




I N D I C E

1.	SCOPO	3
2.	CAMPO DI APPLICAZIONE.....	3
3.	RESPONSABILITÀ.....	3
4.	GENERALITÀ.....	3
4.1	GLI STRUMENTI INFORMATIVI MESSI A DISPOSIZIONE DEL PAZIENTE E/O DEI SUOI FAMILIARI.....	3
4.2	COMUNICAZIONE AL PAZIENTE/FAMIGLIA IN FASE DI PIANIFICAZIONE DELLE PRESTAZIONI DOMICILIARI: LA CARTA DEI SERVIZI.	3
4.3	COMUNICAZIONI AL PAZIENTE DURANTE LA REALIZZAZIONE DEL PAI: INFORMARE/ORIENTARE PER SOSTENERLO, CONFERIRGLI PROTAGONISMO ATTIVO E CONSENTIRGLI PERTANTO UNA VALUTAZIONE DEL SERVIZIO.	4
4.4	INFORMAZIONI DI RESTITUZIONE AL PAZIENTE DELL'ATTIVITÀ DELL'ADI	5
4.5	INFORMAZIONI AL PAZIENTE E FAMILIARI SU PREVENZIONE DELLE INFEZIONI CORRELATE.	5
5.	L'ITER ASSISTENZIALE E IL CONVOLGIMENTO DELLA FAMIGLIA.....	5
5.1	INFORMAZIONE E CONSENSO	7
5.2	ANALISI PARTECIPATA DELLA QUALITÀ	8
5.3	LE REGISTRAZIONI RELATIVE AGLI INCONTRI CON IL REFERENTE FAMILIARE.....	8
6.	STRUMENTI PER IL COINVOLGIMENTO DEL PAZIENTE E DEL FAMIGLIARE	8
6.1	PERCORSI DI SOSTEGNO SOCIALE E RELAZIONALE	8
6.2	PERCORSO DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE DEI PAZIENTI AFFETTI DA PATOLOGIE CRONICHE NEURODEGENERATIVE CHE COMPLICANO IL QUADRO SANITARIO	9
6.3	PERCORSO DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE DEI PAZIENTI AFFETTI DA PATOLOGIE ONCOLOGICHE IN FASE AVANZATA DI MALATTIA.	9
6.4	LE CONSENSUS CONFERENCE: PROGETTARE ITINERARI DI CURA COMPARTICIPATI	10
6.5	STRUTTURAZIONE DI UN PIANO FORMATIVO	10
7.	L'EQUIPE MULTIDISCIPLINARE E IL COINVOLGIMENTO DEL PAZIENTE	10
7.1	LA CARTELLA PER LE PRESTAZIONI DELLE CURE DOMICILIARI	14
7.2	LE REGISTRAZIONI RELATIVE ALLE VISITE DOMICILIARI	14
7.3	I RAPPORTI DI VERIFICA ISPETTIVA INTERNA (REALIZZATI SECONDO LA NORMA UNI EN ISO 9001/15 PER CUI IL CONSORZIO È CERTIFICATO).....	15
7.4	LE REGISTRAZIONI RELATIVE AGLI INCONTRI CON IL REFERENTE FAMILIARE.....	15



PROCEDURA
COMUNICAZIONE CON PAZIENTI E FAMILIARI

Codice documento:
PR.COM.7.4.02
Emesso 18.09.2017
Rev.03 del 09.05.2023

REV.	EMESSO DA DT		VERIFICATO DA RQ		APPROVATO DA DS	
	DATA	FIRMA	DATA	FIRMA	DATA	FIRMA
00	18.09.2017	//	18.09.2017	//	18.09.2017	//
01	20.01.2022	//	20.01.2022	//	20.01.2022	//
02	10.01.2023	//	19.01.2023	//	19-01.2023	//
03	09.05.2023		09.05.2023		09.05.2023	

1. SCOPO

Lo scopo di questa procedura è quella di gestire le modalità di comunicazione con il paziente e con i suoi familiari.

2. CAMPO DI APPLICAZIONE

La presente procedura ha valenza trasversale e si applica a tutti gli operatori del servizio di cure domiciliari.

3. RESPONSABILITÀ

La responsabilità della corretta applicazione della presente Procedura è demandata al Responsabile del servizio di cure domiciliari, al personale addetto alla centrale, al personale sanitario e al Direttore Sanitario

4. GENERALITÀ

4.1 Gli strumenti informativi messi a disposizione del paziente e/o dei suoi familiari

Il Consorzio è consapevole della necessità di conferire al paziente un ruolo di protagonista attivo del processo di cura e della sua valutazione, non un semplice destinatario di prestazioni, pertanto lo stesso è adeguatamente informato su tutto il processo trattamentale, sulle eventuali soluzioni per il raggiungimento della guarigione o del rallentamento dei processi di decadimento fisico e psichico, sulle risorse del servizio e della stessa comunità che possono essere attivate nell'ambito del progetto assistenziale personalizzato. A tal proposito Sisifo ha ritenuto indispensabile definire una strategia idonea a garantire un flusso costante di informazioni dal servizio ADI all'utenza individuando strumenti precisi in rispondenza di ogni fase operativa del processo trattamentale, dalla pianificazione delle prestazioni settimanali alla presa in carico del PAI, e da questa alle dimissioni. Di seguito esponiamo il materiale informativo messo a disposizione del paziente e/o dei suoi familiari lungo il percorso di gestione del paziente:

4.2 Comunicazione al paziente/famiglia in fase di pianificazione delle prestazioni domiciliari: LA CARTA DEI SERVIZI.

La centrale operativa stabilisce le modalità di contatto con l'utente e/o la famiglia per definire con loro i tempi e il planning dell'intervento, per la presentazione dell'operatore che effettuerà il primo accesso, e per dare e/o ricevere ulteriori informazioni ed istruzioni (ad esempio:

eventuali materiali o locali che i familiari dovranno predisporre).Viene avvisato il paziente e la famiglia dell'avvio del servizio e si verifica che le giornate e gli orari previsti siano confacenti con le esigenze della persona. Il paziente riceve in questa fase la Carta dei servizi che è lo strumento che garantisce la trasparenza dell'operatività e della gestione delle risorse umane e che fornisce al paziente gli strumenti necessari per usufruire pienamente dei servizi erogati dall'Ente, definendo una sorta di contrattualità tra Sisifo e i suoi utenti-clienti, volto a precisare i diritti e i doveri reciproci.

Va sottolineato che prima dell'avvio del servizio Sisifo si fa promotore della divulgazione, fra i potenziali clienti, della necessaria modulistica per l'accesso alle cure domiciliari informando sull'iter amministrativo.

4.3 Comunicazioni al paziente durante la realizzazione del PAI: informare/orientare per sostenerlo, conferirgli protagonismo attivo e consentirgli pertanto una valutazione del servizio.

Sisifo utilizza i seguenti mezzi e strumenti informativi per rendere edotto il paziente e i suoi familiari sull'ADI e i suoi servizi correlati in fase di realizzazione del PAI:

- **Il Vademecum del servizio per le famiglie provvisto di procedure inerenti i processi di cura: l'informazione/formazione specifica per l'assistito e la famiglia per promuovere loro la capacità di autonomia/indipendenza nei processi di cura**

Durante tutto il periodo del servizio, i professionisti di Sisifo, promuovono un'azione informativa/formativa rivolta al paziente ed ai familiari al fine di renderli il più possibile autonomi nello svolgimento di alcune pratiche quotidiane legate ai bisogni determinati dalla condizione patologica di cui sono affetti. Consegnano a tal fine un completo Vademecum con immagini esplicative e puntuali indicazioni operative. Indispensabile diventa l'attuazione di tutte le procedure per espletare un'Informazione Sanitaria rivolta agli utenti inseriti nel servizio di Cure Domiciliari in modo da trarre il beneficio della collaborazione e del coinvolgimento per una maggiore efficacia degli stessi interventi sanitari o socio-assistenziali. Tra gli interventi messi in atto hanno un'importanza rilevante le procedure formative/informative del paziente e dei familiari nello svolgimento di alcune pratiche quotidiane integrate nel Vademecum quali: la somministrazione della terapia insulinica; la somministrazione della terapia sottocutanea; la somministrazione della terapia orale; la gestione delle ileo - colon stomie; stacco della terapia infusioneale; cambio del sacchetto raccolta urine; etc.

- **Divulgazione di opuscoli e materiale informativo sulle patologie ed eventuali complicanze**

Sisifo predispone e distribuisce ai pazienti materiale informativo (brochure) che lo rendono edotto sulle caratteristiche delle varie patologie e sulle cure adottabili anche in seno all'ADI. Le

brochure utilizzano un linguaggio semplice e supportato da rappresentazioni grafiche e ove necessario fumettistica al fine di consentire una rapida ed efficace comprensione delle indicazioni operative previste.

4.4 Informazioni di restituzione al paziente dell'attività dell'ADI

La realizzazione di una puntuale attività di informazione/restituzione del progetto fra i pazienti e i familiari al fine di promuoverne il consenso è garantita attraverso la condivisione degli esiti trattamentali registrati dai professionisti del servizio in cartella clinica.

Il paziente e i familiari sono resi edotti delle evoluzioni del trattamento sanitario; tale attività è mirata a creare il consenso necessario per garantire fluidità operativa e protagonismo attivo di tutti gli attori coinvolti nel servizio.

4.5 Informazioni al paziente e familiari su prevenzione delle infezioni correlate.

In relazione alla necessità di effettuare prevenzione delle infezioni correlate sono state raccolte diverse raccomandazioni finalizzate a mettere in atto pratiche ed accorgimenti per contrastare in modo concreto ed efficace l'insorgenza di infezioni correlate all'assistenza

Il personale sanitario che svolgerà interventi di cura dovrà:

- documentare eventuali fenomeni di infezione in cartella clinica;
- applicare in maniera corretta l'uso delle procedure;
- Informare i familiari sulla necessità di attenzionare la pulizia e la sanificazione degli ambienti domestici e utilizzare tecnologie innovative di prevenzione;
- informazione e formare i pazienti e familiari sui comportamenti da adottare per contribuire alla sicurezza e alla prevenzione dei fenomeni infettivi.

5. L'ITER ASSISTENZIALE E IL CONVOLGIMENTO DELLA FAMIGLIA

Il percorso assistenziale si caratterizza per la definizione di fasi operative nell'ambito della quali si conferisce centralità all'utente attraverso il suo coinvolgimento attivo e nello specifico.

Nell'esecuzione di un PAI l'addetto alla centrale si occuperà di contattare l'utente e/o caregiver per informare dell'avvio del servizio di assistenza domiciliare ed effettuerà la verifica dei dati anagrafici e le necessità dell'assistito. Durante il contatto telefonico viene concordato il giorno e l'orario d'inizio dell'intervento, coerentemente a quanto previsto dal PAI e tenendo in debito conto le esigenze dell'utente.

Si procede in tal modo alla definizione di una “**Tabella di marcia**” complessiva delle attività programmate ponendo particolare attenzione ad evitare la sovrapposizione delle diverse figure professionali che devono effettuare la prestazione a domicilio del paziente.

L’addetto di centrale dedicherà particolare cura nel descrivere il servizio da erogare, la tipologia di intervento anche da un punto di vista organizzativo, nel presentare l’operatore principale e il secondo operatore individuato e si dimostrerà attento e disponibile nel rispondere alle ulteriori domande e richieste di chiarimenti richiesti dall’utenza coinvolgendo attivamente sia il paziente che il caregiver nel percorso di assistenza.

A seguito dell’acquisizione dei dati, verrà compilata la **Scheda di avvenuta presa in carico** indicando la data, nome, cognome e qualifica degli operatori assegnati e tutte le eventuali ulteriori informazioni richieste dall’ASP.

Al fine di conseguire una maggiore efficacia degli interventi di assistenza domiciliare ed un maggior beneficio per l’assistito vengono realizzate una serie di interventi di formazione- educazione nei confronti dell’assistito e dei suoi familiari.

Tra queste rivestono sicuramente un’importanza rilevante la cd. “Educazione sanitaria” ossia la conoscenza delle procedure di addestramento del paziente e dei familiari nello svolgimento di alcune pratiche quotidiane di carattere più generale.

Tra questi interventi formativi-educativi elenchiamo n.7 azioni più ricorrenti:

- Azione formativa 1 - la somministrazione della terapia insulinica;
- Azione formativa 2 - la somministrazione della terapia sottocutanea;
- Azione formativa 3 - la somministrazione della terapia orale;
- Azione formativa 4 - la gestione delle ileo - colon stomie;
- Azione formativa 5 - la bronco aspirazione nel paziente tracheostomizzato;
- Azione formativa 6 - stacco della terapia infusionale;
- Azione formativa 7 - cambio del sacchetto raccolta urine;

La formazione sarà integrata da azioni di tutoring un po’ più complesse e che richiedono maggior intensità di supporto all’assistito/famiglia/caregiver e nello specifico:

- Azione 8 - Formazione nei casi di alimentazione dei pazienti con piaghe da decubito;
- Azione 9 - Formazione su alimentazione dei pazienti con patologie neuro-degenerative;

- Azione 10 - Formazione sull' alimentazione del paziente oncologico
- Azione 11 - Formazione sulla ventilazione domiciliare (VDM)
- Azione 12 - Formazione sul servizio di ossigenoterapia domiciliare (O.L.T.)
- Azione 13 - Formazione sul servizio di ventiloterapia domiciliare (V.M.D.)
- Azione 14 - Formazione sulla nutrizione artificiale (NAD)
- Azione 15 - Formazione su servizio di nutrizione enterale e parenterale domiciliare

Gli operatori sanitari addestreranno il paziente e/o i familiari/cargiver nella effettuazione di alcune procedure tecniche per la gestione della NAD:

- Medicazione della PEG
- Preparazione e somministrazione della miscela nutriente
- Somministrazione farmaci per OS tramite PEG o SNG
- Attivazione e Disattivazione della pompa nutrizionale
- Gestione degli allarmi della pompa nutrizionale

Gli operatori sanitari addestreranno il paziente e/o i familiari/cargiver nella effettuazione di alcune procedure tecniche per la gestione della NPT:

- Somministrazione farmaci tramite CVC
- Attivazione e disattivazione della pompa Infusionale
- Gestione degli allarmi della pompa Infusionale
- Conservazione delle sacche e dei preparati da somministrare tramite CVC
- Educazione socio-sanitaria

5.1 Informazione e consenso

Costituisce uno dei cardini della gestione del rischio clinico, assumendo importanza sia per l'acquisizione di un consenso giuridicamente valido, attraverso un'informazione corretta ed esaustiva, sia come fondamentale processo di comunicazione tra il medico e il paziente (o i suoi congiunti) finalizzato a ottenere la totale partecipazione del paziente nella scelta delle cure, ponderando i rischi delle scelte tra le varie possibilità prospettate, comprese quelle inerenti il rifiuto dell'una e dell'altra ipotesi diagnostico- terapeutica.

5.2 Analisi partecipata della qualità

L'Analisi Partecipata della Qualità è un metodo di valutazione della qualità dei servizi che tende a favorire il processo di apertura e di trasparenza del servizio di cure domiciliare e riguarda essenzialmente la qualità percepita prendendo in esame tre aspetti principali:

- la qualità tecnica: attrezzature, aggiornamento del personale, continuità della prestazione, assistenza sanitaria, organizzazione del lavoro;
- il comfort: dalle prestazioni ai sistemi di informazione;
- rapporti interpersonali: come quelli tra medico e paziente e tra infermiere e paziente, nonché i rapporti con il Consorzio, la disponibilità e la circolazione delle informazioni e così via;
- rischio clinico: la corretta informazione e il loro consenso sui rischi che possono determinarsi.

L'Analisi Partecipata della Qualità oltre ad essere una tecnica di valutazione è allo stesso tempo, una procedura di miglioramento della qualità che si contraddistingue per l'efficace sintesi tra tecnicità e carattere partecipativo. Essa incentra, in particolare, la sua attenzione sulla qualità del servizio all'utente, sia nella sua globalità, sia nei suoi specifici aspetti, distinguendosi dai cosiddetti approcci di qualità percepita, che rappresentano solo un aspetto secondario della sua analisi.

5.3 Le registrazioni relative agli incontri con il referente familiare

Periodicamente sono predisposti incontri con i familiari dei pazienti, al fine di favorire un confronto sull'andamento del Servizio, valutarne i rischi, presentandogli i risultati delle schede di rilevazione della qualità e raccogliendo gli spunti critici e le ipotesi di miglioramento promosse dagli stessi familiari/utenti

6. STRUMENTI PER IL COINVOLGIMENTO DEL PAZIENTE E DEL FAMIGLIARE

Il Consorzio Sisifo prevede la promozione di itinerari di perseguimento della Qualità delle relazioni fra gli attori coinvolti nell'iter di cura. Ciò lo realizza attraverso specifici strumenti di seguito descritti.

6.1 Percorsi di sostegno sociale e relazionale

Personale qualificato provvede a fornire informazioni pertinenti, utili e chiare, relative ai percorsi assistenziali presenti nel territorio, a seconda della patologia di cui il familiare è affetto. Tale percorso è facilitato attraverso l'ausilio di una mappatura risorse, formali ed informali che la centrale operativa e i suoi nodi di rete possiedono; gli attori coinvolti pertanto

si relazionano con il fine di rilevare la soluzione più appropriata per il paziente. Vengono inoltre esplicitate le modalità di accesso ai servizi domiciliari e territoriali, la modalità di richiesta di presidi ed ausili. Le necessità degli utenti verranno inseriti nel sistema telematico in rete ed inviate agli organi di competenza per l'eventuale soluzione del bisogno (es: bisogno assistenziale verrà contattato il distretto sanitario di competenza). In questa sede è inoltre possibile reperire materiale informativo, relativo alle patologie maggiormente presenti nei pazienti critici (diabete, ipertensione, patologie neuro-degenerative, demenza e patologie oncologiche), inserendo informazioni non solo cliniche ma anche eventuali contatti ed indirizzi di centri specialistici nel trattamento della malattia e delle eventuali complicanze.

6.2 Percorso di sostegno alle famiglie dei pazienti affetti da patologie croniche neurodegenerative che complicano il quadro sanitario

Queste patologie, coinvolgono principalmente tre soggetti: il malato, il familiare (carer) e tutti coloro che al malato si relazionano nei rispettivi ruoli.

Pertanto, sostenere la famiglia nei suoi compiti di cura, individuare risorse di sostegno sia all'interno del nucleo familiare o della famiglia allargata, che nella comunità locale, comporta un valido aiuto per la famiglia. Un 'equipe specializzata (medico, psicologo, assistente sociale, infermiere), tramite incontri programmati con il caregiver e/o nucleo familiare possono raccogliere i loro bisogni e supportarli nella gestione di tali pazienti, considerando che, è stato convalidato il rallentamento di questa patologia se la stessa viene accolta con le dovute modalità.

6.3 Percorso di sostegno alle famiglie dei pazienti affetti da patologie oncologiche in fase avanzata di malattia.

Il paziente oncologico sin dal momento della diagnosi si trova ad affrontare una nuova condizione esistenziale che coincide inevitabilmente con lo svelamento della propria mortalità. Il malato e la famiglia, hanno bisogno di essere rassicurati, orientati, aiutati e guidati durante tutte le fasi del percorso assistenziali, e soprattutto durante la fase terminale della malattia, quando , il senso di abbandono prodotto dalla morte del congiunto, impone in un'ottica di continuità assistenziale, la presa in carico dei congiunti che hanno subito una perdita significativa, per consentire un'accettazione serena della morte. Pertanto una equipe specializzata (medico oncologo, psicologo, infermiere, assistente sociale), tramite incontri programmati con il caregiver e/o nucleo familiare del paziente si renderanno disponibili per effettuare colloqui finalizzati all'accoglienza del disagio oncologico, sia all'elaborazione del lutto del congiunto.

Sarà obiettivo dell'equipé di centrale costituire dei gruppi di aiuto formato dagli stessi familiari che avranno la possibilità di confrontarsi e trovare sostegno nel confronto e condivisione di problematiche comuni.

E' oramai assodato che la terapia di gruppo fornisce elementi ai partecipanti che tendono ad abbassare la condizione di "isolamento" che pone una situazione di estrema complessità quale l'elaborazione di una perdita imminente, l'affronto di una malattia inguaribile, la perdita dei ritmi della normale quotidianità.

6.4 Le Consensus conference: progettare itinerari di cura compartecipati

Durante la realizzazione del progetto saranno organizzati momenti di restituzione (denominati Consensus Conference) degli esiti del progetto e delle metodologie di intervento fra tutti gli attori direttamente (caregiver, pazienti, famiglie) anche con gli attori indirettamente coinvolti (servizi sociali, referenti servizio sanitario, volontari), formali e non. Tali momenti denominati Consensus conference sono incentrati sulla promozione dei diritti e doveri di cittadinanza e soprattutto sulla costruzione di relazioni, linguaggi e percorsi comuni al fine di operare nella comunità secondo uno spirito di condivisione e di consenso. I partecipanti ai suddetti momenti ricevono copia del verbale di ogni Consensus Conference che suggella questo patto sociale fra gli attori coinvolti nei processi delle Cure domiciliari.

6.5 Strutturazione di un piano formativo

Il Consorzio ha previsto l'organizzazione di specifici percorsi formativi che oltre a migliorare le competenze degli operatori permette ai partecipanti di acquisire conoscenze in tema di counselling al fine di migliorare la qualità delle relazioni tra professionisti sanitari, pazienti e loro familiari.

7. L'EQUIPE MULTIDISCIPLINARE E IL COINVOLGIMENTO DEL PAZIENTE

Attraverso le riunioni dell'equipe, il Gruppo definisce la natura della propria relazione/funzione rispetto alla realizzazione di determinati obiettivi, stimolando la riflessione sull'intervento e garantendo la verifica collegiale attraverso la continua e sistematica messa a punto della realtà quotidiana.

Operativamente, la riunione ha la funzione di:

- verifica e aggiornamento dei piani individuali di trattamento con analisi dell'andamento complessivo del Servizio e di rilevazione di elementi critici che incidono sulla condizione del paziente;
- informazione, intesa come circolarità di notizie che devono essere patrimonio dell'intero Gruppo e di coloro che, a qualunque titolo, partecipano alla definizione e realizzazione dei progetti, alla loro lettura critica e al loro miglioramento compreso il familiare e ove possibile il paziente;
- definizione e valutazione degli elementi utili alle eventuali modifiche del Servizio.

L'approccio multidisciplinare e multidimensionale dell'assistenza domiciliare integrata è funzionale al raggiungimento di un obiettivo fondamentale per la buona riuscita del percorso assistenziale:

- la qualità della relazione tra pari (equipe di cura)
- la qualità della relazione tra l'organizzazione e utenza

Il confronto costante all'interno del team e con il paziente/famigliare, prassi caldamente promossa dal consorzio SISIFO, consente di valutare il percorso e di individuare eventuali criticità o esigenze di revisione del percorso stesso tenendo sempre alta l'attenzione sui bisogni assistenziali del paziente e puntando su presupposti comunicativi e relazionali che devono essere sempre efficaci e lineari.

I fattori costitutivi del percorso:

- valutazione multidimensionale
- individuazione case manager
- creazione team assistenziale
- gestione integrato dell'assistenza
- definizione del PAI condiviso tra tutti inclusi pazienti e caregiver

evidenziano infatti che, senza una comunicazione trasparente ed efficace tra tutti i soggetti coinvolti nel percorso ed una loro partecipazione attiva e consapevole nel medesimo, l'assistenza non solo non si svilupperebbe efficacemente ma non potrebbe nemmeno essere avviata.

7.1 La comunicazione delle cattive notizie

La comunicazione delle cattive notizie è una componente essenziale della professione sanitaria e riguarda tutte le discipline. Per esempio, informare un paziente sulla presenza di un peggioramento delle sue condizioni cliniche ha un potenziale impatto devastante, sia per il diretto interessato sia per i familiari.

È un compito difficile, di grande responsabilità, in grado di provocare ansia e timori in chi lo deve assolvere e angoscia in chi riceve la comunicazione stessa. È un obbligo giuridico, deontologico ed etico, che richiede esperienza e abilità, un processo dinamico complesso che incide profondamente sul suo esito.

- **Le metodologie**

Esistono però delle metodologie che sono apprese e applicate nella pratica, pur con grande variabilità a seconda delle caratteristiche dell'operatore domiciliare e del paziente.

Esistono molti modelli di comunicazione, caratterizzati da una serie di punti chiave che facilitano il flusso informativo e svolgono la funzione di guida generale e degli schemi di comportamento, interpretabile da ogni medico secondo il proprio stile e le caratteristiche del singolo paziente.

Un approccio che SISIFO ha scelto è il percorso Spikes di Robert Buckman. Anche se nella pratica quotidiana non è facile percorrerlo, alcune raccomandazioni generali sono sicuramente utili.

L'operatore ADI deve anche attenzionare i segnali non verbali (tono di voce, silenzio, gestualità, atteggiamenti corporei...) che esprimono e comunicano emozioni e informazioni molto più efficacemente di quelli verbali. È infatti dimostrato che, in caso di discordanza fra segnali, viene prestata maggiore attenzione alla componente non verbale. L'operatore viene infatti formato sulle tecniche di counseling.

- **Il protocollo Spikes**

Il protocollo Spikes è utilizzato come protocollo finalizzato alla comunicazione medico-paziente di notizie negative circa la salute di quest'ultimo. L'acronimo è formato dalle lettere che costituiscono i sei passaggi fondamentali dell'intervento, che iniziano dall'esplorazione delle conoscenze e delle aspettative del malato fino alla comunicazione della diagnosi rispettando il ritmo e la volontà del paziente. Lineare e pratico, utili a raggiungere i quattro obiettivi di questo genere di dialogo: ottenere informazioni dal paziente, trasmettere informazioni mediche, supportare il paziente e stimolarne la partecipazione nello sviluppo della strategia di trattamento da adottare.

1. preparare il colloquio (S= Setting up)
2. capire cosa sa il paziente (P= Perception)
3. capire quanto il paziente vuole sapere (I= Invitation)
4. condividere le informazioni con il paziente (K= Knowledge)
5. identificare e comprendere le reazioni del paziente (E= Emotion)
6. pianificare e accompagnare (S= Strategy and Summary).

Nei casi in cui è possibile preparare il colloquio, per prima cosa si devono elaborare le proprie emozioni, ad esempio per evitare fenomeni quali la falsa rassicurazione, spesso utilizzata per limitare il proprio rammarico nell'apprendere la grave situazione di un paziente a cui si è particolarmente affezionati. Dovrebbero essere inoltre adeguatamente conosciuti tutti gli aspetti della malattia (diagnosi, stadio clinico, provvedimenti diagnostici o terapeutici), obiettivo spesso non facile da raggiungere. È indispensabile il contatto visivo, in certi casi anche fisico. L'ambiente dovrebbe essere tranquillo, le interruzioni telefoniche prevenute, il

tempo a disposizione sufficiente, la riservatezza garantita. Se il paziente lo desidera, è utile la presenza di un familiare o comunque di una persona cara.

Si deve ricordare che le parole che si stanno per pronunciare potrebbero modificare in maniera sostanziale la vita del paziente. Può essere utile iniziare il discorso con una frase introduttiva (“Ho purtroppo cattive notizie...”).

Inizialmente si deve stabilire cosa il paziente, ed eventualmente i familiari, già sanno (“Da cosa pensa siano causati i suoi sintomi?”), facendo attenzione ai possibili fraintendimenti e ai nascondimenti voluti dal paziente per avere conferma di quanto già conosce.

Le successive informazioni saranno fornite al livello che si percepisce necessario e desiderato, con chiarezza e realismo. L’eloquio deve essere pertanto aperto e partecipe, il linguaggio facilmente comprensibile, senza inutili tecnicismi, appropriato alla persona. Medico e paziente devono trovarsi sulla stessa lunghezza d’onda, per realizzare il cosiddetto *aligning*, allineamento, come processo mediante il quale vengono messe a fuoco le informazioni a partire da quanto il paziente già conosce

Si deve offrire al paziente la possibilità di fare domande e di esprimere le proprie preoccupazioni, per ricevere i necessari chiarimenti e contemporaneamente graduare le successive informazioni. Spesso i pazienti temono non tanto il possibile esito infausto quanto il difficile percorso che sta per iniziare. L’invalidità è ad esempio frequentemente considerata peggiore della morte stessa. Durante il processo comunicativo si deve sempre valutare l’opportunità di proseguire il colloquio o di rimandarlo ad altra occasione.

Le reazioni del paziente, altamente variabili per tipologia e intensità, devono essere comprese, l’emotività espressa liberamente e legittimata, in quanto strumento per favorire l’adattamento alla condizione di malattia.


Meccanismi reattivi quali negazione, proiezione, rabbia possono attivarsi e tradursi in atteggiamenti aggressivi nei confronti del medico, che deve evitare risposte accusatrici o colpevolizzanti. Si devono identificare con attenzione i comportamenti non adattivi e regressivi e intervenire, talvolta mediante la semplice attesa, per agevolare il ripristino di un favorevole equilibrio.

In alcuni casi è necessario accettare il modello di malattia che il paziente costruisce nella sua fantasia, le fantasie di fuga dalla realtà. Talvolta è necessario trattare sintomi psichici, spesso sottovalutati in quanto considerati risposte fisiologiche.

- **Le reazioni dell’operatore sanitario**

Anche le reazioni dell’operatore sanitario possono essere molteplici, di colpa (“*se l’avessi convinto a fare quel test da sforzo...*”), impotenza (“*non c’è più niente da fare...*”), fallimento personale (“*Non ho saputo trovare le parole giuste*”), timore di conseguenze legali, dispiacere sul piano dei rapporti umani.

I vissuti personali dell’operatore sanitario possono associarsi a pensieri, emozioni condivise con il paziente, alla riattivazione di memorie sopite. Mettersi a confronto con i propri

	<p style="text-align: center;">PROCEDURA COMUNICAZIONE CON PAZIENTI E FAMILIARI</p>	<p>Codice documento: PR.COM.7.4.02 Emesso 18.09.2017 Rev.03 del 09.05.2023</p>
---	--	--

sentimenti, le proprie paure, può servire a conoscere meglio il proprio modo di agire e quindi a modificarlo, per trovare le giuste distanze e costruire relazioni terapeutiche più partecipative.

La non considerazione dei propri vissuti personali può indicare un utilizzo inconsapevole di meccanismi di difesa, con possibili distorsioni nella percezione della relazione che, a lungo termine, possono contribuire allo sviluppo di fenomeni di burnout da assuefazione affettiva.

- **Principali errori nella comunicazione delle cattive notizie**

- Non avere a disposizione un tempo adeguato.
- Non lasciare spazio alle eventuali domande del paziente o dei familiari.
- Non favorire l'espressione delle emozioni. Dare false rassicurazioni o speranze irrealistiche.
- Togliere la speranza, spesso inconsapevolmente, con messaggi non verbali.

Dare le informazioni secondo le priorità del medico e non del paziente.

7.2 La Cartella per le prestazioni delle Cure Domiciliari

Al fine di garantire la verifica della prestazione resa e di canalizzare correttamente ogni informazione, sarà presente presso il domicilio di ciascun paziente una cartella utente, contenente i seguenti elementi:

- cartella clinica;
- il regolamento del Servizio;
- i nominativi del personale impiegato per il servizio, le loro funzioni e il modo per contattarli;
- una scheda - diario curata dagli operatori tutti, recante ogni annotazione significativa circa lo svolgimento delle prestazioni, le presenze degli Operatori ed in sintesi le prestazioni svolte rilevando step by step elementi critici e disfunzionali che necessitano di immediate azioni correttive

Questa cartella sarà “aperta” agli altri attori del Servizio.

Attraverso questo strumento, si renderà possibile la “lettura” del Servizio nei confronti dell'Utente e della famiglia dello stesso. Inoltre la condivisione di questo protocollo operativo, da un lato consente agli operatori di responsabilizzarsi, dall'altro rende maggiormente visibile ed oggettivizzabile il loro operato.

7.3 Le registrazioni relative alle visite domiciliari

Le visite domiciliari, da realizzare concordemente con il medico del Distretto Responsabile delle Cure Domiciliari, hanno carattere di programmazione e verifica circa il raggiungimento degli obiettivi posti e delle modalità operative messe in atto per il loro raggiungimento. Le visite di verifica possono avere una periodicità definita ed essere svolte, quindi, in base a una programmazione concordata con il medico del Distretto Responsabile delle Cure Domiciliari; possono altresì essere svolte in presenza di particolari problematiche o di situazioni contingenti.

7.4 I rapporti di Verifica ispettiva Interna (realizzati secondo la norma UNI EN ISO 9001/15 per cui il Consorzio è certificato)

I controlli interni di audit semestrali previsti nell'ambito dell'applicazione della norma UNI EN ISO 9001 che consistono in azioni di autocontrollo della corretta esecuzione del servizio realizzata da un gruppo di audit specializzato e multi-professionale (Responsabile Qualità e due esperti tecnici-infermiere/medico) presso la centrale operativa oltreché presso il domicilio di un paziente preso a campione. L'attività di audit è orientata sia alla verifica documentale che alla corretta erogazione delle prestazioni offerte dal servizio attraverso intervista all'utente/famiglia

7.5 Le registrazioni relative agli incontri con il referente familiare

Periodicamente sono predisposti incontri con i familiari degli Utenti, al fine di favorire un confronto sull'andamento del Servizio; inoltre essi possono rappresentare una occasione di condivisione con l'utenza degli obiettivi che il Servizio si pone nel suo insieme, ad esempio, presentandogli i risultati delle schede di rilevazione della qualità e raccogliendo gli spunti critici e le ipotesi di miglioramento promosse dagli stessi familiari/utenti.