



RAPPORTI ISTISAN 24|25

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

Manuale di valutazione della comunicazione con i pazienti candidati e sottoposti a trapianto di organo solido

Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)
e Gruppo CNT (Centro Nazionale Trapianti)



FORMAZIONE
E INFORMAZIONE

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

**Manuale di valutazione della comunicazione
con i pazienti candidati e sottoposti
a trapianto di organo solido**

Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)
e Gruppo CNT (Centro Nazionale Trapianti)

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

Rapporti ISTISAN
24/25

Istituto Superiore di Sanità

Manuale di valutazione della comunicazione con i pazienti candidati e sottoposti a trapianto di organo solido.

Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) e Gruppo CNT (Centro Nazionale Trapianti)
2024, xi, 55 p. Rapporti ISTISAN 24/25

Il manuale rappresenta uno strumento di lavoro per tutti i professionisti che a diverso livello lavorano nell'ambito dei trapianti di organo. Ha la finalità di implementare l'attenzione sulla comunicazione nelle sue implicazioni psicologiche, etiche e organizzative. Si pone come strumento di autovalutazione dell'équipe nelle modalità comunicative e relazionali nei diversi momenti del percorso della candidatura al trapianto sino al post trapianto. Il volume nasce su una struttura già precedentemente sperimentata in altri settori sanitari (in ambito oncologico, HIV/AIDS, riabilitativo, SLA, emergenza-urgenza, ictus, donazione di organi e tessuti, cure palliative).

Parole chiave: Candidabilità; Trapianto; Autovalutazione équipe; Comunicazione; Relazione

Istituto Superiore di Sanità

Handbook of communication evaluation with solid organ transplantation candidate and undergoing patients.

Working Group CARE and Working Group CNT
2024, xi, 55 p. Rapporti ISTISAN 24/25 (in Italian)

The handbook represents a working tool to help health professionals and operators who work at different levels in the field of organ transplants. It aims to implement the focus on communication in its psychological, ethical and organizational implications. It stands as a tool for self-assessment of the team in its communication and relational modes at different moments of the transplant candidacy pathway up to post-transplantation. The volume was born on a framework previously tested in other topics (in the areas of oncology, HIV/AIDS, rehabilitation, ALS, emergency, stroke, organ and tissue donation, palliative care).

Key words: Eligibility; Transplantation; Self-assessment; Communication; Relation

Si ringrazia la Rete Nazionale Trapianti per il sostegno nella divulgazione e applicazione del Manuale

Per informazioni su questo documento scrivere a: giuseppe.feltrin@iss.it; 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) e Gruppo CNT (Centro Nazionale Trapianti). *Manuale di valutazione della comunicazione con i pazienti candidati e sottoposti a trapianto di organo solido*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2024. (Rapporti ISTISAN 24/25).

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.

Il documento è stato realizzato dal Gruppo CARE e dal Gruppo CNT

Composizione del Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)

Anna De Santi	<i>già Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma e Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità, Roma</i>
Eloise Longo	<i>Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>
Vilma Varvo	<i>già Ospedale S. Camillo Forlanini, Roma</i>

Composizione del Gruppo CNT (Centro Nazionale Trapianti)

Giuseppe Feltrin	<i>Centro Nazionale Trapianti, Roma</i>
Lia Bellis	<i>Centro Nazionale Trapianti, Roma</i>
Sara Mascarin	<i>Centro Nazionale Trapianti, Roma</i>
Biancarosa Volpe	<i>Società Italiana Psicologia e Psichiatria dei Trapianti d'Organo</i>

Autori e autrici

Bellis Lia	<i>Centro Nazionale Trapianti, Roma</i>
Bertani Alessandro	<i>Istituto Mediterraneo per i Trapianti, Palermo</i>
Biffa Gabriella	<i>IRCCS, Policlinico San Martino, Genova</i>
Burra Patrizia	<i>Azienda Ospedale-Università di Padova</i>
Caccamo Lucio	<i>IRCCS Policlinico, Milano</i>
Cardillo Massimo	<i>IRCCS Policlinico, Milano</i>
Castellese Marcello	<i>Istituto Mediterraneo per i Trapianti, Palermo</i>
D'Antonio Lorenzo	<i>Centro Regionale Trapianti Sardegna</i>
De Carlis Luciano	<i>Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano</i>
De Feo Tullia	<i>IRCCS Policlinico, Milano</i>
De Monte Lavinia	<i>Istituto Mediterraneo per i Trapianti Palermo</i>
De Ranieri Cristiana	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma</i>
De Santi Anna	<i>già Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma e Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità, Roma</i>
Feccia Mariano	<i>Centro Regionale Trapianti Lazio</i>
Gesualdo Loreto	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico, Bari</i>
Germani Giacomo	<i>Azienda Ospedale-Università di Padova</i>
Grandaliano Giuseppe	<i>IRCCS Policlinico Gemelli, Roma</i>
Greco Benedetta	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma</i>
Grimaldi Capitello Teresa	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma</i>
Grossi Alessandra Agnese	<i>Università degli Studi dell'Insubria, Varese</i>
Guido Raffaella	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico</i>
Lappa Angela	<i>AO San Camillo Forlanini, Roma</i>
Longo Eloise	<i>Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>
Maggiore Umberto	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria, Parma</i>
Magrofuoco Angelica	<i>Azienda Ospedale-Università di Padova</i>
Martin Suarez Sofia	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Mascarin Sara	<i>Centro Nazionale Trapianti, Roma</i>
Musajo Somma Chiara	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico</i>
Angelo Oliva	<i>Fondazione Policlinico Tor Vergata, Roma</i>
Piazza Bruna	<i>Azienda Sanitaria Provinciale, Palermo</i>
Ranghino Andrea	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche, Ancona</i>
Ronzan Andrea	<i>Azienda Ospedale-Università di Padova</i>
Rossi Angela	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma</i>
Shalaby Sara	<i>Azienda Ospedale-Università di Padova</i>
Tabarini Paola	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma</i>
Tantardini Cristina	<i>Società Italiana di Medicina delle Migrazioni, Milano</i>
Valente Serafina	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Senese, Siena</i>
Volpe Biancarosa	<i>Società Italiana Psicologia e Psichiatria dei Trapianti d'Organo</i>

Revisioni

CRT Lombardia

Airaghi Cristina	<i>AO Fate Bene Fratelli Presidio Ospedaliero Sacco, Milano</i>
Baiguini Lucia	<i>IRCCS Policlinico, Milano</i>
Bellia Valentina	<i>IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano</i>
Beretta Claudio	<i>IRCCS Policlinico, Milano</i>
Bongini Marco Angelo	<i>IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano</i>
Butti Alessandra	<i>ASST Lariana, Como</i>
Caccamo Lucio	<i>IRCCS Policlinico, Milano</i>
Calcaterra Eleonora	<i>ASST Settelaghi Varese</i>
Caldara Rossana.	<i>IRCCS San Raffaele, Milano</i>
Camoni Emilia	<i>ASST Papa Ospedale Giovanni XXIII Bergamo</i>
Consolo Silvia	<i>IRCCS Policlinico, Milano</i>
De Palo Gabriella	<i>AO Fate Bene Fratelli Presidio Ospedaliero Sacco, Milano</i>
De Simeis Maria Letizia	<i>IRCCS Policlinico, Milano</i>
Dondossala Daniele	<i>IRCCS Policlinico, Milano</i>
Esposito Martina Helena	<i>IRCCS Policlinico, Milano</i>
Farina Elisa	<i>ASST Papa Ospedale Giovanni XXIII, Bergamo</i>
Fischietti Virginia Patrizia	<i>IRCCS San Raffaele, Milano</i>
Franchi Eloisa	<i>IRCCS Policlinico, Milano</i>
Fronzuti Mirella	<i>IRCCS Fondazione San Matteo, Pavia</i>
Galbiati Eleonora	<i>Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano</i>
Gregorini Marielena	<i>IRCCS Fondazione San Matteo, Pavia</i>
Liccardo Amelia	<i>ASST Ovest Milanese Ospedale, Magenta</i>
Miele Rosaria Cristina	<i>IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano</i>
Negri Mariateresa	<i>IRCCS Fondazione San Matteo, Pavia</i>
Nosotti Mario	<i>IRCCS Policlinico, Milano</i>
Palmisano Giusi	<i>IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano</i>
Pasulo Luisa	<i>ASST Papa Ospedale Giovanni XXIII, Bergamo</i>
Plati Annarita	<i>ASST Papa Ospedale Giovanni XXIII Bergamo</i>
Regalia Anna	<i>IRCCS Policlinico, Milano</i>
Rota Patrizia	<i>IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano</i>
Sala Ambra	<i>IRCCS Policlinico, Milano</i>
Spinelli Alessandra	<i>IRCCS Policlinico, Milano</i>
Testa Sara	<i>IRCCS Policlinico, Milano</i>
Turatti Lidia	<i>AO Fate Bene Fratelli Presidio Ospedaliero Sacco, Milano</i>

CRT Puglia

Boggia Giuseppe	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico, Bari</i>
Colucci Vincenza	<i>ASL Taranto</i>
Covella Bianca	<i>Ospedale Generale Regionale Miulli, Acquaviva delle Fonti (Bari)</i>
D'amone Grazia	<i>ASL Brindisi</i>
De Santis Simona	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico, Bari</i>
Di Tullio Massimo	<i>ASL Brindisi</i>
Diana Angelica	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico, Bari</i>
Friuli Carmela	<i>ASL Taranto</i>
Giannotta Anna	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico, Bari</i>
Labalestra Caterina	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico, Bari</i>
Ladisa Valeria	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico, Bari</i>
Marziliano Chiara	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico, Bari</i>
Massafra Mauro	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico, Bari</i>
Matera Matteo	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico, Bari</i>
Mercuri Silvia	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti, Foggia</i>

Papagni Laura	<i>ASL Barletta Andria Trani</i>
Petruzzelli Isa	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziiale Policlinico, Bari</i>
Piancone Fausta	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziiale Policlinico, Bari</i>
Piemontese Giovanna	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti, Foggia</i>
Porcelluzzi Dora	<i>ASL Barletta Andria Trani</i>
Prencipe Angela	<i>Fondazione Casa Sollievo della Sofferenza S. Giovanni Rotondo (Foggia)</i>
Rendina Maria	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziiale Policlinico, Bari</i>
Roselli Stefania	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziiale Policlinico, Bari</i>
Salvatore Francesca	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti, Foggia</i>
Santoro Daniela	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziiale Policlinico, Bari</i>
Sciannameo Piero	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziiale Policlinico, Bari</i>
Simone Simona	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziiale Policlinico, Bari</i>
Sorrentino Claudia	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziiale Policlinico, Bari</i>
Stamelluti Gennaro	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziiale Policlinico, Bari</i>
Strangio Cristina Carinda	<i>ASL Barletta Andria Trani</i>
Tedeschi Michele	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziiale Policlinico, Bari</i>
Valente Lucio Giuseppe	<i>Fondazione Casa Sollievo della Sofferenza S. Giovanni Rotondo (Foggia)</i>
Ventrella Giovanni	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziiale Policlinico, Bari</i>
Zarotti Barbara	<i>ASL Lecce</i>

CRT Veneto

Alessi Marianna	<i>Azienda Ospedale-Università di Padova</i>
Battermann Federica	<i>Azienda Ospedale-Università di Padova</i>
Beggio Samanta	<i>Azienda Unità Locale Socio Sanitaria 2 Marca Trevigiana</i>
Bosio Claudio	<i>AO Universitaria Integrata di Verona</i>
Brilli Barbara	<i>Azienda Unità Locale Socio Sanitaria 8 Berica</i>
Bronzato Gigliola	<i>AO Universitaria Integrata di Verona</i>
Brunello Lorena	<i>Azienda Unità Locale Socio Sanitaria 2 Marca Trevigiana</i>
Carraro Mauro	<i>AO Universitaria Integrata di Verona</i>
Di Bello Marianna	<i>Azienda Ospedale-Università di Padova</i>
Donato Paola	<i>AO Universitaria Integrata di Verona</i>
Faggian Giovanna	<i>Azienda Ospedale-Università di Padova</i>
Lovato Raffaella	<i>Azienda Unità Locale Socio Sanitaria 8 Berica</i>
Marinelli Elena	<i>Azienda Ospedale-Università di Padova</i>
Paon Veronica	<i>AO Universitaria Integrata di Verona</i>
Rigato Matteo	<i>Azienda Unità Locale Socio Sanitaria 8 Berica</i>
Sanbiagio Livio	<i>AO Universitaria Integrata di Verona</i>
Santini Barbara	<i>AO Universitaria Integrata di Verona</i>
Schiavo Rossana	<i>Azienda Ospedale-Università di Padova</i>
Silvestrin Stefano	<i>Azienda Ospedale-Università di Padova</i>
Tarzia Vincenzo	<i>Azienda Ospedale-Università di Padova</i>
Tuci Francesco	<i>Azienda Ospedale-Università di Padova</i>
Zanolli Filippo	<i>AO Universitaria Integrata di Verona</i>

CRT Emilia Romagna

Alvaro Nicola	<i>Centro Regionale Trapianti Emilia-Romagna</i>
Antonacci Filippo	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Berardi Sonia	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Bertucci Chiara	<i>Centro Regionale Trapianti Emilia-Romagna</i>
Bonacini Daniele	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Modena</i>
Botta Luca	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Cangini Gabriella	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Capelli Paola	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Corradetti Valeria	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>

Crescenzi Irene	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Cuna Vania	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Gessaroli Elisa	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Giacomo Magnoni	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Gianna Canu	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Giorgini Eleonora	<i>Centro Regionale Trapianti Emilia-Romagna</i>
Golfieri Lucia	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Martin Suarez Sofia	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Martina Montani	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Modena</i>
Mengoli Simona	<i>Centro Regionale Trapianti Emilia-Romagna</i>
Mercati Katia	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma</i>
Mirici Federica	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Mori Giacomo	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Modena</i>
Pellegrino Carlo	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma</i>
Potena Luciano	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Puliatti Carmelo	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma</i>
Ragni Luca	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Randis Luana	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma</i>
Salvaterra Elena	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Straface Lorenza	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Tacconi Alessandra	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Trombi Alessandra	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Valente Marco	<i>IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi</i>
Vallise Cristina	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma</i>
Vandelli Marcella	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Modena</i>
Vitali Katia	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Modena</i>

AO: Azienda Ospedaliera
ASL: Azienda Sanitaria Locale
ASST: Azienda Socio Sanitaria Territoriale
IRCCS: Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

INDICE

Presentazione

Rocco Bellantone v

Premessa

Giuseppe Feltrin vii

Prefazione

Andrea Piccioli ix

Istruzioni per l'uso e raccomandazioni

Caratteristiche del manuale..... 1

Raccomandazioni..... 1

CHECK-LIST

Capitolo 1. Aspetti generali

1.1. Aspetti comunicativi e relazionali in ambito trapiantologico..... 5

1.2. Aspetti logistici e organizzativi gestionali 7

1.3. Gestione dati personali e riservatezza nelle informazioni del percorso trapiantologico 8

Capitolo 2. Iter trapiantologico

2.1. Conoscenza e comprensione del processo eziopatogenetico
che ha portato all'insufficienza d'organo e valutazione immissione in lista..... 9

2.2. Conoscenza e comprensione del processo eziopatogenetico
che ha portato all'insufficienza d'organo da parte dei *caregiver*/familiari 10

2.3. Volontà e aderenza al percorso terapeutico proposto 11

2.4. Stili di vita e aspetti socio-lavorativi pre-trapianto 12

2.5. Comunicazione della prognosi infausta 13
SCHEDA. Comunicazione secondo il modello SPIKES 14

2.6. Preparazione del colloquio di valutazione per l'immissione in lista (interna all'équipe)..... 15

2.7. Gestione lista d'attesa 17

2.8. Comunicazione dei livelli di rischio del donatore..... 19

2.9. Comunicazione telefonica del possibile trapianto..... 21

2.10. Comunicazione del possibile trapianto all'arrivo del paziente al centro trapianti..... 22

2.11. Comunicazione in terapia intensiva post-trapianto..... 23

2.12. Comunicazione in degenza post-trapianto 24

2.13. Comunicazione alla dimissione..... 25

2.14. Comunicazione nel follow-up 27

2.15. Stili di vita e aspetti socio-lavorativi post trapianto 29

Capitolo 3. Situazioni particolari

3.1. Comunicazione con pazienti minori e loro genitori 30

3.2. Comunicazione con pazienti stranieri/di diversa cultura..... 33

3.3. Comunicazione con il paziente psichiatrico 35

Capitolo 4. Organi specifici

4.1. Cuore.....	36
4.2. Polmone.....	39
4.3. Fegato.....	41
4.4. Rene.....	43
4.5. Pancreas.....	45
4.6. Intestino e multiviscerale.....	47

Capitolo 5. Trapianto da donatore vivente

5.1. Trapianto di rene da donatore vivente.....	49
5.2. Trapianto di fegato da donatore vivente.....	51

Appendice

Suggerimenti: frasi da dire e non dire.....	53
---	----

Glossario e acronimi.....	55
----------------------------------	-----------

PRESENTAZIONE

La complessità del trapianto di organi è attestata, tra le altre cose, dalla varietà e dal numero consistente di persone chiamate a lavorare insieme per esso: professionisti che afferiscono a discipline diverse, a centri e unità operative che possono essere anche molto distanti tra loro. Eppure, un intervento ad alta complessità medico-chirurgica e organizzativa come il trapianto è diventato oggi di routine, grazie ad una rete sanitaria consolidata e sicura.

Nel nostro Paese il paziente con grave insufficienza d'organo trova una risposta di salute attraverso un sistema trapiantologico presente e attivo in tutte le regioni, composto da professionisti di altissimo livello e considerato uno dei migliori al mondo per interventi eseguiti e per *outcome*.

Per la buona riuscita del percorso e per la tenuta complessiva del sistema, il rapporto fiduciario tra pazienti, *caregiver* e familiari con le strutture sanitarie e i diversi professionisti dislocati sul territorio risulta fondamentale. Tocca alle équipes curanti gestire il delicato processo nel proporre, illustrare e argomentare le opzioni terapeutiche e garantire comprensibilità e accessibilità ad aspetti non solo clinici, ma anche culturali, logistici ed emotivi. Ma occorre una adeguata comunicazione per consentire l'instaurarsi di una corretta relazione di aiuto, che può essere trovata solo in un contesto ospedaliero adeguatamente organizzato, nel quale opera personale medico e infermieristico formato e aggiornato, che opera in rete in un clima di interrelazione e sinergia. È richiesta una profonda e accurata conoscenza dei temi clinici e organizzativi, in modo da informare correttamente, ma anche una capacità di trasmettere le informazioni, in modo da rispondere a dubbi, paure e problematiche al fine di accompagnare il paziente in un lungo percorso legato a processi non programmabili.

Questo manuale si inserisce in un percorso che l'Istituto Superiore di Sanità ha già condotto su altri temi sanitari e la sua realizzazione è stata possibile grazie all'esperienza maturata dal Centro Nazionale Trapianti e dalla Rete Nazionale Trapianti.

Grazie a questa collaborazione nel 2023 era già stato pubblicato il Manuale di valutazione della comunicazione della donazione di organi e tessuti, divulgato e oggi usato dai professionisti del percorso donativo in tutti gli ospedali del Paese.

Anche questo secondo lavoro saprà essere uno strumento, stavolta relativamente all'ambito del trapianto, utile ad aiutare i professionisti sanitari attraverso l'autovalutazione della relazione di aiuto e del colloquio, a sostegno di tutte le tappe del percorso. Uno strumento che rafforza anche la vocazione dell'Istituto Superiore di Sanità, chiamato a sostenere in ogni modo il lavoro della sanità pubblica italiana e la sua capacità di tutelare e promuovere la salute delle persone con sempre maggiore qualità ed efficacia.

Prof. Rocco Bellantone
Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

PREMESSA

Nell'attività di donazione e trapianto, la comunicazione è cruciale: proprio per questo i processi connessi ad essa sono affrontati da decenni sotto il profilo scientifico, formativo e organizzativo, e la stessa Legge 91/1999, sulla quale si fonda l'intero sistema italiano di donazione e trapianto, ne riconosce l'importanza. Di conseguenza, il Centro Nazionale Trapianti ha curato nel tempo numerosi documenti e raccomandazioni dedicate alla gestione della comunicazione, organizzando regolarmente percorsi formativi e iniziative di comunicazione per garantire una presa in carico dei pazienti e delle famiglie secondo modalità standardizzate e uniformi sul territorio nazionale.

Nel quadro di questa attività, nel 2022 la Consulta tecnica permanente per i trapianti ha approvato la realizzazione di due manuali di valutazione della comunicazione nella donazione e nel trapianto, due diversi strumenti per i professionisti sanitari coinvolti nelle articolate fasi dei due percorsi. Nel 2023 è stato pubblicato il primo manuale, quello relativo all'ambito donativo, che è stato diffuso e raccomandato a tutta la rete nazionale: impatto e ricadute di quello strumento saranno a breve oggetto di analisi. Ora, invece, siamo alla seconda tappa, quella della pubblicazione del manuale di valutazione della comunicazione nel trapianto.

Questo testo è frutto del lavoro di un gruppo di 156 professionisti (39 autori e 117 revisori) provenienti da tutta Italia.

È realizzato sotto forma di check-list, per agevolare una autovalutazione della comunicazione lungo tutte le tappe del percorso di trapianto di cuore, reni, fegato, polmone, pancreas e intestino: dalla selezione del paziente con insufficienza d'organo all'iscrizione in lista, dalla chiamata per il trapianto fino all'intervento e al suo follow-up.

Il gruppo di lavoro ha curato la raccolta dei contenuti pervenuti dai numerosi autori, integrandola con le osservazioni ricevute durante le quattro sperimentazioni regionali (Emilia-Romagna, Lombardia, Puglia, Veneto), per poi elaborare le check-list garantendo uniformità e omogeneità nel rispetto delle diverse organizzazioni regionali e delle loro peculiarità. Dopo un primo periodo di diffusione e di utilizzo del manuale, anche in questo caso è prevista una opportuna valutazione della sua utilità, delle ricadute e delle possibili azioni di miglioramento.

Il mio auspicio è che questo testo possa diventare uno strumento di aiuto concreto, capace di suggerire parole, indicare strade e orientare azioni per migliorare il lavoro di tutti. Per questo ringrazio fin d'ora tutto il gruppo di lavoro, gli autori e gli sperimentatori per il tempo dedicato, per il grande impegno e per la professionalità che hanno messo al servizio della nostra Rete, dei pazienti e delle loro famiglie.

Dott. Giuseppe Feltrin
Direttore generale del Centro Nazionale Trapianti

PREFAZIONE

Il concetto di “rete” sarà sempre di più al centro del sistema sanitario italiano, per il quale è decisiva – e lo sarà sempre di più in futuro – una forte interconnessione tra i diversi livelli clinici e organizzativi nazionali, regionali e locali, livelli che devono essere capaci di integrarsi efficacemente per rispondere con omogeneità alle esigenze di cura delle persone.

Tra le reti di alta specializzazione, il trapianto è una delle più composite e più articolate; è uno degli eventi più complessi che si verificano nella medicina e nelle organizzazioni moderne.

Un sistema di “rete”, come quello trapiantologico, è efficace ed efficiente rispetto ai propri obiettivi solo se in grado di evolvere e aggiornare i propri modelli organizzativi e processi operativi in modo coordinato e condiviso, con la consapevolezza della diversità dei contesti aziendali e di governo dentro ai quali si colloca.

In questo quadro, il Centro Nazionale Trapianti svolge un ruolo cruciale nel coordinamento, indirizzo e promozione dell’attività di donazione e trapianto di organi, tessuti e cellule: il suo operato ha consentito al nostro Paese di collocarsi ai primi posti in Europa per numero di prelievi, interventi e pazienti curati e seguiti. Numeri, questi, in progressivo aumento, nonostante gli anni difficili della pandemia, così come nel tempo sono cresciute e sono state rafforzate le procedure e gli strumenti per garantire sicurezza, efficacia e qualità dei percorsi.

La medicina dei trapianti raccoglie attenzioni, suscita emozioni, regala successi, sempre seguendo quella bussola etica che traccia la rotta degli orientamenti, delle decisioni, degli equilibri che hanno portato ai tanti successi raggiunti in questi anni dal Centro Nazionale Trapianti e dalla Rete.

La realizzazione di questo manuale di valutazione della comunicazione nel trapianto, che segue quello relativo alla donazione, guarda al futuro: è necessario dotare i professionisti della rete sanitaria di strumenti come questi, standardizzati e omogenei che permettano di migliorare l’assistenza ai pazienti e alle loro famiglie, rafforzando i percorsi di cura.

Auspichiamo, anzi, che si possano realizzare in questa direzione altre collaborazioni come questa virtuosa che si è instaurata con il Centro Nazionale Trapianti. Proseguiremo questo lavoro con la valutazione del suo impatto, nell’uso dei singoli professionisti e dei *team*, con l’obiettivo di una sempre maggiore qualità nel sostegno all’attività clinica e organizzativa non solo della Rete trapiantologica, ma di tutto il Servizio Sanitario Nazionale.

Dott. Andrea Piccioli

Direttore Generale dell’Istituto Superiore di Sanità

ISTRUZIONI PER L'USO E RACCOMANDAZIONI

Caratteristiche del manuale

Il manuale di autovalutazione è nato dall'esigenza di dare concretezza e operatività a principi e strategie generali largamente condivisi.

Si è tenuto conto delle linee guida pubblicate dalle società scientifiche nazionali e internazionali, delle raccomandazioni e dei documenti emanati dal Centro Nazionale Trapianti (CNT).

La struttura del Manuale è stata adottata con successo in precedenti documenti dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) pubblicati nella serie Rapporti ISTISAN (<https://www.iss.it/rapporti-istisan>) relativi all'autovalutazione della comunicazione dei professionisti in merito agli aspetti di personalizzazione e umanizzazione delle cure nell'ambito dell'oncologia, HIV, AIDS, riabilitazione e SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), emergenza-urgenza, ictus e cure palliative.

È suddiviso in check-list relative alle tappe di comunicazione nel processo di trapianto.

Il manuale è strutturato sotto forma di check-list che ripercorrono le fasi comunicative del processo trapiantologico suddivisi in sezioni tematiche.

Ogni check-list è stata realizzata sulla base delle competenze di un gruppo di esperti nell'ambito dei trapianti afferenti al CNT/ Rete Nazionale Trapianti e dell'Unità di Neuroscienze sociali del Dipartimento di Neuroscienze dell'ISS.

Ogni check-list inizia con uno scopo che contiene dei criteri specifici per ciascuno dei quali si chiede una valutazione positiva o negativa (Sì/No).

Il modello comunicativo alla base dei riquadri:

- considera le modalità di comunicazione sia quelle relative all'assistenza, sia quelle orientate al prendersi cura (componenti, peraltro, spesso difficilmente separabili), come abilità relazionali che possono essere apprese, con maggiore o minore difficoltà a seconda delle caratteristiche personali e delle équipe;
- promuove il raggiungimento di una maggiore consapevolezza nella équipe sulle modalità relazionali prevalenti adottate e quelle da potenziare;
- supporta i professionisti e le équipe nelle diverse fasi del percorso di trapianto

La letteratura nazionale e internazionale, le linee di indirizzo nazionali e l'esperienza lavorativa hanno ispirato i criteri con cui sono stati realizzati i riquadri.

Raccomandazioni

Si raccomanda che ciascuna équipe/unità operativa/singolo professionista coinvolto nel trapianto utilizzi il manuale nella sua interezza.

Si prevede che l'autovalutazione possa richiedere diverso tempo e pertanto possa essere effettuata in più fasi.

Il lavoro in gruppo permetterà un'elaborazione consapevole dei processi comunicativi. In questo modo i professionisti e le Direzioni potranno individuare i punti di forza, di debolezza e le aree di crescita/miglioramento.

Si raccomanda di:

- presentare il Manuale ai professionisti che si occupano di trapianto di organi solidi;
- valutare gli esiti delle check-list;
- coinvolgere gli stakeholder aziendali (servizio psicologia ospedaliera, rischio clinico, servizio qualità, direzione medica/sanitaria) per promuovere le aree di crescita/miglioramento;
- somministrare il Manuale (a tre/sei mesi) per monitorare 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.

Si raccomanda l'uso della terza persona singolare (Lei) con i familiari.

NOTA

Per professionista s'intende: medico, infermiere, psicologo coinvolti nel processo.

Per équipe s'intende: un gruppo multiprofessionale che opera per uno stesso obiettivo.

Per familiari s'intendono: persone con legami diretti e indiretti.

Check-list

Capitolo 1

ASPETTI GENERALI

1.1. Aspetti comunicativi e relazionali in ambito trapiantologico

SCOPO: Pazienti, <i>caregiver</i> , familiari ricevono una comunicazione efficace da parte dei curanti in merito al trapianto		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Si presenta al paziente qualificandosi, indicando l'équipe e il servizio di appartenenza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Pone attenzione nel ricordare il nome e cognome del paziente usando il "Lei" (la forma colloquiale "Tu" può essere utilizzata con bambini, adolescenti o giovani vicini all'età adolescenziale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mantiene un atteggiamento postura adeguata e rispettosa (contatto visivo, vicinanza fisica compatibilmente con lo spazio)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Evita l'uso del cellulare se non per urgenze e in caso si scusa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Prima di fornire informazioni esplora cosa conosce il paziente delle sue condizioni cliniche e il motivo della visita (es. "Cosa sa della sua malattia? "Qual è il motivo di questa visita?")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Usa un linguaggio adeguato al livello di comprensione/conoscenza del paziente (es. spiega il significato di "insufficienza d'organo/ scompenso")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Informa il paziente delle condizioni cliniche, in modo inequivocabile con un linguaggio semplice e diretto, con ritmo lento, mantenendo contatto visivo, evitando espressioni manipolative/generalizzazioni e banalizzazioni (es. "Non ci pensi", "Non si preoccupi", "Andrà tutto bene", "Se fossi al suo posto")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Verifica la comprensione del paziente e se necessario ripete con un linguaggio adeguato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Si accerta che abbia compreso il quadro clinico e la proposta/ percorso terapeutico		
10. Ascolta cercando di cogliere lo stato emotivo, ponendo attenzione alle espressioni mimiche, ai gesti che possono indicare stati di sofferenza emotiva (es. ansia, panico, tristezza, rabbia) e alle reazioni, aiutando ad esprimere ciò che prova: a. del paziente b. del <i>caregiver</i> /dei familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Lascia un tempo sufficiente per assimilare le notizie facendo uso consapevole delle pause di silenzio, favorendo domande.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Indica gli eventuali servizi specialisti coinvolti nel processo diagnostico/terapeutico (es. "Potrà rivolgersi al dott. "X" per ...; "Può contattare – numero telefonico e orario... per...").	<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>	
---	--

1.2. Aspetti logistici e organizzativi gestionali

SCOPO: Pazienti, <i>caregiver</i> , familiari ricevono informazioni corrette da parte dei curanti in merito alla gestione alle condizioni logistiche e organizzative del trapianto		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
In ambulatorio		
1. Utilizza una stanza dedicata ai colloqui che assicuri riservatezza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Propone consulenza psicologica per pazienti, <i>caregiver</i> e familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Utilizza modalità di comunicazione specifiche per minori adeguate all'età e al livello psicoevolutivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Informa, se presenti, di accordi con enti o associazioni per assicurare la disponibilità di alloggi gratuiti e/o a tariffa ridotta nelle vicinanze per "familiari" fuori sede	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Informa se necessario di incontri con assistente sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Assicura il regolare svolgimento di riunioni di équipe dedicate alle criticità emerse nel rapporto con pazienti, <i>caregiver</i> e familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In degenza		
7. Utilizza una stanza dedicata ai colloqui, se disponibile e, se il paziente non è trasportabile, assicura riservatezza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Assicura al paziente minore, qualora non ricoverato in pediatria, che siano garantiti spazi dedicati (*)	<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 il professionista ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

* Accordo Stato Regioni n16/CSR del 24 gennaio 2018
 (<http://archivio.statoregioni.it/DettaglioDocad04.html?IDDoc=63278&IdProv=21435&tipodoc=2&CONF=CSR>).

1.3. Gestione dati personali e riservatezza nelle informazioni del percorso trapiantologico

SCOPO: Al paziente viene garantita la gestione dei dati personali e dei documenti (consenso informato-Disposizioni Anticipate di Trattamento/DAT) nel rispetto della riservatezza e della privacy		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Garantisce rispetto alla riservatezza (utilizzo di spazi /presidi appropriati)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Si accerta che i dati personali e clinici siano corretti e completi* e che corrispondano al paziente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. In caso di paziente minore, con bisogni speciali o incapace/interdetto/ riferisce con genitori/genitore/tutore/curatore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Acquisisce il consenso al trattamento dei dati personali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Garantisce il rispetto della volontà del paziente, verificando anche la presenza di DAT**	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Fornisce il consenso informato, illustrandolo e lo acquisisce come da procedura Aziendale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Richiede/trascrive in cartella i nominativi e i recapiti delle persone (<i>caregiver</i> , familiari, medico specialista/curante, altri, ecc.) a cui fornire/richiedere informazioni	<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 il professionista ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

* 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 generale sulla protezione dei dati).

** Se le DAT (Legge 219/2017) sono presenti, si allegano alla cartella secondo indicazioni aziendali

Capitolo 2

ITER TRAPIANTOLOGICO**2.1. Conoscenza e comprensione del processo eziopatogenetico che ha portato all'insufficienza d'organo e valutazione immissione in lista**

SCOPO: Al paziente (e ai <i>caregiver</i> e familiari) viene illustrato il processo eziopatogenetico che ha portato all'insufficienza d'organo e alla necessità di un trapianto		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Esplora il livello di conoscenza della malattia da parte del paziente al fine di scegliere lo stile di comunicazione adeguato (lascia spazio espressivo al paziente ascoltandolo senza interrompere)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Espone la diagnosi e la prognosi, spiega le indicazioni al trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Verifica la comprensione e se necessario spiega con parole più semplici anche usando iconografia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Presenta i rischi di progressione della malattia vs. trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Pone attenzione alle reazioni emotive per graduare le informazioni ed eventualmente programmare colloqui successivi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Pone attenzione a non indurre aspettative improbabili e rassicurazioni semplicistiche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Dichiarata la sua disponibilità e dell'équipe a rispondere a eventuali domande e chiarimenti (anche in colloqui successivi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Nei casi ad alto rischio di insuccesso espone gli aspetti positivi pur tenendo conto dei limiti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Fornisce informazioni funzionali a maturare una scelta del bilancio rischio/beneficio soprattutto nelle situazioni ad alto rischio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Lascia un tempo sufficiente per assimilare le notizie facendo uso consapevole delle pause di silenzio, favorendo domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Valuta l'opportunità di successivi incontri, per dare la possibilità di riflettere sulle informazioni ricevute	<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 il professionista 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. Conoscenza e comprensione del processo eziopatogenetico che ha portato all'insufficienza d'organo da parte dei *caregiver*/familiari

SCOPO: I <i>caregiver</i> /familiari ricevono informazioni in merito al processo eziopatogenetico che ha portato all'insufficienza d'organo e la necessità di un trapianto		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Accoglie il <i>caregiver</i> /familiare, individuato dal paziente, esplora il grado di parentela e la tipologia della relazione (*)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Verifica il grado di conoscenza: a) del concetto di "insufficienza d'organo terminale" b) delle indicazioni al trapianto c) delle alternative terapeutiche, del decorso clinico e delle eventuali controindicazioni al trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Esplora la sua disponibilità all'impegno per il paziente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Verifica disponibilità all'utilizzo di un mezzo di trasporto (e quale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Esplora la disponibilità al supporto logistico/organizzativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Illustra, se disponibili, i percorsi informativi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Illustra, se disponibili, percorsi di supporto emotivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Fornisce la carta dei servizi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Informa di eventuali servizi di supporto offerti dalle associazioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Lascia un tempo sufficiente per assimilare le notizie facendo uso consapevole delle pause di silenzio, favorendo domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Lascia un tempo sufficiente per assimilare le notizie facendo uso consapevole delle pause di silenzio, favorendo domande	<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 il professionista ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

*Riporta in cartella il nome del *caregiver*/familiare (nome e contatti) indicato dal paziente

2.3. Volontà e aderenza al percorso terapeutico proposto

SCOPO: Il paziente e i <i>caregiver</i> /familiari vengono informati al percorso terapeutico proposto		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Informa, motiva e responsabilizza il paziente nel percorso di cura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Informa sulla necessità di aderire a stili di vita consigliati argomentando le motivazioni (alimentazione, fumo, alcol, droghe, attività fisica, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Informa che saranno monitorati i parametri per verificare l'aderenza alla terapia/stili di vita consigliati (es. biomorali, peso, profilo metabolico, hand-grip test)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Si accerta che siano stati compresi l'adozione di modifiche agli stili di vita/ comportamenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Informa su sostanze, comportamenti e sforzi fisici da evitare (es. prodotti erboristici, integratori, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Verifica la corretta assunzione della terapia farmacologica prescritta anche coinvolgendo il <i>caregiver</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Propone un supporto psicologico se presente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Propone un supporto da parte di associazioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Propone un supporto da parte di assistenti sociali se necessario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Favorisce il confronto con pazienti trattati con successo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Consegna opuscoli/brochure/ per aumentare le conoscenze sul percorso di cura e sui servizi disponibili	<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 il professionista ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

2.4. Stili di vita e aspetti socio-lavorativi pre-trapianto

SCOPO: Il professionista informa il paziente su corretti stili di vita, limitazioni e diritti		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Informa sulla possibilità di richiedere esenzioni (es. 050) e ne rilascia certificazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Informa sulla possibilità di richiedere esenzioni specifiche per la patologia di base (cirrosi, HBV, HCV, HCC, fibrosi cistica, IRC, ecc.) e ne rilascia certificazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Informa sulla possibilità di richiedere esenzione per reddito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Informa sulla possibilità/ diritto di richiedere la Lg.104 per sé e per un familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Informa su possibilità di rimborsi spese se previsti dalla regione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Informa sulla possibilità lo stato di invalidità civile e ne illustra il percorso per la richiesta (medico abilitato-CAF)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Informa sulla possibilità/diritto di richiedere agli uffici comunali il contrassegno per il parcheggio su spazi dedicati	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Rilascia certificazione e descrive il percorso per il permesso guida senza cintura di sicurezza (es. policistosi renale/epatica, ipertensione portale, ascite)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Informa sulla necessità di segnalazione alla commissione di medicina legale per sospensione della patente (es. Encefalopatia portosistemica)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Informa sulla possibilità di rilasciare certificazione per eventuale modifica di mansione/ turnistica/orario lavorativo da sottoporre al medico competente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Illustra le indicazioni alimentari (es. quantitativo introito di liquidi, quantitativo proteico, apporto di sale e preparazione/conservazione alimenti)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Verifica la presenza di animali domestici, fornisce indicazioni (es. allontanamento dei volatili) e chiarisce eventuali dubbi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Promuove attività fisica costante compatibilmente con lo stato di salute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Illustra le possibili ripercussioni della patologia di base in tema di attività sessuale, gli effetti collaterali della terapia, chiarendo perplessità e rispondendo alle domande	<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 il professionista 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>		

2.5. Comunicazione della prognosi infausta

SCOPO: Il professionista gestisce la informazione sulla prognosi infausta per gravità/rischio aumentato/ futilità delle cure		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
Preparazione del colloquio*		
1. Prepara il colloquio aggiornandosi sul caso clinico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Raccoglie informazioni su quanto già comunicato al paziente e ai suoi <i>caregiver</i> /familiari e loro reazioni/manifestazioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Riassume i punti salienti del percorso clinico sottolineando la complessità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mantiene ben evidente la centralità del paziente e non della malattia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Esplicita che verrà messo in atto un percorso di cura per il controllo del dolore e delle complicanze (es. evitare: "Non c'è più nulla che possiamo fare", "Siamo impotenti")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Utilizza frasi affermative anziché negative (es. "Purtroppo la situazione è grave" anziché "Devo darle notizie non buone")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Accoglie le emozioni del paziente e del <i>caregiver</i> /familiari senza interromperlo/i garantendo un tempo adeguato all'ascolto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Alleggerisce e contiene in caso di manifestazione di senso di colpa su tempistica della diagnosi e della responsabilità del percorso di cura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Sottolinea l'importanza e il ruolo svolto dai <i>caregiver</i> /familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Offre supporto psicologico se presente o indica modalità di accesso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Riporta in cartella i contenuti del colloquio, gli interlocutori (grado di relazione) e le reazioni emerse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Per colloquio di proposta di alternativa terapeutica al trapianto si rimanda alle schede specifiche		
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui il professionista 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>		

* Colloquio (in luogo adeguato che consenta riservatezza e assenza/limitazione delle interruzioni fisiche e telefoniche)

SCHEDA. Comunicazione secondo il modello SPIKES

Il Protocollo SPIKES 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).	
STEP	Obiettivi
1. SETTING UP – Preparare il contesto	Prepararsi per il colloquio e disporsi per l'ascolto Costruire la relazione Mettere il paziente a proprio agio Come procedere: Predisporre all'incontro; Prevedere un tempo senza interruzioni; Chiedersi chi dovrebbe essere presente; Sedersi; Mantenere un contatto visivo; Assicurarsi che il paziente sia pronto
2. PERCEPTION – Capire cosa il paziente sa già	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 Come procedere: Domande aperte o chiuse; Correggere informazioni sbagliate e fraintendimenti; Affrontare aspettative irrealistiche; Definire il proprio ruolo
3. INVITATION – Invitare il paziente a esprimersi sul desiderio di essere informato	Valutare quante informazioni desidera ricevere il paziente e quando comunicarle Riconoscere che il bisogno di informazioni da parte del paziente può cambiare nel tempo
4. KNOWLEDGE – Condividere le informazioni	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
5. EMOTIONS – Dare spazio alle emozioni	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 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
6. STRATEGY AND SUMMARY – Pianificare e riassumere	Assicurarsi che esista un piano chiaro e condiviso per il futuro 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

2.6. Preparazione del colloquio di valutazione per l'immissione in lista (interna all'équipe)

SCOPO: Lo staff curante riceve la completa documentazione (preventivamente verificata) ai fini della discussione interna all'équipe multiprofessionale /multidisciplinare del caso clinico		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Utilizza un modello di raccolta esami (cartella) condiviso con l'équipe e uguale per tutti i pazienti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Aggiorna la cartella clinica ad ogni visita e ad ogni comunicazione telefonica/mail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Conserva le cartelle cliniche in luogo sicuro e di facile accessibilità (come da procedura aziendale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Colloca le cartelle secondo un ordine condiviso (es. alfabetico/codici) in modo da ritrovarle facilmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Verifica la presenza di tutti i referti degli esami richiesti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Verifica lo status vaccinale del paziente, illustra i rischi di una mancata copertura e raccomanda le vaccinazioni pre-trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Verifica la completezza dei quesiti diagnostici nei referti (in particolare se provenienti da centri esterni al centro trapianti), la completezza delle risposte e valuta la necessità di approfondimenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Verifica l'aggiornamento dei dati e programma il follow-up	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Pianifica la visita con il paziente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Preparazione della discussione multiprofessionale per la valutazione dell'iscrizione in lista		
Il professionista		
1. Verifica che siano riportate/presenti in cartella:		
(a) tutti i referti/consulenze specialistiche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(b) tutte le comorbidità che potrebbero essere rilevanti ai fini dell'iscrizione in lista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(c) pregressi interventi chirurgici (addominali e toracici) ed eventuale presenza di corpi estranei (es. punti metallici, perni, protesi.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(d) gravidanze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(e) trasfusioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(f) terapia farmacologica in atto (con particolare attenzione alla terapia anticoagulante/aggregante)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(g) eventuali allergie e precedenti eventi immunizzanti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(h) eventuale presenza di colonizzazioni da agenti patogeni anche pregresse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(i) criticità cliniche e sociali rilevanti (paziente allettato, con ridotta mobilità, vive da solo, limitazioni nelle attività giornaliere, difficoltà nel raggiungere il centro trapianti, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(j) modulistiche di consenso informato da sottoporre e sottoscrivere (immissione in lista, eventuali donatori a rischio non standard, dichiarazione necessità autonomia/necessità di organizzazione trasporto per raggiungimento Centro Trapianti, eventuale inserimento in protocolli sperimentali)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Organizza l'esecuzione dei prelievi da inviare al laboratorio di immunogenetica di riferimento	<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 il professionista 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>		

2.7. Gestione lista d'attesa

SCOPO: Il professionista informa il paziente e i familiari in merito al l'iscrizione in lista d'attesa		
Criteri	Sì	No
Il professionista (in luogo adeguato che consenta riservatezza e assenza/limitazione delle interruzioni fisiche e telefoniche):		
1. Comunica l'esito della riunione multiprofessionale/multidisciplinare per iscrizione in lista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Illustra i criteri di allocazione, priorità, dinamicità della lista (es. la compatibilità)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Spiega l'imprevedibilità del tempo d'attesa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Illustra la tipologia di rischio del donatore, le relative implicazioni (livello di rischio, donatore DCD, utilizzo machine perfusione e <i>outcome</i> organo) e i diversi programmi trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Illustra l'eventualità di accesso in una lista prioritaria per urgenza e i relativi meccanismi allocativi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Illustra le regole che sottendono la donazione (es. anonimato donatore/ricevente, gratuità)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Illustra l'importanza di valutazioni cliniche e strumentali periodiche per il mantenimento in lista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Spiega che l'eventuale rifiuto alla chiamata può comportare ripercussioni sulla tempistica dei tempi d'attesa/progressione malattia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Illustra quali possono essere le controindicazioni al trapianto (anche temporanee) che possono insorgere (es. infezioni) sottolineando l'importanza della tempestiva comunicazione al Centro Trapianti (fornendo recapiti) e della aderenza al follow-up	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Informa della possibilità di temporanea sospensione dalla lista di attesa in caso di insorgenza complicanze/comorbidità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Illustra le tempistiche per raggiungere il Centro Trapianti al momento della chiamata (se paziente residente in altra regione si forniscono indicazioni/ riferimenti del CRT di competenza spiegando la relativa procedura)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Verifica la comprensione ed eventualmente rispiega con linguaggio adeguato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Chiede contatti telefonici reperibili h24 (almeno n. 2)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Suggerisce di prevedere l'accompagnamento da parte di un <i>caregiver</i> e eventuali accompagnatori	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Raccomanda di dare comunicazione di insorgenza eventuali nuovi segni/sintomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Raccomanda di dare comunicazione di eventuali spostamenti temporanei di domicilio (es. vacanze)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Informa e motiva che al momento della chiamata sarà effettuata una valutazione clinica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>18. Illustra la possibilità di chiamata senza garanzia di trapianto (concetto di “riserva”: motivi clinici, strumentali, logistici, allocativi, ecc.)</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>19. Fornisce informazioni sull'organizzazione del rientro (in autonomia) in caso di dimissioni senza trapianto (es. donatore non idoneo)</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>20. Illustra la possibilità di trasmissione di elementi patogeni sconosciuti del donatore non rilevabili prima del prelievo/trapianto</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>21. Illustra i rischi correlati all'intervento (anestesiologici e chirurgici), nell'immediato post trapianto e successivi che possono comportare ulteriori interventi (trasfusioni/farmacologici/strumentali e chirurgici)</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>22. Illustra l'indicazione e l'importanza della terapia immunosoppressiva post trapianto, specificando effetti collaterali, rischi infettivi/neoplastici correlati</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>23. Verifica la comprensione ed eventualmente fornisce ulteriori spiegazioni prima di sottoporre a firma il consenso informato</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 il professionista 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>		

2.8. Comunicazione dei livelli di rischio del donatore

SCOPO: Il professionista informa il paziente sul rischio di contrarre una malattia trasmessa dal donatore e le implicazioni		
Criteri	Sì	No
A. Al momento dell'iscrizione in lista		
Il professionista informa che:		
1. non è possibile avere certezza assoluta sullo stato di salute del donatore/ organo (il rischio zero non esiste)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. esistono criteri per valutare l'idoneità del donatore in base ai quali si stabilisce una definizione del livello di rischio del donatore in base ad una classificazione nazionale (idoneo con rischio standard, idoneo con rischio non standard trascurabile, idoneo con rischio non standard accettabile, idoneo con rischio non standard accettabile solo per pazienti in gravi condizioni, non idoneo -rischio inaccettabile)*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. esistono fattori che possono comportare un rischio di trasmissione di patologia infettiva e/o neoplastica o altri che possono condizionare la funzionalità del <i>graft</i> a breve e a lungo termine (es. DCD/DBD, BMI, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. l'assegnazione del livello di rischio di trasmissione di malattia può modificarsi in relazione all'esito degli accertamenti/anche nella fase post trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. la classificazione del rischio di trasmissione di malattia da donatore a ricevente è una linea guida nazionale, redatta dal Centro Nazionale Trapianti (CNT) ed è soggetta ad aggiornamenti/rivalutazioni da parte di esperti nazionali (<i>second opinion</i>) *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. l'impiego di donatori a rischio non standard consente di aumentare la disponibilità di organi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. è possibile rifiutare profili di rischio diversi dallo standard, ma questo comporta la limitazione del pool di organi a disposizione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. il rischio del trapianto è sempre commisurato al beneficio atteso e al rischio di non ricevere l'organo e rimanere in lista d'attesa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. l'impiego di donatori idonei a rischio non standard non ha aumentato significativamente il numero di casi di trasmissione di malattia da donatore a ricevente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. il paziente che riceve un organo da un donatore a rischio non standard di trasmissione di malattia nel post-trapianto rientra in specifici percorsi di prevenzione/trattamento/sorveglianza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. qualora si manifesti una malattia ad un ricevente di un altro organo proveniente dallo stesso donatore, sarà informato e verranno svolti gli opportuni approfondimenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. è possibile rifiutare l'organo con il profilo di rischio concordato, in qualsiasi momento, anche al momento dell'offerta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. verifica il livello di comprensione del paziente ed eventualmente fornisce ulteriori spiegazioni prima di sottoporre a firma il consenso informato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B. Durante l'attesa in lista		
<i>Nei casi di permanenza in lista d'attesa per un lungo periodo (es. per le liste trapianto di rene) le condizioni cliniche e psicosociali del paziente possono cambiare</i>		
Il professionista:		
1. Informa che è possibile modificare l'accettazione del livello di rischio del donatore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Risponde alle domande, chiarisce dubbi e offre un tempo per la riflessione e ulteriori colloqui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Sottopone a firma un nuovo consenso informato in caso di modifica del livello di rischio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Al momento dell'offerta dell'organo		
Il professionista informa il paziente:		
1. delle caratteristiche del donatore età, sesso, causa del decesso e livello di rischio **	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. in caso donatore a rischio non standard ricorda le problematiche /ricadute in caso di rifiuto e permanenza in lista d'attesa	<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 il professionista ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

* Linee guida nazionali CNT livello di rischio del donatore
https://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C_17_cntPubblicazioni_619_allegato.pdf
https://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C_17_cntPubblicazioni_620_allegato.pdf

** Consiglio Nazionale di Bioetica (27/9/2018) https://bioetica.governo.it/media/4297/vr__p133_2018_-conservazione-anonimato-trapianto-organi_it.pdf .

2.9. Comunicazione telefonica del possibile trapianto

SCOPO: Il professionista contatta telefonicamente il paziente, comunicando il possibile trapianto e dando indicazioni		
Criteri	Si	No
Il professionista:		
Prima della chiamata		
1. Verifica nella cartella clinica la completezza e l'aggiornamento di tutti gli esami/valutazioni necessarie al trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durante la chiamata		
2. Si identifica e si qualifica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Verifica l'identità dell'interlocutore (paziente/ caregiver/familiare)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Esplicita il motivo della chiamata (senza enfasi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Fornisce informazioni relative al donatore/organo/livello di rischio compatibilmente con le valutazioni laboratoristiche e strumentali in corso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Chiede se rispetto all'ultima valutazione sono comparsi segni/sintomi/problematiche degne di nota	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Indaga se presente sintomatologia infettiva in atto (es. febbre)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Chiede al paziente in quanto tempo prevede di raggiungere il centro trapianti (anche in considerazione delle previsioni metereologiche) e quale mezzo di trasporto utilizzerà	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Informa il paziente su luogo/tempistica/personale a cui rivolgersi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Si assicura che il paziente disponga dei contatti del centro trapianti in caso di necessità durante il viaggio e sottolinea l'importanza di tenere libera la linea telefonica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Comunica la necessità del digiuno da solidi e liquidi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Raccomanda di portare la documentazione clinica e iconografica (es. radiografie, ecografie, TAC, cistografia, ecc.) ed eventuali altre indagini recenti non ancora portate in visione al Centro Trapianti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ricorda di portare con sé i farmaci in uso e dà indicazioni sulle modifiche posologiche prima dell'arrivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Verifica la comprensione delle informazioni date chiedendo di riassumere quanto comunicato	<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 il professionista 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>		

2.10. Comunicazione del possibile trapianto all'arrivo del paziente al centro trapianti

SCOPO: Il professionista comunica le fasi di preparazione all'eventuale trapianto		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Accoglie il paziente (e il <i>caregiver</i>) e illustra la procedura (screening preoperatorio, digiuno e preparazione intestinale, attesa valutazione donatore, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Spiega la motivazione e la tempistica dello screening preoperatorio e le possibili implicazioni (es. Eventuali controindicazioni al trapianto)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Spiega che è in corso la valutazione di idoneità del donatore/organo e che potrebbe condizionare il trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Informa che dopo l'intervento sarà trasferito in terapia intensiva/ subintensiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Verifica la comprensione, facilita le domande e spiega nuovamente se necessario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Esplora eventuali necessità/ problematiche	<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 il professionista ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

NB: tutelare il paziente candidato al trapianto e la famiglia del donatore in merito all'anonimato. Informazioni possibili: sesso, età e livello di rischio del donatore. Mai indicare la sede del prelievo

2.11. Comunicazione in terapia intensiva post-trapianto

SCOPO: Il professionista informa il paziente in stato di vigilanza o semi-semivigilanza su cosa è successo e come sta		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Informa il paziente che si trova in terapia intensiva/subintensiva e cosa è successo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Chiede se ha dolori/problemi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Lo informa dell'utilità dei supporti (cateteri, NIV, CPAP, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Lo informa che i familiari sono stati avvisati e che potranno visitarlo (orario)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Chiede se ha bisogno di qualcosa (es. vedersi allo specchio, inumidire le labbra)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Lo informa sulle modalità di utilizzo dei dispositivi (es. telefono, radio, tablet, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Accoglie le domande/richieste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Informa sul percorso di cure/recupero finalizzato al trasferimento in reparto	<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 il professionista ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

2.12. Comunicazione in degenza post-trapianto

SCOPO: Il professionista informa il paziente/ <i>caregiver</i> /familiare sul decorso post-trapianto		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Informa il paziente:		
(a) sulla situazione clinica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(b) sugli esami in programmazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(c) sulla terapia farmacologica in corso (scopo, durata, aderenza ed effetti collaterali)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(d) sulla previsione tempistica/degenza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(e) sull'eventuale percorso riabilitativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Garantisce uno spazio di ascolto, verifica la comprensione ed eventualmente ripete con linguaggio adeguato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Chiede se ha dolori/problemi/esigenze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Informa sulla dieta e su possibili integrazioni extraospedaliere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Invita al movimento indicando modalità e spazi quando le condizioni lo consentono	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Informa quando e in quale modo può provvedere all' igiene personale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Informa sulle modalità di utilizzo dei dispositivi (es. telefono, radio, tablet, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Informa sulla possibilità di un servizio di supporto psicologico durante la degenza (se disponibile)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Informa di eventuali servizi in rete/ associazioni di volontariato di settore per sé e/o familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Informa il <i>caregiver</i>/familiari sulla situazione clinica, accoglie domande e mostra disponibilità a colloqui successivi	<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 il professionista ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

2.13. Comunicazione alla dimissione

SCOPO: Il paziente/caregiver/familiari ricevono informazioni sulla dimissione		
Criteria	Sì	No
Il professionista:		
1. Illustra gli esami/controlli ambulatoriali indicati nella lettera di dimissione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Spiega la terapia: scopo, posologia, tempistiche, effetti collaterali, eventuali reazioni avverse, possibili interazioni con altri farmaci e alimenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Raccomanda cosa fare in caso di reazioni avverse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Spiega le modalità di acquisizione della ricetta, piano terapeutico, ecc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Verifica la comprensione ed eventualmente lo rispiega con linguaggio adeguato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Raccomanda i monitoraggi ematici dei livelli farmacologici, tempistica e modalità di comunicazione al Centro trapianti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Illustra le modalità della gestione della ferita chirurgica (igiene, medicazioni, eventuali dispositivi protettivi, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Spiega la riabilitazione post degenza (quando necessaria): modalità, tempistiche e logistica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Verifica che sia stata effettuata la valutazione dietologica, consegna il programma dietetico e lo spiega	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Illustra comportamenti corretti e quelli da evitare al fine di prevenire infezioni post trapianto (norme igieniche, spazi affollati, alimentazione, movimento, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Raccomanda astensione da bevande alcoliche, fumo e sostanze esotossiche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Chiarisce perplessità e dubbi rispetto alla ripresa dell'attività sessuale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Spiega possibilità, modalità e tempi in tema di fertilità ed eventuali gravidanze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Fornisce modalità e contatti del Centro Trapianti per eventuali comunicazioni al di fuori dei controlli programmati	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Fornisce materiali predisposti dall'Unità operativa (opuscoli/brochure/carta dei servizi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Informa sulla possibilità di un supporto psicologico (se disponibile) e sulle modalità di accesso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Informa se necessario del supporto da parte dell'assistenza sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Informa di eventuali servizi in rete/ associazioni di volontariato di settore	<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 il professionista 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>	
---	--

2.14. Comunicazione nel follow-up

SCOPO: Il professionista informa il paziente/ <i>caregiver</i> /familiari sul percorso di follow-up		
Criteria	Sì	No
Durante la visita ambulatoriale, il professionista:		
1. Chiede al paziente:		
(a) se si sono verificati eventi clinici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(b) come ha gestito la terapia (corretta assunzione), eventuali effetti collaterali, verificandolo anche con il <i>caregiver</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(c) come ha gestito la ferita chirurgica, verificandolo anche con il <i>caregiver</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(d) come ha gestito la ripresa della vita quotidiana (cura, igiene, ritmo del sonno, alvo, diuresi, appetito, attività sessuale, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(e) se ha rilevato modifiche ponderali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(f) se ha monitorato pressione arteriosa, glicemia, introito idrico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(g) se ha rispettato l'astensione dal consumo bevande alcoliche e in caso di patologia alcol correlata se ha avviato contatti con il SerD/SerT di appartenenza, verificandolo anche con il <i>caregiver</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(h) se ha seguito le raccomandazioni su movimento/ripresa attività fisica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(i) se ha iniziato riabilitazione (se prescritta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Comunica e spiega eventuali modifiche terapeutiche, loro monitoraggio e possibili effetti collaterali e avversi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Spiega le modalità di acquisizione della ricetta, piano terapeutico...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Accoglie domande e informa su possibili scenari post trapianto e loro gestione: rigetto, recidive, sviluppo neoplasie, sviluppo patologie ex novo (alterazioni metabolismo, insufficienza renale, alterazioni cardiocircolatorie...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Informa su indicazioni e modalità dello screening per neoplasie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Raccomanda eventuali vaccinazioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Fornisce le certificazioni necessarie per ripresa del lavoro, richiesta ausili, Legge 104, ecc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Informa su eventuali rischi infettivi in caso di viaggi in zone a rischio e fornisce raccomandazioni (vaccinazioni, dispositivi di protezione.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Raccomanda l'importanza del rispetto delle visite di controllo e fornisce un promemoria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Raccomanda di informare della condizione di trapiantato/immunosoppressione in caso di accesso a servizi sanitari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Risponde e incoraggia eventuali domande.	<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 il professionista 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>	
---	--

2.15. Stili di vita e aspetti socio-lavorativi post trapianto

SCOPO: il professionista fornisce indicazioni su corretti stili di vita e aspetti socio-lavorativi post trapianto		
Criteri	Sì	No
Il professionista fornisce indicazioni su:		
1. Utilizzo di presidi di protezione se necessario (guaina, fascia elastica, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Corretta alimentazione (introito di liquidi, proteine, sale, cibi crudi, alcol, vitamine, integratori, prodotti da banco, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Esposizione e protezione alla luce solare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Attività fisica (benefici, precauzioni, modalità e tipologia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Vita sessuale, modalità e tempi in tema di fertilità e di eventuali gravidanze e risponde a eventuali domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. In caso di viaggi: farmaci, vaccinazioni, alimentazione, documentazione sanitaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Gestione animali domestici, se presenti, fornisce indicazioni (es. allontanamento dei volatili) e chiarisce dubbi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Il diritto di ottenere certificazioni di esenzione per malattia e rilascia documentazione di sua competenza (esenzione per malattia di base, 050, 048, reddito, Legge 104, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Possibilità di riconoscimento stato di invalidità Civile (servizio CAF previo documentazione medica)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Possibilità rilascio contrassegno parcheggio su posti riservati (amministrazione comunale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Richiesta modifiche carico lavorativo (turni, mansioni) se necessario (medico competente)	<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 il professionista 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 3

SITUAZIONI PARTICOLARI

3.1. Comunicazione con pazienti minori e loro genitori

SCOPO: Il professionista comunica con i minori (bambini/ adolescenti) e loro genitori tenendo conto delle caratteristiche emotive, cognitive e relazionali		
Criteri	Sì	No
Colloquio con i genitori		
Il professionista:		
1. Fissa un appuntamento con i genitori, senza il bambino/ adolescente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Suggestisce di informare il figlio preadolescente/adolescente che il primo colloquio verrà effettuato senza di lui, ma qualora non sia d'accordo, lo accoglie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Individua uno spazio idoneo, che garantisca riservatezza e possibilmente senza interruzioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Evita l'uso del cellulare se non per urgenze e in caso si scusa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Utilizza un linguaggio semplice e chiaro e se necessario l'uso di termini tecnici, li spiega anche con l'uso di immagini /disegni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Verifica la comprensione di quanto comunicato e si rende disponibile a ulteriori chiarimenti e domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Usa pause di silenzio, anche per favorire le domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Presta attenzione a coinvolgere entrambi i genitori, stimolando quello più silenzioso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Accoglie eventuali emozioni (es. pianto-rabbia-delusione-preoccupazione, ecc.) anche con pause di silenzio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Concorda modalità e tempistiche per il colloquio con il minore per l'immissione in lista del bambino/adolescente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Rassicura che l'équipe li sosterrà nei dubbi /domande/paure e in quelli del bambino/adolescente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Adotta un atteggiamento non giudicante e aperto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Propone un supporto psicologico per la famiglia e per il bambino/adolescente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Informa che ci saranno incontri regolari durante tutto il percorso di cura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Riporta in cartella il contenuto del colloquio e i partecipanti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Colloquio con il bambino e suoi genitori		
Il professionista:		
1. Incontra il bambino con i suoi genitori in uno spazio idoneo (es. stanza giochi, a letto, ambulatorio, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Informa bambino di quanto condiviso con i genitori chiamandolo per nome	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Adatta il linguaggio all'età cronologica e allo sviluppo cognitivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Presta attenzione al linguaggio non verbale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Accoglie le emozioni del bambino e ne facilita la esternazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Accoglie, condivide e gestisce le emozioni del nucleo familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Utilizza immagini e disegni per facilitare la comprensione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Utilizza esempi e metafore anche avvalendosi di materiale iconografico/video se disponibile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Tiene conto dello stato emotivo e comportamentale del bambino nella scelta delle parole da usare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Verifica il grado di comprensione ed eventualmente rispiega se necessario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Colloquio con l'adolescente e i suoi genitori		
Il professionista:		
1. Individua uno spazio idoneo, riservato, senza interruzioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Informa l'adolescente quanto condiviso con i genitori, chiamandolo per nome e lo coinvolge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Utilizza parole semplici, chiare e, qualora sia necessario adoperare termini tecnici, essi vengono spiegati	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Utilizza immagini e disegni per facilitare la comprensione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Utilizza esempi e metafore anche avvalendosi di materiale iconografico/video se disponibile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Tiene conto dello stato emotivo e comportamentale dell'adolescente nella scelta delle parole da usare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Usa le pause e il silenzio, anche per favorire le domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Accoglie le emozioni e ne facilita le emozioni e esternazioni (es. pianto, silenzio, rabbia, preoccupazione, ecc.) dei genitori e dell'adolescente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Verifica il grado di comprensione, facilita le domande ed eventualmente spiega se necessario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Adotta un comportamento non giudicante rispetto alle reazioni/manifestazioni/atteggiamenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Si rende disponibile a ulteriori colloqui in caso di criticità/disaccordo/dubbi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>12. Propone se necessario un supporto psicologico</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>13. Chiede all'adolescente se vuole parlare da solo, senza la presenza dei genitori</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 il professionista 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>		

3.2. Comunicazione con pazienti stranieri/di diversa cultura

SCOPO: I pazienti stranieri/di diversa cultura (con i loro <i>caregiver</i> /familiari) vengono informati in merito al trapianto, tenuto conto del livello di conoscenza della lingua italiana, dello stato emotivo e dei bisogni correlati alla loro cultura e valori		
Criteri	Sì	No
Parte generale		
Il professionista:		
1. Valuta il livello di conoscenza/comprendimento linguistica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Si avvale del supporto linguistico e interculturale di figure terze (mediatore culturale, interprete professionale, referente religioso, altri operatori sanitari o linguistici)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Parla lentamente e usa un linguaggio semplice evitando termini tecnici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Dimostra attenzione al linguaggio non verbale (es. tono di voce ed espressione del viso)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Verifica che abbia compreso quanto comunicato (<i>teach-back</i>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Tiene conto che le espressioni non verbali (gestualità, postura, prossemica, ecc.) possono assumere un significato differente in culture diverse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Tiene conto/è consapevole che la propria cultura e le esperienze pregresse di relazione con i familiari stranieri possono condizionare il colloquio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Se disponibili si avvale di schede di accoglienza multilingue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Parte pre-trapianto e post-trapianto		
Il professionista:		
1. In caso di non iscrizione all'SSN, illustra le possibilità diagnostiche e terapeutiche riservate a pazienti stranieri possessori di STP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Esplora le abitudini a spostamenti (in Italia o altra nazione)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Illustra che l'iscrizione comporta la pronta disponibilità alla chiamata e la raggiungibilità al Centro Trapianti dalla sede di domicilio e raccomanda di dare comunicazione di eventuali spostamenti temporanei (es. rientro al Paese origine o altro)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ricorda che eventuali spostamenti nel paese di origine possono precludere il trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ricorda che eventuali spostamenti dovranno essere programmati al fine di garantire continuità terapeutica (terapia immunosoppressiva) e ne illustra i rischi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Illustra il pericolo di eventuali patologie infettive in caso di spostamenti in zone a rischio e fornisce raccomandazioni (vaccinazioni, dispositivi di protezione.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Informa sui rischi di eventuali terapie non convenzionali (es. medicina tradizionale del Paese di provenienza) o alternative (integratori, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Risponde e incoraggia eventuali domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Per tutti gli altri aspetti della comunicazione si rimanda ai riquadri specifici		

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui il professionista 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>	
---	--

3.3. Comunicazione con il paziente psichiatrico

SCOPO: Il professionista comunica con il paziente psichiatrico/ caregiver/familiare		
Criteria	Sì	No
Il professionista:		
1. Effettua un'anamnesi indagando la presenza di precedenti psichiatrici, di presa in carico psichiatrica attiva e/o di terapia farmacologica psicotropa domiciliare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. In caso di anamnesi psichiatrica positiva o di terapia farmacologica psicotropa in atto chiede al paziente/caregiver di poter visionare la documentazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Richiede la consulenza psichiatrica dopo aver comunicato le motivazioni (evitando, nell'intenzione di rassicurare o di ben predisporre alla visita, di presentarla come una "routine/chiacchierata")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Motiva l'attivazione della valutazione psichiatrica come strumento per l'iscrizione in lista e il buon esito del trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Si accerta che il paziente/caregiver/familiare abbiano ben compreso la motivazione della valutazione ed eventualmente la ribadisce	<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 il professionista ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

Nota: il paziente psichiatrico deve essere gestito come qualsiasi altro paziente in valutazione/cura per trapianto d'organo. Il rispetto di ciò costituisce la base per una corretta comunicazione con un paziente con comorbidità/vulnerabilità psichiatrica.

Capitolo 4

ORGANI SPECIFICI

4.1. Cuore

a. Conoscenza e comprensione delle procedure del trapianto		
SCOPO: Il professionista informa sulle procedure per l'avvio della valutazione per il trapianto di cuore		
Criteria	Sì	No
Il professionista:		
1. Verifica il grado di conoscenza/consapevolezza del paziente del suo stato di malattia e la necessità di una valutazione di idoneità all'inserimento in lista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Illustra i possibili rischi di un trapianto di cuore rispetto ai rischi di progressione della malattia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Informa che in caso di esclusione dal trapianto potranno essere prese in considerazione strategie terapeutiche alternative (es. il <i>Ventricular Assist Device</i> , VAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sottolinea il rispetto delle indicazioni terapeutiche e delle norme comportamentali durante tutto il processo (es. aderenza alla terapia farmacologica, puntualità alle visite, astinenza fumo di sigaretta e di altri esotossici, dieta, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. In caso di stili di vita a rischio illustra le possibili ricadute se ripresa di tali abitudini post trapianto (es. fumo, abitudini alimentari, stress, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ribadisce le motivazioni degli esami indispensabili per la valutazione di immissione in lista, la tempistica e la modalità di prenotazione (es. interni o esterni al Centro Trapianto), la comunicazione e l'invio dei referti al Centro Trapianto (es. indicando modalità e contatti)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Illustra le opzioni dei donatori (DBD vs. DCD), caratteristiche e follow-up	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Spiega la complessità e le criticità della chiamata, sottolineando che non equivale alla certezza di essere trapiantato (es. idoneità dell'organo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Comunica che, pur firmando il consenso, al momento della chiamata, verrà informato sulla classe di rischio dell'organo e, se non standard, potrà rifiutare senza cancellazione dalla lista (vedi check-list 2.8)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Illustra i criteri di assegnazione degli organi e la gestione delle liste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Illustra la possibilità dell'utilizzo di emocomponenti durante l'intervento (procedura descritta nel consenso informato)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Illustra con linguaggio semplice la procedura chirurgica (es. la tipologia e sede dell'incisione), eventuali incannulazione e possibili interventi successivi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Spiega che nell'immediato post trapianto è prevista la degenza in terapia intensiva dedicata per un tempo correlato alla situazione clinica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Spiega la necessità, indicazioni e modalità di esecuzione di biopsie seriate e frequenti del <i>graft</i> nel post-trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Illustra eventuali complicazioni post-operatorie sia a carico dell'organo trapiantato che a carico di altri organi (es. ictus cerebrale, insufficienza renale acuta) e che le stesse potrebbero richiedere reinterventi chirurgici o trattamenti specifici (descritti nel consenso informato)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Informa sulla possibilità di supporto meccanico al circolo in fase postoperatoria, illustrandone scopi, modalità e tempistiche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Illustra la terapia post trapianto (precoce e di mantenimento), le motivazioni, gli effetti collaterali (es. immunosoppressori), il rischio del rigetto acuto e cronico e la loro gestione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Illustra il percorso riabilitativo successivo alla dimissione indicando scenari (tempistiche, luogo, modalità)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Alternative terapeutiche al trapianto		
SCOPO: Il professionista comunica sulla non eleggibilità al trapianto di cuore e illustra alternative terapeutiche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Spiega che i rischi del trapianto supererebbero i possibili benefici (e quindi lo controindica)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Illustra che allo stato attuale della malattia esistono solo terapie che possono rallentare il decorso ma non curarla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Illustra alternative terapeutiche sottolineandone le utilità/ ricadute/ limiti e i Servizi/unità operative coinvolte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Illustra nei casi indicati la possibilità dell'impianto del <i>Ventricular Assist Device</i> (VAD) come <i>bridged</i> al trapianto o come terapia definitiva*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Verifica la comprensione e facilita le domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Rassicura il controllo dell'eventuale dolore e di altri sintomi o effetti collaterali delle terapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Accoglie esternazione emotiva e risponde ad eventuali domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Valuta/propone supporto psicologico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
*In caso di indicazione al VAD:		
1. Spiega la necessità di supporto da parte di un <i>caregiver</i> /familiare nella gestione della vita con VAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Spiega il suo funzionamento, anche avvalendosi di immagini	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Spiega la modalità di impianto: sede, accessi, durata intervento ed eventuali complicanze immediate, degenza in terapia intensiva e successivo decorso ospedaliero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Illustra la modalità della gestione (es. cambio delle batterie, interpretazione degli allarmi, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Illustra complicanze a lungo termine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Illustra corretti stili di vita, norme igieniche, spostamenti aerei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Illustra il percorso riabilitativo successivo alla dimissione indicando scenari (tempistiche, luogo, modalità)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Verifica la comprensione e facilita le domande	<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 il professionista 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. Polmone

a. Conoscenza e comprensione delle procedure del trapianto		
SCOPO: Il professionista informa sulle procedure per l'avvio della valutazione per il trapianto di polmone		
Criteria	Sì	No
Il professionista:		
1. Verifica il grado di conoscenza/consapevolezza del paziente del suo stato di malattia e la necessità di una valutazione di idoneità all'inserimento in lista trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Illustra i possibili rischi di un trapianto di polmone rispetto ai rischi di progressione della malattia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Raccomanda il rispetto delle indicazioni terapeutiche e delle norme comportamentali durante tutto il processo (es. puntualità alle visite, astinenza fumo di sigaretta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Spiega le motivazioni degli esami indispensabili per la valutazione di immissione in lista, la tempistica e la modalità di prenotazione (es. interni o esterni al Centro Trapianto), la comunicazione e l'invio dei referti al Cento Trapianto (es. indicando modalità e contatti)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. In caso di anamnesi positiva per fumo di sigaretta illustra i rischi di ripresa del consumo post trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Esplicita/motiva le indicazioni al trapianto singolo vs. doppio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Illustra le opzioni dei donatori (DBD vs. DCD), caratteristiche e follow-up	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Spiega la complessità e le criticità della chiamata, sottolineando che non equivale all'essere trapiantato (non idoneità dell'organo in sede di prelievo) (vedi check-list 2.8)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Comunica che, pur firmando il consenso, al momento della chiamata, verrà informato sulla classe di rischio dell'organo e, se non standard, potrà rifiutare senza cancellazione dalla lista (vedi check-list 2.8)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Illustra i criteri di assegnazione degli organi e la gestione delle liste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Illustra la possibilità dell'utilizzo di emocomponenti durante l'intervento (procedura descritta nel consenso informato)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Illustra la tipologia e sede dell'incisione chirurgica e eventuali incannulamenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Illustra con linguaggio semplice la procedura chirurgica modulando i contenuti in relazione alla tipologia del paziente e la possibilità di interventi successivi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Spiega che nell'immediato post trapianto è prevista la degenza in terapia intensiva dedicata per un tempo correlato alla situazione clinica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Illustra eventuali complicazioni post-operatorie sia a carico dell'organo trapiantato che ad altre strutture/organi toracici e che le stesse potrebbero richiedere reinterventi o trattamenti specifici (descritti nel consenso informato)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Illustra il trattamento post trapianto (precoce e di mantenimento), le indicazioni, gli effetti collaterali (es. immunosoppressori), il rischio del rigetto acuto e cronico e la sua gestione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

b. Alternative terapeutiche al trapianto		
SCOPO: Il professionista comunica sulla non eleggibilità al trapianto di cuore e illustra alternative terapeutiche		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Spiega che i rischi del trapianto supererebbero i possibili benefici (e quindi lo controindica)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Illustra che allo stato attuale della malattia esistono solo terapie che possono rallentare il decorso, ma non curarla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Illustra le diverse opzioni in caso di cure palliative, spiegandone l'organizzazione e la logistica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Rassicura il controllo dell'eventuale dolore e di altri sintomi o possibili effetti collaterali delle terapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Verifica la comprensione e facilita le domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Valuta/propone supporto psicologico	<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 il professionista 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. Fegato

a. Conoscenza e comprensione delle procedure del trapianto		
SCOPO: Il professionista informa sulle procedure per l'avvio della valutazione del trapianto di fegato		
Criteria	Si	No
Il professionista:		
1. Illustra i possibili rischi di un trapianto di fegato rispetto ai rischi di progressione della malattia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Rassicura che l'eventuale esclusione dal trapianto garantirà continuità di cure alternative	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Raccomanda il rispetto delle indicazioni terapeutiche e delle norme comportamentali durante tutto il processo (es. puntualità alle visite, astinenza sostanze esotossiche, dieta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Spiega le motivazioni degli esami indispensabili per la valutazione di immissione in lista, la tempistica e la modalità di prenotazione (es. interni o esterni al Centro Trapianto), la comunicazione e l'invio dei referti al Cento Trapianto (es. indicando modalità e contatti)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Illustra l'importanza della valutazione nutrizionale e come sarà effettuata (anamnesi nutrizionale, rilievi antropometrici e indici biochimici di malnutrizione, valutazione eventuale presenza di sarcopenia con la misurazione dello <i>Skeletal Muscle Index</i> (SMI), valutazione <i>Liver Frailty</i>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Illustra in caso di patologia alcol-correlata i rischi di ripresa del consumo post trapianto e verifica l'eventuale presa in carico al Servizio di competenza territoriale (SerD/SerT)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Illustra, in caso di patologia dismetabolica (NAFLD/NASH), sia come eziologia primaria sia come agente co-eziologico la necessità di valutazione del rischio cardio-vascolare, nutrizionistica ed eventuale, chirurgica bariatrica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Illustra, in caso di patologia virale, l'eventuale necessità di trattamento pre- e/o post-trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Illustra, in caso di patologia colestatica primaria/autoimmune il rischio di recidiva post trapianto e conseguente gestione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Illustra, in caso di emocromatosi, la necessità di valutazione dell'accumulo di ferro, il rischio correlato e la conseguente gestione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Illustra, in caso di epatocarcinoma, la modalità di stadiazione (TC <i>total body</i> , scintigrafia ossea ed eventuale necessità di campionamento biptico), l'eventualità e la necessità di trattamenti locoregionali (<i>bridged</i>) durante l'attesa in lista e il possibile rischio di recidiva post trapianto e la sua gestione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Illustra, in caso di ipertensione portale severa o di trombosi portale, l'eventuale necessità di posizionamento di TIPS (shunt porto-sistemico transgiugulare) pre-trapianto e sue conseguenze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Illustra la possibilità di emocomponenti durante l'intervento (procedura descritta nel consenso informato)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Illustra la tipologia e sede dell'incisione chirurgica e eventuali incannulamenti interni o esterni (es. tubo di Kehr)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Illustra con linguaggio semplice la procedura chirurgica e possibili interventi successivi di ricostruzione della via biliare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16. Spiega che nell'immediato post trapianto è prevista la degenza in terapia intensiva dedicata per un tempo correlato alla situazione clinica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Illustra eventuali complicazioni post-operatorie sia a carico dell'organo trapiantato che intraddominali o extra addominali che potrebbero richiedere reinterventi chirurgici, compreso il ritrapianto urgente e trattamenti specifici (descritti nel consenso informato)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Illustra il trattamento post trapianto (precoce e di mantenimento), le indicazioni, gli effetti collaterali (es. immunosoppressori), il rischio del rigetto acuto e cronico e sua gestione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Per trapianto di fegato da vivente si rimanda alla scheda specifica (check-list 5.2)		
b. Alternative terapeutiche al trapianto		
SCOPO: Il professionista comunica sulla non eleggibilità al trapianto di fegato e illustra alternative terapeutiche		
Criteri		
Il professionista:		
1. Spiega che i rischi del trapianto supererebbero i possibili benefici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Illustra/propone le alterative terapeutiche sottolineandone le ricadute/utilità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Verifica la comprensione e facilita le domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. In caso di Epatocarcinoma (HCC) illustra possibili alternative terapeutiche con finalità palliative	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. In caso di un'epatectomia per via mininvasiva, laparoscopica o robotica spiega che durante l'intervento potrebbe rendersi necessaria la conversione laparotomica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. In caso di esclusione dai criteri di reseccabilità, spiega la possibilità di trattamenti locoregionali multipli +/- associati a terapia sistemica, illustrandone i rischi e i possibili effetti collaterali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. In caso di indicazione al posizionamento di uno shunt portosistemico per via transgiugulare (TIPS) illustra la procedura, finalità e i possibili effetti collaterali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. In caso di cure palliative illustra le diverse opzioni (es. terapia medica, radioterapia palliativa, ecc.) e ne spiega l'organizzazione e la logistica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Rassicura il controllo dell'eventuale dolore e di altri sintomi o effetti collaterali delle terapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Verifica la comprensione e facilita le domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Valuta/propone supporto psicologico	<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 il professionista ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando il n. dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

4.4. Rene

a. Conoscenza e comprensione delle procedure del trapianto		
SCOPO: Il professionista informa sulle procedure per l'avvio della valutazione per il trapianto di rene		
Criteria	Si	No
Pre emptive		
Il professionista:		
1. Esplora la conoscenza della patologia da parte del paziente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Verifica la comprensione del concetto di "insufficienza renale terminale"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Illustra i possibili rischi di un trapianto di rene rispetto alla progressione della malattia e alla dialisi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Illustra le opzioni terapeutiche per la cura dell'IRC in stadio terminale: trapianto da donatore vivente, trapianto da donatore deceduto, dialisi (emodialisi ospedaliera, dialisi peritoneale e emodialisi domiciliare)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Esplora l'ambito familiare e sociale (*) in vista di una valutazione per una donazione da vivente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Spiega che il trapianto da donatore vivente <i>pre-emptive</i> rappresenta la migliore opzione terapeutica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Esplora l'ambito familiare, presenza di <i>caregiver</i> e le condizioni ambientali nell'ottica di una proposta terapeutica di dialisi a domicilio (peritoneale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Illustra indicazioni, modalità, caratteristiche e complicanze del trattamento dialitico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Favorisce le domande e fornisce argomentazioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Offre un tempo per la riflessione e propone colloqui successivi anche aperti ad altri familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Illustra tempistiche decisionali e procedurali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Rassicura che l'eventuale esclusione dal trapianto garantirà alternative	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Consegna eventuale materiale informativo (brochure) predisposto dalla UO/Azienda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In terapia dialitica		
Il professionista:		
1. Illustra i possibili rischi di un trapianto di rene rispetto alla progressione della malattia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Illustra i vantaggi del trapianto rispetto alla terapia dialitica (<i>outcome</i> , effetti collaterali, comorbidità, stile di vita.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Illustra la tipologia e sede dell'incisione chirurgica, la posizione del <i>graft</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Illustra con linguaggio semplice la procedura chirurgica modulando i contenuti in relazione alla tipologia del paziente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Spiega che nell'immediato post trapianto è possibile una degenza in terapia intensiva dedicata per un tempo correlato alla situazione clinica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Illustra eventuali complicazioni post-operatorie sia a carico dell'organo trapiantato che intraddominali e che le stesse potrebbero richiedere reinterventi chirurgici e trattamenti specifici (descritti nel consenso informato)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Illustra il trattamento post trapianto (precoce e di mantenimento), le motivazioni, gli effetti collaterali (es. immunosoppressori), il rischio del rigetto acuto e cronico e la loro gestione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Illustra la possibilità di terapia dialitica post-intervento, indicazioni e durata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Presenta dati nazionali del programma di trapianto rene (<i>outcome</i> organo/paziente)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Illustra le varie modalità di trapianto: da donatore vivente, da donatore cadavere, Cross over, ecc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Illustra le modalità di allocazione del rene, la gestione delle liste e spiega i tempi di attesa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Comunica che è possibile la doppia iscrizione sul territorio nazionale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Per trapianto di rene da vivente si rimanda alla scheda specifica (check-list 5.1)		
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____</p> <p>b) Indicare gli item (max 3) su cui il professionista 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>		

* Per ambito sociale si intende livello di alfabetizzazione, residenza, tipologia lavorativa (dipendente-autonomo) in vista di permessi retribuiti o meno per motivi sanitari

4.5. Pancreas

a. Conoscenza e comprensione delle procedure del trapianto		
SCOPO: Il professionista illustra sulle procedure per l'avvio della valutazione per il trapianto di pancreas		
Criteria	Sì	No
Il professionista:		
1. Verifica il grado di conoscenza/consapevolezza del paziente del suo stato di malattia e la necessità di una valutazione di idoneità all'inserimento in lista trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Illustra i possibili rischi di un trapianto di pancreas rispetto ai rischi di progressione della malattia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Rassicura che l'eventuale esclusione dal trapianto garantirà alternative	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Raccomanda il rispetto delle indicazioni terapeutiche e delle norme comportamentali durante tutto il processo (es. puntualità alle visite, dieta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Spiega le motivazioni degli esami indispensabili per la valutazione di immissione in lista, la tempistica e la modalità di prenotazione (es. interni o esterni al Centro Trapianto), la comunicazione e l'invio dei referti al Cento Trapianto (es. indicando modalità ed eventuali contatti)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. In caso di stili di vita a rischio illustra le possibili ricadute in caso di ripresa (es. abitudini alimentari, sedentarietà.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Spiega la complessità e le criticità della chiamata, sottolineando che non equivale all'essere trapiantato (non idoneità dell'organo in sede di prelievo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Comunica che, pur firmando il consenso, al momento della chiamata, verrà informato sulla classe di rischio dell'organo e, se non standard, potrà rifiutare senza cancellazione dalla lista (vedi check-list 2.8)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Illustra i criteri di assegnazione degli organi e la gestione delle liste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Illustra con linguaggio semplice le opzioni chirurgiche e sede dell'incisione e eventuali incannulamenti della eventualità di interventi successivi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Spiega che nell'immediato post trapianto è prevista la degenza in terapia intensiva dedicata per un tempo correlato alla situazione clinica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Illustra eventuali complicazioni post-operatorie sia a carico dell'organo trapiantato che a altre strutture/ organi addominali e che le stesse potrebbero richiedere reinterventi chirurgici, o trattamenti specifici (descritti nel consenso informato)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Illustra il trattamento post trapianto (precoce e di mantenimento), le motivazioni, gli effetti collaterali (es. immunosoppressori), il rischio del rigetto acuto e cronico e la loro gestione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Illustra il percorso riabilitativo successivo alla dimissione indicando scenari (tempistiche, luogo, modalità)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

b. Alternative terapeutiche al trapianto		
SCOPO: Comunicazione sulla non eleggibilità al trapianto di pancreas e illustrare alternative terapeutiche		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Spiega che i rischi del trapianto supererebbero i possibili benefici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Illustra che allo stato attuale della malattia esistono solo terapie che possono rallentare il decorso ma non curarla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Illustra/propone alternative terapeutiche sottolineandone le ricadute/utilità, le problematiche e i Servizi/unità operative coinvolte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Verifica la comprensione e facilita le domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Rassicura il controllo dell'eventuale dolore e di altri sintomi o effetti collaterali delle terapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Esplora lo stato emotivo al fine di rassicurare il paziente sul percorso terapeutico proposto	<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 il professionista 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. Intestino e multiviscerale

a. Conoscenza e comprensione delle procedure del trapianto		
SCOPO: Il professionista informa sulle procedure per l'avvio della valutazione del trapianto di intestino		
Criteria	Sì	No
Il professionista:		
1. Spiega che la valutazione per l'immissione in lista ha lo scopo individuare eventuali controindicazioni a trapianto, che potrebbero escludere il paziente da questa terapia quando i rischi superano i possibili benefici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Illustra i possibili rischi di affrontare un trapianto intestinale rispetto ai rischi di mantenimento di terapia alternativa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Raccomanda il rispetto delle indicazioni terapeutiche e delle norme comportamentali durante tutto il processo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Illustra la tecnica chirurgica del trapianto intestinale/multiviscerale, sottolineando che l'opzione chirurgica da adottare sarà presa al momento della dissezione e della esplorazione preliminare, con la analisi delle condizioni anatomiche e funzionali dei residui gastro-intestinali nativi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Si assicura che il paziente abbia compreso la complessità e i rischi connessi ad ogni fase chirurgica (es. FASE 1: dissetiva/demolitiva intra-addominale; FASE 2: anastomosi vascolari; FASE 3: ricostruzione gastro-intestinale e biliare)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Spiega la pianificazione della ricostruzione della continuità del tratto alimentare con le relative anastomosi e stomie necessarie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Spiega la pianificazione della strategia di ricostruzione bilio-digestiva e l'eventuale necessità di drenaggi esterni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Spiega che il decorso postoperatorio può richiedere il coinvolgimento multidisciplinare (chirurgia, anestesia, terapia intensiva, medicina interna, radiologia, anatomia patologica, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Spiega che il monitoraggio post-operatorio necessita di una degenza in terapia intensiva che può avere tempi lunghi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Illustra il trattamento post trapianto (precoce e di mantenimento), le motivazioni, gli effetti collaterali (es. immunosoppressori), il rischio del rigetto acuto e cronico e la loro gestione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Spiega la modalità della ripresa della dieta orale nel post-operatorio e della necessità nel primo periodo del proseguimento del supporto nutrizionale (infusione endovenosa continua e nutrizione enterale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Illustra la possibilità di un percorso di educazione/riabilitazione alimentare nel post-operatorio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Illustra le modalità di gestione della stomia e delle eventuali complicanze (es. alterazioni del ritmo e della consistenza delle feci)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Illustra la necessità di aderire ad un percorso di educazione alla gestione stomale e ne fornisce le modalità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

b. Alternative terapeutiche al trapianto		
SCOPO: Comunicazione sulla non eleggibilità al trapianto intestinale/multiviscerale e gli vengono illustrate le alternative terapeutiche		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Spiega che i rischi del trapianto supererebbero i possibili benefici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Illustra/propone le alternative terapeutiche sottolineandone le ricadute/utilità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Verifica la comprensione e facilita le domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Spiega la necessità di un accesso venoso centrale in caso di nutrizione parenterale, di sondino naso-gastrico/naso-digiunale in caso di quella enterale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Illustra indicazioni e modalità di supplenza intestinale (parenterale/enterale) i possibili effetti indesiderati e avversi e la loro gestione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Spiega le possibilità di integrare la nutrizione parenterale/enterale con alimentazione orale, progressione e tempi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Illustra la terapia farmacologica (posologia e tempistica)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Spiega la necessità di integrazioni (es. vitaminiche e minerali) e come assumerle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. In caso non sia possibile un completo passaggio ad alimentazione enterale e/o orale (insufficienza intestinale terminale) spiega la motivazione e la necessità di mantenere la nutrizione parenterale a vita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Spiega le norme di igiene alimentare che dovranno essere rispettate durante le fasi di terapia parenterale/enterale, come comportarsi in caso di complicanze, in caso di rimozione accidentale o malfunzionamento e a chi rivolgersi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Esplora lo stato emotivo al fine di rassicurare il paziente sul percorso terapeutico proposto	<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 il professionista 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

TRAPIANTO DA DONATORE VIVENTE**5.1. Trapianto di rene da donatore vivente**

SCOPO: Il professionista fornisce e argomenta le indicazioni sul trapianto di rene da donatore vivente		
Criteri	Si	No
Il professionista:		
1. Prepara il colloquio raccogliendo informazioni sulla presenza/possibilità di familiari potenzialmente idonei alla donazione (fonti: reparto/ambulatorio/specialista di provenienza, cartella clinica, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Esplora la conoscenza del paziente della insufficienza renale cronica terminale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Verifica che sia consapevole che il trapianto rappresenti una terapia efficace per l'insufficienza renale terminale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Illustra le indicazioni al trapianto come terapia efficace della patologia di base e migliorativa della qualità della vita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Presenta le diverse opzioni terapeutiche: trapianto da donatore deceduto, da donatore vivente (compreso programma cross over, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. In caso di <i>pre-emptive</i> sottolinea che il trapianto di rene da donatore vivente rappresenta la migliore opzione terapeutica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Verifica la comprensione, favorisce le domande, fornendo chiarimenti con linguaggio adeguato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Verifica la presenza e la disponibilità di donatori	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Indaga sui rapporti tra il paziente e suoi familiari ed eventuali conflittualità, sollecitazioni, pressioni, coercizioni, ricatti, promesse di compenso economico e la libera scelta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Informa in merito al percorso autorizzativo (Colloquio con Commissione Terza, iter giuridico)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Riporta in cartella gli aspetti salienti del colloquio allegando la documentazione (consenso informato)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Colloquio con il potenziale donatore di rene*		
Il professionista:		
1. Verifica lo stato di conoscenza dell'iter trapiantologico di rene da vivente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Illustra la modalità di donazione di rene da vivente, il percorso di screening, chirurgico e di follow-up per il donatore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Illustra i possibili rischi chirurgici immediati e di lungo termine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. In caso di donatore non compatibile e proposta di programma Cross over ne illustra modalità, tempistiche, rischi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Riporta i dati nazionali e di letteratura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Verifica la comprensione e facilita le domande		
7. Indaga su eventuali sollecitazioni, pressioni, coercizioni, ricatti promesse di compenso economico e la libera scelta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Informa in merito al percorso autorizzativo (Colloquio con Commissione Terza, iter giuridico, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Fornisce informazioni su esenzioni, tutele socio-economiche (es. ticket, permessi lavorativi, esenzioni, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Illustra i benefici/ricadute per il donatore derivati dalla restituzione del paziente ad una vita "normale" (es. viaggi, ripresa lavorativa, attività ludiche-ricreative, socialità, attività sessuale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Sottolinea che il consenso può essere ritirato/revocato in qualsiasi momento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Garantisce un tempo per la scelta adeguato al contesto personale/familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Riporta in cartella gli aspetti salienti del colloquio	<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 il professionista 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>		

*si tratta di un colloquio "dedicato" con il solo potenziale donatore senza condivisione e coinvolgimento con il potenziale ricevente

5.2. Trapianto di fegato da donatore vivente

SCOPO: Il professionista informa e argomenta sulle indicazioni del trapianto di fegato da donatore vivente		
Criteri	Si	No
Colloquio con il paziente		
Il professionista:		
1. Prepara il colloquio raccogliendo informazioni sulla presenza/possibilità di familiari potenzialmente idonei alla donazione (Fonti: reparto/ambulatorio/specialista di provenienza, cartella clinica)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Esplora la conoscenza della patologia epatica che ha richiesto l'indicazione al trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Verifica che il paziente comprenda che il trapianto rappresenti una valida /unica opzione terapeutica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Presenta le diverse opzioni: trapianto da donatore deceduto/ vivente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Verifica la comprensione, favorisce le domande, fornendo chiarimenti con linguaggio adeguato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Verifica la presenza e la disponibilità di potenziali donatori	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Indaga sui rapporti tra il paziente e suoi familiari ed eventuali conflittualità, sollecitazioni, pressioni, coercizioni, ricatti, promesse di compenso economico e la libera scelta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Informa in merito al percorso autorizzativo (Colloquio con Commissione Terza, iter giuridico, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Riporta in cartella gli aspetti salienti del colloquio allegando la documentazione del consenso informato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Colloquio con potenziale donatore *		
Il professionista:		
1. Verifica lo stato di conoscenza del processo di donazione e iter trapiantologico di fegato da vivente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Illustra la modalità di donazione di fegato da vivente, il percorso di screening, chirurgico, di follow-up per il donatore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Illustra i possibili rischi chirurgici e l'alto impegno tecnico e organizzativo della procedura di epatectomia destra: elenca le possibili complicanze, la loro frequenza, la gestione e il rischio di mortalità)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Facilita le domande e argomenta riportando i dati nazionali e di letteratura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Illustra il percorso di screening per l'idoneità del donatore, comprese le manovre invasive (es. Biopsia epatica)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Informa in merito al percorso autorizzativo (Colloquio con Commissione Terza, iter giuridico, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Fornisce informazioni su esenzioni, tutele socio-economiche (es. ticket, permessi lavorativi, esenzioni, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Indaga su eventuali sollecitazioni, pressioni, coercizioni, ricatto di compenso economico o di altra natura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Sottolinea che il consenso può essere ritirato/revocato in qualsiasi momento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Garantisce un tempo per la scelta adeguato al contesto personale/familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Riporta in cartella gli aspetti salienti del colloquio	<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 il professionista 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>		

* si tratta di un colloquio "dedicato" con il solo potenziale donatore senza condivisione e coinvolgimento con il potenziale ricevente

APPENDICE

Suggerimenti: frasi da dire e non dire

Frasi utili	Frasi killer
Inserimento in lista	
<p>Il trapianto consente la miglior qualità di vita possibile</p> <p>Faremo il possibile perché tutto vada nel migliore dei modi</p> <p>La parola "rigetto" non la deve spaventare.</p> <p>Non è possibile chiedere informazioni sul donatore né contattare la sua famiglia</p> <p>Se le offriamo un organo è perché esso presenta i requisiti di compatibilità/è il migliore per lei</p> <p>Il successo del trapianto è il risultato di un lavoro multidisciplinare</p> <p>Gestiremo insieme il percorso di inserimento in lista e trapianto e le fasi successive</p>	<p>È nelle nostre mani</p> <p>Farà il trapianto a breve</p> <p>Glielo dico come fosse un mio caro/ fratello/marito.</p> <p>Lei non deve pensare, pensiamo a tutto noi</p> <p>Non solo per Lei, ma anche per i suoi familiari...</p> <p>Stia tranquillo che non morirà</p> <p>Il trapianto è un miracolo</p> <p>Andrà tutto bene</p> <p>Dopo il trapianto tornerà a fare una vita normale</p> <p>Possiamo vedere di ridurre i tempi di attesa</p> <p>Il trapianto è un dono, che va custodito e come tale bisogna essere riconoscenti alla famiglia del donatore</p> <p>Non è il primo paziente che riceve un trapianto</p> <p>Ci sono passati altri prima di lei</p> <p>Ormai il trapianto è un intervento di routine</p> <p>Il trapianto ti salverà la vita</p> <p>Dopo il trapianto urinerai benissimo</p> <p>Avrai un donatore della tua stessa età</p> <p>Avrai un organo nuovo e perfetto</p> <p>Sarai come nuovo</p>
Trapianto	
<p>Non è possibile chiedere informazioni sul donatore né contattare la sua famiglia</p>	<p>Andrà tutto bene</p> <p>Non troverai mai un donatore così</p> <p>È stato molto fortunato</p> <p>Andremo/ siamo stati in questa città a prelevare l'organo</p> <p>Il suo donatore era un... deceduto per</p>
Follow-up	
<p>Per qualunque problema di salute anche non correlato al trapianto deve riferirlo al Centro Trapianti</p> <p>Non deve gestire la terapia in autonomia</p>	<p>È stato molto fortunato</p>
Trapianto da vivente	
	<p>Lo deve fare per suo figlio/marito...</p> <p>In questo modo potrà sentirsi più utile per i suoi cari</p> <p>Sei molto coraggioso</p> <p>Siete degli eroi</p> <p>Al suo posto lo farei subito</p>

GLOSSARIO E ACRONIMI

BMI: *Body Mass Index*

Brochure: in molte terapie intensive sono presenti materiali illustrativi, validati dalle Direzioni Sanitarie, che indicano orari di accesso, modalità di comunicazione (contatti telefonici) e altre informazioni utili ai familiari. In alcuni casi in questo materiale è presentato il processo donativo.

CNT: Centro Nazionale Trapianti

CPAP: *Continuous Positive Airway Pressure*

Cross over: Trapianto effettuato incrociando (donatore e ricevente) tra coppie incompatibili tra di loro

CRT: Centro Regionale Trapianti

DCD: Donatore a cuore fermo (cDCD controllato, uDCD non controllato)

Donatore samaritano: Donatore vivente di rene che offre l'organo alla collettività e non ad uno specifico ricevente senza alcun tipo di remunerazione o contraccambio

Équipe/professionisti: Si intendono i medici e gli infermieri delle Unità operative coinvolte nel processo. Non viene descritto il loro abbigliamento ma si raccomanda che sia una divisa ospedaliera con visibili il nome, il titolo e l'affiliazione

Familiari: Per familiari si intendono tutti i componenti della famiglia considerati vicini al paziente indipendentemente dal grado di parentela. Si raccomanda di includere anche i caregiver e persone significative quali gli amici.

IRC: Insufficienza Renale Cronica

ISS: Istituto Superiore Sanità

Luogo adeguato: Si intende uno spazio fisico dedicato, nel quale si cerca di rispettare la riservatezza. In molte terapie intensive questi spazi rispondono alle indicazioni suggerite dalle società scientifiche. Sarebbe auspicabile che il mobilio non fungesse da barriera, che garantisca simmetria visiva tra gli interlocutori. Quando gli spazi sono dedicati e organizzati l'intera équipe è più facilitata a rispettare l'intimità del colloquio. Si intende luogo adeguato uno spazio ove non ci sono interruzioni fisiche o telefoniche.

NAFLD/NASH (*Non-Alcoholic Fatty Liver Disease/NonAlcoholic SteatoHepatitis*): Steatosi epatica non alcolica/steatoepatite non alcolica

NIV (*Non-Invasive Ventilation*): ventilazione non invasiva/supporto ventilatorio

Pre-emptive: Trapianto eseguito prima che il paziente entri in dialisi

Professionisti/ operatori: È stata scelta la parola "professionista" per indicare le competenze a vari livelli del personale sanitario determinante per il processo donativo

Second opinion: Valutazione/consulenza di un esperto nazionale in materia di donazione\trapianto

SerD/SerT Servizio per le Dipendenze/Tossicodipendenze

Split: Tecnica chirurgica per il trapianto di fegato nel quale l'organo viene diviso in due parti per due diversi riceventi

STP: Straniero Temporaneamente Presente

Teach-back: È una tecnica attraverso la quale si chiede all'interlocutore di spiegare con le proprie parole quanto appreso dal professionista

TI: Terapia Intensiva

TIPO: Terapia Intensiva Post Operatoria

*Serie Rapporti ISTISAN
numero di novembre 2024, 3° Suppl.*

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

Roma, novembre 2024