui significative, che coinvolge nel piano riabilitativo.
- B.4 Il Terapista Occupazionale, nell'aiutare e sostenere la persona nelle scelte riabilitative, garantisce le informazioni relative al piano di trattamento e adegua il livello di comunicazione alla capacità di comprensione del paziente. Si adopera, nel rispetto dei vincoli giuridici, affinché la persona disponga di informazioni globali e non solo cliniche.
- B.5 Il Terapista Occupazionale assicura e tutela la riservatezza delle informazioni relative alla persona. Nella raccolta, nella gestione e nel passaggio di dati, si limita a ciò che è pertinente al trattamento riabilitativo.

- B.6 Il Terapista Occupazionale promuove in ogni contesto terapeutico/riabilitativo le migliori condizioni possibili di sicurezza psicofisica del paziente e dei familiari.
- B.7 Il Terapista Occupazionale che rilevi maltrattamenti o privazioni a carico della persona, deve mettere in opera tutti i mezzi per proteggerla e allertare, ove necessario, l'autorità competente.
- B.8 Il Terapista Occupazionale è impegnato a fornire la miglior qualità della prestazione a tutti i pazienti senza alcuna discriminazione di età, sesso, razza, nazionalità, religione, condizione economica, cultura, livello sociale e tipo di disabilità.
- C.1 La Terapia Occupazionale viene eseguita, in riferimento alla diagnosi e alle prescrizioni del medico, da terapisti occupazionali in possesso del titolo abilitante all'esercizio della professione. Il Terapista Occupazionale deve garantire impegno e competenza professionale, non assumendo impegni che non sia in grado di soddisfare.
- C.2 Egli deve effettuare la valutazione necessaria per definire il programma riabilitativo con il massimo scrupolo, dedicandovi il tempo necessario per un approfondito colloquio e per una adeguata valutazione, avvalendosi delle indagini ritenute necessarie.
- C.3 Nel condividere con il paziente il programma riabilitativo deve fornirgli, in termini comprensibili e documentati, tutte le informazioni per consentirgli di verificare, per quanto possibile, la corretta esecuzione del trattamento.
- C.4 Il Terapista Occupazionale, al quale vengano richieste prestazioni che contrastino con la sua coscienza o con il suo convincimento clinico/tecnico/professionale, può rifiutare la propria opera, a meno che non gli venga imposto dall'autorità sanitaria di riferimento e/o che questo comportamento non sia di grave e immediato nocimento per la salute della persona.
- C.5 In nessun caso il Terapista Occupazionale dovrà accedere a richieste del paziente in contrasto con i principi di scienza e coscienza allo scopo di compiacerlo, sottraendolo alle sperimentate ed efficaci attività riabilitative disponibili.
- C.6 Il Terapista Occupazionale deve, altresì, soddisfare le richieste di informazione del cittadino in tema di prevenzione.
- C.7 La documentata volontà della persona presa in carico di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.
- C.8 L'informazione a terzi è ammessa solo con il consenso esplicitamente espresso dal paziente, fatto salvo quando ricorre un grave pericolo di salute o la vita di altri.
- C.9 Il Terapista Occupazionale non deve intraprendere le attività di competenza senza l'acquisizione del consenso informato del paziente.
- C.10 Il consenso deve essere acquisito in forma scritta nei casi previsti dalla legge.
- C.11 Allorché si tratti di minore, interdetto o inabilitato, il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici, nonché al trattamento dei dati sensibili, deve essere espresso dal rappresentante legale.
- C.12 Il Terapista Occupazionale ha l'obbligo di dare informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà, compatibilmente con l'età e con la capacità di comprensione, fermo restando il rispetto dei diritti del legale rappresentante.
- D.1 Dovere del Terapista Occupazionale è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana, senza discriminazioni di età, di sesso, di razza, di religione, di nazionalità, di condizione sociale, di ideologia, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera.
- D.2 Il Terapista Occupazionale nell'esercizio della professione deve attenersi alle conoscenze scientifiche e ispirarsi ai valori etici fondamentali, assumendo come principio il rispetto della vita, della salute fisica e psichica, della libertà e della dignità della persona; non deve soggiacere a interessi, imposizioni e suggestioni di qualsiasi natura.
- D.3 Il Terapista Occupazionale deve denunciare agli organismi dell'AITO ogni iniziativa tendente a imporgli comportamenti non conformi alla deontologia professionale, da qualunque parte essa provenga.
- D.4 In nessun caso il Terapista Occupazionale deve abusare del suo status professionale.

- D.5 Il Terapista Occupazionale che riveste cariche pubbliche non può avvalersene a scopo di vantaggio professionale.
- E.1 Gli accordi, i contratti e le convenzioni diretti allo svolgimento di attività professionale in forma singola o associata, utilizzando strutture di società per la prestazione di servizi, devono essere conformi alle regole della deontologia professionale.
- E.2 Il Terapista Occupazionale:
- non deve partecipare o collaborare con imprese industriali, commerciali o di altra natura che ne condizionino la dignità e l'indipendenza professionale;
 - non deve subire condizionamenti della sua autonomia e indipendenza professionale;
 - non può accettare limiti di tempo e di modo della propria attività, né forme di remunerazione in contrasto con le vigenti norme legislative e regolamentari (contratti e/o convenzioni) e lesive della dignità e della autonomia professionale.
- E.3 Nell'interesse del cittadino il Terapista Occupazionale deve intrattenere buoni rapporti di collaborazione con le altre professioni sanitarie rispettandone le competenze professionali.
- F.1 I Terapisti Occupazionali lavorano in strutture sanitarie, socio-sanitarie e socio-assistenziali, pubbliche o private: ospedali, cliniche, centri di riabilitazione, case di cura o istituzioni per malattie croniche, nelle residenze sanitarie assistenziali, a domicilio, nelle scuole, nelle prigioni e nei luoghi di lavoro, in regime di dipendenza e/o libero professionale.
- F.2 Il Terapista Occupazionale che presta la propria opera a rapporto d'impiego o di convenzione, nell'ambito di strutture sanitarie pubbliche o private, è soggetto, oltre agli obblighi connessi al rapporto contrattuale, alla potestà del codice deontologico.
- F.3 L'esercizio professionale del Terapista Occupazionale si fonda su conoscenze validate, ovvero sulle migliori evidenze possibili (E.B.O.T.) così da garantire alla persona le cure e l'assistenza più efficaci.
- F.4 Il Terapista Occupazionale partecipa alla formazione professionale, promuove e attiva la ricerca, cura la diffusione dei risultati, al fine di migliorare la Terapia Occupazionale.
- F.5 Il Terapista Occupazionale assume responsabilità in base al livello di competenza raggiunto e ricorre, se necessario, all'intervento e alla consulenza di esperti. Riconosce che l'approccio multidisciplinare è la migliore possibilità per far fronte ai problemi dell'assistito; riconosce altresì l'importanza di prestare consulenza, ponendo le proprie conoscenze, e abilità, a disposizione della comunità professionale.
- F.6 Il Terapista Occupazionale riconosce i limiti delle proprie conoscenze e competenze e declina la responsabilità quando ritenga di non poter agire con sicurezza. Ha il diritto e il dovere di richiedere formazione e/o supervisione per pratiche nuove o sulle quali non ha esperienza; si astiene dal ricorrere a sperimentazioni prive di guida che possano costituire rischio per la persona.
- F.7 Il Terapista Occupazionale partecipa alla formazione professionale, promuove e attiva sperimentazione e ricerca.(...)
- F.8 Il Terapista Occupazionale deve assolvere all'obbligo della formazione continua, nell'ambito di quanto disposto in materia dalle norme legislative e regolamentari, nonché di quanto disposto dall'Associazione Italiana dei Terapisti Occupazionali al fine di adeguare le sue conoscenze e competenze al progresso culturale e clinico scientifico.
- F.9 Dalla mancata partecipazione alla formazione continua discendono responsabilità deontologiche e legali nei confronti dell'associazione e dei pazienti.
- F.10 L'agire professionale deve essere espressione d'integrità personale, lealtà affidabilità e apertura mentale, non deve essere condizionato da pressioni o interessi personali.
- F.11 Il Terapista Occupazionale può svolgere forme di volontariato con modalità conformi alla normativa vigente e al Codice Deontologico.
- F.12 È vietato al Terapista Occupazionale di collaborare a qualsiasi titolo o di favorire chi eserciti abusivamente la professione.

- F.13 Il Terapista Occupazionale, a conoscenza di casi di esercizio abusivo o di favoreggiamento o collaborazione, è obbligato a farne denuncia agli organismi dell'AITO e alle autorità competenti.
- F.14 Il Terapista Occupazionale, che venga a conoscenza di prestazioni di Terapia Occupazionale effettuate da persone prive del titolo abilitante alla professione, è obbligato a farne denuncia agli organismi dell'AITO.
- G.1 Il Terapista Occupazionale deve mantenere il segreto su tutto ciò che gli è confidato e che può conoscere in ragione della sua professione, deve, altresì, conservare il massimo riserbo sulle prestazioni professionali effettuate o programmate, nel rispetto dei principi che garantiscano la tutela della riservatezza.
- G.2 Il Terapista Occupazionale rispetta il segreto professionale non solo per obbligo giuridico, ma per intima convinzione e come risposta concreta alla fiducia che la persona presa in carico ripone in lui; solamente con il consenso esplicito del paziente possono essere utilizzati dettagli personali.
- G.3 La rivelazione assume particolare gravità quando ne derivi profitto, proprio o altrui, o nocimento della persona o di altri.
- G.4 Il Terapista Occupazionale deve tutelare la riservatezza dei dati personali e della documentazione in suo possesso riguardante le persone, anche se affidata a codici o sistemi informatici.
- G.5 Sono vietate l'adozione e la diffusione di terapie non provate scientificamente o non supportate da adeguata sperimentazione e documentazione Clinico-Scientifica.
- H.1 I Terapisti Occupazionali collaborano tra loro e con operatori di altre professioni, di cui riconoscono e rispettano lo specifico ruolo all'interno dei processi assistenziali/riabilitativi, in particolare all'interno del lavoro di équipe, in quest'ambito il contributo del Terapista Occupazionale è basato sugli effetti della performance occupazionale per la salute e il benessere della persona.
- H.2 Il Terapista Occupazionale tutela la dignità della propria professione, attraverso comportamenti ispirati al rispetto e alla solidarietà. Si adopera affinché la diversità di opinione non ostacoli il progetto di cura e di riabilitazione della persona.
- H.3 Il Terapista Occupazionale ha il dovere di autovalutarsi e di sottoporre il proprio operato a verifica all'interno della professione, nel rapporto con gli utenti e le loro associazioni, e in tutti i processi di accreditamento, anche ai fini dello sviluppo professionale.
- H.4 Il Terapista Occupazionale tutela la dignità della propria professione anche attraverso il rispetto delle norme che regolano la pubblicità sanitaria.
- H.5 Il Terapista Occupazionale è tenuto a segnalare agli organismi dell'AITO ogni abuso, o comportamento contrario alla deontologia, attuato dai colleghi.
- I.1 Il Terapista Occupazionale si impegna, per quanto possibile, nella promozione in modo etico della sua professione verso il pubblico, le altre organizzazioni professionali, le istituzioni politiche e governative a livello territoriale, regionale, nazionale e internazionale.
- I.2 Il Terapista Occupazionale, ai diversi livelli di responsabilità, di fronte a carenze o disservizi, provvede a darne comunicazione e per quanto possibile, a ricreare la situazione più favorevole.
- I.3 Il Terapista Occupazionale riferisce a persona competente, e all'autorità professionale, qualsiasi circostanza che possa pregiudicare l'esito del processo riabilitativo o la sua qualità, con particolare riguardo agli effetti sulla persona.
- I.4 Il Terapista Occupazionale ha il diritto/dovere di segnalare agli organismi dell'AITO tutte le situazioni in cui si registrano circostanze o persistono condizioni che limitano l'esercizio professionale.
- L.1 Il Terapista Occupazionale è responsabile dell'uso che si fa del suo nome, delle sue qualifiche professionali e delle sue dichiarazioni.
- L.2 Egli deve evitare che attraverso organi di stampa, strumenti televisivi e/o informatici, collaborazione a inchieste e interventi televisivi, si concretizzi una condizione di promozione e di sfruttamento pubblicitario del proprio nome o quello di altri colleghi.
- L.3 L'informazione sanitaria resa dal Terapista Occupazionale non può assumere le caratteristiche della pubblicità commerciale.

- L.4 Per consentire ai cittadini una scelta libera e consapevole tra strutture, servizi e professionisti è indispensabile che l'informazione, con qualsiasi mezzo diffusa, non sia arbitraria e discrezionale, ma utile, veritiera, certificata con dati oggettivi e controllabili.
- L.5 Il Terapista Occupazionale che partecipi a iniziative di educazione alla salute, su temi corrispondenti alle sue conoscenze e competenze, deve garantire, indipendentemente dal mezzo impiegato, informazioni scientificamente rigorose, obiettive, prudenti (che non producano timori infondati, spinte consumistiche o illusorie attese nella pubblica opinione) ed evitare, anche indirettamente, qualsiasi forma pubblicitaria personale o della struttura nella quale opera.

B6. Codice Deontologico della Professione di Infermiere maggio 1999

Rapporti con la persona assistita

- L'infermiere promuove, attraverso l'educazione, stili di vita sani e la diffusione di una cultura della salute; a tal fine attiva e mantiene la rete di rapporti tra servizi e operatori.
- L'infermiere ascolta, informa, coinvolge la persona e valuta con la stessa i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e consentire all'assistito di esprimere le proprie scelte.
- L'infermiere, rispettando le indicazioni espresse dall'assistito, ne facilita i rapporti con la comunità e le persone per lui significative, che coinvolge nel piano di cura.
- L'infermiere ha il dovere di essere informato sul progetto diagnostico terapeutico, per le influenze che questo ha sul piano di assistenza e la relazione con la persona.
- L'infermiere, nell'aiutare e sostenere la persona nelle scelte terapeutiche, garantisce le informazioni relative al piano di assistenza e adegua il livello di comunicazione alla capacità del malato di comprendere. Si adopera affinché la persona disponga di informazioni globali e non solo cliniche e ne riconosce il diritto alla scelta di non essere informato.
- L'infermiere assicura e tutela la riservatezza delle informazioni relative alla persona. Nella raccolta, nella gestione e nel passaggio di dati, si limita a ciò che è pertinente all'assistenza.
- L'infermiere garantisce la continuità assistenziale anche attraverso l'efficace gestione degli strumenti informativi.
- L'infermiere rispetta il segreto professionale non solo per obbligo giuridico, ma per intima convinzione e come risposta concreta alla fiducia che l'assistito ripone in lui.
- L'infermiere promuove in ogni contesto assistenziale le migliori condizioni possibili di sicurezza psicofisica dell'assistito e dei familiari.
- L'infermiere si adopera affinché il ricorso alla contenzione fisica e farmacologica sia evento straordinario e motivato, e non metodica abituale di accudimento. Considera la contenzione una scelta condivisibile quando vi si configuri l'interesse della persona e inaccettabile quando sia una implicita risposta alle necessità istituzionali.
- L'infermiere si adopera affinché sia presa in considerazione l'opinione del minore rispetto alle scelte terapeutiche, in relazione all'età e al suo grado di maturità.
- L'infermiere si impegna a promuovere la tutela delle persone in condizioni che ne limitano lo sviluppo o l'espressione di sé, quando la famiglia e il contesto non siano adeguati ai loro bisogni.
- L'infermiere che rilevi maltrattamenti o privazioni a carico della persona, deve mettere in opera tutti i mezzi per proteggerla e allertare, ove necessario, l'autorità competente.
- L'infermiere si attiva per alleviare i sintomi, in particolare quelli prevenibili. Si impegna a ricorrere all'uso di placebo solo per casi attentamente valutati e su specifica indicazione medica.
- L'infermiere assiste la persona, qualunque sia la sua condizione clinica e fino al termine della vita, riconoscendo l'importanza del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale.
- L'infermiere tutela il diritto a porre dei limiti ad eccessi diagnostici e terapeutici non coerenti con la concezione di qualità della vita dell'assistito.

L'infermiere sostiene i familiari dell'assistito, in particolare nel momento della perdita e nella elaborazione del lutto.

L'infermiere non partecipa a trattamenti finalizzati a provocare la morte dell'assistito, sia che la richiesta provenga dall'interessato, dai familiari o da altri.

L'infermiere considera la donazione di sangue, tessuti e organi un'espressione di solidarietà. Si *adopera* per favorire informazione e sostegno alle persone coinvolte nel donare e nel ricevere.

B.7. Sull'amministratore di sostegno

Italia. Legge 9 gennaio 2004, n. 4 "Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici", *Gazzetta Ufficiale* n. 13 del 17 gennaio 2004.

B.8. Sulla riservatezza

Italia. DL.vo 30 giugno 2003, n. 196 "Codice in materia di protezione dei dati personali". *Gazzetta Ufficiale* n. 123/L – parte prima del 29 luglio 2003.

B.9. La Convenzione di Oviedo (estratto)

"Si tratta di una dichiarazione di intenti e non di atto avente forza di legge dello Stato."

Legge 28 marzo 2001, n.145 - Ratifica della Convenzione di Oviedo (Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, nonché del Protocollo addizionale del 12 gennaio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione di esseri umani)

Capitolo II: Consenso

Art. 5. Regola generale

Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento liberamente ritirare il proprio consenso.

Art. 6. Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso

1. Sotto riserva degli articoli 17 e 20, un intervento non può essere effettuato su una persona che non ha capacità di dare consenso, se non per un diretto beneficio della stessa.
2. Quando, secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità.
3. Allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. La persona interessata deve nei limiti del possibile essere associata alla procedura di autorizzazione.
4. Il rappresentante, l'autorità, la persona o l'organo menzionati ai paragrafi 2 e 3 ricevono, alle stesse condizioni, l'informazione menzionata all'articolo 5.
5. L'autorizzazione menzionata ai paragrafi 2 e 3 può, in qualsiasi momento, essere ritirata nell'interesse della persona interessata.

Art. 7. Tutela delle persone che soffrono di un disturbo mentale

La persona che soffre di un disturbo mentale grave non può essere sottoposta, senza il proprio consenso, a un intervento avente per oggetto il trattamento di questo disturbo se non quando l'assenza di un tale trattamento rischia di essere gravemente pregiudizievole alla sua salute e sotto riserva delle condizioni di protezione previste dalla legge comprendenti le procedure di sorveglianza e di controllo e le vie di ricorso.

Art. 8. Situazioni d'urgenza

Allorquando in ragione di una situazione d'urgenza, il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata.

Art. 9. Desideri precedentemente espressi

I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un malato che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione.

B.10. Garante della “privacy”: comunicato stampa 22 novembre 2005

“Si tratta di una dichiarazione di intenti e non di atto avente forza di legge dello Stato.”

Le strutture sanitarie rispettino la dignità delle persone
Il Garante prescrive le regole di condotta per la sanità

Al cittadino che entra in contatto con le strutture sanitarie per diagnosi, cure, prestazioni mediche, operazioni amministrative deve essere garantita la più assoluta riservatezza e il più ampio rispetto dei suoi diritti fondamentali e della sua dignità.

Con un provvedimento generale, adottato il 9 novembre scorso e di cui è stato relatore il Presidente Francesco Pizzetti, il Garante per la protezione dei dati personali ha prescritto ad organismi sanitari pubblici e privati (aziende sanitarie territoriali, aziende ospedaliere, case di cura, osservatori epidemiologici regionali, servizi di prevenzione e sicurezza sul lavoro) una serie di misure da adottare per adeguare il funzionamento e l'organizzazione delle strutture sanitarie a quanto stabilito nel Codice sulla privacy e per assicurare il massimo livello di tutela delle persone.

– *Tutela della dignità*

La tutela della dignità della persona deve essere sempre garantita. In particolare, riguardo a fasce deboli (disabili, minori, anziani), ma anche a malati sottoposti a trattamenti medici invasivi o per i quali è doverosa una particolare attenzione (es. interruzione della gravidanza). Nei reparti di rianimazione devono essere adottati accorgimenti anche provvisori (es. paraventi) per delimitare la visibilità dell'interessato, durante l'orario di visita, ai soli familiari e conoscenti.

– *Riservatezza nei colloqui*

Quando prescrive medicine o rilascia certificati, il personale sanitario deve evitare che le informazioni sulla salute dell'interessato possano essere conosciute da terzi. Stesso obbligo per la consegna di documentazione (analisi, cartelle cliniche, prescrizioni ecc.) quando questa avvenga in situazioni di promiscuità (es. locali per più prestazioni, sportelli).

– *Distanze di cortesia*

Ospedali e aziende sanitarie devono predisporre distanze di cortesia per operazioni amministrative allo sportello (prenotazioni) o al momento dell'acquisizione di informazioni sullo stato di salute, sensibilizzando anche gli utenti con cartelli, segnali e inviti.

– *Notizie al pronto soccorso*

L'organismo sanitario può dare notizia, anche per telefono, sul passaggio o sulla presenza di una persona al pronto soccorso, ma solo ai terzi legittimati, come (parenti, familiari, conviventi). L'interessato, se cosciente e capace, deve essere preventivamente informato (es. all'accettazione) e poter decidere a quali soggetti può essere comunicata la sua presenza al pronto soccorso.

– *Notizie sui reparti*

Le strutture sanitarie possono dare informazioni sulla presenza dei degenti nei reparti, ma solo a terzi legittimati (familiari, conoscenti, personale volontario). Anche qui l'interessato, se cosciente e capace, deve essere informato al momento del ricovero e poter decidere quali soggetti possono venire a conoscenza del ricovero e del reparto di degenza.

– *Chiamate in sale d'attesa*

Nei locali di grandi strutture sanitarie i malati, in attesa di una prestazione o di documentazione (es. analisi cliniche), non devono essere chiamati per nome. Occorre adottare soluzioni alternative, per esempio attribuendo un codice numerico al momento della prenotazione o dell'accettazione.

– *Liste di malati*

Non è giustificata l'affissione di liste di malati in attesa di intervento in locali aperti al pubblico, con o senza la descrizione della patologia sofferta. Non devono essere resi visibili ad estranei documenti sulle condizioni cliniche dell'interessato, come le cartelle infermieristiche poste vicino al letto di degenza.

– *Informazioni sullo stato di salute*

Si possono dare informazioni sullo stato di salute a soggetti diversi dall'interessato quando questi abbia manifestato uno specifico consenso. Tale consenso può essere dato da un familiare in caso di impossibilità fisica o incapacità dell'interessato o, valutato il caso, anche da altre persone legittimate a farlo, come familiari, conviventi o persone in stretta relazione con l'interessato stesso.

I soggetti terzi che hanno accesso alle strutture sanitarie (es. associazioni di volontariato), per poter conoscere informazioni sulle persone in relazione a prestazioni e cure devono rispettare tutte le regole e le garanzie previste dalle strutture sanitarie per il proprio personale, come ad esempio vincoli di riservatezza, possibilità e modalità di approccio ai degenti.

– *Ritiro delle analisi*

I referti diagnostici, i risultati delle analisi e i certificati rilasciati dai laboratori di analisi o dagli altri organismi sanitari possono essere ritirati anche da persone diverse dai diretti interessati purché munite di delega scritta e con consegna in busta chiusa.

I medici di base, gli studi medici privati e i medici specialistici non rientrano nell'obbligo di adottare queste misure, ma sono comunque tenuti a garantire il rispetto della dignità degli interessati nonché del segreto professionale. Sulle modalità di applicazione delle norme sulla privacy al settore sanitario il Garante ha avviato una consultazione con organismi sanitari, associazioni e comitati interessati. Roma, 22 novembre 2005

B.11. La Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale

“Si tratta di una dichiarazione di intenti e non di atto avente forza di legge dello Stato.”

Il bambino ha diritto a un aiuto e a un'assistenza particolari tesi a favorire il suo pieno sviluppo e la completa maturazione della sua persona sotto il profilo fisico intellettuale morale e sociale. La malattia può costituire per il minore un momento critico di dipendenza sia fisica sia psicologica dagli adulti se non un ostacolo al suo percorso di crescita.

Nella dichiarazione universale dei diritti dell'uomo delle Nazioni Unite si afferma che l'infanzia ha diritto ad un aiuto particolare e si riconosce il ruolo peculiare e centrale della famiglia per l'armonico sviluppo e per il benessere del minore. Il bambino ha il diritto di vivere in un ambiente familiare in un clima di felicità, amore e comprensione.

Tutto il personale degli ospedali Burlo Garofolo di Trieste, Bambin Gesù di Roma, Giannina Gaslini di Genova e del Meyer di Firenze si impegna a rispettare i diritti enunciati nella presente carta e a garantirli a tutti i minori che fruiscono delle prestazioni sanitarie erogate, senza alcuna distinzione e a prescindere da ogni considerazione di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di ogni opinione politica o altra del fanciullo o dei suoi genitori o rappresentanti legali, dalla loro origine nazionale, etnica o sociale, dalla loro situazione finanziaria, dalla loro incapacità, dalla loro nascita o da ogni altra circostanza.

Carta dei Diritti

1. *Il bambino ha diritto al godimento del massimo grado raggiungibile di salute.*

L’Ospedale si impegna alla promozione della salute del bambino già in epoca prenatale attraverso interventi educativi e di assistenza durante la gravidanza ed il parto.
Il personale favorisce un sereno inserimento del neonato all’interno del nucleo familiare e promuove l’allattamento al seno.
L’Ospedale concorre ad attuare interventi di educazione sanitaria nei confronti del bambino e della famiglia, con particolare riferimento al sereno inserimento del neonato nel nucleo familiare e alla promozione dell’allattamento al seno, alla nutrizione, all’igiene personale e ambientale, e alla prevenzione degli incidenti e delle malattie.
2. *Il bambino ha diritto ad essere assistito in modo “globale”.*

L’assistenza del personale si esprime oltre che nella “cura” anche nel “prendersi cura” delle condizioni generali del bambino e del suo contesto di vita.
Il personale opererà integrandosi con le altre strutture sanitarie, educative e sociali competenti sul territorio.
3. *Il bambino ha diritto a ricevere il miglior livello di cura e di assistenza.*

Tutto il personale dell’Ospedale, in base alle proprie specifiche responsabilità, funzioni ed attribuzioni, si adopera per garantire al bambino ed alla famiglia il migliore livello di cure e di assistenza, anche impegnandosi ad aggiornare la propria competenza professionale in rapporto allo sviluppo tecnico scientifico.
Il bambino ha diritto ad essere ricoverato in zone a lui dedicate e architettonicamente adeguate e ad essere accudito/assistito da personale formato nell’area pediatrica.
Il ricorso all’ospedalizzazione è limitato solo alle situazioni in cui non sia possibile far fronte in altro modo alle esigenze assistenziali del bambino; vengono favoriti il day-hospital, il day-surgery e l’assistenza domiciliare.
Nel caso in cui le risorse dell’Ospedale non consentano di far fronte alle esigenze del bambino è dovere dei sanitari indirizzare la famiglia presso altre strutture che offrano maggiori garanzie di cura e di assistenza.
4. *Il bambino ha diritto al rispetto della propria identità, sia personale che culturale, ed al rispetto della propria fede religiosa.*

Il personale ha il dovere di identificare il bambino con il suo nome in tutte le circostanze legate alla sua permanenza in ambiente ospedaliero, e di non sostituire il nome con termini che rimandino alla sua patologia, al numero di letto, ecc.
5. *Il bambino ha diritto al rispetto della propria privacy.*

Tutto il personale dell’Ospedale garantisce il rispetto del pudore e della riservatezza di cui hanno bisogno i bambini ed i loro familiari. Una particolare attenzione sarà dedicata alle esigenze degli adolescenti.
Il personale è tenuto a rispettare l’obbligo del segreto professionale.
Il trattamento dei dati “sensibili” è conforme a quanto disposto dalla normativa vigente.
6. *Il bambino ha diritto alla tutela del proprio sviluppo fisico, psichico e relazionale. Il bambino ha diritto alla sua vita di relazione anche nei casi in cui necessita di isolamento. Il bambino ha diritto a non essere trattato con mezzi di contenzione.*

Il personale assicura e promuove il rispetto delle esigenze affettive, espressive ed educative ed in particolare la continuità delle relazioni familiari.
L’Ospedale offre la possibilità di un contatto diretto e continuativo madre-neonato (*rooming-in*) al fine di favorire il reciproco attaccamento. La famiglia viene coinvolta attivamente nel processo di cura.
Sarà garantita la permanenza di un familiare, o di un’ altra figura di riferimento, anche nei servizi di cure intensive e nelle situazioni assistenziali in cui si prevedono interventi invasivi, compatibilmente con le esigenze cliniche. Un numero maggiore di visitatori al di fuori degli orari definiti, è subordinato

alle condizioni del bambino, alle caratteristiche del reparto/servizio, e soprattutto al rispetto della privacy di tutti i ricoverati.

Viene favorita la presenza di operatori dei servizi socio-educativi del territorio e delle associazioni di volontariato riconosciute in conformità alla normativa vigente, per garantire al bambino relazioni significative, qualora si dovesse trovare in situazione di “abbandono” o di temporanea difficoltà del nucleo familiare.

Il bambino può decidere di tenere con sé i propri giochi, il proprio vestiario e qualsiasi altro oggetto da lui desiderato purché questi non rappresentino un pericolo od un ostacolo per il suo o l'altrui programma di cure.

In caso di ricovero prolungato, viene garantita al bambino la continuità del suo percorso educativo-scolastico. Il ricorso a mezzi limitanti la libertà di azione e di movimento avviene nelle situazioni in cui si ravvisa un rischio di compromissione del processo diagnostico-terapeutico, ovvero nelle situazioni in cui venga messa in pericolo l'incolumità del bambino stesso o di altri.

7. *Il bambino ha diritto ad essere informato sulle proprie condizioni di salute e sulle procedure a cui verrà sottoposto, con un linguaggio comprensibile ed adeguato al suo sviluppo ed alla sua maturazione. Ha diritto ad esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa. Le opinioni del bambino devono essere prese in considerazione tenendo conto della sua età e del grado di maturazione.*

Il personale si impegna ad instaurare con il bambino e la sua famiglia una relazione improntata sul rispetto e sulla collaborazione.

Lo spazio per l'ascolto, i tempi, le modalità e gli strumenti comunicativi più idonei andranno sempre ricercati.

Si utilizzerà un linguaggio quanto più vicino a quello del bambino ricorrendo anche al gioco, alle narrazioni, ai disegni, alle immagini.

Per le persone straniere con una scarsa padronanza della lingua italiana l'Ospedale attiva rapporti con le Associazioni di volontariato, con i mediatori culturali, e/o con i Consolati di riferimento.

8. *Il bambino ha diritto ad essere coinvolto nel processo di espressione dell'assenso/dissenso alle pratiche sanitarie che lo riguardano.*

Un assenso/dissenso progressivamente consapevole in rapporto alla maturazione del minore va sempre promosso e ricercato anche e soprattutto attraverso le relazioni familiari. Tenuto conto che il bambino non ha tutti gli strumenti per utilizzare appieno un'informazione adeguata ad esprimere un assenso/dissenso in merito a decisioni legate alla malattia, va tuttavia considerato che il silenzio aumenta le paure.

È difficile pensare ad un assenso/dissenso informato prima dei sette anni. Successivamente, quando il bambino esplora meglio le proprie motivazioni e le confronta con ciò che gli altri dicono e fanno, è concepibile un assenso/dissenso informato insieme con quello dei genitori. A partire dai dodici anni, si può credere in un assenso o dissenso progressivamente consapevole, perché anche di fronte a situazioni di accanimento terapeutico i preadolescenti e gli adolescenti riescono a prefigurarsi il futuro e ad assumersi la responsabilità di fronte al proprio progetto di vita.

Pertanto l'assenso/dissenso va sempre richiesto, non soltanto per un'esigenza giuridica o etica, ma soprattutto per far comprendere al bambino quanto gli sta accadendo intorno. È opportuno presentargli tutti gli scenari che è in grado di comprendere o immaginare/pensare. L'assenso/dissenso su atti concreti vicini alla sua esperienza farà nascere la necessaria alleanza tra l'adulto e il bambino.

9. *Il bambino ha diritto ad essere coinvolto nel processo di espressione dell'assenso/dissenso ad entrare in un progetto di ricerca - sperimentazione clinica.*

I medici hanno l'obbligo di informare il bambino e i genitori, con un linguaggio comprensibile, della diagnosi, della prognosi, del tipo di trattamento sperimentale proposto, delle alternative terapeutiche disponibili, degli effetti collaterali e tossici, della libertà di uscire dal progetto in qualsiasi momento e della possibilità di conoscere i risultati conclusivi del progetto stesso.

In caso di rifiuto ad entrare nel progetto, i sanitari hanno comunque l'obbligo di garantire al bambino le cure convenzionali.

10. *Il bambino ha diritto a manifestare il proprio disagio e la propria sofferenza. Ha diritto ad essere sottoposto agli interventi meno invasivi e dolorosi.*
Una specifica attenzione del personale sanitario è dedicata alla prevenzione e alle manifestazioni del dolore del bambino. Vengono adottate tutte le procedure atte a prevenirne l'insorgenza e a ridurle al minimo la percezione, nonché tutti gli accorgimenti necessari a ridurre le situazioni di paura, ansia e stress, anche attraverso il coinvolgimento attivo dei familiari.
Un supporto particolare sarà fornito ai familiari al fine di favorire la comprensione ed il contenimento del dolore dei propri figli.
11. *Il bambino ha diritto ad essere protetto da ogni forma di violenza, di oltraggio o di brutalità fisica o mentale, di abbandono o di negligenza, di maltrattamento o di sfruttamento, compresa la violenza sessuale.*
Il personale sanitario ha il dovere di fornire al bambino tutto l'appoggio necessario ai fini dell'individuazione del maltrattamento e delle situazioni a rischio, che comportano la segnalazione alle autorità competenti e/o ai servizi preposti alla tutela del minore.
Il personale si impegna altresì a collaborare, nell'ambito delle proprie specifiche competenze, con gli enti accreditati.
12. *Il bambino ha diritto ad essere educato ad eseguire il più possibile autonomamente gli interventi di "auto-cura" e in caso di malattia ad acquisire la consapevolezza dei segni e dei sintomi specifici.*
Il personale sanitario ha il dovere di mettere il bambino e la famiglia nella condizione di poter acquisire tutte le conoscenze, le capacità e le abilità richieste per una gestione il più possibile autonoma della malattia.
13. *Il minore ha diritto di usufruire di un rapporto riservato malato- medico, ha diritto altresì di chiedere e di ricevere informazioni che lo aiutino a comprendere la propria sessualità. Ha diritto inoltre di chiedere e di ricevere informazioni sull'uso di farmaci, sostanze nocive ed eventuali evoluzioni verso le tossicodipendenze, nonché a essere adeguatamente indirizzato ai servizi di riabilitazione se necessario.*
Il personale, adeguatamente preparato, si impegna a rispondere alle domande poste dal minore anche indirizzandolo ai servizi preposti alla prevenzione, al trattamento e alla riabilitazione delle problematiche adolescenziali.
14. *Il bambino e la famiglia hanno diritto alla partecipazione.*
L'Ospedale promuove iniziative finalizzate al miglioramento della qualità delle prestazioni erogate, coinvolgendo attivamente i bambini, le famiglie e le associazioni di volontariato.
La tutela e la partecipazione degli utenti è conforme a quanto previsto dalla normativa vigente.

Riferimenti normativi nazionali

Modifiche alla legge 4 maggio 1983, n. 184, in tema di adozione di minori stranieri.

Legge Regionale 1 giugno 1985, n. 23, "Norme per la salvaguardia dei diritti del cittadino nell'ambito dei servizi delle unità sanitarie locali".

Legge 27 maggio 1991, n. 176, "Ratifica ed esecuzione della convenzione sui diritti del fanciullo fatta a New York il 20 novembre 1989".

DL.vo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni e integrazioni, art. 14 "Diritti dei cittadini".

Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 27 gennaio 1994, "Principi sull'erogazione dei servizi pubblici".

Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 11 ottobre 1994, "Direttiva sui principi per l'istituzione e il funzionamento degli uffici relazioni con il pubblico".

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 19 maggio 1995, "Schema generale di riferimento della carta dei servizi pubblici sanitari".

Legge 28 agosto 1997, n. 285 "Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza".

Legge 23 dicembre 1997, n. 451 "Istituzione della Commissione Parlamentare per l'Infanzia e dell'Osservatorio nazionale per l'Infanzia".

Legge 3 agosto 1998, n. 269 "Norme contro lo sfruttamento della prostituzione, della pornografia, del turismo sessuale in danno dei minori, quali nuove forme di riduzione in schiavitù".

Legge 31 dicembre 1998, n. 476 "Ratifica ed esecuzione della convenzione per la tutela dei minori e la cooperazione con materia di adozione internazionale", fatta all'Aja il 29 maggio 1993.

DM 24 aprile 2000 "Adozione del progetto obiettivo materno-infantile relativo al PSN per il triennio 1998-2000".

DPR 13 giugno 2000 "Approvazione del Piano nazionale di azione e di interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva per il biennio 2000/2001".

Documenti internazionali

International Conference on Population and Development (Cairo, 5-13 September 1994) addresses health and health-related issues. *International Digest of Health Legislation* 1995;46(3):365-85.

François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights (Harvard School of Public Health) convenes First International Conference on Health and Human Rights (Cambridge, MA, 22-24 September 1994). *International Digest of Health Legislation* 1995;46(3):385-7. Disponibile all'indirizzo: www.hhrjournal.org/archives-pdf/4065209.pdf. [bannered.pdf](http://www.hhrjournal.org/archives-pdf/4065209.pdf)

WHO issues Guidelines for Good Clinical Practice (GCP) for Trials on Pharmaceutical Products. *International Digest of Health Legislation* 1995;46(3):404-22.

Circular DGS/DH No. 95-22 of 6 May 1995 on the rights of hospitalized patient, including the Hospitalized Patient's Charter. *Bulletin officiel du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville*, 25 July 1995, No. 95/21, Text No. 1347, pp 11-23. *International Digest of Health Legislation* 1995;46(4):495-6.

Council of European Convention on human rights and biomedicine (Strasburgo, 1997). Disponibile all'indirizzo: [//conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm](http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm)

Carta dei diritti dei bambini e delle bambine in ospedale. European Association for Children in Hospital.

Documenti di riferimento

Benciolini P, Viaffora C (Ed.). *Da cavia a partner*. Padova: Fondazione Lanza - Gregoriana Libreria Editrice; 1992.

Bonati M, Tognoni G. Alcuni (ap-)punti per una Carta dei diritti. *Giornale Italiano di Farmacia Clinica* 1996;10(3):176-7.

Ceccareli E, Gamba A. Il consenso informato e i minorenni. In: Santosuosso A (Ed.). *Il consenso informato*. Milano: Raffaello Cortina Editore; 1996.

Cendon P (Ed.). *I bambini e i loro diritti*. Bologna: Il Mulino; 1991.

Comitato Nazionale per la Bioetica. *Informazione e consenso all'atto medico*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 1992.

Comitato Nazionale per la Bioetica. *Trapianti di organi nell'infanzia*, pubblicazione a cura della Presidenza del Consiglio dei Ministri, 21 gennaio 1994.

- Comitato Nazionale per la Bioetica. *Bioetica con l'infanzia*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 1994.
- Comitato Nazionale per la Bioetica. *Venire al mondo*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 1995.
- Comitato Nazionale per la Bioetica. *Infanzia e ambiente*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; (18 luglio 1997).
- Gracia D. *Fundamentos de bioética*. Madrid Eudema, S.A. (Ediciones de la Universidad Complutense, S.A.); 1989. [trad. it. di Ada Jachia Feliciani e Sandro Spinsanti, *Fondamenti di bioetica - sviluppo storico e metodo*, Edizioni San Paolo, Milano 1993].
- Petrillo M, Sanger S. *Emotional care of hospitalized children*. 2 ed. Philadelphia-Toronto: J.B. Lippincot Company; 1980. [trad. it. Assistenza psicologica al bambino ospedalizzato, Casa Editrice Ambrosiana, Milano 1980].
- Robertson J. *Young children in hospital*. London: Tavistock Institute of Human Relations; 1970. [trad. it. Leo Nahon, *Bambini in ospedale*, Feltrinelli, Milano 1973].
- Santosuosso A (Ed.). *Il consenso informato*. Milano: Raffaello Cortina Editore; 1996.