



UMANIZZAZIONE DELLE CURE DELL' ANZIANO IN AMBITO OSPEDALIERO

Progetto Promosso da Fondazione Isal

Responsabile di Progetto Dott.ssa Emanuela Menichetti

**Confronto con la letteratura nazionale ed internazionale degli ambiti presi
in esame ed analizzati con il Questionario "Umanizzazione delle cure
dell'anziano in ambito ospedaliero".**

Fase 2

UMANIZZAZIONE DELLE CURE DELL'ANZIANO IN AMBITO OSPEDALIERO"

CONFRONTO CON LA LETTERATURA

Premessa

Il rispetto per la dignità, la qualità della vita e il benessere di ogni persona dovrebbe essere l'elemento fondamentale di tutte le decisioni che riguardano la progettazione dell'assistenza, e tutti i caregiver dovrebbero essere a conoscenza del principio di dignità e rispetto dell'assistito. La mancanza o perdita di funzione, anche cognitiva, non modifica in alcun modo l'umanità della persona assistita.

I bisogni di assistenza non sono statici: le condizioni possono cambiare, migliorare e peggiorare, e richiedono risposte in continua evoluzione che possano essere fornite tramite regolari valutazioni dei bisogni, in modo da adattarsi al progetto di assistenza.

Un servizio di qualità deve garantire il benessere della persona, deve essere rispettoso, accessibile, e deve fornire una continuità nell'assistenza. Fornire un'assistenza di qualità significa inoltre considerare "l'assistito un collaboratore centrale, e non un ricevente passivo" (Progetto Eustacea, programma Daphne III).

In linea con quanto affermato da uno dei più estesi progetti europei di sorveglianza dei diritti della persona anziana il presente lavoro "**Umanizzazione delle cure dell'anziano in ambito ospedaliero**" ruota intorno a due cardini fondamentali di umanizzazione che sottendono i restanti dieci Indici rilevati e applicati nel Questionario "Umanizzazione delle cure dell'anziano in ambito ospedaliero". I due cardini ed indici sono rispettivamente: **Rispetto della dignità del malato e della dignità del morire, Terapia del dolore e Cure Palliative.**

Si può sostenere che, alla luce di quanto emerso dalla letteratura sull'argomento e dalla prassi clinica, questi due aspetti non possano essere elusi qualora si voglia parlare di umanizzazione delle cure e di dignità della persona malata, essendo il primo un aspetto che guarda la persona, i suoi valori e i suoi bisogni e il secondo essendo "un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie, che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale" (OMS -Organizzazione Mondiale della Sanità-). Il progetto "Umanizzazione delle cure dell'anziano in

ambito ospedaliero" è identificabile pertanto con la rilevazione dell'applicazione di questi due indicatori in ambito ospedaliero, in tutti i reparti che ospitano persone anziane e in modo precipuo le geriatriche e le medicine interne.

Dobbiamo guardare alla **centralità della persona assistita**: la medicina ha come proprio obiettivo la salvaguardia della salute e la sopravvivenza degli individui con la prevenzione dei danni primari e secondari per garantire la miglior qualità della vita, per quanto essa possa essere condizionata dalla malattia.

E' dunque evidente che il medico agisce per far vivere di più e meglio il paziente tentando di ottenere con le cure una sopravvivenza dell'individuo che non può essere pensata disgiuntamente dalla qualità della vita e dell'assistenza fornita. Va riaffermata **La centralità della persona assistita**; del resto la natura più originaria della medicina, la sua integrità, sta nella sacralità per il medico della persona del paziente: "in quante case entrerò, andrò per aiutare i malati..." dice il giuramento di Ippocrate, ciò comporta quindi una decisione clinica che rispetti il paziente, principio cardine dell'etica clinica contemporanea, e lo tuteli.

Da quanto detto finora, ne consegue una multidimensionalità della qualità dei processi di assistenza in medicina. Scopo dello studio è stato quello di indagare questi processi con gli strumenti di analisi di qualità nei nosocomi italiani e di mettere a confronto la realtà nazionale con la letteratura internazionale. **Per parlare di "qualità" si dovrebbero considerare diverse facce di questo "diamante", infatti, possiamo scorgere nell'analisi una qualità percepita riguardante gli aspetti funzionali ed espressivi, una qualità strutturale riguardante l'adeguatezza degli spazi e dei servizi di accoglienza, una qualità delle capacità del personale, una qualità tecnica o strumentale attinente la così detta qualità progettata, una qualità relazionale o organizzativa, una qualità della gestione, che impegna a verificare l'appropriatezza dell'azione rispetto ai fini da conseguire una qualità delle cure che comprenda, tra l'altro, la capacità di aumentare la probabilità di soddisfare i bisogni del paziente, secondo le conoscenze professionali più avanzate del momento, in funzione delle risorse disponibili; ovvero parliamo di un processo di miglioramento continuo che ricerca il miglior esercizio professionale con una forte attenzione alle attese del paziente.**

Tuttavia il nostro progetto ha voluto guardare ad un punto più alto, all'Umanizzazione, non solo alla Qualità delle cure e della vita ma ha voluto portare questa ricerca oltre la soglia della valutazione delle competenze tecniche e d'interazione; ha voluto che si prendesse in considerazione un processo omnicomprensivo che vede l'umanizzazione come un processo che coinvolge le persone nella loro globalità, a prescindere dall'essere utenti o operatori, e realizza

luoghi e contesti al servizio delle persone, volti ad accogliere l'altro e promuoverne il benessere.

Da operatori possiamo accostarci all'analisi di tali processi muovendoci su tre direttrici: umanizzare l'altro, il paziente e la sua famiglia, attraverso l'ascolto e la condivisione; umanizzare se stessi attraverso la formazione professionale e il rapporto con l'altro; essere umanizzato dal contesto creato grazie alla realizzazione delle precedenti aree.

L'umanizzazione permette di rendere i luoghi di assistenza e le pratiche medico-assistenziali vicine al paziente conciliando politiche di assistenza e bisogno di informazione, con percorsi di cura vicini alla persona, sicuri, accoglienti e senza dolore. **Umanizzazione significa porre al centro la persona umana**, al centro dei percorsi sanitari e socio-assistenziali in una visione olistica, ovvero considerare la totalità inscindibile delle componenti fisica, mentale, emotiva e spirituale.

Bisogna accostarsi alla cura della persona anziana, soprattutto in ambito ospedaliero, con un approccio multidisciplinare che comprenda l'ambito sociale, psicologico, spirituale e riabilitativo, ed entrare, inoltre, nella realtà della terapia del dolore e nelle cure di fine vita per accedere ad un mondo di significati e di sensibilità ampio e multiarticolato che non può più essere trascurato. Difatti un adeguato riconoscimento e trattamento del dolore in questi pazienti è sicuramente un problema di primaria importanza che deve essere urgentemente affrontato, perché il dolore non controllato pone il paziente, oltre che in una condizione di estrema fragilità e vulnerabilità, anche in una condizione di perdita di dignità.

L'incontro con la persona anziana malata richiede una preparazione professionale ma al contempo umana e umanizzante del percorso terapeutico. A tal proposito la letteratura evidenzia come ci si debba muovere su due assi, da un lato una buona assistenza medico infermieristica e dall'altra si debba sviluppare e stimolare una relazione con il paziente. Non si può prescindere dalla relazione, dalla persona malata, dal rapporto tra persone, dalla dignità delle cure e del morire se vogliamo parlare di umanizzazione.

Bisogna occuparsi della persona malata e non solo della malattia, della persona che soffre e della sua realtà circostante e non solo del dolore. Trascurare ciò significherebbe ridurre la Medicina e la Cura a mera tecnica, trasformando la relazione di cura a una lunga serie di tecniche applicate e di servizi erogati. In altri termini si tratta di attivare in ambito medico una radicale trasformazione, iniziando a considerare la malattia nella sua dimensione di *illness*, secondo il modello della medicina "centrata sul paziente", integrando così il modello centrato sulla malattia (*disease*). A questi due approcci, infine, dal confronto con la letteratura internazionale emerge un terzo polo da considerare, ovvero, quello della terapia

della dignità: una psicoterapia individuale breve, pensata per persone che sanno di avere pochi mesi di vita.

Gli studi finalizzati a capire e sostenere meglio i pazienti nell'ultima fase della hanno evidenziato un particolare intervento denominato appunto terapia della dignità che riesce a mitigare l'angoscia e si presenta come un sostegno per i pazienti che si avvicinano alla fine della vita.

Infatti, mentre l'approccio centrato solo sul paziente, traguardo ancora purtroppo da raggiungere per molte realtà nazionali, tende a muoversi nel qui e ora della persona, la terapia della dignità recupera la generatività, la storia di vita. Limitare l'attenzione clinica solo ad uno o due di questi aspetti (fisici, psicologici, esistenziali, spirituali) della persona con esclusione di altri, non corrisponde ai requisiti standard quali sono stati formulati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. [www.thelancet.co]

Ciò detto appare evidente la necessità di adottare un modello integrato che si occupi di più aspetti; la complessità della cura e delle singole problematiche chiama ad una presa in carico strutturata ed integrata al fine di fornire una modalità di risposta più adeguata ai bisogni dei pazienti -in special modo se pazienti geriatrici-, che spesso non si giovano di tecniche standardizzate, ma richiedono interventi personalizzati che tengano in seria considerazione non solo la persona malata ma anche il suo mondo e la sua famiglia.

"Il modello bio-psico-sociale da questo punto di vista tiene legate a sé queste diverse realtà, essendo una strategia di approccio alla persona, sviluppato da Engel negli anni Ottanta sulla base della concezione multidimensionale della salute descritta nel 1948 dalla OMS (*Health is not merely the absence of disease but a state physical, mental and social well-being*). Il modello pone l'individuo ammalato al centro di un ampio sistema influenzato, infatti, da molteplici variabili. Per comprendere e risolvere la malattia il medico deve occuparsi non solo dei problemi di funzioni e organi, ma deve rivolgere l'attenzione agli aspetti psicologici, sociali, familiari dell'individuo, fra loro interagenti e in grado di influenzare l'evoluzione della malattia.

Il concetto di salute della OMS fa riferimento alle componenti fisiche (funzioni, organi, strutture), mentali (stato intellettuale e psicologico), sociali (vita domestica, lavorativa, economica, familiare, civile) e spirituali (valori), per identificare in esse le variabili collegate alle condizioni soggettive e oggettive di benessere (salute nella sua concezione positiva) e malessere (disagio) di cui tenere globalmente conto nell'approccio alla persona. Nella pratica però i vari professionisti, pur attribuendo valore all'approccio bio-psico-sociale, finiscono per focalizzare l'attenzione sull'aspetto che più attiene al proprio background culturale e professionale. Così coloro che si occupano di "salute fisica" (medici, infermieri, ecc.) tendono a rilevare i

problemi legati alle funzioni e alle strutture del corpo, i professionisti della “salute mentale” (psichiatri, psicologi, ecc.) attribuiscono rilevanza ai problemi delle funzioni intellettive, psicologiche, emozionali, mentre gli operatori della “salute sociale”(sociologi, assistenti sociali, educatori, ecc.) sono interessati ad affrontare i problemi dell’ambiente di vita del paziente.

Di conseguenza l’unica strategia per realizzare l’approccio bio-psico-sociale è quella che prevede attività di équipes multiprofessionali interagenti al proprio interno e con il paziente.” (M.A. Becchini, A.Carulli, “Le basi scientifiche dell’approccio bio-psico-sociale. Indicazione per l’acquisizione delle competenze mediche appropriate”. Medicina Italia 2009).

Questo stesso approccio in Italia è voluto dal Art. 1 della legge 38/2010 che ribadisce il concetto, soprattutto nei punti b e c , nella definizione dei principi fondamentali che la ispirano:

- a) Tutela della dignità e dell’autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
- b) Tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
- c) Adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

L’incontro con la persona anziana malata richiede una preparazione professionale ma al contempo umana e umanizzante del percorso terapeutico.

E’ necessario che ci si occupi dell’aspetto terapeutico in senso stretto ma anche psicologico, instaurando una relazione personale volta ad incontrare l’umanità “ferita” dell’altro verso una relazione interpersonale profonda che accolga i bisogni individuali e familiari.

Il ricovero in ospedale è spesso un evento di crisi nella vita di un individuo, ancor più per la persona anziana: la salute, a volte la vita, sono in pericolo. L’invecchiamento diminuisce la capacità dell’organismo di mantenere l’omeostasi fisica e di rispondere e reagire agli stress fisici e psicosociali.

In conclusione di questa premessa vorrei sottolineare come seppur “la soddisfazione del paziente e l’erogazione delle cure incentrate sul paziente” siano componenti chiave della qualità dell’assistenza sanitaria e nonostante il crescente interesse per questi fattori e l’utilizzo sempre più diffuso di indagini e questionari volti a tale scopo, la ricerca in questo campo non ha compiuto molti passi in avanti e poco si sa sull’effettiva consapevolezza dei clinici circa le aspettative dei pazienti.

Una interessante ricerca presa in esame, in questo studio, ha cercato di esaminare le attitudini dei medici e le determinanti principali del loro comportamento in diversi

Paesi per analizzare se questo vari a seconda della cultura e del tipo di assistenza. L'obiettivo della ricerca è stata l'analisi delle attitudini dei clinici nel definire e gestire le aspettative di soddisfazione dei pazienti. I risultati ottenuti mostrano che i medici con una maggiore consapevolezza sulle aspettative dei pazienti sono più propensi a indagare sul loro livello di soddisfazione; *tuttavia "i risultati dello studio identificano un 'punto morto' poiché anche se questi ultimi pensino che sia importante chiedere ai pazienti cosa si aspettano, non hanno gli strumenti per farlo"* (Rozenblum R, Lisby M, Hockey PM et al., 2011). Gli autori suggeriscono, a partire da questa considerazione, che le organizzazioni sanitarie assumano un ruolo sempre più attivo nel rendere i medici consapevoli e definendo ed avviando programmi di formazione strutturati.

N.B. La letteratura esaminata ha evidenziato un'adeguatezza nelle aree esaminate del Questionario "Umanizzazione delle cure dell'anziano in ambito Ospedaliero". Ogni nazione ha puntato il suo sguardo su di un'area piuttosto che un'altra in base alle esigenze territoriali e alle problematiche in quella nazione presenti.

Bibliografia

Becchi MA, Carulli N, “Le basi scientifiche dell’approccio bio-psico-sociale. Indicazione per l’acquisizione delle competenze mediche appropriate”. MED n3: 2009

Becchi MA, Aggazzotti G (2008) Progetto “Insegnamento della Medicina Generale e delle Cure Primarie” nel CLM in Medicina e Chirurgia dell’Università di Modena e Reggio Emilia. Med Chir 42:1785-1789

Bertini M., “da Panacea a Igea: verso il delinearsi di un cambiamento di paradigma nel panorama della salute umana” L’Arco di Giano n.30: 2001

Biderman A., Yeheskel A., Herman J. “The Biopsychosocial Model—Have We Made Any Progress Since 1977?” Families, Systems, & Health 2005, Vol. 23, No. 4, 379–386

Cioffi R., Coluccia A., Ferretti F., Lorini F., Saggino A., Furnham A., “A Psychometric Study of the Quality Perception Questionnaire” Swiss Journal of Psychology, 71 (2), 2012, 101–106

Davidson K.W., Kimberlee J., Smith T. W., Introducing the New Health Psychology Series “Evidence-Based Treatment Reviews”: Progress Not Perfection. Health Psychology 2006, Vol. 25, No. 1, 1–2

De Isabella Giorgio, Colombi Sergio, Fiocchi Elena, Reatto Licia (a cura di) “La psicologia nelle Aziende Ospedaliere e negli IRCCSG” Ital Med Lav Erg 2006; 28:3, Suppl Psicologia 2, 132-133

Engel GL (1977) The need for a new medical model. A challenge for biomedicine. Science 196:129-136

OMS (2002) ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento della disabilità e della salute. Edizioni Erickson, Gardolo (TN)

Rozenblum R, Lisby M, Hockey PM et al. “Uncovering the blind spot of patient satisfaction: an international survey” BMJ Qual Saf 2011; 20: 959-965

Tomassoni M., Iacarella G., Solano L. “ Psicologia della Salute e Medicina di Base: una collaborazione proficua” Psicologia della Salute, 2002, n.1, pp. 121-134

Van Weel C (2002) Teamwork. Primary care tomorrow. Lancet 344:1276-1279

Wayne Weston W. "Patient-Centered Medicine: A Guide to the Biopsychosocial Model" Families, Systems, & Health 2005, Vol. 23, No. 4, 387–405

Siti internet:

[disponibile su] www.age-platform.eu/en/daphne

[disponibile su] www.euphoric-project.eu

[disponibile su] www.eu-patient.eu

[disponibile su] www.wedo.anzianienonsolo.it

1. Accoglienza in Ospedale

Key Words: Admission, Patient; Patient Admissions; Admission Tests; Hospitalization

L'accoglienza è considerata un processo importante per la qualità dell'assistenza, tale processo però purtroppo non si svolge sempre con modalità uniformi tra le Unità Operative di una stessa struttura né tra tutti gli operatori.

Un anziano ricoverato subisce, molto spesso, un trauma psicologico legato a diversi fattori quali la patologia, l'età, il disorientamento temporo-spaziale e il nuovo contesto. Una buona accoglienza data dalla capacità della struttura di fornire un supporto globale immediato è sicuramente un modo adeguato per fornire sollievo a questo disagio. L'importanza dell'accoglienza in ospedale, intesa come capacità di contenimento delle paure dell'anziano e come coinvolgimento empatico mirato all'accettazione della diagnosi e del successivo trattamento deve essere il primo passo da compiere verso la persona all'arrivo nella struttura.

Inoltre dobbiamo alla Legge n. 273 dell'11/07/1995, alla Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 27/01/1994 e al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 19/05/1995 la Carta dei Servizi, la quale asserisce che la Carta è volta alla tutela dei diritti degli utenti- ovvero che non si tratta di una tutela intesa come mero riconoscimento formale di garanzie al cittadino, ma di attribuzione allo stesso di un potere di controllo diretto sulla qualità dei servizi erogati-.

Pertanto la Carta dei Servizi Pubblici Sanitari è un documento ufficiale di cui tutte le aziende sanitarie italiane dovrebbero dotarsi, al fine di fornire ai cittadini servizi di buona qualità.

Nel nostro progetto sono state così individuate sei domande che mettessero in luce questa capacità da parte dell'ospedale di adeguarsi alle necessità del paziente-utente e di contenere e risolvere alcuni quesiti di primaria necessità.

La prima di queste domande "*è presente un operatore deputato all'accoglienza*" ha cercato di mettere in luce come non un foglio informativo (utilissimo in un secondo momento) ma una persona e l'importanza di essere accolti fosse il primo aspetto da tenere in considerazione. Se nella cura, come confermato dalla letteratura, l'uomo ha bisogno di un altro individuo non solo a cui affidare la propria salute ma con cui potersi confrontare e da cui farsi contenere, avere un operatore deputato a ciò sembra essere il primo passo da realizzare.

Da questo punto di vista la letteratura internazionale non dà grandi risposte in merito, mentre da anni in Italia si sta lavorando in questa direzione. Il Ministero della Salute ha proposto la sperimentazione di un nuovo modello di assistenza all'arrivo al DEA al fine di identificare e valutare l'efficacia in termini di costo-beneficio di un percorso assistenziale preferenziale per l'accesso dell'anziano fragile alla rete dei servizi territoriali e alla successiva integrazione tra ospedale e territorio; è stato dimostrato come ottimalizzando il percorso assistenziale al momento dell'ingresso in

ospedale con il codice argento e successivamente alla dimissione dall'ospedale con il case manager - angelo custode-, sia stato possibile migliorare la qualità della vita dell'anziano fragile e ridurre la disabilità fisica, cognitiva e comportamentale, e al tempo stesso ridurre la spesa socio-sanitaria.

Sono molte anche le esperienze di sanità alla ricerca di un'umanizzazione dell'ospedale e di un'accoglienza migliore del cittadino tra queste ricordiamo l'Azienda Sanitaria Locale 12 di Viareggio che nel 2003/2004 che ha promosso il progetto: "Ospedale Aperto" e l'IRE-ISG di Roma che dal 2009 ha avviato un processo virtuoso di evoluzione tra l'impegno sempre più assiduo nelle strategie di ricerca e cura delle patologie oncologiche e dermatologiche e l'umanizzazione delle cure, ponendo la massima attenzione alla persona, alle sue esigenze e del suo contesto familiare esperienza che ha raggiunto il suo "acmè" con il "Progetto Vales" - Il valore della persona; nuovo tassello di un disegno volto a porre la persona al centro di tutti i processi e i percorsi.

Un aspetto non trattato nell'Indice Accoglienza del progetto e che invece è stato perseguito in altre realtà ospedaliere è la "Guida all'accoglienza dei cittadini stranieri", ovvero una piccola brochure da fornire a coloro che non appartengono alla nostra realtà sanitaria nazionale ovvero per stranieri appartenenti all'Unione Europea ma anche cittadini stranieri non appartenenti all'UE ed apolidi con informazioni utili sull'ingresso e soggiorno per cure mediche con le modalità d'iscrizione al Servizio Sanitario Nazionale e la Legislazione di riferimento.

Altro aspetto interessante della ricerca nazionale, ritrovato in letteratura e prossimamente inseribile nel nostro lavoro, è la valutazione della Percezione della Qualità. Lo studio è stato condotto su di un campione di 4400 pazienti al fine di esaminare le proprietà psicometriche del Questionario della Qualità Percepita in ospedale attraverso quattro fattori: soddisfazione per medici, il personale infermieristico, il personale ausiliario e la strutture ospedaliere.

In linea generale tuttavia si può affermare che tutti gli studi e le ricerche condotte dimostrino che la soddisfazione verso un servizio fornito e verso la struttura è data dalla capacità del servizio di fornire uno standard di cura sopra una soglia certa qualità che racchiude sia l'aspetto della cura che dell'essere accolto, ascoltato e compreso.

N.B. INDICE ACCOGLIENZA

E' presente un operatore deputato all'accoglienza ? Viene consegnato un modulo d'accoglienza con le informazione del Reparto ? Viene consegnata al paziente la Carta dei Servizi ? Sono affissi e ben visibili gli orari di visita ai malati ? Sono presenti i recapiti per contattare il Reparto ? Sono presenti percorsi visivi per raggiungere il reparto?

Bibliografia:

- Cioffi, Coluccia R., Ferretti A., Lorini F., Saggino F., Furnham A., Adrian "Psychometric study of the Quality Perception Questionnaire" *Swiss Journal of Psychology/Schweizerische Zeitschrift für Psychologie/Revue Suisse de Psychologie*, Vol 71(2), Jun, 2012. pp. 101-106.
- Gorio R., a cura di "Dalla mente al corpo: Psicologia Clinica applicata alle professioni sanitarie. Collana Psicologia Ospedale. Edizioni Kappa, 2009
- Hval, Stein-Arne Kristiansen, Kari Midtbø Lorentzen, Bernhard Fagerstrøm, Lisbeth Tanum, Lars "Treatment in nursing home versus hospital for patients with behavioral and psychological symptoms of dementia: A pilot study". *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, Vol 25(2), Jun, 2012. pp. 97-102.
- Kari Midtbø Kristiansen, Fredrik A.Dahl, Bernhard Lorentzen, and Lars Tanum "The Robustness of Mini Mental State Examination Scores at Different Baseline Times of Testing in Psychogeriatric Patients upon Admission to the Hospital" *GeroPsych*, 23 (3), 2010, 149–153
- Kotler P., *Al servizio del Pubblico – Etas Libri* 1990
- Lopez E, Torelli S, Menichetti E, Faia V, Cantelmi T. (2010) "Progetto Vales ascoltando il paziente. Prime evidenze dello studio condotto presso gli Istituti Regina Elena e San Gallicano relativo al vissuto emotivo e ai bisogni dei pazienti sottoposti ad intervento chirurgico" *Modelli per la mente* 2: Dec 2010
- Menichetti E., "Dalla diagnosi al trattamento: l'importanza della comunicazione con il paziente anziano ricoverato in ospedale per acuti" *Medicina* 2000 Vol XVI pp.3-6, 2010.
- Menichetti E, Lopez E, Torelli S, Faia V, Cantelmi T. (2010) "Case Management in oncologia: dati preliminari e prime evidenze" *Modelli per la mente* 2: Dic 2010.
- Ruggeri, Lasalvia M., Bisoffi A., Thornicroft G., Vázquez-Barquero G., Becker J.L., Knapp T., Knudsen M., Schene H.C., Tansella M., "Satisfaction with mental health services in five European sites: Results from the EPSILON study". *Schizophrenia*

Bulletin, Vol 29(2), 2003. pp. 229-245.

Tamburini S., Marketing e Comunicazione sociale - Lupetti 1996

Vallega. S, Comunicazione per la salute, Mason 1998

Siti internet:

[disponibile su] www.salute.gov (Quaderno del ministero della Salute n. 6 "Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza all'anziano").

[disponibile su] www.ifo.it

[disponibile su] www.sigg.it

2. Colloquio

Interview Psychological, Clinical interview; Relation; Elderly

Il colloquio, oltre a fornire uno scambio di informazioni importanti sul paziente volte a soddisfare precise esigenze professionali, è lo strumento d'elezione nel rapporto medico/paziente; infatti, la maggior parte delle informazioni più rilevanti sul paziente vengono ottenute mediante il colloquio stesso; esso fornisce dati necessari per la diagnosi e procura la maggior parte delle informazioni che sono essenziali per la cura. Infine un colloquio ben condotto permette di portare alla luce ciò che il paziente porta con sé e con la sua malattia, permettendo di passare dal "to cure" al "to care".

Ogni colloquio medico/paziente dovrebbe considerare sempre, oltre agli aspetti strettamente legati alla patologia in atto, i sentimenti del paziente, come ad esempio la paura di essere malato, il senso di estraneità e il disagio successivo al ricovero, le sue idee, le sue interpretazioni e aspettative, ed ancor più in un contesto geriatrico, l'ambiente familiare e sociale.

Aspetti salienti del colloquio dovranno essere una buona accoglienza, il riconoscimento del paziente mediante l'utilizzo del nome proprio e non di vezzeggiativi, diminutivi o tanto meno il ricorso al numero del letto (lei è il 24?); il presentarsi definendo il proprio ruolo, l'assicurarsi che venga rispettata la privacy. Dovrà essere, inoltre, garantito il benessere del paziente durante tutto il corso del colloquio.

Nell'intervento d'aiuto (durante il colloquio) dovranno essere garantiti i seguenti aspetti: l'ascolto rispettoso, la non interpretazione, il riconoscimento e la accettazione del sistema di valori e credenze di riferimento dell'altra persona.

Il professionista dovrà inoltre esprimersi in modo chiaro e comprensibile per l'altro, usando –ove possibile- domande in modo ordinato, organizzato.

Queste capacità si fondano su un atteggiamento personale e mentale proprio di ogni professionista, tuttavia la capacità di espressione chiara, di abilità nel formulare le domande richiede anche una competenza e una pratica comunicativa che deve in parte essere appresa, affinata e trasformata in uno "stile comunicativo personale efficace". Ciò richiede una formazione adeguata da parte del personale medico e paramedico costante e continuativa che non può essere né trascurata né lasciata al caso o alle sole "capacità personali". La formazione continua –ECM- prevista per la formazione professionale dovrebbe essere applicata anche a questo aspetto, poiché ogni ambito/reparto/patologia richiede una formazione personalizzata e focalizzata.

Vorrei sottolineare come, a tal proposito, il progetto europeo eustacea, programma Daphne III (Novembre 2010) abbia messo in evidenza l'importanza della formazione per il personale e come tale ambito formativo spetti ai fornitori di servizi agli anziani

in strutture istituzionalizzate e non: *“L’assistenza professionale deve essere fornita da personale competente qualificato remunerato in base alla propria qualifica. Qualità dell’assistenza significa che il personale/i caregiver ricevano una formazione regolare, e che siano correttamente informati sullo stato di salute e sui bisogni specifici di ciascun assistito*

Medici di famiglia/generici devono ricevere una formazione sufficiente in campo geriatrico in modo da essere competenti nella prescrizione di farmaci adatti in caso di alterazione del comportamento in pazienti con malattie mentali e demenza. I caregiver professionisti devono anche ricevere una formazione nelle abilità comunicative per accompagnare, ascoltare e comprendere cosa è importante per ogni anziano che seguono”.

Numerosi studi hanno messo in evidenza come avere abilità di counselling possa aiutare, ad esempio l’infermiere, ad instaurare una relazione d’aiuto supportiva non solo per il medico ma anche per il paziente e i suoi familiari.

Una buona pratica comunicativa, facilita la co-costruzione con l’assistito nel complesso percorso assistenziale. Non meno importante è considerare la necessità di instaurare una vera e propria relazione educativa che stimoli la messa in atto delle potenzialità residue (resilienza) della persona ricoverata, al fine di rendere possibile il fronteggiamento dell’evento avverso, il ritorno al quotidiano, con tutte le implicazioni, compresa la possibilità di dover accettare una trasformazione della propria esistenza.

Una comunicazione realmente efficace fra medico o paramedico e paziente richiede qualcosa di più e di diverso dalla buona pratica personale: pensare ad un approccio che veda la centralità dei due soggetti nella comunicazione e che focalizzi ciò che fra i due soggetti avviene, è auspicabile.

Il professionista sanitario e il paziente comunicando tra loro danno vita ad un sistema con regole precise, ruoli, equilibri e giochi relazionali. Un sistema diadico che interagisce con gli altri sistemi di cui sia il paziente sia il medico fanno parte, e in cui entrano a far parte anche la famiglia e l’istituzione sanitaria.

Tutto ciò diventa ancor più vero con la persona anziana.

L’instaurarsi di una valida relazione passa inevitabilmente attraverso l’ascolto e l’empatia verso l’altro. La pratica clinica conferma il bisogno dell’anziano di sentirsi ascoltato: del resto solitudine e vissuto di abbandono sono ricorrenti nei colloqui con loro. Se ciò è vero con l’anziano non cognitivamente deteriorato, ciò è ancor più vero con l’anziano affetto da demenza, dove spesso la presenza di disorientamento spazio-temporale e i falsi riconoscimenti, incrementano il suo bisogno di sentirsi accudito e protetto. Difatti, difficilmente manifesteranno le loro difficoltà o le loro sofferenze; disagi che spesso anche il personale fatica a riconoscere.

Solo un buon incontro con la persona consente di identificare tali sofferenze e prospettare il tipo di intervento da attuare.

Ne emerge la necessità della presenza dello psicologo nell'équipe al fine di interfacciarsi con il personale medico e infermieristico, poiché se è vero che da un lato è fondamentale l'individuazione della sofferenza della persona, dall'altro è altrettanto importante restituire all'équipe quelle informazioni che hanno poi una ricaduta pratica col paziente.

Pertanto il colloquio non si configura come uno strumento efficace solo per lo psicologo, ma diviene il mezzo grazie a cui il professionista condivide, propone, modifica le modalità dell'intervento assistenziale.

Buona parte dei colloqui con l'anziano nell'istituzione sono colloqui di sostegno e di accompagnamento: si tratta cioè di aiutare la persona a superare un momento delicato della vita o piuttosto di aiutarla a risolvere una particolare problematica (Malnati, 2005).

La letteratura scientifica internazionale e nazionale è ancora carente nell'indagare analiticamente l'importanza del colloquio, seppur tale strumento e metodo d'indagine sia largamente ritenuto non solo utile ma indispensabile per entrare nei meandri della persona malata.

N.B. INDICE COLLOQUIO:

L'utente può colloquiare in spazi riservati, diversi dalla stanza, con i propri familiari e/o amici? E' previsto uno spazio riservato per i colloqui medico – utente? Lo spazio viene utilizzato? Esiste un medico di riferimento per ogni utente? Esiste un fisioterapista di riferimento per ogni utente? Sono previsti colloqui periodici tra i fisioterapisti di riferimento e i familiari dell'utente?

Bibliografia:

Bateson, G., Verso un'ecologia della mente.

Bert G., Doglio M, Quadrino S. Le parole del counselling sistemico. Torino. Ed. Change.

Bowlby J. Una base sicura. Milano: Raffaello Cortina Editore 1989.

Brolis, Postal N., Povoli R., Lavorare in gruppo: la collaborazione medici-infermieri, Assistenza infermieristica e ricerca. 2006,25,2.

Chauhan G., Long A. "Communication is the essence of nursing care. 1: Breaking bad news" British Journal of Nursing, Agosto 2000.

Lauderdale SA, Sheik JI. "Anxiety disorders in older adults" Clin Geriatr Med 2003;19:721-41.

Lis A, Venuti P, De Zordo MR. Il colloquio come strumento psicologico. Firenze: Giunti ed. 1995.

Malaguti E., Educarsi alla resilienza, Trento. Erikson, 2005.

Malnati M., "Clinical interview: a versatile tool for psychologists within RSA" Giornale di Gerontologia Vol. LIII: n.5, 2005

Sclavi M., A una spanna da terra. Una giornata di scuola negli Stati Uniti e in Italia e i fondamenti di una metodologia umoristica. Bruno Mondadori.

Sclavi M. Arte di ascoltare e mondi possibili. Bruno Mondadori Editore. 2003.

Watzlawick, Beavin, Jackson. Pragmatica della comunicazione umana.

3. Adeguatezza dei locali e confort

Appropriate structures hospital

Sarebbe interessante e intelligente poter iniziare a pensare alla costruzione ed organizzazione dello spazio fisico (stanze ospedaliere, sale d'attesa, locali, ospedali...) come equivalente alla costruzione ed organizzazione dello spazio mentale per colui che ci vive e ne usufruisce.

Le cose, gli spazi e le regole che animano un luogo in senso spaziale sono le stesse che animano i rapporti tra le persone e i vissuti emotivo/soggettivi che ne scaturiscono; pertanto è chiaro *"come vivere in un ambiente staccato dall'individuo che lo abita costituisce di fatto uno spazio conflittuale"* (Rosario Marrocco, Arch. Università la Sapienza di Roma).

Nella percezione della realtà esterna a sé l'uomo assorbe e accetta le caratteristiche fisiche dello spazio configurandole all'interno del proprio mondo di significati e vissuti. Alla luce di tale prospettiva sarebbe stimolante poter pensare agli spazi per i pazienti utilizzando tale lente d'ingrandimento, per far sì che i malati non vivano un momento e un luogo già destrutturanti come totalmente disorganizzanti.

In Italia a Torino nel 2006 l'ospedale infantile Regina Margherita ha fatto da apripista ad iniziative, in tal senso, di umanizzazione degli ambienti ospedalieri: fu abbellito con l'installazione "Drom" di Ferdinando Farina uno spazio del nosocomio.

L'iniziativa, nacque fondamentalmente idea di che l'ambiente di cura, se adeguato, stimolante e gradevole può ridurre il peso della malattia e accelerare i tempi di guarigione.

Nella nostra disamina abbiamo considerato l'importanza di un ambiente gradevole e piacevolmente attrezzato, un luogo che fosse accogliente e non spersonalizzante; la letteratura ci ha portato a leggere anche altre esigenze e progetti, difatti, oltre all'aspetto logistico-strutturale parlare di confort e adeguatezza dei locali significa affrontare il tema della privacy e del rispetto del proprio pudore.

A tal proposito nell'ultimo decennio l'invecchiamento della popolazione e la sua tutela sono diventati una sfida importante per tutti gli Stati Membri dell'Unione Europea: una vita più lunga- con più anni di vita attiva- e sana.

La lotta verso il miglioramento della vita e della qualità dell'assistenza per gli anziani hanno raggiunto un'importanza sempre maggiore a livello internazionale ed Europeo, col sostegno di diverse presidenze europee, del Parlamento Europeo e della Commissione Europea. Osservando la letteratura internazionale ci si rende conto che il progetto WeDO nasce proprio in questo contesto e tiene in debita considerazione sia la Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea che la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità [...]. Il Partenariato europeo, che ha lavorato a tali principi e sta monitorando la situazione internazionale ha richiesto un approccio basato sui diritti stabiliti dalla Carta Europea

affermando che “la dignità umana è inviolabile. L’età e la condizione di dipendenza non possono essere motivo di restrizione di diritti umani inalienabili e di libertà civili riconosciuti a livello internazionale ed inseriti nelle Costituzioni Democratiche.” Gli anziani, in particolare quelli con bisogni complessi come le persone affette da deficit cognitivi o con mobilità ridotta, sono esposti più di altri al rischio di abbandono e di abusi, di esclusione dalla società e di isolamento.

Promuovere un approccio basato sui diritti implica anche promuovere un ambiente più accessibile favorendo mobilità, comunicazione, consultazione e partecipazione. Particolare attenzione deve poi essere dedicata alla tutela dei diritti degli anziani affetti da patologie cognitive, in quanto queste patologie possono avere un impatto negativo sul loro diritto di auto-determinazione o limitare il diritto della persona a muoversi liberamente (WeDO- Quadro europeo per la qualità dei servizi di assistenza a lungo termine). Inoltre il lavoro svolto a livello europeo, con la collaborazione anche italiana di numerose associazioni per anziani ed istituti di ricerca, ha voluto considerare i concetti di “ambienti a misura di anziano” (age-friendly) e invecchiamento attivo, come punti chiave alla base dell’evoluzione dei sistemi di assistenza a lungo termine.

Il progetto WeDO ha tra l’altro, contribuito a chiarire che, per avere ambienti a misura di anziano, deve essere fatto di tutto per dare alla persona la possibilità di vivere in modo autonomo per più tempo possibile e gli stessi anziani non autosufficienti devono essere coinvolti in questo processo. Pertanto l’adeguamento dell’ambiente, l’impiego di dispositivi che favoriscano l’autonomia è da promuovere. Ci si potrebbe chiedere, nel valutare l’adeguatezza dei locali e il confort, se in quella struttura è promossa l’autosufficienza dei malati rendendola adeguata ad anziani con fragilità e/o con demenza.

Lavorando sul concetto di “age-friendly”, (OMS 2005) in Irlanda sono stati sviluppati programmi di “age-friendly county” (“contee a misura di anziano”); in Spagna è stato recentemente attivato un programma per un’ “Andalusia a misura di anziano”, in Francia è nato l’accreditamento “Bien Vieillir” (Invecchiare bene) e in Germania verranno sviluppati nei prossimi anni programmi per le regioni a prova di anziano. AGE Platform Europe sta portando avanti una campagna per un’ “Europa a misura di anziano entro il 2020” (‘age-friendly EU by 2020) che, in accordo con l’approccio olistico dell’OMS, riguarderà: spazi esterni ed edifici, trasporti, abitazioni, partecipazione sociale, rispetto ed inclusione sociale, partecipazione ed impiego civile, comunicazioni e informazioni, supporto della comunità e servizi sanitari.

In base, inoltre, a quanto sancito dalla commissione europea mediante la “Carta europea dei diritti e delle responsabilità degli anziani bisognosi di assistenza e cure a lungo termine” adeguatezza dei locali e confort significa anche rispettare la privacy del malato, il suo pudore, ed evitare intrusioni nella sfera privata della persona stessa.

Coloro che si occupano dell’anziano ospedalizzato devono trovare soluzioni possibili

nella gestione del paziente a livello medico-assistenziale non trascurando l'area privata e pudica che ogni individuo conserva e non dovrebbe perdere con l'accesso in corsia.

Rispettare la privacy della persona mentre riceve le cure igieniche personali o mentre viene effettuata una medicazione significa anche chiudere le porte, schermare la vista a visitatori utilizzando apposite tende. Pratiche semplici che dovrebbero essere consuetudinarie e che purtroppo ancora oggi vengono eluse. La letteratura internazionale mette in risalto due iniziative positive britanniche: una di queste è stata "Dignity behind Closed Doors Campaign" (Campagna "Dignità dietro le porte chiuse) con l'obiettivo di aumentare la consapevolezza che le persone, indipendentemente dall'età e dalle capacità fisiche, debbano poter scegliere di usare il bagno privatamente in tutte le situazioni di assistenza; e l'altra Red Means Stop! (rosso significa: stop!) con lo scopo di garantire il rispetto della privacy di ogni paziente.

Siti Internet:

[disponibile su] <www.wedo.anzianienonsolo.it>

[disponibile su] www.age-platform.eu/en/component/content/article/1457

[disponibile su] www.uhl-tr.nhs.uk/patients/patient-information/caring-at-its-best/red-means-stop

[disponibile su] www.bgs.org.uk/campaigns/dignity.htm#aims

N.B. INDICE ADEGUATEZZA DEI LOCALI E CONFORT

Sono presenti all'interno del reparto stanze singole? Le stanze presentano al massimo quattro letti? Le stanze sono dotate di bagno? I bagni sono attrezzati per utenti con disabilità fisiche? Le stanze sono distinte tra uomini e donne? Ogni letto è dotato di pulsantiera per chiamare il personale? E' previsto un telefono in stanza? E' presente un armadietto per gli effetti personali dell'utente? E' presente la possibilità di separare l'utente nella stanza? Le stanze sono dotate di TV con cuffie? Sono presenti impianti di condizionamento e riscaldamento delle stanze? Esistono poltrone letto per ospitare un familiare? Il vitto è individualizzato per ogni utente? E' possibile monitorare l'utente a letto? Sono presenti sale ricreative per gli utenti? Sono presenti sale d'attesa per i familiari? Le sale d'attesa sono dotate di bagni? Le sale d'attesa sono dotate di distributori di bibite e alimenti? Esistono spazi per la terapia occupazionale? Esiste nel reparto una palestra per la riabilitazione? E' possibile consultare quotidiani e/o riviste in modo gratuito?

4. Servizi igienici e Pulizie

Una breve ma doverosa riflessione è stata fatta anche sull'importanza dei Servizi Igienici e Pulizie, che fanno parte in linea teorica dell'adeguatezza dei locali e confort ma che abbiamo ritenuto importante separare dal precedente indice poiché la qualità di tale indicatore è stata ritenuta di grande rilevanza per il benessere e la salute del malato.

Una consona dotazione di servizi e la sanificazione degli stessi non possono essere fattori trascurabili.

Il criterio di riferimento per ogni Unità Operativa ovvero la dotazione adeguata e la piena funzionalità dei servizi igienici sono componenti fondamentali della qualità della vita dei degenti e della prevenzione anche delle infezioni ospedaliere.

N.B. INDICE SERVIZI IGIENICI E PULIZIE

I servizi igienici del reparto sono sanificati secondo il protocollo ospedaliero interno? Le pulizie quotidiane dei servizi avvengono almeno due volte al giorno? I servizi igienici sono muniti della dotazione standard (mensola, specchio, campanello di allarme, cestino rifiuti, tavoletta copri water, carta igienica, scopino, sapone liquido, asciugamani monouso, attaccapanni)? Viene effettuato un check-list quotidiano?

Il reparto viene pulito tutti i giorni? Sono presenti in ogni stanza saponi per la disinfezione della mani? Sono disponibili nel reparto saponi per la disinfezione?

5. Tutela dei diritti del malato

Patients' rights, elderly

La tutela dei diritti del malato è un dato da anni ormai acquisito e consolidato all'interno delle Strutture Sanitarie italiane: verso tale prospettiva numerosi passi sono stati compiuti, difatti, in tal senso è stata approvata nel 2002 la Carta Europea dei Diritti del malato, la quale basandosi sia sull'esperienza del Tribunale per i diritti del malato sia sulle precedenti Carte promulgate in Italia ed in Europa, attualmente raggruppa quattordici diritti inalienabili del paziente (il diritto a misure preventive, diritto all'accesso, diritto all'informazione, diritto al consenso, diritto alla libera scelta, diritto alla privacy e alla confidenzialità, diritto al rispetto del tempo dei pazienti, diritto al rispetto di standard di qualità, diritto alla sicurezza, diritto all'innovazione, diritto ad evitare sofferenze e dolore non necessari, diritto ad un trattamento personalizzato, diritto al reclamo, diritto al risarcimento). [descritto in www.cittadinanzattiva.it].

Come si può osservare questo Indice messo in evidenza dal progetto racchiude in sé molti altri indicatori poiché parlare di diritti del malato significa parlare della persona umana della sua dignità ed inviolabilità e del rispetto che ad essa si deve indipendentemente dal sesso, età, razza, condizione sociale, politica.

Gli sviluppi del dialogo in quest'ambito sono stati in Italia numerosi in questi anni. Di questa area di studio si sono interessati comitati, patronati e commissioni nazionali ed internazionali.

Un esempio di ciò è rappresentato dalla "Carta dei Diritti dell'Anziano dipendente" ratificata dalla Società Italiana di Gerontologia e Geriatria ad assisi nel 2003; la Carta all'Art. 7 sancisce il "Diritto alle cure" -*ogni anziano dipendente deve avere, come chiunque altro, accesso alle cure come soggetto attivo, ovunque siano somministrate: a domicilio, in una istituzione o in ospedale. L'accesso alle cure deve avvenire in tempo utile, in funzione del caso personale di ciascun malato e non di una discriminazione in base all'età. Le cure comprendono tutte le prestazioni mediche e paramediche che consentono la guarigione, ogni volta che questo obiettivo può essere conseguito, ma mirano anche a riattivare le funzioni compensando i deficit, alleviando il dolore, mantenendo la consapevolezza del malato, rinnovandone speranze e progetti;* e all'Art. 8 ricorda quanto affermato nel precedente Indice (Adeguatezza dei locali e confort) in cui abbiamo sottolineato l'importanza della qualificazione degli operatori (*le cure, che un anziano dipendente richiede, devono essere dispensate da operatori formati e in numero sufficiente. Una formazione specifica in gerontologia deve essere fornita a tutti coloro che svolgono una attività professionale verso gli anziani. La formazione deve essere iniziale e continua*).

Il Comitato Nazionale per la Bioetica in un lavoro prodotto nel 2006 per la Presidenza del Consiglio dei Ministri ha asserito che la vecchiaia appare oggi alla stregua di un'altra età della vita; caratterizzata sì da particolari fragilità –e proprio per questo meritevole di doverose e specifiche attenzioni igieniche, biomediche e sociali-, ma non certo come una età in cui debba affievolirsi il diritto alla salute, come diritto umano fondamentale (Bioetica e Diritti degli anziani 20 Gennaio 2006).

La riflessione bioetica possiede sotto questo profilo spazi di operatività, soprattutto sociale, davvero sconfinati. Essa deve denunciare tutte le forme di violenza, in gran parte subdole e indirette, cui vengono sottoposti gli anziani. Deve denunciare come un vero e proprio mito quello della ineluttabilità e della progressività del loro declino psico-fisico.

La difesa della vita dell'anziano nelle sue dimensioni materiali richiede pertanto un'alleanza tra bioetica, medicina e politica sociale.

Il Comitato bioetico ha innanzitutto sottolineato che una bioetica con gli anziani è ormai assolutamente opportuna, affermando che *“i principi bioetici che debbono applicarsi anche alla condizione di dipendenza dell'anziano sono: rispetto dell'autonomia morale dell'anziano; integrità della persona, con atteggiamenti di “beneficità” e rigetto di ogni espressione di “maleficienza”.*

Da questi due principi, derivano anzitutto le applicazioni enunciate dall'art.11, 15 e 23 della Carta sociale Europea del Consiglio d'Europa (edizione 2000) per le persone dipendenti, e cioè: il diritto alla protezione della salute; diritto degli handicappati – e molti anziani non autosufficienti lo sono – a godere dell'autonomia residua, di un'adeguata integrazione sociale e della partecipazione alla vita comunitaria; diritto degli anziani a una protezione sociale.

Il punto c) *“Strategie dell'assistenza”* aggiunge che occorre rispettare (nella misura del possibile) le preferenze delle persone dipendenti al fine di incoraggiare il loro senso di autonomia e benessere; i servizi di sostegno debbono essere pluridisciplinari, l'offerta dei servizi da fornire deve essere graduata sui bisogni reali della singola persona e che occorre assicurare l'equità di accesso ai servizi che debbono essere ripartiti sul territorio in modo proporzionale alla densità della popolazione e resi facilmente fruibili.

In conclusione il Comitato Nazionale di Bioetica ha ritenuto auspicabile la costituzione di un Osservatorio per l'osservazione della Persona Anziana che provveda alla verifica di attuazione delle norme sia nazionali che internazionali che li riguardano, ovvero che l'anziano è persona e come tale va rispettato; che l'anziano

ha diritto e dovere di promuovere le proprie risorse umane e in particolare spirituali; che la società ha il dovere etico di facilitare la promozione della dignità di vita della persona anziana; che l'anziano ha diritto di essere trattato secondo i principi di equità e giustizia, indipendentemente dal suo grado di autonomia e di salute. Ha , inoltre, sottolineato che per quanto riguarda l'assistenza sanitaria e la formazione si debba ancora lavorare molto sul piano multidisciplinarietà.

[descritto in <www.governo.it/bioetica/testi/anziani>].

Nel 2010 un ulteriore passo verso lo studio e l'osservazione dei Diritti delle persone anziane è stato fatto con la "Carta europea dei diritti e delle responsabilità degli anziani bisognosi di cure e assistenza a lungo termine" in cui vengono presi in esame in nove articoli nove diritti; il progetto si rivolge alle Istituzioni, ai Caregiver professionali ed informali, ai Servizi sociali, ai Fornitori di Servizi e alle Organizzazioni per Anziani.

Il pamphlet, di facile consultazione, è un interessante esempio di lavoro internazionale integrato e multidisciplinare.

In esso è possibile rintracciare alcuni esempi virtuosi d'approccio all'anziano e consigli d'intervento che mettano in primo piano la persona anziana malata, i suoi bisogni, i suoi diritti inalienabili e soprattutto le buone pratiche.

In conclusione possiamo vedere come l'Indice proposto nel progetto "Umanizzazione delle cure dell'anziano in ambito ospedaliero" possa essere ampliato e possano, in base alle considerazioni nazionali ed europee, essere introdotte altre voci per indagare quest'area al fine di garantire i diritti basilari della persona malata ricoverata e in special modo di quella anziana.

N.B. INDICE TUTELA DEI DIRITTI DEL MALATO

Viene consegnata la Carta europea dei Diritti del Malato all'utente o al familiare? Gli utenti vengono informati con opuscoli delle consuetudini/regole del reparto? Viene effettuata un'analisi sulle criticità del reparto? Vengono somministrati i questionari di soddisfazione dell'utente alla dimissione?

APPENDICE: CARTA EUROPEA DEI DIRITTI DEL MALATO

Diritto a misure preventive: Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati per prevenire la malattia.

Diritto all'accesso: Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.

Diritto all'informazione: Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che riguardano il suo stato di salute, i servizi sanitari e il modo in cui utilizzarli, nonché a tutte quelle informazioni che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica rendono disponibili.

Diritto al consenso: Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che possono metterlo in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alle sperimentazioni.

Diritto alla libera scelta: Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di informazioni adeguate.

Diritto alla privacy e alla confidenzialità: Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medico chirurgici in generale.

Diritto al rispetto del tempo dei pazienti: Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in tempi brevi e predeterminati. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.

Diritto al rispetto di standard di qualità: Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di standard ben precisi.

Diritto alla sicurezza: Ogni individuo ha il diritto di non subire danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari o da errori medici e ha il diritto di accedere a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.

Diritto all'innovazione: Ogni individuo ha il diritto di accedere a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, in linea con gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie.

Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari: Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.

Diritto a un trattamento personalizzato: Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici il più possibile adatti alle sue esigenze personali.

Diritto al reclamo: Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qualvolta abbia subito un danno e di ricevere una risposta.

Diritto al risarcimento: Ogni individuo ha il diritto di ricevere un risarcimento adeguato, in tempi ragionevolmente brevi, ogni qualvolta abbia subito un danno fisico, morale o psicologico causato dai servizi sanitari.

Siti Internet:

[disponibile su] www.cittadinanzattiva.it

[disponibile su] www.conventions.coe.int

[disponibile su] www.governo.it/bioetica/testi/anziani

[disponibile su] www.iss.it

6. Informazioni sull'Iter Diagnostico e Terapeutico

Informed consent

Dagli studi esistenti sull'importanza della comunicazione nella relazione medico-paziente emerge con forza che il paziente e i suoi familiari desiderino ricevere informazioni chiare e comprensibili sulla malattia e sulle terapie. I pazienti vogliono essere ascoltati e desiderano ricoprire un ruolo attivo nelle scelte terapeutiche, inoltre, auspicano di sentirsi accolti e compresi come persone e non come malati. Assicurare una completa e chiara informazione al paziente è il primo e fondamentale obiettivo che il medico deve porsi di fronte allo stesso.

Durante la visita il medico dovrebbe affrontare lo stato della malattia e gli obiettivi della terapia, spiegandoli al paziente con termini per lui comprensibili, ciò permetterebbe al malato di sentirsi parte attiva nelle decisioni terapeutiche aumentando così la collaborazione e la fiducia verso le competenze professionali del medico.

La nostra ricerca si è soffermata e concentrata soprattutto sull'importanza del *consenso informato*.

Innanzitutto ciò che anima il consenso informato, ciò che esso tutela e gli dà forza legale è il principio che il paziente ha autonomia e autodeterminazione decisionale nella scelta di accettazione dell'atto medico. Il consenso informato e la regolamentazione di quest'ultimo sono ancora oggetto di studio a causa delle conseguenze pratiche sull'atto medico; è impossibile parlando di ciò non tenere in considerazione, infatti, le implicazioni con assunti filosofici, aspetti morali, religiosi e deontologici. In altre parole il consenso informato è il fondamento etico giuridico e deontologico dell'atto medico, mentre in passato tale fondamento era rappresentato dalla finalità di cura che era insita nell'atto.

La nascita del consenso informato ha origini ben più antiche di ciò che oggi si pensi: già gli egiziani ma anche i greci e i romani parlavano di come il medico spiegasse al paziente ciò che si accingeva a fare, così come in Platone si ritrova traccia di ciò (Mallardi V. 2005). Il vero cambiamento rivoluzionario si realizza quando compare l'aggettivo "informato" accanto al sostantivo "consenso" (Codice di Deontologia medica del 1989: capo IV, artt. 39-42), che introduce di fatto come novità sostanziale la necessità, ovvero l'obbligo del medico di informare il paziente su tutti gli aspetti relativi alla sua salute e ai possibili trattamenti affinché questi possa aderire alla decisione clinica in maniera consapevole. La prima affermazione sulla necessità del consenso informato affinché l'atto medico sia lecito si ritrova nel Codice di

Norimberga (1947). In tale documento viene stabilito che nessuna sperimentazione è lecita sull'essere umano se questi non acconsente liberamente dopo essere stato informato dei possibili rischi e benefici. La diffusione di questo principio dall'ambito della sperimentazione a quello della pratica clinica è avvenuta in tempi diversi nei vari paesi e sotto la spinta di vari fattori. Un fattore comune è stato sicuramente l'affermarsi della bioetica come disciplina autonoma che prima sul piano della riflessione teorica e poi attraverso i comitati etici ha diffuso la cultura dei diritti umani e la lotta al paternalismo medico. Un altro contributo importante è stato dato dalle pronunce giurisprudenziali che hanno stabilito la responsabilità medica penale e civile dei medici nei casi in cui l'atto medico chirurgico sia stato compiuto senza consenso informato. In Italia il fondamento giuridico del consenso informato si ritrova: negli artt. 32 e 13 della Costituzione che stabiliscono il diritto alla salute e l'inviolabilità della libertà personale, nell'ambito di quest'ultima, la sentenza, n. 471 del 1990 della Corte Costituzionale, ha riconosciuto la libertà di ognuno di disporre del proprio corpo; nelle due leggi del 1978 (n. 833 che ha istituito il sistema sanitario nazionale e n. 180 in materia di assistenza psichiatrica) che hanno affermato che le cure sono di norma volontarie e nessuno può essere obbligato ad un trattamento se ciò non è previsto da una legge.

La relazione medico paziente è un punto chiave per un'ottima gestione di ogni procedura terapeutica. Prima di attuare le procedure diagnostiche e terapeutiche è necessaria una comunicazione tra medico e paziente che riguardi le proposte terapeutiche/ diagnostiche e che includa anche i potenziali rischi e i benefici.

Il successo nel conseguire un consenso alle procedure dipende in larga parte dalla relazione che si è instaurata tra medico e paziente, e in quest'ottica la visione paternalistica che le decisioni spettino al medico non è appropriata (Giampieri M. 2012).

Non è sempre semplice lavorare con il paziente soprattutto se anziano o deteriorato cognitivamente, tuttavia si deve cercare di adattare la spiegazione al livello di comprensione del malato, al suo livello cognitivo ma anche alla scolarizzazione.

La letteratura a tal proposito riporta uno studio interessante norvegese del 2007 in cui viene sottolineata la difficoltà in alcuni casi specifici a garantire e mantenere l'autonomia decisionale del paziente.

Un atto è normalmente considerato autonomo quando sono soddisfatti i seguenti criteri: la comprensione sufficiente, la competenza per consenso e che il consenso è dato volontariamente. Nella pratica clinica è a volte impossibile soddisfare tutti questi criteri, sottolinea lo studio, e la legislazione sanitaria norvegese in questi casi particolari ha risolto il problema assegnando una responsabilità e autorità particolarmente grande al personale sanitario (Pedersen R, Hofmann B, Mangset M. 2007). Ciò potrebbe farci riflettere su quanto questa scelta sia corretta e in asse con le volontà del paziente e apre uno squarcio su aspetti bioetici legati alla persona umana.

Un'adeguata interazione/relazione con il paziente anziano, inoltre, è necessaria per il consenso informato che deve essere costituito da una combinazione di "oggettività" e "cooperazione". Il significato del consenso informato è vacuo senza questi due aspetti. Insieme a questa interazione, al paziente anziano deve essere data la possibilità di mantenersi nella libera scelta di decidere. Poiché infatti semplicemente sapendo che questa libertà esiste possono essere rimossi molti dei dubbi e delle paure del paziente circa la sua autonomia (Marsh FH. 1986).

In conclusione di discussione viene riportato di seguito quanto emerso dal lavoro della comunità scientifica italiana nel Rapporto ISTISAN 11/38 sul Consenso informato: *"Un problema importante nella gestione clinica e assistenziale della persona con demenza riguarda il consenso informato ai trattamenti più invasivi e alla partecipazione a sperimentazioni cliniche.*

Un rapporto tra medico e paziente fondato sul consenso informato prevede che, di fronte a diverse possibilità terapeutiche, la decisione sia presa dalla persona malata capace di scegliere (competente) dopo essere stata accuratamente informata dall'operatore di tutte le alternative disponibili con i possibili esiti, inclusa la possibilità di non intervenire affatto.

Nel caso della demenza le procedure per ottenere il consenso informato sono spesso complicate dal venire meno della competenza, anche se nelle fasi iniziali di malattia la persona con Alzheimer mantiene le capacità necessarie a decidere e può essere coinvolta nel processo decisionale.

Dunque, secondo il principio di "presunzione di competenza" (ogni persona deve essere ritenuta capace di scegliere in modo autonomo a meno che non vi siano prove contrarie e conclusive a riguardo), dopo aver ricevuto una diagnosi di Alzheimer la persona affetta non può essere automaticamente esclusa dalle decisioni che la riguardano. Tuttavia, prima di ottenere il suo consenso ad atti clinici invasivi o all'inclusione in sperimentazioni cliniche, le sue capacità mentali devono essere accuratamente valutate. La valutazione è particolarmente importante nel caso d'interventi medici con un rapporto rischio beneficio superiore al minimo.

Una definizione di capacità decisionale ampiamente accettata si articola secondo le seguenti dimensioni:

- comprendere informazioni rilevanti sul trattamento, inclusi i rischi e i benefici;*
- saper valutare la situazione e le sue conseguenze;*
- saper valutare le diverse alternative terapeutiche;*
- saper comunicare una scelta.*

Normalmente per valutare queste capacità si possono adottare due diversi approcci: creare strumenti ad hoc (questionari e interviste) o adattare batterie di test neuropsicologici normalmente usati nella valutazione del deterioramento cognitivo. La valutazione delle capacità è un elemento necessario a stabilire se la persona con

demenza possa esprimere o meno il proprio consenso informato ai trattamenti medici o per partecipare a una sperimentazione clinica. In Italia, la normativa sulla sperimentazione clinica prevede che la partecipazione di un soggetto con incapacità sia possibile solo con il consenso informato di un rappresentante legale.

La normativa relativa alla rappresentanza legale è contenuta nel Titolo XII del Libro primo del Codice Civile (Delle misure di protezione delle persone prive in tutto od in parte di autonomia) dove agli istituti tradizionali della interdizione e inabilitazione si è recentemente aggiunto quello dell'amministratore di sostegno".

N.B. INDICE INFORMAZIONI SULL'ITER DIAGNOSTICO E TERAPEUTICO

Viene spiegato all'utente l'iter Diagnostico e Terapeutico? Avviene l'acquisizione del consenso informato di tutto l'iter terapeutico e diagnostico in forma scritta e qualora non sia possibile in forma orale? È previsto un colloquio in previsione della dimissione? Viene consegnato alla dimissione un foglio con la diagnosi e la terapia? Viene consegnata all'utente la lettera di dimissioni per il MMG? Se l'utente viene trasferito viene inviata contestualmente la cartella clinica? È previsto un colloquio con il medico per le domande dell'utente e dei familiari alla dimissione o al trasferimento

APPENDICE: Comitato nazionale per la bioetica - I Pareri del Comitato

Informazione e consenso all'atto medico

20 giugno 1992

Il "consenso all'atto medico" è - come noto - alla base della stessa "giustificazione" dell'esercizio della medicina e fondamento, da secoli, del rapporto fra medico e malato. La delicatezza che riveste questa materia è dimostrata dal fatto che in quasi tutti i Paesi - i "Codici deontologici" per i medici (e per alcune categorie di personale sanitario a diretto contatto con il malato, sia pure in misura ridotta) trattano più o meno del "consenso informato", a sottolinearne la doverosità come base della correttezza stessa della pratica professionale. Tuttavia, nella società contemporanea, la questione del consenso è divenuta, di frequente, non solamente punto di incontro, ma anche di scontro fra due personalità, quella del paziente e quella del medico, il cui rapporto peraltro si fonda sul presupposto di un mandato assistenziale fiduciario (sia esso rivolto a finalità preventive che immediatamente curative).

E' stato più volte, nella copiosissima letteratura sull'argomento, posto in evidenza che questo rapporto è fortemente squilibrato, poiché si stabilisce fra "inequali" in termini di competenza tecnica: orbene la sensibilità di oggi vuole riconquistare una dimensione di maggiore equilibrio, ed anche di "equità" nei ruoli, esaltando in primo luogo la necessità di fornire un'accurata ed analitica "informazione" al paziente sugli aspetti della malattia, sul decorso, sulle finalità del piano di cura proposto, sulle alternative possibili, sulle modalità, sui rischi e sui benefici dei singoli interventi diagnostici e terapeutici, e così via, affinché il paziente possa essere messo in grado di recuperare gran parte di quell'"autonomia" delle decisioni che spetta alla persona umana, sia essa sana che ammalata.

Il problema del consenso si trova, dunque, inscindibilmente connesso a quello dell'informazione: l'uno e l'altra sono alla base di considerazioni etiche, prima ancora che giuridiche e dunque deontologiche. Se l'esigenza di "equità" nei ruoli innanzi indicata è in linea di massima condivisibile, rimangono valutazioni molto difformi circa il "grado" d'informazione da fornire al paziente almeno in certe situazioni cliniche, sostenendo taluni (non sempre a torto) che è nell'interesse stesso di gran parte dei pazienti - ad esempio in malattie a decorso fatale - ricevere con molta cautela le informazioni del caso; ciò che ovviamente - restringe anche la "validità" del consenso nei limiti della informazione che il sanitario ha ritenuto confacente a garantire l'interesse del malato. Vi sono, poi, casi in cui l'urgenza della situazione non permette di raccogliere il consenso; e categorie nelle quali la raccolta del consenso non può seguire la normale prassi (ad es. infermi di mente, minori, ecc.).

E' pur vero che i "Codici deontologici" trattano anche di queste fattispecie; ma è vero - del pari - che l'incompiutezza delle norme, o la difficile "comunicazione" che talvolta si instaura fra medico, pazienti e familiari, danno luogo - proprio in queste circostanze - a non del tutto episodici ricorsi alla giustizia civile e penale. Va inoltre tenuto presente che il ruolo tradizionalmente riservato dai "Codici deontologici", elaborati qualche anno fa, ai "famigliari" nella condivisione dell'informazione e del consenso, viene posto oggi sempre più di frequente in discussione, mentre emerge la figura del "delegato" della volontà del paziente, quale rappresentante legalmente riconosciuto anche al di fuori della cerchia dei famigliari. Infine, vivace è la riflessione a riguardo della capacità di intendere, e pertanto di consentire in modo autonomo, del minore in rapporto alla più elevata fascia di età minorile. Se l'esigenza della corretta osservanza dell'informazione-consenso è stata, da sempre, fatta propria da una rigorosa deontologia professionale, si deve anche avvertire che un'ampia riflessione dottrinale ha riconsiderato accuratamente - negli ultimi anni - le basi dalle quali discende l'ossequio giuridico ai principi dell'"informazione-consenso", mentre la giurisprudenza, nella sua azione di verifica sul campo delle delicate questioni che l'esercizio della clinica diuturnamente presenta, ha stimolato a sua volta la dottrina ad evolvere verso posizioni più consone al "sentire comune".

Il processo di "oggettivazione" di una corretta prassi dell'"informazione-consenso" non è privo di difficoltà e di profondi risvolti etici: anche per questo motivo il C.N.B. non poteva estraniarsi dal prendere in esame gli aspetti più rilevanti della questione, per offrirli alla considerazione anzitutto del personale medico e sanitario, e poi del futuro legislatore e - più in generale - ad una sensibile opinione pubblica. Rimane per altro impregiudicata la "competenza" propria della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici, Chirurghi ed Odontoiatri, cui sono affidati la redazione del Codice di deontologia professionale e il controllo della sua osservanza.

Il C.N.B. presenta nella "Relazione" che costituisce l'analisi sistematica dell'argomento una serie di valutazioni condotte sotto varie angolazioni, pervenendo infine ad un documento di sintesi. Nel corso della trattazione - e soprattutto nell'analisi dei Codici deontologici di vari Paesi europei - si incontreranno condizioni cliniche nelle quali il binomio "informazione-consenso" assume valenze particolari: si fa l'esempio dell'interruzione volontaria di gravidanza, delle operazioni chirurgiche per i cosiddetti "adeguamenti" del sesso fenotipico al vissuto psicologico della persona, donazione d'organo fra viventi o prelievo da cadavere,

sterilizzazione, sperimentazione clinica sull'uomo. In molte di queste evenienze, il "consenso" è stato opportunamente richiesto per legge, e talvolta anche disciplinato nelle procedure di acquisizione. Non ci si soffermerà, pertanto, su queste questioni. Si fa presente, inoltre, che anche gli aspetti regolati dai "trattamenti sanitari obbligatori" non rientrano nella presente trattazione, per le medesime ragioni. Il C.N.B. - infine - ha in animo di occuparsi, prossimamente, del consenso alla sperimentazione clinico-farmacologica, particolarmente di quella su "volontario", nell'ambito di un'analisi più circostanziata dei problemi etici che si presentano in questa materia.

Il documento che il CNB licenzia in data odierna è la risultante dei rapporti scritti di numerosi Membri del Comitato, (Proff. Barni, Cattorini, D'Agostino, Dalla Torre, Fegiz, Frati, Landriscina, Merli, Manni, Nordio, Veronesi, Viano, Zannini), ampiamente discussi nelle riunioni di Gruppo del: 25 marzo 1991, 28 maggio 1991, 16 settembre 1991, 7 ottobre 1991, 25 ottobre 1991, 9 dicembre 1991, 17 gennaio 1992, 17 febbraio 1992, (interventuti i Proff. Barberio Corsetti, De Carli, Fiori, Stammati), integrati in un testo unitario, infine rivisto dai Proff. Rescigno, Cattorini e Sgreccia e sottoposto a lettura ed approvazione in sede plenaria, nelle sedute del: 26 gennaio 1991, 15 febbraio 1991, 22 maggio 1992, e licenziato in data 20 giugno 1992. L'elaborato non ha la pretesa di costituire una ennesima trattazione monografica e dottrinale, aggiuntiva alle ottime già disponibili, ma di fornire una valutazione prevalentemente etica delle questioni che si presentano in questo contesto in forma comprensibile anche all'opinione pubblica. Il Presidente Adriano Bompiani.

Sintesi e raccomandazioni

Il C.N.B. ritiene che il consenso informato costituisca legittimazione e fondamento dell'atto medico, e allo stesso tempo strumento per realizzare quella ricerca di "alleanza terapeutica" - nell'ambito delle leggi e dei codici deontologici - e di piena umanizzazione dei rapporti fra medico e paziente, cui aspira la società attuale. Pertanto, sotto il profilo etico:

- 1) In caso di malattie importanti e di procedimenti diagnostici e terapeutici prolungati il rapporto curante-paziente non può essere limitato ad un unico, fugace incontro.
- 2) Il curante deve possedere sufficienti doti di psicologia tali da consentirgli di comprendere la personalità del paziente e la sua situazione ambientale, per regolare su tali basi il proprio comportamento nel fornire le informazioni.
- 3) Le informazioni, se rivestono carattere tale da poter procurare preoccupazioni e sofferenze particolari al paziente, dovranno essere fornite con circospezione, usando terminologie non traumatizzanti e sempre corredate da elementi atti a lasciare allo stesso la speranza di una, anche se difficile, possibilità di successo.
- 4) Le informazioni relative al programma diagnostico e terapeutico dovranno essere veritiere e complete, ma limitate a quegli elementi che cultura e condizione psicologica del paziente sono in grado di recepire ed accettare, evitando esasperate precisazioni di dati (percentuali esatte - oltretutto difficilmente definibili - di complicità, di mortalità, insuccessi funzionali) che interessano gli aspetti scientifici del trattamento. In ogni caso, il paziente dovrà essere messo in grado di esercitare correttamente i suoi diritti, e quindi formarsi una volontà che sia effettivamente tale, rispetto alle svolte ed alle alternative che gli vengono proposte.
- 5) La responsabilità di informare il paziente grava sul primario, nella struttura pubblica, ed in ogni caso su chi ha il compito di eseguire o di coordinare procedimenti diagnostici e terapeutici.
- 6) La richiesta dei familiari di fornire al paziente informazioni non veritiere non è vincolante. Il medico ha il dovere di dare al malato le informazioni necessarie per affrontare responsabilmente la realtà, ma attenendosi ai criteri di prudenza, soprattutto nella terminologia, già enunciati.

7) Il consenso informato in forma scritta è dovere morale in tutti i casi in cui per la particolarità delle prestazioni diagnostiche e terapeutiche si rende opportuna una manifestazione inequivoca e documentata della volontà del paziente.

8) La richiesta di consenso informato in forma scritta è altresì un dovere morale del medico, nel caso di paziente incapace legalmente o di fatto, nelle ipotesi di cui al punto 7), nei confronti di chi eserciti la tutela o abbia con il paziente vincoli familiari (o di comunanza di vita) che giustificano la responsabilità e il potere di conoscere e decidere, fermo restando che tali interventi hanno un significato relativo e il medico posto di fronte a scelte fondamentali per la salute e la vita del paziente non è liberato dalle responsabilità connesse con i poteri che gli spettano.

Citato in [www.governo.it/bioetica/testi/200692.html]

Bibliografia:

Giampieri M. "Communication and informed consent in elderly people" *Minerva Anestesiol.* 2012 Feb;78(2):236-42. Epub 2011 Nov 18.

Mallardi V. "The origin of informed consent" *Acta Otorhinolaryngol Ital.* 2005 Oct;25(5):312-27.

Marsh FH. "Informed consent and the elderly patient" *Clin Geriatr Med.* 1986 Aug;2(3):501-10.

Pedersen R, Hofmann B, Mangset M. "Patient autonomy and informed consent in clinical practice" *Tidsskr Nor Laegeforen* 2007 Jun 14;127(12):1644-7.

Santillan-Doherty P, Cabral-Castañeda A, Soto-Ramírez L. "Informed consent in clinical practice and medical research" *Rev Invest Clin.* 2003 May-Jun;55(3):322-38.

Siti Internet:

[disponibile su] www.iss.it Rapporti Istisan 11/38- Gruppo di lavoro GRAPES

7. Personalizzazione del percorso assistenziale

Elderly, Intensity, Geriatric rehabilitation, music-therapy

L'idea di fondo che ha animato questo Indice è stata quella di guardare alla riabilitazione in termini personalizzati e non per protocolli rigidi applicati indistintamente, ed inoltre che nell'ambito della riabilitazione geriatrica sia possibile identificare differenti livelli d'intervento talora clinici talora diagnostici e talora riabilitativi. Dall'incontro di questi tre livelli e dai due piani proposti nasce il modello operativo proposto.

La personalizzazione del percorso assistenziale e la riabilitazione geriatrica presentano delle specificità che dipendono dalla differente tipologia di pazienti, dal tipo di malattie prevalenti ed associate (la comorbilità fisica cognitiva e sociale, la motivazione, le modificazione età-correlate), dalle differenze di obiettivi e risultati, dalle differenze di setting...

"Paradigmatico della riabilitazione geriatrica è l'approccio filosofico globale e sistemico: globale inteso come la necessità di dovere considerare tutti i campi della salute del soggetto e sistemico come la necessità di essere sensibile a tutti gli elementi del sistema (famiglia, caregiver, territorio, risorse sociali). In questo senso, crediamo, che la riabilitazione geriatrica si differenzi per una visione più "ampia" delle necessità del paziente: mentre la riabilitazione "classica" è spesso diretta alla malattia che ha causato la disabilità, la riabilitazione geriatrica guarda alle condizioni speciali create dai multipli problemi [...] In maniera peculiare per la popolazione anziana, in tutta la degenza riabilitativa l'intensività deriva dall'interazione e potenziamento reciproco dell'aspetto clinico, assistenziale, riabilitativo e sociale. Per gestire questa intensività è allora necessario prevedere un intervento unitario, seppur effettuato da figure diverse, che condividano obiettivi, linguaggio e strumenti" (Belli G. Pagani M. Bernardini B Lucchi E. Trabucchi M.).

Altro aspetto interessante messo in luce da un piano assistenziale individualizzato è l'esistenza in ospedale di una parte di popolazione che ha sì aspetti di fragilità fisica ma che da un punto di vista cognitivo è ritenuta sana. Per questa popolazione è necessario prevedere un piano di lavoro e di attività differente da chi ha deficit cognitivi (lievi, moderati o severi).

Una ricerca interessante (Tesky, Valentina A., Thiel, Christian, Banzer, Winfried, Pantel, Johannes, 2011) ha evidenziato come l'attività del tempo libero (ad esempio, leggere, giocare a scacchi, o la riproduzione di musica) sia associata a ridotto rischio di demenza e come questa debba essere messa alla base di tutti i progetti di lavoro con l'anziano. AKTIVA (attiva stimolazione cognitiva - prevenzione negli anziani) è un programma di interventi destinati a migliorare la stimolazione cognitiva nella vita di tutti i giorni, lavorando su attività stimolanti e ricreative. Un progetto analogo potrebbe essere pensato e promosso nei reparti di riabilitazione e nelle geriatrie al fine di favorire programmi salutari e non aumentare il divario tra la vita fuori e dentro le mura ospedaliere. Anche in Italia recenti studi prospettici sull'invecchiamento e la cognitività hanno messo in luce come le attività piacevoli possano rallentare il decadimento cognitivo nella popolazione anziana: chi abitualmente svolge attività mentali e mantiene intense relazioni sociali dimezza il rischio relativo di demenza rispetto a chi pratica attività di piacere in misura minore. Lo studio controllato che è stato preso in esame ha mostrato come un training cognitivo specifico nell'anziano normale possa ridurre il declino delle abilità mentali (M. Calabria, M. Cotelli, G. Binetti G.B. Frisoni, C. Miniussi, O. Zanetti 2005).

Un'attività cognitiva costante proteggerebbe dal decadimento cognitivo sia perché l'esercizio rinforzerebbe alcune abilità rendendole più efficienti e meno vulnerabili, sia per una compensazione dei processi cognitivi residui.

Non dobbiamo, inoltre, dimenticare la parte di popolazione -demente e non- affetta da Depressione (intendendo e racchiudendo in essa tutto lo spettro dei disturbi depressivi). Per quest'ultima fascia di popolazione ospedalizzata un piano terapeutico che preveda aspetti supportivi come colloqui di sostegno, terapie riabilitative e/o musicoterapeutiche, attività ludico-ricreative è dimostrato che giovino e producano un miglioramento del decorso della malattia e favoriscano una buona e più rapida ripresa.

N.B. INDICE PERSONALIZZAZIONE DEL PERCORSO ASSISTENZIALE

Vengono messi in atto i PAI (Piani Assistenziali Individualizzati)? È previsto un vitto personalizzato? Viene consultato il MMG? Viene ideato un percorso riabilitativo/fisioterapico individualizzato? Viene ideato un percorso riabilitativo/cognitivo individualizzato?

Bibliografia:

Belli G. Pagani M. Bernardini B Lucchi E. Trabucchi M. "Intensività in riabilitazione geriatrica" Atti Convegno Società Italiana di Gerontologia e Geriatria.

M. Calabria, M. Cotelli, G. Binetti G.B. Frisoni, C. Miniussi, O. Zanetti "The "BrainGin Project" (memory training for health older adults): preliminary evidences of effectiveness of cognitive stimulation" G GERONTOL 2005;53:473-475

Mynatt SL "Depression in the older adult: recognition and nursing intervention" Tenn Nurse. 2004 Winter;67(4):8-10.

Onega LL. "Assessment of psychoemotional and behavioral status in patients with dementia" Nurs Clin North Am. mar 2006, 41 (1) :23-41

Tesky, Valentina A., Thiel, Christian, Banzer, Winfried, Pantel, Johannes "Effects of a group program to increase cognitive performance through cognitively stimulating leisure activities in healthy older subjects: The AKTIVA study, GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry, 16629647, 2011, Vol. 24, Issue 2

Vigorelli P., "Comunicare con il demente: dalla comunicazione inefficace alla conversazione felice" G GERONTOL 2005;53:483-487

8. Rispetto della dignità del malato e rispetto della dignità del morire

Elderly, aged, Care of dying elderly, dignity, human dignity, preserving dignity.

Premesso che, come è stato già anticipato, il tema del rispetto del malato e della dignità del morire è uno dei due “indici-perno” su cui ruota il progetto Umanizzazione, non possiamo non partire da ciò che in Italia il Garante della privacy, con il provvedimento generale adottato il 9 novembre 2005, ha affermato.

Il Garante ,infatti, prescrive agli organismi sanitari pubblici e privati una serie di misure da adottare per adeguare il funzionamento e l'organizzazione delle strutture sanitarie al fine di assicurare il massimo livello di tutela delle persone, nel Codice viene sottolineato che tali strutture debbano garantire la tutela della dignità del paziente, soprattutto con riguardo alle fasce deboli come disabili, minori, anziani.

Gli organismi sanitari pubblici e privati, in qualità di titolari del trattamento dei dati personali, devono garantire, in particolare, il rispetto dei seguenti principi:

- a) dignità dell'interessato (art. 83, comma 2, lett. e) del Codice)
- b) riservatezza nei colloqui e nelle prestazioni sanitarie (art. 83, comma 2, lett. c) - d)
- c) notizie su prestazioni di pronto soccorso (art. 83, comma 2, lett. f)
- d) dislocazione dei pazienti nei reparti (art. 83, comma 2, lett. g)
- e) distanza di cortesia (art. 83, comma 2, lett. b))
- f) ordine di precedenza e di chiamata (art. 83, comma 2, lett. a)
- g) correlazione fra paziente e reparto o struttura (art. 83, comma 2, lett. h)
- h) regole di condotta per gli incaricati (art. 83, comma 2, lett. i).

(citato in [<http://www.garanteprivacy.it>])

Come mai oggi si parla tanto di Fine vita? Cos'è cambiato? Come oggi ci si rapporta con la nuova fotografia mondiale ed italiana della popolazione? Gli esseri umani sono sempre invecchiati, si sono sempre ammalati e sono sempre morti, tuttavia fino a quando la durata media della vita era breve così come spesso anche il decorso della malattia, questa realtà biologica non poneva nessun problema particolare. Questa situazione è cambiata drasticamente nella società attuale, poiché sempre più persone superano la soglia degli 80 anni.

Questo è un cambiamento importante che richiede di modificare la filosofia assistenziale. Ad esempio nella medicina moderna vanno acquistando rilievo particolare le cosiddette “cure palliative” che hanno la loro etimologia nel latino pallium, letteralmente mantello, e vogliono evocare l'immagine di un mantello che

avvolge un corpo, a simbolizzare un senso di protezione totale della persona malata. Infatti l'assistenza è finalizzata al controllo di tutti i sintomi che generano sofferenza sia fisica che psicologica e spirituale. Occorre ricordare che le cure palliative sono ancora scarsamente diffuse negli ospedali e nelle istituzioni geriatriche, pur essendo, nelle cure palliative, presenti molti elementi affini dal punto di vista culturale e assistenziale alla geriatria. Infatti, la valutazione multidimensionale del paziente, il lavoro di équipe, il riconoscimento del lavoro di alcune figure professionali non sanitarie, il considerare la famiglia come oggetto di possibili obiettivi terapeutici ed educazionali e come insostituibile risorsa per il paziente, il bilancio continuo tra i vantaggi e gli svantaggi delle opzioni terapeutiche nell'ottica del miglioramento della qualità della vita del paziente, la elevata flessibilità degli interventi e la rimodulazione dei piani di cura anche attraverso l'adozione sistematica di strumenti di valutazione, sono altrettanti elementi che contraddistinguono sia l'attività assistenziale in ambito geriatrico che nelle cure palliative.

Ecco, allora, che le difficoltà essenziali sono soprattutto, oggi, quelle legate alla mancanza di formazione degli operatori professionali (dal medico, agli infermieri, ai terapeuti della riabilitazione, agli ausiliari, agli operatori pastorali, ai volontari) che devono essere formati non solo nell'aspetto di pratica medica ed infermieristica, ma anche nell'aspetto medico/assistenziale, psicosociale e spirituale, poiché non è più possibile trascurare la comprensione dei pazienti morenti anche attraverso il sollievo della sofferenza fisica e il dialogo con loro. Questo approccio richiede conoscenze specifiche, che dovrebbero essere di tutti gli operatori che partecipano all'assistenza nel reparto geriatrico.

Seppur, morire è parte del ciclo di vita di ogni persona, aiutare un paziente alleviando il suo dolore è auspicabile e coerente con la dignità di ogni persona.

Un'assistenza psicologica e spirituale deve essere dedicata anche alla famiglia, mediante un'opera di supporto, di preparazione alla perdita del congiunto.

Troppo spesso ancora oggi gli operatori professionali dichiarano di sentirsi inutili di fronte ad un malato che sta per morire, conoscere nuove tecniche assistenziali e di cura significa prestare un'assistenza umana al paziente anziano, che consideri la dignità e l'integrità della persona nelle sue dimensioni fisiche, psicologiche, spirituali. Per poter affrontare con competenza questa fase complessa del percorso della persona in fase avanzata di malattia, diventa indispensabile saper considerare quanto la persona sa della propria malattia e della probabilità di dover morire; drammaticamente molto spesso ciò che gli operatori reputano sia il percepito dell'assistito e della sua famiglia non coincide con la verità; molti lavori si sono rivolti ad analizzare questo fattore molto rilevante per poter avere un dialogo che coincida con la capacità di entrare in relazione con le persone che ci si affidano. Il processo con cui un paziente attribuisce significato alle informazioni sulla propria malattia

non dipende solo dalla quantità e dalla qualità delle informazioni stesse e dalle caratteristiche della relazione che si instaura con i curanti, ma anche da fattori riferibili alla soggettività della persona malata. Si tratta di un percorso lungo e complesso, costituito da livelli successivi, in cui il paziente comprende gradualmente la propria situazione e si predispone ad accettarla a livello emotivo. Il background culturale, i bisogni percepiti, le aspettative, le abilità di coping, i meccanismi di difesa ed il locus of control di malattia rappresentano gli elementi soggettivi principali in grado di influenzare questo processo. Il paziente inoltre, pur essendo stato informato, può non comprendere l'informazione data e non riconoscere la gravità della propria condizione, a causa, ad esempio, di difficoltà cognitive. In questo caso il paziente può ritenere che la sua vita e i suoi progetti non saranno modificati dalla malattia. (Field D, Copp G. 1999; Chochinov HM, Tataryn DJ, Wilson KG, Ennis M, Lander 2000; Andruccioli J, Raffaelli W. 2005). I rapporti tra le differenti figure che ruotano attorno al utente devono avere la capacità di relazionarsi su questo terreno dove ognuno svolge una parte, spesso a difesa della sensibilità altrui senza però capirsi e quindi generando ampi fraintendimenti, specie quando la patologia riguarda malattie che hanno differenti gradi di evoluzione, come quelle di natura tumorale, ove la natura della patologia viene riferita correttamente dal 76.5% dei pazienti, mentre la prognosi è conosciuta dal 39.2% dei soggetti (Andruccioli J, Montesi A, Raffaelli W, Monterubbianesi MC, Turci P, Pittureri C, Sarti D, Vignali A, Rossi A. 2007). Questa ampia sfera di conoscenze è un corteo necessario per dare forza al nostro agire nella malattia è permettere alla persona malata di non essere tradita. Numerosi studi internazionali si sono occupati di analizzare in maniera formale il concetto di dignità, il nostro progetto ha preso in esame una review svedese (Anderberg P, Lepp M, Berglund AL, Segesten K. 2007) che ha esaminato 53 tra articoli scientifici, tesi, testi e rapporti scientifici con lo scopo di cercare i denominatori comuni del concetto di dignità nel lavoro con l'anziano ospedalizzato. Nel lavoro nord europeo viene affermato che gli attributi della dignità in ambito ospedaliero sono individuati in rispetto, difesa e ascolto empatico ma che alla base di ciò ci debbano essere da parte del personale conoscenze professionali, responsabilità, riflessione.

Ciò non basta a nostro parere: la dignità della persona umana richiede una valutazione e un punto d'osservazione costanti che chiamino in campo riflessioni bioetiche, filosofiche e teologiche sul concetto di persona.

E' importante, inoltre, che il personale medico e paramedico sia almeno informato circa le Linee Guida sulla Comunicazione sul Fine Vita. La letteratura ci fornisce un'ampia gamma di riflessioni in tal senso, per citarne una: "End-of-Life Care: Guidelines for Patient-Centered Communication" (Ngo-Metzger Q, August KJ, Srinivasan M, Liao S, Meyskens FL Jr., 2008 cit in http://www.progettoasco.it/printed.asp?active_page_id=503).

I medici spesso hanno difficoltà con il modo di gestire le cattive notizie con i pazienti, la natura del compito è ardua. Un piano d'azione non può che aumentare la compliance verso il medico e rendergli il compito più gestibile. Più di un decennio fa, Rabow e McPhee hanno offerto una strategia operativa, il piano ABCDE (allegato A), che ha fornito un quadro di riferimento centrato sul paziente da cui partire per fornire notizie preoccupanti per i pazienti e le famiglie. Al centro di questo piano di comunicazione c'era la creazione di un ambiente sicuro, protetto, la comunicazione tempestiva e un approccio empatico da parte del medico. Un piano costruttivo, con idee specifiche per comunicare cattive notizie può, affermano gli autori, aiutare i medici in modo efficace a navigare in questo difficile compito; infatti, la possibilità di esprimere i propri sentimenti e fare domande sono aspetti non trascurabili nella cura così come il creare un ambiente adeguato, aprire il confronto/incontro, discutere la notizia, sviluppare un piano di follow-up, argomentare, e impegnarsi in auto-riflessione sono passi salienti (Ambuel B, Mazzone MF, 2001). In conclusione dunque possiamo affermare che la possibilità di discutere le cattive notizie con un paziente e la famiglia è un compito clinico essenziale, in continuo confronto e studio e non trascurabile per fornire risposte efficaci di fine vita al paziente.

N.B. INDICE RISPETTO DELLA DIGNITA' DEL MALATO E DEL MORIRE

E' possibile richiedere un sostegno psicologico per l'utente durante la degenza? E' possibile avere un confronto etico/filosofico per l'utente durante la degenza? È possibile avere un'assistenza religiosa per l'utente durante la degenza? È possibile avere un'assistenza spirituale non confessionale per l'utente durante la degenza? È possibile per l'utente accedere ai sacramenti? Il personale medico e infermieristico è informato circa le linee guida sulla corretta comunicazione sul fine vita? Il personale è formato sulla corretta gestione dell'utente in fase di fine vita? Il personale è formato sulle procedure sul fine vita approvate dal comitato etico? È possibile riservare uno spazio riservato per l'utente in fase terminale? È facilitato e favorito l'accesso ai parenti dell'utente in fase terminale? È previsto uno spazio per il defunto e i suoi parenti? È possibile per i parenti dell'utente accedere ad un sostegno psicologico durante la fase terminale? È possibile per i parenti del defunto accedere ad un sostegno psicologico dopo il decesso del familiare?

Allegato A:

ESEMPI DI COMUNICAZIONE DI FINE VITA E LINEE GUIDA:

A-ADVANCE PREPARATION

- Familiarize yourself with the relevant clinical information. Ideally, have the patient's chart or pertinent laboratory data on hand during the conversation. Be prepared to provide at least basic information about prognosis and treatment options.
- Arrange for adequate time in a private, comfortable location. Instruct office or hospital staff that there should be no interruptions. Turn your pager to silent mode or leave it with a colleague.
- Mentally rehearse how you will deliver the news. You may wish to practice out loud, as you would prepare for public speaking. Script specific words and phrases to use or avoid. If you have limited experience delivering bad news, consider observing a more experienced colleague or role play a variety of scenarios with colleagues before actually being faced with the situation.
- Prepare emotionally.

B-BUILD A THERAPEUTIC ENVIRONMENT/RELATIONSHIP

- Determine the patient's preferences for what and how much they want to know.
- When possible, have family members or other supportive persons present. This should be at the patient's discretion. If bad news is anticipated, ask in advance who they would like present and how they would like the others to be involved.
- Introduce yourself to everyone present and ask for names and relationships to the patient.
- Foreshadow the bad news, "I'm sorry, but I have bad news."
- Use touch where appropriate. Some patients or family members will prefer not to be touched. Be sensitive to cultural differences and personal preference. Avoid inappropriate humor or flippant comments; depending on your relationship with the patient, some discreet humor may be appropriate.
- Assure the patient you will be available. Schedule follow-up meetings and make appropriate arrangements with your office. Advise appropriate staff and colleagues of the situation.

C-COMMUNICATE WELL

- Ask what the patient or family already knows and understands. One source advises, "Before you tell, ask.... Find out the patient's expectations before you give the information."¹⁹
- Speak frankly but compassionately. Avoid euphemisms and medical jargon. Use the words cancer or death.
- Allow silence and tears, and avoid the urge to talk to overcome your own discomfort. Proceed at the patient's pace.
- Have the patient tell you his or her understanding of what you have said. Encourage questions. At subsequent visits, ask the patient if he or she understands, and use repetition and corrections as needed.
- Be aware that the patient will not retain much of what is said after the initial bad news. Write things down, use sketches or diagrams, and repeat key information.
- At the conclusion of each visit, summarize and make follow-up plans.

D-DEAL WITH PATIENT AND FAMILY REACTIONS

- Assess and respond to emotional reactions. Be aware of cognitive coping strategies (e.g., denial, blame, intellectualization, disbelief, acceptance). Be attuned to body language. With subsequent visits, monitor the patient's emotional status, assessing for despondency or suicidal ideations.
- Be empathetic; it is appropriate to say "I'm sorry" or "I don't know." Crying may be appropriate, but be reflective—are your tears from empathy with your patient or are they a reflection of your own personal issues?

- Do not argue with or criticize colleagues; avoid defensiveness regarding your, or a colleague's, medical care.

E-ENCOURAGE AND VALIDATE EMOTIONS

- Offer realistic hope. Even if a cure is not realistic, offer hope and encouragement about what options are available. Discuss treatment options at the outset, and arrange follow-up meetings for decision making.
- Explore what the news means to the patient. Inquire about the patient's emotional and spiritual needs and what support systems they have in place. Offer referrals as needed.
- Use interdisciplinary services to enhance patient care (e.g., hospice), but avoid using these as a means of disengaging from the relationship.
- Attend to your own needs during and following the delivery of bad news. Issues of counter-transference may arise, triggering poorly understood but powerful feelings. A formal or informal debriefing session with involved house staff, office or hospital personnel may be appropriate to review the medical management and their feelings.

Bibliografia:

Ambuel B, Mazzone MF., "Breaking bad news and discussing death". *Prim Care*. 2001 Jun;28(2):249-67.

Anderberg P, Lepp M, Berglund AL, Segesten K., "Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis" *J Adv Nurs*. 2007 Sep;59(6):635-43.

Andruccioli J, Raffaelli W. La consapevolezza di malattia nel paziente oncologico. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 2005, 3: 41-50.

Andruccioli J, Montesi A, Raffaelli W, Monterubbianesi MC, Turci P, Pittureri C, Sarti D, Vignali A, Rossi A. Illness awareness of patients in Hospice: psychological evaluation and perception of family members and medical staff. *J Palliat Med*. 2007 Jun;10(3):741-8

Callahan D. *The troubled dream of life. Living with mortality*. New York: Simon & Schuster 1993:64.

Cester A. Introduzione al tema: ecologia del vivere e del morire da vecchi. In: *Esiste la buona morte in geriatria?*

Chochinov HM, Tataryn DJ, Wilson KG, Ennis M, Lander S. Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics* 2000; 41(6): 500-4.

Elias N. *La solitudine del morente*. Bologna: Il Mulino 1985.

Field D, Copp G. Communication and awareness about dying in the 1990s. *Palliative Medicine* 1999;13:459-468.,1.

Gregg k., Vandekieft M.D., "Breaking Bad News". *Am Fam Physician*. 2001 Dec

15;64(12):1975-1979.

Maddocks I. Palliative care in the nursing home (editorial). *Progress in Palliative Care* 1996;4:77-8.

Ngo-Metzger Q, August KJ, Srinivasan M, Liao S, Meyskens FL Jr., "End-of-Life care: guidelines for patient-centered communication". *Am Fam Physician*. 2008 Jan 15;77(2):167-74.

Petrini M. Cure palliative in geriatria. *Anziani Oggi* 1999;1:12-25.

Siti Internet:

[disponibile su] www.rnao.org/bestpractices

9. Presa in carico globale

Guidelines, geriatric assessment, aging

La qualità della vita è strettamente connessa sia alla capacità di azione della persona che al suo ambiente circostante.

Per vita soddisfacente si intende una condizione di benessere psichico soggettivo risultante dalla qualità della vita che diventa parametro della soddisfazione dell'individuo relativamente alla sua situazione in ogni ambito della sua attuale esistenza. Di norma le persone che si sentono limitate nella loro capacità di azione danno una valutazione negativa alla loro qualità della vita. La qualità della vita oggettiva include le condizioni ambientali fisiche e sociali. L'OMS nel suo sforzo di ampliare l'interpretazione degli effetti delle malattie e della disabilità sulla salute, ha riconosciuto che la salute può essere compromessa dall'incapacità di svolgere attività e di partecipare alle situazioni di vita a causa delle barriere ambientali come pure dei problemi a carico delle funzioni e strutture del corpo (OMS, 2001). Prevedere un percorso individualizzato sia dal punto di vista medico/clinico, fisioterapico, psicologico e riabilitativo occupazionale è la strada per ridare la centralità al paziente e non lasciare fuori, concretamente, la persona.

In questa sezione cercheremo di illustrare l'importanza della Valutazione Multidimensionale (VMD) dell'anziano fragile nella rete dei servizi di assistenza mentre rimandiamo alla lettura della sezione 7 "personalizzazione del percorso assistenziale" per ciò che riguarda la necessità della diversificazione dell'assistenza, delle figure professionali e della cura.

In termini generali, la valutazione multidimensionale ha l'obiettivo di definire in modo complessivo lo stato di salute di una persona anziana; con il termine valutazione si intende l'analisi accurata delle capacità funzionali e dei bisogni che la persona anziana presenta a vari livelli: livello biologico e clinico (stato di salute, segni e sintomi di malattia, livelli di autonomia); livello psicologico (tono dell'umore, capacità mentali superiori); livello sociale (condizioni relazionali, di convivenza, situazione abitativa, economica); livello funzionale (disabilità, ovvero la capacità di compiere uno o più atti quotidiani come lavarsi, vestirsi, salire le scale).

Un sistema di valutazione multidimensionale include inoltre un programma di intervento personalizzato e una équipe specializzata composta da geriatra, infermiere, fisioterapista, l'assistente sociale e psicologo.

Gli strumenti utilizzati sono diversi e numerosi, tuttavia non può mancare una valutazione dei livelli sopracitati per i quali è fondamentale l'utilizzo di scale di valutazione.

Nel nostro Indice sono state riportate le seguenti scale: ADL, MMSE/SPMSQ

(Allegato A).

In altre parole la valutazione multidimensionale, considerata uno dei principi fondamentali della medicina geriatrica, è indispensabile per la valutazione iniziale del paziente, la creazione di un piano personalizzato di assistenza e cura (PAI) e il monitoraggio delle variazioni cliniche nel tempo. E' lo strumento più importante utilizzato dall'Unità di Valutazione Geriatrica (U.V.G.). Lo scopo è quello di valorizzare le risorse esistenti e trovare la soluzione più idonea per il paziente e gli aiuti più appropriati anche per la famiglia.

L'Indice è stato frutto della collaborazione con clinici di diversa specializzazione con denominatore comune il lavoro e la specializzazione in geriatria e la quotidiana conoscenza e cura dell'anziano fragile. Obiettivo dichiarato la stesura di punti guida basilari, indispensabili per l'applicazione della VMD.

Il piano Sanitario Nazionale 1998/2000 ha indicato tra le priorità attuative una profonda revisione organizzativa dei servizi sanitari e sociali, in modo da realizzare un'effettiva integrazione a tre livelli: istituzionale, gestionale e professionale; tra l'altro le linee guida ministeriali dell'agosto dell'1992 ai fini dell'applicazione del POSA (progetto obiettivo salute dell'anziano) hanno fatto riferimento all'opportunità di uniformare le direttive regionali in modo da arrivare gradualmente a livello nazionale ad adottare un unico strumento di VMD, al fine di migliorare la qualità della assistenza, indipendentemente da tutte le valutazioni di costo-efficacia. In realtà sono state osservate marcate differenze sia tra le regioni ma anche tra le Aziende Sanitarie di una stessa regione. La mancanza di regole precise è un problema che nella gestione dei pazienti fragili assume tutta la sua importanza e drammaticità. Sulla base di queste valutazioni il progetto ha voluto occuparsi della VMD e osservarla nella sua specifica applicazione all'anziano fragile e valutarla mediante l'Indice "Presa in carico Globale" all'interno del Questionario "Umanizzazione delle cure in ambito ospedaliero".

N.B. INDICI PRESA IN CARICO GLOBALE

Viene utilizzata una cartella medica e infermieristica integrata? Vengono organizzate riunioni d'equipe settimanali sui singoli utenti? Nel reparto è presente lo psicologo? Nel reparto è presente l'assistente sociale? Nel reparto è presente il terapeuta occupazionale? Nel reparto è presente il fisioterapista? Nel reparto sono presenti associazioni di volontariato?

Vengono utilizzate per l'utente scale di valutazione multidimensionale (VDM)? Viene effettuato per ogni paziente un test dello stato mentale (MMSE/SPMSQ)? Vengono utilizzati indicatori dell'autonomia (ADL)? Vengono utilizzate scale delle attività strumentali (IADL)? Viene utilizzato un indice di valutazione funzionale globale?

APPENDICE A

ADL

(ACTIVITIES OF DAILY LIVING)

A) FARE IL BAGNO (vasca, doccia, spugnature) Punteggio

- 1) Fa il bagno da solo (entra ed esce dalla vasca da solo). 1
- 2) Ha bisogno di assistenza soltanto nella pulizia di una parte del corpo (es. dorso). 1
- 3) Ha bisogno di assistenza per più di una parte del corpo. 0

B) VESTIRSI (prendere i vestiti dall'armadio e/o cassetti, inclusa biancheria intima, vestiti, uso delle allacciature e delle bretelle se utilizzate)

- 1) Prende i vestiti e si veste completamente senza bisogno di assistenza. 1
- 2) Prende i vestiti e si veste senza bisogno di assistenza eccetto che per allacciare le scarpe. 1
- 3) Ha bisogno di assistenza nel prendere i vestiti o nel vestirsi oppure rimane parzialmente o completamente svestito. 0

C) TOILETTE (andare nella stanza da bagno per la minzione e l'evacuazione, pulirsi, rivestirsi)

- 1) Va in bagno, si pulisce e si riveste senza bisogno di assistenza (può utilizzare mezzi di supporto come bastone, deambulatore o seggiola a rotelle, può usare vaso da notte o comoda svuotandoli al mattino). 1
- 2) Ha bisogno di assistenza nell'andare in bagno o nel pulirsi o nel rivestirsi o nell'uso del vaso da notte o della comoda. 0
- 3) Non si reca in bagno per l'evacuazione 0

D) SPOSTARSI

- 1) Si sposta dentro e fuori dal letto e in poltrona senza assistenza (eventualmente con canadesi o deambulatore). 1
- 2) Compie questi trasferimenti se aiutato. 0
- 3) Allettato, non esce dal letto. 0

E) CONTINENZA DI FECI ED URINE

- 1) Controlla completamente feci e urine. 1
- 2) "Incidenti" occasionali. 0
- 3) Necessità di supervisione per il controllo di feci e urine, usa il catetere, è incontinente 0

F) ALIMENTAZIONE

- 1) Senza assistenza. 1
- 2) Assistenza solo per tagliare la carne o imburrare il pane. 1
- 3) Richiede assistenza per portare il cibo alla bocca o viene nutrito parzialmente o completamente per via parenterale. 0

PUNTEGGIO TOTALE (A+B+C+D+E+F)/6

MMSE

(Mini Mental State Examination)

1) ORIENTAMENTO TEMPORO-SPAZIALE

Il paziente sa riferire:

ANNOSTAGIONEMESEGIORNO DEL MESEGIORNO DELLA SETTIMANA

MAX PUNTI 5

Il paziente sa riferire:

STATOREGIONECITTÀLUOGOPIANO in cui si trova

MAX PUNTI 5

2) MEMORIA

Il medico pronuncia ad alta voce (una sola volta) il nome di 3 oggetti (CASA, GATTO, PANE) al ritmo di uno al secondo. Il paziente deve ripeterli una prima volta. Fa ripetere nuovamente al paziente la sequenza delle 3 parole fino a quando non le abbia imparate.

MAX. PUNTI 3

Contare i tentativi e registrarli (n° massimo di ripetizioni = 6).

3) ATTENZIONE –CALCOLO

Sottrazione seriale di 7 da 100 (93-86-79-72-65)

Fermarsi dopo le prime cinque risposte.

Se il paziente avesse difficoltà di calcolo, far scandire lettera per lettera la parola "MONDO" all'indietro (ODNOM).

MAX. PUNTI 5

4) RICHIAMO

Richiamare i 3 termini precedentemente imparati.

MAX. PUNTI 3

5) LINGUAGGIO · Il paziente deve riconoscere un oggetto.

MAX. PUNTI 9 "Come si chiama questa?" (indicando una MATITA) **1 PUNTO**

"Come si chiama questo?" (indicando un OROLOGIO) **1 PUNTO**

Ripeta "NON C'È NÉ SE, NÉ MA CHE TENGA" **1 PUNTO**

(CRONOS=tigre contro tigre)

Esecuzione di un COMPITO su comando:

a) Con la mano destra prenda questo foglio **1 PUNTO**

b) lo pieghi a metà **1 PUNTO**

c) lo appoggi sulle sue ginocchia **1 PUNTO**

Presentare al paziente un foglio con la seguente scritta

"CHIUDA GLI OCCHI".

Il paziente deve obbedire all'ordine **1 PUNTO**

Fare scrivere al paziente una FRASE formata almeno da

soggetto e verbo **1 PUNTO**

Far copiare al paziente il DISEGNO **1 PUNTO** (pentagoni incrociati)

Livello di coscienza del paziente: Allerta Assopito Stupor Coma

Punteggio Tot:/30

Bibliografia:

Abate G, Cucinotta D, Trentini A, Cavoni MA. Gli strumenti di valutazione multidimensionale nell'anziano: problemi di validazione. *Giornale di Gerontologia* 1990;38:456-68.

Bernabei R, Landi F, Gambassi G, Sgadari A, Zuccala G, Mor V et al. Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in the community. *BMJ* 1998;316:1348-51.

Bernabei R, Venturiero V, Tarsitani P, Gambassi G. The comprehensive geriatric assessment: when, where, how. *Crit Rev.Oncol.Hematol.* 2000;33:45-56.

Naylor MD, Brooten D, Campbell R, Jacobsen BS, Mezey MD, Pauly MV et al. Comprehensive discharge planning and home follow-up of hospitalized elders: a randomized clinical trial. *JAMA* 1999;281:613-20.

Rubenstein LV, Calkins DR, Greenfield S, Jette AM, Meenan RF, Nevins MA et al. Health status assessment for elderly patients. Report of the Society of General Internal Medicine Task Force on Health Assessment. *J.Am.Geriatr.Soc.* 1989;37:562-

Rubenstein LZ, Robbins AS, Josephson KR, Schulman BL, Osterweil D. The value of assessing falls in an elderly population. A randomized clinical trial. *Ann.Intern.Med.* 1990;113:308-16.

Siti Internet:

[disponibile su] www.geriatria.unimore.it/area_medica_test.html

[disponibile su] www.sanita.it

- Piano Sanitario Nazionale 1998-2000. Supplemento Ordinario della Gazzetta Ufficiale n.288. 1998

- Ministero della Sanità - Servizio Centrale della Programmazione Sanitaria. Stralci dal Progetto Obiettivo "Tutela della Salute degli anziani" 19

10. Empatia

Empaty, nurses, ageing, patient-centred

“Solo negli anni '80 i medici e i chirurghi hanno iniziato a scrivere di più sul concetto di empatia e sull'importanza che riveste nel rapporto medico-paziente.

Ragionare emozionalmente con il paziente, comunque, facilita il medico nel raccogliere informazioni preziose sul paziente e sulla sua esperienza, anche se apparentemente risulta un aggravio di lavoro. I medici concordano che, per essere capaci di trattare efficacemente i pazienti, bisogna fare una buona diagnosi.

Diagnosticare significa distinguere cosa è significativo per il paziente e la sua malattia e cosa non lo è [...]; in tal senso l'empatia contribuisce alla diagnosi ed inoltre gioca un ruolo essenziale nella comprensione di valori del paziente e dei familiari, importante per fare un programma di trattamento che possa essere accettato” (Cocco G., Tiberio A., 2005).

Ma cos'è l'empatia? Le relazioni umane sono fondate, o così dovrebbe essere, sull'empatia.

La parola empatia, la cui etimologia porta al significato di passione/sofferenza, è utilizzata in vari campi della conoscenza dalla medicina alla psicoanalisi attraversando anche l'arte. Il termine viene utilizzato per indicare qualità relazioni interpersonali ovvero la capacità degli individui di trasmettersi l'un l'altro contenuti emozionali, ragionare emozionalmente, comprendere emozionalmente l'altro. Il termine indica l'incontro tra due o più soggettività che restano tali pur se, proprio attraverso la relazione, si trasformano acquistando, l'una dall'altra, nuove risorse emotive e cognitive; tale concetto in Psicologia è legato allo psicologo Carl Rogers che elaborò la cosiddetta terapia centrata sul cliente o terapia non direttiva. Empatia vuol dire piuttosto sentire l'emotività racchiusa nell'esperienza altrui e non solo recepirne i contenuti, è procedere insieme restando due, è la capacità d'immedesimarsi con l'altro. Si può definire come la capacità di vedere il mondo con gli occhi dell'altro, e avere informazioni dal suo punto di vista; da un punto di vista sia razionale sia emotivo, quindi non solo ciò che il paziente pensa ma anche ciò che prova (vissuti, emozioni, significati). Perché scatti un rapporto empatico bisogna però che l'altro si renda conto del nostro sforzo.

Fino a qualche anno fa, come dicevamo nell'incipit della sezione, quando consideravamo l'incontro fra psicoterapeuta, medico e paziente, immediatamente il nostro immaginario riproduceva un'immagine dove il paziente era passivo e in attesa che l'altro si occupasse di lui, e questo non era solo un atteggiamento del

paziente ma anche del medico che si attendeva questo tipo di approccio e relazione. Si guardava alla cura, al sintomo, alla malattia e non alla relazione empatica e ad una comunicazione efficace. Prendendo a prestito le parole della Dott.ssa Clara Serina possiamo affermare che "un colloquio clinico volto a comprendere a fondo il paziente implica una predisposizione all'ascolto empatico. La relazione empatica è un momento imprescindibile dell'osservazione, sia essa terapeutica o meno, perché osservare è partecipare, vivere insieme all'altro ciò che l'altro è e fa. Il livello di relazione empatica fra osservatore e dato osservato, e la consapevolezza delle corrispondenze, permettono all'individuo e al dato di essere maggiormente conosciuti e vissuti". Pertanto acquisire maggiori abilità di comunicazione empatica significa impadronirsi di strumenti che aiutano a decodificare i bisogni del paziente creando un' alleanza terapeutica per arrivare sempre più a una relazione significativa caratterizzata da reciproca fiducia e collaborazione. Possiamo affermare che le buone competenze di colloquio empatico e comunicazione empatica nell'operatore sanitario sia esso medico, infermiere, fisioterapista, assistente sociale e psicologo sono fonte di maggiore soddisfazione professionale e di una migliore efficacia d'intervento (Bert G. Quadrino s., 2002). Lavorare con un metodo acquisito, che veda l'utilizzo di un codice comune per comunicare, ci porta inevitabilmente a occuparci dell'altro con maggiore chiarezza, minore ambiguità e possibilità d'interpretazione, avendo un risparmio di tempo e di energie e un maggior controllo gestionale delle emozioni proprie e del paziente. Inoltre prevedere incontri di confronto per effettuare delle supervisioni volte all' analisi critica del proprio operato aiuta a migliorare la modalità di relazione con il paziente. Ciò premesso la letteratura nazionale ed internazionale si è espressa sull'importanza di una relazione empatica durante il percorso di cura e in tutte le figure operanti e come questo aiuti e renda la ripresa fisica più rapida. Due studi internazionali, ad esempio, hanno verificato le differenze nel trattamento dei pazienti da parte dei fisioterapisti empatici e non. Atteggiamenti distanzianti, definiti dai parametri "non sorride e guarda lontano dal paziente", sono stati motivo di peggior miglioramento sia fisico che cognitivo; mentre al contrario "sorride, annuisce e accigliato" hanno avuto migliori ripercussioni sulla ripresa fisica (Ambady, Nalini, Jasook Koo, Robert Rosenthal, and Carol H. Winograd. 2002). Anche per la professione infermieristica le posizioni in letteratura sono le stesse, inoltre gli autori Schwartz KD , Saunders JC affermano che lo humor favorisce il benessere ed è fondamentale nella relazione di cura.

N.B. INDICE EMPATIA

Viene utilizzato un tono calmo ed accogliente con l'utente? I medici danno informazioni adeguate all'utente? Viene messo l'utente al primo posto? Il medico dedica del tempo all'utente, durante la visita, alla spiegazione delle cure e dei trattamenti? Il personale paramedico parla con l'utente? Il personale paramedico mostra rispetto per l'utente? Il personale medico e paramedico è adeguatamente formato sulla comunicazione empatica? I volontari trascorrono del tempo con gli utenti? Esistono schede di valutazione per il personale medico circa la comunicazione empatica? Esistono schede di valutazione per il personale paramedico circa la comunicazione empatica?

Bibliografia

- Ambady, Nalini, Jasook Koo, Robert Rosenthal, and Carol H. Winograd. "Physical therapists' nonverbal communication predicts geriatric patients' health outcomes". *Psychology and Aging* 17, no. 3: 443-452, 2002.
- Bert G., Quadrino S. *Parole di medici, parole di pazienti. Counselling e narrativa in medicina*. Il Pensiero Scientifico Editore, 2002
- Bradshaw SA, Playford ED, Riazi A. "Living well in care homes: a systematic review of qualitative studies". *J. Age Ageing* 2012 Jul;41(4):429-40. Epub 2012 Jun 7.
- Cocco G., Tiberio A. "Lo sviluppo delle competenze relazionali in ambito sociosanitario" 2005 Franco Angeli srl, Milano
- Constantino, Michael J., Marnell, Margaret E., Haile, Abigail J., et al. "Integrative cognitive therapy for depression: A randomized pilot comparison" *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, Vol 45(2), Jun, 2008. Special Section: New Treatments in Psychotherapy. pp. 122-134
- Nagel, Joseph, Cimboric, Peter, Newlin, Margie "Efficacy of elderly and adolescent volunteer counselors in a nursing home setting", *Journal of Counseling Psychology*, 00220167, 1988, Vol. 35, Issue 1
- Schiaratura LT. "Non-verbal communication in Alzheimer's disease". *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2008 Sep;6(3):183-8.
- Serina C., "Osservazione empatica e ascolto riflessivo nel colloquio clinico". *Atti del 3° Congresso A.M.I.F. La Med. Biol.*, Suppl. al N° 2, 2001
- Van der Elst E, Dierckx de Casterlé B, Gastmans C." Elderly patients' and residents' perceptions of 'the good nurse': a literature review" *J Med Ethics*. 2012 Feb;38(2):93-7. Epub 2011 Oct 29.

11. Terapia del Dolore e Cure Palliative

Palliative care, quality of care, quality indicators, Palliative Care/methods, Palliative Care/psychology, Physician-Patient Relations

Le cure palliative sono “un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie, che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale” (OMS). In altri termini si tratta di attivare in ambito medico una radicale trasformazione, iniziando a considerare la malattia nella sua dimensione di illness, secondo il modello della medicina “centrata sul paziente”, integrando così il modello centrato sulla malattia (disease).

La legge 38/2010 nell'articolo 4 afferma: “1. Il Ministero della salute, d'intesa con le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, promuove nel triennio 2010-2012 la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate a informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, delle farmacie pubbliche e private nonché delle organizzazioni private senza scopo di lucro impegnate nella tutela dei diritti in ambito sanitario ovvero operanti sul territorio nella lotta contro il dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative. 2. Le campagne di cui al comma 1 promuovono e diffondono nell'opinione pubblica la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative e della terapia del dolore, al fine di promuovere la cultura della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore, illustrandone il fondamentale contributo alla tutela della dignità della persona umana e al supporto per i malati e per i loro familiari.”

Questo è il punto di partenza che ci sia auspica per la presa in carico globale, integrata e olistica del paziente. I cittadini europei stanno sempre più invecchiando, circa l'80% muore all'età di oltre 70 anni, spesso convivendo per lungo tempo con fragilità e disabilità.

“Tuttavia, è ancora troppo poca l'attenzione ad un efficace e adeguato controllo dei

sintomi (dolore, dispnea, fatigue, depressione) le cui impietose conseguenze sono la perdita della qualità della vita e della dignità della persona. Troppo frequentemente le persone anziane vengono sottoposte loro malgrado a procedure diagnostico-terapeutiche futili durante i ricoveri [...] per questo lo sviluppo di un'appropriate strategia palliativa, frutto di una più efficace interazione tra geriatri e palliativisti, sembra un'esigenza ineludibile" (www.maruzza.org- manifesto).

Sposando il pensiero del manifesto sopracitato, frutto di un lavoro congiunto EAPC--EUGMS intitolato "Palliative care for older people: better practices", abbiamo ritenuto importante lavorare ad un progetto che abbracciasse tutte le sfaccettature della cura e della persona malata.

Migliorare e implementare il livello di Umanizzazione, e nello specifico di umanizzazione dell'anziano fragile, nei nosocomi per migliorare le condizioni dei pazienti e del personale, conciliando politiche di assistenza e bisogno d'informazione, attraverso percorsi di cura vicini alla persona, sicuri, accoglienti e senza dolore sono stati i punti cardinali su cui si è orientato e modulato il progetto.

La terapia del dolore, le cure palliative e il fine vita sono stati i "soli" che hanno dato corpo e luce al progetto essendo stati considerati la vera innovazione per la cura e per la presa dignitosa in carico della persona malata e nel nostro caso della persona fragile, anziana e affetta da patologia degenerativa; tra l'altro dato non trascurabile, "le cure palliative e la terapia del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale" (art 3. Legge 30/2010).

Come affermato nella sezione ottava "nella medicina moderna vanno acquistando rilievo particolare le cosiddette "cure palliative" che hanno la loro etimologia nel latino "*pallium*", letteralmente mantello, ad evocare l'immagine di un mantello che avvolge un corpo, a simbolizzare un senso di protezione totale della persona malata [...]" purtroppo occorre ricordare che ad oggi le cure palliative sono ancora scarsamente diffuse negli ospedali e nelle istituzioni geriatriche italiane, pur essendoci nelle cure palliative molti elementi affini dal punto di vista culturale e assistenziale alla geriatria stessa. Un interessante articolo del 2004 ribadisce esattamente quanto affermato, sottolineando il dato noto che le cure mediche per i pazienti con una malattia severa ed avanzata sono spesso erroneamente volte, per una radicata filosofia medica, alla cura della malattia e al prolungamento della vita, piuttosto che al miglioramento della qualità della vita, affermando che quest'ultima è possibile grazie alle cure palliative, che consentono di alleviare le sofferenze attraverso la comunicazione con i pazienti e i loro familiari, la gestione del dolore e

di altri sintomi, il supporto psicologico ed anche quello spirituale (R. S. Morrison, D.E. Meier 2004); dato confermato e ampliato in un articolo del 2011 nel quale gli autori, partendo dalla necessità di misurare la qualità delle cure erogate da un numero sempre maggiore di servizi di cure palliative in Italia, hanno rilevato che gli indicatori di qualità finora scelti dal sistema sanitario italiano, se confrontati con altri set di indicatori internazionali, sono prevalentemente centrati sugli aspetti strutturali o di processo, mentre risultano poco sviluppati gli indicatori di esito e quelli riguardanti gli aspetti etici, spirituali, culturali o esistenziali. L'articolo conclude che nelle cure palliative è necessario orientarsi verso indicatori che coprano tutti i bisogni dei malati terminali, compresi quelli più umanistici (D'Angelo D, Mastroianni C, Vellone E, et al. 2011). L'esperienza delle cure palliative ha reso vedente in ogni ambito disciplinare, quindi specialmente in geriatria ove la complessità delle malattie in fase avanzata richiede una forte assistenza supportata da caregiver esperite capaci di sostenere la fragilità delle relazioni inter-extra familiari; la relazione con i caregiver richiede spesso una capacità di scegliere i riferimenti che abbiano la forza e capacità di gestire questi processi che possono essere lunghi e talora conflittuali specie quando conducono a morte l'assistito (Andruccioli J, Russo MM, Bruschi A, Pedrabissi L, Sarti D, Monterubbianesi MC, Rossi S, Rocconi S, Raffaelli W. 2012) . E' dunque necessario che la classe medica e infermieristica crei una capacità di analizzare e comprendere le relazioni non solo con il malato ma anche con l'ambiente che lo circonda scegliendo il riferimento che mostra maggiori attitudini a saper controllare le relazioni emozionali che nasceranno nel contesto della malattia. Parimenti la scienza medica deve ancora crescere e considerare non trascurabile il dolore e la sua valutazione. L' International Association for the Study of Pain (IASP 1986) ci fornisce la seguente definizione di dolore: *il dolore è un'esperienza sensoriale ed emotiva spiacevole associata a danno tessutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno*”, dalla definizione emerge chiaramente che il dolore è una esperienza soggettiva come è soggettiva anche la tolleranza al dolore. Non è sempre semplice valutare e misurare il dolore di un paziente, soprattutto se demente; la letteratura riporta che l'anziano demente severo potrebbe non ricordare i sintomi, non comprendere le domande e sentire effettivamente meno dolore. In molte indagini si è analizzato la qualità della comunicazione di quanto la persona percepisce sul proprio dolore e lo sappia esprimere dandovi senso e specificità in relazione al proprio vissuto (Meads C, Nouwen A 2005; Sullivan M. 2003; Audet AM, Davis K, Schoenbaum SC. Adoption of

patient-centered care practices by physicians: Results from a national survey 2006), il senso del dolore e come esso interferiva sulla capacità di dare significato alla propria malattia e sull'accettazione della stessa; chi soffre di dolore persistente cronico senza poter ottenere una certezza di diagnosi dalla classe medica anche se questa non genera alcuna capacità di cura, presenta uno stato di grave angoscia esistenziale che si ripercuote profondamente sul suo vissuto sia psicologico che sociale (Raffaeli W, Andruccioli J, Florindi S, Ferioli I, Monterubbianesi MC, Sarti D, Castellani F, Giarelli G. 2012); diviene quindi indispensabile avere coraggio di ascoltare e dare ragione a chi soffre della propria sofferenza sia essa correlata ad una malattia tumorale terminale che cronica perché questo aiuta la persona ad avere una serenità nella propria sofferenza.

Per pazienti affetti da demenza lieve e moderata vengono proposti, dalla letteratura scientifica, strumenti di valutazione del dolore specifici, ma "per i pazienti con decadimento cognitivo più grave, per i quali gli strumenti di valutazione proposti non sono applicabili, la valutazione della presenza e delle possibili cause di dolore è affidata all'osservazione degli operatori: spesso un'agitazione improvvisa o un comportamento insolito possono rappresentare la modalità con cui il paziente cerca di comunicare la propria sofferenza" (Zanetti E. 2003). Una ricerca del 2011 ha sottolineato che i medici dovrebbero sempre verificare il livello di capacità del paziente di prendere decisioni rispetto alla cura e analizzando però le pubblicazioni presenti in Medline ed Embase emerge una diffusa incapacità di prendere decisioni da parte dei pazienti, anche integri cognitivamente, e spesso non riconosciuta dal medico. Gli autori propongono l'ACE (Aid to Capacity Evaluation) come lo strumento migliore per aiutare i medici a valutare la capacità decisionale del paziente (Sessums LL, Zembruska H, Jackson JL, 2011).

In ottemperanza alle linee guida del progetto «Ospedale senza dolore, le strutture sanitarie hanno facoltà di scegliere gli strumenti più adeguati, tra quelli validati, per la valutazione e la rilevazione del dolore da riportare all'interno della cartella clinica. Ciò significa che il dolore del paziente, demente o cognitivamente integro, deve essere valutato, inserito in cartella e reso parte strutturale e fondante del percorso assistenziale. Così come devono essere riportate le caratteristiche del dolore rilevato, la sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito (art. 7 legge 38/2010).

Il nostro progetto è in linea con i progetti e gli studi internazionali e la legge 38/2010 è un ottimo “scudo” per la difesa e la tutela del malato e per l’applicazione di cure giuste, umane ed umanizzanti. In Italia emergono centri virtuosi per le cure palliative, così come fondazioni che hanno messo tutto il loro impegno e il loro expertise nel portare avanti questi diritti del malato e del paziente fragile cercando di rendere uniformi in tutto il territorio nazionale i percorsi di diagnosi, cura e assistenza per chi soffre di dolore cronico, non “lasciando degenerare nell’indifferenza della burocrazia una norma di civiltà” (www.fondazioneisal.it).

N.B. INDICE TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE

E' presente in reparto materiale informativo sulla legge 38 che disciplina la rete di terapia del dolore e Cure Palliative ? E' presente in reparto materiale informativo sulle cure palliative e sulla Terapia del Dolore? Vengono utilizzate scale di valutazione per la terapia del dolore riportando i valori in cartella clinica? Vengono utilizzate scale per rilevare e quantificare il dolore nell'anziano demente (ABBEY;CNPI; PADE;PAINAD; NO PAIN)? Avviene un aggiornamento costante della valutazione del dolore dell'utente riportando i valori in cartella clinica? Sono utilizzati trattamenti farmacologici personalizzati per la Terapia del Dolore? E' presente all'interno dell'ospedale il "Comitato Ospedale Territorio senza Dolore"? Sono presenti nel reparto tutti i farmaci per la Terapia del Dolore? E' prevista la formazione del personale sulla Terapia del Dolore (in conformità con Ospedale senza Dolore e la legge 38/2010)? E' previsto il ricorso a consulenza di terapia del dolore a scopo diagnostico o terapeutico in presenza di dolore non controllato?

APPENDICE Legge 15 marzo 2010, n. 38

"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 19 marzo 2010

Art. 1.

(Finalità).

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;

b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;

c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

Art. 2.

(Definizioni).

1. Ai fini della presente legge si intende per:

a) «cure palliative»: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;

b) «terapia del dolore»: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;

c) «malato»: la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa;

d) «reti»: la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari;

e) «assistenza residenziale»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da *équipe* multidisciplinari presso una struttura, denominata «*hospice*»;

f) «assistenza domiciliare»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle *équipe* specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta;

g) «*day hospice*»: l'articolazione organizzativa degli *hospice* che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno non eseguibili a domicilio;

h) «assistenza specialistica di terapia del dolore»: l'insieme degli interventi sanitari e assistenziali di terapia del dolore erogati in regime ambulatoriale, di *day hospital* e di ricovero ordinario e sul territorio da *équipe* specialistiche.

Art. 3.

(Competenze del Ministero della salute e della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano).

1. Le cure palliative e la terapia del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34-bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e successive modificazioni.

2. Nel rispetto delle disposizioni sul riparto delle competenze in materia tra Stato e regione, il Ministero della salute, di concerto con il Ministero dell'economia e delle finanze, definisce le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali negli ambiti individuati dalla presente legge, previo parere del Consiglio superiore di sanità, tenuto conto anche dell'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche sottoscritto il 27 giugno 2007 e del documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

3. L'attuazione dei principi della presente legge in conformità alle linee guida definite ai sensi del comma 2 costituisce adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato.

4. Il Comitato paritetico permanente per la verifica dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 9 dell'intesa sottoscritta il 23 marzo 2005 tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, pubblicata nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 105 del 7 maggio 2005, valuta annualmente lo stato di attuazione della presente legge, con particolare riguardo all'appropriatezza e all'efficienza dell'utilizzo delle risorse e alla verifica della congruità tra le prestazioni da erogare e le risorse messe a disposizione.

Art. 4.

(Campagne di informazione).

1. Il Ministero della salute, d'intesa con le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, promuove nel triennio 2010-2012 la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate a informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, delle farmacie pubbliche e private nonché delle organizzazioni private senza scopo di lucro impegnate nella tutela dei diritti in ambito sanitario ovvero operanti sul territorio nella lotta contro il dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative.

2. Le campagne di cui al comma 1 promuovono e diffondono nell'opinione pubblica la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative, anche delle cure palliative pediatriche, e della terapia del dolore, al fine di promuovere la cultura della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore, illustrandone il fondamentale contributo alla tutela della dignità della persona umana e al supporto per i malati e per i loro familiari.

3. Per la realizzazione delle campagne di cui al presente articolo è autorizzata la spesa di 50.000 euro per l'anno 2010 e di 150.000 euro per ciascuno degli anni 2011 e 2012.

Art. 5.

(Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore).

1. Al fine di consentire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, il Ministero della salute attiva una specifica rilevazione sui presidi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurati in ciascuna regione dalle strutture del Servizio sanitario nazionale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, al fine di promuovere l'attivazione e l'integrazione delle due reti a livello regionale e nazionale e la loro uniformità su tutto il territorio nazionale.

2. Con accordo stipulato entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della salute, sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. Con il medesimo accordo sono altresì individuate le tipologie di strutture nelle quali le due reti si articolano a livello regionale, nonché le modalità per assicurare il coordinamento delle due reti a livello nazionale e regionale.

3. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, su proposta del Ministro della salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sono definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, con particolare riferimento ad adeguati *standard* strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie. Per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica, l'intesa di cui al precedente periodo tiene conto dei requisiti di cui all'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sottoscritto il 27 giugno 2007 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e del documento tecnico approvato il 20 marzo 2008.

4. L'intesa di cui al comma 3 prevede, tra le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura appartenente alle due reti, quelle volte a consentire l'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare. La medesima intesa provvede a definire un sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete delle cure palliative e dalla rete della terapia del dolore per permettere il superamento delle difformità attualmente presenti a livello interregionale e per garantire una omogenea erogazione dei livelli essenziali di assistenza.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede, ai sensi dell'articolo 12, comma 2, nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie

disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 6.

(Progetto «Ospedale-Territorio senza dolore»).

1. Al fine di rafforzare l'attività svolta dai Comitati «Ospedale senza dolore» istituiti in attuazione del progetto «Ospedale senza dolore» di cui all'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 149 del 29 giugno 2001, che assume la denominazione di progetto «Ospedale-Territorio senza dolore», è autorizzata la spesa di 1.450.000 euro per l'anno 2010 e di 1.000.000 di euro per l'anno 2011.

2. Con accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le risorse di cui al comma 1 sono ripartite e destinate a iniziative, anche di carattere formativo e sperimentale, volte a sviluppare il coordinamento delle azioni di cura del dolore favorendone l'integrazione a livello territoriale.

3. Con l'accordo di cui al comma 2 sono altresì stabiliti modalità e indicatori per la verifica dello stato di attuazione a livello regionale del progetto di cui al comma 1.

Art. 7.

(Obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica).

1. All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.

2. In ottemperanza alle linee guida del progetto «Ospedale senza dolore», previste dall'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 149 del 29 giugno 2001, le strutture sanitarie hanno facoltà di scegliere gli strumenti più adeguati, tra quelli validati, per la valutazione e la rilevazione del dolore da riportare all'interno della cartella clinica ai sensi del comma 1.

Art. 8.

(Formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapia del dolore).

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, ai sensi dell'articolo 17, comma 95, della legge 15 maggio 1997, n. 127, e successive modificazioni, individua con uno o più decreti i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Con i medesimi decreti sono individuati i criteri per l'istituzione di *master* in cure palliative e nella terapia del dolore.

2. In sede di attuazione dei programmi obbligatori di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-bis del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la Commissione nazionale per la formazione continua, costituita ai sensi dell'articolo 2, comma 357, della legge 24 dicembre 2007, n. 244, prevede che l'aggiornamento periodico del personale medico, sanitario e socio-sanitario, impegnato nella terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative e nell'assistenza nel settore delle cure palliative, e in particolare di medici ospedalieri, medici specialisti ambulatoriali territoriali, medici di medicina generale e di continuità assistenziale e pediatri di libera scelta, si realizzi attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali.

3. L'accordo di cui all'articolo 5, comma 2, individua i contenuti dei percorsi formativi obbligatori ai sensi della normativa vigente ai fini dello svolgimento di attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nell'ambito delle due reti per le cure palliative e per la terapia del dolore, ivi inclusi i periodi di tirocinio obbligatorio presso le strutture delle due reti.

4. In sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della salute, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sentite le principali società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nel settore delle cure palliative e della terapia del dolore, sono definiti percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito delle due reti.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 9.

(Monitoraggio ministeriale per le cure palliative e per la terapia del dolore).

1. Presso il Ministero della salute è attivato, eventualmente anche attraverso l'istituzione di una commissione nazionale, avvalendosi delle risorse umane disponibili a legislazione vigente, il monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano forniscono tutte le informazioni e i dati utili all'attività del Ministero e possono accedere al complesso dei dati e delle informazioni in possesso del Ministero. Il Ministero, alla cui attività collaborano l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, la Commissione nazionale per la formazione continua, l'Agenzia italiana del farmaco e l'Istituto superiore di sanità, fornisce anche alle regioni elementi per la valutazione dell'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per la terapia del dolore, del livello di attuazione delle linee guida di cui all'articolo 3, comma 2, nonché dello stato di realizzazione e di sviluppo delle due reti su tutto il territorio nazionale, con particolare riferimento alle disomogeneità territoriali e all'erogazione delle cure palliative in età neonatale,

pediatrica e adolescenziale. Il Ministero provvede a monitorare, in particolare:

- a) i dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci nella terapia del dolore, e in particolare dei farmaci analgesici oppiacei;
- b) lo sviluppo delle due reti, con particolare riferimento alla verifica del rispetto degli indicatori e dei criteri nazionali previsti dalla normativa vigente;
- c) lo stato di avanzamento delle due reti, anche con riferimento al livello di integrazione delle strutture che ne fanno parte;
- d) le prestazioni erogate e gli esiti delle stesse, anche attraverso l'analisi qualitativa e quantitativa dell'attività delle strutture delle due reti;
- e) le attività di formazione a livello nazionale e regionale;
- f) le campagne di informazione a livello nazionale e regionale;
- g) le attività di ricerca;
- h) gli aspetti economici relativi alla realizzazione e allo sviluppo delle due reti.

2. Entro il 31 dicembre di ciascun anno, il Ministero della salute redige un rapporto, finalizzato a rilevare l'andamento delle prescrizioni di farmaci per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, con particolare riferimento ai farmaci analgesici oppiacei, a monitorare lo stato di avanzamento delle due reti su tutto il territorio nazionale e il livello di omogeneità e di adeguatezza delle stesse, formulando proposte per la risoluzione dei problemi e delle criticità eventualmente rilevati, anche al fine di garantire livelli omogenei di trattamento del dolore su tutto il territorio nazionale.

3. Nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente e senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, il Ministero della salute può avvalersi di figure professionali del Servizio sanitario nazionale con dimostrate competenze specifiche e, anche tramite apposite convenzioni, della collaborazione di istituti di ricerca, società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nei settori delle cure palliative e della terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative.

4. Per le spese di funzionamento di tale attività, fatto salvo quanto previsto dal comma 3, è autorizzata la spesa di 150.000 euro annui a decorrere dall'anno 2010.

Art. 10.

(Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore).

1. Al testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, e successive modificazioni, sono apportate le seguenti modificazioni:

a) all'articolo 14, comma 1, lettera e), dopo il numero 3) è aggiunto il seguente:

«3-bis) in considerazione delle prioritarie esigenze terapeutiche nei confronti del dolore severo, composti medicinali utilizzati in terapia del dolore elencati nell'allegato III-bis, limitatamente alle forme farmaceutiche diverse da quella parenterale»;

b) nel titolo II, dopo l'articolo 25 è aggiunto il seguente:

«Art. 25-bis. - *(Distruzione delle sostanze e delle composizioni in possesso dei soggetti di cui all'articolo 17 e delle farmacie).* - 1. Le sostanze e le composizioni scadute o deteriorate non utilizzabili farmacologicamente, limitatamente a quelle soggette all'obbligo di registrazione, in possesso dei soggetti autorizzati ai sensi dell'articolo 17, sono distrutte previa autorizzazione del Ministero della salute.

2. La distruzione delle sostanze e composizioni di cui al comma 1 in possesso delle farmacie è effettuata dall'azienda sanitaria locale ovvero da un'azienda autorizzata allo smaltimento dei rifiuti sanitari. Delle operazioni di distruzione di cui al presente comma è redatto apposito verbale e, nel caso in cui la distruzione avvenga per il tramite di un'azienda autorizzata allo smaltimento dei rifiuti sanitari, il farmacista trasmette all'azienda sanitaria locale il relativo verbale. Gli oneri di trasporto, distruzione e gli altri eventuali oneri connessi sono a carico delle farmacie richiedenti la distruzione.

3. Le Forze di polizia assicurano, nell'ambito delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente, adeguata assistenza alle operazioni di distruzione di cui al presente articolo»;

c) all'articolo 38, il primo e il secondo periodo del comma 1 sono sostituiti dal seguente: «La vendita o cessione, a qualsiasi titolo, anche gratuito, delle sostanze e dei medicinali compresi nelle tabelle I e II, sezioni A, B e C, di cui all'articolo 14 è fatta alle persone autorizzate ai sensi del presente testo unico in base a richiesta scritta da staccarsi da apposito bollettario "buoni acquisto" conforme al modello predisposto dal Ministero della salute»;

d) all'articolo 41, comma 1-bis, le parole: «di pazienti affetti da dolore severo in corso di patologia neoplastica o degenerativa» sono sostituite dalle seguenti: «di malati che hanno accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore secondo le vigenti disposizioni»;

e) all'articolo 43, dopo il comma 4 è inserito il seguente:

«4-bis. Per la prescrizione, nell'ambito del Servizio sanitario nazionale, di farmaci previsti dall'allegato III-bis per il trattamento di pazienti affetti da dolore severo, in luogo del ricettario di cui al comma 1, contenente le ricette a ricalco di cui al comma 4, può essere utilizzato il ricettario del

Servizio sanitario nazionale, disciplinato dal decreto del Ministro dell'economia e delle finanze 17 marzo 2008, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 86 dell'11 aprile 2008. Il Ministro della salute, sentiti il Consiglio superiore di sanità e la Presidenza del Consiglio dei ministri - Dipartimento per le politiche antidroga, può, con proprio decreto, aggiornare l'elenco dei farmaci di cui all'allegato III-*bis*»;

f) all'articolo 43, commi 7 e 8, le parole: «di pazienti affetti da dolore severo in corso di patologia neoplastica o degenerativa» sono sostituite dalle seguenti: «di malati che hanno accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore secondo le vigenti disposizioni»;

g) all'articolo 45, comma 1, le parole: «che si accerta dell'identità dell'acquirente e prende nota degli estremi di un documento di riconoscimento da trascrivere sulla ricetta» sono sostituite dalle seguenti: «che annota sulla ricetta il nome, il cognome e gli estremi di un documento di riconoscimento dell'acquirente»;

h) all'articolo 45, comma 2, le parole: «sulle ricette previste dal comma 1» sono sostituite dalle seguenti: «sulle ricette previste dai commi 1 e 4-*bis*»;

i) all'articolo 45, dopo il comma 3 è inserito il seguente:

«3-*bis*. Il farmacista spedisce comunque le ricette che prescrivano un quantitativo che, in relazione alla posologia indicata, superi teoricamente il limite massimo di terapia di trenta giorni, ove l'eccedenza sia dovuta al numero di unità posologiche contenute nelle confezioni in commercio. In caso di ricette che prescrivano una cura di durata superiore a trenta giorni, il farmacista consegna un numero di confezioni sufficiente a coprire trenta giorni di terapia, in relazione alla posologia indicata, dandone comunicazione al medico prescrittore»;

l) all'articolo 45, dopo il comma 6 è inserito il seguente:

«6-*bis*. All'atto della dispensazione dei medicinali inseriti nella sezione D della tabella II, successivamente alla data del 15 giugno 2009, limitatamente alle ricette diverse da quella di cui al decreto del Ministro della salute 10 marzo 2006, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 76 del 31 marzo 2006, o da quella del Servizio sanitario nazionale, disciplinata dal decreto del Ministro dell'economia e delle finanze 17 marzo 2008, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 86 dell'11 aprile 2008, il farmacista deve annotare sulla ricetta il nome, il cognome e gli estremi di un documento di riconoscimento dell'acquirente. Il farmacista conserva per due anni, a partire dal giorno dell'ultima registrazione, copia o fotocopia della ricetta ai fini della dimostrazione della liceità del possesso dei farmaci consegnati dallo stesso farmacista al paziente o alla persona che li ritira»;

m) all'articolo 45, dopo il comma 10 è aggiunto il seguente:

«10-*bis*. Su richiesta del cliente e in caso di ricette che prescrivono più confezioni, il farmacista, previa specifica annotazione sulla ricetta, può spedirla in via definitiva consegnando un numero di confezioni inferiore a quello prescritto, dandone comunicazione al medico prescrittore, ovvero può consegnare, in modo frazionato, le confezioni, purché entro il termine di validità della ricetta e previa annotazione del numero di confezioni volta per volta consegnato»;

n) all'articolo 60:

1) al comma 1, sono aggiunti, in fine, i seguenti periodi: «Lo stesso termine è ridotto a due anni per le farmacie aperte al pubblico e per le farmacie ospedaliere. I direttori sanitari e i titolari di gabinetto di cui all'articolo 42, comma 1, conservano il registro di cui al presente comma per due anni dal giorno dell'ultima registrazione»;

2) il comma 2 è sostituito dal seguente:

«2. I responsabili delle farmacie aperte al pubblico e delle farmacie ospedaliere nonché delle aziende autorizzate al commercio all'ingrosso riportano sul registro il movimento dei medicinali di cui alla tabella II, sezioni A, B e C, secondo le modalità indicate al comma 1 e nel termine di quarantotto ore dalla dispensazione»;

3) al comma 4, dopo le parole: «Ministero della salute» sono aggiunte le seguenti: «e possono essere composti da un numero di pagine adeguato alla quantità di stupefacenti normalmente detenuti e movimentati»;

o) all'articolo 62, comma 1, le parole: «sezioni A e C,» sono sostituite dalle seguenti: «sezioni A, B e C,»;

p) all'articolo 63:

1) al comma 1, è aggiunto, in fine, il seguente periodo: «Tale registro è conservato per dieci anni a far data dall'ultima registrazione»;

2) il comma 2 è abrogato;

q) all'articolo 64, comma 1, le parole: «previsto dagli articoli 42, 46 e 47» sono sostituite dalle seguenti: «previsto dagli articoli 46 e 47»;

r) all'articolo 68, dopo il comma 1 è aggiunto il seguente:

«1-*bis*. Qualora le irregolarità riscontrate siano relative a violazioni della normativa regolamentare sulla tenuta dei registri di cui al comma 1, si applica la sanzione amministrativa del pagamento di una somma da euro 500 a euro 1.500»;

s) all'articolo 73, comma 4, le parole: «e C, di cui all'articolo 14» sono sostituite dalle seguenti: «, C e D, limitatamente a quelli indicati nel numero 3-*bis*) della lettera e) del comma 1 dell'articolo 14»;

t) all'articolo 75, comma 1, le parole: «e C» sono sostituite dalle seguenti: «, C e D, limitatamente a quelli indicati nel numero 3-*bis*) della

lettera e) del comma 1 dell'articolo 14».

Art. 11.

(Relazione annuale al Parlamento).

1. Il Ministro della salute, entro il 31 dicembre di ogni anno, presenta una relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della presente legge, riferendo anche in merito alle informazioni e ai dati raccolti con il monitoraggio di cui all'articolo 9.

2. Ai fini di cui al comma 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano trasmettono al Ministro della salute, entro il 31 ottobre di ciascun anno, tutti i dati relativi agli interventi di loro competenza disciplinati dalla presente legge.

Art. 12.

(Copertura finanziaria).

1. Agli oneri derivanti dall'articolo 4, comma 3, dall'articolo 6, comma 1, e dall'articolo 9, comma 4, pari a 1.650.000 euro per l'anno 2010, a 1.300.000 euro per l'anno 2011, a 300.000 euro per l'anno 2012 e a 150.000 euro a decorrere dall'anno 2013, si provvede, quanto a 650.000 euro per l'anno 2010, mediante corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa di cui all'articolo 48, comma 9, del decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2003, n. 326, come rideterminata dalla Tabella C allegata alla legge 23 dicembre 2009, n. 191, e, quanto a 1.000.000 di euro per l'anno 2010, a 1.300.000 euro per l'anno 2011 e a 300.000 euro per l'anno 2012, mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2010-2012, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2010, allo scopo parzialmente utilizzando gli accantonamenti di cui alla tabella 1 annessa alla presente legge.

2. Per la realizzazione delle finalità di cui alla presente legge, il Comitato interministeriale per la programmazione economica, in attuazione dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, vincola, per un importo non inferiore a 100 milioni di euro annui, una quota del Fondo sanitario nazionale su proposta del Ministro della salute, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

3. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

Tabella
(Articolo 12, comma 1)

1

(migliaia di euro)

	2010	2011	2012
Ministero dell'economia e delle finanze	200	-	250
Ministero dell'interno	800	1.300	50
<i>Totale</i>	1.000	1.300	300

Bibliografia:

Andruccioli J, Russo MM, Bruschi A, Pedrabissi L, Sarti D, Monterubbianesi MC, Rossi S, Rocconi S, Raffaelli W. Death Representation of Caregivers in Hospice. Am J Hosp Palliat Care. 2012 Jan 12.

Audet AM, Davis K, Schoenbaum SC. Adoption of patient-centered care practices by physicians: Results from a national survey. Arch Intern Med 2006;166(7):754-759.

- D'Angelo D, Mastroianni C, Vellone E, et al. Palliative care quality indicators in Italy. What do we evaluate? *Support Care Cancer*. 2011;22 [in corso di pubblicazione]
- Feldt Karen S." Improving Assessment and Treatment of Pain in Cognitively Impaired Nursing Home Residents" *Annals of Long-Term Care. Clin Care Aging* 2000;8:36-42.
- Geroldi C. La valutazione del dolore nel paziente demente. *Demenze* 2001;1:47-51.
- Hall Sue, Petkova Hristina, Tsourous Aguis, Costantini Massimi, Higginson Irene "Palliative care for older people: Better practices" - Published: 14-05-2011 -World Health Organization 2011-
- International Association for the Study of Pain. Pain terms: A list with definitions and notes on usage recommended by the IASP Subcommittee on Taxonomy. *Pain* 1979;6:249-52.
- Kadokia KC, Moynhan TJ, Smith TJ, et al. Palliative communications: addressing chemotherapy in patients with advanced cancer. *Ann Oncol* 2012;23:29-32
- Meads C, Nouwen A. Does emotional disclosure have any effects? A systematic review of the literature with meta-analyses. *Int J Technol Assess Health Care* 2005; 21(2):153-164.
- Morrison R.S., D.E. Meier "Palliative Care". *N Engl J Med* 2004; 350: 2582-90.
- Raffaelli W, Andruccioli J, Florindi S, Ferioli I, Monterubbianesi MC, Sarti D, Castellani F, Giarelli G. Qualitative Pain Classification in Hospice and Pain Therapy Unit.. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012 Feb 5.
- Roeline H. W. Pasman, Hella E. Brandt, RN, Luc Deliens, Anneke L. Francke, "Quality Indicators for Palliative Care: A Systematic Review" *Journal of Pain and Symptom Management* Volume 38, Issue 1 , Pages 145-156.e21, July 2009
- Sullivan M. The new subjective medicine: Taking the patient's point of view on health care and health. *Soc Sci Med* 2003;56(7):1595-1604.
- Schmidt Luggen A. "Chronic pain in older adults. A quality of life issue". *J Geront Nurs* 1998;24:48-54.
- Sessums LL, Zembrzuska H, Jackson JL. Does this patient have medical decision-making capacity? *JAMA* 2011;306:420-7

Shuster JL Jr. "Palliative care for advanced dementia". Clin Geriatr Med. 2000 May;16(2):373-86.

Venturiero VTarsitani PLiperoti R., Ardito F., Carbonin P., Bernabei R., Gambassi G., "Cure palliative nel paziente anziano terminale" GIORNALE DI GERONTOLOGIA 2000; 48: 222-246

Zanetti E., "Assessment of pain in cognitively impaired patient" Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, 2003

Zanetti E. "La valutazione in geriatria: metodi e strumenti". Roma: Carocci Editore 2003.

Siti internet

[disponibile su] www.federdolore.it

[disponibile su] www.hospicecare.com -International Association for Hospice & Palliative Care Promoting Hospice & Palliative Care Worldwide-

[disponibile su] http://www.hospicecare.com/Bio/lukas_radbruch.htm

[disponibile su] www.fondazioneisal.it

[disponibile su] www.maruzza.org

[disponibile su]

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1487_allegato.pdf

[disponibile su] www.sicp.it/

[www.Lukas Radbruch. Caught between a story and a questionnaire – can we really assess quality in palliative care? IAHPC News 2012;3](http://www.LukasRadbruch.Caughtbetweenastoryandaquestionnaire-canwerealleyassessqualityinpalliativecare?IAHPCNews2012;3)

12. Assistenza al personale

Burn out stress; lavoro-correlato

Burn out e stress lavorativo caratterizzano in modo sempre più preoccupante i contesti lavorativi aziendali e professionali in genere. Arginare i fattori di rischio che conducano a tali situazioni di disagio, significa conoscere e implementare fattori di benessere che contrastino con quelli di rischio e promuovano un clima lavorativo efficace; promuovere fattori protettivi dello stress lavorativo, attraverso in primo luogo l'ascolto della persona e l'accoglienza della problematica espressa e in secondo luogo la sperimentazione di strategie comunicative efficaci e tecniche di team-building e team-working, dovrebbe essere un tema centrale per coloro che si occupano di anziani fragili. Infatti favorire l'acquisizione di strategie per la costruzione e organizzazione efficace del gruppo di lavoro, la creazione di uno sportello per il personale sanitario sono aspetti importanti che mirano a ridurre il disagio e il malessere dei professionisti sanitari che si trovino a dover affrontare nell'ambito lavorativo un forte carico psicologico.

L'esperienza che si fa con il paziente anziano fragile e/o demente porta con sé una profonda crisi che determina nella persona dell'operatore una condizione di importane stress psicofisico.

Al pari della malattia oncologica, che sconvolge tanto l'equilibrio dell'individuo quanto quello delle persone che gli stanno accanto, la demenza e la fragilità dell'anziano mettono a dura prova la capacità d'assistenza empatica ed efficace degli operatori.

Chiunque assista il malato "fragile" in qualsiasi momento del suo iter terapeutico si trova dunque ad affrontare un carico emotivo elevato.

Fornire al personale un insieme di cognizioni e conoscenze direttamente utilizzabili nel rapporto con il malato e i suoi familiari, nell'ottica del supporto alla persona, aiuterebbe i sanitari a vivere e gestire lo stress ed il disagio con maggiore capacità e funzionalità.

L'idea prende le mosse dal principio che i sistemi d'aiuto producano benessere per i clienti/pazienti anche attraverso il benessere degli operatori d'aiuto; o meglio i sistemi d'aiuto producano benessere solo se sanno prevenire il malessere o il Burn out degli operatori. Pensare, in quest'ottica, ad uno sportello per il personale Burn

out che accolga il personale medico e paramedico -su richiesta spontanea o su richiesta del primario del reparto- potrebbe essere la strada giusta da perseguire e quella attraverso cui realizzare reparti umanizzanti e umanizzati come premesso nella parte QoL di questo lavoro. Attualmente questa dimensione, in Italia, è già esistente per coloro che si occupano di patologie oncologiche e in forma ancora marginale per i familiari dei malati d'Alzheimer ma non per il personale sanitario messo a dura prova dall'accudimento fisico ed emotivo che questi soggetti richiedono. Bisogna lavorare anche per una sensibilizzazione del personale stesso a questi temi, troppo spesso restio e non a conoscenza dell'incidenza stressogena sulla propria vita.

Altro aspetto da tenere in considerazione, e dalla letteratura ampiamente affrontato, è lo stress lavoro-correlato che definisce lo stress come *"una condizione che può essere accompagnata da disturbi o disfunzioni di natura fisica, psicologica o sociale ed è conseguenza del fatto che taluni individui non si sentono in grado di corrispondere alle richieste o alle aspettative riposte in loro"* (Accordo Quadro Europeo sullo stress lavoro-correlato -Allegato A). Quando si sperimenta una condizione di questo tipo nella realtà lavorativa si parla di stress lavoro-correlato che può determinare un cattivo stato di salute dei lavoratori inficiandone l'efficienza lavorativa.

Lo stress lavoro-correlato può essere causato da fattori diversi riconducibili sia al contenuto del lavoro che al contesto del lavoro. Condizioni di stress, infatti, particolarmente intense e protratte nel tempo possono contribuire all'insorgenza di problemi di salute quali disturbi del sonno, disturbi muscolo-scheletrici e/o relativi alle difese immunitarie, e sul piano cognitivo si possono verificare problemi di concentrazione e disattenzione che spesso possono tradursi in aumento dell'assenteismo e del turnover o peggioramento dei rapporti tra colleghi.

La letteratura è concorde con l'importanza di occuparsi di questi due aspetti affrontando pertanto il coinvolgimento emotivo delle professioni d'aiuto, dopo aver effettuato una reale valutazione dello stress del personale.

N.B. INDICE ASSISTENZA AL PERSONALE

Viene effettuata una valutazione costante dello Stress lavoro Correlato degli operatori? È presente la possibilità di accedere ad un sostegno psicologico per gli operatori? Vengono tenuti per il personale dei Gruppi Balint per la prevenzione del Burn out?

Allegato A "ACCORDO EUROPEO SULLO STRESS SUL LAVORO"

(8/10/2004)

(Accordo siglato da CES - sindacato Europeo; UNICE-"confindustria europea"; UEAPME - associazione europea artigiano e PMI; CEEP -associazione europea delle imprese partecipate dal pubblico e di interesse economico generale)

1. Introduzione

Lo stress da lavoro è considerato, a livello internazionale, europeo e nazionale, un problema sia dai datori di lavoro che dai lavoratori. Avendo individuato l'esigenza di un'azione comune specifica in relazione a questo problema e anticipando una consultazione sullo stress da parte della Commissione, le parti sociali europee hanno inserito questo tema nel programma di lavoro del dialogo sociale 2003-2005. Lo stress, potenzialmente, può colpire in qualunque luogo di lavoro e qualunque lavoratore, a prescindere dalla dimensione dell'azienda, dal campo di attività, dal tipo di contratto o di rapporto di lavoro. In pratica non tutti i luoghi di lavoro e non tutti i lavoratori ne sono necessariamente interessati. Considerare il problema dello stress sul lavoro può voler dire una maggiore efficienza e un deciso miglioramento delle condizioni di salute e sicurezza sul lavoro, con conseguenti benefici economici e sociali per le aziende, i lavoratori e la società nel suo insieme. Nel considerare lo stress da lavoro è essenziale tener conto delle diversità che caratterizzano i lavoratori.

2. Oggetto

Lo scopo dell'accordo è migliorare la consapevolezza e la comprensione dello stress da lavoro da parte dei datori di lavoro, dei lavoratori e dei loro rappresentanti, attirando la loro attenzione sui sintomi che possono indicare l'insorgenza di problemi di stress da lavoro. L'obiettivo di questo accordo è di offrire ai datori di lavoro e ai lavoratori un modello che consenta di individuare e di prevenire o gestire i problemi di stress da lavoro. Il suo scopo non è quello di colpevolizzare (far vergognare) l'individuo rispetto allo stress. Riconoscendo che la sopraffazione e la violenza sul lavoro sono fattori stressogeni potenziali ma che il programma di lavoro 2003-2005 delle parti sociali europee prevede la possibilità di una contrattazione specifica su questi problemi, il presente accordo non riguarda né la violenza sul lavoro, né la sopraffazione sul lavoro, né lo stress post-traumatico.

3. Descrizione dello stress e dello stress da lavoro

Lo stress è uno stato, che si accompagna a malessere e disfunzioni fisiche, psicologiche o sociali ed che consegue dal fatto che le persone non si sentono in grado di superare i gap rispetto alle richieste o alle attese nei loro confronti. L'individuo è capace di reagire alle pressioni a cui è sottoposto nel breve termine, e queste possono essere considerate positive (per lo sviluppo dell'individuo stesso - n.d.t.), ma di fronte ad una esposizione prolungata a forti pressioni egli avverte grosse difficoltà di reazione. Inoltre, persone diverse possono reagire in modo diverso a situazioni simili e una stessa persona può, in momenti diversi della propria vita, reagire in maniera diversa a situazioni simili. Lo stress non è una malattia ma una esposizione prolungata allo stress può ridurre l'efficienza sul lavoro e causare problemi di salute. Lo stress indotto da fattori esterni all'ambiente di lavoro può condurre a cambiamenti nel comportamento e ridurre l'efficienza sul lavoro. Tutte le manifestazioni di stress sul lavoro non vanno considerate causate dal lavoro stesso. Lo stress da lavoro può essere causato da vari fattori quali il contenuto e l'organizzazione del lavoro, l'ambiente di lavoro, una comunicazione "povera", ecc.

4. Individuazione dei problemi di stress da lavoro

Data la complessità del fenomeno stress, questo accordo non intende fornire una lista esaustiva dei potenziali indicatori di stress. Tuttavia, un alto assenteismo o un'elevata rotazione del personale, conflitti interpersonali o lamenti frequenti da parte dei lavoratori sono alcuni dei sintomi che possono rivelare la presenza di stress da lavoro. L'individuazione di un problema di stress da lavoro può avvenire attraverso un'analisi di fattori quali l'organizzazione e i processi di lavoro (pianificazione dell'orario di lavoro, grado di autonomia, grado di coincidenza tra esigenze imposte dal lavoro e capacità/conoscenze dei lavoratori, carico di lavoro, ecc.), le condizioni e l'ambiente di lavoro (esposizione ad un comportamento illecito, al rumore, al calore, a sostanze pericolose, ecc.), la comunicazione (incertezza circa le aspettative riguardo al lavoro, prospettive di occupazione, un futuro cambiamento, ecc.) e i fattori soggettivi (pressioni emotive e sociali, sensazione di non poter far fronte alla situazione, percezione di una mancanza di aiuto, ecc.): Se il problema di stress da lavoro è identificato, bisogna agire per prevenirlo, eliminarlo o ridurlo. La responsabilità di stabilire le misure adeguate da adottare spetta al datore di lavoro. Queste misure saranno attuate con la partecipazione e la collaborazione dei lavoratori e/o dei loro rappresentanti.

5. Responsabilità dei datori di lavoro e dei lavoratori

In base alla direttiva quadro 89/391 (quella che ha originato la 626 - n.d.t.), tutti i datori di lavoro sono obbligati per legge a tutelare la sicurezza e la salute dei lavoratori. Questo dovere riguarda anche i problemi di stress da lavoro in quanto costituiscono un rischio per la salute e la sicurezza. Tutti i lavoratori hanno il dovere generale di rispettare le misure di protezione decise dal datore di lavoro. I problemi associati allo stress possono essere affrontati nel quadro del processo di valutazione di tutti i rischi, programmando una politica aziendale specifica in materia di stress e/o attraverso misure specifiche mirate per ogni fattore di stress individuato.

6. Prevenire, eliminare o ridurre i problemi di stress da lavoro

Per prevenire, eliminare o ridurre questi problemi si può ricorrere a varie misure. Queste misure possono essere collettive, individuali o tutte e due

insieme. Si possono introdurre misure specifiche per ciascun fattore di stress individuato oppure le misure possono rientrare nel quadro di una politica anti-stress integrata che sia contemporaneamente preventiva e valutabile. Dove l'azienda non può disporre al suo interno di competenze sufficienti, può ricorrere a competenze esterne in conformità alle leggi europee e nazionali, ai contratti collettivi e alle prassi. Una volta definite, le misure anti-stress dovrebbero essere riesaminate regolarmente per valutarne l'efficacia e stabilire se utilizzano in modo ottimale le risorse disponibili e se sono ancora appropriate o necessarie. Queste misure possono comprendere ad esempio:

- misure di gestione e di comunicazione in grado di chiarire gli obiettivi aziendali e il ruolo di ciascun lavoratore, di assicurare un sostegno adeguato da parte della direzione ai singoli individui e ai team di lavoro, di portare a coerenza responsabilità e controllo sul lavoro, di migliorare l'organizzazione, i processi, le condizioni e l'ambiente di lavoro.
- la formazione dei dirigenti e dei lavoratori per migliorare la loro consapevolezza e la loro comprensione nei confronti dello stress, delle sue possibili cause e del modo in cui affrontarlo, e/o per adattarsi al cambiamento
- l'informazione e la consultazione dei lavoratori e/o dei loro rappresentanti, in conformità alla legislazione europea e nazionale, ai contratti collettivi e alle prassi.

7. Attuazione e controllo nel tempo

In base all'art. 139 del Trattato questo accordo-quadro europeo volontario impegna i membri dell'UNICE/UEAPME, del CEEP e della CES (e del Comitato di Collegamento EUROCADRES/CEC) ad implementarlo in accordo con le procedure e le pratiche proprie delle parti sociali nei vari Stati membri e nei paesi dell'Area Economica Europea. I firmatari invitano anche le loro organizzazioni affiliate nei paesi candidati ad attuare questo accordo. L'implementazione di questo accordo sarà effettuata entro tre anni dalla data della sua firma. Le organizzazioni affiliate notificheranno l'applicazione dell'accordo al Comitato del dialogo sociale. Nel corso dei primi tre anni successivi alla firma dell'accordo il Comitato del dialogo sociale predisporrà una tabella annuale riassuntiva della situazione relativa all'implementazione dell'accordo. Nel corso del quarto anno il Comitato redigerà un rapporto completo sulle azioni intraprese ai fini dell'attuazione dell'accordo. I firmatari valuteranno e riesamineranno l'accordo in qualunque momento su richiesta di uno di loro una volta trascorsi cinque anni dalla data della firma. In caso di domande in merito al contenuto dell'accordo le organizzazioni affiliate interessate possono rivolgersi congiuntamente o separatamente ai firmatari che risponderanno loro congiuntamente o separatamente. Nell'attuare questo accordo i membri delle organizzazioni firmatarie evitano di imporre oneri inutili alle PMI. L'attuazione di questo accordo non costituisce un valido motivo per ridurre il livello generale di protezione concesso ai lavoratori nell'ambito di questo accordo. Questo accordo non pregiudica il diritto delle partner sociali di concludere, ai livelli adeguati, incluso il livello europeo, accordi che adattino e/o completino questo accordo in modo da prendere in considerazione le esigenze specifiche delle parti sociali interessate

Bibliografia:

Berg JK, Garrard J. Psychosocial support in Residency Training Programs. J Med Educ. 1980;55(10):851-7.

Bernardi M, Catania G, Marceca F. "The world of nursing burnout. A literature review" Prof Inferm. 2005 Apr-Jun;58(2):75-9.

Cox, T (1993) Stress Research And Stress Management: Putting Theory To Work Sudbury, Health and Safety Executive

Griffiths, A; Cox, T and Stokes, A (1995) "Work-related stress and the law: the current position" Employment Law and Practice, Vol 2, No 4, 93-96

Herbert J., Freudenberg " The staff Burn out syndrome in alternative institutions" PSYCHOTHERAPY: THEORY, RESEARCH AND PRACTICE VOLUME 12, 1 , SPRING, 1975

Lautert L. O desgaste profissional do enfermeiro [tese]. Salamanca: Escola Salamanca; Universidad Pontificia de Salamanca; 1995.

Maslach C, Jackson SE. The measurement of experienced burnout. J Occup Behav. 1981;2(1):99-113.

Maslach C, Jackson SE, Leiter MP. Maslach burnout inventory. 3rd ed. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press; 1996.

Maslach C., Pines A. "The burn-out syndrome in the day care setting" Child care quarterly Summer 1977, Volume 6, Issue 2, pp 100-113

Quick, J C and Quick, J D (1984) Organizational Stress And Preventive Management New York, McGraw-Hill

Sauter, S L; Murphy, L R and Hurrell, J J (1992) "Prevention of work-related psychological disorders: a national strategy proposed by NIOSH" in G Keita and S Sauter [eds] Work and Well-Being: An Agenda For The 1990s, Washington DC, American Psychological Association

Schraub S., Marx E., "Point sur le syndrome d'épuisement professionnel des soignants ou burn out, en cancérologie" Bulletin du Cancer. Volume 91, Numéro 9, 673-6, Septembre 2004

Selye, H (1976) Stress In Health And Disease Boston, Massachusetts, Butterworths

Selye, H (1982) "History and Present Status of the Stress Concept" in Goldberger L. and Breznitz S. [eds] Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects, New York, Free Press

WHO (1986) [World Health Organisation] Cited in Cox, T (1993) Stress Research And Stress Management: Putting Theory To Work Sudbury, Health and Safety Executive