



RAPPORTI ISTISAN 24|24

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

Manuale di valutazione della comunicazione nelle cure palliative

Gruppo CARE
(Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)
Cure Palliative



FORMAZIONE
E INFORMAZIONE

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

**Manuale di valutazione
della comunicazione nelle cure palliative**

Gruppo CARE
(Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)
Cure Palliative

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

**Rapporti ISTISAN
24/24**

Istituto Superiore di Sanità

Manuale di valutazione della comunicazione nelle cure palliative.

Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) Cure Palliative
2024, vii, 58 p. Rapporti ISTISAN 24/24

Questo volume, a cui hanno collaborato le principali istituzioni presenti sul territorio nazionale che si occupano di cure palliative, è stato messo a punto sulla base dell'esigenza di creare uno strumento utile ai professionisti che operano in tale ambito. Il manuale, destinato all'autovalutazione della comunicazione da parte dei singoli professionisti, e delle équipe sociosanitarie che operano in tale ambito, è costituito da una serie di check-list che prendono in esame le aree per le quali sono stati identificati i principali momenti comunicativi nella gestione del paziente, dei familiari e *caregiver*. Lo scopo è che dall'autovalutazione nasca una maggiore consapevolezza dei punti di forza e di debolezza nella comunicazione. Grazie al suo livello di specificità, concretezza e dettaglio, il manuale rappresenta un utile strumento per la formazione e l'aggiornamento del personale. Il volume nasce su una struttura già precedentemente sperimentata con successo in altre tematiche (in ambito oncologico, HIV/AIDS, riabilitativo, SLA, emergenza-urgenza, ictus, donazione di organi e tessuti).

Parole chiave: Accoglienza; Autovalutazione; Comunicazione; Cure palliative

Istituto Superiore di Sanità

Handbook of communication assessment in palliative care.

Working Group CARE Palliative Care
2024, vii, 58 p. Rapporti ISTISAN 24/24 (in Italian)

This publication involved Italy's main palliative care institutions. It was developed on the need for an effective tool for professionals working in this field. The handbook is intended for the self-assessment of communication by individual professionals and social-health teams working in this field, comprises a series of checklists that examine the areas where the main communication occasions in the management of patient, family members and caregivers have been identified. The aim is that self-assessment can give rise to greater awareness of strengths and weaknesses in communication. Given its level of specificity, effectiveness and detail, the handbook is a useful tool for staff training and updating. The publication came into being from a framework previously tested in other contexts (oncology, HIV/AIDS, rehabilitation, ALS, emergency, stroke, organ and tissue donation).

Key words: Communication; Palliative care; Self-assessment; Welcome

Si ringraziano Elisa Colaizzo, Alessandra Garozzo, Viviana Renzi e Antonella Torrice per la loro collaborazione.

Per informazioni su questo documento scrivere a: eloise.longo@iss.it

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

Citare questo documento come segue:

Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) Cure Palliative. *Manuale di valutazione della comunicazione nelle cure palliative*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2024. (Rapporti ISTISAN 24/24).

Legale rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità: *Rocco Bellantone*

Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 114 (cartaceo) e n. 115 (online) del 16 maggio 2014

Direttore responsabile della serie: *Antonio Mistretta*

Redazione: *Sandra Salinetti*

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori, che dichiarano di non avere conflitti di interesse.



Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) Cure Palliative

Responsabilità scientifica

Istituto Superiore di Sanità, Roma

Anna De Santi *già Dipartimento di Neuroscienze
e Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità, Roma*

Eloise Longo *Dipartimento di Neuroscienze*

Azienda Sanitaria Provinciale-ASP Trapani

Antonella La Commare *già Unità Operativa Formazione*

Maria Grazia Furnari *Direzione Generale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico
Paolo Giaccone, Palermo, già Direzione Sanitaria ASP Trapani*

Ferdinando Croce *Direzione generale*

Giuseppe Giacalone *Unità Operativa Servizio di Psicologia*

Coordinatori dei gruppi di lavoro

Rosario Mistretta *Unità Operativa, Hospice ASP Trapani*

Italo Penco *Centro di Cure Palliative, Fondazione Sanità e Ricerca, Roma*

Autrici/Autori

Vita Accardo *Unità Operativa Formazione, ASP Trapani*

Antonina Argo *Promozione della Salute, Materno-Infantile di Medicina Interna e
specialistica di Eccellenza "G. D'Alessandro", Università degli Studi di
Palermo e Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Paolo Giaccone,
Palermo*

Rosaria Maria Basile *UOSD Hospice Pediatrico, ARNAS Garibaldi, Catania*

Loredana Bonventre *Unità Operativa Formazione, ASP Trapani*

Guidalberto Bormolini *Fondazione Tutto è vita - Casa del Grano, Prato*

Manuela Brindisi *Unità Operativa Formazione, ASP Trapani*

Alessandra Cavasino *Unità Operativa Comunicazione, ASP Trapani*

Ferdinando Croce *Direzione Generale, ASP Trapani*

Maria Concetta Culcasi *Unità Operativa Comunicazione ASP Trapani*

Anna De Santi *già Dipartimento di Neuroscienze Istituto Superiore di Sanità, Roma
e Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità, Roma*

Lucia De Zen *Centro di riferimento regionale per la Terapia del dolore e le Cure
Palliative Pediatriche del Friuli Venezia Giulia, IRCCS Materno Infantile
Burlo Garofolo, Trieste*

Antonio Diroma *Centro di Cure Palliative, Fondazione Sanità e Ricerca, Roma*

Maria Grazia Furnari *Direzione Generale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico
Paolo Giaccone, Palermo, già Direzione Sanitaria, ASP Trapani*

Annagiulia Ghinassi *Fondazione Tutto è vita - Casa del Grano, Prato*

Giuseppe Giacalone *Unità Operativa Servizio di Psicologia, ASP Trapani*

Eliana Gucciardo *Unità Operativa Psicologia Ospedaliera, ASP Trapani*

Antonella La Commare *già Unità Operativa Formazione ASP Trapani*

Claudia Laterza *Coordinamento Malattie Rare, AReSS Puglia*

Luigi Lombardo *Centro di Cure Palliative, Fondazione Sanità e Ricerca, Roma*

Eloise Longo *Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Veronica Marinelli *Dipartimento di ingegneria per la medicina di innovazione, Università degli
studi di Verona*

Eleonora Meloni *Unità Operativa Medicina e Cure Palliative, Università Cattolica del Sacro
Cuore e Fondazione Policlinico Gemelli, IRCCS, Roma*

Simona Milanese	<i>Fondazione Tutto è vita - Casa del Grano, Prato</i>
Ignazio Mililli	<i>Cure primarie distretto 1 AULSS 9 Scaligera, Verona</i>
Gaia Mistretta	<i>Unità Valutativa Multidimensionale, ASP Trapani</i>
Rosario Mistretta	<i>Unità Operativa, Hospice ASP Trapani</i>
Graziano Onder	<i>Unità Operativa Medicina e Cure Palliative, Università Cattolica del Sacro Cuore e Fondazione Policlinico Gemelli, IRCCS, Roma</i>
Italo Penco	<i>Centro di Cure Palliative, Fondazione Sanità e Ricerca, Roma</i>
Claudio Pensieri	<i>Direzione Clinica Fondazione Policlinico Universitario Campus BioMedico, Roma</i>
Annamaria Perino	<i>Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale, Università di Trento</i>
Ornella Purpura	<i>Unità Operativa Formazione ASP Trapani</i>
Michela Rimondini	<i>Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento, Università di Verona</i>
Alessandro Ruotolo	<i>Unità Operativa Formazione, ASP Trapani</i>
Ivana Simonetta	<i>Unità Operativa Formazione, ASP Trapani</i>
Francesca Uez	<i>Cure Palliative Pediatriche, APSS Trento</i>
Valentina Vivona	<i>Unità Operativa Formazione, ASP Trapani</i>

Revisori

Maria Donata Bellentani	<i>Direzione Generale della Programmazione sanitaria, Ministero della Salute, Roma</i>
Franca Benini	<i>UOC Hospice Pediatrico, Azienda Ospedale Università Padova</i>
Elena Bravi	<i>UOC Psicologia Clinica, APSS, Trento.</i>
Giuseppe Casale	<i>Antea Hospice, Fondazione Policlinico Universitario Campus Biomedico, Roma</i>
Maria Grazia De Marinis	<i>Fondazione Policlinico Universitario Campus Biomedico Roma</i>
Gino Gobber	<i>Società Italiana Cure Palliative, Milano</i>
Luigi Grassi	<i>Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione Università di Ferrara</i>
Tania Piccione	<i>Federazione Cure Palliative Onlus, Milano</i>
Sandro Spinsanti	<i>Istituto Giano per le medical humanities, Riano Flaminio (RM)</i>
Marco Spizzichino	<i>Direzione generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali, Ministero della Salute, Roma</i>
Manuela Tamburo De Bella	<i>Dipartimento Area Sanitaria, AGENAS, Roma</i>

INDICE

Presentazione

Rocco Bellantone v

Premessa

Ferdinando Croce vii

Istruzioni per l'uso e raccomandazioni

Caratteristiche del manuale 1

Raccomandazioni 2

CHECK-LIST

Capitolo 1. Aspetti generali della comunicazione con pazienti, familiari/caregiver

1.1. Regole generali di buona comunicazione 5

1.2. Comunicazione interpersonale: aspetti emotivi e relazionali 7

1.3. Aspetti organizzativi della comunicazione 8

1.4. Regole generali di buona comunicazione per gli studenti universitari 9

1.5. Riservatezza e autorizzazione a dare informazioni. Verifica dello status degli aventi diritto 10

Capitolo 2. Comunicazione tra operatori, pazienti, familiari/caregiver

2.1. Comunicazione nel *setting* ospedaliero 12

2.2. Comunicazione nella transizione tra i vari *setting* assistenziali 13

2.3. Comunicazione nel *setting* domiciliare 14

Capitolo 3. Comunicazione nelle cure palliative integrali: Unità corpo-psiche e spirito

3.1. Il corpo che parla nella malattia – Comunicazione con il paziente 15

3.2. Il corpo che parla nella malattia – Comunicazione con il familiare/caregiver 16

3.3. Aspetti psicologici ed esistenziali – Comunicazione con il paziente 17

3.4. Aspetti psicologici ed esistenziali – Comunicazione con il familiari/caregiver 18

3.5. Senso e relazione profonda: aspetti spirituali – Comunicazione con il paziente 20

3.6. Senso e relazione profonda: aspetti spirituali – Comunicazione con il paziente i
familiari/caregiver 22

Capitolo 4. Consenso informato

4.1. Comunicazione dei dati personali 23

4.2. Comunicazione nella pianificazione condivisa delle cure 25

4.3. Raccolta del consenso informato 26

4.4. Comunicazione nelle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) 28

4.5. Comunicazione nel trattamento dei sintomi 29

4.6. Comunicazione sulla sedazione palliativa 30

Capitolo 5. Comunicazione della diagnosi e prognosi

5.1. Comunicazione con il paziente oncologico	31
5.2. Comunicazione con il paziente non oncologico	33
5.3. Comunicazione con il paziente affetto da demenza e i familiari/ <i>caregiver</i>	34
5.4. Comunicazione con gli aventi diritto	36
5.5. Comunicazione con pazienti/familiari/ <i>caregiver</i> di altre culture	37

Capitolo 6. Comunicazione con il paziente minore

6.1. Comunicazione con il minore	39
6.2. Consenso per i minori	41
6.3. Comunicazione con i genitori	42
6.4. Comunicazione con il fratello/sorella del paziente minore	44

Capitolo 7. Comunicazione nel fine vita e nel lutto

7.1. Comunicazione con il paziente negli ultimi giorni di vita.....	46
7.2. Comunicazione con i familiari/ <i>caregiver</i> negli ultimi giorni di vita.....	47
7.3. Comunicazione con i familiari/ <i>caregiver</i> nel percorso del lutto	48

Appendice A

Modelli di comunicazione nelle cure palliative	51
A1. Modello A, B, C e D: aspetti di comunicazione che migliorano la dignità dei pazienti affetti da gravi malattie fisiche	55
A2. Modello PREPARED per discutere prognosi e aspetti del fine vita.....	56
A3. Comunicazione secondo il modello SPIKES	58

PRESENTAZIONE

Nel nostro Paese si rende sempre più necessario occuparsi di cure palliative coinvolgendo non solo gli operatori, ma anche tutti coloro che devono iniziare a tenere conto dell'aumento delle malattie croniche e del "tanto temuto fine vita".

La salute, fino alla fine, dovrebbe essere accompagnata da cure appropriate centrate non sulla malattia ma sulla persona, sui familiari e relativo contesto di vita, su relazioni terapeutiche autentiche basate su comunicazioni empatiche ed efficaci, su valutazioni "personali" e sul controllo dei sintomi che causano sofferenza.

Questo approccio corrisponde alle cure palliative.

Attualmente l'Organizzazione Mondiale della Sanità le definisce come:

"un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale".

Sebbene rappresentino il migliore approccio di cura per migliorare la qualità alla vita e alla fine della vita, non tutti le conoscono ancora nella giusta forma a livello nazionale e internazionale e non tutti riconoscono che la corretta comunicazione con pazienti e familiari – in questo ambito – rappresenta un veicolo di significativa crescita per tutti gli operatori.

Da anni l'Istituto Superiore di Sanità è impegnato nella messa a punto di manuali di valutazione della comunicazione e nel settore delle cure palliative è presente con progetti di ricerca, pubblicazioni, corsi e convegni in presenza e a distanza.

La collaborazione con tutte le istituzioni presenti nel nostro territorio che si occupano di cure palliative ha permesso di approfondire, accogliere e tenere in considerazione i valori, le preferenze e gli orientamenti della persona fino alla fine della vita incoraggiando una comunicazione onesta, attenta e completa.

Ed è proprio questa comunicazione che vogliamo promuovere attraverso il manuale.

Prof. Rocco Bellantone
Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

PREMESSA

Umanizzazione delle cure, partecipazione, empatia, solidarietà, vicinanza, parole entrate nel linguaggio comune ma, soprattutto in sanità, a volte rimangono enunciati solo a livello di intenti.

Questo manuale invece rende operativi questi termini evidenziando l'importanza della relazione operatore sanitario-paziente passando da un'ottica medico centrica ad una paziente centrica.

In questo lavoro è rappresentata la persona nei suoi aspetti bio-psico-sociali-spirituali, nella fase delicatissima del fine vita, tenendo in considerazione anche i familiari e/o *caregiver* e coinvolgendoli negli ultimi momenti di vita del proprio congiunto. Viene infatti qui proposto un percorso di interventi che inizia dalle regole generali sulla comunicazione nei vari *setting* e attraversa tutti gli aspetti che riguardano il percorso del fine vita fino alla sua conclusione.

Le check-list realizzate nel documento per l'équipe delle cure palliative costituiscono un percorso virtuoso di autovalutazione per gli operatori, da seguire nel dettaglio, al fine di erogare una prestazione sanitaria dove gli aspetti psicologici, sociali e spirituali hanno piena dignità e legittimità.

Il paziente, in questo delicato contesto, rimane protagonista e viene coinvolto in tutti gli aspetti decisionali degli interventi, tenendo sempre presente le sue volontà e le sue scelte.

L'intento di questo manuale va nella direzione della valorizzazione delle relazioni e nella considerazione che la cura non è soltanto un atto tecnico, ma è soprattutto il frutto di un'interazione tra operatore, paziente e familiari dove ognuno degli attori riconosce la legittimità degli aspetti comunicativi, psicosociali centrati sulla dignità della persona.

In quest'ottica l'operatore sanitario deve mantenere una ampia prospettiva che consideri gli aspetti esistenziali della persona e non soltanto quelli patologici.

La proficua collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità ha finora permesso la creazione di sinergie che ci auguriamo possano avere continuità con la nostra Azienda Sanitaria nello specifico interesse di una sanità che vada verso una cultura dell'accoglienza, della solidarietà e della vicinanza con la persona.

Avv. Ferdinando Croce
Direttore Generale ASP Trapani

ISTRUZIONI PER L'USO E RACCOMANDAZIONI

Caratteristiche del manuale

Questo manuale rappresenta un utile strumento per la formazione e l'aggiornamento del personale. Il volume nasce su una struttura già precedentemente sperimentata con successo in altre tematiche (in ambito oncologico, HIV/AIDS, riabilitativo, SLA, emergenza-urgenza, ictus, donazione di organi e tessuti).

È stato messo a punto dal Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) Cure Palliative, sulla base dell'esigenza di creare uno strumento utile ai professionisti che operano nell'ambito delle Cure Palliative (CP).

Va precisato che con il termine "familiari/caregiver" in questo strumento si intendono parenti, conviventi, amici e amiche o il personale che segue il malato nell'assistenza. Per questo è messo tra virgolette. In particolare, con il termine *caregiver* si intende colui che si prende cura di una persona non più autonoma e spesso viene utilizzato per tutti coloro che accudiscono il paziente.

Il manuale di autovalutazione è costituito da una serie di check-list nate dalla esigenza di dare concretezza e operatività a principi e a strategie generali largamente condivisi. Si è tenuto conto degli studi di dimostrazione di efficacia degli interventi di comunicazione e sostegno nel promuovere la soddisfazione dei pazienti, il ricordo delle informazioni ricevute, l'adesione alla terapia e la qualità di vita. Oltre alla bibliografia segnalata in calce al testo sono state inserite in appendice delle tabelle che considerano modelli di provata efficacia nell'ambito della comunicazione nelle CP.

Ogni check-list è frutto di un'intensa attività sia di ricerca bibliografica di evidenze che di confronto tra i membri dei gruppi di lavoro che, alla luce della propria competenza professionale, hanno individuato le principali aree di intervento nell'ambito delle CP.

Il manuale di autovalutazione si presenta suddiviso in 7 capitoli comprendenti le aree per le quali sono stati identificati i principali momenti comunicativi nella gestione del paziente e familiari *caregiver* nell'ambito delle CP e 31 riquadri (sezioni tematiche), relative a temi che sono stati identificati come fondamentali nella comunicazione nelle CP e che riguardano direttamente la comunicazione generale con i suoi aspetti organizzativi, il *setting* ospedaliero, le cure integrali, gli aspetti psicologici e quelli spirituali, il consenso informato, la comunicazione con pazienti e familiari/caregiver di altre culture, con il paziente minore, con i genitori e nel percorso del fine vita e del lutto.

Ogni riquadro inizia con uno scopo (i risultati sui malati e sui "familiari/caregiver") e contiene da 1 a 22 criteri specifici (o norme su cui si fondano le distinzioni, i giudizi, le diverse linee d'azione o di condotta). I criteri sono abbastanza dettagliati, per due motivi: 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.

Allo scopo di offrire concretezza e specificità agli indicatori inseriti nei riquadri, in calce ad alcuni di essi sono stati riportati esempi (frasi o espressioni) che danno un'idea di come mettere in pratica principi accettati da tutti ma descritti in modo astratto, quali "essere empatici; "ascoltare attivamente"; "accertare che cosa il malato vuole sapere".

La parte riguardante "Comunicazione: aspetti generali" racchiude indicatori trasversali a tutti i riquadri del manuale.

Il manuale è destinato alla autovalutazione da parte dei professionisti o, meglio, da parte delle équipe di professionisti impegnati nelle CP. Lo scopo è che dall'autovalutazione nasca una maggiore consapevolezza dei punti di forza e di debolezza nella comunicazione e delle diversità

di opinioni per quanto riguarda l'importanza dei singoli criteri e il grado di rispetto dei singoli criteri e dei singoli scopi.

In base alle esperienze maturate con precedenti manuali di valutazione della comunicazione realizzati dall'Istituto Superiore di Sanità si prevede che l'autovalutazione richieda diverso tempo e per questo si consiglia di suddividerla in più incontri.

Non si tratta di "fare un compito", ma di avviare un processo di consapevolezza delle modalità comunicative degli operatori.

Grazie al suo livello di specificità, concretezza e dettaglio, potrebbe rappresentare un utile strumento per la formazione e l'aggiornamento del personale.

In Appendice sono presenti modelli di comunicazione maggiormente utilizzati nell'ambito delle cure palliative.

Raccomandazioni

Si raccomanda di:

- presentare il manuale agli operatori delle équipe di CP nell'ambito di specifici percorsi formativi che ne illustrino finalità e modalità di utilizzo;
- favorire sia l'auto-somministrazione, sia la somministrazione in équipe garantendo comunque il coordinamento da parte di un coordinatore di personale che opera nelle CP;
- prevedere interventi psicologici di supporto agli operatori sulla base delle criticità rilevate;
- applicare il manuale più volte per valutare e attestare i cambiamenti intervenuti nel tempo.

Al fine di agevolare la lettura, si è deciso di fare uso del maschile come inclusivo anche del genere femminile, con la consapevolezza che tale declinazione non può essere considerata neutra e pienamente rappresentativa.

NOTA

Per operatore s'intendono i professionisti delle équipe multiprofessionali delle cure palliative.

Check-list

Capitolo 1

ASPETTI GENERALI DELLA COMUNICAZIONE CON PAZIENTI, FAMILIARI/CAREGIVER

1.1. Regole generali di buona comunicazione

SCOPO: Pazienti, familiari/caregiver ricevono informazioni chiare e comprensibili dagli operatori che devono tener conto del loro livello culturale e del loro stato psicologico.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Si presenta con nome, cognome e qualifica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Si rivolge al paziente chiamandolo per nome. Evita di dare del tu facendosi dare del "lei". La forma colloquiale "tu" può essere utilizzata con bambini e adolescenti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Condivide con il team le informazioni da dare univocamente al paziente sul piano e sugli obiettivi di cura		
4. Parla in presenza del paziente rendendolo partecipe e adeguando il linguaggio alle sue condizioni cliniche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Evita di parlare del paziente in sua presenza comportandosi come se non ci fosse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Usa espressioni rispettose (es. "Sig. Mario si accomodi, presto sarà chiamato" e non "Siediti e aspetta finché non ti chiamiamo").	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Evita di usare termini ambigui, poco comprensibili e/o tecnicismi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Fornisce al paziente e ai familiari/caregiver informazioni coerenti e non contraddittorie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Si accerta che il paziente e i familiari/caregiver abbiano compreso bene le informazioni fornite con una domanda di feedback.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Si rende disponibile a dare ulteriori informazioni e chiarimenti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Mentre espone le informazioni ascolta con attenzione le domande che gli vengono poste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Durante i momenti di incontro, mantiene un buon contatto visivo con gli interlocutori.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. È attento a ciò che il paziente esprime attraverso il linguaggio non verbale (es. postura, espressioni del viso, gestualità, ecc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Silenzia il telefono/cellulare/cercapersone prima di iniziare il colloquio, si accerta che non vi siano interruzioni, e se usa il telefono si scusa e spiega l'urgenza anche affiggendo un avviso sulla porta.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. In caso di prolungata attesa per richiesta di informazioni da parte di familiari/caregiver avvisa spiegandone i motivi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16. Dedica ai colloqui un tempo compatibile con l'importanza delle informazioni che deve comunicare (minimo 10 minuti).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Non esprime giudizi in merito alle comunicazioni che deve fornire ai pazienti e ai familiari/caregiver e anche nei loro confronti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

1.2. Comunicazione interpersonale: aspetti emotivi e relazionali

SCOPO: Pazienti, familiari/ <i>caregiver</i> , durante il percorso di cura della malattia, si sentono presi in carico con accoglienza e disponibilità da parte degli operatori.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Ascolta in modo empatico pazienti e familiari/ <i>caregiver</i> cercando di comprenderne lo stato emotivo (es. "È comprensibile sentirsi così"; "È ragionevole quello che sta provando").	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Presta attenzione alla congruenza tra linguaggio verbale e non verbale proprio e del paziente (es. il tono di voce e l'espressione del viso corrispondono al significato della comunicazione).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Pone attenzione ai diversi aspetti connessi alla sofferenza dovuta al dolore fisico, emotivo e relazionale e incoraggia il paziente a parlarne.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Lascia il tempo sufficiente al paziente e/o ai familiari/ <i>caregiver</i> di assimilare le cattive notizie, accoglie le reazioni favorendo l'espressione di eventuali paure e preoccupazioni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Si accerta che il paziente e i familiari/ <i>caregiver</i> non abbiano informazioni errate o contraddittorie sul quadro clinico e sul trattamento ed eventualmente le corregge.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Coinvolge attivamente il paziente nel percorso di cura.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Si rivolge ai familiari/ <i>caregiver</i> solo quando il paziente non è in grado di instaurare una relazione o di rispondere alle sue domande (es. età avanzata o stato confusionale).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Evita rassicurazioni e incoraggiamenti generici o prematuri.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Rassicura e gestisce eventuali conflitti che possono sorgere nelle relazioni con i familiari/ <i>caregiver</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. In caso di paziente con problemi cognitivi (es. coma/età avanzata) comunica con gli stessi senza dare per scontato che non comprenda.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

1.3. Aspetti organizzativi della comunicazione

SCOPO: Le condizioni organizzative facilitano e promuovono la buona comunicazione e il sostegno di pazienti e familiari/caregiver.		
Criteri	Sì	No
1. La sede predisposta per i colloqui è confortevole, accogliente e assicura riservatezza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. In ambito ospedaliero o in hospice per i pazienti bambini/adolescenti si dispone di sala idonea dove sono presenti giochi, programmi educativi scolastici, attrezzature per attività ludiche e di animazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'organizzazione del servizio è tale da permettere agli operatori la possibilità di avere a disposizione un tempo sufficiente per svolgere una buona comunicazione (minimo 10 minuti).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Tutti gli operatori indossano il cartellino di riconoscimento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Per i singoli pazienti è individuato un case manager per la terapia e la comunicazione, anche se i diversi interventi vengono effettuati da operatori diversi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Al paziente e ai familiari/caregiver viene fornito un indirizzo e-mail e un numero telefonico con l'indicazione di una fascia oraria per rintracciare il case manager qualora presente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. È consultabile online una carta dei servizi aggiornata con informazioni specifiche su altri servizi dedicati all'assistenza del paziente (es. opuscolo su orari e attività del servizio di assistenza domiciliare, su attività di volontariato, su alloggi convenzionati o gratuiti).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Vi sono accordi con enti o associazioni per assicurare la disponibilità di alloggi gratuiti o a tariffa ridotta nelle vicinanze per pazienti ambulatoriali o di day-hospital e per familiari/caregiver fuori sede.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. L'organizzazione favorisce la presenza di rappresentanti delle associazioni di pazienti e di familiari/caregiver nei comitati etici, per il loro contributo sugli aspetti di comunicazione e di qualità di vita dei pazienti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. L'organizzazione favorisce la presenza di rappresentanti di culto di diverse religioni per soddisfare i bisogni spirituali dei pazienti se richiesti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. L'organizzazione propone corsi di formazione professionale sulla comunicazione interpersonale e sul counselling e la relazione di aiuto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

1.4. Regole generali di buona comunicazione per gli studenti universitari

SCOPO: L'operatore si accerta che lo studente universitario tratti pazienti/familiari/ <i>caregiver</i> con educazione e umanità		
Criteri	Sì	No
L'operatore si accerta che lo studente oltre alle regole generali di buona comunicazione:		
1. Si presenta con nome, cognome e qualifica (specificando che è uno studente e di quale Corso di Laurea)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Utilizza dei segni di riconoscimento (una spilla "studente", un badge "studente", una tuta di colore diverso dagli strutturati e dagli infermieri, etc.) che lo rendano distinguibile dai medici strutturati e dai medici in formazione specialistica/specializzandi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Non divulga informazione sanitarie dei pazienti e familiari/ <i>caregiver</i> che incontrerà nella struttura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fornisce al paziente e ai familiari/ <i>caregiver</i> informazioni coerenti con quanto comunicato dai medici strutturati.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ha un tutor di riferimento chiaro e definito all'interno dell'Hospice a cui riferisce regolarmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Riferisce al medico di riferimento le informazioni cliniche e non cliniche che raccoglie da pazienti e familiari/ <i>caregiver</i> e riceve dallo stesso risposte adeguate alle richieste poste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Pone attenzione ad acquisire una formazione specifica e continua sulle tecniche di comunicazione con pazienti e familiari, in modo da prepararli adeguatamente per situazioni delicate.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____		
b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

1.5. Riservatezza e autorizzazione a dare informazioni. Verifica dello status degli aventi diritto

SCOPO: Vengono rispettati i diritti del paziente alla riservatezza delle informazioni che lo riguardano		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Si accerta che i dati personali e quelli relativi alla salute del paziente siano corretti, completi ¹ e aggiornati.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Chiede al paziente i nominativi delle persone (es. familiari/ <i>caregiver</i> , medico curante, tutore, altri soggetti) a cui poter fornire informazioni riguardanti il suo stato di salute ² .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Si accerta che il paziente abbia firmato il modulo in cui sono esplicitati i dati (nomi, cognomi etc.) delle persone a cui i sanitari possono fornire informazioni sul suo stato di salute.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Individua per i pazienti fragili un familiare/ <i>caregiver</i> e/o un'altra figura che possa fornire informazioni sul paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Verifica se il paziente ha depositato le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e se le stesse contengono la nomina di un fiduciario.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Qualora venga invitato dai familiari/ <i>caregiver</i> a non comunicare informazioni al paziente circa le sue condizioni di salute, interviene spiegando che lo deve fare per necessità e obbligo di legge a meno che il paziente non desideri essere informato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Garantisce il rispetto del diritto alla riservatezza e alla libera volontà del paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Registra in cartella l'avvenuta espressione del consenso al trattamento dei dati.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Nel caso in cui il paziente sia un minore o una persona incapace, viene identificato il genitore/ tutore/ curatore/ fiduciario a cui dare le informazioni e a cui chiedere il consenso per conto del paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Le informazioni e i dati relativi allo stato di salute del paziente vengono forniti esclusivamente al diretto interessato o a persone da questi autorizzate.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Esistono procedure scritte dirette ad assicurare il rispetto della riservatezza durante la trasmissione delle informazioni tra gli operatori sanitari coinvolti nell'effettuazione del trattamento e nel suo monitoraggio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Le procedure di cui al punto precedente sono applicate.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¹ Nei dati personali e relativi alla salute rientrano tutti i dati dell'interessato che rivelino informazioni riguardanti la persona e connesse allo stato di salute fisica o mentale passata, presente o futura dello stesso. Tali dati comprendono informazioni sulla persona fisica raccolte nel corso della sua registrazione al fine di ricevere servizi di assistenza sanitaria o legati alla relativa prestazione e possono consistere in un numero, un simbolo o un elemento specifico attribuito a una persona fisica per identificarla in modo univoco a fini sanitari, in informazioni risultanti da esami e controlli effettuati su una parte del corpo o una sostanza organica, compresi i dati genetici e i campioni biologici e, altresì, in qualsiasi informazione riguardante una malattia, una disabilità, il rischio di malattie, l'anamnesi medica, i trattamenti clinici, lo stato fisiologico o biomedico dell'interessato, indipendentemente dalla fonte, che può essere un medico o altro operatore sanitario, un ospedale, un dispositivo medico o un test diagnostico *in vitro* (Informazioni tratte dal Regolamento UE 2016/679, Regolamento europeo sulla protezione dei dati).

² Il codice sulla privacy (DL.vo 101/2018) garantisce che il trattamento dei dati personali si svolga nel rispetto dei diritti e delle libertà fondamentali, nonché della dignità dell'interessato, con particolare riferimento alla riservatezza e al diritto alla protezione dei dati.

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>	
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Capitolo 2

COMUNICAZIONE TRA OPERATORI, PAZIENTI, FAMILIARI/CAREGIVER

2.1. Comunicazione nel *setting* ospedaliero

SCOPO: Gli operatori, nell'ambito del <i>setting</i> ospedaliero coinvolgono pazienti e familiari/caregiver nella gestione degli aspetti logistici e organizzativi dell'assistenza.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Nella fase immediatamente successiva al ricovero del paziente, partecipa alla riunione per la discussione del caso clinico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Si accerta che tra un turno di lavoro e l'altro è dedicato un tempo adeguato al passaggio di consegne (minimo 10 minuti).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Dedica un tempo sufficiente alla condivisione di informazioni con i colleghi circa le condizioni psico-fisiche ed emotive del paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Riconosce l'importanza di una comunicazione funzionale per la prevenzione e per l'applicazione delle procedure degli eventi avversi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. In caso di gestione di un paziente in fase terminale può avvalersi della consulenza di personale specialistico in servizio presso lo stesso presidio ospedaliero o presso la stessa Azienda Sanitaria.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Informa opportunamente il paziente e la famiglia nel caso in cui durante il ricovero si riscontri la necessità di attivare le cure palliative.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Esistono procedure comunicative condivise utili a migliorare il passaggio di informazioni tra le diverse unità operative. Se esistono, vengono applicate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. In ogni unità operativa è designato un operatore formato ad hoc quale referente per le cure palliative.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. In ogni unità operativa sono organizzati incontri dedicati alla discussione degli eventi che hanno dato vita ad eventi avversi. e/o criticità gestionali/comunicative	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____		
b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

2.2. Comunicazione nella transizione tra i vari *setting* assistenziali

SCOPO: Ai pazienti, viene garantita la continuità assistenziale e la scelta del <i>setting</i> più idoneo a fronte dei molteplici bisogni rilevati.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Si accerta che esistano procedure comunicative condivise utili a migliorare il passaggio di informazioni tra gli operatori di differenti <i>setting</i> assistenziali coinvolti nella presa in carico del paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Si assicura che le procedure di cui al punto 1 vengono regolarmente utilizzate da tutti gli operatori.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Utilizza una modulistica condivisa per la valutazione multidimensionale del paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Verifica che la modulistica di cui al punto 3 sia conosciuta dagli operatori dei vari <i>setting</i> coinvolti nell'assistenza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Dedicare un tempo sufficiente (minimo 10 minuti) per informare il paziente e i familiari sulle caratteristiche dei diversi <i>setting</i> assistenziali.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Si accerta che siano stati effettuati colloqui psicologici e sociali.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Garantisce una corretta comunicazione nella pianificazione condivisa delle cure.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Pianifica con il paziente la transizione tra i <i>setting</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Informa il paziente e i familiari/ <i>caregiver</i> sulle modalità di funzionamento del nuovo <i>setting</i> assistenziale nel momento che precede il trasferimento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Rassicura il paziente e i familiari/ <i>caregiver</i> circa la continuità della presa in carico e degli obiettivi di cura in prossimità del trasferimento ad un diverso <i>setting</i> assistenziale.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Si congeda dal paziente in previsione del suo trasferimento ad un altro <i>setting</i> assistenziale.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Si accerta che nel passaggio tra un <i>setting</i> assistenziale e l'altro la relazione di dimissione comprenda, oltre alle notizie strettamente cliniche, anche informazioni di tipo psicologico, sociale, relazionale e culturale.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____		
b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

2.3. Comunicazione nel *setting* domiciliare

SCOPO: Ai pazienti, familiari/ vengono garantite cure adeguate in funzione dei loro bisogni psicofisici e al loro contesto di vita.		
Criteri	Si	No
L'operatore:		
1. Informa il paziente e i familiari/ <i>caregiver</i> in merito al giorno e l'orario in cui verrà effettuato l'intervento domiciliare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Prima di recarsi al domicilio, acquisisce le informazioni cliniche e psico-sociali sul paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Si presenta sia al paziente che ai familiari/ <i>caregiver</i> , consegna la carta dei servizi o ne espone i contenuti, spiega quale è il suo ruolo e degli altri operatori che interverranno nell'assistenza a domicilio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fa attenzione a non escludere in nessun caso il paziente da comunicazioni che lo riguardano indipendentemente dall'età e dalla condizione clinica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Si assicura di fornire tutte le informazioni relative al servizio domiciliare in maniera chiara e semplice (numeri telefonici, quantità delle visite, modalità e periodicità di accesso, servizi forniti, figure professionali coinvolte).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Si confronta periodicamente con i colleghi coinvolti per verificare l'andamento delle cure nel corso dell'assistenza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Comunica tempestivamente ai colleghi dell'équipe coinvolti nell'assistenza l'emergere di nuovi bisogni del paziente o dei familiari/ <i>caregiver</i> anche non relativi alle proprie specifiche competenze.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Si accerta periodicamente che il <i>setting</i> domiciliare sia quello appropriato ai bisogni del paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Coinvolge attivamente il familiare/ <i>caregiver</i> nel percorso assistenziale e psicoeducativo. e offre supporto continuativo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

Capitolo 3

COMUNICAZIONE NELLE CURE PALLIATIVE INTEGRALI: UNITÀ CORPO-PSICHE E SPIRITO

3.1. Il corpo che parla nella malattia – Comunicazione con il paziente

SCOPO: Il paziente viene considerato nella sua unità mente, corpo e spirito dove il corpo rivela la malattia, la sofferenza e i vissuti di dolore.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Risponde alle domande formulate dal paziente in merito alle modificazioni del proprio corpo durante la malattia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Valuta tempi e luoghi adeguati per la comunicazione riguardante la gestione delle informazioni sul cambiamento dell'immagine corporea.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Illustra il decorso della malattia al paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Spiega i mutamenti del corpo legati alla progressione della malattia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ascolta e sostiene il paziente nell'accettazione dei cambiamenti corporei.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Valuta e gestisce il dolore globale del paziente e mette in atto azioni per il suo controllo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Riconosce le difficoltà riscontrate dal paziente sulla percezione del dolore globale ³ .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Rispetta la volontà del paziente nella gestione autonoma della propria intimità.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'équipe curante:		
9. Pone attenzione alle variazioni psicofisiche del paziente nell'aggiornamento del Piano Assistenziale Individualizzato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____		
b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

³ Definizione di dolore globale di Sanders

3.2. Il corpo che parla nella malattia – Comunicazione con il familiare/caregiver

SCOPO: Il familiare/caregiver riceve informazioni dettagliate e specifiche in merito alla terminalità del congiunto.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Spiega in modo chiaro la progressione della malattia al familiare/caregiver.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Illustra al familiare/caregiver l'evoluzione dei segni e sintomi legati alla terminalità.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Accompagna il familiare/caregiver nella gestione delle cure di fine vita (es. i trattamenti che verranno effettuati al paziente)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Coinvolge il familiare/caregiver nella cura del corpo del proprio congiunto con ridotta e/o assente autonomia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Facilita i percorsi di comunicazione con il familiare/caregiver spiegando i segni di cambiamento dell'immagine corporea del paziente e assicura la continuità del supporto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____		
b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

3.3. Aspetti psicologici ed esistenziali – Comunicazione con il paziente

SCOPO: Al paziente viene garantito il benessere emotivo ed esistenziale nel rispetto della sua dignità e viene promossa la ricerca di un senso personale alla situazione di malattia in cui si trova.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Si pone in ascolto attivo dando spazio nel colloquio all'espressione delle emozioni da parte del paziente (es. comunicando "Posso solo immaginare come possa sentirsi").	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Garantisce uno spazio di relazione, offrendo la massima disponibilità all'ascolto, dove il paziente può esprimersi senza paura di giudizio (es. "Ci troviamo in un luogo riservato in modo che possa parlare indisturbato dei suoi problemi legati alla malattia").	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Stimola nell'interazione con il paziente la condivisione di esperienze e ricordi per lui significativi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Aiuta il paziente a esplorare e articolare cosa dà senso e significato alla sua vita e cosa può migliorare la sua qualità di vita in questo momento (es. domanda "Mi piacerebbe capire cosa è importante per lei in questo momento; Ci sono attività che le potrebbero far piacere o cose che vorrebbe fare?").	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mostra al paziente disponibilità a poter parlare di temi difficili come la morte e il morire, le paure, i bisogni o le speranze.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Aiuta il paziente a mantenere e migliorare le relazioni personali importanti, favorendo e incoraggiando la possibilità di incontro con familiari/caregiver e/o amici.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Facilita l'accesso ai servizi di consulenza psicologica informando il paziente sulla loro disponibilità e verificando se desidera questo tipo di supporto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Utilizza il contatto fisico, come un "tocco consolatorio", per dimostrare empatia e vicinanza emotiva, nel rispetto dei suoi desideri e previa autorizzazione (es. chiedendo: "Posso tenerle la mano?").	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Accoglie senza giudicare le reazioni del paziente anche se negative (es. di rabbia).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Riconosce le speranze del paziente, nei limiti invalicabili determinati dalla malattia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____		
b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

3.4. Aspetti psicologici ed esistenziali – Comunicazione con il familiari/caregiver

SCOPO: Ai familiari/caregiver viene riconosciuto e valorizzato il loro ruolo e garantito il supporto e il rispetto delle loro esperienze psicologiche, emotive ed esistenziali.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Ascolta con attenzione e senza esprimere giudizi le preoccupazioni e le emozioni espresse da familiari/caregiver.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Riconosce le emozioni di familiari/caregiver (es. la paura, la tristezza, la frustrazione) e ne favorisce l'espressione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Informa familiari/caregiver sulla condizione del paziente tenuto conto dell'impatto emotivo di cattive notizie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Si rende disponibile con familiari/caregiver ad ascoltare storie della vita del paziente, rafforzando la continuità della sua memoria.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Affronta il significato e il senso della sofferenza per i familiari/caregiver rispetto alla situazione del paziente mostrando rispetto per le loro credenze personali e culturali.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Offre a familiari/caregiver le informazioni necessarie per poter compiere delle scelte informate riguardo alla cura e al supporto del paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Riconosce e valorizza il ruolo di familiari come caregiver, con un apprezzamento esplicito per il loro impegno e dedizione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Informa familiari/caregiver circa le opzioni disponibili per il supporto emotivo e psicologico, indicando sia i servizi offerti dall'ente, sia i servizi di sostegno gratuito offerti da associazioni del terzo settore.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Usa una comunicazione rispettosa delle diverse culture e provenienze di familiari/caregiver, assicurando che tutti si sentano rispettati e inclusi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Rispetta il bisogno di momenti privati tra paziente e suoi familiari/caregiver, facilitando l'intimità, evitando intrusioni non necessarie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Documenta le interazioni con familiari/caregiver nelle quali emergono questioni emotive, psicologiche ed esistenziali, per mantenere una continuità e coerenza nella comunicazione e nel supporto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Utilizza il contatto fisico, come un "tocco consolatorio", per dimostrare empatia e vicinanza emotiva, nel rispetto dei desideri dei familiari/caregiver e previa autorizzazione (es. chiede: "Posso tenerle la mano?").	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Aiuta familiari/caregiver a prendere decisioni difficili riguardo al trattamento e alle cure del paziente, fornendo informazioni chiare e supporto emotivo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Incoraggia familiari/caregiver a prendersi del tempo per sé e a occuparsi della propria salute fisica e mentale, per aiutarli a gestire la situazione e mantenere la loro capacità di fornire supporto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>	
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

3.5. Senso e relazione profonda: aspetti spirituali – Comunicazione con il paziente

SCOPO: Vengono riconosciuti e accolti i bisogni spirituali del paziente affinché disponga di risorse fondamentali nell'ottenere una buona qualità di vita durante la malattia grave e l'approssimarsi della morte.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Offre lo spazio necessario nei colloqui con il paziente per facilitare l'espressione dei bisogni spirituali e/o religiosi, aiutandolo a condividere valori, credenze e orientamenti profondi, per personalizzare ulteriormente l'assistenza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Si assicura che le esigenze spirituali e religiose del paziente siano supportate e rispettate nel contesto della cura. Per esempio, può orientare il letto in una specifica direzione, o assicurarsi che oggetti o immagini sacre siano presenti o vicino a lui, o evita contatti fisici o esposizioni del corpo ad altre persone se non appartenenti alle sue consuetudini.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Facilita – se il paziente lo desidera – l'incontro con le figure che possono offrire un sostegno spirituale: come l'assistente spirituale non confessionale (se presente nell'équipe) e/o un ministro di culto religioso, che possano integrarsi nel percorso di accompagnamento del paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Facilita, se il paziente lo desidera, la possibilità di avere momenti di silenzio, preghiera e/o rituali significativi, per esempio, chiede se ha necessità di pregare nella propria stanza o – se possibile – di recarsi in un luogo di culto (come la cappella o altro spazio di culto presente nella struttura).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Favorisce – se il paziente vive la propria spiritualità fuori da percorsi religiosi – momenti di silenzio, meditazione, e/o per rituali spirituali significativi, per esempio, chiede se ha necessità di spazi di silenzio e solitudine nella propria stanza o – se possibile – di raggiungere un luogo per la meditazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Facilita l'espressione di bisogni, paure o speranze legate al tema della morte, del morire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Indaga la dimensione della speranza/disperazione nel paziente, per esempio: Quali sono le fonti di forza, ispirazione, speranza nella vita del paziente? Chi sostiene la sua fiducia e la speranza? Che cosa lo/la aiuta ad andare avanti? Cos'è realmente importante adesso? Esiste qualcosa di alto e trascendente in cui trovare sostegno?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Facilita l'espressione da parte del paziente dei bisogni di perdono, per esempio se sente il bisogno di chiedere scusa a qualcuno o di potersi riconciliare con qualcuno o ancora se sente il bisogno di perdonare o di essere perdonato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Favorisce l'espressione e il sostegno dei bisogni di autonomia, di intimità e di privacy del paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Dedicava uno spazio alla dimensione spirituale ad ogni incontro, rafforzando l'importanza di una cura spirituale continua.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>	
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

3.6. Senso e relazione profonda: aspetti spirituali – Comunicazione con il paziente i familiari/caregiver

SCOPO: Accogliere e favorire l'espressione dei bisogni spirituali dei <i>caregiver</i> familiari per renderli partecipanti attivi e arricchiti dal percorso umano e spirituale del proprio caro durante la malattia e nell'approssimarsi della morte.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Negli incontri con i familiari/ <i>caregiver</i> dedica una parte del colloquio a permettere e facilitare l'espressione di eventuali bisogni spirituali e/o religiosi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Facilita l'espressione da parte dei familiari/ <i>caregiver</i> delle proprie credenze ed esigenze spirituali, rispettandone le diversità culturali e religiose.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Si impegna a garantire che le esigenze spirituali e religiose dei familiari/ <i>caregiver</i> siano rispettate durante il processo di cura, identificando le specifiche pratiche spirituali e religiose e assicurandosi che queste siano integrate nel piano di trattamento e nella routine quotidiana.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Tutela il paziente – se le convinzioni religiose e/o spirituali dei familiari/ <i>caregiver</i> non corrispondono a quelle del paziente. Per esempio: se i familiari/ <i>caregiver</i> chiedono l'intervento di un ministro di culto non desiderato dal paziente; se i familiari/ <i>caregiver</i> ostacolano la presenza di un ministro di culto o di un assistente spirituale secondo i desideri del paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Facilita – se familiari/ <i>caregiver</i> lo desiderano – l'incontro con figure che possono offrire un sostegno spirituale agli stessi familiari/ <i>caregiver</i> (es. l'assistente spirituale non confessionale se presente nell'équipe) o con un ministro di culto religioso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Si rende disponibile per organizzare momenti di silenzio, meditazione, preghiera e rituali spirituali o religiosi, secondo i desideri dei familiari/ <i>caregiver</i> e se accordati alle esigenze del paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Verifica la possibilità di pregare nella stanza del paziente o facilitare l'accesso a luoghi di culto disponibili all'interno della struttura, come cappelle o altri spazi dedicati, in cui i familiari/ <i>caregiver</i> possano recarsi.		
8. Assiste, quando possibile, i familiari/ <i>caregiver</i> nella pianificazione e celebrazione di ricorrenze religiose o spirituali importanti, rispettando le loro tradizioni e necessità.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Verifica regolarmente i bisogni spirituali dei familiari/ <i>caregiver</i> per attivare gli interventi di supporto quando necessario.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____ b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

Capitolo 4

CONSENSO INFORMATO

4.1. Comunicazione dei dati personali

SCOPO: Il paziente e il familiare/caregiver ricevono informazioni chiare circa le modalità di raccolta e trattamento dei dati personali forniti		
Criteri	Si	No
L'operatore:		
1. Si accerta che il paziente o il tutore abbia firmato o espresso il consenso esplicito al trattamento dei propri dati personali per le finalità richieste dal piano di cura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Fornisce l'informazione per iscritto o con mezzi elettronici o, se richiesto dall'interessato, oralmente, purché sia comprovata con altri mezzi l'identità dell'interessato stesso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Sottopone al paziente il modulo di consenso utilizzato dalla struttura garantendo all'interessato un'adeguata sicurezza nel trattamento dei dati personali, che sono:		
• trattati in modo lecito, corretto e trasparente nei confronti dell'interessato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• raccolti e registrati per scopi determinati, espliciti e legittimi;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• adeguati, pertinenti e limitati rispetto alle finalità per le quali sono raccolti;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• esatti e, se occorre, aggiornati;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• conservati in modo da consentire l'identificazione dell'interessato solo per il periodo di tempo necessario a raggiungere lo scopo della raccolta e del trattamento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Informa il paziente o il tutore circa le seguenti informazioni minime:		
• l'identità e i dati di contatto del Titolare del trattamento;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• i dati di contatto del <i>Data Protection Officer</i> (DPO);	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• le finalità del trattamento e la base giuridica;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• i destinatari o le categorie di destinatari dei dati personali;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• l'intenzione del Titolare di trasferire i dati raccolti a un paese terzo;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• il periodo di conservazione dei dati personali raccolti;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• i diritti dell'interessato relativamente ai propri dati (accesso, rettifica, cancellazione, portabilità, limitazione del trattamento);	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• il diritto per l'interessato di presentare reclamo all'autorità di controllo;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• le conseguenze del mancato conferimento dei dati personali.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Si accerta che il paziente o il tutore abbiano ricevuto un'informativa specifica sulla costituzione e alimentazione del Dossier Sanitario Elettronico (ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 679/2016).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>	
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

4.2. Comunicazione nella pianificazione condivisa delle cure

SCOPO: Il paziente viene reso consapevole della diagnosi e della prognosi attraverso una pianificazione condivisa delle cure con il medico e/o l'équipe		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Verifica al momento della presa in carico il livello di consapevolezza diagnostica e prognostica della persona che ha in cura.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Senza escludere elementi di speranza- aiuta il paziente nella comprensione dei limiti delle terapie palliative riguardo alla guarigione dalla malattia e ai vantaggi che invece offrono per il miglioramento della qualità di vita.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Prospetta al paziente che abbia raggiunto una consapevolezza del suo stato di salute le possibili evoluzioni sintomatiche o critiche per le quali è opportuno discutere anticipatamente l'approccio da mettere in atto in caso di urgenze.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Rispetta la volontà espressa dal paziente conseguentemente al percorso di pianificazione condivisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Si accerta che vi siano regole o procedure scritte per individuare la persona da coinvolgere nelle decisioni sanitarie quando il paziente diventerà incapace di decidere o se lo è già	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Registra in cartella clinica l'avvenuta espressione del consenso informato, delle volontà espresse dal paziente e della persona da lui designata a prendere decisioni in sua vece, nel caso non fosse più in grado di decidere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il medico:		
1. Dedicare un tempo adeguato (minimo 10 minuti) alla fase di conoscenza e di approfondimento delle informazioni per consentire al paziente di elaborare il vissuto emozionale e assumere delle scelte consapevoli di fronte a situazioni cliniche complesse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Risponde alle domande del paziente in maniera chiara, puntuale e completa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Individua insieme al paziente gli obiettivi raggiungibili rispetto ai bisogni da lui manifestati e li aggiorna periodicamente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Propone al paziente soluzioni terapeutiche appropriate al suo stato psico-fisico spiegando bene vantaggi e svantaggi che ciò comportano.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Invita il paziente a designare una persona di fiducia che possa rappresentarlo nel caso non sia più in grado di decidere.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____		
b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

4.3. Raccolta del consenso informato

SCOPO: Il paziente – o chi lo rappresenta – in seguito al colloquio informativo, manifesta, attraverso apposita modulistica, il dissenso (o la revoca del consenso) scegliendo in seguito al colloquio informativo, di non sottoporsi al trattamento sanitario proposto.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Verifica che ci sia un luogo adeguato (es. una camera, un ufficio, un salotto) dove il medico possa parlare con paziente e/o familiari/caregiver.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Verifica l'esistenza una procedura atta a ridurre le barriere linguistiche, culturali e di altro tipo che possono ostacolare l'accesso all'assistenza sanitaria e l'erogazione dei servizi (es. mediatori linguistici, o assistenza per diversamente abili, pazienti con ridotta o impedita capacità visiva, auditiva, motoria, ecc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Si accerta che il paziente abbia la possibilità di esprimere, tramite un modulo specifico, il suo diritto al rifiuto di prendere visione ed essere informato circa le indagini/trattamenti proposti dal medico/équipe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Consegna opuscoli informativi (brochure) in forma cartacea o telematica relativi al trattamento/procedura/percorso di cura e lascia un tempo sufficiente (almeno 10/20 minuti) per la valutazione delle informazioni ricevute e per maturare eventuali domande utili alla comprensione dei trattamenti proposti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il medico:		
1. Avvia un colloquio informativo con il paziente (o rappresentante legale) proponendo l'atto medico al fine di consentirgli di prendere una decisione consapevole, valutata la necessità di uno specifico atto sanitario che richiede un consenso informato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Fornisce il modulo di consenso all'atto medico solo al paziente (tranne nei seguenti casi: soggetto minorenne, soggetto incapace e interdetti con provvedimento giudiziale, nomina di amministratore di sostegno, stato di necessità).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Illustra e spiega l'informativa e raccoglie la firma sul modulo di consenso*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Verifica che nel modulo dell'informativa e/o del consenso informato non siano presenti sigle o acronimi senza una chiara spiegazione di essi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Durante il colloquio informativo, si rende disponibile per ogni eventuale chiarimento o quesito da parte del Paziente (o rappresentante legale).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Nel caso il paziente momentaneamente non sia in grado di esprimere un valido consenso, il medico coinvolge i familiari/caregiver nel processo decisionale e informativo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Indica in cartella clinica l'avvenuto coinvolgimento dei familiari/caregiver.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Verifica che, nel caso, per scopi clinici o di ricerca, debbano esser eseguite fotografie, video o audio registrazioni la "Nota informativa e consenso per l'acquisizione di immagini, audio e video registrazioni" sia firmata dal paziente e presente in cartella clinica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Acquisisce il consenso sempre prima dell'esecuzione delle procedure terapeutiche e diagnostiche e si accerta che per i pazienti sottoposti a tali procedure sia presente un modulo di consenso raccolto all'inizio del percorso e che vale per tutto il ciclo del trattamento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Si accerta che nel modulo di consenso sia presente la firma del paziente/tutore.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Si accerta che nel modulo di consenso sia presente la firma del medico strutturato, specialista o abilitato con autorizzazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Si accerta che nel modulo di consenso sia presente una sezione dedicata al "mediatore culturale" nel caso in cui sia necessaria la sua presenza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Fornisce al paziente un'informativa riguardo gli esami e i trattamenti per i quali sarà acquisito un consenso informato specifico a parte, nel caso non esista il modulo del consenso generale al trattamento, il medico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA</p> <p>Numero complessivo dei NO: _____</p> <p>Numero complessivo dei SÌ: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

* Nell'informativa e/o nel modulo di consenso è presente una sezione dedicata a: condizioni del paziente; trattamenti proposti; nome della persona che esegue il trattamento (o, qualora non sia ancora nota per motivi organizzativi, il nome del Responsabile di UO e della sua équipe autorizzata ad eseguire il trattamento proposto); i potenziali benefici e svantaggi; possibili alternative; probabilità di successo; possibili problemi relativi al recupero o alla piena guarigione; possibili conseguenze del non trattamento.

4.4. Comunicazione nelle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT)

SCOPO: Il paziente viene informato che esiste lo strumento delle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento per garantire le sue scelte nell'affrontare specifiche situazioni cliniche in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Si accerta che il paziente sappia cosa sono le DAT e che può scegliere un determinato trattamento medico a fronte di una situazione specifica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Si accerta che il paziente sia a conoscenza di come rilasciare le sue DAT.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Chiede al paziente o al fiduciario se il paziente ha già sottoscritto le DAT e se le ha depositate nel comune di residenza o sottoscritte da un notaio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Spiega chiaramente il significato delle DAT e l'entrata in vigore delle stesse quando la persona non è più in grado di prendere decisioni in modo autonomo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Spiega che, nel momento in cui il paziente non è in grado di prendere decisioni, le DAT rappresentano un vincolo per il sanitario e la struttura a rispettare le sue volontà.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Si accerta che il paziente abbia compreso che le DAT non possono riguardare trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Invita il paziente, se non lo ha ancora fatto, a designare una persona di fiducia che possa rappresentarlo nel caso non sia più in grado di prendere decisioni in merito al suo stato di salute.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. È sempre opportuno che il medico verifichi che le DAT siano coerenti con i desideri dei pazienti.		
9. È in grado di recuperare le informazioni dalla Banca Dati Nazionale delle DAT.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Spiega al paziente che, in assenza di sue volontà, le decisioni in merito alla sua salute competono all'équipe medica che dovrà decidere con appropriatezza clinica, insieme al fiduciario e alla famiglia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____		
b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

4.5. Comunicazione nel trattamento dei sintomi

SCOPO: Al paziente viene garantita, sulla base del rispetto del principio di autodeterminazione, la pianificazione condivisa delle cure		
Criteri	Si	No
L'operatore:		
1. Verifica che il paziente sia consapevole della prognosi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Incoraggia il paziente, consapevole della prognosi infausta, ad esprimere l'eventuale stato di timore o di preoccupazione per quello che potrebbe accadere in futuro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Incoraggia il paziente ad esprimere l'eventuale preoccupazione nel dover affrontare una particolare situazione o un sintomo specifico (dolore, senso di soffocamento, altro).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Spiega al paziente che alcuni sintomi possono presentarsi con maggiore frequenza, ma che esistono farmaci efficaci per farlo star meglio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Spiega al paziente che nel caso di alcuni sintomi, come ad esempio la dispnea, esistono farmaci off label (usati per indicazioni non autorizzate ovvero non comprese in una scheda tecnica) che possono portare a buoni risultati, sebbene l'indicazione ufficiale dei farmaci non sia quella per cui si utilizzano.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Spiega al paziente che alcuni sintomi possono accentuarsi e che nonostante i farmaci potranno rimanere presenti durante tutto il percorso della malattia (es. l'astenia).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Spiega al paziente che spesso un sintomo può presentarsi improvvisamente e che, quindi è opportuno avere a disposizione farmaci che al bisogno (es. al domicilio) possono essere somministrati anche dal familiare/caregiver adeguatamente formato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Qualora necessario, offre una accurata spiegazione dell'effetto della morfina off label spesso utilizzata per la dispnea e spiega che non abbrevia la vita.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Spiega al paziente che talvolta esistono sintomi che diventano completamente refrattari ai farmaci e che non rispondono più ad alcun trattamento terapeutico. In tal caso propone altre opportunità terapeutiche per combattere la sofferenza e precisa che può rifiutare qualsiasi approccio farmacologico proposto indipendentemente dalla situazione in cui si trova.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Offre al paziente un supporto emotivo continuo durante il trattamento dei sintomi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____		
b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

4.6. Comunicazione sulla sedazione palliativa

SCOPO: Il paziente e i familiari ricevono dal medico le informazioni sulla sedazione palliativa.		
Criteria	Sì	No
Il medico:		
1. Affronta il tema della sedazione palliativa con il paziente e i familiari/ <i>caregiver</i> in una fase della malattia in cui ancora il paziente può esprimere lucidamente la propria volontà.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Spiega al paziente/familiari/ <i>caregiver</i> che il trattamento dei sintomi in una fase avanzata di malattia avviene con utilizzo di farmaci che in oltre l'80% dei casi riescono ad alleviare le sofferenze.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Spiega al paziente/familiari/ <i>caregiver</i> che esistono sintomi definiti refrattari, anche "intrattabili" o "insopportabili" che sono sintomi fisici o psicologici per i quali non esistono trattamenti farmacologici efficaci senza compromettere lo stato di vigilanza/coscienza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Spiega al paziente/familiari/ <i>caregiver</i> il significato della sedazione palliativa e che tale pratica terapeutica può essere utilizzata per evitare sofferenze che non rispondono più ad alcun trattamento farmacologico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Spiega al paziente/familiari/ <i>caregiver</i> che la sedazione palliativa è una procedura terapeutica mirata alla riduzione o abolizione intenzionale della vigilanza/coscienza con mezzi farmacologici, allo scopo di ridurre o abolire, secondo la necessità, la percezione di una sofferenza intollerabile.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Richiede una consulenza specialistica palliativa per la valutazione della refrattarietà, laddove non possiede competenze palliative.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Spiega al paziente la differenza tra sedazione palliativa profonda, continua e intermittente e l'eutanasia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Spiega al paziente – che desidera espressamente la sospensione di trattamenti di sostegno vitale per una sofferenza non più tollerabile – che è possibile l'utilizzo della sedazione palliativa allo scopo di eliminare la percezione della sofferenza al momento della sospensione del trattamento che lo tiene in vita.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Fornisce un supporto psicologico ed emotivo al paziente nella fase decisionale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____		
b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

Capitolo 5

COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI E PROGNOSI

5.1. Comunicazione con il paziente oncologico

SCOPO: Il paziente viene informato della necessità della modifica del proprio iter terapeutico e della proposta di interruzione/modulazione dei trattamenti attivi non più efficaci nel rapporto rischio-beneficio e della possibilità di attivazione di un programma di cure palliative		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Organizza il colloquio di comunicazione di diagnosi e prognosi con il paziente e le altre figure coinvolte nell'iter oncologico, tenendo conto di quanto espresso nel consenso informato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Prepara progressivamente il paziente all'ipotesi di interruzione /modulazione dei trattamenti oncologici attivi e della modifica della prognosi nelle diverse fasi dell'iter oncologico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Informa il paziente della progressione di malattia e del mancato beneficio del trattamento eseguito e lo coinvolge attivamente – qualora lo desideri – nella visione dei referti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Spiega la differenza tra “guarire” e “prendersi cura”.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Lascia spazio alle domande e reazioni emotive del paziente prima di proporre la descrizione dell'iter clinico (es. in caso di chiusura o di dubbi da parte del paziente premette che le cure non sono finite, ma potranno essere gestite da un nuovo team di specialisti).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Incoraggia il paziente, ad esprimere ogni tipo di pensiero, sottolineando la legittimità di ogni tipo domanda o reazione, tra cui il silenzio,	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Sulla Base delle domande ricevute, introduce il concetto di cure palliative, la loro natura specialistica e commisurazione delle stesse rispetto ai sintomi del paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Presenta il <i>setting</i> del programma di cure palliative (residenziale o domiciliare), valorizzandolo in termini di qualità di vita rispetto all'ambiente ospedaliero.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Chiarisce la possibilità di cure simultanee (es. associazione sistematica di terapie antitumorali simultaneamente alle cure palliative; trattamento radiante a finalità antalgica o trattamento sistemico con dose ridotta per contenimento tossicità) qualora vi fossero indicazioni ad eseguirle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Affronta il tema del fine vita e del morire, presentando la possibilità di una sedazione palliativa per evitare sintomi refrattari non sostenibili dal paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Si avvale della possibilità di ricevere una supervisione sui casi clinici.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>	
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

5.2. Comunicazione con il paziente non oncologico

SCOPO: Il paziente viene informato della evoluzione e aggravamento della malattia, della prognosi infausta e della inefficacia o assenza di ulteriori terapie e gli vengono fornite indicazioni sul percorso delle cure palliative.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Organizza il colloquio relativo alla comunicazione di diagnosi e prognosi con le altre figure specialistiche coinvolte nell'iter di cura (es. paramedici e psicologo formato in cure palliative, se disponibile).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Raccoglie informazioni sul contesto, sul livello di consapevolezza del paziente, al fine di informare l'équipe sui contenuti e sulle modalità di comunicazione più appropriate alla situazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Informa il paziente, nelle fasi di riacutizzazione di malattia e/o deospedalizzazione, sulla progressione della patologia e sulla prognosi infausta.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Si accerta che il paziente sia consapevole dell'evoluzione della malattia, della sua possibile lunga durata (es. Demenza, Morbo di Parkinson, BPCO) e della traiettoria altalenante tra riacutizzazioni e recupero.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Dopo la comunicazione su patologia e prognosi, introduce il concetto di cure palliative, di rimodulazione degli obiettivi di cura e delle complessità dei bisogni. Spiega l'importanza di centrare l'iter terapeutico sulla gestione dei sintomi e sulla qualità della vita, a fronte della diagnostica e dei trattamenti invasivi o delle riospedalizzazioni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Rassicura il paziente sul fatto che non verrà abbandonato, mettendosi a disposizione per un supporto e "passaggio di consegne" al team delle cure palliative.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Si accerta della comprensione delle nuove informazioni fornite al paziente e lo invita ad esprimere eventuali domande, dubbi o riflessioni, e se serve anche attraverso la messa a disposizione di un mediatore culturale.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____		
b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

5.3. Comunicazione con il paziente affetto da demenza e i familiari/caregiver

SCOPO: Il paziente affetto da demenza e la sua famiglia/caregiver/ amministratore ricevono dall'operatore informazioni nei contenuti e nelle modalità appropriate		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Prima del colloquio, consulta la documentazione clinica al fine di valutare il livello cognitivo e il grado di severità della demenza del paziente per definirne le modalità.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Verifica dalla documentazione, l'eventuale presenza di un amministratore e i nominativi dei familiari/caregiver autorizzati a ricevere la comunicazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. In relazione al ruolo dei familiari/caregiver presenti al colloquio identifica la figura più vicina al paziente e che possa facilitare la comunicazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Adegua la modalità di comunicazione in base alle informazioni raccolte e alle condizioni del paziente accertate durante la visita e la valutazione cognitiva.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Comunica in modo graduale sia al paziente che al familiare/caregiver l'evoluzione della malattia, i sintomi associati e la prognosi per una pianificazione condivisa delle cure.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Introduce il concetto di cure palliative.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Verifica periodicamente e discute con i familiari/caregiver l'opportunità di nominare un amministratore.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Coinvolge nella comunicazione il paziente con diagnosi di demenza al di là del grado di compromissione cognitiva e della presenza di tutori.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Predisporre il colloquio limitando all'indispensabile il numero di persone presenti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Si rivolge al paziente in maniera semplice e diretta, verificando di volta in volta la comprensione (es. "potrebbe ripetere con parole sue quanto appena spiegato?")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Si accerta che i familiari/caregiver siano consapevoli della diagnosi e della prognosi del paziente, accogliendone domande, perplessità e reazioni emotive.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Valuta il carico psico-fisico (<i>burden</i>) del familiare/caregiver con lo scopo di identificare i principali determinanti stressogeni (es. carico di assistenza, ripercussioni sulla vita privata e lavorativa, problemi economici e sociali) e fornisce possibili soluzioni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Intercetta la fase avanzata e di maggiore complessità di sintomi e bisogni e presenta le finalità e modalità di un percorso di cure palliative specialistiche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. In base alle informazioni raccolte (ad esempio: carico assistenziale, adeguatezza e presenza del familiare/caregiver, desideri) seleziona e attiva un percorso di cure palliative nel <i>setting</i> più adeguato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Documenta nella cartella clinica quanto condiviso con paziente/ familiari/caregiver/ amministratore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>	
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

5.4. Comunicazione con gli aventi diritto

SCOPO: Gli aventi diritto* indicati dal paziente ricevono comunicazioni corrette e adeguate da parte dell'operatore		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Registra in cartella clinica le autorizzazioni acquisite.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. In accordo con i desideri del paziente, informa gli aventi diritto della condizione del paziente, dell'eventuale progressione di malattia e del mancato beneficio del trattamento eseguito, coinvolgendoli attivamente nella visione dei referti citati.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. In accordo con i desideri del paziente, coinvolge gli aventi diritto nelle decisioni sul trattamento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Presenta il <i>setting</i> del programma di cure palliative proposto (residenziale o domiciliare), facendo in modo che gli aventi diritto non ricevano informazioni diverse o addirittura contraddittorie tra loro e/o da operatori diversi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Collabora con gli aventi diritto per il rispetto delle volontà espresse dal disponente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Se il paziente non è più in condizioni di decidere, invita gli aventi diritto a decidere tenendo conto delle sue volontà, di come lui avrebbe deciso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____		
b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:		
1	<input type="checkbox"/>	
2	<input type="checkbox"/>	
3	<input type="checkbox"/>	

* La Legge 219/2017 sancisce che nessun trattamento all'interno del percorso di malattia è possibile senza aver prima ottenuto il consenso informato del diretto interessato o di chi lo rappresenta. La comunicazione assume quindi una valenza di tipo medico-legale, riducendo drasticamente il numero di situazioni conflittuali, che nel periodo del fine vita sono particolarmente frequenti e possono influenzare pesantemente i programmi terapeutici. Il dialogo competente e autentico diventa per l'operatore lo strumento adatto a stabilire una reale alleanza con i familiari/aventi diritto rispondendo alle necessità cliniche sempre nel rispetto dell'autonomia e della libertà di scelta della persona assistita.

5.5. Comunicazione con pazienti/familiari/caregiver di altre culture

SCOPO: Il paziente di altre culture, riceve una adeguata e corretta comunicazione nel pieno rispetto del suo livello di conoscenza della lingua e del suo stato cognitivo ed emotivo.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Usa un linguaggio chiaro e comprensibile. Si adopera per facilitare il superamento delle barriere linguistiche tenendo conto della cultura, del credo religioso e delle caratteristiche del paziente e dei suoi familiari/caregiver al fine di evitare qualsiasi incomprensione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. All'accoglienza, informa il paziente sulle possibilità e le regole del sistema sanitario in cui si trova, nel pieno rispetto della percezione che esso ha di salute e malattia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Dispone e utilizza, all'accoglienza, schede anamnestiche multilingue.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Raccoglie, oltre all'anamnesi, la narrazione dell'esperienza personale e dei vissuti del paziente in relazione ai suoi valori culturali, per contestualizzare i dati clinici e i bisogni dell'assistito.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Si accerta della presenza di personale sanitario e di addetti alla mediazione linguistico/culturale.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Verifica che vi siano accordi che consentono di ricorrere agevolmente a un servizio di mediazione linguistico-culturale o di interpretariato qualificati per le lingue più diffuse tra gli immigrati della zona.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Si avvale di dispositivi tecnologici di traduzione simultanea in caso non sia possibile ricorrere all'ausilio di un Mediatore.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Evita di coinvolgere nella traduzione i familiari/caregiver o gli amici del paziente per non incorrere in possibili distorsioni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Se costretto a ricorrere alla mediazione linguistica da parte di familiari/caregiver/ presta attenzione al linguaggio non verbale (es. il tono di voce e l'espressione del viso che accompagnano il significato della comunicazione).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Verifica la comprensione di quanto detto attraverso la richiesta di ripetere quanto illustrato e riformula le frasi, se necessario.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. In mancanza della figura del mediatore, utilizza un "Questionario anamnestico multilinguistico di emergenza" che consente di disporre di informazioni basilari (descrizione dei sintomi contingenti, sommaria storia clinica del paziente, informazioni su manovre mediche necessarie) utili a completare l'esame clinico e a rendere edotto il paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Tiene in considerazione in qualsiasi circostanza durante la conversazione la possibilità che le espressioni non verbali e la gestualità possono assumere significati diversi nelle diverse culture.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Si accerta che il paziente abbia compreso e sia disposto ad accettare il suo aiuto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>14. Dispone di uno spazio di riflessione affinché nella relazione con il paziente non incorra in atteggiamenti di scetticismo, criticismo o banalizzazione.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>15. Dimostra, durante l'assistenza, il pieno rispetto del diverso significato attribuito al morire e ad eventuali differenti rituali legati alla morte.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

Capitolo 6

COMUNICAZIONE CON IL PAZIENTE MINORE**6.1. Comunicazione con il minore**

SCOPO: Il paziente minore e la sua famiglia/ <i>caregiver</i> ricevono una comunicazione appropriata e corretta*		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Si confronta con gli altri membri dell'équipe curante sia rispetto alle valutazioni preliminari sia per una osservazione collegiale dei bisogni comunicativi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Valuta collegialmente in équipe l'opportunità che il minore partecipi al colloquio considerando l'età, le competenze, la consapevolezza rispetto alla malattia e/o alla morte, credenze e valori del nucleo familiare nonché l'oggetto della comunicazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Si confronta con i genitori circa la possibilità di parlare da solo con il paziente che, anche se minore, in quanto potrebbe aver bisogno di un suo spazio dedicato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Chiede ai genitori quale sia secondo loro il livello di conoscenza del figlio rispetto alla malattia e alla situazione attuale, quali informazioni vorrebbero che lui avesse, quali informazioni non vorrebbero che lui ricevesse.		
5. Chiede al paziente minore e ai genitori se abbiano il desiderio che sia presente qualcun altro durante il colloquio (altro familiare o persona a loro vicina, ministro del culto)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Coinvolge altri membri dell'équipe curante o personale di supporto qualora lo ritenga funzionale al processo comunicativo, condividendo tale scelta con il minore e i genitori.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Silenzia il telefono/cellulare/cercapersone prima di iniziare il colloquio e si accerta che non vi siano interruzioni, anche affiggendo un avviso sulla porta.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Si presenta e introduce l'obiettivo del colloquio e introduce un breve riassunto della storia clinica del minore.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Indaga con domande adeguate alle caratteristiche del minore quale sia il suo grado di informazione e comprensione della situazione da affrontare e in base al desiderio del paziente valuta la qualità e la quantità delle informazioni da dare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Parla con il minore mettendo al centro la sua persona e usando un linguaggio onesto e comprensibile. In base all'età e alle caratteristiche del paziente, valuta se ricorrere a tecniche alternative di comunicazione come il disegno o il gioco.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Mostra rispetto, non mette fretta e non interrompe, ascolta attentamente, mantiene il contatto visivo, si assicura che il minore abbia compreso quanto illustrato prestando particolare attenzione alla comunicazione non verbale. Utilizza tutti i feedback ricevuti dal minore per adeguare il prosieguo del colloquio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Incoraggia le domande aperte, ad esempio chiedendo "quali dubbi hai?" (anziché chiedere "hai domande?") e conclude fornendo le informazioni necessarie e invitando a formulare ulteriori quesiti se ancora presenti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>13. Favorisce il dialogo tra il minore e i genitori se presenti, condivide con il minore cosa e come restituire la comunicazione ricevuta ai genitori se non hanno partecipato al colloquio.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>14. Al termine del colloquio pianifica un successivo incontro a breve termine, incoraggiando il minore a contattare l'operatore o altri membri dell'équipe in caso di ulteriori domande o dubbi prima del successivo incontro.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

* La Legge 219/2017 afferma che la persona minore di età ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1 (diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione). Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà (art. 3 comma 1). Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità. È importante ricordare come persistano idee sbagliate, per esempio che i bambini non vogliono sapere, che non sanno, che non capirebbero o che potremmo causare sofferenza dicendo la verità. È invece necessario parlare con i minori.

6.2. Consenso per i minori

SCOPO: Viene garantito il diritto alla persona minore di età alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà (Legge 219/2017)		
Criteri	Sì	No
Il medico congiuntamente con lo psicologo:		
1. Coinvolge il paziente minore, in relazione alle proprie capacità critiche e cognitive, nel processo decisionale, attraverso informazioni adeguate e modulate secondo l'età e le capacità di comprensione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Valuta insieme al genitore o tutore la possibilità di coinvolgere il minore nella sottoscrizione di una formula di assenso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ritiene che l'assenso del minore, a manifestazione della sua volontà, pur non costituendo un elemento giuridico essenziale, sia di fondamentale valenza etica e deontologica, poiché si tratta di diritto fondamentale alla salute.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Chiede agli esercenti la responsabilità genitoriale o al tutore il consenso informato al trattamento sanitario del minore, i quali devono "tener conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità" (Legge 219/2017).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. In caso di disaccordo tra i genitori (anche se separati) avvisa il giudice per far rimettere a lui una decisione. ⁴	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Procedo alla segnalazione alla Procura della Repubblica (Giudice tutelare) in caso di opposizione di entrambi i genitori all'atto sanitario che lui ritiene indispensabile per il minore ⁵ e procedo secondo la Legge 219/2017.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____		
b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

⁴ Ai sensi di quanto disposto dalla Legge 54/2006 "Disposizioni in materia di separazione dei genitori e affidamento condiviso dei figli", art. 1 ("Modifiche al codice civile"), che ha sostituito l'art. 155 CC ("Provvedimenti riguardo ai figli"), anche in caso di separazione personale dei genitori, la responsabilità genitoriale è esercitata da entrambi e in caso di disaccordo la decisione è rimessa al giudice, quindi il medico non può procedere all'erogazione dell'atto sanitario, a meno che non ricorra lo stato di necessità di cui all'art. 54 CP.

⁵ In caso di opposizione di entrambi i genitori, il medico, qualora valuti indispensabile l'atto sanitario per il minore, deve procedere a segnalazione alla Procura della Repubblica per i minorenni affinché sia presentato ricorso al Tribunale per i minorenni per un provvedimento che precluda ai genitori l'esercizio della responsabilità genitoriale limitatamente a quello specifico atto sanitario e autorizzi tale atto anche a prescindere dal loro consenso.

6.3. Comunicazione con i genitori

SCOPO: I genitori ricevono dall'operatore informazioni in merito alla pianificazione condivisa della cura sia qualora la persona minore non sia in grado di partecipare al colloquio o nel caso i genitori non desiderino che sia coinvolta.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Programma il colloquio appena sono disponibili i risultati o gli aggiornamenti clinici da condividere.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Valuta collegialmente in équipe se la persona minore possa essere inclusa nel colloquio. Qualora non lo sia esplora come i genitori vedono il figlio/la figlia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Se i genitori rifiutano il coinvolgimento del figlio/della figlia, esplora i loro dubbi e le paure (es. cerca di capire se il minore, se abbia fatto o faccia domande sulla sua condizione di salute, se abbia ricevuto in passato cattive notizie e quali siano state le sue reazioni).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sostiene e sollecita il coinvolgimento del minore ove ritiene sia opportuna la partecipazione motivandola ma non forzandola (es. se l'operatore ritiene che la persona minore abbia capacità di comprensione e di decisione lo spiega ai genitori, evidenzia l'utilità del coinvolgimento del minore ma non entra in conflitto con i genitori se questi lo rifiutano; può dare modo ai genitori di valutare la proposta ed eventualmente riproporre la domanda di coinvolgimento del minore in tempi successivi).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Sollecita la presenza di entrambi i genitori, chiedendo loro se abbiano il desiderio che sia presente qualcun altro durante il colloquio (altro familiare, conoscente, ministro del culto, ecc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Coinvolge nel colloquio altri membri dell'équipe curante o personale di supporto qualora lo ritenga funzionale al processo comunicativo, condividendo tale scelta con i genitori.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Prende in considerazione la possibilità di provare il colloquio con i colleghi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Permette ai familiari di scegliere la loro sedia predisponendo i posti in modo tale da non ostacolare un eventuale desiderio dei genitori di interrompere il colloquio e di uscire agevolmente dalla stanza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Silenzia il telefono/cellulare/cercapersone prima di iniziare il colloquio e si accerta che non vi siano interruzioni, anche affiggendo un avviso sulla porta.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Comincia con i saluti, chiarisce l'obiettivo del colloquio e fa una breve introduzione che riassume la storia clinica del bambino.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Verifica che vi sia condivisione sulle informazioni date ascoltando eventuali interventi e osserva il feedback verbale e non verbale di entrambi i genitori.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Parla chiaramente e lentamente utilizzando un linguaggio comprensibile che tenga conto della cultura generale e specifica del minore e dei genitori ed evita termini tecnici.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Definisce la diagnosi (se non della malattia, almeno della condizione clinica nel suo insieme) come passo fondamentale per evitare successivamente incertezze, dubbi e paure.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>14. Informa sulle opportunità terapeutiche disponibili, spiega che cosa possa accedere e quali saranno i passi successivi graduando con attenzione la quantità e qualità di informazioni da fornire nel colloquio in corso soprattutto se si tratta di un primo colloquio.</p>		
<p>15. Evidenzia la progettualità che è possibile mettere in atto (es. "Possiamo fare molto per aiutarvi a vivere meglio e per più tempo possibile", "Non vi lasceremo soli", "Condivideremo con voi tutti i passi di questo difficile percorso"; evitando frasi come "Non c'è più nulla da fare", o "Non abbiamo una terapia")</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>16. Illustra i principi delle cure palliative e la loro finalità.</p>		
<p>17. Evita di dire "sta a voi decidere, non posso prendere questa decisione per voi" oppure "molte famiglie scelgono questa opzione" oppure "se fosse mio figlio farei così". Spiega invece che non c'è una risposta di per sé giusta o sbagliata, ma che la risposta giusta è ciò che corrisponde al meglio per il loro figlio e la loro famiglia.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>18. Dà valore a tutte le domande di chiarimento poste da entrambi i genitori, e usa un linguaggio semplice e chiaro (es. pone domande aperte, chiedendo "quali domande avete?" anziché chiedere "avete domande?" oppure "alla luce di quanto discusso, qual è la cosa più importante per voi e la vostra famiglia?" "cosa vi preoccupa? cosa vi fa paura?").</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>19. Fa pause per permettere ai genitori di avere il tempo e lo spazio per accogliere le informazioni assicurando il silenzio per permettere le emozioni.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>20. Dopo che i genitori hanno avuto la possibilità di esprimere le proprie emozioni, prosegue con informazioni pratiche sui passi successivi da compiere.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>21. Lascia spazio alla speranza dei genitori. Li rassicura relativamente alla presa in carico dei loro bisogni e di quelli del minore e all'accompagnamento durante il percorso da parte dell'équipe.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>22. Condivide con i genitori i contenuti e le modalità di restituzione delle informazioni al minore e le strategie di monitoraggio per evitare un possibile vissuto di isolamento comunicativo (es. concorda con i genitori se riferire insieme il contenuto del colloquio al figlio/alla figlia oppure se desiderino farlo autonomamente. In questo caso l'operatore si mette a disposizione per essere informato sull'andamento del loro colloquio e per dare sostegno ai genitori o al minore).</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>23. Pianifica al termine del colloquio un successivo incontro a breve, incoraggiando i genitori a contattare l'operatore o altri membri dell'équipe in caso di ulteriori domande o dubbi prima del successivo incontro.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

6.4. Comunicazione con il fratello/sorella del paziente minore

SCOPO: I fratelli o sorelle di bambini o adolescenti affetti da patologie o disabilità ricevono una comunicazione efficace sulla base dei loro peculiari bisogni.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Valuta se il fratello/sorella del minore malato possa essere incluso nel colloquio tenendo conto dei seguenti fattori: l'età, lo stadio di sviluppo, la consapevolezza e la comprensione della malattia e della morte, eventuali difficoltà di apprendimento, i valori e le credenze sue e della famiglia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Incoraggia i genitori a coinvolgere il fratello/sorella nel percorso di cura del fratello/sorella malata, in modo appropriato all'età e alla capacità di comprensione, in un'ottica di coesione familiare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Promuove, in particolare, la presenza dell'adolescente e sostiene la possibilità di esprimere i suoi pensieri relativi al processo assistenziale.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Condivide con i genitori la possibilità di parlare da solo con il fratello/sorella minore, che potrebbe aver bisogno di un suo spazio dedicato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Rileva il bisogno/desiderio del fratello/sorella di conoscere la condizione clinica attuale del fratello/sorella malata e i successivi sviluppi che inevitabilmente modificheranno gli equilibri del sistema familiare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Coinvolge altri membri dell'equipe curante o personale di supporto qualora lo ritenga funzionale al processo comunicativo, condividendo tale scelta con i genitori.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Aiuta i fratelli o le sorelle a riconoscere, poter esprimere e condividere i sentimenti negativi relativi alla situazione che l'intera famiglia si trova a vivere.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Facilita e promuove il mantenimento di una relazione di scambio e di gioco con il fratello malato trovando modalità e strategie di comunicazione nuove ed efficaci	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Usa un linguaggio comprensibile, per comunicare con fratelli o sorelle in base all'età e alle caratteristiche dei fratelli, valuta se utilizzare e integrare tecniche alternative di comunicazione come il disegno o il gioco.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Qualora rilevi o sospetti la presenza di eventuale distress emotivo e sintomatologia ansiosa-depressiva nei fratelli o sorelle, condivide l'informazione con i genitori e programma azioni di supporto per i fratelli o sorelle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Lavora sulla consapevolezza genitoriale di garantire al fratello/sorella del minore malato una routine come quella dei pari e vivere insieme momenti di svago e di "normalità".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Al termine del colloquio pianifica un successivo incontro a breve, incoraggiando i fratelli o le sorelle a contattare l'operatore o altri membri dell'equipe in caso di ulteriori domande o dubbi prima del successivo incontro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>	
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Capitolo 7

COMUNICAZIONE NEL FINE VITA E NEL LUTTO**7.1. Comunicazione con il paziente negli ultimi giorni di vita**

SCOPO: Ai pazienti viene garantita un'attenta gestione dei sintomi, un'informazione adeguata che permetta loro di partecipare ai processi decisionali, tenuto conto dei loro bisogni, emozioni e della loro dignità.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Favorisce la consapevolezza del paziente rispetto all'avvicinarsi del decesso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Nell'approssimarsi del decesso utilizza con il paziente una comunicazione aperta e leale.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Supporta il paziente nei processi decisionali degli ultimi giorni di vita.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Chiede al paziente se desidera dire qualcosa ai familiari/caregiver prima del decesso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Sa riconoscere i principali sintomi legati al fine vita (es. dispnea, agitazione psicomotoria, stato confusionale o soporoso) e ne tiene conto nel mantenere la relazione/comunicazione con il paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Accoglie e rispetta il dolore e la sofferenza di cui si lamenta il paziente e adotta strategie comunicative utili ad alleviarlo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Comprende e gestisce eventuali reazioni emotive intense del paziente (es. aggressività, pianto, urla, mutismo).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Si accerta che il <i>setting</i> assistenziale sia rispettoso della dignità della persona fino all'ultimo istante di vita.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Riconosce e pone grande attenzione al bisogno del paziente di non sentirsi abbandonato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____		
b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

7.2. Comunicazione con i familiari/caregiver negli ultimi giorni di vita

SCOPO: I familiari/caregiver che vivono gli ultimi giorni o le ultime ore della vita del paziente ricevono un supporto adeguato alla loro condizione da parte degli operatori coinvolti nel processo di cura.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. Informa i familiari/caregiver sulla probabile immediatezza del decesso del congiunto, rispondendo alle domande e chiarendo eventuali dubbi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Informa i familiari/caregiver riguardo al controllo dei sintomi e delle sofferenze del paziente, fornendo il supporto necessario ad affrontare l'esperienza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Invita i familiari/caregiver a non escludere persone con cui il paziente ha la volontà di incontrarsi prima di morire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Informa i familiari/caregiver del fatto che in prossimità della morte la comunicazione con il paziente possa cambiare e ridursi per via dell'aggravamento dei sintomi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Incoraggia i familiari/caregiver a mantenere un contatto verbale e/o fisico con il paziente nel rispetto delle sue condizioni psicofisiche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Fornisce suggerimenti utili per ottenere una risposta dal paziente e per rispondergli in modo adeguato alle sue condizioni (es. "Il suo congiunto ha pochissime energie, cerchi perciò di fargli domande che richiedono solo di rispondere Sì o No").	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Discute con i familiari/caregiver eventuali paure o aspettative riguardanti il momento della morte (es. "Vorrebbe essere presente al momento della morte del suo congiunto?" o "C'è qualcosa che la preoccupa in particolare?").	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. In presenza dei familiari/caregiver, nelle ultime ore di vita del paziente, è in grado di regolare la sua presenza rispettando sia il bisogno di intimità sia il bisogno di supporto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Permette al familiare/caregiver di restare accanto al paziente al momento del decesso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____		
b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

7.3. Comunicazione con i familiari/caregiver nel percorso del lutto

SCOPO: I familiari/caregiver vengono sostenuti prima del decesso, e aiutati a riconciliarsi con la perdita.		
Criteri	Sì	No
L'operatore:		
1. È formato a comunicare nel momento del decesso anche secondo il modello SPIKES (vedi tabella in Appendice).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Si accerta che la comunicazione del decesso avvenga in un ambiente confortevole e riservato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Prima di incontrare i familiari/caregiver per la comunicazione del decesso acquisisce indicazioni sul loro status (grado di parentela, eventuale presenza di bambini, anziani, persone con problemi di salute fisica o psichica).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Comunica il decesso ai familiari/caregiver in presenza, riducendo l'utilizzo del telefono. ai soli casi di effettiva necessità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Nel comunicare il decesso usa parole semplici, chiare e dirette, senza lasciare spazio a fraintendimenti o confusione (es. non usare espressioni come "è andato, si è spento, è scomparso, ci ha lasciato, ecc.").	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Al momento della comunicazione del decesso, sa riconoscere reazioni emotive intense e sa gestire le eventuali manifestazioni comportamentali (es. aggressività, malore improvviso, ecc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Subito dopo la comunicazione del decesso lascia un tempo adeguato per consentire ai congiunti di vivere in maniera riservata le proprie emozioni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Dopo la comunicazione del decesso, rimane disponibile a fornire informazioni o chiarimenti se richiesti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Consente ai familiari/caregiver di restare accanto al proprio congiunto e di partecipare agli interventi necessari per la composizione della salma.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Informa i familiari/caregiver sulle procedure legali/amministrative e sulla gestione degli effetti personali del defunto rispettando il loro dolore e la loro sofferenza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Nei momenti successivi al decesso offre uno spazio di ascolto in cui i familiari/caregiver possono esprimere le loro emozioni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Fornisce supporto a bambini, anziani o persone con disabilità nel percorso del lutto, ponendo attenzione particolare alle loro esigenze emotive e di elaborazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Nel periodo successivo al decesso supporta il caregiver nella riorganizzazione e mobilitazione delle risorse personali.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Informa i familiari/caregiver dell'opportunità di un supporto psicologico e dell'esistenza di gruppi di auto-mutuo aiuto dedicati all'elaborazione del lutto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Si rende disponibile ad un eventuale follow-up con i familiari/caregiver nel periodo successivo al lutto (es. dopo un mese o sei mesi) per valutare se sentano la necessità di ulteriori supporti, come consulenze psicologiche o gruppi di sostegno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>	
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

APPENDICE A
Modelli di comunicazione nelle cure palliative

Si presentano alcuni modelli e protocolli comunicativi utilizzati per migliorare la comunicazione degli operatori nei diversi ambiti, ma soprattutto nel fine vita, allo scopo di ottimizzare le abilità comunicative legate all'informazione, al supporto e all'incremento della soddisfazione del paziente e della sua famiglia e *caregiver* nelle diverse fasi della malattia.

Tali modelli, che devono considerarsi non esaustivi e devono tener conto delle questioni psicosocioculturali della persona e della sua famiglia, costituiscono un percorso nel quale il professionista sanitario ha l'opportunità di analizzare le tappe inerenti a una corretta comunicazione che deve essere in grado di:

- dimostrare empatia e interesse utilizzando il linguaggio sia verbale che non verbale;
- ascoltare e rispondere ai bisogni informativi ed emotivi dei pazienti e delle loro famiglie e *caregiver*;
- proporre alternative e/o soluzioni accettabili e pertinenti che tengano conto dell'ambiente, del sistema familiare e sociale di appartenenza della persona, dei suoi valori, pregiudizi, motivazioni e vissuti, ecc.;
- accertarsi che le informazioni siano state correttamente comprese.

A1. Modello A, B, C e D: aspetti di comunicazione che migliorano la dignità dei pazienti affetti da gravi malattie fisiche

A Attitude	Atteggiamento, ovvero l'esame da parte del medico dei propri atteggiamenti e delle proprie convinzioni nei confronti dei pazienti, compreso porre domande su se stessi (es. come mi sentirei nella situazione di questo paziente? il mio atteggiamento nei confronti del paziente potrebbe essere basato su qualcosa che ha a che fare con mie esperienze, ansie o paure?).
B Behavior	Comportamento, riconoscendo che determinati comportamenti di comunicazione (es. contatto; rispetto; sedersi a una distanza comoda per la conversazione, all'altezza degli occhi del paziente; quando possibile, compiere piccoli atti di gentilezza, come portare al paziente un bicchiere d'acqua) aumentano la fiducia e la connessione tra pazienti e loro curanti.
C Compassion	Compassione, riferita a una profonda consapevolezza della sofferenza di un altro unita al desiderio di alleviarla: può essere trasmessa da qualsiasi forma di comunicazione, parlata o non detta, che mostri un certo riconoscimento delle storie umane che accompagnano la malattia.
D Dialogue	Dialogo, come elemento critico della cura che conserva la dignità, deve riconoscere la personalità al di là della malattia stessa e individuare l'impatto emotivo che accompagna la malattia; dovrebbe essere utilizzato anche per far conoscere al professionista sanitario aspetti della vita del paziente che devono essere appresi per offrire la migliore assistenza possibile.

Traduzione e adattamento da: Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*. 2007 Jul 28;335(7612):184-7, come pubblicato nel capitolo "Comunicazione e strategie relazionali in cure palliative" di Grassi L, Caruso R, Costantini A nel volume a cura di Grassi L dal titolo *Cure psicosociali in medicina palliativa* (Gudo Visconti - MI: Poletto Editore; 2022. p. 30-32).

A2. Modello PREPARED per discutere prognosi e aspetti del fine vita

P Prepare	Prepararsi per la discussione, quando possibile: <ul style="list-style-type: none">▪ valutare la situazione clinica e stimare la prognosi del paziente nonché i trattamenti più appropriati;▪ riferirsi agli strumenti prognostici e discutere in merito con altri membri del team multidisciplinare;▪ assicurare la privacy e un tempo specifico per il colloquio senza che ci siano interruzioni;▪ prepararsi mentalmente al colloquio; negoziare su chi debba essere presente al colloquio.
R Relate	Relazionarsi alla persona: <ul style="list-style-type: none">▪ se è il primo incontro, presentarsi, spiegare il proprio ruolo e sviluppare la relazione;▪ dimostrare empatia, compassione e interessamento durante l'incontro; considerare fattori culturali e contestuali che possono influenzare le necessità della persona; usare appropriatamente il linguaggio corporeo e ascoltare attivamente.
E Elicit	Far emergere le preferenze della persona: <ul style="list-style-type: none">▪ chiarire la comprensione della situazione da parte della persona o del suo <i>caregiver</i> e quanti dettagli vogliono avere prima di dare le nuove informazioni mediche;▪ far emergere gli obiettivi del paziente, i valori e le convinzioni rilevanti per la discussione;▪ far emergere le priorità di cura del paziente circa gli attuali e i futuri trattamenti;▪ esplorare le preoccupazioni e le priorità della famiglia, quando necessario;▪ riassumere le priorità principali del paziente e della famiglia e verificare di averle capite correttamente.
P Provide	Fornire informazioni in maniera personalizzata e adattata ai bisogni individuali sia del paziente sia della famiglia: <ul style="list-style-type: none">▪ chiedere il permesso di discutere quando necessario;▪ adattare e seguire il ritmo necessario nel dare le informazioni sulla situazione clinica e sulla prognosi in base all'attuale grado di comprensione della situazione da parte del paziente e della famiglia e il loro desiderio di informazione;▪ usare un linguaggio chiaro, non con gergo medico e comprensibile;▪ spiegare l'incertezza, i limiti e la non precisa e totale attendibilità delle informazioni quando si tratta di prognosi;▪ offrire suggerimenti e raccomandazioni per le cure mediche clinicamente appropriati e in linea con le priorità del paziente.
A Acknowledge	Riconoscere emozioni e preoccupazioni: <ul style="list-style-type: none">▪ esplorare e riconoscere le paure e le preoccupazioni del paziente e del <i>caregiver</i> e le loro reazioni emozionali durante la discussione;▪ rispondere al distress del paziente e del <i>caregiver</i> alla discussione, se necessario, e considerare i loro bisogni di ulteriore supporto;▪ riconoscere le proprie emozioni; è difficile discutere la prognosi e le questioni legate al fine vita.

R	Realistic hope	<p>Dev'essere perseguita una speranza realistica (es. una morte serena, il supporto):</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ essere onesti senza essere diretti o dare più dettagli e informazioni di quanto richiesto; ▪ non dare informazioni false o disorientanti per tentare d'influenzare positivamente la speranza del paziente; ▪ rassicurare il paziente che verranno dati tutto il supporto e le cure necessarie per controllare il dolore e altri sintomi; ▪ esplorare e facilitare obiettivi e desideri realistici e modi di coping giorno per giorno, quando necessario.
<hr/>		
E	Encourage	<p>Incoraggiare domande e ulteriori punti da discutere:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ incoraggiare domande e chiarificazioni; essere pronti a ripetere le spiegazioni; ▪ verificare che quanto detto sia stato compreso e che le informazioni date siano quelle che la persona voleva sapere; ▪ lasciar aperta la porta ad altri possibili punti da discutere ulteriormente nel futuro.
<hr/>		
D	Document	<p>Documentare:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ assistere il paziente a documentare, se lo ritiene, i suoi desideri per gli interventi futuri; ▪ scrivere un riassunto di quanto è stato discusso.

Traduzione e adattamento da: Butow PN, Clayton JM, Epstein RM. Prognostic awareness in adult oncology and palliative care. *J Clin Oncol.* 2020 Mar 20;38(9):877-884, come pubblicato nel capitolo "Comunicazione e strategie relazionali in cure palliative" di Grassi L, Caruso R, Costantini A nel volume a cura di Grassi L dal titolo *Cure psicosociali in medicina palliativa* (Gudo Visconti - MI: Poletto Editore; 2022. p. 30-32).

A3. Comunicazione secondo il modello SPIKES

Il Protocollo SPIKES	
<p>SPIKES è un acronimo formato dalle lettere iniziali dei sei passi fondamentali costitutivi dell'intervento, dall'esplorazione delle conoscenze e delle aspettative della persona fino alla comunicazione della verità rispettando il ritmo e la volontà del paziente (Baile <i>et al.</i> SPIKE. <i>Oncologist</i>. 2000;5(4):302-11).</p>	
STEP	Obiettivi
<p>1. SETTING UP – Preparare il contesto</p>	<p>Prepararsi per il colloquio e disporsi per l'ascolto Costruire la relazione Mettere il paziente a proprio agio</p> <p>Come procedere: Predisporsi all'incontro; Prevedere un tempo senza interruzioni; Chiedersi chi dovrebbe essere presente; Sedersi; Mantenere un contatto visivo; Assicurarsi che il paziente sia pronto</p>
<p>2. PERCEPTION – Capire cosa il paziente sa già</p>	<p>Esplorare la conoscenza e l'idea che la persona ha dei suoi disturbi Valutare le discrepanze nell'informazione Comprendere le aspettative e le preoccupazioni del paziente Chiarire le finalità dell'incontro Chiarire chi desidera che sia presente all'incontro</p> <p>Come procedere: Domande aperte o chiuse; Correggere informazioni sbagliate e fraintendimenti; Affrontare aspettative irrealistiche; Definire il proprio ruolo</p>
<p>3. INVITATION – Invitare il paziente a esprimersi sul desiderio di essere informato</p>	<p>Valutare quante informazioni desidera ricevere il paziente e quando comunicarle Riconoscere che il bisogno di informazioni da parte del paziente può cambiare nel tempo</p>
<p>4. KNOWLEDGE – Condividere le informazioni</p>	<p>Informare in modo graduale Preparare il paziente a ricevere la notizia Personalizzare le informazioni, evitare l'utilizzo di termini gergali Valutare l'effetto di ciò che si sta comunicando Verificare che il paziente abbia compreso Valutare la gradualità delle informazioni da dare (non sempre è necessario dire tutto e subito) Affrontare una questione per volta (es. chiarire le implicazioni della diagnosi prima di affrontare gli effetti del trattamento) Incoraggiare e rispondere a tutte le domande su dubbi o paure</p>
<p>5. EMOTIONS – Dare spazio alle emozioni</p>	<p>Facilitare l'espressione delle emozioni Convalidare le reazioni emotive del paziente Riconoscere le proprie reazioni emotive Aiutare il paziente a ripristinare il controllo della situazione</p> <p>Come procedere: Aspettarsi reazioni emotive ed essere pronti ad accoglierle Rispondere in modo empatico alle reazioni emotive, aprendo una dimensione di ascolto e di accettazione, cercando di comprendere il suo punto di vista, i suoi vissuti e valori Evitare risposte inopportune e false rassicurazioni, piuttosto chiarire le ragioni delle sue emozioni e le modalità per affrontare le paure e le preoccupazioni</p>
<p>6. STRATEGY AND SUMMARY – Pianificare e riassumere</p>	<p>Assicurarsi che esista un piano chiaro e condiviso per il futuro</p> <p>Come procedere: Verificare cosa ha compreso; Offrire opzioni di trattamento e informare sulle terapie; Comprendere eventuali ostacoli e preoccupazioni; Esplicitare il proprio ruolo e rendersi disponibile per eventuali chiarimenti; Fornire materiale informativo</p>

*Serie Rapporti ISTISAN
numero di novembre 2024, 2° Suppl.*

*Stampato in proprio
Servizio Comunicazione Scientifica – Istituto Superiore di Sanità*

Roma, novembre 2024