



Presentazione

Se il ricovero in ospedale rappresenta, per qualunque persona, un momento difficile, di ansia, di paura, di estraneità rispetto al proprio ambiente di vita e di lontananza dalla famiglia, il disagio legato al bisogno insieme ad un impatto difficile con l'organizzazione dei servizi in un contesto in cui debbano prevalere criteri di efficienza e di uso responsabile delle risorse, rischia di accentuarne le sofferenze.

È importante, quindi, cominciare dalle relazioni tra le persone che accedono in ospedale e gli operatori sanitari. Al fine di aiutare i pazienti e gli operatori sanitari a stabilire un rapporto umano reciprocamente valido e migliorare la percezione che ha il paziente dell'esperienza vissuta presso la struttura di ricovero, la Regione Siciliana, attraverso il Comitato Regionale di Bioetica (CoReB), ha sviluppato questa Guida passando in rassegna le evidenze riportate dalla letteratura internazionale e mettendosi dalla parte sia del cittadino che dell'operatore che si confrontano con un'organizzazione complessa come quella sanitaria dove le condizioni di benessere organizzativo o le eventuali disfunzioni dipendono da molteplici fattori. Questo documento è il frutto di un lungo lavoro, condiviso con diverse categorie di operatori e di cittadini, con la quale ci si propone, per la prima volta, di affrontare, superando la tendenza all'autoreferenzialità e offrendo al cittadino, sia esso paziente o familiare di paziente, uno strumento che contiene le informazioni più rilevanti per migliorare la relazione con il personale sanitario, i possibili fattori causa di disparità di trattamento nella struttura di ricovero, dal momento dell'accoglienza fino alla dimissione, e mitigare gli effetti di eventuali inefficienze organizzative o disagi. Tutto questo attraverso la partecipazione attiva del cittadino, reso consapevole di ciò che è suo diritto e suo dovere e l'individuazione di soluzioni organizzative appropriate che possono essere concretamente intraprese.

Con questo promemoria rivolto ai medici, si analizzano possibili comportamenti che, sulla base delle evidenze, possono facilitare oppure ostacolare la creazione di una relazione positiva fra loro e i pazienti ricoverati. L'accoglienza del paziente in ospedale, ove il paziente viene visto come persona con i suoi bisogni complessi e non come "un altro caso", l'importanza dell'anamnesi quale presupposto insostituibile per la costruzione della relazione medico paziente, le conoscenze sulla malattia, la medicina narrativa, sono solo alcuni degli argomenti trattati.

Questo strumento, infine, rappresenta un atto di assunzione di responsabilità dell'intero sistema sanitario che guarda al benessere della persona e per questo, oltre alla diffusione, la sua implementazione è stata inserita tra le nuove politiche sanitarie per la qualità e centralità del paziente e costituisce, al di fuori di qualsiasi approccio di mero adempimento burocratico, attraverso il Programma operativo di consolidamento e sviluppo 2013-2015, oggetto di valutazione dei Direttori Generali delle aziende sanitarie.

Lucia Borsellino
Assessore per la Salute



Premessa

Ci sono fra il medico che lavora in ospedale e il medico di medicina generale (MMG) alcune notevoli differenze: il MMG viene scelto dal paziente, mentre il medico e l'equipe medica d'ospedale sono assegnati dalla sorte al paziente che si ricovera; il MMG ha con i pazienti conoscenza e continuità di cura che si misurano in anni, mentre il medico d'ospedale ha con il paziente ricoverato un contatto di giorni o di qualche settimana (oggi sempre più breve); il MMG conosce molto spesso la famiglia del paziente e il suo ambiente, mentre il medico d'ospedale conosce solo il paziente; il MMG ha, dei problemi di salute del paziente, una conoscenza e una considerazione globali, mentre il medico d'ospedale tende a focalizzarsi sul ristretto problema che ha causato il ricovero; infine, almeno fin oggi il MMG ha con i pazienti un rapporto individuale, uno a uno, mentre in ospedale il paziente entra in rapporto con una équipe di medici, anche se uno dell'equipe può essere più direttamente responsabile dei suoi problemi. E' difficile prevedere se gli attuali programmi di aggregazione funzionale dei MMG modificheranno il rapporto fra MMG e pazienti. Allo stato attuale, le caratteristiche del lavoro dei MMG tendono a favorire una relazione di empatia – cioè di comprensione, partecipazione e caring con i pazienti – che può essere meno facile raggiungere per i medici d'ospedale. E difatti, mentre la maggioranza dei medici d'ospedale intrattiene con i pazienti una efficace relazione di empatia, una percentuale di essi stimata fra il 20% e il 25% palesa difetti di relazione e soprattutto di comunicazione (vedi note 1 e 2 e relative evidenze dalla letteratura). In considerazione di queste osservazioni, le pagine seguenti hanno lo scopo di fornire una promemoria dei comportamenti che possono facilitare oppure ostacolare la creazione di un rapporto positivo fra medici d'ospedale e pazienti.

Questa relazione tra paziente e medico in ospedale è stata sviluppata, discussa e definita in più riunioni del CoReB dei cui componenti presentiamo la lista:

Lucia Borsellino (Presidente)	M. Grazia Furnari
Luigi Pagliaro (Vice Presidente)	Silvio Garattini
Vittoria Agnello	Francesco Giordano
Antonella Argo	Giuseppe Greco
Massimo Attanasio	Salvino Leone
Agatino Franco Bonarrigo	Giovanni Merlino
Nicolò Borsellino	Giuseppe Murolo
Silvia Bosio	Mario Palazzo Adriano
Pasquale Candela	Salvatore Pilato
Sebastiano Cavallaro	Giuseppe Remuzzi
Francesco Di Raimondo	Fabio Tinè
Giuseppe Di Tommaso	Rosalia Traina

Alla fine della relazione e delle note che ne sono parte integrante è stata inclusa la guida per il paziente che si ricovera. Lo scopo è quello di ricordare ai medici quali informazioni sono più rilevanti per i pazienti che si affidano alle loro cure.



1. L'accoglienza in ospedale

Il ricovero in ospedale è per qualunque persona un momento difficile, di ansia, di paura, di estraneità dell'ambiente in cui si troverà a vivere e di lontananza dalla famiglia. In questa situazione, il medico e l'infermiere che con lui hanno i primi contatti devono fargli sentire che egli è una persona e non "un altro caso". Questo vuol dire salutare, presentarsi, avere un atteggiamento amichevole, infondere fiducia sull'efficacia che avrà il ricovero e assicurare che si cercherà di attenuare il più possibile i disagi materiali e morali della vita in ospedale.

2. La storia

La storia (o anamnesi) è uno strumento anche oggi insostituibile per capire chi è il paziente, perché si ricovera e per fare ipotesi sulla sua malattia e sul suo trattamento. Ed è anche la prima e talvolta l'unica occasione per un incontro non fugace e per la creazione di una relazione positiva fra il medico e il malato. Però la storia è anche la parte più difficile del lavoro del medico e quella che richiede più tempo. Evitando la pretesa di insegnare a medici esperti come si fa la storia, ricordiamo sei precetti utili per avviare dalla storia la creazione della relazione interumana fra medico e paziente.

1. Non rivolgersi a un paziente adulto dandogli del tu.
2. Evitare che altri possano udire il racconto del paziente.
3. Usare un linguaggio comprensibile evitando il gergo medico, e accertarsi che il paziente lo capisca.
4. Non ignorare le manifestazioni non verbali (espressione del viso, gesti, pause), che possono essere più espressive delle parole.
5. Iniziare la storia con domande molto generali (**open ended questions**), per esempio: perché si è

ricoverato? Che problemi ha? Non interrompere il racconto del paziente in risposta a queste domande: in meno di un terzo dei casi i pazienti riescono a completare il racconto dei propri problemi, che viene interrotto da domande premature dopo una media di 23 secondi. Una volta interrotti, raramente i pazienti riprendono il filo del loro racconto e la storia si trasforma in un interrogatorio nel quale il medico fa le domande e il paziente dà risposte circoscritte all'oggetto della domanda, senza poter parlare liberamente dei propri problemi e delle proprie preoccupazioni. Si perdono così informazioni importanti – qualche volta le più importanti – e si perde per il medico la possibilità di trasformare la storia in un'occasione per avviare la relazione con il paziente (vedi nota 2).

6. Può accadere (e accadrà sempre più spesso) che un paziente le dica di aver trovato in Internet informazioni o indicazioni di salute e chiedi il suo parere. In genere il paziente vuole realmente avere il parere del medico, non alimentare una polemica (1); e una risposta appropriata può migliorare la relazione medico-paziente (2). E infatti i pazienti, anche se ricercano informazioni in internet, hanno fiducia nel medico come giudice finale della loro affidabilità e appropriatezza (2, 3). Il parere del medico può essere diverso: l'informazione o indicazione da Internet può essere inaffidabile, e in questo caso il medico deve garbatamente spiegarlo al paziente ("non sempre si può credere a quello che si legge in Internet"); oppure può essere corretto, ma inappropriato per il paziente ("va bene, ma quella cura o quell'esame non sono appropriati per lei"). Infine, l'informazione o l'indicazione possono essere interessanti, e il medico farà bene a riconoscerlo, eventualmente chiedendo dove il paziente le ha trovate per verificarle e magari approfondirle ("è un'idea promettente; dove l'ha trovata?").



3. Che cos'è la malattia e che cos'è la medicina narrativa

3.1 Che cos'è la malattia

Il concetto di malattia ha tre componenti (4): 1. malattia come *disease*, cioè come un problema biologico che dev'essere diagnosticato e curato: comprende etiologia e fattori di rischio, sintomatologia e decorso, diagnosi, prognosi, terapia. 2. malattia come *illness*, cioè la malattia come è vissuta dal malato: sofferenza, disabilità fisiche e – nelle malattie gravi o ad esito incerto – profonde reazioni emozionali di preoccupazione e talvolta di angoscia. 3. Malattia come *sickness*, cioè come problema economico-sociale.

Il medico concepisce la malattia soprattutto come ***disease***, cioè come problema biologico da diagnosticare e curare; è questa la funzione che la società gli chiede e che deve assolvere, ed è un passaggio necessario per la diagnosi e la terapia. Nella professione di oggi deve anche considerare la malattia come ***sickness***, per la quale secondo disposizioni dell'AIFA o delle Regioni

può o non può prescrivere certe procedure diagnostiche e certe medicine. E la malattia come ***illness***? Partecipare più o meno alla sofferenza e alla vita emozionale dei pazienti dipende dalla sensibilità dei medici, ma almeno in una certa misura è necessario per una pratica medica efficace. E' il caso a questo proposito di riportare un brano dalla conclusione di un lavoro del 1927 molto citato e tenuto in alta considerazione (5): ***“La malattia nell'uomo non è mai esattamente come la malattia in un animale da esperimento, perché nell'uomo la malattia influenza quella che noi chiamiamo vita emozionale, e ne viene influenzata. Così, il medico che tenta di prendersi cura di un paziente mentre trascura questo fattore è non-scientifico come il ricercatore che trascura di controllare tutte le condizioni che possono influenzare il suo esperimento”.***

3.2 La malattia come *disease* e come *illness*

La storia sarebbe l'occasione principale e in ospedale forse l'unica per iniziare a esplorare gli aspetti umani ed emozionali di un paziente e per iniziare a costruire tra medico e paziente una relazione che veda quest'ultimo come una persona e non come “un altro caso”. Ma l'anamnesi raccolta dal medico e trascritta in cartella descrive il paziente come portatore di un problema puramente biologico (*disease*) (6, p.50-51; 7); e non contiene alcun cenno alla sua storia umana ed emozionale e a come egli vive l'esperienza della malattia e delle sue conseguenze, cioè della malattia come *illness*. Potrebbe contribuire ad alleviare le reazioni emozionali di un paziente con malattie gravi o ad esito incerto la vicinanza dei familiari, che è invece limitata da difetti di comunicazione con i medici (vedi nota 2) e da regole ospedaliere troppo restrittive, specie in terapia intensiva (8); e potrebbe essere di aiuto

la partecipazione di pazienti o di loro familiari ad associazioni per malattia o generali. Un esempio particolarmente toccante sono in Sicilia le associazioni dei genitori di bambini con malattie onco-ematologiche, che riescono a migliorare la qualità di vita nei reparti di degenza e collaborare efficacemente con i medici (9).

La non esplorazione o l'indifferenza nei confronti della vita emozionale dei pazienti e dei familiari si traducono in una limitazione dell'efficacia clinica della medicina (Peabody, 5) e in un'amputazione del concetto di malattia, che rimane un problema biologico da risolvere – importante ma incompleto senza una conoscenza del mondo interiore dei malati. E' questo il senso del detto, spesso citato da Osler (6, p. 51), secondo cui “è più importante sapere che tipo di paziente ha una malattia che sapere che tipo di malattia ha il paziente” (vedi box).



Box. Il paziente come persona: alcune domande che il medico dovrebbe porsi per conoscere il paziente come persona

1. Chi è questo paziente? Quali sono i suoi interessi, i suoi affetti, il suo lavoro, le sue preoccupazioni?
2. Perché ha chiesto una visita (o si ricovera?) Che idea si è fatto della sua malattia, quali preoccupazioni ha per il suo futuro a breve e a lunga scadenza?
3. Come vive le conseguenze funzionali della sua malattia (dolore, altri disturbi, inabilità)?
4. Che cosa spera che i medici possano fare per aiutarlo?
5. Che cosa pensa e sente riguardo alla sua malattia, alle procedure diagnostiche, al trattamento e ai medici (paura, mancanza di fiducia, tristezza, ambivalenza tra sentimenti negativi e positivi)?

3.3 Che cos'è la medicina narrativa

La storia della malattia "raccontata" dal paziente o dal medico che ne ha avuto cura è il tema della medicina narrativa, che negli ultimi 15-20 anni ha suscitato molto interesse (10-13) e stimolato varie esperienze anche in Italia (14). La narrazione che fa un paziente dell'esperienza della propria malattia la rivela come illness – con il suo carico di sofferenza, paura, richiesta di aiuto – e può risvegliare nel medico riflessione, comunicazione ed empatia. Nell'esempio seguente il narratore è Stewart Alsop, famoso giornalista americano che morì poco dopo la pubblicazione del libro da cui è tratto l'esempio (15).

- **L'inizio.** *Negli ultimi tempi mi ero sentito un po' stanco, e avevo sofferto di respiro corto, ma come quella mattina non mi ero sentito mai, boccheggiai come un pesce fuor d'acqua e sentivo il cuore battermi furiosamente. Per un lungo momento l'unica cosa che riuscii a fare fu di mantenermi in piedi ...*
- **Dal dottore.** Il Dottor Perry aveva un'aria grave: *"Siete anemico. Molto anemico. Desidero che subito, questo stesso pomeriggio, entriate al Georgetown University Hospital." "E' un cancro?" domandai. Ne sapevo abbastanza per fare quella domanda. "Per il momento non è questa la mia prima preoccupazione" mi rispose il dottor Perry. Tuttavia dal suo tono compresi che non escludeva affatto l'ipotesi di un cancro.*
- **Stewart Alsop al medico che legge la sua mielobiopsia:** *"E si vedrà se ho un cancro?" domandai "Sì", rispose con sicurezza "se avete un cancro e di che tipo" Quelle sue parole lasciavano intendere che non aveva molti dubbi sul fatto che avessi un cancro. Dopo di che uscì e lasciò soli Tish [la moglie] e me; avevo paura e allungai un braccio per prenderle una mano che sentii calda, confortevole, estremamente viva. Tish passò la notte nella mia camera su una brandina vicino al mio letto. Mi svegliai due volte, no-*



nonostante la pillola di sonnifero che avevo preso; avevo paura, e cercai la mano di mia moglie. Entrambe le volte Tish era sveglia.

Fatalmente meno intensa è la carica emozionale della narrazione che può fare un medico dell'incontro con un paziente. La narrazione del medico può essere breve e trascritta in cartella per fissare una traccia di chi è il paziente e di come vive l'esperienza di malattia; per esempio: *"Va osservato che il Signor X ha generalmente evitato di andare dai medici. Ora si è deciso perché è seriamente preoccupato e teme di avere un cancro del polmone. Un suo caro amico, anch'egli fumatore, è morto di quella malattia 5 anni fa, e il Signor X teme di poter avere la stessa diagnosi, ma spera che siamo in tempo per affrontarla, forse iniziando con una TC"* (6, p. 51). Oppure può essere più estesa, per esempio riportando il racconto che fa il Signor X dei suoi sintomi e delle sue paure (ho tosse da più di un mese; la tosse è senza espettorato, ma di notte mi sveglia più volte, e sveglia anche mia moglie; non mi ricordo come cominciò la malattia del mio amico: anche lui ebbe la tosse? Ma forse aveva espettorato col sangue, e io per fortuna non ne ho), in questo caso trascrivendola sulla "cartella parallela" inventata dalla Charon (11), o in uno scritto indipendente ("reflective writing"[16]).

1. Bylund CL, Gueguen JA, Sabee CM et al. Provider-patient dialogue about Internet health information: an exploration of strategies to improve the provider-patient relationship. *Patient Educ Couns* 2007; 66: 346-52.
2. Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K et al. The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship: patient perceptions. *Arch Intern Med* 2003; 163: 1727-34.
3. Hesse BW, Nelson DE, Kreps GL et al. Trust and sources of health information. The impact of internet and its implications for health care providers: Findings from the first health information national trends survey. *Arch Intern Med* 2005; 165: 2618-24.
4. Kleinman A. *The illness narratives. Suffering, healing & the human condition*. New York: Basic Books, 1988, p. 4-6.
5. Peabody FW. *The care of the patient*. JAMA 1927; 88: (12) 877-82.
6. Pagliaro L, Bobbio M, Colli A. *La Diagnosi in medicina*. Milano: Raffaello Cortina Editore. 2011.
7. Donnelly WJ. *The language of medical case histories*. *Ann Intern Med* 1997; 127: 1045-8.
8. Berwick DM, Kotagal M. *Restricted Visiting Hours in ICUs. Time to Change*. JAMA 2012; 292: 736-37.
9. Lentini G. *Intervento alla Consulta Regionale della Sanità.. Palermo, 31 Maggio 2013*.
10. Charon R. *The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust*. JAMA 2001; 286: 1897-1902.
11. Charon R. *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*. Oxford University Press, 2006.
12. Greenhalgh T, Hurwitz B. *Narrative-based medicine. Why study narrative? (First article of a series of 5)*. *BMJ* 1999; 318: 48-50.
13. *Master of Science in Narrative Medicine, 2013*. <http://ce.columbia.edu/C>.
14. Polvani S. *La narrazione percorso di cura – integrare "disease" e "illness". Progetto triennale nelle malattie croniche. Il Sole 24 ore Sanità Anno XV, n. 23, 12-28 Giugno 2012*.
15. Stewart Alsop. *In attesa di esecuzione. Milano: Mondadori, 1974, pag 15 e 17*.
16. Charon R, Hermann N. *A sense of story, or why teach reflective writing?* *Acad Med* 2012; 87: 5-7.



4. Comportamento e raccomandazioni

4.1 Relazione con i pazienti (vedi nota 1)

La prima regola di comportamento per i medici e gli infermieri, che in ospedale sono i più vicini ai pazienti, è di usare nei loro confronti rispetto e capacità di comunicare. I pazienti preferiscono medici che siano interessati al proprio lavoro, che li ascoltino con attenzione, che siano aperti al colloquio, che realmente e attivamente si occupino di loro (1) e che siano capaci di guadagnarsi la loro fiducia (2). Sono molti i medici che nel giudizio dei pazienti posseggono queste caratteristiche positive. Altri medici se ne allontanano e mostrano difetti di relazione e in particolare di comunicazione con i pazienti – e in questo caso tendono a ripeterli nel tempo, così che un numero di medici relativamente modesto incorre in un gran numero di difetti di relazione.

Dati i tempi di degenza limitati, nell'ospedale la fiducia dei pazienti nei confronti dei medici può essere implementata dal senso di affidabilità, dall'organizzazione, dalla puntualità e dalla pulizia del setting ospedaliero, che sono più rapidamente percepibili (2). Ma anche nel breve tempo di degenza o nelle poche ore di un ricovero in day hospital o in

day surgery si può creare un variabile grado di fiducia nel medico (2), che dipende dalla sua capacità di comunicazione ed empatia e dalla percezione che ha il paziente della sua competenza clinica (3, 4; vedi nota 1); quest'ultima richiede da una parte esperienza e riflessione sull'esperienza, e dall'altra capacità di ricerca, selezione e applicazione critica di nuove conoscenze dalla letteratura scientifica.

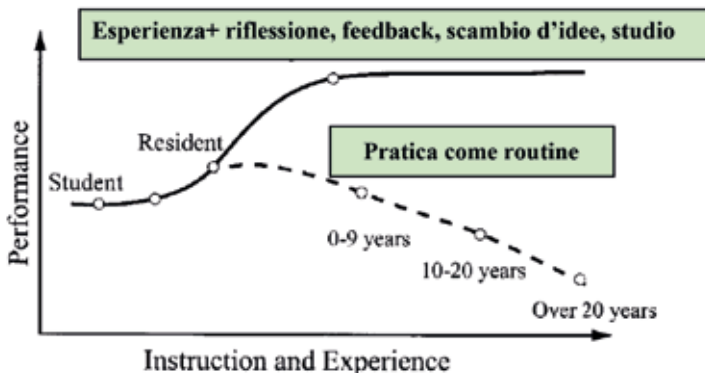




4.2 Competenza: esperienza e letteratura scientifica

Il valore dell'esperienza. L'esperienza non si misura con gli anni di pratica. Per chi non riflette sui pazienti incontrati, su come ha fatto diagnosi e su come ha deciso una cura, gli anni di una pratica vissuta come routine fanno dimenticare ciò che si era appreso, riducendo e non aumentando la competenza (5). Al contrario, diventa un fattore determinante per creare

e mantenere la competenza clinica (performance) l'esperienza che si associa alla memorizzazione di ciò che si osserva, alla riflessione sulle proprie diagnosi e decisioni e sui propri errori (feedback); allo scambio di idee con i colleghi nel lavoro di equipe (3); e allo studio, specie se stimolato dai problemi dei pazienti (vedi figura 1, da Ericsson, 6).



La letteratura scientifica. Il medico non può avere conoscenze sufficienti a gestire la totalità dei problemi clinici che incontra nella pratica. Perciò deve ricercare le conoscenze che gli mancano o che sono incomplete o incerte sui libri, che però invecchiano presto, e soprattutto sulle riviste di medicina, in versione cartacea oppure online. In molti Paesi, tutti i medici iscritti all'Ordine ricevono gratuitamente una rivista scientifica che li aiuta in questo compito, per esempio il BMJ in UK. Non è così in Italia dove anche il Bollettino d'Informazione sui farmaci, la rivista bimestrale dell'AIFA

che oltre 300 mila medici e 60 mila farmacisti ricevevano gratuitamente, è stato cancellato nel 2008 per motivi economici.

La ricerca delle conoscenze che servono per le decisioni cliniche si svolge oggi essenzialmente online e non sui trattati. Si possono cercare in Google o con minore efficienza in altri motori di ricerca (7) l'argomento che costituisce il problema, e poi in una o più riviste gli articoli reperiti in Google. È una soluzione articolata, che richiede la disponibilità del full text di molte riviste. Più pratica si è rivelata la ricerca dell'argomento



in UpToDate, che infatti è oggi il sistema di supporto evidence-based alle decisioni cliniche più usato nel mondo (8, 9). UpToDate è a pagamento, ma ha molti vantaggi. È di uso facile e veloce, è aggiornato continuamente, diversamente dalle riviste non accetta pubblicità, e – caratteristica importante per la relazione fra paziente e medico – include un riassunto per il paziente, in due versioni – una più semplice, l'altra più ampia e avanzata. Le conoscenze che i medici ricavano dalla letteratura scientifica possono essere di grande aiuto per migliorare la qualità della loro professione (10, 11). Però il loro impiego ha tre limiti: primo, molte domande che pongono i medici non trovano risposte nella letteratura (12). Secondo, solo una piccola parte degli articoli pubblicati fornisce informazioni che siano metodologicamente valide e clinicamente utili (13). Terzo, le conoscenze della letteratura riguardano le malattie (per esempio: la cardiopatia ischemica, la polmonite, l'artrite reumatoide), mentre i medici incontrano pazienti individuali che all'interno di una diagnosi differiscono per età, severità o stadio di malattia, comorbidità, preferenze, differenze di risorse o carenze locali e altro. Rimane quindi per il medico il problema non sempre facile di "contestualizzare" (14) valutando caso per caso l'applicabilità delle conoscenze acquisite (15-17).

1. Ridd M, Shaw A, Lewis G, Salisbury C. *The patient-doctor relationship: a synthesis of the qualitative literature on patients' perspectives*. *Br J Gen Pract* 2009; 59(561): e116-e133.
2. Hall MA, Dugan E, Zheng B, Mishra AK. *Trust in physicians and medical institutions: What is it, can it be measured, and does it matter?* *Milbank Quart* 2001; 79: (4) 613-39.
3. Sargeant J, Mann K, Sinclair D et al. *Learning in practice: experiences and perceptions of high-scoring physicians*. *Acad Med* 2006; 81: 655-60.
4. Reed DA, West CP, Mueller PS et al. *Issues in graduate medical education. Behaviors of highly professional resident physicians*. *JAMA* 2008; 300: 1326-33.
5. Choudhry NK, Fletcher RH, Soumerai SB. *The relationship between clinical experience and quality of health care*. *Ann Intern Med* 2005; 142: 260-73.
6. Ericsson KA. *Deliberate practice and the acquisition and maintenance of expert performance in medicine and related domains*. *Acad Med* 2004; 79: (10) 570-581.
7. Steinbrook R. *Searching for the right search - reaching the medical literature* *N Engl J Med* 2006; 354: 4-7
8. Pagliaro L, Bruzzi P, Bobbio M. *Why are Cochrane hepato-biliary reviews undervalued by physicians as an aid for clinical decision making?* *Dig Liver Dis* 2010; 42:1-5
9. Duran-Nelson AGladding S, Beattie J, Nixon LJ. *Should we google it? Resource use by internal medicine residents for point-of-care clinical decision making*. *Acad Med* 2013;88:788-94
10. Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM et al. *Evidence-based medicine: what it is and what it isn't*. *BMJ* 1996; 312: 71-2.
11. Grimshaw JM, Eccles MP, Lavis J N et al. *Knowledge translation of research findings*. *Implement Sci* 2012; 7: 50.
12. Naylor CD. *Gray zones in clinical practice: some limits to evidence-based medicine*. *Lancet* 1995; 345: 840-2.
13. Haynes RB. *The best new evidence for patient care*. *ACP Journal Club* 2008 JCl3-2, in *Ann Intern Med* 148(10), May 20 2008.
14. Schwartz A, Weiner SJ, Harris IB, Binns-Colvey A. *An educational intervention for contextualizing patient care and medical students' abilities to probe for contextual issues in simulated patients*. *JAMA* 2010; 304: (11) 1191-97.
15. Sweeney KG, MacAuley D, Pereira Gray D. *Personal significance: the third dimension*. *Lancet* 1998; 351: 134-6.
16. Shaughnessy AF, Slawson D, Becker L. *Clinical Jazz: harmonizing clinical experience and evidence-based medicine*. *J Fam Pract* 1998; 47: 425-8.
17. Weiner SJ, Schwartz A, Sharma G et al. *Patient-centered decision making and health care outcomes. An observational study*. *Ann Intern Med* 2013; 158: 573-79.



5. Dimissione

La dimissione di un paziente è una transizione di cura e di responsabilità dall'ospedale al medico di medicina generale o a un'altra struttura sanitaria. Può essere un momento critico, seguito da eventi avversi (reazioni avverse a una medicina prescritta in ospedale, complicanze di procedure eseguite durante la degenza, altre) o da una ri-ospedalizzazione in tempi brevi, con le sue conseguenze sul morale del paziente ed economiche (1). Per evitare questi inconvenienti i medici dell'ospedale devono fornire al paziente una relazione di dimissione che riporta informazioni essenziali e raccomandazioni per lui, per la famiglia e per il medico o i medici che saranno responsabili della sua salute. Alcuni suggerimenti per compilare la relazione (2, 3):

➤ Non scrivere la relazione a mano (possibile grafia incomprendibile), non usare sigle (per esempio: PCI per intervento coronarico percutaneo); evitare il gergo medico, spaziare con un'interlinea di 1,5 righe la trascrizione di informazioni e raccomandazioni.

➤ Informazioni essenziali:

- diagnosi; se il paziente ha una malattia cronica, informazioni sulla durata e sul decorso; motivi dell'ospedalizzazione;
- condizioni mentali e fisiche all'ammissione in ospedale, durante la degenza e alla dimissione;
- follow – up: sintomi e segni di cui sorvegliare eventuale presenza o modifiche dopo la dimissione;
- risultati degli esami significativi all'ammissione e alla dimissione (per esempio: glicemia in un diabetico) e di quelli eseguiti durante la degenza (per esempio di imaging);
- follow – up: eventuali esami da eseguire dopo la dimissione;
- consigli sullo stile di vita (non fumare, attività fisica, consigli dietetici, medicine da evitare, altro);
- "riconciliazione" dei trattamenti: quali medicine assumere dopo la dimissione, riportando quali erano assunte prima del ricovero e quali sono state

iniziate in ospedale; specificare il motivo di queste ultime. Nel caso di nuove medicine prescritte in ospedale, fornire la quantità necessaria al completamento della cura prescritta, o – se si tratta di medicine da prendere a tempo indefinito – la quantità necessaria per un mese di terapia;

- prognosi residua dopo la dimissione: se il paziente è impiegato in un'attività lavorativa la prognosi è necessaria per stabilire la durata di esenzione dal lavoro.

➤ Leggere la relazione con il paziente e dare i chiarimenti eventualmente richiesti.

➤ Raccomandare al paziente di fare leggere al medico curante la relazione.

Consigliabile prepararsi una checklist a cui attenersi

➤ Se per qualche ragione (per esempio attesa per il risultato di un esame) non è possibile alla dimissione dare al paziente la relazione, dargli una lettera provvisoria con la terapia e la data in cui potrà avere la relazione definitiva per fax, per e-mail o, se possibile, tornando in reparto in modo da ricevere spiegazioni sui punti che non gli sono chiari.



1. Fontanarosa PB, McNutt RA. Revisiting hospital readmissions. *JAMA* 2013; 309: 398–400.
2. Kripalani S, Jackson AT, Schnipper JL, Coleman EA. Promoting effective transitions of care at hospital discharge: a review of key issues for hospitalists. *J Hosp Med* 2007; 2: 314–23.
3. Kim CS, Flanders SA. Transitions of care. *In the Clinic. Ann Intern Med* 2013; 158: (5) ITC3–2 to 3–16.



Nota 1. Conoscenze sulla relazione fra medici e pazienti

Parla uno studente: “Durante la mia prima settimana di frequenza [in ospedale] ero assolutamente sbalordito di come i medici trattavano i loro pazienti. Come non erano affatto umani con essi. Ma dopo una settimana, mi sorpresi a comportarmi come loro... Questo mi faceva paura, perché sentivo che stavo prendendo la strada sbagliata (1).

In ospedale molti medici intrattengono con i pazienti una relazione fatta di buona educazione, rispetto, cortesia, comunicazione ed empatia. Ma non sono pochi (tra il 20% e il 25%, [2]) i medici che hanno nei confronti dei pazienti difetti di relazione. Fra questi difetti, uno dei più frequenti riguarda la comunicazione, quantitativamente scarsa e povera di contenuti umani e di informazioni sulla malattia, sulle procedure diagnostiche e sulla terapia. I medici che manifestano difetti nella relazione con i pazienti tendono a ripeterli nel tempo (3, 4), così che percentuali relativamente modeste di medici vanno incontro a un gran numero di difetti di relazione, mentre la maggioranza degli altri ne sono esenti anche in lunghi anni di pratica.

Le conoscenze su difetti della relazione medici-pazienti o infermieri-pazienti derivano in gran parte dai reclami alle autorità regolatorie, molti dei quali inviati da pazienti o da loro familiari. Poiché solo una parte delle lamentele dei pazienti si traduce in reclami, è verosimile che esse siano più frequenti di quanto appaia nella letteratura scientifica (4).

I reclami sono più frequenti nelle specialità chirurgiche che nelle specialità mediche (2), e sono 5 volte più frequenti per i medici che per gli infermieri (5). I più frequenti difetti della relazione medico-paziente segnalati dai pazienti e tradotti in reclami riguardano la comunicazione, inadeguata per quantità e qualità, gli errori di diagnosi o di terapia che si traducono in mancanza di fiducia e indicano ipocompetenza clinica, e la mancanza di rispetto (5-8). Lo studio molto citato di Wofford et al (8) riporta

sette difetti della relazione medico-paziente rilevati dai pazienti o dai loro familiari che in ordine di frequenza sono i seguenti:

- mancanza di rispetto;
- trattamento inadeguato rispetto alle attese dei pazienti;
- informazione insufficiente;
- incapacità di ispirare fiducia;
- indisponibilità (specie dei medici più anziani, per esempio primari);
- cattiva comunicazione fra i medici dello staff;
- informazione mancante o sbagliata da medico a paziente.

I reclami per difetti nella relazione dei medici tendono ad aumentare nel tempo, forse perché aumentano la sensibilità dei pazienti nei confronti di questi difetti e la loro traduzione in reclami formali, grazie anche allo sviluppo delle organizzazioni di volontariato. Per esempio, un costante aumento dei reclami tra il 2007 e il 2012 è stato recentemente registrato dal General Medical Council in UK (9).

1. *Bombeke K, Symons L, Debaene L et al. Help, I'm losing patient-centredness! Experiences of medical students and their teachers. Med Educ 2010; 44: 662-73.*
2. *Hickson GB, Pichert JW, Webb LE, Gabbe SG. A complementary approach to promoting professionalism: identifying, measuring and addressing unprofessional behavior. Acad Med 2007; 82: (11) 1040-48.*
3. *Bovbjerg RR, Petronis KR. The relationship between physicians malpractice claims and later claims: does the past predict the future? JAMA 1994; 272: 1421-26.*
4. *Bismark MM, Spittal MJ, Gurnin LC et al. Identification of doctors at risk of recurrent complaints: a national study of healthcare complaints in Australia. Published online first. Quality and Safety in Health Care 2013; 0: 1-9.*
5. *van Moak WNKA, Garter SL, Kieboom W et al. Poor professionalism identified through investigation of unsolicited healthcare complaints. Postgrad Med J 2012; 88: 443-50.*
6. *Montini T, Noble EA, Steffox HT. Content analysis of patient complaints. Int J Qual Health Care 2008; 20: (6) 412-20.*
7. *Tambllyn R, Abrahamowicz M, Dauphinee D et al. Physician scores on a national clinical skills examination as predictors of complaints to medical regulatory authority. JAMA 2007; 298: 993-1001.*
8. *Wofford MM, Wofford JL, Bathia J et al. Patient complaints about physician behaviors: a qualitative study. Acad Med 2004; 79: 134-38.*
9. *Boseley S. The Guardian, September 18 2012.*



Nota 2. Comunicazione e informazione

Giacomo Cardaci, un giovane lungamente e ripetutamente ricoverato in ospedale durante due anni per un linfoma, ha raccontato in un libro (1, pag. 197) la sua esperienza sui medici e sul loro modo di comunicare (o non comunicare) con i pazienti: **“credo che a 23 anni ho avuto a che fare con una settantina di medici [delle più varie specialità] ... Ciononostante, credo di aver parlato per più di cinque minuti soltanto con una decina di questi medici”... [Il medico] dirigeva le domande e le mie erano risposte monosillabiche, che non veicolavano nessuna informazione ma erano soltanto un modo assettico per confermare o negare le sue ipotesi.**

Questo frammento di Giacomo Cardaci descrive fedelmente i difetti di comunicazione dei medici, (specie degli esperti in specialità sempre più settoriali: il medico che dirige le domande è un artimologo). E' ristretto il tempo lasciato allo spontaneo racconto dei sintomi, delle preoccupazioni e dei riflessi della malattia sulla vita del paziente. La povertà di tempi e di qualità della comunicazione fra pazienti e medici è identificata in molti studi (per esempio 2-5) come uno dei difetti maggiori e più sentiti dai pazienti nella loro relazione con i medici. In uno di questi studi (4) un basso punteggio nella capacità di comunicazione nell'esame di stato al Medical Council of Canada era il più accurato predittore dell'incidenza di reclami alle autorità regolatorie, metà dei quali per difetti di comunicazione, nella successiva pratica professionale.

- *I difetti di comunicazione nella storia.* In circa l'80% delle anamnesi il medico interrompe il racconto iniziale del paziente con domande premature dopo un tempo medico di 23 secondi (6); e una volta interrotto, assai raramente il paziente ha l'occasione di riprendere il filo del discorso. Nello scarno colloquio fra medici e pazienti non entrano le conseguenze psicologiche della malattia e le preferenze del paziente fra opzioni alternative: il medico non le esplora e il paziente spontaneamente non le manifesta (3). Eppure si tratta di aspetti che completerebbero la diagnosi e influenzerebbero la

prescrizione della terapia (7).

- *I difetti di comunicazione durante la degenza.* Durante la degenza il paziente può sentirsi non più una persona ma solo “un altro caso” (“**I am not a person; I am just another case**” [8]), o il medico può considerarlo solo nella sua essenza biomedica “un caso molto interessante” (“**I have really a great case**”, [9]), e gli occasionali colloqui non hanno nulla di personale. Un indice dello scarso rapporto fra medici e pazienti è l'osservazione che il 26% dei pazienti non sa come si chiama il suo medico responsabile (10).
- *I difetti nel dare informazioni.* I pazienti desiderano intensamente informazioni cliniche chiare e comprensibili sulla propria malattia, sulla sua serietà, e sulle prospettive di guarigione o di esito sfavorevole; invece (10, 11):
 - per il 48% dei pazienti le informazioni date dai medici sono incomprensibili (vedi figura);
 - solo il 10% dei pazienti che ricevevano una nuova medicina in ospedale era informato sulle possibili reazioni avverse;
 - più di un terzo dei pazienti non riceve informazioni sulle procedure diagnostiche programmate per la giornata;
 - metà dei pazienti hanno ansie o paure, ma solo la metà di essi riuscivano a parlare con i medici nel tentativo di dissolverle o attenuarle;
 - sono frequenti le attese per il ricovero o per procedure diagnostiche o chirurgiche, senza informazioni o scuse relative al ritardo e alle sue cause;
 - la comunicazione più difficile è quella della diagnosi di una malattia a prognosi infausta. Alcuni medici preferiscono nascondersela: **“La mia prima, in-de-ro-ga-bi-le regola è quella di non permettere che i miei pazienti nutrano il benché minimo dubbio sulla natura del loro male”** (12, pag. 71). Altri la svelano sen-



za cautele, ignorandone gli effetti sul morale del paziente: **“Il dottore diede la cattiva notizia in un modo molto brusco e secco. La figlia del paziente scoppiò a piangere e il dottore impiegò pochissimo tempo con lei... Poi il dottore andò via** (13). Infine, altri danno le cattive notizie umanamente e gradualmente, senza distruggere qualche speranza, e questa è la scelta migliore; un esempio (parla uno studente): **“rimasi ammirato di come il dottore aveva parlato con quel paziente...Penso che se mai io dovrò dare cattive notizie come quella, vorrei saperle dare con la stessa pazienza e rispetto, perché ho visto quanto questo è stato positivo per il paziente”** (13). E per concludere, è bene ricordarsi che: **“il compito di dare cattive notizie costituisce la verifica di tutte le nostre competenze e abilità professionali: se lo facciamo male, i pazienti e i parenti non ci perdoneranno mai, se lo facciamo bene non ci dimenticheranno mai”** (14, pag. 197).

1. Cardaci G. *La formula chimica del dolore*. Mondadori, Milano 2010.
2. Levinson W, Roger D, Mullooly J et al. *Physician-patient communication: the relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons*. JAMA 1997; 277: 553-59.
3. Barry CA, Bradley CP, Britten N et al. *Patients' unvoiced agendas in general practice consultations: qualitative study*. BMJ 2000; 320: 246-50.
4. Tambllyn R, Abrahamowicz M, Dauphinee D et al. *Physician scores on a national clinical skills examination as predictors of complaints to medical regulatory authorities*. JAMA 2007; 298: 993-1001.
5. Papadakis MA, Arnold GK, Blank L et al. *Performance during internal medicine residency training and subsequent disciplinary action by state licensing boards*. Ann Intern Med 2008; 148: 869-76.
6. Marvel MK, Epstein RM, Flowers K. *Soliciting the patient agenda: have we improved?* JAMA 1999; 281: 283-7.
7. Mulley A, Trimble C, Elwin G. *Stop the silent misdiagnosis. Patients' preferences matter*. BMJ 2012; 345:e6572 (November 17).
8. *Oxford Textbook of Medicine, 2nd Edition, 1987. Pag 1.1.*
9. Poulson J. *Bitter pills to swallow*. N Engl J Med 1998; 338: 1844-46.
10. Olson DP, Windish DM. *Communication discrepancies between physicians and hospitalized patients*. Arch Intern Med 2010; 170: 1302-07.
11. van Mook WNKA, Gorter SL, Kieboom W et al. *Poor professionalism identified through investigation of unsolicited healthcare complaints*. Postgrad Med J 2012; 88: 443-50.
12. Nemirovsky I, David Golder. *Adelphi*, Milano 2006.
13. Bombek K, Symons L, Debaene L et al. *Help, I'm losing patient-centredness! Experiences of medical students and their teachers*. Med Educ 2010; 44: 662-73.
14. Buckman R. *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*. Raffaello Cortina Editore, Milano 2003.



Nota 3. Empatia

C'è un «indurimento di cuore (“hardening of the heart”, [1])» durante gli anni di università in medicina? Risposta affermativa: durante gli anni del corso di medicina si verifica una riduzione dell'empatia con cui molti giovani hanno scelto medicina (2). Un problema ignorato ma grave perché l'empatia verso chi soffre è una integrazione necessaria della biomedicina (3). La riduzione di empatia è maggiore nei maschi, in chirurgia e in medicina specialistica.

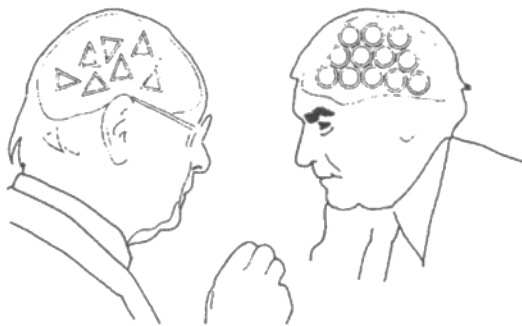
L'empatia è variamente definita; la definizione più convincente ha tre componenti:

- una componente cognitiva (**understanding**; [4, 5]), di **comprensione** della situazione del paziente, della sua sofferenza, delle sue prospettive, e delle ansie che ne derivano.
- Una componente affettiva ed emozionale (**feeling** [4, 6]) di **partecipazione** a quel che sente e soffre il paziente come ammalato e come persona.
- L'attitudine e la capacità per tradurre comprensione

e partecipazione in atti concreti clinicamente efficaci (**“caring”**: occuparsi utilmente e umanamente del paziente [4, 7, 8]).

L'empatia è il motore della buona pratica medica: un medico che manca di empatia è esposto ai difetti della relazione con i pazienti che sono sintetizzati nella nota 1, e avrà con i pazienti una comunicazione sommaria e povera di contenuti come esposto nella nota 2. Il livello di empatia dei medici può essere misurato (8, 9), e un loro maggior livello di empatia ha documentabili effetti positivi (9):

- I pazienti raccontano meglio i loro disturbi e le loro preoccupazioni;
- [ne consegue] una maggior accuratezza diagnostica;
- è maggiore la partecipazione attiva dei pazienti alle decisioni di salute che li riguardano;
- sono maggiori la loro *compliance* e soddisfazione;
- viene alleviata la loro depressione e migliorata la loro qualità di vita.



Da: Froelich RE, Bishop EM. *Clinical Interviewing Skills*, 3rd Ed. Mosby 1977, pag. 35. Il medico (a sinistra, con gli occhiali) racconta triangoli, e il paziente interpreta cerchi; il paziente (a destra) racconta cerchi, e il medico interpreta triangoli.



1. *Newton BW, Barber L, Clardy J et al. Is there hardening of the heart during medical school? Acad Med 2008; 83: 244-49.*
2. *Woloschuk W, Harasym PH, Temple W. Attitude change during medical school: a cohort study. Med Educ 2004; 38: 522-34.*
3. *Pagliaro L, Argo A. La medicina: due componenti, molte varianti. In: Dire, Fare, Curare. Parole tra medici e malati. A cura di Cipolla C., Remuzzi G.. Editore Franco Angeli, Torino. 2008, p. 29-56.*
4. *Hojat M, Spandorfer J, Louis DZ, Gonnella JS. Empathic and sympathetic orientations toward patient care: conceptualization, measurement, and psychometrics. Acad Med 2011; 86: 989-95.*
5. *Charon R. Narrative medicine: form, function, and ethics. Ann Intern Med 2001; 134: 83-7.*
6. *Spiro H. The practice of empathy. Acad Med 2009; 84: 177-79*
7. *Mercer SW, Reynolds WJ. Empathy and quality of care. Br J Gen Pract 2002; 52: S9-S13.*
8. *Mercer SW, Maxwell M, Heaney D, Watt GCM. The consultation and relational empathy (CARE) measure: development and preliminary validation and reliability of an empathy-based consultation process measure. Fam Pract 2004; 21: 699-705.*
9. *Neumann M, Scheffer C, Tauschel D et al. Physician empathy: definition, outcome-relevance and ist measurement in patient care and medical education. GMS Zeitschrift für Medizinische Ausbildung 2012; 29 (1): 1-21 (English version).*



GUIDA PER IL PAZIENTE CHE SI RICOVERA IN OSPEDALE

***Il medico che vorrei:
mi lascia raccontare la mia storia senza interrompermi,
e mi ascolta con attenzione e interesse
è interessato a me come persona
capisce le mie preoccupazioni e la mia ansia
mi spiega le cose con chiarezza e risponde alle mie domande
mi coinvolge nelle decisioni che mi riguardano
mi dice la verità con umanità e non mi toglie la speranza
stabilisce un buon rapporto con i miei familiari.***

Da CARE, Family Practice 2004, modif.



Presentazione

Se il ricovero in ospedale rappresenta, per qualunque persona, un momento difficile, di ansia, di paura, di estraneità rispetto al proprio ambiente di vita e di lontananza dalla famiglia, il disagio legato al bisogno insieme ad un impatto difficile con l'organizzazione dei servizi in un contesto in cui debbano prevalere criteri di efficienza e di uso responsabile delle risorse, rischia di accentuarne le sofferenze.

È importante, quindi, cominciare dalle relazioni tra le persone che accedono in ospedale e gli operatori sanitari. Al fine di aiutare i pazienti e gli operatori sanitari a stabilire un rapporto umano reciprocamente valido e migliorare la percezione che ha il paziente dell'esperienza vissuta presso la struttura di ricovero, la Regione Siciliana, attraverso il Comitato Regionale di Bioetica (CoReB), ha sviluppato questa Guida passando in rassegna le evidenze riportate dalla letteratura internazionale e mettendosi dalla parte sia del cittadino che dell'operatore che si confrontano con un'organizzazione complessa come quella sanitaria dove le condizioni di benessere organizzativo o le eventuali disfunzioni dipendono da molteplici fattori.

La Guida per il paziente che si ricovera in ospedale è il frutto di un lungo lavoro, condiviso con diverse categorie di operatori e di cittadini, con la quale ci si propone, per la prima volta, di affrontare, superando la tendenza all'autoreferenzialità e offrendo al cittadino, sia esso paziente o familiare di paziente, uno strumento che contiene le informazioni più rilevanti per migliorare la relazione con il personale sanitario, i possibili fattori causa di disparità di trattamento nella struttura di ricovero, dal momento dell'accoglienza fino alla dimissione, e mitigare gli effetti di eventuali inefficienze organizzative o disagi. Tutto questo attraverso la partecipazione attiva del cittadino, reso consapevole di ciò che è suo diritto e suo dovere e l'individuazione di soluzioni organizzative appropriate che possono essere concretamente intraprese.

In tale ottica la Guida invita i cittadini a non avere "remore a chiedere informazioni e chiarimenti", "a controllare che le informazioni pervenute in reparto siano corrette e complete, a portare la documentazione clinica"; spiega perché il medico e l'infermiere possano richiedere informazioni personali o possano tornare ad approfondire alcune informazioni; indica al paziente come apprezzare se un reparto è ben organizzato stimolando processi di qualità e di interdisciplinarietà.

La Guida, infine, rappresenta un atto di assunzione di responsabilità dell'intero sistema sanitario che guarda al benessere della persona e per questo, oltre alla diffusione, la sua implementazione è stata inserita tra le nuove politiche sanitarie per la qualità e centralità del paziente e costituisce, al di fuori di qualsiasi approccio di mero adempimento burocratico, attraverso il Programma operativo di consolidamento e sviluppo 2013-2015, oggetto di valutazione dei Direttori Generali delle aziende sanitarie.

Lucia Borsellino

Assessore per la Salute



Premessa

Gentile Signore/Signora, questa guida nasce per fornirLe informazioni che possono esserLe utili durante l'accoglienza in reparto, durante la degenza e al momento della dimissione. Fra queste informazioni sono particolarmente importanti quelle che riguardano il rapporto che Lei avrà con il personale sanitario, soprattutto con i medici e gli infermieri, che sono quelli che Le saranno più vicini. Per favorire tale rapporto, questa "Guida" viene portata a conoscenza dei medici allegandola alla "Relazione tra paziente e medico in ospedale", e degli infermieri, che nel contesto dell'IPASVI (*) e in collegamento con il Comitato Regionale di Bioetica hanno attivamente partecipato alla sua elaborazione.

(*) IPASVI è la Federazione Nazionale dei Collegi di: INFERMIERI PROFESSIONALI, ASSISTENTI SANITARI, VIGILATRICI D'INFANZIA



1. Accoglienza in reparto

L'ingresso in reparto è preceduto dalle attese per il ricovero o per la visita pre-ricovero in Pronto Soccorso. Sono attese che non raramente si svolgono in ambienti disagiati e affollati dove i pazienti non critici aspettano anche per ore prima di poter accedere alla visita medica. Nel caso in cui durante l'attesa le Sue condizioni cliniche lo richiedessero, Le suggeriamo di contattare nuovamente l'infermiere di triage che cercherà, nei limiti del possibile, di dare risposta alle sue esigenze.

Le lunghe attese per la visita medica pre-ricovero sono un problema che riguarda gli organi direttivi dell'ospedale, ma che i medici e gli infermieri imparano a conoscere e che spesso segnalano con insistenza alle Direzioni Sanitarie¹.

Giunto in reparto, cioè nell'Unità Operativa di destinazione, Lei sarà accolto dal Coordinatore Infermieristico o da un infermiere che oltre a chiederLe alcune informazioni personali che verranno trascritte nella Cartella Infermieristica, Le forniranno tutte le informazioni utili sulla logistica e l'organizzazione della struttura che l'ha accolto.

Se Lei, trovandosi sul nostro territorio a qualsiasi titolo, anche in condizione di irregolarità, una volta giunto in ospedale avesse delle esigenze particolari (ad esempio in materia religiosa, alimentare o di assistenza dei defunti), comunichi tali esigenze al personale sanitario che lo ha accolto. Sarà il personale sanitario che avrà cura di informare chi di competenza al fine di provvedere al soddisfacimento delle sue esigenze e di fornirLe la migliore assistenza possibile, coinvolgendo un interprete, un mediatore culturale o un ministro

del suo culto religioso.

Non abbia remore a chiedere informazioni e chiarimenti se ritiene di averne bisogno.

Controlli che le informazioni su di Lei pervenute al reparto siano corrette (nome, cognome, data di nascita, peso e altezza, codice fiscale); riferisca al medico o all'infermiere e chiedi che sia trascritto in cartella il nome del Suo medico di medicina generale, e come raggiungerlo (telefono, fax, posta elettronica): il Suo medico può fornire informazioni aggiuntive alla Sua storia clinica.

Non dimentichi di portare con sé la documentazione sulla sua salute di cui è in possesso (relazioni di ricovero, esami, radiografie, ricette, altro) anche se non sembrano in rapporto con la malattia per cui si ricovera.

¹ *Intervento del Dr A Lombardo, Segretario Regionale ANED, alla riunione della Consulta Regionale della Sanità del 31 Maggio 2013.*

La Sua storia

- La storia che Lei racconta al medico è la fonte d'informazione più importante (più degli esami di laboratorio, di una eventuale TAC e di altro) per fare la diagnosi della Sua malattia (se non è ancora nota) e per prescrivere la cura. Perciò: riferisca al medico se ha malattie croniche, ed eventualmente quali sono, da quanto tempo, come sta ora; quali medicine prende, compresi eventuali prodotti omeopatici o di banco (per esempio: lassativi, tranquillanti, sonniferi), oppure a base di erbe; non dimentichi di



- riferire eventuali allergie, effetti dannosi di medicine prese in passato, o reazioni a mezzi di contrasto, oppure dispositivi medici di cui è portatore (per esempio, pacemaker, stent vascolari, protesi articolari). Porti e mostri al medico risultati di precedenti visite mediche, referti di esami, relazioni di dimissione da ospedali o altri luoghi di cura e quant'altro ritiene di interesse sanitario.
- Non si meravigli se il medico Le fa domande che riguardano la Sua famiglia, il Suo lavoro, la Sua casa, la Sua opinione sulle cause dei Suoi disturbi o della Sua malattia, i motivi che L'hanno indotta al ricovero: queste domande indicano che il medico che L'ha accolta in ospedale è un bravo medico e che s'interessa a Lei come persona e non solo come ammalato.
- Non si meravigli se il medico torna su qualche particolare della Sua storia nei giorni seguenti: vuol dire che ha riflettuto su quello che Lei gli ha raccontato, e Le chiede chiarimenti e integrazioni che possono essere importanti.
- Nel caso che Lei abbia preso da Internet informazioni o indicazioni sul suo stato di salute, ne parli con il medico, e gli chieda commenti o chiarimenti.
- Si ricordi che non tutto quello che si trova in Internet è affidabile e che comunque le informazioni e indicazioni che ha trovato, anche se corrette, possono essere non appropriate per lei.



2. Degenza: informazioni utili

Medici

Avrà cura di Lei l'intero gruppo di medici in servizio nel reparto in cui Lei è degente, e se il reparto è ben organizzato le decisioni più importanti che La riguardano (procedure diagnostiche, trattamenti, etc) saranno discusse e condivise all'interno del gruppo. Identifichi i medici del gruppo dalla targhetta con foto che per obbligo di legge essi portano sul camice o sulla divisa. Lei ha il diritto di sapere il nome di chi l'assiste; e inoltre, usare il nome di chi l'assiste nel chiamarlo o nel colloquio personalizza il vostro rapporto. All'interno di quel gruppo, Lei avrà un medico come principale responsabile della Sua assistenza, che per ragioni di turno, di ferie o di assegnazione ad altri compiti potrà essere sostituito da altri. Chieda comunque che ogni mattina ci sia un medico che venga a rendersi conto delle Sue condizioni, dei risultati degli esami e delle cure che ha ricevuto: è il medico al quale più che ad altri Lei può chiedere le informazioni che La interessano. Nei giorni festivi potrà venire a verificare le Sue condizioni il medico di guardia o un medico di turno. Nei reparti chirurgici il Suo medico potrà essere impegnato in sala operatoria e potrà essere un altro medico a verificare le Sue condizioni. Il medico di guardia del Suo reparto (o condiviso fra più reparti) interverrà per soccorrerLa al bisogno nelle ore notturne o in giorni festivi, in genere chiamato da uno degli infermieri di turno.

Infermieri

Anche gli infermieri portano sulla divisa la targhetta identificativa con foto, con le stesse conseguenze favorevoli riportate a proposito dei medici. Tra le molteplici competenze infermieristiche, alcune come quelle di seguito citate saranno per Lei essenziali durante la permanenza in ospedale.

La prima è di natura tecnica: ad esempio effettuare un prelievo di sangue, praticare una infusione endovenosa (fleboclisi), introdurre un catetere vescicale o un sondino naso-gastrico, tenere aggiornata la Sua cartella infermieristica.

Un'altra consiste nella vigilanza e nel controllo delle Sue condizioni giorno e notte, alleviando un eventuale dolore, intervenendo in autonomia per le proprie competenze o ricorrendo al medico di guardia qualora il problema ne richieda l'intervento. Per alcune esigenze l'infermiere si avvale dell'intervento degli operatori socio-sanitari.

Molto importante è infine la competenza di natura relazionale che consiste nell'ascoltarLa, sostenerLa, informarLa sul Suo percorso assistenziale o sugli esami diagnostici e sulle terapie in programma. Oggi questo è possibile perché gli infermieri hanno raggiunto un alto grado di preparazione e competenza grazie ai nuovi percorsi universitari e a un'esperienza sostanziata dalla collaborazione reciproca con altri infermieri o con figure professionali diverse. La loro attività è arricchita da capacità di comprensione, di comunicazione e di vicinanza umana verso i pazienti (quella che si chiama empatia), come indica l'osservazione



che sono rari i reclami agli organi di controllo per mancanza di rispetto o di cattiva comunicazione a loro carico.

Esami

I prelievi di sangue per gli esami di laboratorio vengono eseguiti dagli infermieri la mattina, prima della visita; se però alla visita il medico ritiene opportuni altri esami, i prelievi necessari potranno essere eseguiti più tardi, senza perdere un giorno rimandandoli all'indomani.

Esami che richiedono lo spostamento dalla sala di degenza (per esempio: esami di imaging, endoscopie): chiedi di essere informato al mattino degli esami in programma per la giornata.

Se Le verranno proposti esami invasivi o a rischio (per esempio esami radiologici o biopsie) il medico La farà partecipare attivamente alla decisione di eseguirli, spiegandone l'utilità per la diagnosi e/o la terapia e discutendone con Lei. Solo dopo averne discusso con Lei il medico Le chiederà di firmare un *consenso informato*. Se le informazioni non Le sono chiare, prima di dare per iscritto il Suo consenso non abbia remore a

chiedere un ulteriore colloquio con il medico, in modo da ricevere le informazioni e i chiarimenti che ritiene utili.

Terapia

Se Le verrà prescritta una nuova cura da iniziare in ospedale, il medico Le spiegherà in modo comprensibile gli scopi, il beneficio atteso e gli eventuali rischi/inconvenienti della cura prescritta; se la cura è invasiva o a rischio, Le sarà chiesto di firmare un consenso informato, firma per la quale valgono le indicazioni sopra specificate.

Inconvenienti, problemi

Segnali al Suo medico e/o al coordinatore infermieristico eventuali inconvenienti (per esempio: bagni sporchi, disturbi non motivati del riposo notturno, cattiva qualità dei pasti) oppure mancanza di rispetto e di cortesia, difetti di comportamento, povertà di informazioni e di comunicazione da parte di medici o infermieri. Se il difetto è grave o non è stato recepito all'interno del reparto, Lei può indirizzare un reclamo scritto all'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP).



3. Raccomandazioni e comportamento

Non fumi in nessuno degli ambienti dell'ospedale, compresi gli spazi aperti dei reparti di degenza (terrazze, balconi) e i laboratori.

Per evitare infezioni, si lavi accuratamente le mani ogni volta che utilizza la toilette; anche i medici e gli infermieri avranno cura di lavarsi le mani e di cambiarsi i guanti prima della visita o di altre prestazioni assistenziali.

Se è collegato a un monitor, non rimuova gli elettrodi e non modifichi la taratura anche se il collegamento al monitor o i rumori da esso provenienti possono dare fastidio: i segnali del monitor possono salvarLe la vita.

Mantenga un comportamento responsabile e rispettoso verso gli altri pazienti e verso il personale sanitario.

Rispetti le regole della vita in ospedale (per esempio: orari e durata delle visite, numero di visitatori).

Nelle ore di riposo eviti di usare il telefono cellulare e mantenga la suoneria disattivata.

Rispetti gli ambienti, le attrezzature e gli arredi dell'ospedale, e raccomandi lo stesso rispetto ai visitatori. Eviti di disturbare il sonno degli altri pazienti.

4. Dimissione

Al momento della dimissione, Lei riceverà una "relazione" che contiene una serie di **raccomandazioni** e di informazioni indirizzate a Lei, ma anche ai Suoi familiari, al Suo medico curante ed eventualmente ad altre strutture sanitarie extra-ospedaliere che avranno cura di Lei (per esempio di assistenza domiciliare integrata). Legga la relazione prima di lasciare il reparto e chiedi spiegazioni sui punti che non Le sono chiari al medico che più degli altri ha avuto cura di Lei durante la degenza.

Le raccomandazioni riguarderanno il Suo stile di vita, eventuali consigli dietetici e le medicine prescritte. Si assicuri che sia indicato nella relazione quando e come assumere le medicine (ore del giorno; rapporto con i pasti; per quanto tempo,

altro). Se una medicina è stata prescritta per la prima volta in ospedale, farsi spiegare dal medico che ha avuto cura di Lei durante la degenza a che cosa serve e quali potrebbero essere gli effetti sfavorevoli.

Si assicuri che la relazione contenga le seguenti informazioni:

- la diagnosi;
- se ha una malattia cronica, una breve sintesi del suo andamento e la ragione o le ragioni per cui è stato ricoverato in ospedale;
- un breve resoconto delle Sue condizioni di salute all'ammissione in ospedale, durante la degenza e alla dimissione;



- i risultati degli esami più significativi all'ammissione in ospedale e alla dimissione; se i risultati di certi esami (per esempio biopsie) non sono pronti, chieda quando saranno pronti e si ricordi di ritirarli o di chiederne l'invio;
- le medicine che ha ricevuto durante la degenza, indicando quali erano già assunte prima dell'ammissione in ospedale e quali sono state prescritte in ospedale;
- la prognosi di residua inabilità lavorativa dopo la dimissione e di conseguenza la durata dell'esenzione dal lavoro;
- **nel caso di nuove medicine prescritte in ospedale, chieda che l'ospedale Le fornisca la quantità necessaria al completamento della cura prescritta, o – se si tratta di medicine da prendere a tempo indefinito – la quantità necessaria per un mese di terapia.**

– se possibile – tornando in reparto in modo da ricevere dal suo medico le spiegazioni opportune.



Faccia leggere la relazione al Suo medico curante e ottenga da lui informazioni e spiegazioni ulteriori. Tenga presente che nelle malattie croniche la Sua cura sarà essenzialmente extra-ospedaliera e affidata al medico curante ed eventualmente a consulenze specialistiche ambulatoriali, periodiche oppure al bisogno.

Se per qualche ragione non sarà possibile che Lei riceva alla dimissione la relazione definitiva, chieda una lettera provvisoria con la terapia e la data a cui potrà ricevere la relazione definitiva per fax, per e-mail o