



RAPPORTI ISTISAN 23|23

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

Manuale di valutazione della comunicazione del percorso assistenziale della persona con ictus

Gruppo ICTUS CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)



FORMAZIONE
E INFORMAZIONE

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

**Manuale di valutazione della comunicazione
del percorso assistenziale della persona con ictus**

Gruppo ICTUS CARE
(Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)

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

Rapporti ISTISAN
23/23

Istituto Superiore di Sanità

Manuale di valutazione della comunicazione del percorso assistenziale delle persone con ictus.

Gruppo ICTUS CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)

2023, ix, 46 p. Rapporti ISTISAN 23/23

Questo volume è destinato alla autovalutazione della comunicazione che le équipe sanitarie attuano nel percorso assistenziale della persona con ictus. In questa prima stesura potrà giovare delle osservazioni di tutti gli operatori che vorranno contribuire. Il documento è suddiviso in 28 check-list relative a tematiche fondamentali della comunicazione e all'ambiente organizzativo in cui si realizza la comunicazione. Ogni check-list è introdotta da uno scopo (i risultati della comunicazione) e presenta una serie di criteri specifici. Per ciascun criterio il lettore darà una valutazione Sì/No. Nelle check-list si prendono in esame le aree comunicative che affrontano i malati nelle diverse fasi della malattia. L'autovalutazione dovrebbe essere effettuata in équipe da tutto il personale che compone un'unità operativa e comprendere sia i singoli criteri che una dimensione complessiva.

Parole chiave: Autovalutazione; Comunicazione; Ictus

Istituto Superiore di Sanità

Evaluation manual – communication of the care protocol for stroke patients.

Working Group ICTUS CARE

2023, ix, 46 p. Rapporti ISTISAN 23/23 (in Italian)

This volume provides the tool for medical and nursing teams to self-assess their communication skills with stroke patients. The first draft will benefit from any contribution health workers will provide. This handbook is composed of 28 check lists relating to fundamental issues in communication and of the organizational environment where the communication is carried out. Each check list has an aim (the results of the communication) and a number of specific criteria. The reader will give a Yes/No rating for each specific criterion. The check lists examine the communication areas faced by patients in the various stages of the disease. Self-assessment should be done by the whole caregiving team and include the individual criteria as well as a comprehensive overview of the process.

Key words: Self-assessment; Communication; Stroke

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

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

Citare questo documento come segue:

Gruppo ICTUS CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia). *Manuale di valutazione della comunicazione del percorso assistenziale delle persone con ictus*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2023. (Rapporti ISTISAN 23/23).

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: *Paola De Castro*

Redazione: *Sandra Salinetti*

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



Gruppo ICTUS CARE
Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia

Responsabilità Scientifica

Anna De Santi	<i>Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>
Anna Maria Giammarioli	<i>Centro Nazionale per la salute globale, Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>
Eloise Longo	<i>Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>
Luca Casertano	<i>Direzione sanitaria, Azienda Sanitaria Locale Frosinone, Frosinone</i>

Coordinatori e Coordinatrici

Umberto Bivona	<i>Servizio di Psicologia clinica, IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma</i>
Francesca Romana Pezzella	<i>European Stroke Organization, Basilea, Svizzera</i>
Antonino Salvia	<i>Direzione sanitaria, IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma</i>
Danilo Toni	<i>Direzione Unità di Trattamento Neurovascolare Policlinico Umberto I, Roma, e già Presidenza AII-Associazione Italiana Ictus</i>
Vilma Varvo	<i>già Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Direzione e Coordinamento Consulta di Bioetica onlus, sezione Roma</i>

Revisioni

Francesca Aloisi	<i>Dipartimento di Neuroscienze Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>
Alfredo Beraldelli	<i>Presidenza Società Italiana Neurologia</i>
Gianfranco Gensini	<i>Direzione Scientifica, IRCCS MultiMedica, Milano</i>
Cesare Iani	<i>Direzione Unità Operativa Complessa Neurologia e Stroke Unit, Ospedale S. Eugenio, Roma</i>
Marco Iudica	<i>Direzione Area Neurologica - Casa di Cura Sant'Anna, Pomezia</i>
Fabio Rossi	<i>Cittadinanzattiva, Roma</i>
Paola Santalucia	<i>Direzione sanitaria, Azienda Sanitaria Locale Frosinone, Frosinone</i>
Mauro Silvestrini	<i>Presidenza AII-Associazione Italiana Ictus</i>
Andrea Vianello	<i>Presidenza Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale (ALICE), Italia ODV, Roma</i>

Autori e Autrici

Antonio Amitrano	<i>Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, Trieste</i>
Irene Giovanna Aprile	<i>Direzione Dipartimento di Riabilitazione, IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi, Roma</i>
Eva Azienuda	<i>Servizio di Psicologia Clinica, IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma.</i>
Roberto Benedetto	<i>Data Protection Officer, IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma</i>
Umberto Bivona	<i>Servizio di Psicologia clinica, IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma</i>
Carmine Cafariello	<i>Direzione area Strutture Assistenza Territoriale, Italian Hospital Group, Guidonia Montecelio (RM)</i>
Luca Casertano	<i>Direzione sanitaria, Azienda Sanitaria Locale Frosinone, Frosinone</i>
Valeria Caso	<i>Stroke Unit- Santa Maria della Misericordia, Perugia</i>
Alessandra Ceracchi	<i>Unità Operativa Semplice Psicologia, ARES 118, Roma</i>
Marina D'Anella	<i>Unità Operativa Semplice Psicologia, ARES 118, Roma</i>
Anna De Santi	<i>Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>
Lucia De Vito	<i>Direzione Dipartimento Emergenza e Unità Operativa Complessa CORES, Roma Area Metropolitana</i>

Fabio De Santis	<i>Direzione Struttura Santa Maria della Pace, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Roma</i>
Massimo Del Sette	<i>Direzione Unità Operativa Complessa, IRCCS Policlinico San Martino, Genova</i>
Anna Maria Giammarioli	<i>Centro Nazionale per la salute globale, Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>
Domenico Antonio Ientile	<i>Direzione Sanitaria, ARES 118, Roma</i>
Eloise Longo	<i>Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>
Flavio Mancini	<i>Direzione Distretto 2, ASL Rieti, Rieti</i>
Patrizia Martellucci	<i>Servizio Formazione, ASL Rieti, Rieti</i>
Chiara Melia	<i>già Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Roma</i>
Maurizio Melis	<i>Direzione Struttura Complessa Neurologia e Stroke Unit, ARNAS G. Brotzu, Cagliari</i>
Margherita Minore	<i>Servizio sociale, IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma</i>
Maria Giulia Mosconi	<i>Stroke Unit, Santa Maria della Misericordia, Perugia</i>
Rosa Napoletano	<i>Direzione Struttura Semplice Dipartimentale Stroke Unit, Salerno</i>
Chiara Norcia	<i>Servizio Sociale, IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma</i>
Fabrizio Pennacchi	<i>Presidenza Regionale Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale (ALICE), Italia ODV</i>
Francesca Romana Pezzella	<i>European Stroke Organisation, Basilea, Svizzera</i>
Nicoletta Reale	<i>già Presidenza Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale (ALICE), Italia ODV, Genova</i>
Elio Rosati	<i>Segreteria Regionale Cittadinanzattiva, Regione Lazio, Roma</i>
Antonino Salvia	<i>Direzione Sanitaria, IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma</i>
Daniela Silvestro	<i>Servizio di Psicologia Clinica, IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma</i>
Danilo Toni	<i>Direzione Unità di Trattamento Neurovascolare Policlinico Umberto I, Roma e già Presidenza AII-Associazione Italiana Ictus</i>
Antonella Urso	<i>Quality in Acute Stroke Care, European Stroke Organisation, Direzione Salute ed Integrazione Sociosanitaria, Regione Lazio</i>
Vilma Varvo	<i>già Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Direzione e Coordinamento Consulta di Bioetica, Sezione Roma, Roma</i>
Andrea Zini	<i>Direzione Unità Operativa Complessa Neurologia, Ospedale Maggiore, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, Bologna</i>

Si esprime gratitudine a tutti coloro che hanno partecipato con entusiasmo e passione alla realizzazione di questo manuale.

ARES	Azienda Regionale Emergenza Sanitaria
ARNAS	Azienda di Rilievo Nazionale ad Alta Specializzazione
ASL	Azienda Sanitaria Locale
IRCCS	Istituto Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

INDICE

Presentazione

Rocco Bellantone v

Premessa

Alfredo Berardelli vii

Prefazione

Mauro Silvestrini ix

Istruzioni per l'uso e raccomandazioni

Caratteristiche del manuale 1

Raccomandazioni 2

CHECK-LIST

Capitolo 1. Aspetti generali, psicologici e socio-sanitari della comunicazione con la PI e i suoi caregiver

- 1.1. Regole generali di buona comunicazione con la PI e i caregiver, la gestione delle aspettative e il percorso della comunicazione 7
- 1.2. Regole generali di comportamento nella comunicazione attraverso l'uso di tecniche comunicative di base 9
- 1.3. Regole generali della comunicazione delle informazioni cliniche 10
 - SCHEDA. Comunicazione secondo il modello SPIKES 12
- 1.4. Riservatezza e autorizzazione a dare informazioni nei diversi contesti assistenziali, raccolta del consenso informato e responsabilità del personale sanitario 13
- 1.5. Gestione dell'informativa e dei moduli di consenso della PI 14
- 1.6. Gestione dell'informativa nella fase post-acuta e dei moduli di consenso della PI incapace di esprimere il consenso o in caso di minori 15
- 1.7. Eccezioni nella gestione dell'informativa e dei moduli di consenso della PI 16
 - SCHEDA. Definizioni maggiormente utilizzate in ambito *Data Protection* 17
- 1.8. Comunicazione con la PI e/o caregiver nella prospettiva di genere 18

Capitolo 2. Aspetti organizzativi della comunicazione

- 2.1. Regole generali di comunicazione attraverso l'uso di tecniche comunicative a distanza: aspetti strutturali e gestionali 19
- 2.2. Comunicazioni relative alla riabilitazione robotica* e con tecnologie avanzate e alla tele-riabilitazione 20
- 2.3. Aspetti organizzativi della comunicazione in Pronto Soccorso 21

Capitolo 3. Comunicazione del percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale alla PI e ai caregiver nella fase acuta di malattia

3.1. Comunicazione da parte del Sistema Emergenza Sanitaria.....	22
3.1.1. Comunicazione del personale sanitario delle Centrali operative 118 con funzione di triage	22
SCHEDA. Ascolto attivo	24
3.1.2. Comunicazione dei professionisti sanitari e dei soccorritori durante l'attività di soccorso pre-ospedaliero.....	25
3.2. Comunicazione in Pronto Soccorso	27
3.3. Comunicazione in Unità Neurovascolare, Neurochirurgia, Neurologia e rianimazione	28

Capitolo 4. Comunicazione del percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale alla PI e/o al caregiver nella fase post-acuta

4.1. Comunicazione del rischio e gestione del cambiamento.....	29
4.2. Comunicazione in neuroriabilitazione*.....	30
4.3. Comunicazione in riabilitazione motoria	31
4.3.1. Comunicazioni relative alle problematiche deglutitorie	32
4.4. Comunicazione in Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA).....	34

Capitolo 5. Comunicazione per la continuità assistenziale

5.1. Comunicazioni relative al rientro a domicilio della PI.....	35
5.2. Comunicazioni relative al trasferimento in altre strutture di riabilitazione della PI.....	37
5.3. Comunicazioni relative al trasferimento in RSA della PI	39

Capitolo 6. Comunicazione con i caregiver nei casi di lutto parziale e di lutto reale

6.1. Comunicazione in merito ai cambiamenti funzionali della PI (lutto parziale).....	41
6.2. Comunicazione nelle indicazioni di <i>Minimal Care</i>	42
6.3. Comunicazione con i familiari da parte delle associazioni	43
6.4. Comunicazioni relative alla morte della PI	44

Bibliografia di riferimento	45
--	----

PRESENTAZIONE

Nel nostro Paese, per dimensioni epidemiologiche e per impatto emotivo, l'ictus rappresenta uno dei più importanti problemi sanitari, in quanto costituisce una tra le più frequenti cause di mortalità e disabilità nei paesi industrializzati.

Risulta evidente che l'assistenza in aree di degenza dedicate, la precoce e completa presa in carico da parte di un team multidisciplinare di operatori esperti, il rapido accesso alla diagnostica per immagini e la precocità di un immediato intervento riabilitativo, migliorano la sopravvivenza e diminuiscono il rischio di disabilità.

Le persone colpite da *ictus* e i loro familiari necessitano di una comunicazione corretta e attenta in tutte le fasi del percorso che comprende un trattamento appropriato sia nella fase acuta che in quella riabilitativa, nonché nella successiva fase di reinserimento sociale.

La comunicazione con il paziente deve necessariamente comprendere quella con la famiglia in quanto, superata la fase acuta, il peso principale dell'assistenza ricade su di essa e sulle altre figure professionali che accudiscono la persona con *ictus*, oltre che sulla comunità che deve offrire una rete di servizi di riabilitazione e reinserimento sociale.

Pertanto la comunicazione, nell'ambito dell'assistenza alla persona con *ictus*, deve inserirsi in un lavoro di gruppo all'interno del quale una pluralità di professionisti devono agire in modo qualificato, condividendo la consapevolezza che nel processo assistenziale il loro operato venga integrato con quello degli altri colleghi.

Il Manuale rappresenta quindi uno strumento molto importante a disposizione degli operatori sanitari. Strutturato sotto forma di check-list, questo documento pone una grande attenzione agli aspetti comunicativi in tutte le fasi del processo, dal primo arrivo nella struttura sanitaria fino al sostegno alla persona e alla famiglia durante il trattamento, il decorso della malattia, la reintegrazione nel tessuto sociale, e l'eventuale trasferimento in altre strutture o in RSA, trattando anche l'approfondimento – con i familiari e i *caregiver* – degli aspetti comunicativi in caso di lutto parziale (cambiamenti funzionali della PI), reale e quelli relativi al decesso.

Se applicato correttamente, il presente Manuale può contribuire ad aumentare la tempestività dell'intervento, e a migliorare la qualità dell'assistenza fornita e i relativi esiti.

prof. Rocco Bellantone
*Commissario Straordinario
dell'Istituto Superiore di Sanità*

PREMESSA

L'ictus, in Italia, è una patologia grave e diffusa che ha un impatto notevole sulla salute.

In genere non riceve l'attenzione sociale che merita a causa dell'età avanzata della maggior parte dei malati e della diffusa credenza riguardante le scarse o nulle possibilità di miglioramento.

In questo tipo di patologia, quindi, la capacità di una efficace relazione e di una corretta comunicazione, insieme alle necessarie competenze e alle risorse disponibili, costituiscono gli elementi cruciali dei programmi di assistenza alle persone colpite e ai loro familiari.

È importante che la comunicazione che i malati e le famiglie ricevono sia veritiera, chiara e ben compresa e tenga conto – nei metodi e nei linguaggi – dei contesti sociali e culturali di appartenenza e delle diversità che le persone hanno nei valori, nelle attese e nelle condizioni.

Oltre ad essere efficace in tutta la fase di presa in carico, la comunicazione va considerata parte del processo di empowerment del paziente e momento fondamentale della cura in quanto valorizza la centralità del malato e l'importanza del suo empowerment e di quello dei suoi familiari.

Realizzato da un gruppo di esperti che a vario titolo si occupano di ictus, questo importante Documento, è stato realizzato tenendo conto delle principali raccomandazioni, linee guida e del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PTDA) allo scopo di perfezionare la comunicazione in tutte le fasi della malattia.

Destinato agli operatori delle strutture organizzative denominate Unità Neurovascolari (*Stroke Unit* o Centri Ictus) valuta la loro conoscenza in merito ai corretti metodi e alle tecniche comunicative interpersonali verso pazienti e familiari.

Il suo scopo non consiste solo nel perfezionare la comunicazione degli operatori sanitari ma anche di rendere pazienti e famiglie maggiormente consapevoli:

- del percorso del processo assistenziale;
- delle loro capacità di gestire la situazione e di rivolgersi e utilizzare i servizi sanitari;
- di comprendere quanto accade nell'organismo per limitare i danni somatici e psichici della patologia;
- di accettare la malattia con una maggiore consapevolezza nell'affrontare le paure e le aspettative che la nuova situazione di salute comporta.

Alfredo Berardelli

Presidente della Società Italiana di Neurologia

PREFAZIONE

L'*ictus* è una patologia acuta che richiede un'assistenza tempestiva e appropriata, ma è altrettanto importante considerare l'impatto emotivo che questa condizione può avere sul paziente e sui suoi familiari.

L'obiettivo principale di questo manuale è fornire agli operatori sanitari una serie di linee guida e strategie di comunicazione che possono essere applicate in diverse fasi del percorso di cura dell'*ictus*. La comunicazione tra il personale sanitario e i pazienti colpiti da ictus è fondamentale per il processo di guarigione e di recupero. Gli operatori sanitari devono essere in grado di comunicare in modo chiaro ed efficace con i pazienti, di ascoltarli attentamente e di rispondere alle loro domande e preoccupazioni.

La comunicazione con i pazienti colpiti da *ictus* può presentare sfide uniche. Alcuni pazienti possono manifestare difficoltà nell'esprimersi o nel comprendere il linguaggio parlato a causa dei deficit neurologici derivanti dall'*ictus* stesso. Pertanto, è fondamentale che gli operatori sanitari sviluppino competenze specializzate nella comunicazione alternativa e aumentativa (conoscenze che migliorano la comunicazione con Persone con bisogni comunicativi complessi).

Un altro aspetto cruciale è la comunicazione empatica e sensibile con i pazienti e i loro familiari. L'*ictus* può avere un impatto devastante sulla vita di una persona, portando a cambiamenti fisici, emotivi e cognitivi significativi. Gli operatori sanitari devono essere in grado di comprendere e riconoscere le sfide e le emozioni che i pazienti e i loro familiari possono sperimentare durante il percorso di cura. La comunicazione empatica e la capacità di fornire un sostegno adeguato sono fondamentali per aiutare i pazienti a far fronte agli effetti dell'*ictus* e per favorire una buona aderenza al piano di cura.

Questo manuale tratterà anche argomenti come la comunicazione interprofessionale all'interno del team sanitario, la gestione delle informazioni con i pazienti e i loro familiari, e la promozione di una comunicazione chiara e accurata.

È importante ricordare che la comunicazione è un aspetto fondamentale della cura centrata sul paziente e può influenzare significativamente l'esito del trattamento. Questo manuale mira a fornire agli operatori sanitari le competenze necessarie per comunicare in modo efficace tra loro e con i pazienti colpiti da *ictus*, migliorando così il loro processo di guarigione e di recupero.

Mauro Silvestrini
Presidente Associazione Italiana Ictus

ISTRUZIONI PER L'USO E RACCOMANDAZIONI

Caratteristiche del manuale

Il manuale di autovalutazione è una check-list nata dall'esigenza di dare concretezza e operatività a principi e strategie generali largamente condivisi. Si è tenuto conto degli studi di dimostrazione di efficacia degli interventi di comunicazione nell'ambito dell'accoglienza e dell'assistenza nei DEA (Dipartimenti di Dipartimento di Emergenza-urgenza e Accettazione). I lavori originali e i documenti di sintesi ai quali ci si è ispirati sono riportati in bibliografia.

La struttura del manuale è già stata adottata in precedenti documenti dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) (www.iss.it), relativi all'autovalutazione della comunicazione degli operatori sanitari in merito agli aspetti di personalizzazione e umanizzazione delle cure nell'ambito dell'oncologia, HIV, AIDS, riabilitazione e sclerosi laterale amiotrofica.

Questo manuale si basa su momenti comunicativi importanti del percorso della Persona con Ictus (PI) con sezioni tematiche che affrontano la gestione della PI nelle diverse fasi della malattia.

Ciascuna check-list è frutto di un'intensa attività di confronto. I membri dei gruppi di lavoro, alla luce della propria competenza professionale e delle diverse realtà territoriali di riferimento, hanno individuato le principali aree di intervento nell'ambito delle Unità Neurovascolari e delle altre strutture che si occupano di *ictus*.

Il manuale di autovalutazione approfondisce gli aspetti generali della comunicazione nel percorso della PI con alcuni approfondimenti legati alla patologia. Per ogni area sono stati identificati i principali momenti comunicativi nella gestione del paziente e dei familiari strutturati nei seguenti capitoli:

1. Aspetti generali, psicologici e socio-sanitari della comunicazione con la PI e i suoi *caregiver*;
2. Aspetti organizzativi della comunicazione;
3. Comunicazione del percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale alla PI e ai *caregiver* nella fase acuta di malattia;
4. Comunicazione del percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale alla PI e/o al *caregiver* nella fase post-acuta;
5. Comunicazione per la continuità assistenziale;
6. Comunicazione con i *caregiver* nei casi di lutto parziale e di lutto reale.

Inoltre, sono state inserite tre schede di approfondimento: "Comunicazione secondo il modello SPIKES", "Definizioni maggiormente utilizzate in ambito *Data Protection*"; "Ascolto attivo".

Ogni capitolo presenta diverse check-list introdotte da uno scopo (gli effetti sui pazienti e i *caregiver*) seguito da criteri specifici (da 4 a 25). Per ognuno dei criteri si chiede di dare una valutazione positiva o negativa (Sì/No).

Il numero elevato di criteri deriva dall'esigenza di concretezza e specificità. Alla stessa esigenza risponde l'indicazione di esempi (frasi o espressioni) che danno un'idea di come mettere in pratica principi accettati da tutti, ma descritti in modo astratto, quali "essere empatici"; "ascoltare attentamente"; "accertare che cosa il paziente vuole sapere".

Il manuale è destinato all'autovalutazione da parte dell'operatore oppure delle équipe di operatori delle strutture che si occupano di *ictus*. Lo scopo è che dall'autovalutazione nasca una maggiore consapevolezza dei punti di forza, delle criticità nella comunicazione e delle priorità delle aree di miglioramento su cui intervenire.

Per le sue caratteristiche questo manuale rappresenta un utile strumento per la formazione del personale.

Il modello comunicativo alla base delle check-list:

- 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, da tutti gli operatori sanitari e in particolare da quelli che lavorano nelle strutture che si occupano di *ictus*;
- promuove il raggiungimento di una maggiore consapevolezza sulle modalità relazionali adottate e quelle da potenziare;
- supporta gli operatori nelle diverse fasi della gestione della PI.

Nelle check-list si prendono in esame i momenti comunicativi nei diversi ambiti e aree del percorso della PI alla luce delle buone pratiche, della letteratura e delle vigenti linee guida.

Nella formulazione dei criteri sono state considerate, adattandole alla realtà delle strutture che si occupano di *ictus*, le aspettative dei pazienti che prevedono che gli operatori:

- mostrino rispetto per le loro preferenze e li coinvolgano nelle decisioni;
- diano informazioni chiare e comprensibili;
- li mettano in grado il più possibile di autogestire la situazione;
- prestino attenzione ai loro bisogni fisici, emotivi e psicologici;
- coinvolgano i “familiari” e diano loro sostegno;
- assicurino la qualità dell’assistenza in tutte le fasi del percorso di cura.

Quando tra i criteri di ogni check-list non viene specificata la figura professionale che svolge l’azione si deve sempre intendere che questa venga effettuata dall’operatore sanitario.

Raccomandazioni

Dalla lettura, uso e applicazione del manuale possono nascere azioni migliorative volte a far emergere potenzialità e risorse latenti, sia umane che strutturali e funzionali.

Ciascun operatore sanitario potrà compilare l’intero documento o selezionare le sezioni del manuale che intende approfondire.

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

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

Si raccomanda di:

- presentare il manuale agli operatori che lavorano nell’ambito dell’ictus all’interno di specifici percorsi formativi che ne illustrino finalità e modalità di utilizzo;
- favorire sia l’auto-somministrazione sia la somministrazione in équipe, garantendo il coordinamento da parte del responsabile della struttura o di un suo sostituto;
- prevedere interventi psicologici di supporto agli operatori sulla base delle criticità rilevate;
- applicare il manuale più volte per valutare e documentare i cambiamenti intervenuti nel tempo.

NOTA

Con il termine “operatore” s’intende il personale sanitario di genere femminile e maschile.

Con il termine “caregiver” s’intende “colui che si prende cura” di un individuo che per vari motivi non è autonomo. Secondo questa definizione, quindi, il termine può riguardare indistintamente tutte le persone (familiari e/o amici e/o personale specialistico a pagamento) che accediscono la PI.

Con Unità Neurovascolari s’intendono le unità operative specificamente dedicate alla diagnosi e cura della malattia cerebrovascolare che sul territorio nazionale sono denominate anche Stroke Unit o Centri Ictus.

CHECK-LIST

Capitolo 1

ASPETTI GENERALI, PSICOLOGICI E SOCIO-SANITARI DELLA COMUNICAZIONE CON LA PI E I SUOI CAREGIVER

1.1. Regole generali di buona comunicazione con la PI e i caregiver, la gestione delle aspettative e il percorso della comunicazione

SCOPO: Adottare un comportamento attento e rispettoso nei confronti delle PI e dei loro caregiver per poter instaurare una buona relazione.		
Criteri	Sì	No
1. L'operatore si presenta con nome, cognome e qualifica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore si rivolge al PI dando del "lei" a meno che non sia un minore.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Nell'ambito di scambi comunicativi, nei casi in cui è possibile e la PI sia capace di intendere, l'operatore si rivolge alla PI, e non solo ai caregiver presenti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore evita di parlare con i colleghi delle condizioni della PI in sua presenza, come se la stessa PI non fosse presente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore verifica e ricorda il nome della PI e la chiama come desidera essere chiamata.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore predispone il contesto comunicativo in modo che vi sia riservatezza, siano ridotte le interruzioni e sia dedicato un tempo sufficiente e corrispondente al livello di gravità di ciò che si vuole comunicare (es. almeno 15 minuti per la comunicazione iniziale della diagnosi o di un peggioramento significativo del decorso).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. L'operatore evita l'uso del cellulare se non in caso di comunicazioni urgenti e, in questo caso, si scusa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. L'operatore fornisce informazioni tecniche e scientifiche attraverso una comunicazione semplice e comprensibile dichiarandosi disponibile a dare chiarimenti. Se usa termini tecnici, cerca di spiegarli in maniera comprensibile.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. L'operatore usa espressioni rispettose (es. "Signor Bianchi, ha bisogno del bagno?" se non si è sicuri che l'espressione "Nonno, andiamo a fare la pipì?" sia vissuta come affettuosamente scherzosa).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Se l'operatore si allontana dicendo che va a chiedere informazioni, ritorna rapidamente (es. entro 10-15 min) per comunicare le informazioni o per avvertire che sarà necessario ulteriore tempo per averle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Se vi è un ritardo per una prestazione programmata, l'operatore avverte del ritardo e si scusamostrando comprensione per il disagio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Se l'operatore deve richiamare la PI o i caregiver al rispetto delle regole del servizio, lo fa cortesemente, criticando il comportamento e non la persona, dando per scontato che il comportamento sia stato involontario o dovuto a ignoranza delle regole.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Se l'operatore risponde al telefono segue pratiche di buona comunicazione telefonica: si presenta, dedica attenzione all'ascolto della richiesta e alla formulazione della risposta; indica possibili alternative nei casi in cui non può evadere personalmente la richiesta.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____</p> <p>b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>	
--	--

1.2. Regole generali di comportamento nella comunicazione attraverso l'uso di tecniche comunicative di base

SCOPO: Adottare un comportamento attento e rispettoso nei confronti delle PI e dei loro <i>caregiver</i> per poter instaurare una buona relazione.		
Criteri	Sì	No
1. L'operatore fornisce informazioni adeguate al proprio ruolo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore evita di giudicare i comportamenti della PI e il modo in cui la PI racconta il proprio vissuto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore non minimizza le preoccupazioni espresse dalla PI e non fornisce false rassicurazioni anche se l'intento è incoraggiarla, sostenerla o consolarla; evita di elaborare soluzioni a partire dai propri bisogni, modi di reagire, atteggiamenti e sistemi di valori.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore è consapevole e rispettoso dei diversi contesti culturali della PI e dei <i>caregiver</i> che possono includere dimensioni di diversità e multiculturalità (per esempio, età, etnia, genere, comunità o appartenenza culturale, lingua, orientamento sessuale, convinzioni religiose/spirituali, situazione socio-economica).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore riformula quanto è stato detto al fine di verificare ciò che la PI aveva intenzione di esprimere, senza aggiungere contenuti propri.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore utilizza in modo consapevole le domande per approfondire aspetti della conversazione e chiarire elementi confusi: utilizza di preferenza domande aperte per stimolare l'esposizione di opinioni e pensieri compatibilmente con la condizione della PI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Considerato il ruolo rilevante della comunicazione non verbale l'operatore è attento a mantenere un contatto visivo, a non far passare messaggi di propria impazienza, disagio o distrazione, e a mantenere una postura aperta e armonica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____ b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti): 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

1.3. Regole generali della comunicazione delle informazioni cliniche

SCOPO: Stabilire una relazione di fiducia con la PI e i <i>caregiver</i> , garantendo loro una comunicazione corretta della diagnosi e, ove possibile, della prognosi, con modalità comunicative che tengano conto dei tempi, delle emozioni, della cultura e del desiderio di sapere della PI e dei suoi <i>caregiver</i>		
Criteri	Sì	No
1. L'operatore è formato in riferimento alle linee guida che orientano la comunicazione, per esempio ispirate al modello SPIKES (vedi Scheda pag. 12)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore tiene conto della specifica fase clinica in cui si trova la PI (acuta, post-acuta, cronica) per modulare il tipo di informazioni da dare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore identifica un luogo possibilmente tranquillo e rispettoso della privacy, in cui poter comunicare informazioni rilevanti alla PI (compatibilmente con le sue condizioni cliniche) e ai suoi <i>caregiver</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore si assicura di disporre, in base al contesto, di un tempo appropriato (minimo 15-20 min) per la comunicazione della diagnosi e, ove possibile, della prognosi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore comunica alla PI e/o ai suoi <i>caregiver</i> le informazioni cliniche in maniera empatica, immaginando come si possano sentire gli interlocutori e modulando la comunicazione di conseguenza*.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore si accerta che la PI, compatibilmente con le sue condizioni cliniche, desideri far partecipare all'incontro i propri <i>caregiver</i> , nonché desideri che vengano fornite informazioni cliniche anche a figli minorenni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Durante l' <i>immediata emergenza</i> post-ictus (dalla prima richiesta di soccorso alla presa in carico in Pronto Soccorso), l'operatore rassicura la PI e/o i suoi <i>caregiver</i> circa la presa in carico tempestiva al più vicino Ospedale, fornendo informazioni sull'inquadramento diagnostico e le cure del caso, evitando informazioni incongrue e non supportate da evidenze clinico/scientifiche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Durante il <i>ricovero in acuzie</i> , l'operatore fornisce informazioni dettagliate alla PI e/o ai suoi <i>caregiver</i> circa la diagnosi (eziologia ed esiti funzionali immediati) e la prognosi. In caso di malattia a prognosi infausta, l'operatore non nega la speranza, precisando che non si hanno informazioni certe che permettano di prevedere esattamente cosa succederà alla singola persona, nonché che si farà comunque tutto il necessario (pur comunicando che si tratta di una malattia grave).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Durante il <i>ricovero in riabilitazione</i> l'operatore fornisce informazioni dettagliate alla PI e ai suoi <i>caregiver</i> circa la diagnosi (esiti funzionali attuali) e la prognosi riabilitativa obiettiva, evitando informazioni prognostiche "azzardate" e non sostenute da evidenze clinico-scientifiche. L'operatore inoltre, adottando nella definizione del PRI un approccio condiviso delle decisioni, valuta con la PI ed i <i>caregiver</i> le differenti opzioni terapeutiche possibili, ascolta ed analizza i loro desideri ed aspettative e produce una sintesi finale con l'impegno di verificare l'esito delle scelte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. L'operatore, nel proprio ambito di competenza, fornisce informazioni che derivano dalla valutazione clinica e strumentale, indicando contestualmente le strategie terapeutiche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. L'operatore riconosce l'impatto che tale comunicazione ha avuto sulla PI e sui suoi <i>caregiver</i> , accogliendo le reazioni emotive attivate dalla situazione specifica, delle quali occorre tenere conto nell'ambito del colloquio stesso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. L'operatore riconosce e gestisce al meglio le reazioni emotive dei <i>caregiver</i> favorendone l'espressione (es., in caso di rabbia, tristezza, disperazione) e cercando di contenerle nel miglior modo possibile.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Al termine del colloquio, l'operatore verifica cosa la PI e/o i suoi <i>caregiver</i> abbiano compreso e si rende disponibile a rispondere alle loro eventuali domande. Ove possibile, si rende disponibile a discutere nuovamente le informazioni sulla malattia e/o sugli aspetti prognostici, terapeutici e riabilitativi anche in incontri successivi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Sulla base delle reazioni emotive della PI e/o dei suoi <i>caregiver</i> l'operatore informa circa la possibilità di rivolgersi, ove possibile, a uno psicologo clinico esperto in ambito neurologico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. L'operatore informa la PI che verranno attivati i servizi territorialmente competenti per una presa in carico multidisciplinare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. L'équipe di professionisti incontra collegialmente la PI e/o i suoi <i>caregiver</i> per uno scambio di informazioni sul percorso clinico (diagnostico e/o prognostico/riabilitativo), utile sia agli utenti sia agli operatori sanitari stessi per un monitoraggio del quadro clinico della PI.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. L'operatore propone ai <i>caregiver</i> di partecipare all'assistenza/riabilitazione della PI, sentendosi <i>parte attiva</i> e integrante dell'intero progetto di cura.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. L'operatore incoraggia i <i>caregiver</i> a stimolare il più possibile l'autonomia della PI, evitando atteggiamenti sostitutivi e in antitesi con il progetto riabilitativo in atto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. L'operatore incoraggia i <i>caregiver</i> a ritrovare, almeno in parte (laddove possibile), la propria dimensione personale (cura della persona, studio/lavoro, attività ricreative), sottolineando che ogni spazio recuperato per sé non penalizza la PI, ma piuttosto crea le condizioni per poterla aiutare in maniera più congrua ed efficace.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Al termine dell'incontro, se disponibile, l'operatore consegna alla PI un opuscolo con informazioni sulla sua malattia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. L'operatore documenta in cartella clinica cosa è stato detto e chi era presente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA</p> <p>Numero complessivo dei NO: _____</p> <p>Numero complessivo dei SÌ: _____</p> <p>b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

* ESPRESSIONI CONSIGLIATE per manifestare empatia:
 "Capisco come si deve sentire...";
 "Nelle sue condizioni è comprensibile sentirsi così";
 "Mi dispiace molto doverle dire che ...";
 "Mi rendo conto di quanto possa esser difficile e doloroso quello che le sto dicendo";
 "Questa notizia deve essere stata molto dolorosa e preoccupante per lei".

SCHEMA. Comunicazione secondo il modello SPIKES

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

1.4. Riservatezza e autorizzazione a dare informazioni nei diversi contesti assistenziali, raccolta del consenso informato e responsabilità del personale sanitario

SCOPO: Provvedere l'informativa necessaria per la raccolta del consenso e garantire alla PI che tutte le informazioni relative al proprio stato di salute saranno gestite nel rispetto della normativa sulla privacy.		
Criteri	Sì	No
1. L'operatore predispone un luogo tranquillo e rispettoso della privacy in cui poter svolgere l'incontro con la PI e /o i <i>caregiver</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore evita di parlare delle condizioni di salute della PI in un luogo che possa consentire ad altre persone non appartenenti all'équipe assistenziale di venire a conoscenza delle informazioni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore verifica se la PI ha firmato il modulo per il trattamento dei dati personali.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore verifica se la PI ha indicato le persone <i>caregiver</i> (o altri soggetti) ai quali possono essere fornite informazioni sul suo stato di salute.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore verifica (ove previsto) se la PI ha sottoscritto le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore verifica se per la PI sia stato nominato un Amministratore di sostegno.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. L'operatore concede alla PI (qualora possibile per la PI) il tempo necessario per poter leggere attentamente e comprendere quanto contenuto nel modulo di consenso informato ed eventualmente formulare richieste di chiarimenti relativamente alle informazioni in esso contenute.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. L'operatore si accerta di aver fornito alla PI un tempo sufficiente per poter prendere una decisione ponderata (qualora possibile per la PI) e non sollecitata rispetto al consenso informato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. L'operatore acquisisce il consenso informato al trattamento sanitario dopo aver fornito informazioni chiare e complete alla PI*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. L'operatore evita di lasciare incustodita la documentazione sanitaria relativa alla PI e non consente ad altre persone non appartenenti all'équipe assistenziale di prendere visione di tale documentazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____ b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti): 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

* Il consenso informato

Ricordando che il consenso informato è previsto per qualunque atto medico, si sottolinea come spesso il paziente non sia in grado di comprendere i suddetti elementi, per cui è necessaria una INFORMATIVA al parente/fiduciario sanitario/*caregiver*. La condizione di urgenza può prevedere la sussistenza dello "stato di necessità", ma non esclude ovviamente la necessità di consenso, se possibile. Laddove il trattamento dovesse prevedere il discostarsi dalle linee guida vigenti, tale intervento andrà approfondito in modo particolare.

1.5. Gestione dell'informativa e dei moduli di consenso della PI

SCOPO: Corretta gestione dell'informativa e dei moduli di consenso al trattamento dei dati sanitari e personali relativi alla PI.		
Criteri	Sì	No
1. L'operatore verifica che la PI sia giuridicamente e fisicamente in grado di comprendere le informazioni relative al trattamento dei dati personali e di fornire un valido consenso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore prima di intraprendere qualsiasi attività di trattamento fornisce alla PI le informazioni ai sensi degli articoli 13 e 14 del Regolamento Europeo in materia di Protezione dei Dati Personali (GDPR) (la cosiddetta "informativa")*.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore si assicura che la PI abbia compreso nitidamente tutte le informazioni contenute avvalendosi – se del caso – anche di strumenti mirati a facilitare la comprensione del contenuto dell'informativa (es. icone, infografiche)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Qualora sia necessario raccogliere un consenso l'operatore chiarisce che la prestazione (o la mancata prestazione) del consenso non influenzerà in alcun modo l'erogazione/accesso alla prestazione sanitaria.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Qualora siano presenti più finalità di trattamento l'operatore si assicura di aver richiesto i consensi in maniera "granulare" ossia laddove siano presenti molteplici finalità è necessario richiedere consensi specifici per ciascuna finalità.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore verifica che il consenso "data protection" sia distinto dal consenso informato di natura medica e più in generale che ci sia una chiara separazione delle informazioni sull'ottenimento del consenso per le attività di trattamento dei dati rispetto alle informazioni su altre questioni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. L'operatore adotta modalità di raccolta del consenso che ne semplificano la prestazione dello stesso (es. attraverso tablet, touch screen, barre di scorrimento).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. L'operatore adotta soluzioni che consentono un'efficace conservazione e consultazione dei moduli di consenso e di presa visione dell'informativa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Nel caso di persona giuridicamente e fisicamente capace di manifestare il suo consenso ma non in grado di sottoscrivere la relativa documentazione, l'operatore "certifica" tale condizione e raccoglie l'eventuale consenso e la presa visione dell'informativa in presenza di testimoni**.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____</p> <p>b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

* Gli art. 13 e 14 del Regolamento europeo in materia di Protezione dei Dati Personali (GDPR) regolano il principio di minimizzazione e limitazione della raccolta dati.

Il **principio di minimizzazione** prevede che possano essere raccolti e trattati soltanto i dati personali pertinenti e non eccedenti alle specifiche finalità del trattamento. Il titolare del trattamento, qualora intenda trattare i dati personali per una finalità diversa da quella per cui essi sono stati raccolti, dovrebbe fornire all'interessato, prima di tale ulteriore trattamento, informazioni in merito a tale finalità diversa e altre informazioni necessarie

Il **principio di limitazione** della conservazione consiste nel mantenere i dati in una forma che consenta l'identificazione delle persone interessate per un arco di tempo non superiore al conseguimento delle finalità.

** Il consenso può essere raccolto oralmente, purché vi sia la possibilità di documentarlo registrando il vocale su specifici sistemi/applicativi

1.6. Gestione dell'informativa nella fase post-acuta e dei moduli di consenso della PI incapace di esprimere il consenso o in caso di minori

SCOPO: Corretta gestione dell'informativa e dei moduli di consenso nel caso di PI giuridicamente e fisicamente incapaci e di minori.		
Criteri	Sì	No
1. L'operatore verifica che la competente autorità giudiziaria abbia individuato con specifico provvedimento un tutore legale, un curatore o un amministratore di sostegno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Laddove possibile, l'operatore raccoglie e tiene in debita considerazione l'opinione della PI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore verifica che siano state raccolte le evidenze relative al conferimento a un tutore legale, un curatore o un amministratore di sostegno di tale ruolo da parte della competente Autorità (es. provvedimento dell'Autorità Giudiziaria, AG).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Nel caso in cui la PI ritorni giuridicamente e fisicamente capace di manifestare il suo consenso e ricevere le informazioni ai sensi degli artt. 13 e 14*, l'operatore sottopone alla PI l'informativa privacy e raccoglie le sue volontà in relazione a eventuali consensi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Nel caso di minori, l'operatore eroga l'informativa e i moduli di consenso agli esercenti la potestà genitoriale e verifica, laddove possibile, che siano sottoscritti da entrambi i soggetti esercenti la potestà genitoriale.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Qualora uno dei soggetti esercenti la potestà genitoriale sia impossibilitato a sottoscrivere la documentazione di cui sopra perché assente per assoluto impedimento (lontananza, eventuali provvedimenti dell'Autorità Giudiziaria o altro), l'operatore verifica che il genitore presente abbia sottoscritto una apposita dichiarazione in cui si assume la responsabilità delle decisioni prese anche per conto dell'altro soggetto esercente la potestà genitoriale.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Qualora sia previsto che il trattamento dei dati personali del minore prosegua una volta che questi abbia raggiunto la maggiore età, l'operatore adotta misure che rendano possibile fornire l'informativa e raccogliere l'eventuale consenso da quest'ultimo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____ b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti): 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

* Gli art. 13 e 14 del Regolamento europeo in materia di Protezione dei Dati Personali (GDPR) regolano il principio di minimizzazione e limitazione della raccolta dati.

Il **principio di minimizzazione** prevede che possano essere raccolti e trattati soltanto i dati personali pertinenti e non eccedenti alle specifiche finalità del trattamento. Il titolare del trattamento, qualora intenda trattare i dati personali per una finalità diversa da quella per cui essi sono stati raccolti, dovrebbe fornire all'interessato, prima di tale ulteriore trattamento, informazioni in merito a tale finalità diversa e altre informazioni necessarie

Il **principio di limitazione** della conservazione consiste nel mantenere i dati in una forma che consenta l'identificazione delle persone interessate per un arco di tempo non superiore al conseguimento delle finalità.

1.7. Eccezioni nella gestione dell’informativa e dei moduli di consenso della PI

SCOPO: Verificare se ricorre una delle eccezioni previste dal Codice della Privacy in relazione alla gestione dell’informativa e dei moduli di consenso nel caso di persona giuridicamente e fisicamente incapace di manifestare il suo consenso		
Criteri	Sì	No
1. L'operatore verifica che le informazioni di cui agli art. 13 e 14 del Regolamento Europeo in materia di Protezione dei Dati Personali* (GDPR) non possano essere rese alla PI perché in stato di impossibilità fisica, incapacità di agire o incapacità di intendere o di volere, che siano assenti i soggetti per i quali sussista di cui all'art. 82 comma 2** del Codice della Privacy, che sussista un rischio grave, imminente e irreparabile per la salute o l'incolumità fisica dell'interessato o che la prestazione medica potrebbe essere pregiudicata, in termini di tempestività o efficacia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore individua un numero ristretto di soggetti a cui comunicare i dati e predispone una apposita documentazione in cui censire il/i soggetto/i individuato/i.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore adotta modalità di comunicazione ragionevolmente sicure (es. evitando che sia il parente/caregiver/congiunto a telefonare, prevedere specifici mezzi e fasce orarie per le comunicazioni.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore adotta misure che garantiscono la possibilità alla PI di ricevere l'informativa ed esprimere il proprio, eventuale, consenso una volta tornata capace di farlo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____</p> <p>b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

* Gli art. 13 e 14 del Regolamento europeo in materia di Protezione dei Dati Personali (GDPR) regolano il principio di minimizzazione e limitazione della raccolta dati.

Il **principio di minimizzazione** prevede che possano essere raccolti e trattati soltanto i dati personali pertinenti e non eccedenti alle specifiche finalità del trattamento. Il titolare del trattamento, qualora intenda trattare i dati personali per una finalità diversa da quella per cui essi sono stati raccolti, dovrebbe fornire all'interessato, prima di tale ulteriore trattamento, informazioni in merito a tale finalità diversa e altre informazioni necessarie

Il **principio di limitazione** della conservazione consiste nel mantenere i dati in una forma che consenta l'identificazione delle persone interessate per un arco di tempo non superiore al conseguimento delle finalità.

Le informazioni di cui agli art. 13 e 14 possono essere rese senza ritardo, successivamente alla prestazione, nel caso di emergenza sanitaria o di igiene pubblica per la quale la competente autorità ha adottato un'ordinanza contingibile e urgente ai sensi dell'articolo 117 del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112.

** Chi esercita legalmente la rappresentanza, un prossimo congiunto, un familiare, un convivente o unito civilmente un fiduciario ai sensi dell'art. 4 della Legge 22 dicembre 2017, n. 219 o, in loro assenza, il responsabile della struttura presso cui dimora l'interessato.

SCHEMA. Definizioni maggiormente utilizzate in ambito DATA PROTECTION

GDPR	Il Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (Regolamento UE 2016/679)
1. Interessato	La persona fisica identificabile o identificata alla quale appartengono i dati personali
2. Dato personale	Qualsiasi informazione riferita a una persona fisica identificabile o identificata
3. Dato particolare	<p>Categoria di dati personali regolata dall'art. 9 del GDPR che comprende solo le tipologie di dati:</p> <ul style="list-style-type: none"> • relativi all'origine razziale o etnica; • relativi alle opinioni politiche; • relativi alle convinzioni religiose o filosofiche; • relativi all'appartenenza sindacale; • i dati genetici; • i dati biometrici intesi a identificare in modo univoco una persona fisica; • i dati relativi alla salute o alla vita sessuale o all'orientamento sessuale della persona
4. Trattamento	Qualsiasi operazione o insieme di operazioni, compiute con o senza l'ausilio di processi automatizzati e applicate a dati personali o insiemi di dati personali.
5. Finalità del trattamento	Lo scopo per il quale avviene il trattamento dei dati personali
6. Consenso	Qualsiasi manifestazione di volontà libera, specifica, informata e inequivocabile dell'interessato, con la quale lo stesso manifesta il proprio assenso, mediante dichiarazione o azione positiva inequivocabile, che i dati personali che lo riguardano siano oggetto di trattamento.
7. Dati genetici	I dati personali relativi alle caratteristiche genetiche ereditarie o acquisite di una persona fisica che forniscono informazioni univoche sulla fisiologia o sulla salute di detta persona fisica, e che risultano in particolare dall'analisi di un campione biologico della persona fisica in questione.
8. Dati biometrici	I dati personali ottenuti da un trattamento tecnico specifico relativi alle caratteristiche fisiche, fisiologiche o comportamentali di una persona fisica che ne consentono o confermano l'identificazione univoca, quali l'immagine facciale o i dati dattiloscopici
9. Dati relativi alla salute	I dati personali attinenti alla salute fisica o mentale di una persona fisica, compresa la prestazione di servizi di assistenza sanitaria, che rivelano informazioni relative al suo stato di salute.

1.8. Comunicazione con la PI e/o caregiver nella prospettiva di genere

SCOPO: Fornire all'équipe gli elementi di riscontro riguardo la qualità e l'efficacia della comunicazione tenendo conto di fattori derivanti dal genere.		
Criteri	Sì	No
1. Nel corso della fase acuta sono stati presi in considerazione il rispetto del genere nell'approccio clinico e nelle modalità di svolgimento della visita.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Nella fase acuta di malattia sono state fornite le informazioni sulle conseguenze cliniche dell'ictus in corso relative all'influenza sul genere del paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Sono state fornite le informazioni circa le terapie, con particolare riferimento a vantaggi e rischi che potrebbero essere influenzati dal genere.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Non sono stati espressi giudizi né assunti stereotipi durante la raccolta anamnestica, l'esame clinico e la discussione del percorso clinico-diagnostico-terapeutico-assistenziale.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. È stato esplicitato il percorso di cura una volta superata la fase acuta.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Sono stati valutati i timori e le possibili difficoltà influenzate dal genere al termine del percorso di cura della fase acuta e nel rientro a domicilio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Sono state rappresentate le possibili evoluzioni della malattia, con accenno alle possibili complicanze possibilmente influenzate dal genere.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____</p> <p>b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

Capitolo 2

ASPETTI ORGANIZZATIVI DELLA COMUNICAZIONE**2.1. Regole generali di comunicazione attraverso l'uso di tecniche comunicative a distanza: aspetti strutturali e gestionali**

SCOPO: Alla PI e ai <i>caregiver</i> viene assicurata la comunicazione a distanza (televisite) che, nel corso dell'emergenza pandemica, ha acquisito un ruolo importante.		
Criteri	Sì	No
1. L'operatore informa la PI e il <i>caregiver</i> autorizzato alla ricezione di notizie cliniche sugli strumenti, sulle modalità di esecuzione e sulle finalità della comunicazione a distanza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore informa la PI e i <i>caregiver</i> della possibilità di rivolgersi a "punti di ascolto", interni o esterni alla struttura, per raccogliere istanze, dubbi, richieste di informazioni, chiarimenti, o ulteriori preoccupazioni riguardo il decorso della malattia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. La struttura e il reparto hanno adottato strumenti tipo PREM (<i>Patient Reported Experience Measures</i>) per la valutazione della qualità dei servizi ricevuti durante il ricovero, che si prestino a fornire riscontri utili per la valutazione della qualità/efficacia percepita della comunicazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore informa la PI e i <i>caregiver</i> sulla possibilità di utilizzare strumenti di telemedicina* in ausilio alla diagnosi e alla decisione terapeutica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore informa la PI e i <i>caregiver</i> sulla possibilità di utilizzare strumenti di telemedicina per il follow-up a distanza della PI dimessa a domicilio/domicilio protetto ed eleggibile a tale sistema di monitoraggio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore offre formazione adeguata alle PI e ai <i>caregiver</i> per la teleassistenza e si assicura che tale formazione sia stata efficace prima di attivare tale modalità assistenziale.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. L'operatore informa i <i>caregiver</i> sulla possibilità di utilizzare strumenti di contatto a distanza con la PI nei casi in cui questa sia sprovvista di strumenti di comunicazione oppure sia impossibilitata a usarli, o in casi di limitazione degli accessi per motivi igienico-sanitari.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. La struttura attiva per la PI e i suoi <i>caregiver</i> un supporto psicologico a distanza qualora non siano in grado di usufruirne in presenza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____ b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti): 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

* Trattasi di assistenza medica, infermieristica, riabilitativa, psicologica, sociale, etc. ai sensi dell'atto n. 215/CSR del 17 dicembre 2020 in accordo, ai sensi dell'art. 4, comma 1, del DL.vo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento recante "Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina".

2.2. Comunicazioni relative alla riabilitazione robotica* e con tecnologie avanzate e alla tele-riabilitazione

SCOPO: Fornire alla PI una corretta informazione sull'opportunità e potenzialità degli interventi riabilitativi		
Criteri	Sì	No
1. La struttura dispone di sistemi di riabilitazione robotica e riabilitazione tecnologica <i>sensor-based</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. La struttura dispone di strumenti per la tele-riabilitazione o tele-robotica dei pazienti dimessi a domicilio ed eleggibili a tale sistema di trattamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Il personale è formato adeguatamente sul tema della riabilitazione robotica, della riabilitazione con tecnologie avanzate, e della tele-riabilitazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. La struttura è in grado di formare adeguatamente pazienti e <i>caregiver</i> all'utilizzo delle tecnologie che permettono la tele-riabilitazione e si assicura che tale formazione sia stata efficace prima di attivare tale modalità di riabilitazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____</p> <p>b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

* La Robotica e la tecnologia hanno avuto un forte sviluppo in ambito neuroriabilitativo, soprattutto nel trattamento della PI. Con la pandemia anche la tele-riabilitazione è diventata un'importante soluzione di trattamento dopo *ictus* per mantenere la continuità di trattamento anche a domicilio o in condizioni in cui i pazienti non possono raggiungere i centri di riabilitazione.

2.3. Aspetti organizzativi della comunicazione in Pronto Soccorso

SCOPO: Le condizioni organizzative (ambienti, percorsi, sale, logistica) facilitano e promuovono la buona comunicazione e il sostegno delle PI e dei <i>caregiver</i> .		
Criteri	Sì	No
1. È presente un display in sala di attesa che informa sul numero complessivo di persone presenti nel DEA e indica l'attesa per codice di priorità di accesso alle cure.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Le condizioni organizzative facilitano e promuovono la buona comunicazione e il sostegno delle PI e dei <i>caregiver</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'organizzazione dispone di locali per la comunicazione dei lutti o delle gravi malattie, o per le necessità sociali.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. È presente un assistente di sala attesa (generalmente proveniente da Associazioni di volontariato) che svolge il ruolo di prima accoglienza e facilitatore della comunicazione tra il personale sanitario e i cittadini, agevola la condivisione dei vissuti e degli stati d'animo permettendo l'espressione di paura, ansia, dolore, rabbia, gioia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. È presente uno Psicologo Clinico all'interno della struttura, il cui intervento è rivolto non solo alle PI e ai <i>caregiver</i> , ma anche agli operatori sanitari.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Se autorizzato dalla PI, è disponibile uno strumento di comunicazione agli aventi diritto, anche informatizzato, dello stato di avanzamento del percorso assistenziale del proprio congiunto/assistito.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. La sede dei colloqui è confortevole, assicura la riservatezza, e riduce le interruzioni (es. squilli di telefono, ecc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. L'organizzazione favorisce la presenza di rappresentanti delle associazioni di pazienti e di "familiari", per il loro contributo sugli aspetti riguardanti la comunicazione e la qualità di permanenza dei pazienti nel DEA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____</p> <p>b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

Capitolo 3

COMUNICAZIONE DEL PERCORSO DIAGNOSTICO, TERAPEUTICO E ASSISTENZIALE ALLA PI E AI CAREGIVER NELLA FASE ACUTA DI MALATTIA

3.1. Comunicazione da parte del Sistema Emergenza Sanitaria

3.1.1. Comunicazione del personale sanitario delle Centrali operative 118 con funzione di triage

SCOPO: Promuovere un comportamento attento e rispettoso nei confronti di persone che richiedono un soccorso per sospetto ictus/TIA e nei confronti dei loro <i>caregiver</i> per avviare una relazione basata sui principi di fiducia e sicurezza verso il Sistema Sanitario Nazionale.		
Criteri	Sì	No
1. L'operatore si presenta comunicando il proprio codice identificativo e il nome della centrale operativa*.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore si rivolge alla PI e ai <i>caregiver</i> dando del "Lei".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore ricorda il nome del chiamante e lo chiama con il suo nome (es. <i>Sig. Carlo</i> o <i>Sig. Rossi</i>). <i>Se la chiamata è passante dal NUE (Numero Unico Emergenza) l'operatore potrebbe avere sullo schermo nome, cognome e indirizzo del richiedente il soccorso.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore utilizza la tecnica dell'ascolto attivo* stimolando con una breve frase (es. "mi dica, prego l'ascolto...") l'esposizione comunicativa del chiamante.		
5. L'operatore usa un tono di voce calmo, professionale e uniforme, tuttavia fermo e direttivo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore pone una domanda per volta e usa la tecnica della ripetizione della domanda (<i>repetitive persistence</i>)** in caso di utente agitato.		
7. L'operatore interrompe eloqui prolissi con domande appropriate e specifiche al fine di ottimizzare l'efficacia e l'efficienza del servizio di emergenza sanitaria.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. L'operatore chiede se il telefono da cui viene chiamato è un fisso, oppure è un cellulare, in modo da capire se può stare vicino al paziente (e/o se è presente un'altra persona con loro, magari meno coinvolta, che possa effettuare interventi di primo soccorso) seguendo ciò che gli viene detto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. L'operatore evita accuratamente l'uso di domande inducenti ("i sintomi sono iniziati da tre/quattro ore?"). È opportuno formulare la domanda "Da quanto tempo sono iniziati i sintomi?".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. L'operatore usa un linguaggio e una terminologia comprensibile e corrispondenti al linguaggio del richiedente il soccorso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. L'operatore ripete l'ultima parola delle frasi del chiamante per rispecchiare partecipazione empatica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. L'infermiere con funzione di triage somministra l'intervista telefonica rilevando i criteri ABCDE/FAST ottenendo un primo quadro sintomatologico (in particolare ABC: <i>Airway, Breathing, Circulation</i> – FAST: <i>Face, Arms, Speech, Time</i>) e assegna il codice di priorità.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. L'operatore riassume brevemente alla fine di ogni sezione, oppure a fine chiamata, le informazioni principali fornite dal chiamante oppure riformula le informazioni salienti per essere certo di aver compreso correttamente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. L'operatore si accerta di fornire al chiamante indicazioni comunicative per assicurare la persona con sospetto ictus/TIA e che la persona con sospetto ictus/TIA sia effettivamente assicurata e calma.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. L'operatore non commenta, critica o minimizza quanto riferito dal chiamante.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Se richieste, l'operatore fornisce informazioni tecniche e scientifiche attraverso una comunicazione semplice e comprensibile.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. L'operatore fornisce informazioni ai <i>caregiver</i> su come orientarsi rispetto al servizio di assistenza sanitaria e sulle aspettative realistiche rispetto al servizio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. L'operatore è consapevole e rispettoso dei diversi contesti culturali (etnia, età, genere, appartenenza culturale, orientamento sessuale, convinzioni politiche/religiose)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Se vi è un ritardo, l'operatore richiama la persona contattabile per la richiesta in atto scusandosi e si informa dello stato attuale acquisendo informazioni aggiornate sulle condizioni della persona con sospetto ictus/TIA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. L'operatore dichiara di rimanere disponibile per ulteriori chiarimenti o informazioni inerenti al servizio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. L'operatore comunica e si coordina, secondo buone pratiche di collaborazione con il medico di sala, fornendo a richiesta tutte le informazioni sulla richiesta di soccorso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. A conclusione della chiamata telefonica l'operatore ringrazia per la collaborazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. L'operatore riaggancia dopo il chiamante o comunque prima di chiudere l'intervento telefonico si congeda con cortesia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____</p> <p>b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

* L'infermiere CORES con funzione di triage riceve la richiesta telefonica di soccorso e procede con l'intervista telefonica finalizzata a definire lo stato clinico del paziente coinvolto attraverso l'uso di una comunicazione efficace che sia:

- completa, per ottenere tutte le informazioni rilevanti senza aggiungere dettagli non necessari;
- chiara, per fornire tutte le informazioni usando un linguaggio e una terminologia condivisa;
- breve, per evitare di dilungarsi in dettagli superflui o non pertinenti e allo stesso tempo promuovere una comunicazione attenta e rispettosa della dignità del richiedente un soccorso per ictus/TIA o sospetto ictus/TIA.

** La tecnica utilizzata in questi casi è la cosiddetta "repetitive persistence", che consiste nel ripetere la domanda e il motivo della domanda più volte fino a che non si ottiene la risposta dalla persona che chiama; può inoltre essere utile sapere il nome di chi chiama per stabilire un rapporto fiduciario nel quale la persona si senta considerata e perciò possa calmarsi fornendo informazioni all'operatore, ponendo in atto – laddove richieste – istruzioni pre-arrivo.

SCHEMA. Ascolto attivo

<p>L'ascolto attivo è una tecnica di comunicazione di tipo assertivo, basata sull'accettazione incondizionata dell'altro e la sospensione del giudizio, mantenendo un atteggiamento aperto, imparziale, non giudicante.</p> <p>In emergenza l'uso dell'ascolto attivo facilita l'esplorazione del problema e consente di coglierne gli elementi principali.</p>
PRINCIPALI TECNICHE
1. Tecnica della riformulazione semplice
<p>Consiste nel riproporre all'altro con proprie parole e nel modo più chiaro e conciso quello che l'altro ha appena detto riguardante la propria condizione e situazione, chiedendo conferma del messaggio ricevuto.</p> <p><i>Esempio:</i> "Mi sta dicendo che..."</p>
2. Tecnica del riepilogo o sintesi
<p>L'ascoltatore riassume gli eventi di un discorso, in particolare se lungo e articolato, agevolando l'attenzione sugli elementi più importanti del discorso.</p>
3. Tecnica del rispecchiamento "empatico"
<p>Quando si parla di empatia nell'ascolto attivo ci riferiamo a tecniche che non interpretano mai le parole pronunciate dell'interlocutore. L'ascoltatore invia dei segnali, o sottolinea una parola del discorso, che riflette ciò che ha appena ascoltato, senza alterare la costruzione del discorso. La strategia è uno strumento di rinforzo del sé dell'interlocutore che ha potere di creare un clima caloroso e rassicurante.</p>
4. Tecnica del silenzio attivo
<p>La tecnica si basa sulla scelta di non intervenire subito dopo che l'interlocutore ha terminato di parlare. Così facendo si fornisce il tempo necessario per riflettere su ciò che ha affermato. L'interlocutore percepisce questo silenzio come rispettoso e incoraggiante e tenderà a fornire maggiori informazioni.</p>
5. Tecnica della riformulazione come parafrasi
<p>La tecnica è una delle principali e ha lo scopo di stimolare l'altro a fare una riflessione per verificarne correttezza e veridicità. L'interlocutore si sente compreso in modo efficace.</p> <p><i>Esempio:</i> "In altre parole mi sta dicendo che..." "Quindi, vuol dire <i>che</i>..."</p>

In emergenza, nell'ambito della telefonata di soccorso, le tecniche sono adattate a tempi di gestione della conversazione molto rapidi. Chiarificare attraverso la Riformulazione, Riassumere e Parafrasare sono le tecniche principalmente utilizzate al fine di cogliere tutti gli elementi principali della richiesta.

Nella telefonata di soccorso, inoltre, l'ascolto silenzioso in fase iniziale e l'uso del paraverbale, nel sottolineare e rinforzare quanto detto dall'interlocutore, consentono la costruzione di un contesto empatico, facilitando il flusso comunicativo

3.1.2. Comunicazione dei professionisti sanitari e dei soccorritori durante l'attività di soccorso pre-ospedaliero

SCOPO: Promuovere l'adozione di modalità di comunicazione rispettose ed efficaci fornendo informazioni chiare, cortesi e pertinenti sugli aspetti organizzativi del servizio.		
Criteri	Si	No
1. Il personale del mezzo di soccorso comunica immediatamente alla Centrale Operativa l'arrivo sul luogo dell'evento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'equipaggio del mezzo di soccorso rassicura la PI e/o il <i>caregiver</i> del proprio specifico addestramento e della presenza del medico, laddove il suo supporto è previsto, tranquillizzando i presenti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Il personale del mezzo di soccorso pone domande sullo stato di salute e sulle condizioni sintomatologiche attuali, direttamente alla persona con sospetto ictus/TIA se in stato di coscienza, altrimenti si rivolge al <i>caregiver</i> chiedendo cortesemente il grado di parentela.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Nel caso in cui la PI sia in condizioni gravi, il personale infermieristico informa il <i>caregiver</i> delle condizioni della PI senza formulare ipotesi diagnostiche o prognostiche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Il medico (o l'infermiere) descrive sinteticamente alla PI o ai <i>caregiver</i> (se la PI non è in grado di comprendere) le manovre e gli atti sanitari che vengono praticati e/o si renderanno necessari sul luogo dell'evento e durante il trasporto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Il medico (o l'infermiere) gestisce la comunicazione in tutti i momenti del soccorso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Il medico e l'infermiere rispettano la riservatezza delle informazioni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Il medico fornisce le informazioni e l'eventuale ipotesi diagnostica alla PI e/o ai <i>caregiver</i> come stabilito dalla normativa (dall'art.1 comma 3 L.219/2017* e dall'art.33 codice di deontologia medica**).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. L'infermiere in caso di dubbi sull'interpretazione dei sintomi contatta il medico di centrale in turno per un supporto e informa la PI e/o i <i>caregiver</i> di trovarsi nell'impossibilità di formulare una diagnosi medica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Il medico informa in modo completo, aggiornato e comprensibile la PI e/o i <i>caregiver</i> dell'ipotesi diagnostica, inclusa l'eventuale necessità di trasporto in una struttura della rete clinico-assistenziale per l'ictus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. In caso di rifiuto al trasporto, il personale sanitario senza formulare giudizi, evidenzia in modo accurato alla PI e/o ai <i>caregiver</i> , i rischi e le possibili conseguenze della mancata assistenza presso un'Unità Neurovascolare (UN).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Il medico (o l'infermiere) raccoglie la firma della PI, adeguatamente informata, sul "modulo rifiuto prestazioni sanitarie/trasporto" debitamente compilato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. In caso di opposizione alla firma del "modulo rifiuto prestazioni sanitarie/trasporto" da parte della PI, l'operatore contatta la Centrale Operativa su linea registrata e annota il rifiuto sulla scheda di soccorso; laddove vi siano testimoni chiede loro la sottoscrizione del documento e raccoglie i loro estremi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. In caso di minori, il personale sanitario acquisisce il consenso/dissenso informato al trasporto presso un'UN da entrambi i genitori o dal tutore legale compatibilmente con la situazione di emergenza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. In caso di adulti sottoposti a tutela, il personale sanitario acquisisce il consenso/dissenso dal tutore legale/curatore legale/amministratore di sostegno compatibilmente con la situazione di emergenza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Laddove sussista l'imminente pericolo di vita e ove ricorrano le condizioni dello stato di necessità (di cui all'art. 54 del Codice Penale***), il personale sanitario informa la PI e/o il <i>caregiver</i> che, prescindendo dalla raccolta del consenso, procederà al ricovero della PI presso la struttura più idonea a garantirle le cure necessarie e le prestazioni sanitarie indispensabili e indifferenti per scongiurare gravi pericoli per la vita o l'integrità fisica della persona.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>17. L'operatore dà comunicazione alla PI e/o ai <i>caregiver</i> che per assicurare un'adeguata assistenza specialistica in un tempo rapido la PI verrà trasportata in un Pronto Soccorso o in un Dipartimento Emergenza Accettazione dotato di UN e non trasportata presso il Pronto Soccorso più vicino.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>18. Il personale del mezzo di soccorso, di fronte a comportamenti inadeguati che potrebbero mettere a rischio il buon esito del trasporto e dell'attività di soccorso, opera una critica indirizzata alla situazione o al comportamento senza mai giudicare la persona.</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 i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

* **Art.1 comma 3 L.219/2017** Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

** **Art.33 codice di deontologia medica** Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate.

*** **Art. 54. Codice Penale - Stato di necessità.** Non è punibile chi ha commesso il fatto per esservi stato costretto dalla necessità di salvare sé od altri dal pericolo attuale di un danno grave alla persona, pericolo da lui non volontariamente causato, né altrimenti evitabile, sempre che il fatto sia proporzionato al pericolo. Il personale sanitario con funzione di pronto intervento sulla scena dell'evento ha obiettivi di precoce stabilizzazione del paziente con ictus/TIA o sospetto ictus/TIA, rapida valutazione e tempestivo trasporto della persona in un ospedale sede di un'UN o DEA/PS attivo per la fibrinolisi.

3.2. Comunicazione in Pronto Soccorso

SCOPO: Le condizioni organizzative (ambienti, percorsi, sale, logistica) facilitano e promuovono la buona comunicazione e il sostegno delle PI e dei <i>caregiver</i> .		
Criteri	Sì	No
Comunicazione al triage e in sala attesa		
1. L'operatore raccoglie dal 118 quanto acquisito dalla PI e dai <i>caregiver</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore assicura alla PI e al <i>caregiver</i> la presa in carico della persona dal momento in cui si rivolge alla struttura.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Nell'eseguire i primi accertamenti sullo stato di salute della PI l'operatore parla lentamente e chiaramente, si accerta (se possibile) che la PI abbia compreso bene quanto gli è stato comunicato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore spiega il significato del codice di priorità attribuito al paziente informando sia la PI che i <i>caregiver</i> sui tempi di attesa previsti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Se le condizioni della persona lo consentono comunica alla PI il luogo dove attendere la visita in relazione alle sue condizioni di salute e al codice di priorità assegnato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comunicazione in sala visita e durante gli accertamenti		
1. Se le condizioni cliniche lo consentono l'operatore spiega dettagliatamente alla PI in cosa consiste l'iter diagnostico-terapeutico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore sostiene la PI nella scelta di condividere - se richiesto - dubbi, preoccupazioni e paure anche con i <i>caregiver</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Al momento della visita/accertamento diagnostico, verifica che la porta del box/stanza non possa essere aperta se non dal personale sanitario, in modo da evitare aperture improvvise da parte di soggetti situati all'esterno.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore pone attenzione al rispetto della privacy della PI (ad esempio, evitando di scoprire parti del corpo non necessarie).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Nei casi di pazienti in codice 1/rosso, il medico si accerta dell'esistenza di eventuali Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) e ne chiede l'acquisizione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____</p> <p>b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

Per ulteriori approfondimenti si rinvia al "Manuale di valutazione della comunicazione nei Dipartimenti di Emergenza-urgenza e Accettazione" disponibile al link: <https://www.iss.it/documents/20126/6682486/22-19+web.pdf/f627e585-d576-0401-8b1e-65e8cfd97a71?t=1658389854867>.

3.3. Comunicazione in Unità Neurovascolare, Neurochirurgia, Neurologia e rianimazione

SCOPO: Fornire all'équipe gli elementi di riscontro riguardo la qualità e l'efficacia della comunicazione, sia interna che esterna.		
Criteri	Sì	No
1. Nel corso della fase acuta sono state fornite al paziente (e/o al <i>caregiver</i> , e/o al fiduciario sanitario) le informazioni sulla malattia in corso e sulle conseguenze cliniche della stessa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sono state fornite le informazioni circa le terapie, in particolare con riferimento a vantaggi e rischi delle stesse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. È stato esplicitato il percorso di cura una volta superata la fase acuta.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sono state rappresentate le possibili evoluzioni della malattia, con accenno alle possibili complicanze.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comunicazione in Osservazione Breve Intensiva (OBI)		
1. All'ingresso nelle sale di osservazione la PI viene accolta dal personale sanitario dell'area.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore informa la PI su quali figure professionali sono presenti nell'area, sulle rispettive competenze, e su come identificarle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Verifica la congruenza dei dati anagrafici forniti dalla PI e del suo codice identificativo alfanumerico con quanto riportato sulla documentazione clinica che accompagna la PI.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Utilizza le procedure previste da ciascuna Azienda per l'accertamento dello status giuridico della PI e dell'esistenza di eventuali figure giuridiche specifiche di riferimento e nel caso le riporta in cartella clinica e procede a contattarle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Si accerta che la PI/Tutore/Patria Potestà abbia ricevuto l'informativa sul trattamento dei dati personali ed abbia sottoscritto la relativa modulistica; in caso negativo, provvede a fornire l'informativa e ad acquisire le relative autorizzazioni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Descrive alla PI e alle persone autorizzate dalla PI l'organizzazione dell'area funzionale deputata all'Osservazione, gli orari della terapia, del vitto e dell'ingresso parenti, la localizzazione dei servizi igienici.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Rende partecipe e si accerta che la PI abbia compreso gli scopi e gli esiti degli accertamenti svolti ed il piano clinico assistenziale programmato specificando la sua disponibilità a dare chiarimenti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. In caso di PI disorientata, confusa o agitata, l'operatore spiega alla PI e ai <i>caregiver</i> di riferimento la necessità di attivare le misure per la riduzione del rischio a tutela della sua integrità (es. contenzione fisica o farmacologica).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. L'operatore tiene conto dei valori spirituali della PI, se autonomamente e liberamente espressi, e cerca di rispettarli nella messa in atto delle pratiche assistenziali.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Qualora la PI sia dimessa a domicilio o indirizzata presso un ambulatorio, l'operatore ne spiega il motivo e illustra la presa in carico e il piano terapeutico. Consegna, oltre al referto del DEA, la prescrizione su ricettario, sia esso cartaceo o telematico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Nell'orario di colloquio il medico fornisce le informazioni cliniche ai <i>caregiver</i> che ne facciano richiesta, previa verifica dell'autorizzazione da parte della PI.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. L'operatore sanitario, durante la permanenza in DEA e al momento della dimissione, provvede a fornire informazioni alla PI e ai <i>caregiver</i> in merito alle prescrizioni farmacologiche e/o all'utilizzo di presidi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____ b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti): 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

Capitolo 4

COMUNICAZIONE DEL PERCORSO DIAGNOSTICO, TERAPEUTICO E ASSISTENZIALE ALLA PI E/O AL CAREGIVER NELLA FASE POST-ACUTA

4.1. Comunicazione del rischio e gestione del cambiamento

SCOPO: Valutare la comunicazione nel momento della dimissione della PI		
Criteria	Sì	No
1. L'operatore è a conoscenza dei contenuti del Piano Assistenziale Individuale (PAI) predisposto dal team multidisciplinare, che tiene conto della valutazione neuropsicologica della PI effettuata in prossimità della dimissione o del trasferimento ad altra struttura.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore dedica tempo sufficiente (almeno 10/15 minuti) a descrivere il possibile iter di progressione della malattia (come da tabella SPIKES a pag. 13 e lascia tempo a eventuali domande di chiarimento).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore dedica tempo sufficiente (almeno 10-15 min) alla descrizione delle necessità assistenziali del paziente e delle strategie per farvi fronte, dedicando attenzione all'orientamento verso le associazioni di supporto ai pazienti, ai servizi di counseling e ai servizi pubblici (e privati) del territorio anche utilizzando apposito dépliant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore sensibilizza i <i>caregiver</i> sull'importanza del proprio ruolo in merito all'individuazione precoce dei possibili disturbi funzionali che potrebbero insorgere a distanza di tempo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore informa i <i>caregiver</i> sull'eventuale distress determinato dalla situazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore conclude il colloquio sintetizzando quanto esposto e si accerta che la PI e i <i>caregiver</i> abbiano compreso correttamente le informazioni ricevute. *(vedi riquadro pertinente)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. L'operatore fornisce un contatto diretto con il team per l'eventuale richiesta di chiarimenti, stabilendo un appuntamento per una visita di controllo a distanza di non più di quattro settimane dalla dimissione presso gli ambulatori della struttura stessa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Alla dimissione della PI (a domicilio o protetta), l'operatore consegna la lettera di dimissioni, comprendente le osservazioni discusse in sede di 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 i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

4.2. Comunicazione in neuroriabilitazione*

SCOPO: Informare la PI e i <i>caregiver</i> degli obiettivi e del percorso di cura in neuroriabilitazione		
Criteri generali	Sì	No
1. L'operatore, informa la PI e i <i>caregiver</i> sulla natura ed entità del danno e sui possibili esiti funzionali (motori, sensitivi, cognitivi, comunicativi) e sulle caratteristiche e finalità della neuroriabilitazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore si assicura che la PI e i <i>caregiver</i> abbiano ben compreso il decorso della malattia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore informa la PI e i <i>caregiver</i> sulla possibilità che il recupero del deficit possa continuare nei mesi successivi alla dimissione dalla UN.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore informa la PI sull'opportunità di condividere con i <i>caregiver</i> il progetto riabilitativo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore informa la PI e i <i>caregiver</i> – con il massimo anticipo possibile – sui possibili spostamenti in contesti assistenziali diversi all'interno del percorso riabilitativo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore informa – con congruo anticipo – la PI e i <i>caregiver</i> sulla necessità di modificare il contesto domiciliare adeguandolo alle nuove necessità della PI.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. L'operatore informa la PI e i <i>caregiver</i> sulle norme Nazionali e Regionali per la fornitura di presidi e ausili e sulle modalità per acquisirli.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. L'operatore, al momento della dimissione, informa la PI e i <i>caregiver</i> sul calendario dei controlli ambulatoriali programmati.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. L'operatore informa la PI e i <i>caregiver</i> sui fattori di rischio che hanno contribuito a determinare la malattia e sulla necessità di effettuare un controllo periodico rigoroso di questi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Criteri problematiche comunicative		
1. L'operatore informa la PI e i <i>caregiver</i> sulla necessità di effettuare da parte di personale specializzato la valutazione dei disturbi del linguaggio con test specifici e sull'eventuale necessità di trattamento specifico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore spiega alla PI e ai <i>caregiver</i> le possibili difficoltà del linguaggio, sia sul versante della produzione sia su quello della comprensione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore spiega alla PI e ai <i>caregiver</i> la possibilità di utilizzare strumenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) in alcuni casi di disturbi della produzione del linguaggio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore illustra ai <i>caregiver</i> le modalità più adeguate per comunicare con la PI con disturbi del linguaggio (es. non alzare la voce, parlare lentamente, utilizzare se necessario canali non verbali, lasciare alla PI il tempo necessario per esprimersi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____ b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti): 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

* L'obiettivo della neuroriabilitazione è il recupero della maggiore autonomia possibile e delle competenze necessarie per la partecipazione alle attività della vita quotidiana, familiare e sociale. Nella formulazione del programma neuroriabilitativo, già nella fase acuta è fondamentale la valutazione dei fattori prognostici precoci di recupero dopo l'*ictus*. Un'ampia varietà di fattori influenza la prognosi dell'*ictus*: fattori epidemiologici (età, sesso e status socioeconomico); caratteristiche dell'*ictus* (ischemico o emorragico, dimensione e sede, rischio di recidive); comorbidità e complicanze dopo *ictus*; trattamento ricevuto nella fase acuta (ricovero in una UN e trattamenti di rivascolarizzazione). Il deficit neurologico e le performance generali del PI possono variare nel tempo e quindi il progetto riabilitativo deve avere caratteristiche di dinamicità, adeguandosi nei tempi e nelle modalità al variare delle condizioni della persona.

4.3. Comunicazione in riabilitazione motoria

SCOPO: Informare la PI e i <i>caregiver</i> sugli obiettivi riabilitativi e condividere il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI)		
Criteri	Sì	No
1. L'operatore condivide con l'équipe multidisciplinare l'esito della propria valutazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'équipe condivide con la PI e i <i>caregiver</i> l'esito della valutazione Interdisciplinare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'équipe propone alla PI e al <i>caregiver</i> il PRI informandolo che successive valutazioni potrebbero portare a eventuali aggiustamenti dello stesso PRI.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore esplora con la PI e i <i>caregiver</i> l'eventuale necessità di informazione circa il possibile recupero delle abilità motorie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore esplora con la PI e i <i>caregiver</i> l'identificazione di obiettivi specifici, misurabili, realistici, rilevanti e temporalmente definiti, favorendo la massima condivisione possibile.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore chiarisce con la PI la necessità di una rivalutazione costante nel tempo delle abilità motorie residue/acquisite durante le diverse fasi del percorso riabilitativo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. L'operatore informa la PI e i <i>caregiver</i> degli eventuali presidi e/o ausili identificati come necessari a seguito dell'intervento valutativo, tenuto conto del contesto ambientale*.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. L'operatore fornisce alla PI informazioni sulla fornitura di presidi e ausili, secondo la normativa vigente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. L'operatore verifica se la PI abbia conoscenze appropriate circa l'utilità dei presidi e degli ausili.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. L'operatore informa la PI e i <i>caregiver</i> del diritto di scegliere l'azienda fornitrice di presidi e ausili di propria fiducia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____</p> <p>b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

* Per quel che riguarda la valutazione e l'individuazione dei presidi e degli ausili, oltre l'équipe multidisciplinare strutturata, che ha in carico la PI, possono essere consultati professionisti quali ingegneri, tecnici ortopedici, o architetti.

4.3.1. Comunicazioni relative alle problematiche deglutorie

SCOPO: Informare la PI e i <i>caregiver</i> sulle difficoltà di deglutizione e le conseguenze della disfagia.		
Criteri	Sì	No
A. Difficoltà della deglutizione		
1. L'operatore dedica il tempo necessario (almeno 10/15 min) a spiegare alla PI e ai <i>caregiver</i> i rischi collegati a un disturbo di deglutizione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore dedica il tempo necessario (almeno 10/15 min) a spiegare alla PI e ai <i>caregiver</i> la possibilità o meno di idratare o alimentare per somministrazione orale (per os).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore dedica il tempo necessario (almeno 10/15 min) a spiegare alla PI e ai <i>caregiver</i> le modalità alternative di alimentazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore dedica il tempo necessario (almeno 10/15 min) a spiegare alla PI e ai <i>caregiver</i> gli indicatori di disturbo della deglutizione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore dedica il tempo necessario (almeno 10/15 min) a spiegare alla PI e ai <i>caregiver</i> la prognosi dei disturbi della deglutizione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Durante la fase valutativa		
1. L'operatore si accerta che la PI venga periodicamente monitorata per evidenziare variazioni delle capacità di deglutizione e suggerisce adeguati regimi alimentari.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore accerta la presenza di segnali di difficoltà di deglutizione, anche attraverso domande dirette a verificare eventuali difficoltà nell'assunzione di cibo e bevande.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore spiega in modo chiaro che cos'è la disfagia, le complicità che ne possono derivare e i relativi rischi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore propone alla PI una visita specialistica e una valutazione strumentale per accertare il grado di disfagia e spiega come vengono eseguite.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore incoraggia la PI a parlare del problema di deglutizione per capire quanto influenzi la sua vita e si informa su eventuali strategie compensatorie adottate in modo autonomo per superare le difficoltà incontrate.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore informa la PI che esistono gradi diversi di disfagia e che ad ognuno di essi corrispondono provvedimenti specifici da adottare per assicurare un ottimale introito di calorie e proteine secondo i fabbisogni, i gusti e le abitudini personali.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. L'operatore si accerta che la PI sia consapevole dell'importanza dell'alimentazione e di quanto questa influisca sulla qualità della vita.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. L'operatore informa la PI della possibilità di aderire a un progetto riabilitativo per migliorare la nutrizione, che tenga conto dei suoi bisogni, dei fattori ambientali, contestuali e personali, e delle necessità dei familiari.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Durante la presa in carico		
1. L'operatore fornisce i riferimenti precisi delle figure deputate alla valutazione e al trattamento della disfagia (nome, cognome).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore si accerta che un logopedista prenda in carico la PI e approfondisca le problematiche disfagiche, individui le consistenze dei cibi, e fornisca indicazioni su posture di compenso, manovre deglutorie e altre strategie utili per evitare l'inalazione degli alimenti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore fornisce alla PI e ai <i>caregiver</i> le informazioni necessarie per ottenere dai servizi socio-sanitari alimenti di consistenza modificata, compresa l'acqua con uso di addensanti, o per la loro preparazione a domicilio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D. Durante il trattamento			
1.	L'operatore informa la PI che per non perdere peso dovrà aumentare l'apporto calorico anche attraverso pasti più frequenti e richiede, secondo le possibilità, la verifica periodica del peso corporeo, per evitare stato di malnutrizione e disidratazione, attraverso l'uso di strumenti come il diario alimentare e/o misure antropometriche validate.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	L'operatore informa la PI che, in presenza di un livello di disfagia che compromette la nutrizione e in cui il rischio di aspirazione è molto elevato, l'alimentazione per via orale non è sufficientemente sicura, e, se necessario, potrebbe essere opportuno ricorrere ad altre metodiche spiegando, per ognuna, procedure e complicanze: SNE (sonda naso enterale), SNG (sondino nasogastrico), PEG (gastrostomia endoscopica percutanea), PEJ (digiunostomia endoscopica percutanea), o nutrizione per via endovenosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	L'operatore informa la PI che con la PEG/PEJ migliorerà la nutrizione e la qualità della vita. Informa, inoltre, che anche con l'alimentazione artificiale potrà mangiare alcuni alimenti per un certo periodo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	L'operatore informa la PI e, se lo desidera, anche gli altri familiari e <i>caregiver</i> , delle prassi in caso di PEG/PEJ che comprendono anche il consenso informato, secondo le modalità previste dalle normative.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	L'operatore comunica alla PI che sarà rispettata la sua volontà, chiaramente espressa, di non accettare la PEG/PEJ o di sospenderla, e che, in tal caso, si metteranno in atto, se accettate dalla PI, previo consenso informato, modalità alternative di nutrizione/idratazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	L'operatore informa la PI delle ripercussioni sul piano clinico e prognostico nel caso di rifiuto di qualsiasi forma di alimentazione artificiale, affinché la PI possa scegliere in modo consapevole come procedere.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E. Dopo l'esecuzione della PEG/PEJ			
1.	L'operatore verifica che al domicilio della PI, o nella struttura dove è accolta, ci siano persone addestrate all'attuazione delle procedure necessarie per il trattamento di Nutrizione Artificiale (NA) (piano nutrizionale elaborato dal medico competente o atti formali aziendali e regionali ove presenti) e siano disponibili tutti i presidi medico-chirurgici necessari (sacche, deflussori, sonde di sostituzione, materiale di medicazione). L'operatore rassicura il paziente sulla correttezza delle procedure adottate.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	L'operatore monitora che i <i>caregiver</i> adottino correttamente tutte le procedure di mobilitazione e posizionamento della PI con PEG/PEJ per evitare il rischio di inalazione di materiale alimentare (<i>ab ingestis</i>) durante la nutrizione, inclusa la gestione delle secrezioni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	L'operatore sottolinea alla PI e al <i>caregiver</i> l'importanza di mantenere una buona salute del cavo orale attraverso la cura della bocca e dei denti, la rimozione di secrezioni per evitare la proliferazione di batteri e la prevenzione delle infezioni polmonari.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____			
b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti): 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>			

4.4. Comunicazione in Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA)

SCOPO: Garantire che la PI e i <i>caregiver</i> siano informati e ricevano tutti i chiarimenti utili sul Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), sui diversi approcci abilitativi – riabilitativi		
Criteri	Sì	No
1. L'operatore si accerta che la comunicazione della diagnosi sia stata correttamente effettuata e compresa dalla PI e dai <i>caregiver</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore si accerta che sia stata comunicata l'evoluzione e la prognosi di malattia alla PI e ai <i>caregiver</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore condivide con la PI e i <i>caregiver</i> il Piano Assistenziale Individuale (PAI).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore offre alla PI e ai <i>caregiver</i> l'opportunità di discutere i loro dubbi, preoccupazioni e paure rispetto al PAI offerto, sollecitando domande e commenti al riguardo, allo scopo di raggiungere scelte condivise alla luce di una corretta informazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore comunica alla PI e ai <i>caregiver</i> gli aggiornamenti delle indicazioni terapeutiche e assistenziali dopo ogni valutazione clinica prevista nel PAI (fornire piani terapeutici, prescrizione di ausili, piano di assistenza riabilitativa, piani per l'assistenza domiciliare).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore tiene conto del contesto socio-ambientale della PI e dei <i>caregiver</i> nella valutazione al fine dell'individuazione dei presidi e degli ausili appropriati.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. L'operatore si accerta che – laddove presente – la carta dei servizi sia disponibile per le PI e i <i>caregiver</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____</p> <p>b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

Capitolo 5

COMUNICAZIONE PER LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE**5.1. Comunicazioni relative al rientro a domicilio della PI**

SCOPO: Promuovere una comunicazione chiara ed efficace che, attraverso un dialogo empatico, espliciti le procedure relative al progetto di reinserimento domiciliare della PI, sostenendo la stessa e/o il nucleo familiare nell'organizzazione della continuità assistenziale.		
Criteri	Si	No
Prima del colloquio		
1. L'operatore si accerta, attraverso il confronto con l'équipe socio-sanitaria, che vi siano i requisiti clinici per il reinserimento domiciliare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Nella definizione del progetto di reinserimento domiciliare, l'operatore effettua una valutazione sociale che tiene conto anche dei determinanti sociali della salute, della rete sociale di riferimento della PI (ponendo l'attenzione sulla base della relazione, la dimensione, la capacità, le risorse e il grado di disponibilità all'aiuto che la caratterizzano), dell'accessibilità del luogo di domicilio, nonché della rete dei servizi territoriali di riferimento a partire dal MMG (quali risorse e opportunità di assistenza).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore valuta, condivide e concerta il progetto di dimissione con l'équipe socio-sanitaria, al fine di identificare il contesto assistenziale più appropriato per i bisogni clinici e socio-assistenziali della PI.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. In caso di bisogni socio-sanitari complessi, l'operatore verificherà preventivamente con i servizi territoriali di riferimento la possibilità di rispondenza degli stessi alle necessità della PI. al fine di informare la stessa e i suoi <i>caregiver</i> delle risorse attivabili a sostegno del progetto di reinserimento domiciliare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Un operatore dedicato si assicura di disporre del tempo necessario per esplicitare le procedure, ma anche per analizzare con la PI e i suoi <i>caregiver</i> eventuali perplessità, dubbi e bisogni di rassicurazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durante il colloquio		
1. Nel rispetto del principio di autodeterminazione, l'operatore rende edotta la PI del progetto di dimissione ritenuto più idoneo dall'équipe socio-sanitaria al fine di orientarla e sostenerla in una scelta consapevole rispetto alla tipologia di progetto da intraprendere.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Nel caso di ridotte capacità di autodeterminazione e/o delle abilità di cooperazione dovute a una compromissione cognitiva della PI, l'operatore fa riferimento al <i>caregiver</i> della stessa per la definizione del progetto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. In assenza di allineamento tra progetto di dimissione proposto dall'équipe e quello auspicato dalla PI e/o <i>caregiver</i> , l'operatore effettua con gli stessi un'analisi di punti di forza e criticità dei rispettivi progetti per stimolare una scelta quanto più possibile consapevole, e a tutela del benessere della PI, valorizzando contestualmente le competenze naturali (proprie della PI e/o del <i>caregiver</i>) e le competenze professionali (proprie dell'operatore).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore effettua l'anamnesi socio-familiare e ambientale, raccogliendo le informazioni necessarie al progetto di aiuto e reinserimento domiciliare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore informa la PI e/o il <i>caregiver</i> delle risorse che il territorio può mettere a disposizione per agevolare e garantire il reinserimento domiciliare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore si appresta a concordare, condividere e realizzare il progetto con la PI e/o il <i>caregiver</i> , stabilendo tempi e strumenti di realizzazione del progetto, soggetti e risorse che concorreranno alla realizzazione dello stesso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. L'operatore acquisisce il consenso all'invio delle richieste di trasferimento e stabilisce un arco temporale nel quale provvedere alla definizione del trasferimento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dopo il colloquio			
1.	L'operatore condivide lo stato di sviluppo del progetto con il resto dell'équipe socio-sanitaria informando tutte le figure coinvolte delle eventuali modifiche riguardanti il progetto di dimissione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Previo consenso della PI e/o del <i>caregiver</i> , l'operatore invia ai sanitari la modulistica preposta all'attivazione dei servizi territoriali ritenuti utili e/o necessari al progetto di reinserimento domiciliare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Previo consenso della PI e/o del <i>caregiver</i> , l'operatore invia la richiesta di presa in carico e di attivazione ai servizi territoriali ritenuti utili e/o necessari al progetto di reinserimento domiciliare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	L'operatore effettua il monitoraggio dello stato della richiesta di attivazione dei servizi territoriali, avendo cura di effettuare le successive comunicazioni con la PI e i <i>caregiver</i> per la definizione del progetto di dimissione e la realizzazione del reinserimento domiciliare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA</p> <p>Numero complessivo dei NO: _____</p> <p>Numero complessivo dei Sì: _____</p> <p>b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>			

5.2. Comunicazioni relative al trasferimento in altre strutture di riabilitazione della PI

SCOPO: Promuovere una comunicazione chiara ed efficace che, attraverso un dialogo empatico, espliciti le procedure relative al progetto di trasferimento della PI in altra struttura di riabilitazione, sostenendo la stessa e/o il nucleo familiare nell'organizzazione della continuità assistenziale.		
Criteri	Sì	No
Prima del colloquio		
1. L'operatore si accerta, attraverso il confronto con l'équipe socio-sanitaria, che vi siano i requisiti clinici per il trasferimento in altra struttura di riabilitazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore effettua una valutazione sociale che tenga conto dei determinanti sociali della salute, della rete sociale di riferimento della PI (ponendo l'attenzione sulla base della relazione, la dimensione, la capacità, le risorse e il grado di disponibilità all'aiuto che la caratterizzano).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore valuta, condivide e concerta il progetto di dimissione con l'équipe socio-sanitaria, al fine di identificare il contesto assistenziale e riabilitativo più appropriato per bisogni clinici, socio-assistenziali e riabilitativi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore effettua una mappatura delle strutture riabilitative presenti sul territorio, tenendo conto della suddivisione in codici di disciplina riabilitativa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore si assicura di disporre del tempo necessario per esplicitare le procedure, ma anche per analizzare con la PI e i suoi <i>caregiver</i> eventuali perplessità, dubbi e bisogni di rassicurazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durante il colloquio		
1. Nel rispetto del principio di autodeterminazione, l'operatore rende edotta la PI del progetto di dimissione ritenuto più idoneo dall'équipe socio-sanitaria, al fine di orientarla e sostenerla in una scelta consapevole rispetto alla tipologia di progetto da intraprendere.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Nel caso di ridotte capacità di autodeterminazione e/o abilità di cooperazione dovute a una compromissione cognitiva della PI, l'operatore fa riferimento al <i>caregiver</i> della stessa per la definizione del progetto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. In assenza di allineamento tra progetto di dimissione proposto dall'équipe e quello auspicato da pz e <i>caregiver</i> , l'operatore effettua con gli stessi un'analisi di punti di forza e criticità dei rispettivi progetti per stimolare una scelta quanto più possibile consapevole ed a tutela del benessere della PI, valorizzando contestualmente le competenze naturali (proprie della PI e/o del <i>caregiver</i>) e le competenze professionali (proprie dell'operatore).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. In base al setting assistenziale e riabilitativo ritenuto consono alle necessità (riabilitazione cod. 75 o 56 in ricovero ordinario o di day hospital, ex art. 26 residenziale, semi-residenziale, ambulatoriale, ecc.), verranno illustrate le relative strutture presenti sul territorio di interesse della PI.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore fornisce informazioni circa la specificità della presa in carico della struttura alla quale ci si appresta a fare richiesta.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore, nel rispetto del principio della libera scelta e della prossimità degli affetti, identifica con la PI e/o <i>caregiver</i> una o più strutture alle quali fare richiesta, tenendo conto delle esigenze organizzative familiari per quanto possibile.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. L'operatore acquisisce il consenso all'invio delle richieste di trasferimento e stabilisce una linea temporale nella quale provvedere alla definizione del trasferimento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dopo il colloquio			
1.	L'operatore condivide lo stato di sviluppo del progetto con il resto dell'équipe socio-sanitaria.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Previo consenso della PI e/o del <i>caregiver</i> , l'operatore invia ai sanitari la modulistica preposta alla richiesta di trasferimento in altre strutture di riabilitazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Previo consenso della PI e/o del <i>caregiver</i> , l'operatore invia la richiesta di trasferimento ad altre strutture di riabilitazione liberamente scelte dagli stessi, nel rispetto del setting riabilitativo precedentemente identificato come adeguato alle esigenze della PI.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	L'operatore effettua monitoraggio dello stato della richiesta e dell'ottenimento della disponibilità al trasferimento, avendo cura delle successive comunicazioni con pz e <i>caregiver</i> per la definizione del progetto di dimissione e la realizzazione delle procedure legate alla definizione del nuovo ricovero in altra struttura riabilitativa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA</p> <p>Numero complessivo dei NO: _____</p> <p>Numero complessivo dei SÌ: _____</p> <p>b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>			

5.3. Comunicazioni relative al trasferimento in RSA della PI

SCOPO: Promuovere una comunicazione chiara ed efficace che, attraverso un dialogo empatico, espliciti le procedure relative al progetto di trasferimento della PI in RSA, sostenendo la stessa e/o il nucleo familiare nell'organizzazione della continuità assistenziale.		
Criteri	Sì	No
Prima del colloquio		
1. L'operatore si accerta, attraverso il confronto con l'équipe socio-sanitaria, che vi siano necessità e requisiti clinici per il trasferimento in RSA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore effettua una valutazione sociale che tiene conto anche dei determinanti sociali della salute, della rete sociale di riferimento della PI (ponendo l'attenzione sulla base della relazione, la dimensione, la capacità, le risorse e il grado di disponibilità all'aiuto che la caratterizzano).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore valuta, condivide e concerta il progetto di dimissione con l'équipe socio-sanitaria, al fine di identificare il percorso di dimissione più appropriato per bisogni clinici, socio-assistenziali e riabilitativi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore verifica la ASL di appartenenza della PI e la modulistica dalla stessa predisposta per richiedere la valutazione in visita per delega per l'autorizzazione all'inserimento in RSA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore si assicura di disporre del tempo necessario per esplicitare le procedure, ma anche per analizzare con la PI e i suoi <i>caregiver</i> eventuali perplessità, dubbi e bisogni di rassicurazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durante il colloquio		
1. L'operatore, nel caso in cui la proposta di ricovero in RSA pervenga da una valutazione dell'équipe socio-sanitaria, esplicherà le motivazioni che hanno indotto a proporre tale tipo di progettualità come alternativa al domicilio, ancorché necessaria per presenza di bisogni clinici e assistenziali complessi ingestibili in sede domiciliare, oppure quale sia il progetto da realizzarsi nell'attesa di una stabilizzazione del quadro clinico e funzionale della PI.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore affronta con la PI e/o i suoi <i>caregiver</i> la necessità di elaborare la scarsa possibilità del raggiungimento di ulteriori obiettivi riabilitativi e dunque della possibilità di un ulteriore recupero funzionale.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore, nel caso in cui la proposta di ricovero in RSA pervenga dai <i>caregiver</i> , l'operatore approfondisce le motivazioni di tale richiesta e fornisce informazioni chiare e puntuali sui servizi territoriali che possono essere attivati a sostegno del progetto di reinserimento domiciliare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore esplicita le procedure che coinvolgono i servizi territoriali facenti capo alle UVM nella valutazione del contesto assistenziale RSA più idoneo per la PI.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. L'operatore fornisce informazioni chiare e puntuali circa tipologie di contesti assistenziali presenti nelle RSA, dislocazione sul territorio in base ai distretti sanitari di appartenenza, modalità di presa in carico delle strutture, eventuali costi riconducibili alla PI o ai familiari, nonché possibilità di richiesta di compartecipazione alla spesa del comune di residenza attraverso la cosiddetta prova dei mezzi (presentazione ISEE socio-sanitario per prestazioni residenziali).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore fornisce informazioni circa la specificità della presa in carico delle strutture alle quali ci si appresta a fare richiesta.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. L'operatore, nel rispetto del principio della libera scelta e della prossimità degli affetti, l'operatore informa la PI e/o <i>caregiver</i> della possibilità di scegliere la struttura alla quale effettuare la richiesta di messa in lista d'attesa per l'inserimento, previo ottenimento dello specifico nulla osta al ricovero.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>8. L'operatore fornisce informazioni circa le procedure atte alla richiesta di UVM per RSA e, previo consenso, fornisce supporto nella predisposizione della modulistica di natura socio-anagrafica di competenza del paziente e/o del <i>caregiver</i> per la richiesta nonché, in caso di necessità, effettua la raccolta di documenti di identità e delega alla presentazione della richiesta stessa presso la ASL di appartenenza.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>9. L'operatore condivide e stabilisce i tempi per la definizione del trasferimento, previa autorizzazione ASL.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Dopo il colloquio</p>		
<p>1. L'operatore condivide lo stato di sviluppo del progetto con il resto dell'équipe socio-sanitaria.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>2. L'operatore, previo consenso della PI e/o del <i>caregiver</i>, fornisce ai sanitari la modulistica preposta alla richiesta di valutazione per inserimento in RSA richiedendone la compilazione.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>3. L'operatore consegna al <i>caregiver</i> la modulistica sanitaria adeguatamente predisposta dal medico fornendo indicazioni dettagliate in merito alle procedure di deposito della richiesta di valutazione per inserimento in RSA c/o gli uffici competenti della ASL di pertinenza territoriale.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>4. L'operatore, previo consenso e acquisizione delle delega della PI e/o del <i>caregiver</i>, invia la richiesta di valutazione per RSA alla ASL di competenza sulla base della residenza della PI.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>5. L'operatore effettua monitoraggio dello stato della richiesta e della predisposizione dell'UVM da parte della ASL, avendo cura delle successive comunicazioni con la PI e <i>caregiver</i> per la definizione del progetto di dimissione e la realizzazione delle procedure legate alla definizione del nuovo ricovero presso una RSA.</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 i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

Capitolo 6

COMUNICAZIONE CON I CAREGIVER NEI CASI DI LUTTO PARZIALE E DI LUTTO REALE

6.1. Comunicazione in merito ai cambiamenti funzionali della PI (lutto parziale)

<p>SCOPO: Aiutare la PI e i <i>caregiver</i> nel processo psicologico di elaborazione del lutto parziale (in merito alla perdita da parte della PI di alcune o tutte le funzioni motorie, sensoriali, cognitive, comportamentali) offrendo un contesto relazionale che faciliti il confronto su aspetti clinici, terapeutici e assistenziali.</p>		
<p>Criteri</p>	<p>Sì</p>	<p>No</p>
<p>1. L'operatore, nelle fasi <i>acuta</i> e <i>post-acuta</i>, informa i <i>caregiver</i> delle condizioni della PI e delle cure possibili, rispondendo alle domande e chiarendo con delicatezza dubbi ed eventuali convinzioni sbagliate.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>2. L'operatore compatibilmente con le procedure di emergenza, nelle fasi <i>acuta</i> e <i>post-acuta</i>, ascolta e considera le preoccupazioni, le paure, il senso di impotenza, la sofferenza della PI e dei suoi <i>caregiver</i>, manifestando comprensione ed empatia.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>3. L'operatore, nelle fasi <i>acuta</i> e <i>post-acuta</i>, rassicura i <i>caregiver</i> per quanto riguarda il controllo dei sintomi e delle sofferenze della PI.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>4. L'operatore, nelle fasi <i>acuta</i> e <i>post-acuta</i>, incoraggia i <i>caregiver</i> a sostenere emotivamente la PI attraverso canali verbali e non verbali.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>5. L'operatore, sulla base delle reazioni emotive della PI e/o dei suoi <i>caregiver</i>, informa circa la possibilità di usufruire, ove possibile, del supporto di uno psicologo clinico.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>6. L'operatore, nella fase <i>post-acuta</i>, rassicura la PI e i <i>caregiver</i> spiegando loro l'iter riabilitativo in merito alla gestione delle funzioni compromesse ai diversi livelli.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>7. L'operatore, nella fase <i>post-acuta</i>, promuove nella PI e nei suoi <i>caregiver</i> un'attenzione particolare verso le risorse, al di là dei deficit/difficoltà funzionali presenti.</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 i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

6.2. Comunicazione nelle indicazioni di *Minimal Care*

<p>SCOPO: Vengono messe in atto da parte dell'équipe tutte le azioni necessarie per ridurre il dolore e gli altri sintomi di distress, rispettando i principi e i valori della PI. Si aiutano i <i>caregiver</i> a comprendere le condizioni di <i>Minimal Care</i>, sostenendoli emotivamente e facilitando i chiarimenti e il confronto sugli aspetti clinici, terapeutici e assistenziali che hanno determinato la scelta di <i>Minimal Care</i>.</p>	
<p>Criteri</p>	<p>Sì No</p>
<p>1. L'operatore attraverso i <i>caregiver</i> aventi diritto tiene conto del contesto socio-culturale della PI</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>2. L'operatore si accerta che la PI abbia formulato le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e che esse siano state registrate.</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>3. L'operatore si accerta della eventuale nomina di un fiduciario.</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>4. L'operatore informa e aggiorna i <i>caregiver</i> o il fiduciario sulle condizioni clinico-funzionali della PI.</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>5. Se il piano terapeutico prevede la sospensione delle cure secondo i criteri di <i>Minimal Care</i>, l'operatore convoca l'équipe (che dovrebbe essere comprensiva dello psicologo) e gli altri specialisti preposti a verificare anche il rispetto delle volontà della PI.</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>6. L'operatore informa i <i>caregiver</i> sulla situazione del paziente e valuta la possibilità di attuare un piano terapeutico di <i>Minimal Care</i>.</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>7. L'operatore informa i <i>caregiver</i> sulla possibilità di essere presenti e vicini al paziente.</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>8. L'operatore si accerta che, in questa fase, sia disponibile il supporto psicologico per i <i>caregiver</i>, in particolare per quanto riguarda il sostegno nella condivisione delle scelte.</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>9. L'operatore fornisce informazioni sull'eventuale iter medico-legale e sulle successive tappe del percorso, dando spazio e accoglienza ai possibili dubbi e all'espressione del dolore.</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____</p> <p>b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>	

6.3. Comunicazione con i familiari da parte delle associazioni

SCOPO: Informare e orientare in modo esaustivo la PI e i suoi <i>caregiver</i> sui servizi socio-sanitari offerti dalle strutture del territorio e dalle Associazioni.		
Criteri	Sì	No
1. Le associazioni dispongono di un elenco di strutture pubbliche territoriali/residenziali per il post acuzie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Le associazioni sono a conoscenza dei percorsi assistenziali, riabilitativi e domiciliari e delle modalità di attivazione degli stessi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Le associazioni hanno un database di indirizzi utili verso i quali indirizzare i pazienti e i loro familiari nei casi di necessità che si dovessero presentare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Gli operatori delle associazioni comunicano ai pazienti e ai loro familiari, in modo chiaro e con parole adeguate, quali sono i percorsi individuati per la PI nel post acuzie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Gli operatori delle associazioni realizzano corsi di aggiornamento formativi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Gli operatori delle associazioni sono in contatto con le diverse istituzioni sanitarie (ospedaliere, territoriali, comunali, ecc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Gli operatori delle associazioni sono presenti, raggiungibili e disponibili.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Le associazioni hanno a disposizione un sito, pagine social, e indirizzi di posta elettronica dedicati per la comunicazione e la gestione delle richieste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____</p> <p>b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

6.4. Comunicazioni relative alla morte della PI

SCOPO: I familiari vengono emotivamente sostenuti e viene assicurato un contesto relazionale che faciliti i chiarimenti e il confronto sugli aspetti clinici, terapeutici e assistenziali che hanno accompagnato il decesso* e supporto nel lutto.		
Criteri	Si	No
1. È preferibile che la comunicazione del decesso venga fatta nel più breve tempo possibile e preferibilmente in presenza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'operatore considera il Modello SPIKES (vedi pag. 12) nel comunicare la notizia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. L'operatore informa i familiari, dopo aver identificato gli aventi diritto alle informazioni, delle sopraggiunte e aggravate condizioni della PI, mostrando comprensione, ascoltando e considerando le paure e il loro sentimento di impotenza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'operatore introduce la parola 'morte' o 'morto/a' il più presto possibile, evitando metafore o messaggi ambigui, che rendono più difficile l'acquisizione della notizia (es. di comunicazione efficace: "Mi dispiace, ma devo comunicarle che il Sig. Mario è morto."):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Nel dare l'informazione sul decesso, il medico e l'équipe si siedono di fronte ai familiari, usano parole semplici, dirette e comprensibili, e un tono pacato, inserendo qualche momento di pausa tra una comunicazione e l'altra, senza sovrapporsi all'interlocutore.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. L'operatore si avvale della presenza di altri professionisti se presenti (compreso l'assistente spirituale) adatti a condividere emotivamente la comunicazione del decesso).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. L'operatore opportunamente formato usa espressioni rispettose della sofferenza e considera la cultura e il contesto di appartenenza dei familiari.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. L'operatore spiega in modo chiaro, semplice e puntuale la causa del decesso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. L'operatore assicura i familiari che è stato fatto tutto il possibile per il proprio congiunto e che sono state messe in atto tutte le strategie per il controllo del dolore e dei sintomi di distress.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Se il decesso impone limitazioni - compresa l'impossibilità di vedere la salma o celebrare il funerale – l'operatore spiega le motivazioni alla base di tale prescrizione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. L'operatore favorisce l'espressione di dubbi, domande e/o false convinzioni sul momento della morte del congiunto e sulla gestione clinico-assistenziale.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. L'operatore fornisce indicazioni ai caregiver in merito a gruppi di mutuo-aiuto o associazioni, o uno psicologo per l'eventuale supporto durante il lutto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____</p> <p>b) Indicare i criteri (massimo 3) sui quali l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento (i criteri sono identificati con i numeri corrispondenti):</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

* Queste indicazioni devono essere applicate anche nel caso le circostanze non consentano ai congiunti di assistere il proprio caro nelle fasi finali di vita e non sia concesso loro di poterlo vedere subito dopo il decesso.

BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

- Aprile I, Iacovelli C, Goffredo M, Cruciani A, Galli M, Simbolotti C, Pecchioli C, Padua L, Galafate D, Pournajaf S, Franceschini M. Efficacy of end-effector Robot-Assisted Gait Training in subacute stroke patients: Clinical and gait outcomes from a pilot bi-centre study. *NeuroRehabilitation*. 2019;45(2):201-212.
- Bayle WF, Buckman R, Lenzi R, *et al*. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5:302-11.
- Bernhardt J, Godecke E, Johnson L, Langhorne P. Early rehabilitation after stroke. *Curr Opin Neurol*. 2017 Feb;30(1):48-54.
- Branco JP, Oliveira S, Sargento-Freitas J, Laíns J, Pinheiro J. Assessing functional recovery in the first six months after acute ischemic stroke: a prospective, observational study. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2019 Feb;55(1):1-7. doi: 10.23736/S1973-9087.18.05161-4.
- Cartabellotta N, Varani S, Pannuti R. Linee Guida per l'assistenza agli adulti nel fine vita. *Evidence*. 2016;8(6):e1000143. doi:10.4470/E1000143.
- Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, Sinclair S, Murray A. The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2008 Dec;36(6):559-71. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018.
- Choo YJ, Kim JK, Kim JH, Chang MC, Park D. Machine learning analysis to predict the need for ankle foot orthosis in patients with stroke. *Sci Rep*. 2021 Apr 19;11(1):8499. doi: 10.1038/s41598-021-87826-3.
- Consiglio d'Europa. *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*. Strasburgo: Consiglio d'Europa; 2014.
- Dielissen P, Bottema B, Verdonk P, Lagro-Janssen T. Attention to gender in communication skills assessment instruments in medical education: a review. *Med Educ*. 2011 Mar;45(3):239-48. doi: 10.1111/j.1365-2923.2010.03876.x.
- Dielissen P, Verdonk P, Bottema B, Kramer A, Lagro-Janssen T. Expert consensus on gender criteria for assessment in medical communication education. *Patient Educ Couns*. 2012 Aug;88(2):189-95. doi: 10.1016/j.pec.2012.01.013.
- Donatelli P. *La vita umana in prima persona*. Bari: Laterza; 2012.
- Elisheva R, Coleman ER, Moudgal R, Lang K, Hyacinth HI, Awosika OO, Kissela BM, Feng W. Early rehabilitation after stroke: a narrative review. *Curr Atheroscler Rep*. 2017 Nov 7;19(12):59
- Europa. Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016 relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento generale sulla protezione dei dati). *Gazzetta ufficiale dell'Unione europea* L 119, 4 maggio 2016.
- Gawande A. *Essere mortale. Come scegliere la propria vita fino in fondo*. Torino: Einaudi; 2016.
- Gawande A. How to talk to patients with a serious illness [video]. In: *Serious Illness care - Conversation Guide*; 2010. https://youtu.be/45b2QZxDd_o
- Gimigliano F, Palomba A, Arienti C, Morone G, Perrero L, Agostini M, Aprile I, Paci M, Casanova E, Marino D, LA Rosa G, Bressi F, Sterzi S, Giansanti D, Battistini A, Miccinilli S, Filoni S, Sicari M, Petrozzino S, Solaro CM, Gargano S, Benanti P, Boldrini P, Bonaiuti D, Castelli E, Draicchio F, Falabella V, Galeri S, Grigioni M, Mazzoleni S, Mazzon S, Molteni F, Petrarca M, Picelli A, Posteraro F, Senatore M, Turchetti G, Straudi S; Italian Consensus Conference on Robotics in Neurorehabilitation (CICERONE). Robot-assisted arm therapy in neurological health conditions: rationale and

- methodology for the evidence synthesis in the CICERONE Italian Consensus Conference. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2021 Oct;57(5):824-830. doi: 10.23736/S1973-9087.21.07011-8.
- Ingwersen T, Wolf S, Birke G, Schlemm E, Bartling C, Bender G, Meyer A, Nolte A, Ottes K, Pade O, Peller M, Steinmetz J, Gerloff C, Thomalla G. Long-term recovery of upper limb motor function and self-reported health: results from a multicenter observational study 1 year after discharge from rehabilitation. *Neurol Res Pract*. 2021 Dec 27;3(1):66. doi: 10.1186/s42466-021-00164-7.
- Lee KB, Lim SH, Kim KH, Kim KJ, Kim YR, Chang WN, Yeom JW, Kim YD, Hwang BY. Six-month functional recovery of stroke patients: a multi-time-point study. *Int J Rehabil Res*. 2015 Jun;38(2):173-80. doi: 10.1097/MRR.000000000000108.
- Levack WM, Weatherall M, Hay-Smith EJ, Dean SG, McPherson K, Siegert RJ. Goal setting and strategies to enhance goal pursuit for adults with acquired disability participating in rehabilitation. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015 Jul 20;2015(7):CD009727. doi: 10.1002/14651858.CD009727.pub2.
- Mehrholz J, Pohl M, Platz T, Kugler J, Elsner B. Electromechanical and robot-assisted arm training for improving activities of daily living, arm function, and arm muscle strength after stroke. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018 Sep 3;9(9):CD006876. doi: 10.1002/14651858.CD006876.pub5.
- Occhini L, Rossi G (Ed.). *Da familiare a caregiver: la fatica del prendersi cura*. Milano: Franco Angeli Ed.; 2019.
- Rosewilliam S, Roskell CA, Pandyan AD. A systematic review and synthesis of the quantitative and qualitative evidence behind patient-centred goal setting in stroke rehabilitation. *Clin. Rehabil*. 2011;25:501–514. doi: 10.1177/0269215510394467.
- Rozevink SG, van der Sluis CK, Garzo A, Keller T, Hijmans JM. HoMEcare aRm rehabiLitatioN (MERLIN): telerehabilitation using an unactuated device based on serious games improves the upper limb function in chronic stroke. *J Neuroeng Rehabil*. 2021 Mar 16;18(1):48. doi: 10.1186/s12984-021-00841-3.
- Spinsanti S. *Morire in braccio alle Grazie. La cura giusta nell'ultimo tratto di strada*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2017
- Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Sep 11;2013(9):CD000197. doi: 10.1002/14651858.CD000197.pub3.
- Wu J, Cheng H, Zhang J, Yang S, Cai S. Robot-assisted therapy for upper extremity motor impairment after stroke: a systematic review and meta-analysis. *Phys Ther*. 2021 Apr 4;101(4):pzab010. doi: 10.1093/ptj/pzab010.
- Wurzinger HE, Abzhandadze T, Rafsten L, Sunnerhagen KS. Dependency in activities of daily living during the first year after stroke. *Front Neurol*. 2021 Nov 8;12:736684. doi: 10.3389/fneur.2021.736684.
- Zulian F, Campanini M, Lusiani L, Magnani L, Pinna G, Nardi R (Ed.). *Problematiche di fine vita: il ruolo della Medicina Interna ospedaliera. Quaderni Italian Journal of medicine* 2017;5(4).

*Serie Rapporti ISTISAN
numero di dicembre 2023*

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

Roma, dicembre 2023