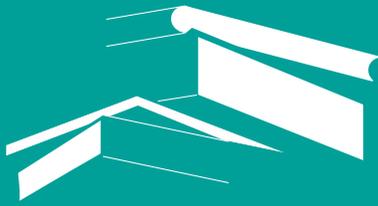


LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ NELLA CURA



XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

ABSTRACT BOOK



XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

LA COMPETENZA E
LA RESPONSABILITÀ
NELLA CURA



SOMMARIO

- E-PRESENTATION TOP SELECTION
AREA CLINICA Parte 1
- E-PRESENTATION TOP SELECTION
AREA CLINICA Parte 2
- E-PRESENTATION TOP SELECTION
AREA CLINICA Parte 3
- E-PRESENTATION TOP SELECTION
AREA CLINICA Parte 4
- E-PRESENTATION TOP SELECTION
AREA ORGANIZZAZIONE / FORMAZIONE / RICERCA Parte 1
- E-PRESENTATION TOP SELECTION
AREA ORGANIZZAZIONE / FORMAZIONE / RICERCA Parte 2
- E-PRESENTATION TOP SELECTION
AREA ORGANIZZAZIONE / FORMAZIONE / RICERCA Parte 3
- E-PRESENTATION TOP SELECTION
AREA ORGANIZZAZIONE / FORMAZIONE / RICERCA Parte 4
- E-PRESENTATION TOP SELECTION
AREA PSICOLOGIA
- E-PRESENTATION TOP SELECTION
AREA SOCIALE
- E-PRESENTATION TOP SELECTION
AREA MISCELLANEA Parte 1
- E-PRESENTATION TOP SELECTION
AREA MISCELLANEA Parte 2
- E-PRESENTATION TOP SELECTION AREA MEDICAL HUMANITIES/
ETICA / SPIRITUALITÀ Parte 1
- E-PRESENTATION TOP SELECTION AREA MEDICAL HUMANITIES/
ETICA / SPIRITUALITÀ Parte 2
- E-PRESENTATION



LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ NELLA CURA

XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

E-PRESENTATION TOP SELECTION AREA CLINICA *Parte 1*



IL SISTEMA DI CREDENZE E PREGIUDIZI SULL'UTILIZZO DELLA MORFINA NEI PAZIENTI IN CARICO ALLE CURE PALLIATIVE: UNO STUDIO QUALITATIVO

MATTEO LAURIOLA ¹, SARA FORONI ², PAOLO VACONDIO ¹

¹ AZIENDA USL, MODENA, ITALY, ² UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA, MODENA, ITALY

Scopo

Lo studio nasce dalla pratica clinica. Il tema dell'utilizzo della Morfina è da sempre legato a credenze e pregiudizi o percezioni errate. Gli Oppioidi "forti" sono considerati farmaci di riferimento per il dolore ad elevata intensità, eppure questo non riduce le difficoltà che spesso medici e operatori sanitari incontrano nel proporre questi farmaci e nel consolidare l'aderenza alla terapia. L'obiettivo dello studio è stato quello di indagare il sistema di credenze e pregiudizi sull'utilizzo della Morfina dei pazienti in carico alle Cure Palliative. È stato esplorato il grado di conoscenza dell'utilizzo del farmaco e se i risultati corrispondono alla realtà o sono influenzati da credenze, pregiudizi o percezioni errate. Il fine ultimo di questa ricerca è stato quello di fornire una descrizione del fenomeno utile ai professionisti sanitari, con lo scopo di migliorare l'aderenza terapeutica.

Metodo

La ricerca è stata condotta con metodo qualitativo di tipo fenomenologico. Lo strumento utilizzato per questa ricerca è stata l'intervista semi-strutturata ad imbuto. Sono state eseguite 15 interviste, dopodiché trascritte "verbatim" e analizzate per tema. Le domande guida sono state pensate e strutturate in modo tale da tener conto del grado di consapevolezza del paziente sulla sua malattia, per poi giungere, al termine dell'intervista, all'esplorazione delle credenze e dei pregiudizi sull'utilizzo della Morfina.

Risultati

L'analisi delle interviste ha permesso di identificare sei categorie: Consapevolezza, Dolore, Informazioni sui farmaci, Percezione, Alleanza Terapeutica, Credenze e Pregiudizi. Sono state ritrovate, in linea con la letteratura, le maggiori credenze e pregiudizi sull'utilizzo della Morfina/Oppioidi, sia in pazienti che non hanno mai fatto uso di questi farmaci che in pazienti con già esperienze di utilizzo. La Morfina viene descritta come simbolo della malattia allo stadio terminale, come droga, che ha molti effetti collaterali per l'organismo; compare poco la paura della dipendenza. Il filo conduttore delle interviste è che se gli Oppioidi funzionano per calmare il dolore, l'effetto antalgico stesso supera gerarchicamente come intensità le paure e le preoccupazioni insite nei pregiudizi, anche se costituiscono la resistenza all'assunzione del farmaco. Il tema emerso da più interviste è che se gli Oppioidi funzionano per calmare il dolore, l'effetto antalgico stesso diventa il presupposto per l'aderenza terapeutica efficace e supera i pregiudizi stessi.

Conclusioni

In conclusione, buona parte dei partecipanti allo studio condividevano atteggiamenti e percezioni simili riguardo la Morfina e le credenze e i pregiudizi sul suo utilizzo sono stati fortemente rappresentati. Le esperienze passate hanno influenzato le percezioni che a loro volta hanno condizionato gli atteggiamenti pregiudizievole quantomeno iniziali, ossia al momento della proposta di utilizzo. Lo stigma della Morfina associata alla malattia allo stadio terminale è un tema molto presente, ma l'efficacia della Morfina sulla gestione del dolore supera la paura del suo utilizzo. Nello studio sono emerse categorie connesse tra di loro. La consapevolezza fa da sfondo alle altre categorie trattate. La corretta informazione è il presupposto essenziale per un'alleanza terapeutica efficace, che in parte combatte le credenze e i pregiudizi sull'utilizzo della Morfina, anche se l'elemento vincente appare essere dato dall'esperienza del controllo del dolore da parte di questi farmaci e la percezione in termini di riduzione della sensazione dolorosa. I programmi di educazione e sensibilizzazione rivolti ai pazienti incentrati sull'efficacia dell'utilizzo della Morfina per la gestione del dolore diverso dallo stadio di morte imminente, droga e pericolosità, potrebbero quindi essere utili per ridurre lo stigma della Morfina e quindi migliorare l'alleanza terapeutica tra assistiti e professionisti sanitari. Ricerche future allargate, con il coinvolgimento nel team di ricerca di altri professionisti (Psicologi, Sociologi, esperti in Bioetica) potrebbero fornire ulteriore chiarezza sui temi che intervengono nella costruzione delle credenze e dei pregiudizi. Inoltre, dallo studio è emerso come molti partecipanti si affidino completamente alle indicazioni dei medici. Per questo motivo, sarebbe interessante comprendere anche le percezioni e l'atteggiamento sull'utilizzo di questi farmaci da parte dei professionisti sanitari. Gli infermieri dovrebbero avere un ruolo importante nell'educazione al paziente, in quanto a stretto contatto con essi nei momenti più complessi del percorso di cura.



BOX DI CURE PALLIATIVE: UN PROTOTIPO DI INTEGRAZIONE TRA OSPEDALE E TERRITORIO NELLA PRESA IN CARICO DOMICILIARE

FRANCESCO PINTA ¹, [SILVIA PEROSINO](#) ¹, PAOLO RAPPA VERONA ¹, ALESSANDRA LORET CITO ¹, CRISTINA AGNELOTTI ¹, VALENTINA MUSSO ¹, ALBERT CEPA ¹, CHIARA BOERO ¹, MARCELLO TUCCI ¹

¹ S.C. ONCOLOGIA-S.S. CURE PALLIATIVE-A.S.L. AT, ASTI, ITALY

Scopo

L'integrazione ospedale - territorio è possibile grazie ad una continuità terapeutica e assistenziale: la qualità di cura passa attraverso un radicale cambiamento culturale e di approccio ai problemi da parte di un'équipe multidisciplinare.

Il controllo dei sintomi associati alla malattia in stadio avanzato e al fine vita è un obiettivo fondamentale delle Cure Palliative.

Il Box di Cure Palliative (BCP) è un prototipo costituito da un kit contenente i farmaci per la gestione dei sintomi più frequenti nel fine vita con diverse vie di somministrazione in base allo stato clinico del paziente; un momento formativo del caregiver finalizzato al riconoscimento, alla gestione dei sintomi, all'acquisizione di una maggiore consapevolezza sulla possibilità di affrontare il fine vita a domicilio; uno strumento di condivisione di protocolli terapeutici con i sanitari del territorio, medici di continuità assistenziale (MCA) e medici di medicina generale (MMG). Lo scopo dello studio è stato valutare il percepito del Box di cure palliative da parte dei MMG e MCA come supporto nella gestione dei sintomi dei pazienti terminali in assistenza domiciliare di cure palliative. Inoltre, si è anche valutato, in base all'esperienza dei medici, se l'utilizzo del BCP nell'assistenza domiciliare di cure palliative aumenti la consapevolezza di terminalità da parte del caregiver.

Metodo

Sono stati arruolati inizialmente 180 medici (MMG e MCA), di età compresa tra 25 e 70 anni. Tuttavia il campione finale è costituito da 101 sanitari. Ad ognuno di essi, via mail, è stata inviata una breve introduzione descrittiva relativa al BCP e il link per compilare un questionario (caricato in ambiente Moduli GOOGLE), costituito da 7 domande (2 a risposta dicotomica e 5 a risposta aperta multipla), teso a indagare: caratteristiche sociodemografiche del campione (sesso, fascia di età, posizione lavorativa); esperienza in CP; cause di accesso in pronto soccorso; identificazione del tipo di sintomo difficile in setting domiciliare; percepito sull'utilità della condivisione di protocolli di terapia tra specialista in cure palliative e MMG e MCA; autovalutazione del medico compilatore sulle competenze in cure palliative; consapevolezza da parte del caregiver sulla traiettoria di malattia (terminalità) quando è presente il Box di Cure Palliative.

Le risposte dei singoli questionari sono state caricate in foglio elettronico in ambiente Microsoft Excel, dove sono stati analizzati i dati e creati i grafici.

Risultati

Dai risultati ottenuti il 96% dei medici ha esperienza sulla gestione di pazienti in cure palliative ed il 45% di essi ha un'età inferiore ai 40 anni.

La dispnea (70%), la fragilità del caregiver (64%) e il dolore (41%), in base all'esperienza lavorativa dei 101 medici, sono le principali cause di accesso in Pronto Soccorso.

Il 99% dei medici ritiene che la pronta disponibilità di un kit di farmaci a domicilio, con protocolli terapeutici condivisi da parte del Medico Palliativista, è utile sia al MMG che al MCA. Da ciò deriva una continuità terapeutica ospedale-territorio.

Il 92% dei medici ritiene che il BCP, se presente, aumenti il grado di consapevolezza del caregiver riguardo la possibile terminalità del malato

Conclusioni

MMG e MCA riconoscono che il BCP è un utile strumento nella gestione dei sintomi e della terminalità di pazienti in setting domiciliare di cure palliative, nel ridurre gli accessi in pronto soccorso e nel consapevolizzare il caregiver. Lo studio ha confermato che il BCP a domicilio può valorizzare la possibilità di gestione del fine vita, permettendo al paziente di rimanere presso la propria abitazione fino alla morte, riducendone al contempo l'ospedalizzazione, e quindi i costi sanitari. Il desiderio di morire a casa, quando possibile, è particolarmente evidenziato in questo momento storico legato alla pandemia da SARS-Cov-2. Il BCP è un modello di divulgazione delle Cure Palliative sul territorio; da ciò ne consegue la collaborazione tra Medici Palliativisti, MMG e MCA. Il BCP potrebbe quindi rappresentare il prototipo di integrazione ospedale-territorio nei pazienti assistiti in setting domiciliare di cure palliative.



BISOGNI ASSISTENZIALI IN FINE VITA DI PAZIENTI ONCOLOGICI ASSISTITI A DOMICILIO AL CENTRO-NORD E AL CENTRO-SUD ITALIA

RITA OSTAN¹, SILVIA VARANI¹, FRANCESCO PANNUTI⁴, RAFFAELLA PANNUTI¹, GUIDO BIASCO², EDUARDO BRUERA³
¹ FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS, BOLOGNA, ITALY, ² UNIVERSITÀ DI BOLOGNA, BOLOGNA, ITALY, ³ DEPARTMENT OF PALLIATIVE CARE, REHABILITATION AND INTEGRATIVE MEDICINE, HOUSTON, UNITED STATES OF AMERICA, ⁴ NETHICAL SRL, BOLOGNA, ITALY

Scopo

In Europa, il bisogno di cure palliative (CP) è stimato in una percentuale di morti/anno compresa tra il 69% e l'84% e l'incidenza di tale bisogno può essere calcolata come pari a circa 560 persone morte/anno ogni 100.000 abitanti adulti, delle quali il 40% affette da una patologia oncologica.

In Italia, l'incidenza dei pazienti con bisogni di CP nel loro ultimo periodo di vita è di circa 450.000/500.000 ogni anno. L'accesso alle CP e alla terapia del dolore è stato ufficialmente riconosciuto dalla legge 38 del 2010 ma l'offerta di tali prestazioni cliniche nel nostro Paese riesce a coprire solo circa il 16-19% delle persone che ne avrebbero bisogno. Sebbene il sistema sanitario nazionale (SSN) sia disponibile sull'intero territorio, i dati ISTAT sul monitoraggio delle CP evidenziano rilevanti disomogeneità inter-regionali, soprattutto per quanto riguarda l'assistenza domiciliare. In questo contesto, l'individuazione tempestiva, efficace e personalizzata dei bisogni multi-dimensionali dei pazienti con cancro in fase avanzata dovrebbe essere tra gli obiettivi principali per un'appropriata assistenza domiciliare.

Lo scopo di questo studio retrospettivo è descrivere pattern geografici nelle caratteristiche cliniche e demografiche all'entrata in assistenza e la loro associazione con l'intensità assistenziale (prestazioni cliniche di medico e infermiere) durante l'ultimo mese di vita in pazienti con cancro avanzato assistiti da un programma di CP domiciliari.

Metodo

Le analisi sono state condotte su pazienti oncologici entrati in un programma di CP domiciliari nell'anno 2020 e deceduti entro il 31 agosto 2021 in Italia. I pazienti con un'assistenza inferiore ai 30 giorni, deceduti in ospedale o in hospice sono stati esclusi dall'analisi. Gli assistiti sono stati divisi in base alla provenienza geografica in due gruppi: Centro-Nord e Centro-Sud Italia.

Tutti i dati clinici e demografici dei pazienti e le prestazioni cliniche fornite dai medici e dagli infermieri sono stati registrati su una cartella clinica elettronica e i dati sono stati estratti su un database excel per le analisi.

L'outcome primario dello studio è il numero di prestazioni cliniche fornite a domicilio (numero totale delle prestazioni, numero delle prestazioni dei medici e degli infermieri) ai pazienti durante gli ultimi 30 giorni di vita.

Le variabili indipendenti considerate nel modello di regressione sono:

- Età e sesso del paziente;
- Dati clinici all'ingresso in assistenza [Karnofsky Performance Score (KPS), dolore, dispnea, delirium, cachessia, nausea/vomito, alvo, astenia, ansia];
- Terapie all'ingresso: terapia infusionale e terapia oncologica per cancro avanzato.

Risultati

Un totale di 1721 pazienti (919 assistiti al Centro-Nord e 802 al Centro-Sud) sono stati considerati nelle analisi. I pazienti entrati in assistenza al Centro-Sud sono più giovani e mostrano un KPS più basso ($p < .001$ per ogni confronto) rispetto a quelli entrati al Centro-Nord. La frequenza di sintomi quali astenia, nausea, cachessia, ansia, dispnea, delirium e alterazioni dell'alvo all'entrata è significativamente maggiore al Centro-Sud rispetto al Centro-Nord ($p < .001$ per ogni confronto). La sopravvivenza dei pazienti assistiti al Centro-Sud è più breve rispetto al Centro-Nord ($p = .010$).

L'analisi di associazione tra dati demografici, KPS, sintomi e terapie all'ingresso e il numero di prestazioni cliniche fornite durante l'ultimo mese di vita evidenzia che:

- L'età è inversamente associata al numero di prestazioni cliniche fornite nell'ultimo mese di vita ($p < .001$);
- L'astenia, la terapia infusionale e la terapia oncologica per cancro avanzato all'ingresso sono positivamente associate al numero di prestazioni cliniche durante l'ultimo mese di vita ($p = .026$, $p < .001$, $p = .041$).
- Il dolore all'ingresso è positivamente associato al numero di prestazioni cliniche del medico ($p = .008$).
- Astenia e ansia sono positivamente associate al numero di prestazioni cliniche dell'infermiere ($p = .004$, $p = .038$) durante l'ultimo mese di vita.



Il numero medio per paziente di prestazioni cliniche del medico durante l'ultimo mese di vita è significativamente maggiore al Centro-Nord ($p=.011$ per le attività complesse, $p=.022$ per le attività semplici, $p=.033$ per altre prestazioni) mentre il numero medio per paziente di attività cliniche dell'infermiere è maggiore al Centro-Sud ($p=.006$ per le attività complesse, $p=.017$ per le attività semplici, $p=.028$ per altre prestazioni).

Conclusioni

Questo studio evidenzia differenze significative tra Centro-Nord e Centro-Sud Italia nelle caratteristiche cliniche e demografiche all'entrata in assistenza di pazienti con cancro avanzato seguiti da un programma di CP domiciliari. I pazienti che entrano in assistenza al Centro-Nord sono più anziani, hanno un KPS più alto e sono più frequentemente trattati con terapia oncologica per cancro avanzato. I pazienti che entrano in assistenza al Centro-Sud riportano livelli di dolore più alti, una maggiore frequenza di sintomi moderati o severi e una sopravvivenza ridotta. Questi risultati indicano che sebbene il SSN sia disponibile sull'intero territorio italiano, esistono importanti differenze geografiche nell'attivazione delle CP domiciliari che risulta più tardiva al Centro-Sud rispetto al Centro-Nord.

I pazienti più giovani sembrano necessitare di un'assistenza più intensa e complessa in fine vita. Questa osservazione potrebbe dipendere dal fatto che essi tendono a manifestare un livello maggiore di sofferenza e di distress negli stadi avanzati di malattia. Inoltre, il fine vita di un paziente più giovane rappresenta un carico emotivamente più pesante sia per la famiglia che per gli operatori sanitari.



D-PAP SCORE (DELIRIUM PALLIATIVE PROGNOSTIC SCORE) COME PREDITTORE PROGNOSTICO DI SOPRAVVIVENZA A BREVE TERMINE IN UNA COORTE DI ANZIANI OSPEDALIZZATI

ANNA VARALTA¹, GIORGIA FONTANA², MARCO FADINI², ANNA SEPE², MIRKO RIOLFI³, SOFIA RUBELE⁴, VINCENZO DI FRANCESCO²

¹ AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA - U.O.C. GERIATRIA B, VERONA, ITALY, ² AZIENDA ULSS8 BERICA - U.O.C. GERIATRIA A, VICENZA, ITALY, ³ AZIENDA ULSS9 SCALIGERA - U.O.C. CURE PALLIATIVE, VERONA, ITALY, ⁴ AZIENDA ULSS8 BERICA - U.O.C. GERIATRIA, VICENZA, ITALY

Scopo

La necessità di garantire cure palliative ai pazienti in età geriatrica, indipendentemente da diagnosi e prognosi e parallelamente ai trattamenti attivi è un concetto espresso da documenti recenti redatti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (W.H.O 2011), dalla Associazione Europea di Cure Palliative e dalla Società Europea di Medicina Geriatrica (E.A.P.C. e E.u.G.M.S. 2012).

D-PaP score (Delirium Palliative Prognostic Score) è uno score prognostico di sopravvivenza a breve termine a 7 item ed è indicato dalla E.A.P.C. come lo strumento ideale da utilizzare in ambito ospedaliero in considerazione della sua elevata accuratezza prognostica. Scopo dello studio è stato valutare l'utilizzo di D-PaP score in una coorte di pazienti geriatrici ospedalizzati policomorbidi.

Metodo

È stato condotto uno studio prospettico osservazionale che ha arruolato 250 pazienti geriatrici ricoverati in regime di acuzie nei reparti Geriatria A e B dell'A.O.U.I. di Verona nei mesi di Luglio e Agosto 2021. Per ognuno dei pazienti sono stati raccolti dati anagrafici ed anamnestici, è stato calcolato D-PaP score e sono stati rilevati i dati di sopravvivenza tramite follow up a 30 e a 60 giorni. L'item CPS (Clinical Prediction of Survival) è stato stimato al terzo giorno di ricovero dallo specialista in Geriatria che aveva in carico il paziente.

Risultati

La coorte è caratterizzata da età media pari a 85,7 anni, netta prevalenza di pazienti affetti da malattie croniche non oncologiche (90,3%) ed alta prevalenza di demenza (52,8% del totale). A 30 giorni si sono verificati 32 decessi (15,9% della coorte).

In questa popolazione D-PaP ha mostrato sensibilità di 84,4%, specificità del 74,4%, VPP 94,7% e VPN 46,7% ed accuratezza pari a 82,2.

D-PaP divide i pazienti in tre gruppi isoprognostici in base alla probabilità di sopravvivenza a 30 giorni: 196 pazienti appartengono al gruppo A (>70% probabilità), 40 al gruppo B (30-70%), 14 al gruppo C (<30%). I gruppi mostrano differenze di sopravvivenza statisticamente significative (long rank test $\chi^2=111$ $p<0,0001$). La sopravvivenza effettiva (AS) a 30 giorni è pari a 93,3% per il gruppo A, 65,2% per il gruppo B e 21,7% per il gruppo C. Nella regressione logistica multivariata D-PaP è risultato la variabile con la migliore significatività statistica fra le variabili considerate ($p=0,0001$).

Conclusioni

D-PaP score si dimostra uno strumento utile nella pratica clinica in grado di supportare il geriatra nel delicato e complesso processo della valutazione prognostica e per guidare il team di cura nell'Advance Care Planning (ACP).



STUDIO CLINICO RANDOMIZZATO PER VALUTARE L'EFFICACIA DI UNA SUPPLEMENTAZIONE ORALE DI FERRO SUCROSOMIALE IN PAZIENTI CON ANEMIA INDOTTA DA CHEMIOTERAPIA IN TRATTAMENTO CON ESA.

ANDREA ZUCCARINI¹, DANIELA CICOGNINI¹, RICHARD TANCREDI², ALESSANDRA FERRARI¹, GIANPIERO RIZZO², ANGIOLETTA LASAGNA², RICCARDO CACCIALANZA², CHIARA GANDINI⁹, CHIARA BROGLIA⁹, LUIGI CAVANNA⁴, ELENA ORLANDI⁴, CLAUDIA BIASINI⁴, PEPPINA MOLINARO⁵, DANULA GARIGLIANO⁵, ANGELA COSTANTINO⁵, MAURO MORONI⁸, LORENZO PERRONE², NICCOLÒ LEANDRO ALESSIO², BIANCA ROVATI¹, VIRGINIA VALERIA FERRETTI⁶, CATHERINE KLERSY⁶, PAOLO PEDRAZZOLI²

¹ ONCOLOGY CLINICAL TRIAL OFFICE, UNITÀ DI ONCOLOGIA, IRCCS FONDAZIONE POLICLINICO SAN MATTEO, PAVIA, ITALIA, PAVIA, ITALY, ² SERVIZIO DI DIETETICA E NUTRIZIONE CLINICA, FONDAZIONE IRCCS POLICLINICO SAN MATTEO, PAVIA, ITALIA, PAVIA, ITALY, ⁴ DIPARTIMENTO DI ONCOLOGIA ED EMATOLOGIA, UNITÀ DI ONCOLOGIA, POLICLINICO DI PIACENZA, PIACENZA, ITALIA, PIACENZA, ITALY, ⁵ UNITÀ DI ONCOLOGIA OSPEDALE "GIOVANNI PAOLO II" - LAMEZIA TERME (CZ), LAMEZIA TERME, ITALY, ⁶ UNITÀ DI EPIDEMIOLOGIA CLINICA E BIOMETRIA, IRCCS FONDAZIONE POLICLINICO SAN MATTEO, PAVIA, ITALIA, PAVIA, ITALY, ⁷ DIVISIONE ONCOLOGICA, OSPEDALE SAN CARLO BORROMEO, ASST SANTI PAOLO E CARLO, MILANO, ITALIA, MILANO, ITALY, ⁸ S. C. ONCOLOGIA MACROATTIVITÀ DI CURE PALLIATIVE, PRESIDIO DI BELGIOIOSO FONDAZIONE IRCCS POLICLINICO SAN MATTEO, PAVIA, PAVIA, ITALY

Scopo

L'anemia rappresenta una delle più frequenti complicanze nel paziente oncologico in trattamento chemioterapico influenzando negativamente sia sulla qualità di vita, che sulla compliance al trattamento. Gli Agenti Stimolanti l'Eritropoiesi (ESA) rappresentano un importante avanzamento terapeutico nel trattamento dell'anemia correlata a neoplasia, ma una percentuale relativamente elevata di pazienti non risponde adeguatamente alla sola terapia con ESA, probabilmente a causa di un alterato metabolismo del ferro.

Si ipotizza che l'utilizzo di una supplementazione orale di ferro sucrosomiale ad alta concentrazione sia in grado di migliorare l'efficacia degli ESA nel trattamento dell'anemia in pazienti oncologici in trattamento chemioterapico, analogamente a quanto precedentemente dimostrato con formulazioni endovenose di ferro, le quali, tuttavia, sono gravate da un elevato rischio di effetti avversi.

L'obiettivo primario del nostro studio è valutare l'efficacia della supplementazione orale di ferro sucrosomiale ad alta concentrazione in associazione agli ESA nel trattamento dell'anemia in pazienti affetti da tumore solido in corso di chemioterapia.

Gli obiettivi secondari includono l'efficacia in due sottogruppi di pazienti (con normali riserve marziali vs con deficit funzionale di ferro), la sicurezza e l'efficacia nel ridurre il fabbisogno trasfusionale.

Metodo

In questo studio clinico randomizzato, multicentrico, in aperto, di fase III, sono stati arruolati 60 pazienti oncologici. Lo studio prevedeva un periodo massimo di 7 giorni di screening prima dell'arruolamento, seguito da 12 settimane di trattamento e 4 settimane di follow-up.

Ogni paziente è stato randomizzato (1:1) a ricevere una supplementazione orale di ferro sucrosomiale (30 mg al giorno) in combinazione con ESA o nessuna supplementazione al trattamento con ESA. L'endpoint considerato per l'efficacia è la percentuale di pazienti che hanno ottenuto una risposta ematologica completa a 12 settimane (definita come un aumento di emoglobina ≥ 2 g/dL rispetto al valore basale, in assenza di trasfusioni di emazie nei precedenti 28 giorni o un raggiungimento di valori di Hb ≥ 12 g/dL).

Risultati

È stata osservata un'associazione statisticamente significativa tra la supplementazione orale di ferro sucrosomiale in combinazione con gli ESA e il raggiungimento della risposta ematologica completa. Questa risposta è stata raggiunta entro 12 settimane dal 31% dei pazienti nel braccio di controllo e dal 52% dei pazienti nel braccio sperimentale, che hanno ricevuto supplementazione con ferro sucrosomiale orale. In entrambi i sottogruppi (con normali riserve marziali o con deficit funzionale di ferro) è stata riscontrata una tendenza ad una maggiore risposta nel braccio sperimentale, pur non risultando statisticamente significativa, probabilmente a causa del ridotto numero di pazienti arruolati. Non è stata osservata nessuna differenza per quanto riguarda la sicurezza e il fabbisogno trasfusionale.



Conclusioni

La supplementazione orale con ferro sucrosomiale ad alta concentrazione in combinazione con gli ESA migliora la risposta ematologica nei pazienti oncologici con anemia correlata alla chemioterapia e risulta ben tollerata in termini di effetti avversi.

Inoltre, la supplementazione di ferro favorisce la somministrazione di dosi più basse di ESA riducendo l'incidenza dei potenziali eventi avversi ad essi correlati. Data la sua elevata tolleranza gastrointestinale, elevata biodisponibilità e bassa incidenza di eventi avversi, la supplementazione orale di ferro sucrosomiale ad alta concentrazione potrebbe rappresentare un valido metodo di integrazione di ferro migliorando il trattamento dell'anemia correlata alla chemioterapia e la qualità della vita nei pazienti oncologici.



VALUTAZIONE ATTIVITÀ DEI PRIMI MESI DI OPERATIVITA' DI UN TEAM DI CURE PALLIATIVE INTRA-OSPEDALIERO

ROBERTO MAGAROTTO⁴, DAMIANO CASTAGNINI², GIUSEPPE DELEDDA³, MARGHERITA MARCHIOTTO⁴, NICOLA ANDREONE⁵, GIULIA BORGOGNA⁴, FRANCESCA MARTINELLI⁵, MONICA CHESINI⁵, ALESSIA TOFFALINI⁵, ELISABETTA VERZINI⁶, GIOVANNA FANTONI³, SARA POLI³, ALESSANDRA MISSO⁵, CARLOTTA MANTOAN⁷, MATTEO VERZE⁸, STEFANIA GORI¹

¹ DIPARTIMENTO ONCOLOGICO IRCCS, NEGRAR DI VALPOLICELLA -VERONA, Italy, ² SERVIZIO ANESTESIA E RIANIMAZIONE IRCSS, NEGRAR DI VALPOLICELLA -VERONA, Italy, ³ SERVIZIO PSICOLOGIA IRCSS S.CUORE-DON CALABRIA, NEGRAR DI VALPOLICELLA _VERONA, Italy, ⁴ DIPARTIMENTO ONCOLOGICO IRCCS S.CUORE-DON CALABRIA, NEGRAR DI VALPOLICELLA -VERONA, Italy, ⁵ IRCSS S.CUORE-DON CALABRIA, NEGRAR DI VALPOLICELLA _VERONA, Italy, ⁶ SERVIZIO DI FISIATRIA _RIABILITAZIONE IRCSS S.CUORE _DON CALABRIA, NEGRAR DI VALPOLICELLA-VERONA, Italy, ⁷ COORDINAMENTO INFERMIERISTICO IRCCS S.CUORE-DON CALABRIA, NEGRAR DI VALPOLICELLA _VERONA, Italy, ⁸ DIREZIONE SANITARIA IRCSS S.CUORE -NEGRAR, NEGRAR DI VALPOLICELLA _VERONA, Italy

Scopo

Il 22.11.2021 è stato attivato nel nostro IRCCS, nell'ambito del processo di accreditamento OEIC (Organisation European Cancer Institute), un Team di Cure Palliative Intra-ospedaliero con responsabile composto da un anestesista esperto in terapia del dolore , una coordinatrice infermieristica, due infermiere, tre psico-oncologi, uno psichiatra, tre assistenti sociali, una fisiatra, una nutrizionista e coordinata da un oncologo palliativista. Il modello ideale rimane quello proposto dai Colleghi dr.Bruera e dr.Hui dell'M.D. Anderson Cancer Center (1).

L'obiettivo è dare una risposta adeguata ai bisogni clinici e assistenziali dei pazienti oncologici ricoverati in tutti i Reparti dell'IRCCS (gestione del dolore, supporto psicologico, scelte nutrizionali in primis) correlati alle Cure palliative, con l'intento di offrire un servizio il più possibile centrato sulla persona affetta da malattia oncologica in fase pre-terminale e terminale sfruttando le competenze multiprofessionali del Team e lo scambio agevolato di informazioni interpersonale. Il tutto in continuo confronto e condivisione coi Curanti dei Reparti di accoglienza.

Il nostro Centro Ospedaliero non è al momento dotato di Hospice

Metodo

La richiesta di attivazione del Team di Cure Palliative avviene tramite richiesta di una consulenza specifica informatica ("Visita del Team Cure palliative "). La richiesta di consulenza può essere compilata da tutti i medici dei Reparti Ospedalieri e viene effettuata entro 24 h, se urgente, ed entro 48 h se non urgente.

Tutte le consulenze effettuate rimangono disponibili nel data base aziendale.

Lo strumento scelto per valutare l'efficacia del nostro intervento è stata la scheda IPOS (2)

(Integrated Palliative care Outcome Scale validata in italiano) che viene compilata dal paziente

(qualora le condizioni psico-fisiche lo permettano) oppure, in caso contrario, dallo staff del Team. Questa valutazione viene fatta alla prima visita e poi dopo 3-5 gg (e di nuovo dopo 5-7 gg se il paziente rimane ricoverato in Degenza).

Se possibile, si cerca di far sì che tutte le figure professionali del Team coinvolte nel caso clinico siano presenti all'atto della prima visita.

Risultati

A partire dal 22/11/2021 sino al 26/04/22 il Team è stato attivato con 41 consulenze dedicate (per un totale di 34 pazienti). Le richieste sono pervenute dalla Medicina Generale (6) dalla Geriatria (5) dalla Gastroenterologia (5) dalla Urologia (5) dalla Diabetologia (4) dalla Chirurgia Generale (4) dalle Malattie infettive (3) dalla RSA (3) dalla Oncologia (2) dalla Chirurgia ORL (1) dalla Neurologia (1) dalla Riabilitazione Intensiva (1) dalla Chirurgia Toracica(1).

Le motivazioni principali della richiesta di attivazione sono state:

- la definizione del setting di cura (ADI+CP domiciliari vs Hospice vs accompagnamento di fine vita nel Reparto) (15 casi);
- la decisione relativa alla scelta o alla sospensione della modalità nutrizionale (TPN-nutrizione enterale-sola idratazione + nutrizione di minima) (7 casi);
- la gestione del dolore difficile poco responsivo agli oppioidi (4 casi);
- la formulazione della sedazione palliativa (3 casi);
- la condivisione della scelta di sospensione di ogni trattamento (2 casi);



- la validità dell'opzione di radioterapia palliativa (1 caso);
- l'indicazione ad un intervento ortopedico in caso di frattura patologica del femore (1 caso);
- la gestione di un appropriato recupero funzionale in paziente con danno neurologico morbo-correlato (1 caso).

Conclusioni

L'esperienza di questi primi cinque mesi di attività del Team di Cure palliative presente all'interno dell'IRCCS permette le seguenti conclusioni.

- 1) La possibilità di poter avere a disposizione un Team di Cure Palliative esteso a tutti pazienti oncologici ricoverati con specifiche necessità clinico-assistenziali, indipendentemente dal Reparto di accoglienza, è risultata essere usufruita in modo ubiquitario sia dai colleghi internisti che dai chirurghi: la condivisione del percorso di cura è stato apprezzato in quanto ha permesso spesso un più proficuo confronto coi familiari e una loro maggior consapevolezza della prognosi.
- 2) L'ambito di intervento maggiore è risultato relativo alla definizione del miglior setting di cura, in base alle condizioni cliniche e alla prognosi del paziente, valutato sempre assieme ai familiari. Ne è conseguita una agevolazione delle corrette procedure di attivazione dell'Hospice, se indicato, oppure il perfezionamento dell'affidamento all'ADI+Nucleo di Cure palliative Territoriali e della fornitura degli ausili necessari a domicilio (ottemperando alle disposizioni sanitarie che impongono di garantire la continuità tra ospedale e territorio)
- 3) Le scelte difficili (sospensione di ogni trattamento, scelte nutrizionali in base alla prognosi, opzioni palliative di radioterapia, indicazioni a chirurgia palliativa delle complicanze) sono state condivise all'interno del Team con i medici di riferimento dei Reparti e con i familiari: le conseguenze concrete di tali atti clinici sono state perciò ben ponderate e coerenti all'obiettivo comune di evitare cure sproporzionate e inutili.

Bibliografia

- 1) Eduardo Bruera and David Hui. Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care. J Clin Oncol 2010; 28(25): 4013-4017.
- 2) Micaela Appendino e Simone Veronese La stima dei bisogni di cure palliative: utilizzo di IPOS -Integrated palliative care outcome scale. Riv.It.Cure Palliative 2022; 24(1): 4-10.



LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ NELLA CURA

XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

E-PRESENTATION TOP SELECTION AREA CLINICA *Parte 2*



LA NOSTRA ESPERIENZA TRIENNALE DI GESTIONE CONDIVISA, TRA NEFROLOGIA E CURE PALLIATIVE, DEL PAZIENTE DIALIZZATO CHE SOSPENDE IL TRATTAMENTO

DIANA ZARANTONELLO¹, CARLO ABATI¹, ALESSANDRO LAUDON¹, MASSIMO DESTRO¹, FABRIZIO VALENTE¹, MARIA CECILIA FOZZER¹, CHIARA VENTURELLI¹, STEFANO ZIZZETTI¹, GIULIANO BRUNORI¹, GINO GOBBER¹

¹ AZIENDA PROVINCIALE SERVIZI SANITARI, TRENTO, ITALY

Scopo

Il paziente dializzato senza prospettiva trapiantologica, soprattutto quando anziano e affetto da molte comorbidità, ha un'aspettativa di vita breve, simile a quella del paziente oncologico, e spesso una qualità di vita scarsa gravata da molti sintomi disturbanti, primi tra questi il dolore (Jassal SV et al. *Dialysis in late life: benefit or burden*. Clin J Am Soc Nephrol. 2009 Dec;4(12):2008-12).

Inoltre, sebbene la maggior parte dei pazienti riferisca che preferirebbe la morte a domicilio o in Hospice piuttosto che in ospedale, attualmente la maggior parte dei dializzati muore in reparti per acuti, ricevendo trattamenti intensivi che risultano nella maggior parte dei casi sproporzionati in relazione alla prognosi (Davison SN. *End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease*. Clin J Am Soc Nephrol. 2010 Feb;5(2):195-204). Anche la presa in carico dei pazienti dializzati da parte delle cure palliative è scarsa (intorno all'1% dai dati americani) così come il loro accesso in Hospice (Kurella Tamura M et al. *Palliative Care Disincentives in CKD: Changing Policy to Improve CKD Care*. Am J Kidney Dis. 2018 Jun;71(6):866-873).

Recentemente a livello nazionale sta aumentando l'interesse per l'attivazione delle cure palliative nel paziente nefropatico e dializzato, come si evince da diversi documenti condivisi in merito a questo tema (Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata-documento SIN-SICP 2015, Documento di consenso SICP-SIAN 2019).

I pazienti che sospendono, per loro volontà o per peggioramento delle condizioni cliniche, il trattamento dialitico, muoiono in media entro 7-9 giorni: pertanto è importante che, nelle situazioni in cui si prospetti una sospensione del trattamento dialitico, sia attivato un supporto da parte delle cure palliative.

Dal 2017 la nostra azienda ospedaliera ha approvato un protocollo integrato di cura che individua un percorso di gestione condivisa tra nefrologia e cure palliative dei pazienti che, per ragioni cliniche o psicologiche, vengono indirizzati alla sospensione del trattamento dialitico.

Nel 2018 abbiamo effettuato incontri formativi per il personale sanitario coinvolto per favorire la conoscenza e l'applicazione di tale protocollo, e dal 2019 abbiamo iniziato a raccogliere i dati relativi alla sua applicazione.

Scopo di questo lavoro è analizzare i dati riguardanti l'applicazione di questo protocollo relativi agli anni 2019, 2020 e 2021.

Metodo

Abbiamo analizzato i dati relativi ai pazienti dializzati (sia emodializzati che in dialisi peritoneale) entrati in questo percorso di assistenza condivisa e deceduti entro l'anno, dal 1° gennaio 2019 al 31 dicembre 2021.

Risultati

I pazienti dializzati che hanno avviato la sospensione della dialisi e sono stati assistiti in collaborazione con il servizio di cure palliative nel fine vita, deceduti entro fine anno sono stati 24 nel 2019, 20 nel 2020 e 28 nel 2021, per un totale di 72 pazienti nel triennio considerato; avevano età media rispettivamente di 75anni (MIN 54; MAX 92) nel 2019, e 78 anni nel 2020 e nel 2021 (MIN 56; MAX 94); per la maggior parte erano uomini (rispettivamente 71,75 e 60% nei diversi anni considerati). Tutti i pazienti avevano un indice di Charlson maggiore o uguale ad 8. Nei tre anni considerati è aumentata in maniera considerevole la percentuale di pazienti inseriti in questo percorso condiviso, provenienti dalla dialisi peritoneale (passati dall'8% nel 2019 al 27% nel 2021).

La maggior parte dei pazienti che avvia tale percorso era composta da dializzati cronici, cioè in dialisi da più di 4 mesi (80% nel 2019 e nel 2020 e 79% nel 2021). Di questi, una significativa percentuale di paziente aveva età dialitica superiore ai 3 anni (38% nel 2019, 30% nel 2020 e 36% nel 2021).

Nella maggior parte dei casi l'indicazione alla sospensione derivava da motivazioni cliniche, mentre solo una piccola percentuale di pazienti sospendeva il trattamento per scelta personale (4% nel 2019, 15% nel 2020 e 10% nel 2021) (fig.1). Coloro che sospendono la dialisi per scelta autonoma risultavano nel 70% dei casi dializzati cronici, quindi in dialisi da più di 4 mesi.

I pazienti dializzati cronici avviati a tale percorso rappresentavano rispettivamente il 38% e il 31% ed il 40% dei pazienti dializzati deceduti in quell'anno (fig.2).

La sopravvivenza dopo sospensione della dialisi risultava nella maggior parte dei casi inferiore alla settimana (75% nel 2019 e 60% nel 2020 e 67% nel 2021), ma vi era anche una piccola percentuale di pazienti con una sopravvivenza superiore al mese (8%, 5% e 8% nei tre anni considerati).

La sede di decesso dal 2019 al 2020 si è significativamente spostata al di fuori dell'ospedale: infatti i decessi avvenuti in ospedale sono calati dal 42% al 28%, mentre sono aumentati significativamente i decessi avvenuti a domicilio (dal 29% al 50%) (fig. 3).



Conclusioni

Nella nostra realtà provinciale la stesura di un protocollo per l'attivazione di un percorso di assistenza condivisa tra nefrologia e servizio di cure palliative nel paziente dializzato ha suscitato interesse e adesione.

Il terzo anno di osservazione ha confermato la presa in carico di più di un terzo dei pazienti dializzati cronici deceduti in tale percorso. I pazienti che accedono a tale percorso risultano nella maggior parte dei casi anziani, con multiple comorbidità e con lunga storia dialitica. La sospensione della dialisi avviene nella maggior parte dei casi per motivazioni cliniche, più raramente per esplicita richiesta del paziente.

Nella nostra casistica il decesso dopo sospensione della dialisi avviene nella maggior parte dei casi precocemente, entro una settimana. Sopravvivenze più lunghe sono possibili in pazienti che hanno una diuresi residua. Talvolta la morte dei pazienti avviene a pochi giorni di sospensione del trattamento, ma la presa in carico condivisa con le cure palliative consente certamente di migliorare in questi pazienti l'assistenza di fine vita e permette una pianificazione più consapevole della sede del decesso.

Si conferma, dopo tre anni di osservazione, uno spostamento della sede di decesso dall'ospedale al domicilio che può riflettere sia una maggior fiducia e collaborazione tra gli operatori, sia una più tempestiva ed efficace comunicazione con il paziente e i familiari.



LA VALUTAZIONE DELL'APPROPRIATEZZA DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE NEI PAZIENTI IN CURE PALLIATIVE PRECOCI OSPITI NELLA RESIDENZE SANITARIE ASSISTENZIALI (RSA)

IVANA FRICANO ¹, GRAZIA TORTORELLI ¹, CARLA CAPPONI ¹, GIUSEPPINA NEGRI ², NICOLETTA GIOACCHINI ¹

¹ ASL ROMA 2 – UOC RETE CURE PALLIATIVE E RSA, ROMA, ITALY, ² ASL ROMA 2 – UOC ASSISTENZA ALLA PERSONA, ROMA, ITALY

Scopo

La Rete Aziendale di Cure Palliative accoglie gestisce l'approccio palliativo nelle RSA insistenti nel proprio territorio e raccoglie attraverso i flussi informativi Regionali, gli accessi in P.S. ed i ricoveri nei reparti per acuti degli ospiti delle strutture.

Il riscontro di un significativo numero di tali accessi per dislocazione, malfunzionamento o sepsi dei device utilizzati per la Nutrizione Artificiale (NA) è stato propedeutico ad un progetto che valutasse l'appropriatezza prescrittiva e la gestione della NA.

L'obiettivo mira ad individuare e trattare precocemente la malnutrizione proteico-energetica (MPE) negli ospiti delle RSA valutandone le cause ed evitando gli interventi nutrizionali invasivi, inappropriati e le complicanze connesse; ottimizzando le risorse, limitando morbilità/mortalità e migliorando la qualità di vita.

Metodo

Nell'ambito del territorio aziendale insistono n.13 strutture RSA; la prevalutazione per la tipologia di ospite ha evidenziato come non eleggibili le strutture di:

- livello assistenziale "intensivo", poiché accolgono ospiti che necessita di supporto alle funzioni vitali (anche NA)
- livello assistenziale di "mantenimento basso" e per "disturbi cognitivi comportamentali" poiché gli ospiti costituiscono una popolazione con caratteristiche eterogenee rispetto al comportamento alimentare

Le strutture incluse nel progetto sono n.9 con una popolazione di 391 ospiti. Il progetto è iniziato a Giugno 2021; questa analisi preliminare è relativa al 2° semestre 2021 ed ha preso in esame 6 delle 9 strutture eleggibili (ospiti 283).

Criteri di valutazione per:

1. la diagnosi di malnutrizione è stato scelto un criterio antropometrico (BMI, plicometria) ed un criterio ematochimico (albuminemia, %linfociti, glicemia, emoglobinemica) per valutare utilizzato per stadiazione i ospiti in 3 classi: malnutriti, a rischio, normonutriti.
2. il rischio di malnutrizione è stato somministrato il test MNA
3. le cause di malnutrizione sono stati somministrati test di screening: GUSS-SPMSQ-GDS che evidenziano la disfagia, il deficit cognitivo e la depressione comunemente ritenute le più frequenti cause d'isorgenza della MPE

Tali criteri hanno consentito una stadiazione dei pazienti in:

- normonutriti, con parametri antropometrici ed ematochimici normali e assenza di situazioni di rischio
- a rischio di malnutrizione, con parametri antropometrici normali, ematochimici normali o alterati e in presenza di situazioni di rischio
- malnutriti, parametri antropometrici alterati, ematochimici alterati e presenza di situazioni di rischio

4. le complicanze della malnutrizione sono state esaminate le cartelle cliniche di tutti i pazienti in esame per identificare la correlazione tra malnutrizione ed eventi quali sepsi, cadute/fratture, ospedalizzazioni frequenti, episodi di ab ingestis e lesioni da pressione.

Risultati

La valutazione eseguita in n. 6 strutture con 283 ospiti totali, ha individuato 41 ospiti (14.5%) segnalati come malnutriti o disfagici, che sono stati sottoposti alla valutazione con i criteri prescelti.

Sono risultati affetti da MPE 13 pazienti (32%), ulteriori 13 sono risultati a rischio di malnutrizione, mentre i restanti 15 risultavano normonutriti.

Relativamente alle possibili cause di MPE o della condizione di rischio sono state rilevate:

- la disfagia in 25 casi (61%) candidati a NA; di questi 15 erano soggetti malnutriti, 5 a rischio e 5 normonutriti
- il deficit cognitivo severo è stato riscontrato in 22 pazienti (53%) 11 dei quali sono risultati malnutriti, 7 a rischio e 4 normonutriti
- la depressione è stata analizzata in 19 pazienti con deficit cognitivo lieve/medio; un riscontro positivo è stato presente in 3 pazienti (16%) 2 dei quali MPE e 1 a rischio di malnutrizione.

Le complicanze della MPE o rischio di MPE più significative sono risultate:

- lesioni da da pressione in 12 soggetti (42%) di cui 7 malnutriti, 4 a rischio e 1 normonutrito
- episodi di "ab ingestis", che hanno richiesto l'intervento del personale sanitario, in 9 pazienti (38%) di cui 5 malnutriti, 3 a rischio e 1 normonutrito
- le cadute/fratture, che hanno comportato accesso in P.S. o ospedalizzazione, in 13 soggetti (30%) 6 dei quali malnutriti, 5 a rischio e 2 normonutriti
- sepsi, principalmente urinarie e respiratorie, in 9 casi (21%) di cui 6 malnutriti, 2 a rischio e 1 normonutrito.

Sono state rilevate inoltre n.4 (9%) casi di ospedalizzazioni per cause non traumatiche di cui 1 malnutrito, 2 a rischio e 1 normonutrito.



L'osservazione dei risultati iniziali del progetto, giugno-dicembre 2021, ha segnalato correlazioni meritevoli di approfondimento; in particolare si evidenzia che l'incidenza di lesioni da pressione è correlata alla MPE conclamata; in minor misura ma ugualmente concordanti sono i dati di incidenza relativi alle cadute/fratture e alle sepsi con lo stato di malnutrizione (tabella).

Conclusioni

I risultati dimostrano limitare l'incidenza della MPE in RSA attraverso la corretta gestione dell'alimentazione e l'utilizzo della NA, riduce le ospedalizzazioni frequenti, la morbilità e migliora la qualità di vita degli ospiti.

La valutazione nutrizionale all'ingresso in struttura ed il monitoraggio periodico del peso corporeo, risultano di fondamentale importanza e anche di facile gestione.

È quindi necessario implementare l'acquisizione di competenze degli operatori delle RSA ad individuare precocemente le situazioni di rischio di malnutrizione e di MPE, per la rimodulazione della dieta e l'eventuale NA.

1) ESPEN guideline on clinical nutrition and hydration in geriatrics Clin Nutr. 2019 Feb; 38(1)

2) Lorini C, Porchia BR, Pieralli F, Bonaccorsi G Process, structural, and outcome quality indicators of nutritional care in nursing homes: a systematic review. BMC Health Serv Res. 2018;18(1):43. doi: 10.1186/s12913-018-2828-0



CURE PALLIATIVE PERINATALI: L'IMPORTANZA DELLA PRESA IN CARICO PRENATALE E DEL COUNSELING

FRANCESCA CATAPANO¹, GIUSEPPE RAMACIERI², GIACOMO SPERTI³, CATERINA GORI⁴, GIORGIA LA ROCCA¹, LUIGI TOMMASO CORVAGLIA⁵, CHIARA LOCATELLI⁶

¹ DIPARTIMENTO DI MEDICINA SPECIALISTICA, DIAGNOSTICA E SPERIMENTALE (DIMES), UNIVERSITÀ DI BOLOGNA, VIA BELMELORO 8, 4012, BOLOGNA, ITALY, ² DIPARTIMENTO DI SCIENZE MEDICHE E CHIRURGICHE (DIMEC), UNIVERSITÀ DI BOLOGNA, VIA MASSARENTI 9, 40138 BOLOGNA, BO, ITALY, ³ SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE IN PEDIATRIA, UNIVERSITÀ DI BOLOGNA, VIA MASSARENTI 9, 40138 BOLOGNA, BO, ITALIA., ⁴ SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE IN NEUROPSICHIATRIA, UNIVERSITÀ DI BOLOGNA, VIA MASSARENTI 9, 40138 BOLOGNA, BO, ITALIA., ⁵ UNITÀ DI NEONATOLOGIA, POLICLINICO S. ORSOLA MALPIGHI, DIPARTIMENTO DI SCIENZE MEDICHE E CHIRURGICHE (DIMEC), UNIVERSITÀ, BOLOGNA, ITALY, ⁶ UNITÀ DI NEONATOLOGIA, POLICLINICO S. ORSOLA MALPIGHI, VIA MASSARENTI 9, 40138 BOLOGNA, BO, ITALIA., BOLOGNA, ITALY

Scopo

Le Cure Palliative Perinatali sono un'assistenza medico-infermieristica (Wool et al., 2016) individualizzata il cui obiettivo è quello di migliorare la qualità di vita del neonato e della sua famiglia. Le cure palliative non sono le cure della terminalità, prevedono l'assistenza precoce all'inguaribilità e iniziano al momento della diagnosi e continuano lungo tutto il decorso della malattia (Benini et al., 2021). Grazie allo sviluppo biotecnologico a cui si è assistito negli ultimi decenni, è sempre più frequente che la diagnosi di condizioni life limiting avvenga in epoca prenatale motivo per il quale le cure palliative perinatali devono iniziare prima della nascita per una presa in carico olistica della famiglia. La letteratura riguardante tale specifico ambito è limitata soprattutto in Europa e, in particolare, in Italia. Il presente studio prende le mosse dall'esperienza maturata in otto anni da un progetto ospedaliero che propone un percorso assistenziale multidisciplinare per genitori che decidono di proseguire la gravidanza pur con una diagnosi fetale compatibile con una vita breve. L'obiettivo di questo articolo è, quello di evidenziare l'importanza di un counselling specifico e adeguato in queste situazioni, che parta dalla fase prenatale, prosegua durante la gestazione e continui dopo la nascita.

Metodo

Il metodo adottato è basato su una valutazione empirica dell'esperienza vissuta dall'equipe multidisciplinare che da anni si prende carico di genitori che scelgono un percorso di cure palliative perinatali. In particolare, sono stati analizzati 30 casi clinici, rivalutando la procedura di presa in carico e l'accompagnamento dal momento della diagnosi fino all'outcome. Sono state definite delle domande specifiche che hanno aiutato il gruppo di ricerca interdisciplinare a ripercorrere la propria esperienza nel percorso, assieme alla rivalutazione e discussione interna dei casi. Al termine della valutazione singola e di gruppo, si sono evidenziati i principali punti di forza e di debolezza e gli elementi esterni che condizionano gli effetti dell'iter attuato (Analisi Swot – Strength, Weakness, Opportunities and Threats). Si sono anche considerati i feedback spontanei provenienti dalle famiglie, anche ad anni di distanza dalla presa in carico.

Risultati

Da una prima analisi effettuata sui 30 casi evidenziati, si è potuto evidenziare come il momento della comunicazione della diagnosi risulta un momento decisivo per la famiglia e determina il vissuto dei mesi successivi. È nel momento della comunicazione diagnostica durante la gravidanza che l'attesa si trasforma in momento di apprensione, indecisione e indeterminatezza. È risultata fondamentale la cura nella comunicazione con la famiglia al fine di fornire tutte le informazioni necessarie, in modo esaustivo e trasparente per condividere le preoccupazioni e prendere decisioni assistenziali. Si è evidenziato che la modalità comunicativa deve essere volta a creare un rapporto di fiducia tra l'equipe e i genitori, fiducia indispensabile per la corretta ed efficace gestione di tutto il percorso. È, inoltre, emersa l'importanza di una presa in carico in epoca prenatale, che permetta una tempistica adeguata all'elaborazione della diagnosi e l'ancoraggio ad un percorso ben definito e chiaro.

Conclusioni

Nel momento in cui i genitori decidono di affrontare la nascita di un bambino che presenta una condizione complessa, a volte incompatibile con un'aspettativa di vita lunga, è necessario programmare in modo tempestivo una consulenza dedicata con il team di riferimento per le cure palliative perinatali. La presa in carico precoce e l'attenzione al momento del dialogo, momento di cura, è imprescindibile per la creazione di un particolare rapporto di fiducia tra genitori ed equipe medica volto ad accompagnare i famigliari ad affrontare la gravidanza, il parto, il post-parto e il tempo con il loro bambino. È necessario un luogo adeguato che permetta privacy e disponibilità in termini di tempo. Ai genitori vanno descritti gli ipotetici scenari che si verificheranno alla nascita e i possibili approcci assistenziali e terapeutici, questo permetterà loro di essere preparati anche di fronte a situazioni inaspettate.

Tale lavoro si inserisce in un progetto che mira a migliorare il percorso assistenziale e a creare un modello applicabile anche ad altre realtà.



IL TRATTAMENTO CONSERVATIVO DELLA SCIALORREA IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: UNA REVISIONE NARRATIVA DELLA LETTERATURA RECENTE

CHIARA COLOMBO ¹, FEDERICO PELLEGGATTA ¹, IGOR CATALANO ¹, BARBARA RIZZI ¹

¹ VIDAS, MILANO, ITALY

Scopo

Scopo di questo lavoro è quello di individuare i metodi conservativi (farmacologici e non farmacologici) proposti in letteratura negli ultimi 5 anni per la gestione della scialorrea in ambito pediatrico.

La scialorrea, infatti, è un sintomo frequente nei bambini affetti da condizioni cronico-complesse anche inguaribili ed è indicativa di mancato coordinamento neuromuscolare dei meccanismi di deglutizione. La Paralisi Cerebrale Infantile (PCI) è la patologia pediatrica maggiormente associata al sintomo, con una prevalenza tra il 10% e il 50% (Erasmus et al., 2011). L'identificazione di metodi efficaci per la gestione della scialorrea risulta, pertanto, cruciale per l'assistenza a minori in Cure Palliative Pediatriche (CPP).

Metodo

Revisione della letteratura sulle principali banche dati. Criteri di inclusione degli studi: revisioni pubblicate dal 2017, area pediatrica (<19 aa), lingua italiana, inglese o spagnola. Sono stati reperiti 23 articoli: 12 sono stati selezionati dopo la lettura dell'abstract e 8 dopo la lettura del full text.

Risultati

La maggior parte degli studi mostrano differenze sostanziali negli outcome primari e negli strumenti di valutazione della variabile. Le revisioni confrontano principalmente trial clinici (RCT) e unicamente due lavori includono studi su caso singolo. Il numero di pazienti inclusi in ciascuna revisione presenta una grande variabilità, con un range tra 35 (McInerney et al., 2018) e 981 (Yu et al., 2021). L'età è altrettanto variabile, con un range compreso tra 1 mese (Riva et al., 2020) e un'età massima spesso non specificata.

Secondo Yu et al. è possibile osservare come l'iniezione di tossina Botulinica di tipo A e B (in associazione) riduca la scialorrea dopo 4-12 settimane di follow up senza severi eventi avversi. Il numero di studi svolti in età pediatrica risulta scarso.

Secondo Sridharan and Sivaramakrishnan invece l'iniezione di tossina Botulinica A e B (in associazione) nei bambini affetti da PCI mostra una significativa riduzione della salivazione rispetto all'uso della singola tossina. Data la scarsa numerosità degli studi non è possibile paragonare l'iniezione di tossina Botulinica con altre terapie anticolinergiche in uso. Tra le terapie farmacologiche analizzate (Benztropina e Glicopirrolato) la Benzotropina versus placebo mostra una significativa riduzione dei punteggi di salivazione.

Jost et al. descrivono invece l'RCT SIPEXI come unico trial in fase III in età pediatrica sull'uso della tossina Botulinica A, comprendente 220 pazienti.

Riva et al. concludono con una dichiarazione sulla difficoltà di comparazione tra gli studi, soprattutto per quanto riguarda le terapie con farmaci anticolinergici. Tra le tecniche conservative non chirurgiche sembrerebbe che l'iniezione di tossina Botulinica abbia effetti evidenti sul miglioramento del sintomo, tuttavia richiede anche continue iniezioni e discomfort per i bambini. Tra le terapie anticolinergiche il Glicopirrolato pur avendo una grande efficacia con minimi effetti collaterali rispetto ad altri farmaci, rappresenta comunque una terapia non selettiva i cui studi di efficacia sono ancora troppo poco affidabili.

Hughes and Choi revisionano in modalità narrativa differenti studi cercando di ottenere un paragone tra l'iniezione di tossina Botulinica e le terapie anticolinergiche. Gli autori concludono indicando la tossina Botulinica come trattamento principale anche data la scarsa quantità di eventi avversi descritti in letteratura.

Sjögreen et al. rispetto agli esercizi orali sensitivo-motori, Vilchez Barrera and Lozano Céspedes rispetto al kinesiотaping, McInerney et al. rispetto agli interventi educativi-comportamentali come trattamento della scialorrea concludono dichiarando la mancanza di evidenze metodologicamente valide.

Conclusioni

La principale differenza rilevata nelle revisioni tra i vari RCT inclusi è la modalità di operativizzazione della variabile, ovvero lo strumento di valutazione del concetto di scialorrea. Questo è un limite descritto unanimemente in tutti gli studi reperiti. L'assenza di uno strumento unificato di rilevazione del sintomo impedisce un'efficace analisi e comparazione dei risultati tra gli studi. La produzione di metanalisi è poco fattibile per via di un'impossibilità nella comparazione delle variabili e degli outcome.

Stando a quanto è possibile concludere dalle revisioni analizzate le indicazioni principali per il trattamento della scialorrea tendono verso la proposta terapeutica con Tossina Botulinica e, ove sia necessario, verso un trattamento farmacologico anticolinergico con Benzotropina (non commercializzata in Italia) o Glicopirrolato.



BIBLIOGRAFIA

- 1) Erasmus, C. E., et al. (2011). Clinical practice. *European Journal of Pediatrics*, 171(3), 409-414. – 2) Hughes, A., & Choi, S. (2017). Does intraglandular injection of botulinum toxin improve pediatric sialorrhea? *The Laryngoscope*, 128(7), 1513-1514. – 3) Jost, W. H., et al. (2021). A critical review of incobotulinumtoxinA in the treatment of chronic sialorrhea in pediatric patients. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 21(10), 1059-1068. – 4) McInerney, M. S., et al. (2018). Behavioural interventions to treat drooling in children with neurodisability: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(1), 39-48. – 5) Riva, A., et al. (2020). Exploring treatments for drooling in children with neurological disorders. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 21(2), 179-187. – 6) Sjögreen, L., et al. (2018). Oral Sensory-Motor Intervention for Children and Adolescents (3-18 Years) With Dysphagia or Impaired Saliva Control Secondary to Congenital or Early-Acquired Disabilities: A Review of the Literature, 2000 to 2016. *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 127(12), 978-985. – 7) Sridharan, K., & Sivaramakrishnan, G. (2018). Pharmacological interventions for treating sialorrhea associated with neurological disorders: A mixed treatment network meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Clinical Neuroscience*, 51, 12-17. – 8) Vílchez Barrera, M. E., & Lozano Céspedes, D. (2019). Efectos del kinesiotaping en el control de la sialorrea en niños con patologías del sistema nervioso central: revisión sistemática. *Revista de Neurología*, 69(09), 353. – 9) Yu, Y., et al. (2021). Efficacy and safety of botulinum toxin for treating sialorrhea: A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Neurology*, 29(1), 69-80.



SUPPORTO TRASFUSIONALE NEL FINE VITA: EQUILIBRIO TRA NECESSITÀ CLINICA E ALLEANZA TERAPEUTICA. HOSPICE ED ISTITUTO DI CURA ONCOLOGICO PEDIATRICO, DUE REALTÀ A CONFRONTO

OLGA NIGRO¹, MARTA PODDA¹, CARLO ALFREDO CLERICI⁴, ELISABETTA SCHIAVELLO¹, IGOR CATALANO³, FEDERICO PELLEGGATA³, GIOVANNA VISCONTI³, MAURA MASSIMINO¹

¹ FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI DI MILANO, MILANO, ITALY, ² HOSPICE E UNITÀ DI CURE PALLIATIVE, CASA SOLLIEVO BIMBI, ASSOCIAZIONE VIDAS, MILANO, ITALY, ³ DIPARTIMENTO DI ONCOLOGIA ED EMATO-ONCOLOGIA, SSD PSICOLOGIA CLINICA, FONDAZIONE IRCCS, ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI, MILANO, ITALY

Scopo

Nonostante il supporto trasfusionale nelle cure palliative oncologiche sia pratica comune, c'è molta carenza di letteratura, riguardante soprattutto aspetti generali e descrittivi, con scarsità di studi prospettici e randomizzati². Gli emoderivati sono un bene comune e il loro utilizzo è vincolato dalle regole delle buone pratiche cliniche. La trasfusione di emazie nel fine vita può migliorare sintomi fisici² quali astenia, tachicardia e dispnea, a fronte di un non sicuro prolungamento di vita. Le trasfusioni di piastrine possono essere utili nel prevenire sanguinamenti esterni incontrollabili. Un fine vita libero da eventi acuti traumatici può aver un effetto sulla buona elaborazione del lutto³.

Scopo dello studio è confrontare l'approccio trasfusionale nel fine vita di un reparto oncologico pediatrico rispetto a quello di un hospice.

Metodo

Sono state retrospettivamente analizzate le cartelle cliniche dei pazienti curati presso la nostra struttura e deceduti nel periodo Gennaio 2018-Aprile 2022. Sono stati selezionati i pazienti deceduti presso il nostro istituto e confrontati con quelli deceduti all'hospice pediatrico di riferimento.

Sono stati analizzati e confrontati il numero di emocromi eseguiti negli ultimi 14 giorni di vita presso l'istituto di cura e presso l'hospice pediatrico di riferimento ed il numero di trasfusioni eseguite nello stesso periodo. Sono state ricercate annotazioni nelle cartelle cliniche motivanti la necessità di trasfusione.

Risultati

Dei 212 pazienti deceduti, sono stati selezionati 88 pazienti: tre sono stati esclusi perché nonostante fossero seguiti dall'assistenza domiciliare, sono deceduti presso un altro ospedale (2 in seguito ad accesso in PS e 1 per COVID-19), 2 sono stati invece esclusi perché ricoverati presso altro hospice (non disponibili informazioni dettagliate). Degli 83 pazienti, sono stati considerati esclusivamente i 44 pazienti ricoverati nella fase terminale presso il nostro istituto (n=22) o presso l'hospice pediatrico di riferimento (n=22).

L'età media e mediana dei 44 pazienti era rispettivamente di 12.9 e 13.0 anni; 25 erano maschi e 19 femmine. Diciotto pazienti erano affetti da tumori cerebrali, 16 da sarcomi, 4 da neuroblastoma, 6 da altri tumori. La durata media e mediana dei ricoveri era rispettivamente di 20 e 12.5 giorni per l'hospice, e di 10 e 8 giorni per il nostro istituto. Il motivo del ricovero in hospice era sempre la gestione del fine vita, mentre presso il nostro istituto diversi erano i motivi: rivalutazione di malattia (N=4), mancato controllo dei sintomi (N=4), trattamento con RT o CT palliativa (N=6), gestione del fine vita (N=7).

Negli ultimi 14 giorni vita sono stati eseguiti in totale 28 emocromi: in hospice a 7/22 pazienti ricoverati, con una mediana di 1 emocromo ogni 14 giorni; presso il nostro istituto a 21/22 pazienti ricoverati, con una mediana di 1 emocromo ogni 3 giorni.

In totale sono stati trasfusi 9 pazienti, 3 in hospice e 6 presso il nostro istituto, per un totale di 24 trasfusioni: 12 di globuli rossi concentrati (GRC) e 12 di piastrine da buffycoat (PLT). Nello specifico, in istituto sono state eseguite 20 trasfusioni, di cui 11 di GRC (5 pazienti) e 9 di PLT (2 pazienti). In hospice, sono state eseguite 4 trasfusioni, 1 di GRC (1 paziente) e 3 di PLT (2 pazienti). In istituto 2 pazienti sono stati trasfusi il giorno precedente l'exitus.

Dei 9 pazienti trasfusi, 2 erano affetti da neoplasie cerebrali, 5 da sarcoma, 1 da neuroblastoma, 1 da NHL.

Sia in hospice che presso il nostro istituto è stata sempre riportata la motivazione della trasfusione, sempre legata alla clinica del paziente oltre che ai valori dell'emocromo. Per tutti i pazienti trasfusi in hospice e solo per 1 su 6 trasfusi presso il nostro istituto, è stata riportata esplicitamente la decisione di sospendere le trasfusioni.

I pazienti sottoposti a trasfusione di piastrine presentavano tutti invasione midollare di malattia.

Conclusioni

Gli accertamenti diagnostici sono risultati più frequenti nel reparto di oncologia pediatrica rispetto all'hospice: ciò è parzialmente giustificabile con il fatto che talvolta i ricoveri che esitano in exitus nel reparto di cura sono motivati non solo dalla necessità di gestire il fine vita quando questo non può essere gestito al domicilio, ma anche da altri motivi. Talvolta si tratta di rivalutazioni strumentali che permettono solo a quel punto una ridefinizione degli obiettivi terapeutici; in altri casi si tratta di trattamenti palliativi che necessitano di un regime di ricovero (es. reirradiazioni in pazienti affetti da tumore del SNC). Trattandosi di un reparto all'interno di un Istituto di cura, l'esecuzione di un emocromo è certamente meno onerosa rispetto ad un hospice. Tutti i pazienti sottoposti a trasfusione di piastrine erano pazienti con invasione midollare di malattia; per questi pazienti, così come per quelli affetti da neoplasie



ematologiche, è più difficile sospendere il supporto trasfusionale. Trasfondere il giorno precedente l'exitus è discutibile, ma talvolta è necessario un bilanciamento tra le reali necessità del paziente e le richieste della famiglia, in modo da non compromettere in extremis l'alleanza terapeutica e la fiducia nelle cure ricevute.

Il tema delle trasfusioni nel fine vita è ad oggi un tema non sufficientemente dibattuto, sul quale non esistono linee guida specifiche o razionali ben definiti. Sicuramente l'approccio in hospice è più conservativo e le motivazioni di ogni esame richiesto sono più circostanziate ed esplicitate in cartella. La decisione di sospendere le trasfusioni può comportare un notevole distress nei genitori, sono quindi necessari tempi e modalità di discussione adeguate. Non sempre la necessità di una trasfusione può essere decisa solo su una combinazione di valori e parametri numerici, deve essere considerata la componente emotivo-relazionale familiare. Il prezzo di una trasfusione può essere di gran lunga inferiore rispetto alla sensazione di una terapia negata al proprio figlio, con gravi ripercussioni nella elaborazione del lutto.

1Torres M, Rodriguez J, et al Transfusion in palliative patients: a Review of the literature J of Palliat Med

2Leibovitz A, Baumoehl Y et al Medical staff attitudes: views and positions regardin blood transfusion to terminally ill cancer patients Am J Clin Oncol 2004;27:542-546

3Van der Geest IMM, Darlington ASE, et al. Parents' experiences of paediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. J Pain Symptom Manage 2014Jun;47(6):1043-53



TEMPO DI ASSISTENZA, TEMPO DI PRESA IN CARICO, TEMPO DI CURA PER UNA RETE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

MARCO BOLOGNANI ¹, CRISTINA DOLCI ¹, VALENTINA FIORITO ¹, ISABELLA SCOLARI ¹, FRANCESCA UEZ ¹

¹ RETE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE, TRENTO, ITALY

Scopo

La presa in carico in Cure Palliative Pediatriche (CPP) si realizza attraverso un'organizzazione volta a dare risposte adeguate ai molteplici bisogni del minore e della sua famiglia, differendo dalle Cure Palliative dell'adulto per tipologia di diagnosi (prevalenza di patologie non oncologiche), numerosità (18/100.000 abitanti vs 900/100.000), durata dei percorsi di presa in carico (anni) e numerosità degli specialisti coinvolti.

Scopo di questo lavoro è di delineare, alla luce dei recenti criteri di accreditamento, il tempo di assistenza e cura per i minori in carico alle CPP all'interno di una organizzazione che prevede due livelli di presa in carico, identificati sulla base delle competenze, e un sistema di Rete complesso che deve essere coordinato. Il primo livello che vede la presenza in prossimità del domicilio del minore di pediatra di libera scelta (PLS) o medico di medicina generale (MMG), infermieri e medici palliativisti delle equipe territoriali di Cure Palliative (CP) che attuano gli interventi di cura e assistenza previsti dal piano e supportano il minore e la famiglia rilevandone i bisogni attraverso un costante monitoraggio. Un secondo livello (equipe specialistica di CPP) che, in veste di Centro di riferimento provinciale per le CPP, garantisce continuità di cura ed assistenza e guida il percorso dei pazienti nella relazione con il minore, la famiglia e i riferimenti specialistici, coordinando l'attività della Rete, garantendo supporto e formazione ai professionisti coinvolti.

Metodo

Analizziamo i dati disponibili dei piani di cure palliative pediatriche (ADICPPed) attivi e di nuova attivazione per l'anno 2021, diversificando fra accessi di primo e secondo livello di CPP. Proponiamo inoltre un tentativo di diversificazione della valutazione del tempo dedicato per tre gruppi di percorso con caratteristiche peculiari:

1. Perinatale:

- a. contenuto nel tempo (da diagnosi a nascita)
- b. incontri con equipe coinvolte per adeguata informazione/preparazione
- c. incontri con i genitori (psicologa e cappellano)
- d. gestione sintomi disturbanti, comunicazione, percorso alla nascita
- e. percorsi accompagnamento lutto per genitori e operatori coinvolti

2. Oncologico

- a. tempi variabili ma contenuti (max 2 anni)
- b. incontri con famiglia ed equipe curante per pianificazione
- c. gestione catetere venoso centrale
- d. gestione sintomi disturbanti
- e. percorsi fine vita (domicilio/ospedale)
- f. percorsi accompagnamento lutto per genitori e operatori coinvolti

3. Non oncologico

- a. tempi variabili ma prolungati (anni)
- b. impegno dipende da
 - i. livello ACCAPED
 - ii. tipologia di presidio
 - iii. tipologia di famiglia (etnia, nr fratelli, risorse)
- c. incontri con famiglia (e professionisti coinvolti) per pianificazione
- d. incontri con equipe coinvolte per adeguata informazione/preparazione
- e. gestione presidi
- f. gestione sintomi disturbanti
- g. percorsi fine vita (domicilio/ospedale)
- h. percorsi accompagnamento lutto per genitori e operatori coinvolti

Risultati

Nell'anno 2021 sono stati seguiti dalla Rete territoriale di CPP complessivamente 69 minori (di cui 21 nuove attivazioni). 2 percorsi perinatali (3 %), 8 percorsi con diagnosi oncologica (12 %) e 58 percorsi con diagnosi non oncologica (85 %).

Il 1° livello di CPP ha eseguito complessivamente 3265 accessi (durata media 42 minuti) per un tempo complessivo stimato di tot 2.285 h dedicato ad un attento lavoro di gestione dei presidi, assistenziale, di monitoraggio, valutazione e segnalazione di nuovi o diversi bisogni.

Scorpendo per livello e professione nel 1° livello di CPP i PLS/MMG segnalano 839 accessi, gli infermieri del 1° livello 2397 ed i



palliativisti dell'adulto 29 accessi nell'anno. Il 2° livello di CPP è stato impegnato su questi percorsi con un totale di 723 accessi al domicilio (durata media 51 minuti) dedicato a valutazione dei bisogni, comunicazione con la famiglia, prestazioni per un tempo complessivo stimato di 614 h.

A questi primi dati grezzi di accessi domiciliari (escluso il tempo trasporto) vanno aggiunti 86 tra incontri di rete ed UVM (unità valutativa multidimensionale) della durata media di 2 ore e 51 accessi di valutazione e preparazione per nuove prese in carico o assistenze senza la successiva apertura di un piano ADICPPed (gestione dolore, avvio percorsi multidisciplinari a bassa complessità, ...) della durata media di 1 ora (complessive 323 ore annue).

Sarebbe opportuno che il sistema organizzativo prevedesse la possibilità di rendicontare tutta l'attività che sostiene la presa in carico ma non è strettamente legata all'assistenza diretta:

- tempo per incontri d'equipe 8 ore/mese (96 ore/anno);
- tempo di confronto con le equipe territoriali di I livello 4-6 ore/mese (48-72 ore/anno);
- tempo dedicato alla comunicazione con gli ospedali di riferimento locali e specialistici (III livello), i servizi territoriali coinvolti nel percorso di cura (NPI, servizi sociali, 118, scuola, cooperative);
- tempo dedicato alla pianificazione condivisa delle cure (raccolta bisogni, definizione-compilazione e diffusione delle schede alert 118 e della scheda PAI/PCC) stimato attorno a 6 ore per attivazione (126 ore/anno);
- tempo dedicato a pianificazione e realizzazione della formazione dei familiari/caregiver, del personale scolastico/educativo, delle equipe territoriali, degli operatori APSS coinvolti;
- tempo dedicato al sostegno al lutto per i familiari e le comunità e di sostegno agli operatori coinvolti;
- tempo dedicato a pianificazione e realizzazione di attività per l'informazione e la sensibilizzazione della cittadinanza;
- tempo dedicato alla progettazione di percorsi (PDTA, PIC, ...) che possano agevolare i minori eleggibili alle CPP (disfagia, neuromuscolari, scuola, ...);

Conclusioni

Abbiamo cercato di strutturare un'analisi del tempo stimato per la presa in carico dei minori eleggibili alle CPP all'interno del nostro modello organizzativo.

Una prima considerazione merita l'estrema difficoltà di quantificazione del tempo di cura in CPP. In secondo luogo se nel nostro modello la rendicontazione del tempo dedicato all'accesso al domicilio potrebbe essere utilizzato per una stima grossolana delle risorse necessarie come 1° livello di CPP (attualmente occupa il 2 % dell'attività delle equipe territoriali), questo è assolutamente insufficiente nel dare un quadro realistico del tempo necessario al ruolo dell'equipe di 2° livello che necessita di un impegno orario complessivo ipotetico ancora da definire rispetto ai criteri di accreditamento richiesti dalla CSR di marzo 2021.

Inoltre sosteniamo l'importanza di conteggiare non solo il minutaggio assistenziale, ma tutto il lavoro di pianificazione, condivisione e relazione professionale come tempo di cura (al pari della relazione col paziente) auspicando l'identificazione di un metodo efficace per il conteggio reale dell'attività delle Reti di CPP, declinata secondo numerosità di popolazione e modello organizzativo a garanzia di una corretta ed adeguata allocazione di risorse che possano garantire le risposte dovute ai minori e alle loro famiglie.



LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ NELLA CURA

XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

E-PRESENTATION TOP SELECTION AREA CLINICA *Parte 3*



SCHEDA DI REGISTRAZIONE DEI COLLOQUII COME STRUMENTO PER LA PARTECIPAZIONE DEI GENITORI ALLA VALUTAZIONE OGGETTIVA DEI BISOGNI DEL PAZIENTE IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

LOREDANA CELENTANO¹, FABIO BORROMETI¹, GIANLUCA CATUOGNO¹

¹ *CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE, AORN SANTOBONO-PAUSILIPON, NAPOLI, ITALY*

Scopo

Nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) la relazione tra il team che segue il paziente ed i suoi genitori rappresenta un aspetto delicato del percorso di cura ed è, in alcuni casi, di difficile approccio.

Spesso i genitori, nonostante vi siano state numerose ed attente comunicazioni, mostrano un atteggiamento di scarsa consapevolezza circa le reali condizioni di salute dei loro figli, circostanza che rende difficile l'intesa con gli operatori.

Viceversa è fondamentale che l'equipe di CPP sia in grado di stabilire una buona relazione con i genitori così da affiancarli in tutte le diverse situazioni che si presentano nel corso della malattia.

Non è raro, nel contesto delle CPP, che il decorso della malattia possa durare anni e che presenti, nella sua evoluzione, fasi alterne con improvvisi peggioramenti - spesso associati ad un aumento della complessità dei bisogni assistenziali - e possa mettere i genitori nella necessità di affrontare scelte difficili. È indispensabile quindi che il team sia in grado di stabilire una relazione positiva con i familiari e trovi la modalità più favorevole per aggiornarli, in modo semplice e chiaro, sulle condizioni attuali del paziente e su quanto, prevedibilmente, il percorso di malattia riservi loro.

Tale comunicazione dovrà essere ancora più frequente ed esaustiva nelle fasi della malattia che comportano decisioni critiche da intraprendere.

Metodo

Allo scopo di evitare condizioni di "incomunicabilità", ed i conflitti che ne possono scaturire, il nostro Team ha pensato di seguire, in occasione dei ricoveri in Hospice, un percorso specifico che prevede un colloquio giornaliero, seguito dalla compilazione di una scheda che ne registri il contenuto e riporti quanto emerso dall'incontro tra l'equipe ed i familiari/paziente circa la rivalutazione quotidiana delle condizioni del paziente e dei suoi bisogni. Il colloquio, oltre ad essere uno strumento di comunicazione e di "verifica" di quanto recepito dai genitori, vuole rappresentare al contempo uno stimolo per incentivare la partecipazione ed il coinvolgimento degli stessi nel condividere i dubbi circa le eventuali scelte da prendere.

In questa scheda vengono dunque registrati i colloqui avuti tra tutti gli attori: i professionisti coinvolti nella cura, il paziente (se le condizioni e l'età lo consentono), i genitori ed eventualmente altri familiari. Nella scheda si riportano le condizioni attuali del paziente e si segnalano eventuali bisogni, di qualunque ordine, emersi di recente, il grado di soddisfazione dei trattamenti in essere, le attese dei genitori relativamente alle condizioni del paziente, la loro consapevolezza sullo stato attuale della malattia ed, eventualmente, della prognosi.

Qualora vengano prese delle decisioni circa i percorsi da intraprendere queste verranno altrettanto scrupolosamente riportate.

Nella prima sezione viene riportata la valutazione delle condizioni cliniche del paziente mettendo in evidenza le eventuali variazioni delle stesse registrate nelle ultime 24 ore. La scheda prevede poi sezioni distinte in cui vengono registrati i bisogni fisici, terapeutici, psicologici, spirituali, familiari e sociali del paziente.

Risultati

Quanto registrato rappresenta il punto di partenza per discutere in gruppo, sollecitando il contributo dei genitori, circa l'opportunità di apportare dei cambiamenti alla terapia in atto in relazione alle mutate condizioni; con lo stesso metodo si affrontano gli altri eventuali bisogni emersi, segnatamente quelli psicologici o psico-sociali, considerando la possibilità di provvedere a nuovi interventi terapeutici che possono essere rivolti all'intero nucleo familiare.

Questa scheda registra in sintesi i punti salienti della discussione e le decisioni che si sono prese congiuntamente.

Il documento viene quindi allegato in cartella dopo ogni incontro, fatto di solito con cadenza quotidiana.

Conclusioni

La nostra esperienza ci ha mostrato come l'utilizzo di questa scheda fornisca innanzitutto un importante contributo per l'individuazione dei percorsi da seguire in ragione della variazione delle condizioni del paziente e dei suoi bisogni. Inoltre,



attraverso il confronto dei punti di vista e delle opinioni, rafforza il team nel suo interno e nella relazione con i genitori. Ma, ed è questo il suo scopo principale, riesce a semplificare il modello di comunicazione rendendolo più efficace, consentendo di scegliere dei percorsi condivisi che abbiano come obiettivo la miglior qualità di cure e di vita possibile per il paziente.

Al contempo crea le condizioni per verificare il grado di consapevolezza della famiglia sulle reali condizioni del paziente consentendoci di modulare gli interventi per affiancare e sostenere le famiglie in occasione dei momenti più critici e nella gestione dell'end of life.



TRASFORMARE L'IMMAGINARIO PER RIDEFINIRE LA REALTÀ: L'ARTE COME STRUMENTO DI INTERVENTO TERAPEUTICO

[GIANLUCA CATUOGNO](#)¹, [FLAVIA CAMERA](#)¹, [LOREDANA CELENTANO](#)¹

¹ A.O.R.N. SANTOBONO - PAUSILIPON, NAPOLI, ITALY

Scopo

In questo lavoro si intende descrivere come l'utilizzo dell'Arteterapia e della Musicoterapia, per il tramite di operatori qualificati, ha aiutato a costruire nuove strade di accesso e di stimolo all'interno della relazione con una paziente adolescente affetta da tumore cerebrale.

La malattia grave rappresenta per il bambino e l'adolescente un'esperienza critica, un oscuro attacco proveniente dall'esterno, che obbliga ad una regressione e/o ad una perdita delle autonomie raggiunte. Come dice Anna Freud, infatti, "le capacità dell'IO appena acquisite, e non ancora saldamente ancorate, sono le prime che in tali circostanze vanno perdute" (A. Freud, 1987).

L'Arteterapia è una disciplina scientifica che, superando i valori estetici, nell'organizzare linee, forme, suoni e colori, permette alla persona di organizzare pensieri, regolare emozioni, modulare conflitti e cercare i significati.

Tra le Artiterapie, la Musicoterapia è una disciplina scientifica, ed una modalità di approccio alla persona, che utilizza la musica o, più in generale, il sonoro come strumento di comunicazione non-verbale, per intervenire a livello educativo, riabilitativo o terapeutico, in una varietà di condizioni patologiche e parafisiologiche.

Possiamo dire che l'Arteterapia e la Musicoterapia hanno il "ruolo" di specchio delle vicende interne ed esterne all'individuo, perché rendono visibile ciò che è invisibile. ovvero rendono manifesta la realtà interna del Paziente, ripercorrendone il trauma e contribuendo a trovare insieme soluzioni.

In ospedale, per un bambino e in particolar modo per un adolescente, è difficile anche giocare. Pertanto l'Arteterapia e la Musicoterapia diventano una risorsa unica di integrazione e di connessione al "prima", fornendo un terreno costellato di possibilità espressive diverse, e offrendo anche spazi espressivi di ascolto in grado di rendere merito ai loro bisogni.

Metodo

Lo Psicologo competente in Arteterapia ed il Musicoterapista del servizio di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche del nostro ospedale, hanno pertanto messo a punto un programma di intervento integrato, sulla base anche delle indicazioni date dai fisiatri, che ha previsto l'uso sinergico di attività creative, manipolative e sonoro-musicali.

Vogliamo riportare il caso di Barbara, una giovane adolescente di 16 anni che frequenta il Liceo Artistico con ottimo profitto. Barbara giunge in Pronto Soccorso per storia di vomito e cefalea, viene operata in urgenza per asportazione di lesione espansiva cerebrale in fossa cranica posteriore, con successiva diagnosi di medulloblastoma di IV grado metastatico. Viene tracheostomizzata e segue una lunga degenza in rianimazione per circa 40 giorni. Giunge successivamente alla nostra attenzione. Barbara è portatrice di tracheostomia e di PEG, appare amimica, tetraparetica, con paralisi dello sguardo, assenza di eloquio, molto spesso non in grado di eseguire gli ordini più semplici, pur percependo e comprendendo le voci. Inizia quindi un programma terapeutico con protocolli di chemioterapia a dosaggio adeguato allo scarso performance status e successivamente effettua trattamento radioterapico cranio-spinale.

In considerazione del fatto che la paralisi di Barbara era suscettibile di reversibilità, l'obiettivo è stato quello di permetterle di ricominciare a percepirsi e riappropriarsi della propria sensorialità, consentendole inoltre di riuscire ad esprimere bisogni. L'equipe ha individuato quattro vertici principali di lettura del bisogno: Riabilitativo, Emotivo-Affettivo, Socializzante, e di Gestione del Dolore.

L'Arteterapista ed il Musicoterapista della nostra struttura hanno lavorato facendo fortemente leva sulla grande motivazione di Barbara determinata da una sua preesistente competenza, pur consci del rischio di una possibile



frustrazione nell'utilizzare capacità motorie perdute.

Pertanto come primo momento si sono presi in considerazione obiettivi ed interessi personali pregressi grazie ai suggerimenti offerti dai genitori che hanno rappresentato un ponte comunicativo con Barbara.

Si è, quindi, pianificato un intervento riabilitativo di equipe finalizzato a potenziare anche la motivazione.

Sono state individuate tecniche espressivo-creative e sonore che lavorassero sulle propriocezioni, volte quindi a riconoscere il proprio corpo nello spazio, e a trovare interesse verso il contatto fisico e la relazione con l'altro.

A tal scopo, sul piano delle attività manuali, si è utilizzato uno strumento a lei conosciuto come la pittura su superfici diversamente materiche, che le hanno permesso di sperimentare nuovamente il senso dello spazio e del colore. Il movimento è stato quindi finalizzato verso un obiettivo, ed ogni segno ha rappresentato un rinforzo verso una sempre più profonda integrazione di sé rispetto alle cose dell'ambiente circostante.

Con la Musicoterapia si è invece lavorato in due modalità:

l'ascolto condiviso della sua musica preferita (utile a continuare gli incontri di terapia anche durante i diversi momenti in cui Barbara risultava più affaticata);

la produzione sonora attiva, utilizzando una vasta gamma di strumenti musicali, scelti in base ai movimenti via via recuperati, o che andavano stimolati in un'ottica di riabilitazione motoria. In questa modalità si passava dalla libera improvvisazione, al suonare insieme alcune delle canzoni utilizzate negli ascolti condivisi.

Risultati

Nel corso dell'intervento abbiamo osservato un progressivo miglioramento delle strategie di comunicazione alternative al linguaggio, attraverso l'utilizzo del mezzo sonoro.

La relazione interpersonale, attivata attraverso tecniche espressivo-pittoriche e grafiche, ha permesso a Barbara di poter esprimere bisogni ed emozioni e all'equipe di entrare in sintonia con le sue esigenze, sostenendola nella ricerca di strategie e soluzioni utili.

A distanza di diciotto mesi dall'intervento, Barbara pur presentando disfunzioni motorie di origine neurologica, ha ricominciato a deambulare con appoggio e ad utilizzare, seppure con difficoltà, gli arti superiori. Principalmente ha ricominciato a dipingere con una produzione artistica privilegiando strumenti e tecniche alternative al pennello, da lei cercate e individuate.

Questa attività, fortemente condivisa con l'equipe, è diventata uno strumento che le ha consentito di riappropriarsi di una sua modalità di stare al mondo, trasformando Barbara dal suo stato inerte in una donna con desideri, prospettive e personalità.

Conclusioni

Su sollecitazione di Barbara, l'equipe che l'ha seguita in questo percorso, ha organizzato una Mostra di pittura che è diventata il pretesto per divulgare il valore delle Artiterapie in ambito sanitario/ospedaliero, nella logica non solo di un benessere, ma soprattutto come disciplina scientifica finalizzata al recupero delle potenzialità e come attivatore dei processi di elaborazione del trauma.



SUPERARE LE BARRIERE: ASPETTATIVE E CONOSCENZE SULLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE DEI PROFESSIONISTI SANITARI, DALLA TEORIA AL CONTESTO REALE.

GIORGIA GUERRA ¹, MORENO CROTTI PARTEL ¹

¹ ASST SPEDALI CIVILI DI BRESCIA, BRESCIA, ITALY

Scopo

Il lavoro ha indagato quanto le aspettative e le conoscenze riguardo alle Cure Palliative Pediatriche (CPP) dei professionisti sanitari in un ospedale pediatrico di 3° livello in Regione Lombardia, in cui è in programma la realizzazione di un Servizio di Cure Palliative Pediatriche, si influenzano tra loro e potenzialmente condizionino l'implementazione di questo servizio. In letteratura sono note le principali barriere per lo sviluppo dei servizi, ma queste sono spesso analizzate attraverso una valutazione esogena che non tiene conto della componente riguardante le aspettative personali. Tale ricerca non ha una sola finalità scientifica-culturale ma anzi, trova un fondamento e una possibile ricaduta organizzativa.

Metodo

Si è analizzata la letteratura degli ultimi 15 anni riguardante le barriere e i facilitatori sull'implementazione dei servizi di CPP si è inoltre applicato per la costruzione di uno strumento di raccolta dati e per la loro analisi il costruito teorico "Expectancy Theory" di Vroom. Attraverso un questionario ad hoc sono state indagate le conoscenze di base, le caratteristiche, le aspettative personali e il grado di impegno e la formazione specifica riguardante l'ambito delle CPP. Il questionario era composto da 42 domande ed è stato somministrato attraverso la piattaforma Google Moduli rendendolo accessibile nei mesi di settembre-ottobre 2021.

Sette domande miravano a raccogliere informazioni in merito all'anagrafica dei rispondenti; una seconda sezione indagava le conoscenze preliminari e di base possedute dagli operatori sanitari in materia di CPP (domanda 8-14). La terza sezione era dedicata a raccogliere informazioni al Sistema Organizzativo proprio delle CPP (domanda 15-21). La quarta sezione indagava le aspettative e ai valori dei Professionisti Sanitari in merito allo sviluppo di un Servizio di CPP (domanda 22-33). Le domande 34-42 riguardavano la formazione specifica e i bisogni formativi percepiti dei soggetti. I dati sono stati analizzati secondo statistica descrittiva.

Risultati

Il questionario è stato compilato da 68 professionisti; il 61,8% (42 persone) era rappresentato da infermieri, il 13,2% (9 persone) da infermieri pediatrici, un altro 13,2% (9 persone) da medici e il restante 11,8% (8 persone) da operatori socio sanitari. Gli anni di esperienza lavorativa specifica in ambito pediatrico andavano da un 45,6% dei partecipanti con un'anzianità maggiore ai 16 anni ad un 7,4% con anzianità inferiore ad un anno.

In generale le conoscenze possedute dai rispondenti sono state generalmente eterogenee e incomplete. La conoscenza della definizione di Cure Palliative Pediatriche e il contenuto della Legge 38/2010 erano non erano noti al 38,2% dei soggetti e solo il 52,9% riconosce le Cure Palliative Pediatriche come una competenza clinica specialistica.

Il 41,2% sostiene che tra il 10 e il 30% dei bambini bisognosi di cure palliative siano pazienti oncologici; il 20,6% che rappresentino il 30-50% degli assistiti e un altro 17,6% tra il 50 e l'80%. Solo il 17,6% che questi siano meno del 10%. Oltre il 50% degli intervistati indica come un servizio di CPP debba attivarsi alla diagnosi, in caso di malattia inguaribile o ad alto rischio di mortalità; il 75% dichiara di aver incontrato durante la pratica clinica nell'ultimo anno da 1 a 15 bambini con un bisogno di CPP, solo l'8,9% indica in un numero superiore a 20 bambini con necessità di accedere a tale servizio.

Per il 38,2% il servizio di CPP dovrebbe costituire un'Unità Operativa ospedaliera autonoma. Il 91,2% dei professionisti dichiara che sono necessari posti letto specificatamente dedicati e che tali cure dovrebbero essere comunque erogate in ambito ospedaliero, in Hospice e al domicilio (95,6%).

67 rispondenti su 68 pensano che gli attuali servizi non siano adeguati: non li ritengono adeguati (23 persone), pensano che non lo siano assolutamente (20 persone) o che lo siano solo in parte (24). Il 75% ritiene che il loro lavoro sarebbe influenzato positivamente e il 41,2% afferma di essere disposto a mettersi abbastanza in gioco, il 38,2% sarebbe molto disposto a farlo, il 14,7% poco e il 5,9% per nulla. Le principali barriere alla nascita del servizio vengono riconosciute in: economiche (76,5%), organizzative (70,6%), culturali (33,8%), formative (29,4%) e legislative (14,7%). 58 dei 68 partecipanti dichiara di non aver frequentato corsi specifici riguardanti le Cure Palliative o, più specificatamente, quelle Pediatriche.

Le conoscenze di base (50%), la comunicazione (64,7%), le questioni etico/legali (60,3%) piuttosto che psico-sociali (54,4%), gli aspetti organizzativi (44,1%), la gestione del lutto (66,2%), rappresentano le maggiori necessità formative



dichiarate.

Il 42,6% dei professionisti afferma di essere disposto a dedicare tra le 8 e le 20 ore alla formazione riguardante le cure Palliative Pediatriche, il 20,6% tra 20 e 40 ore, il 17,6% meno di 8, il 10,3% tra 40 e 100 e l'8,8% più di 100 ore

È stato richiesto inoltre in forma libera ai rispondenti di esprimere 3 parole o concetti per loro associati alle Cure Palliative Pediatriche tra i termini più diffusi troviamo: prendersi cura, ridurre la sofferenza, dolore, qualità di vita, sollievo, benessere, terminale, condivisione, famiglia, dignità, accompagnamento.

Conclusioni

I dati raccolti hanno permesso di avere un quadro della situazione concreto e attuale laddove la letteratura parla di barriere interposte come muri tra il desiderio di voler realizzare un servizio di CPP e la sua concreta realizzazione. È importante sottolineare come la totalità del campione abbia evidenziato che le CPP abbiano bisogno di maggiori attenzioni e che l'attuazione di un servizio locale sia estremamente necessario. In letteratura si stima che in Italia tra 35-54 bambini/100.000 abitanti necessitino di CPP; in Lombardia questi sono circa 5400 e nel territorio in indagine oltre 1000. Una buona parte dei rispondenti però non ha una formazione adeguata soprattutto per poter rilevare il bisogno, mostrando, una difficoltà nell'identificazione.

Un numero elevato di intervistati si è dimostrato fiducioso, pur riconoscendo l'esistenza di barriere, queste vengono poste principalmente all'esterno del singolo.

Il lavoro potrebbe aiutare l'organizzazione a superare le barriere specifiche individuate tramite l'adozione consapevole di percorsi formativi e il supporto della volontà dei professionisti sanitari (limiti culturali e formativi); mentre per il superamento di barriere di tipo economico-organizzativo si rendono necessarie interventi coordinati in forma ampia.

Bibliografia:

Barriers to development of pediatric palliative care in Italy. Benini et Al, 2016.

A synthesis of Vroom's model with other social theories: An application to nursing education. Gyurko, 2011.



LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: INDAGINE CONOSCITIVA NEI REPARTI PEDIATRICI DI UN OSPEDALE DI TERZO LIVELLO

LUCIA POZZUOLI ¹, PIERINA LAZZARIN ², ERIKA RIGOTTI ³, MARIANGELA SUSI ⁵, GIORGIO PIACENTINI ³, LEJLA BOLDO ⁵, IRENE MONGE ⁴

¹ UOC PEDIATRIA, AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA VERONA, OSPEDALE DELLA DONNA E DEL BAMBINO, OSPEDALE CIVILE M, VERONA, ITALY, ² CENTRO REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE, HOSPICE PEDIATRICO. DIPARTIMENTO DI SALUTE DELLA D, PADOVA, ITALY, ³ UOC PEDIATRIA C, AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA VERONA, OSPEDALE DELLA DONNA E DEL BAMBINO, OSPEDALE CIVILE, VERONA, ITALY, ⁴ ASSOCIAZIONE ITALIANA SOSTEGNO MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE APS, UOS MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE, VERONA, ITALY, ⁵ UOC PEDIATRIA, AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA VERONA, OSPEDALE DELLA DONNA E DEL BAMBINO, OSPEDALE CIVILE M, VERONA, ITALY

Scopo

Lo scopo dello studio è stato quello di sondare il livello di conoscenze percepito dalle diverse figure professionali operanti in ambito pediatrico sulle cure palliative pediatriche e sui criteri di eleggibilità per poi stilare un programma formativo il più possibile specifico e rispondente ai bisogni formativi rilevati nelle varie categorie professionali analizzate.

Metodo

È stata condotta una ricerca esplorativa basata su una survey, tramite un questionario online anonimizzato con domande a risposta multipla suddiviso in tre sezioni: inquadramento del professionista (professione, ambito lavorativo, esperienza in contesti pediatrici), conoscenza teorico/pratica, bisogni percepiti in merito alla necessità di approfondimento/re-training. Il periodo di raccolta dati è andato dal 3 settembre al 4 novembre 2021.

Il questionario è stato strutturato rifacendosi a quello utilizzato per lo studio condotto a 4 anni dall'entrata in vigore della Legge n. 38/2010 che era stato rivolto ai pediatri di libera scelta e ospedalieri di tutte le regioni italiane per valutarne la conoscenza. La struttura dell'intervista è stata modificata e adattata allo scopo e alla tipologia delle figure professionali coinvolte in questo studio. (1)

Il campione è costituito dal personale delle UUOO Pediatria C, Chirurgia Pediatrica, Neuropsichiatria Infantile, Terapia Intensiva Pediatrica, Terapia Intensiva Neonatale, Pronto Soccorso Pediatrico e Oncoematologia Pediatrica. Sono stati ammessi allo studio: medici, medici in formazione specialistica, infermieri, infermieri pediatrici, operatori socio sanitari, dietisti, fisioterapisti, psicologi e assistenti sociali.

Risultati

Sono stati inviati 410 questionari e sono state ottenute 195 risposte (47,6%). Il campione comprende prevalentemente le figure del medico, del medico in formazione specialistica e dell'infermiere con un'esperienza lavorativa di 1-5anni.

Conclusioni

Dall'analisi dei dati di questo studio, sono emersi aspetti in linea con la letteratura nazionale ed internazionale che rispecchiano il bisogno di formazione specialistica degli operatori operanti in ambito pediatrico e la necessità di far conoscere i percorsi istituzionali e la rete di cure palliative pediatriche in cui si opera.

Gli operatori dell'AOUI dichiarano di avere conoscenze delle definizioni e dei concetti di cure palliative pediatriche, ma meno delle leggi e dei riferimenti normativi, nonché degli strumenti specifici che permettano di erogare assistenza palliativa primaria o rilevazione di eleggibilità di un paziente.

La formazione risulta elemento fondamentale, sia per il dato espresso chiaramente di bisogno percepito dai singoli operatori, sia dall'analisi specifica delle risposte incrociate delle tre sezioni del questionario.

Emerge una discrepanza tra i dati rilevati: il 42% dei soggetti ha dichiarato di non essersi mai trovato in una situazione di difficoltà di eleggibilità ed invio per presa in incarico di cure palliative pediatriche, ciò risulta concettualmente in contrasto con i dati della letteratura, considerando che si tratta di personale che lavora in UUOO pediatriche, in cui vengono assistiti, ricoverati o visitati, i 18 su 100000 pazienti pediatrici italiani affetti da patologie eleggibili alle cure palliative pediatriche (2).

Ciò porta a riflettere sulla reale percezione del campione sull'effettiva conoscenza della materia delle CPP e dei riferimenti etici e legali di responsabilità personale di ciascun operatore, nel garantire i livelli assistenziali previsti dai LEA, dalle leggi della Costituzione Italiana e dall'etica professionale.



INDIVIDUAZIONE DEI BISOGNI DI CURE PALLIATIVE E DEI FATTORI PROGNOSTICI DI SOPRAVVIVENZA NEL PERCORSO DI PERSONALIZZAZIONE DEGLI INTERVENTI NELLE PATOLOGIE ONCOLOGICHE, RENALI E POLMONARI AVANZATE – PROTOCOLLO DI STUDIO

ROMINA ROSSI ¹, VANESSA VALENTI ¹, EMANUELA SCARPI ², MONIA DALL'AGATA ², ORIANA NANNI ², MARIA CATERINA PALLOTTI ¹, MARIANNA RICCI ¹, PAOLA CRAVERO ³, ILARIO GIOVANNI RAPPOSELLI ³, ILARIA BASSI ⁴, MARTINA MARCHELLO ⁴, GIOVANNI MOSCONI ⁵, ALESSANDRA SPAZZOLI ⁵, GIACOMO MAGNONI ⁶, ANNA SCRIVO ⁶, DANILA VALENTI ⁷, AUGUSTO CARACENI ⁸, MARCO MALTONI ⁴

¹ UNITÀ DI CURE PALLIATIVE, IRCCS ISTITUTO ROMAGNOLO PER LO STUDIO DEI TUMORI "DINO AMADORI" - IRST S.R.L., MELDOLA, ITALY, ² UNITÀ OPERATIVA DI BIostatISTICA E SPERIMENTAZIONI CLINICHE, IRCCS ISTITUTO ROMAGNOLO PER LO STUDIO DEI TUMORI "DINO AMA, MELDOLA, ITALY, ³ DIPARTIMENTO DI ONCOLOGIA MEDICA, IRCCS ISTITUTO ROMAGNOLO PER LO STUDIO DEI TUMORI "DINO AMADORI" - IRST S.R.L., MELDOLA, ITALY, ⁴ ALMA MATER STUDIORUM, UNIVERSITÀ DI BOLOGNA, DIPARTIMENTO DI MEDICINA SPECIALISTICA, DIAGNOSTICA E SPERIMENTALE (DIMES), BOLOGNA, ITALY, ⁵ UNITÀ OPERATIVA DI NEFROLOGIA E DIALISI, AUSL ROMAGNA, OSPEDALE G.B. MORGAGNI L. PIERANTONI, FORLÌ, ITALY, ⁶ UNITÀ DI NEFROLOGIA, DIALISI E TRAPIANTO, IRCCS AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA DI BOLOGNA, POLICLINICO DI SANT'ORSOLA, BOLOGNA, ITALY, ⁷ UNITÀ OPERATIVA COMPLESSA RETE DELLE CURE PALLIATIVE, AUSL DI BOLOGNA (DIPARTIMENTO DELL'INTEGRAZIONE), BOLOGNA, ITALY, ⁸ UNITÀ DI CURE PALLIATIVE, TERAPIE DEL DOLORE E RIABILITAZIONE, FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI, MILANO, ITALY

Scopo

È stato stimato che il 69-82% delle persone che muoiono in paesi ad alto reddito potrebbe trarre beneficio dalle cure palliative (CP) e che vi sia un'elevata prevalenza di persone affette da patologie croniche avanzate e con prognosi di vita limitata. Un buon modo per rispondere a queste sfide potrebbe essere l'integrazione dell'approccio palliativo per i pazienti affetti da tutte le patologie avanzate, in ogni contesto. Uno degli ostacoli più rilevanti, però, risulta la ridotta consapevolezza dei medici e la difficoltà nell'utilizzo di criteri per l'identificazione dei pazienti che necessitano di CP. Lo scopo di questo progetto è quello di indagare se l'uso combinato degli strumenti NECPAL CCCOMS-ICO (©) e del Palliative Prognostic Score (PaP Score) possa essere un valido metodo di screening per l'identificazione di pazienti con prognosi di vita limitata che necessitano di CP tra i pazienti con malattia cronica avanzata come: patologie oncologiche, insufficienza renale, e insufficienza respiratoria.

Metodo

Studio osservazionale prospettico multicentrico che include tre popolazioni di pazienti: 100 pazienti oncologici, 50 pazienti con insufficienza renale cronica e 50 pazienti con insufficienza polmonare cronica. Nello specifico, i pazienti oncologici hanno diagnosi di tumore polmonare non a piccole cellule, gastrico o pancreatico localmente avanzato inoperabile e/o metastatico con un'aspettativa di vita superiore a 2 mesi, quelli affetti da patologia respiratoria hanno una diagnosi di broncopneumopatia cronica ostruttiva o fibrosi polmonare idiopatica, mentre quelli affetti da patologia renale hanno diagnosi di insufficienza renale cronica avanzata. Tutti i pazienti sono trattati e monitorati secondo pratica clinica, senza procedure/visite aggiuntive. Per ogni paziente vengono raccolti i dati anagrafici, il questionario NECPAL CCCOMS-ICO(©), valutati il PaP Score, l'Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), l'Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Scale (ECOG-PS) e la Scala di Borg (solo per i pazienti con insufficienza respiratoria), oltre ai dati relativi alla patologia, al fine di verificare la correlazione dei due strumenti PaP Score e NECPAL con lo stato in vita del paziente.

I pazienti vengono valutati al momento dell'arruolamento, poi ogni 30 – 60 giorni, per un massimo di 12 mesi; il paziente viene inoltre rivalutato al momento del verificarsi di instabilità clinica o di un cambio di setting.

Lo studio ha ricevuto l'approvazione del Comitato Etico locale ed è parte di un Progetto di Rete finanziato dal Ministero della Salute Italiano e dalla Regione Emilia Romagna (NET-2018-12367032).

Risultati

L'arruolamento è attualmente in corso: è stato iniziato a Gennaio 2021 e terminerà a Settembre 2023, salvo deroghe da parte del Ministero della Salute. Di seguito alcuni dati preliminari relativi alle caratteristiche dei pazienti arruolati ad oggi: risultati più aggiornati verranno riportati durante il congresso.

Attualmente sono stati arruolati 55 pazienti affetti da patologia oncologica: il 58% con diagnosi di tumore polmonare non



a piccole cellule, 22% di adenocarcinoma gastrico e 20% pancreatico. L'età media della popolazione affetta da tumore è di 72 anni, con un 59% di uomini e 41% donne: il 26.5% dei pazienti ha un ECOG-PS di 0, il 43% ECOG-PS 1, il 22.5% ECOG-PS di 2, il 6.1% ECOG-PS di 3, infine il 2% dei pazienti hanno un ECOG-PS di 4.

Per quel che riguarda la popolazione affetta da insufficienza respiratoria cronica, sono stati arruolati fino ad ora 21 pazienti, di cui il 69% con diagnosi di BCP mentre il 31% di fibrosi polmonare idiopatica. L'età media per questa popolazione è di 74 anni, con il 75% di uomini e il 35% di donne. In questo caso il 44% dei pazienti ha un ECOG-PS di 1, il 25% un ECOG-PS di 2, mentre il 31% un ECOG-PS di 3.

Infine, i pazienti affetti da insufficienza renale cronica arruolati sono 20, la cui eziologia per il 12.5% è una nefropatia vascolare, per il 6% una patologia glomerulare, per il 25% una malattia renale in stadio terminale, per il 6% una patologia, per il 37.5 le cause sono molteplici mentre per un rimanente 12.5% l'eziologia è altra. L'età media della popolazione renale è di 79 anni, con un 75% di uomini e il 5% di donne. Il 65% ha un ECOG-PS di 1, il 23.5% un ECOG-PS di 2, il 6% un ECOG-PS di 3, mentre un restante 6% ha un ECOG-PS di 4.

Conclusioni

Uno dei punti di forza di questo studio risiede nell'ampiezza del campione che comprende diverse patologie mediche e setting assistenziali, rendendo così i risultati generalizzabili e replicabili.

L'ipotesi è quella che l'utilizzo combinato del NECPAL CCOMS-ICO(©) e del PaP Score possa rivelarsi un valido metodo di screening per l'identificazione di pazienti con prognosi di vita limitata presumibilmente con bisogni di CP, il che permetterebbe un approccio integrato con le CP garantendo l'appropriatezza e la tempestività degli interventi, evitando l'accanimento terapeutico, inutili indagini diagnostiche e l'accesso a risorse mediche per acuti.



CASISTICA ED ATTIVITÀ DELL'AMBULATORIO DI CURE SIMULTANEE ONCOLOGICHE E PALLIATIVE

STEFANIA SCHIAVON¹, ARDI PAMBUKU¹, MICHELA MICHIELOTTO¹, ANTONELLA GALIANO¹, ANTONELLA BRUNELLO¹, FRANCESCA BERGAMO¹, ROSALBA MARTINO¹, ALESSANDRA FELTRIN¹, LEDA LO MAURO¹, MARIA TERESA NARDI¹, FABIO FORMAGLIO¹

¹ ISTITUTO ONCOLOGICO VENETO IOV – IRCCS, PADOVA, ITALY

Scopo

Gli ambulatori multidisciplinari di cure simultanee oncologiche e palliative (ACS) sono dedicati alla valutazione di pazienti con malattia oncologica avanzata ed evolutiva, in trattamento attivo, che presentano sintomi psicofisici di difficile controllo o bisogni assistenziali attuali o potenziali in un breve lasso di tempo. La valutazione integrata di più figure professionali rende possibile la condivisione del programma di cura e la definizione di un planning assistenziale centrato sul paziente. La descrizione della popolazione afferente agli ACS e gli esiti delle visite sono raramente riportati in letteratura e non è disponibile una valutazione critica dell'attività degli ACS.

Metodo

Lo studio analizza la casistica dei pazienti visitati nel nostro ACS, presentati con un "score form" di invio che definisce l'entità dei bisogni clinico-assistenziali. Sono stati raccolti i dati di prevalenza riguardanti: 1) natura e stadio della neoplasia; 2) terapia antitumorale in corso ed anamnesi dei trattamenti effettuati; 3) prevalenza e gravità dei sintomi psicofisici causa di sofferenza; 4) necessità assistenziali; 5) necessità di informazioni sulla malattia e sulla prognosi e pianificazione delle cure; 6) ambito di cure palliative successivo alla visita. La performance dell'ambulatorio ACS è stata valutata con specifici indicatori.

Risultati

Sono stati raccolti i dati clinici di 753 pazienti dal 1/1/2018 al 31/12/2022: 435 maschi, 318 femmine, età compresa tra 60 e 76, media 68 anni. La maggior parte dei pazienti presentava, nel 90,9 % dei casi, malattia metastatica. Il 44,9 % dei pazienti aveva già concluso almeno una linea di terapia sistemica e nel 29,6 % inviati dopo almeno 3 linee di trattamento. Tutti i pazienti afferenti al nostro ACS presentavano sintomi complessi valutati con ESAS. Il sintomo maggiormente riportato è stato l'iporessia (anoressia) nel 67,5 %. Nei 652 pazienti valutati con MUST score, il 37,9% risultavano ad alto rischio di malnutrizione e per questo avviati a supporto nutrizionale. Il dolore presente di intensità moderata – forte (> 4 nella scala NRS) nel 41,9 % dei pazienti valutati. Tra i disturbi psicologici, la depressione è stata riscontrata nel 67,1% dei pazienti (34,6% presi in carico psicologico e nel 6,6% è stata richiesta consulenza psichiatrica). In seguito alla visita in ACS e sulla base dei bisogni emersi dallo score ESAS, la presa in carico dalla rete di cure palliative è stata per il 78,4 % dei pazienti. Di questi, il 15,4 % in ambito di ambulatorio di cure palliative, il 78,1% attraverso l'attivazione dei servizi territoriali. Nel 6,5% dei casi, l'attivazione dei servizi territoriali è avvenuta più tardivamente perchè posticipata dal Medico Medicina Generale (MMG). Dei 357 pazienti di cui è nota la sede del decesso (47 % dei pazienti afferenti all'ACS), il 30,8 % è deceduto durante un ricovero in strutture per acuti, 1,1% in strutture residenziali, il 30,3 % in hospice ed il 37,8 % al domicilio con cure palliative attive.

Conclusioni

Gli ACS, nella nostra casistica e da analisi della letteratura, permettono l'incontro e la condivisione dei programmi di cura -in uno spazio dedicato - tra l'oncologo e gli operatori di cure palliative. Con tale modalità è possibile, per molti pazienti oncologici, anticipare le cure palliative alla fase in cui una terapia antitumorale è ancora in grado di rallentare e mitigare le manifestazioni dei tumori in progressione. Nel corso degli anni, un maggior numero di pazienti con elevati bisogni - in accordo allo "score form" - è stato avviato a questo ambulatorio (15,3% nel 2018 vs 21,3% nel 2021). Il prolungamento del periodo di cure palliative si correla direttamente alla loro efficacia, anche misurata dalla relativamente alta percentuale di pazienti che muore in cure palliative esclusive ed evita terapie oncologiche inappropriate.

L'integrazione con i servizi territoriali, soprattutto per i pazienti con alti bisogni, riduce gli accessi in strutture per acuti e, in presenza di adeguate risorse socio assistenziali, può sostenere il paziente nella scelta del domicilio come sede di fine vita.



LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ NELLA CURA

XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

E-PRESENTATION TOP SELECTION AREA CLINICA *Parte 4*



DISPNEA, DISTRESS RESPIRATORIO E SINTOMI TRA I PAZIENTI CON MALATTIA ONCOLOGICA AVANZATA. UNO STUDIO TRASVERSALE

STEFANIA TINTI¹, STEFANO TERZONI², ANNE DESTREBECQ³, ANNALISA ALBERTI¹, BEATRICE DE MARIA⁴

¹ CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO – POLO ASST RHODENSE, PRESIDIO DI RHO, RHO, ITALY, ² CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO - POLO SAN PAOLO - ASST SANTI PAOLO E CARLO, PRESID, MILANO, ITALY, ³ UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO, DIPARTIMENTO DI SCIENZE BIOMEDICHE PER LA SALUTE, MILANO, ITALY, ⁴ IRCCS ISTITUTI CLINICI SCIENTIFICI MAUGERI, MILANO, ITALY

Scopo

I pazienti oncologici presentano molteplici sintomi come affaticamento, dolore, mancanza di respiro, che incidono sul benessere e la qualità di vita.1 La dispnea è un sintomo frequente e debilitante di elevata prevalenza (fino all'80%) nella fase terminale della malattia. Spesso persiste nonostante l'ottimale trattamento. La dispnea è 'un'esperienza soggettiva di distress respiratorio che comprende sensazioni qualitativamente distinte di varia intensità'; può essere percepita come una minaccia associata ad ansia, paura o depressione.2 La dispnea si riferisce al sintomo riportato dal paziente (self-report) mentre il Distress Respiratorio (DR) ai segni clinici osservabili. Quando non è possibile il self-report, la gestione del sintomo dipende dalla valutazione oggettiva del DR.3 La dispnea si dovrebbe misurare utilizzando scale che includono i domini: esperienza percettivo-sensoriale, distress affettivo e peso dei sintomi/malattia.2 Tra gli strumenti disponibili, due sono stati recentemente validati in italiano: la Cancer Dyspnea Scale (CDS-IT) una misura di outcome multidimensionale4 e la Respiratory Distress Observation Scale© (RDOS) che identifica i segni di DR (ad es. tachicardia e tachipnea).5 L'applicazione coordinata di queste scale nei pazienti con cancro in fase avanzata e la relazione tra i due fenomeni misurati è ancora limitata. Pochi studi hanno indagato se i fattori fisiopatologici e i segni fisici possono valutare la dispnea nei pazienti oncologici. Pertanto, lo scopo dello studio è stato quello di valutare nei pazienti con cancro in fase avanzata: se la dispnea nei suoi domini è correlata al DR; se la dispnea differisce per diversi livelli di DR; se esistono relazioni tra la dispnea e altri sintomi.

Metodo

È stato condotto uno studio trasversale con campionamento consecutivo di pazienti con diagnosi di cancro avanzato con dispnea, età ≥ 18 anni, Mini-Mental State Examination (MMSE) >24 , nei setting Hospice e Cure Palliative domiciliari di tre strutture socio-sanitarie del nord Italia. Sono stati esclusi pazienti le cui condizioni cliniche non permettevano il self-report. Lo studio ha aderito ai principi della Dichiarazione di Helsinki ed è stato approvato dal Comitato Etico (491-102018 05/10/2018). Tutti i pazienti hanno partecipato volontariamente fornendo il consenso informato e l'anonimato è stato garantito. Sono stati raccolti dati clinici, socio-demografici, e somministrati gli strumenti CDS-IT, RDOS©, European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative Care (EORTC QLQ C15-PAL). Metodi statistici applicati: statistica descrittiva, coefficiente di correlazione di Spearman, t-test di Student o test di Mann-Whitney quando appropriato, un modello di regressione lineare stepwise multivariato.

Risultati

Novantacinque pazienti sono stati arruolati [età media 76 anni (DS:12), cinquantadue (55%) di genere femminile e nel setting domiciliare, trentanove (41%) con diagnosi di tumore polmonare, 61 (64%) con Performance Status <40 , comorbidità principali cardiovascolari e respiratorie]. I punteggi medi delle scale sono stati: CDS-IT 20 (DS:9), RDOS© 8 (DS:3). La dispnea self-reported era moderatamente correlata con il DR ed EORTC QLQ C15-PAL-Dispnea e -Ansia ($p < 0,001$). Sono state osservate basse correlazioni tra la dispnea self-reported ed EORTC QLQ C15-PAL-Dolore e Depressione ($p \geq 0,002$). Il DR correlava debolmente con EORTC QLQ C15-PAL-Dyspnea ($p = 0,010$). I pazienti sono stati suddivisi in due gruppi secondo il livello di DR: da lieve a moderato (RDOS© 3-6) e grave (RDOS© ≥ 7). La dispnea self-reported si è diversificata nei due gruppi con differenti livelli di RD, era più elevata nei pazienti classificati come RD grave rispetto a quelli classificati come RD lieve-moderato ($p < 0,001$). Anche l'EORTC QLQ C15-PAL-Dyspnea si è differenziato nei due gruppi ($p = 0,008$). L'ansia era significativamente associata alla dispnea ($p < 0,001$).

Conclusioni

Lo studio aveva lo scopo di indagare la correlazione tra i fenomeni dispnea, DR e altri sintomi in pazienti con cancro avanzato. Ha evidenziato che la dispnea, misurata con CDS-IT, uno strumento multidimensionale, e il DR misurato con la



RDOS© sono correlati tra loro. Anche la dispnea valutata con lo strumento EORTC QLQ C15-PAL ha fornito lo stesso risultato. Ciò che abbiamo osservato è spiegato dal legame intrinseco tra i fenomeni dispnea e DR a supporto del modello teorico bio-comportamentale che indica una risposta alla minaccia di asfissia attraverso risposte compensatorie e comportamenti osservabili.⁶ Sintomi quali dolore, ansia e depressione sono associati alla dispnea; problemi multipli possono contribuire alla dispnea perché spesso coesistono con il DR.² La popolazione in studio si è stratificata per livelli moderati e severi di DR e dispnea. L'ansia è il sintomo che pesa di più come predittore della dispnea. I nostri risultati supportano l'uso nella valutazione clinica di strumenti per misurare la dispnea: CDS-IT e RDOS© sono due scale semplici che valutano percezione sensoriale, componente emotiva, distress ed aspetti osservabili della dispnea. Dispnea e DR, sebbene fenomeni non del tutto congruenti, sono associati tra loro e le scale CDS-IT e RDOS© sono strumenti validi per la valutazione nella pratica clinica.⁴⁻⁵ Ulteriori studi sono necessari per approfondire le associazioni emerse; i limiti sono la natura trasversale dello studio, la dimensione del campione e il non aver utilizzato una specifica scala dell'ansia.

Bibliografia

1. van den Beuken-van Everdingen MH, de Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, van Kleef M, Patijn J. Quality of life and non-pain symptoms in patients with cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38(2):216-33.
2. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, Banzett RB, Manning HL, Bourbeau J, et al. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med*. 2012;185(4):435-52.
3. Campbell ML, Kiernan JM, Strandmark J, Yarandi HN. Trajectory of Dyspnea and Respiratory Distress among Patients in the Last Month of Life *J Palliat Med*. 2018;21(2):194-9.
4. Tinti S, De Maria B, Parati M, Terzoni S, Rossi MC, Da Col D, et al. Italian Version of Cancer Dyspnea Scale: Cultural-Linguistic and Clinical Validation in Patients With Advanced Cancer Disease in Palliative Care Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2021 Mar;61(3):571-8.
5. Tinti S, Destrebecq A, Terzoni S, De Maria B, Falcone G, Da Col D, et al. Respiratory Distress Observation Scale Italian Version. Cultural-Linguistic Validation and Psychometric Properties. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 2021;23(2).
6. Campbell ML. Assessing respiratory distress when the patient cannot report dyspnea. *Nurs Clin North Am*. 2010;45(3):363-73.



ANALISI DELLA REALTÀ E PERCEZIONI DEI PROFESSIONISTI SANITARI PER INDIVIDUARE BARRIERE E FACILITATORI: UN PONTE FRA EMATOLOGIA E CURE PALLIATIVE

SILVIA SOFFIENTINI¹, SARA DI LORENZO², LISA MOZZI³, FLAVIA SALMASO⁴, CLAUDIA SILVAGNI⁵, VANESSA VALENTI⁶, VITTORINA ZAGONEL⁷

¹ UNITÀ OPERATIVA DI EMATOLOGIA CLINICA, AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA, PADOVA, ITALY, ² SOCIETÀ DI CLINICA EMATOLOGICA E CENTRO TRAPIANTI E TERAPIE CELLULARI 'CARLO MELZI' DI UDINE, AZIENDA SANITARIA UNIVERSI, UDINE, ITALY, ³ UNITÀ OPERATIVA COMPLESSA DI EMATOLOGIA, AZIENDA OSPEDALIERA ULSS 8 BERICA, OSPEDALE SAN BORTOLO, VICENZA, ITALY, ⁴ UNITÀ OPERATIVA DI CURE PALLIATIVE, ISTITUTO ONCOLOGICO VENETO, PADOVA, ITALY, ⁵ CENTRO DI CONTINUITÀ SOCIO-ASSISTENZIALE, ISTITUTO PER LA SICUREZZA SOCIALE, SAN MARINO, SAN MARINO, ⁶ UNITÀ DI CURE PALLIATIVE, IRCCS ISTITUTO ROMAGNOLO PER LO STUDIO DEI TUMORI "DINO AMADORI" - IRST S.R.L., MELDOLA, ITALY, ⁷ UNITÀ OPERATIVA COMPLESSA DI ONCOLOGIA 1, ISTITUTO ONCOLOGICO VENETO, IOV, IRCCS, PADOVA, ITALY

Scopo

I pazienti con diagnosi di patologia ematologica hanno un minor accesso ai servizi di cure palliative e una presa in carico in una fase molto tardiva rispetto ai pazienti affetti da tumori solidi, nonostante entrambi manifestino evidenti bisogni complessi e necessitino di supporto durante tutto il percorso di malattia.

L'obiettivo dello studio è di analizzare barriere e facilitatori che influenzano la presa in carico dei pazienti ematologici in cure palliative nella realtà Italiana al fine di proporre soluzioni applicabili alle realtà studiate.

Metodo

Il disegno dello studio è di tipo descrittivo-esplorativo: si tratta di un'indagine volta all'acquisizione delle percezioni dei professionisti sanitari coinvolti nell'assistenza di pazienti ematologici rispetto alle cure palliative.

Lo studio si compone di quattro fasi: una prima revisione della letteratura sulle principali banche dati come Pubmed, Cochrane e Cinhal sui temi inerenti cure palliative ed ematologia sia in campo italiano che internazionale e la successiva costruzione del questionario, sulla base di ciò che è emerso dalla letteratura. Il questionario è stato poi somministrato al personale medico e infermieristico coinvolto nell'assistenza di pazienti ematologici, in setting di Day Hospital o degenza onco-ematologica, di sei centri. L'indagine è stata condotta tramite la piattaforma web di Google Form, dopo notifica formale al comitato etico dell'Istituto Oncologico Veneto, e autorizzazione di tutte e sei le direzioni sanitarie.

Infine è stato svolto il lavoro di analisi dei dati raccolti e delle risposte ottenute, utilizzando metodi quantitativi e qualitativi che hanno permesso di definire barriere e facilitatori percepiti dal personale sanitario, e di elaborare alcune strategie per migliorare l'integrazione di queste due discipline.

Risultati

I professionisti sanitari che hanno aderito all'indagine sono stati 142, con un tasso di risposta del 44,4%. L'atteggiamento dei rispondenti si dimostra tendenzialmente favorevole alle proposte di integrazione delle due discipline; 115 partecipanti hanno dichiarato di vivere positivamente l'attivazione delle cure palliative e 110 hanno individuato delle situazioni in cui sarebbe stato utile attivarle. I professionisti ritengono tuttavia che le segnalazioni al team di cure palliative siano carenti rispetto a quelli che sono i bisogni percepiti, a causa di ostacoli di natura clinica, culturale, formativa, organizzativa e di allocazione delle risorse.

L'assenza del team di cure palliative intraospedaliero che può offrire anche consulenze è risultata una barriera che può essere abbattuta dalla sua presenza così come da un hospice intraospedaliero. Anche le trasfusioni sono risultate una barriera, non essendoci delle linee guida a favore che possano aiutare gli specialisti di entrambe le specialità nella gestione di determinate situazioni. La presenza di un case manager e la collaborazione tra professionisti di diverse discipline sono dei validi facilitatori per far fronte a diverse problematiche che la maggior parte delle volte risultano essere difficili da affrontare per mancanza di comunicazione, di risorse e di conoscenza dei rispettivi ambiti; anche la mancanza di formazione è un ostacolo non indifferente, così come la peculiarità della patologia (imprevedibilità della traiettoria di malattia, attenzioni assistenziali circoscritte e competenze/terapie dedicate) e timing (cure simultanee).



Conclusioni

Dall'analisi dei questionari sono emerse le principali problematiche nelle realtà italiane studiate ed è stato possibile proporre strategie concrete per ogni area tematica individuata che possano aiutare a creare un ponte fra ematologia e cure palliative per una presa in carico precoce: l'implementazione del team intraospedaliero di cure palliative, la definizione di percorsi condivisi, la promozione di incontri multidisciplinari e di corsi di formazione in cure palliative interaziendali, la creazione di un documento condiviso ematologia - cure palliative.

Lo studio presenta alcuni limiti, che possono aver causato disomogeneità e ridotto il tasso di risposta. In particolare sono stati considerati: un bias di selezione dei rispondenti verso i non rispondenti, l'esclusiva compilazione online, il bias di performance, le diversità dei servizi proposti dai singoli centri e l'esclusivo coinvolgimento dei sanitari operanti con pazienti ematologici. Ipotizziamo pertanto che sarebbe interessante approfondire quali siano le diversità tra i centri, estendere la survey anche ai sanitari operanti in cure palliative e incrociare i dati con l'effettiva numerosità dei pazienti segnalati.

Il tasso di risposta è risultato comunque soddisfacente se comparato con altri studi simili e la maggior parte dei professionisti, il 96,5%, si è dimostrata favorevole all'integrazione tra le due discipline, a sostegno del manifestarsi di un bisogno e di una volontà crescenti. Significative sono anche le parole chiave emerse dall'analisi tematica, ad esempio "empowerment", "opportunità" e "dignità", che ci fanno riflettere sul potenziale che può avere l'integrazione delle due specialità e ci motiva a proporre nuovi studi per valutare la fattibilità e l'efficacia delle proposte effettuate.



PROBLEMI DI SESSUALITÀ NELLE CURE PALLIATIVE: REVISIONE DELLA LETTERATURA

VIVIANA FUSETTI¹, ALESSANDRA PIGNI¹, ANTONINO TALLARITA¹, ELISABELLA EBRAHEM², PIERANGELO SPADA³, AUGUSTO CARACENI⁴

¹ STRUTTURA COMPLESSA DI CURE PALLIATIVE, TERAPIA DEL DOLORE E RIABILITAZIONE, FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DEI TUM, MILANO, ITALY, ² STRUTTURA COMPLESSA ONCOLOGIA MEDICA 1, FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI, MILANO, ITALY, ³ S.C. SERVIZIO INFERMIERISTICO TECNICO RIABILITATIVO AZIENDALE, FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI, MILANO, ITALY, ⁴ DIPARTIMENTO DI SCIENZE CLINICHE E DI COMUNITÀ, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO, MILANO, ITALY

Scopo

L'impatto dei tumori in stadio avanzato sull'intimità dei pazienti e del modo in cui esso possa influenzare la salute sessuale e la relazione affettiva con i rispettivi partner sono argomenti ancora poco trattati in letteratura. Similmente sono scarsamente indagate le barriere che gli operatori sanitari incontrano nell'affrontare i problemi associati alla sessualità nei pazienti in cure palliative; lo scopo di questa revisione è quello di identificare e sintetizzare la letteratura disponibile sull'argomento.

Metodo

È stata condotta su PubMed una ricerca bibliografica fino al 30 marzo 2022, utilizzando combinazioni di medical subject headings e varianti delle parole chiave "sessualità", "intimità", "cure palliative". La ricerca ha prodotto 616 articoli che sono stati ulteriormente analizzati in modo indipendente da due autori e vagliati per titolo e abstract. Gli studi selezionati sono stati poi organizzati in tavole sinottiche estrapolando i dati maggiormente significativi.

Risultati

Sono stati selezionati 12 articoli. Complessivamente, gli studi inclusi hanno riguardato i dati di 3516 partecipanti (di cui 2503 pazienti, 690 partners e 323 operatori sanitari). La maggior parte dei pazienti ha riferito una diminuzione della quantità e della qualità dei rapporti sessuali e del legame intimo con il partner dopo la progressione della malattia e ha sottolineato inoltre come la sessualità abbia mantenuto un ruolo rilevante sulla loro dimensione emotiva. La connessione emotiva con il partner è stata descritta come una componente integrante della sessualità, che aveva precedenza sulle espressioni fisiche. I pazienti riferiscono inoltre che la possibilità di discutere i propri problemi intimi con personale qualificato rivestirebbe per loro grande importanza, poiché la maggior parte dei problemi sessuali riscontrati non trova abitualmente soluzione da parte del sistema sanitario. Gli operatori sanitari hanno dichiarato di avere scarse conoscenze riguardo la salute sessuale e di non valutare routinariamente il benessere sessuale, ma solo su esplicita richiesta del paziente o in presenza di sintomi manifesti. Se considerate, sessualità e intimità sono generalmente medicalizzate e gli operatori sanitari erano soliti formulare ipotesi premature sulla sessualità del paziente in base alle sue caratteristiche. Per il personale sanitario una formazione specifica, che includa la descrizione di quali servizi specialistici potrebbero essere proposti ai pazienti, quali informazioni sia importante comunicare e la disponibilità di eventuali strumenti di valutazione della sessualità potrebbe dimostrarsi un valido supporto nelle attività quotidiane. Altri studi hanno rilevato come maggiori conoscenze riguardo alla tematica in oggetto correlino significativamente con comportamenti migliori nella gestione della salute sessuale dei pazienti.

Conclusioni

I problemi legati alla sfera sessuale nei pazienti con malattia oncologica avanzata difficilmente sono indagati dai medici e dagli infermieri che li hanno in cura nonostante i pazienti avvertano queste tematiche importanti per il loro benessere e per la loro qualità di vita. Gli operatori sanitari dovrebbero promuovere una comunicazione aperta e onesta con i pazienti in merito alle problematiche sessuali e fornire informazioni in diverse forme, esplorando la dimensione emotiva e gli effetti biologici della malattia e dei trattamenti.



LA VIA DI SOMMINISTRAZIONE SOTTOCUTANEA VERSUS QUELLA ENDOVENOSA PERIFERICA IN CURE PALLIATIVE, REVISIONE DELLA LETTERATURA.

[MARTINA BERTI](#)¹, [CHIARA ORIGI](#)¹, [PIETRO TORCHIANA](#)², [CARLOTTA PAVESI](#)³, [CHIARA PROVASOLI](#)², [DIEGO LOPANE](#)⁴, [CHIARA POGGIO](#)⁵, [ANNAMARIA DE CARIA](#)⁶, [LUCA CULLIA](#)⁷, [JACOPO BALICCO](#)⁵, [ANA MARIA ZUNIGA GUERRERO](#)³, [DONATA GALBIATI](#)³, [ANNALISA SAETTA](#)³, [LAURA VELUTTI](#)³

¹ SERVIZI ASSISTENZIALI - HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ² UNITÀ DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI - HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ³ UNITÀ DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI - UO DI ONCOLOGIA MEDICA - HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ⁴ COOPERATIVA 9COOP, ROMANO DI LOMBARDIA (BERGAMO), ITALY, ⁵ HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ⁶ DIREZIONE MEDICO SANITARIA - HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ⁷ CSAP COOPERATIVA SERVIZI ALLA PERSONA, MILANO, ITALY

Scopo

La via di somministrazione sottocutanea è di comune impiego nella pratica clinica in cure palliative, soprattutto nel setting domiciliare. È ben accettata dai pazienti e dai caregivers, risulta di facile posizionamento, poco invasiva. I devices sono poco costosi e vengono ridotti i disturbi e le complicanze dei trattamenti farmacologici in bolo ed in infusione rispetto alla via endovenosa da accesso periferico. Allo scopo di valutare questi aspetti è stata condotta una ricerca bibliografica sulla letteratura scientifica.

Metodo

Nella prima metà del 2021 è stata condotta una ricerca bibliografica all'interno delle più importanti banche dati: Pubmed, Cinahl Complete, Trip Database e British Nursing Database. Sono stati inoltre valutati i documenti messi a disposizione della Società Italiana Cure Palliative (SICP) e della Infusion Nurses Society (INS). Sono stati considerati gli aggiornamenti alle Linee Guida della INS, Infusion Therapy Standards of Practice, pubblicate sul Journal of Infusion Nursing. Sono stati inoltre presi in considerazione alcuni documenti tratti dal sito del Ministero della Salute, della Federazione Cure Palliative, della Fondazione Veronesi, dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), della Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (AIRC). Per la strutturazione del quesito è stato utilizzato l'algoritmo P&PICO (Patient, Problem, Intervention, Comparison/Control, Outcome) a volte abbreviato come PICO. Sono state individuate le parole chiave, MeSH Terms (Medical Subject Headings) e costruite poi stringhe di ricerca attraverso la combinazione dei diversi termini con gli operatori booleani AND o OR. La ricerca è stata condotta con maggiore focus per le pubblicazioni tra il 2015 ed il 2021 anche se sono state valutate alcune pubblicazioni edite precedentemente, ritenute particolarmente importanti. Il target clinico era quello di pazienti oncologici adulti curati in contesti di cure palliative, in vari setting, includendo anche lavori che proponevano analisi su casistiche miste di pazienti oncologici e non oncologici.

Risultati

Sono stati evidenziati 843 articoli. Dopo una analisi di argomento e abstract ne sono stati selezionati 56, di cui 20 sono stati utilizzati per proporre le nostre conclusioni. I materiali studiati hanno permesso di condurre un confronto tra la via di somministrazione sottocutanea ed intravenosa periferica. In particolare sono stati evidenziati alcuni vantaggi della prima: riduzione del dolore durante il posizionamento dell'accesso, minore necessità di cambio di sede, riduzione/assenza di ipomobilità di un arto, minori complicanze in particolare assenza di problematiche legate a tromboflebiti, netta riduzione delle infezioni. Sono inoltre da evidenziare i minori costi diretti ed indiretti (per il trattamento delle complicanze, per terapie antibiotiche, medicazioni per stravasi, fino a riduzione dei costi per ricoveri non programmati). Si è evidenziata inoltre una maggiore facilità di posizionamento, di gestione al domicilio, con rapido ed efficace training ai caregivers. Per quanto riguarda le molecole che possono essere somministrate per questa via e l'efficacia terapeutica dei farmaci si è rilevato che i farmaci di comune impiego in cure palliative possono essere somministrati per via sottocutanea, e che l'efficacia è paragonabile a quella intravenosa (anche se il raggiungimento dei livelli plasmatici terapeutici è lievemente più lento). Viene evidenziato che sia nel setting domiciliare che in hospice questa via di somministrazione è largamente usata: per terapia antidolorifica, antiemetica, per la somministrazione della terapia sedativa. Inoltre è possibile somministrare per via sottocutanea in sicurezza decreti volumi di soluzioni reidratanti con buona tolleranza. È possibile usare la via sottocutanea per somministrare farmaci e liquidi sia per terapia in bolo che per infusioni continue, in questo secondo caso è possibile evitare l'uso di pompe di infusione elettromeccaniche, somministrando quindi i volumi per gravità. Oppure



possono essere utilizzati semplici devices come le pompe elastomeriche con una migliore definizione delle dosi nelle infusioni continue. In ultimo si segnala una buona accettabilità da parte dei pazienti e dei caregivers.

Conclusioni

L'analisi della letteratura da noi condotta conferma che la via sottocutanea per la somministrazione di farmaci e liquidi, sia in bolo che in infusioni, sia per gravità che con pompe elastomeriche è semplice, economica, di facile gestione, ben accetta dai pazienti e dai caregiver, riduce i fastidi al paziente, riduce le complicanze. La terapia somministrata per questa via risulta efficace e possono essere somministrati discreti volumi di liquidi.



LA REALTÀ VIRTUALE APPLICATA IN CURE PALLIATIVE ONCOLOGICHE DOMICILIARI

ANDREA GIANNELLI ¹, VITTORIA SICHÌ ¹, SILVIA VARANI ¹, RITA OSTAN ¹, SERENA MOSCATO ², RAFFAELLA PANNUTI ¹, PIERPAOLO PALUMBO ², LORENZO CHIARI ²

¹ FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS, BOLOGNA, ITALY, ² DIPARTIMENTO DI INGEGNERIA DELL'ENERGIA ELETTRICA E DELL'INFORMAZIONE "GUGLIELMO MARCONI" - DEI. ALMA MATER STUDIORUM, BOLOGNA, ITALY

Scopo

Negli ultimi anni, l'innovazione tecnologica ha fornito nuovi strumenti da utilizzare nel campo sanitario. Uno di questi è rappresentato dalla realtà virtuale (VR), una tecnologia di simulazione non invasiva che permette al fruitore di essere immerso in un'esperienza a tre dimensioni, a 360°, avvolgente e multisensoriale. La VR è stata impiegata come terapia complementare in vari contesti clinici (come per esempio nella gestione del dolore cronico, o durante procedure invasive e dolorose, o in setting riabilitativi o clinici) allo scopo di fornire un sollievo a sintomi quali il dolore, l'ansia, la depressione. La VR è stata adoperata anche nel tentativo di alleviare i sintomi psico-fisici collegati alla malattia oncologica. Alcuni recenti studi nell'ambito delle cure palliative hanno dimostrato l'applicabilità della VR e la sua capacità di diminuire (almeno nel breve periodo) sintomi quali dolore, stanchezza, inappetenza, depressione, ansia e malessere generale. Tuttavia, le evidenze sugli effetti dell'utilizzo della VR nel campo delle cure palliative oncologiche domiciliari sono ancora insufficienti. Partendo da questi presupposti, il presente studio ha lo scopo di valutare l'effetto di un intervento della durata di 4 giorni basato sull'impiego della VR in un contesto di cure palliative oncologiche domiciliari. Nello specifico, lo studio intendeva valutare i tre seguenti obiettivi: i) valutare l'effetto di un intervento di 4 giorni basato sulla VR nel ridurre ansia, depressione e dolore; ii) valutare l'effetto a breve termine delle sessioni di VR sulla sintomatologia correlata alla malattia oncologica e sui segnali fisiologici; iii) esplorare se i contenuti presenti nel visore di VR (contenuti interattivi vs contenuti non interattivi) possano avere un differente impatto sulla sintomatologia correlata alla malattia oncologica.

Metodo

Si trattava di uno studio interventistico pre-post. I partecipanti erano dei pazienti oncologici assistiti all'interno di un programma di cure palliative domiciliari. La durata dello studio era di quattro giorni. L'intervento si basava sull'utilizzo di un visore di VR all'interno del quale erano stati inseriti dei contenuti interattivi e non interattivi, in cui i partecipanti erano immersi a 360°. Nello specifico, i contenuti non interattivi consistevano in scenari naturali rilassanti (paesaggi marini, montani, parchi...) mentre il contenuto interattivo era rappresentato da un breve gioco di abilità caratterizzato da un'ambientazione rilassante a più livelli, creato ad hoc per i partecipanti. Durante il primo giorno dello studio (T0), uno psicologo si recava direttamente al domicilio del paziente allo scopo di istruirlo sull'utilizzo del visore, con l'indicazione di utilizzarlo nei momenti di maggior disagio psico-fisico esperito. Il visore era lasciato a casa del partecipante fino al quarto giorno (T1), quando lo psicologo tornava per ritirarlo. Al T0 e al T1, lo psicologo chiedeva al partecipante di compilare due questionari: l'Hospital Anxiety Depression Scale (HADS, una scala composta da 14 item che esplora la sintomatologia ansioso-depressiva) e il Brief Pain Inventory – Short Form (BPI, uno strumento di misura multidimensionale sviluppato per valutare l'impatto e l'intensità del dolore). Inoltre, all'interno del visore era stato inserito l'Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) che veniva compilato immediatamente prima e subito dopo l'utilizzo del visore. L'ESAS è uno strumento che indaga l'intensità di nove sintomi psico-fisici esperiti dai pazienti oncologici (dolore, stanchezza, nausea, depressione, malessere generale, appetito, dispnea, sonnolenza e ansia). Oltre al visore per la VR, a ciascun partecipante è stato consegnato un dispositivo elettronico a forma di braccialetto che indossavano per tutta la durata dello studio. Il braccialetto misurava alcuni parametri fisiologici (conduttanza cutanea, temperatura della pelle, frequenza cardiaca...) connessi all'attivazione del sistema nervoso centrale e associati anche alle esperienze di dolore e a sintomi ansioso-depressivi.

Risultati

Lo studio è stato portato a termine da 14 pazienti oncologici (3 uomini e 11 donne) con età media di 47 anni. La più comune sede primaria del tumore era il tratto gastro-intestinale (28.6%) e non sono stati riscontrati effetti collaterali dovuti all'utilizzo del visore di VR. Durante i quattro giorni di osservazione, sono state ricavate 805 h e 31' di registrazioni fisiologiche. Sono state collezionate in tutto 73 sessioni di VR, con un uso totale pari a 13 h e 2' e una media di 55' per partecipante. I contenuti non interattivi sono stati più apprezzati di quelli interattivi in termini di numero di sessioni, sebbene i tempi di utilizzo per i due contenuti siano stati simili. Dall'analisi statistica, i valori di ansia e depressione misurate tramite l'HADS e il dolore misurato tramite il BPI non hanno mostrato cambiamenti significativi. Per quanto



riguarda invece la sintomatologia misurata tramite ESAS, le analisi hanno mostrato un significativo miglioramento di dolore, depressione, ansia, benessere generale e dispnea immediatamente dopo l'utilizzo del visore di VR. Le analisi dei segnali fisiologici non hanno mostrato dei cambiamenti statisticamente significativi, sebbene sia stato registrato un decremento non significativo dei valori di attività elettrodermica. Infine, non state apprezzate differenze significative tra contenuti interattivi e non interattivi

Conclusioni

I risultati dello studio hanno indicato che l'impiego della VR in contesti di cure palliative oncologiche domiciliari potrebbe portare ad un miglioramento della sintomatologia collegata alla malattia oncologica, almeno nel breve periodo (ovvero subito dopo l'utilizzo del visore). Nonostante i numerosi limiti dello studio (mancanza di un gruppo di controllo, numerosità campionaria...), i risultati suggeriscono che la VR potrebbe essere uno strumento utile da integrare al supporto psicologico standard allo scopo di migliorare il benessere generale in pazienti oncologici, con un effetto benefico immediato sulla sintomatologia correlata alla malattia, come per esempio sintomi ansioso-depressivi, dispnea e dolore. I pazienti oncologici potrebbero beneficiare di questa tecnologia innovativa e utilizzarla nei momenti di maggior disagio psico-fisico, sebbene sia urgente la necessità di effettuare delle indagini più approfondite e più robuste.



INTERVENTI PALLIATIVI PER LA DISPNEA IN PAZIENTI CON INSUFFICIENZA RESPIRATORIA COVID RELATA NON AMMESSI IN ICU (INTENSIVE CARE UNIT). UNO STUDIO OSSERVAZIONALE RETROSPETTIVO MULTICENTRICO.

DAMIANO CASTAGNINI¹, GIULIA CORVALLI², FEDERICA CECONE³, SILVIA SARTOR⁴, GLORIA SEGATO⁵, ALESSANDRO VALLE⁶

¹ IRCCS SACRO CUORE DON CALABRIA, VERONA, ITALY, ² POLICLINICO SANT'ORSOLA, BOLOGNA, ITALY, ³ OSPEDALE SANTA MARIA DEGLI ANGELI, ASFO, PORDENONE, ITALY, ⁴ OSPEDALE SANTA MARIA DEL PRATO, FELTRE, ITALY, ⁵ ULSS 5 ROVIGO, ROVIGO, ITALY, ⁶ FONDAZIONE FARO, TORINO, ITALY

Scopo

Da marzo 2020 la pandemia COVID ha messo sotto pressione il Servizio Sanitario Nazionale italiano, a causa del grande numero di pazienti che necessitano di ricovero in ICU (Intensive Care Unit). La dispnea è uno dei sintomi più riportati dai pazienti ospedalizzati con COVID 19.

Scopo del nostro studio è descrivere gli interventi (farmacologici e non), messi in atto da personale sanitario non specializzato in cure palliative, per la dispnea nei pazienti ospedalizzati con insufficienza respiratoria COVID19 relata, non ammessi in terapia intensiva.

Obiettivi secondari sono la descrizione delle caratteristiche demografiche dei pazienti. Abbiamo preso in considerazione anche dati riguardanti l'ospedalizzazione (durata del ricovero, outcome: dimissione/decesso), ed indicatori di insufficienza respiratoria (frequenza respiratoria, saturazione dell'ossigeno, PO₂/FiO₂ ratio).

Metodo

È uno studio osservazionale retrospettivo che considera il periodo di tempo da marzo 2020 a novembre 2020. Abbiamo recuperato le cartelle dei pazienti che soddisfano i criteri di inclusione (età 18+, diagnosi di COVID19 e insufficienza respiratoria) dai database di due ospedali del Nord Italia.

Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico per la Sperimentazione Clinica delle Province di Verona e Rovigo in data 22/12/21.

Risultati

Nella nostra analisi sono stati inclusi 150 pazienti. L'età media era 78.6 anni. Il 52 % dei pazienti era di sesso maschile. La durata media del ricovero è stata di 15,1 giorni.

Le comorbidità più frequenti sono state: ipertensione arteriosa sistemica (78 %), diabete mellito (25.3%), cardiopatia ischemica cronica (24 %), broncopneumopatia cronica ostruttiva (23.3%), neoplasia (18 %), obesità (16%). Il 19.3% dei pazienti era fumatore.

110 pazienti sono stati dimessi a domicilio (72.7 %), 40 pazienti sono morti (26.7%). Nonostante la dispnea sia stato il sintomo più riportato da questi pazienti, uno strumento di valutazione non è mai stato utilizzato.

La frequenza respiratoria media registrata durante l'ospedalizzazione era superiore al range di normalità. Il P/F ratio medio era molto basso e indicativo di grave insufficienza respiratoria in ogni giorno del ricovero.

Il 100 % dei pazienti ha ricevuto ossigeno terapia. Molti pazienti sono stati trattati con farmaci per la patologia sottostante (steroidi, antivirali). A pochi pazienti sono state prescritte terapie per la dispnea. Il 22.8% (n=34) dei pazienti è stato trattato con morfina, il 33.9 % (n= 59) con benzodiazepine. La terapia con oppiacei è stata maggiormente utilizzata nei pazienti che sono poi deceduti (8/109 vs. 26/40, p < 0.01). Solo due pazienti sono stati trattati con la sedazione palliativa continua, questo tipo di trattamento si è associato al decesso in entrambi i casi (p < 0.01).

Gli interventi non farmacologici sono stati estremamente limitati. La pronazione è stata consigliata solo in pochi pazienti (7.4%). La riabilitazione polmonare è stata effettuata nel 16.1%. L'utilizzo del ventaglio è associato a aerosolizzazione e ad un potenziale aumento del rischio di trasmissione virale. Non è stato, pertanto, mai raccomandato. Nessun paziente è stato sottoposto a sedute di agopuntura.

I caregivers non erano ammessi nei reparti ospedalieri. Il 18.8% dei pazienti ha effettuato chiamate e videochiamate con i familiari durante il ricovero.

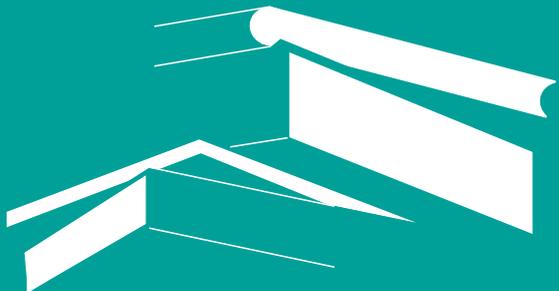


Conclusioni

I pazienti dispnoici con insufficienza respiratoria covid relata non ammessi in terapia intensiva dovrebbero ricevere cure palliative di alta qualità, per ottenere un buon controllo dei sintomi (soprattutto dispnea, ansia e delirium). L'utilizzo della sedazione palliativa profonda nel fine vita dovrebbe essere messa in pratica in ogni setting, per ottenere una "buona morte".

Al momento è necessario non solo fornire cure mediche di alta qualità, concentrate sul supporto delle funzioni respiratorie, ma è indispensabile anche un'identificazione precoce delle cause e del grado di sofferenza fisica, mentale e spirituale di questi pazienti. Un approccio centrato sulla persona è importante per ogni paziente, in particolare per i malati critici.

Vi è quindi un'immediata necessità di formare il personale sanitario sui principi delle cure palliative. Medici e infermieri dovranno acquisire nuove competenze nel processo decisionale in materia di assistenza e un controllo efficace dei sintomi per i tutti pazienti. C'è sempre qualcosa da offrire, anche alla fine della vita.



**LA COMPETENZA E
LA RESPONSABILITÀ
NELLA CURA**

XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

E-PRESENTATION
TOP SELECTION
AREA ORGANIZZAZIONE/
FORMAZIONE / RICERCA
Parte 1



CRITERI DI ACCESSO ALLE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE: ANALISI COMPARATA DELLA NORMATIVA REGIONALE

GIOVANNI PICCINELLI ¹, LUISA NERVI ¹, MARIA PAPPALETERA ¹, PIETRO PAVARANI ¹, RAFFAELLA PESCATORE ¹, LICIA PEZZOLI ¹, FRANCESCO PINTA ¹, ROBERTA PIOLINI ¹, MARTINA ORNAGHI ¹, GIULIA TADDEI ¹, ERICA TAVELLA ¹, FURIO MASSIMINO ZUCCO ¹

¹ MASTER II LIV. CP-UNIMI, MILANO, ITALY

Scopo

La Legge n. 38/2010 ha sancito il diritto all'accesso alle cure palliative (CP) e alla terapia del dolore (TD) per ogni cittadino italiano. Perché tale diritto sia effettivamente garantito in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale è necessario, però, individuare criteri univoci, a livello interregionale e intra-regionale, che permettano di identificare le caratteristiche dei malati eleggibili per una, appropriata, presa in carico (PIC), da parte degli Enti, pubblici e privati, accreditati alla erogazione delle CP, nelle Reti Regionali e Locali di CP (RR-CP e RL-CP).

Obiettivo primario è consistito nella verifica della presenza, all'interno delle normative regionali, di specifici criteri (C-PIC) o strumenti (S-PIC) per la segnalazione e la successiva PIC dei malati nella RL-CP.

Obiettivo secondario è stato la creazione di Tabella (Griglia Informatizzata-GI) che permettesse una analisi interregionale comparata, sistemica e dinamica dei C-PIC e dei S-PIC.

Metodo

Nell'ottobre 2021 è stato istituito un Gruppo di Lavoro (10 discenti e 2 docenti esperti), tra i 30 medici della classe della terza edizione del Master di II livello in CP c/o l'Università degli Studi di Milano, suddiviso in 3 sottogruppi per la ricerca e l'analisi delle normative regionali sulle CP (Regioni e Province autonome-NR), con particolare analisi dei passaggi relativi alla definizione dei C-PIC e dei S-PIC. Nel corso dei 4 mesi successivi sono stati analizzati, sistematicamente, numerosi siti: Ministero Salute, Istituzionali di ciascuna regione, Società Italiana di Cure Palliative (SICP), Federazione di Cure Palliative (FCP). Il GdL si è, inoltre, avvalso dei dati contenuti nella tesi di Master, presentata nell'ottobre 2020 e continuamente aggiornati dall'autrice. Sono stati analizzati solamente gli atti a valenza regionale (ad es Delibere di Giunta Regionale). Il GdL si è confrontato, in presenza ed in aula, nella fase di avvio delle attività (ottobre 2021) e in quella, successiva, di primo monitoraggio, (novembre 2021, durante la settimana residenziale c/o la sede universitaria di Gargnano). Tra i 2 incontri e, successivamente, sino a gennaio 2022, l'attività si è articolata in riunioni on line, di norma, settimanali (account Teams-UNIMI). Dopo aver selezionato ed analizzato 66 NR, il GdL ha elaborato una GI, contenente specifici criteri e/o strumenti, suddivisi per ciascuna Regione e Provincia autonoma, di seguito elencati e tra loro associati in modo difforme: 1. malattia a prognosi infausta; 2. presenza di criteri di terminalità, specifici, per patologia; 3. PS Karnofsky <40/50; 4. prognosi < 6/12 mesi; 5. severità dei sintomi; 6. volontà del paziente nella presa in carico; 7. valutazione del malato da parte di equipe specialistica di CP; 8. criteri di eleggibilità diversi tra setting hospice e ucp-dom; 9. criteri di esclusione dalla presa in carico; 10. strumento di valutazione validato e omogeneo regionale per la PIC, specificato in normativa; 11. criteri di eleggibilità nelle RRCP e RLCP per pazienti Covid +.

Risultati

Il risultato della ricerca comparata ha consentito di valutare la presenza dei seguenti item nelle NR:

- Malattia a prognosi infausta: in 21 Regioni e Province autonome (R-PA)
- Criteri specifici per patologia: in 3 R-PA
- PS Karnofsky <40/50: in 15 R-PA
- Prognosi < 6/12 mesi: in 16 R-PA
- Severità sintomi: in 13 R-PA
- Volontà del paziente: in 12 R-PA
- Valutazione specialistica: in 21 R-PA
- Criteri specifici per hospice/Ucp-Dom: in 16 R-PA
- Criteri di esclusione dalla presa in carico: in 11 R-PA
- Strumento specifico di valutazione: in 6 R-PA
- Criteri paziente Covid + in CP: in 3 R-PA



Dai risultati è evidente l'importante disparità interregionale nel processo di identificazione formale dei requisiti di segnalazione e di PIC alle RL-CP. Nella maggior parte dei casi, si tratta di criteri generici, non in grado di identificare in modo specifico, univoco ed appropriato i malati. Quelli più frequentemente rappresentati sono risultati: "malattia a prognosi infausta" e "valutazione specialistica". La valutazione dei malati eleggibili viene lasciata alla analisi empirica ed esperienziale delle singole equipe specialistiche operanti nelle RL-CP: essa si basa, frequentemente, sul solo elemento prognostico, senza, però, riferimenti cogenti all'utilizzo di strumenti validati e univoci ("malattia a prognosi infausta" e/o "prognosi <6/12 mesi").

Solo 6 regioni hanno deliberato l'utilizzo di un unico strumento di valutazione, univoco su tutto il territorio regionale.

Conclusioni

A 12 anni dalla approvazione della Legge 38, l'identificazione dei malati da segnalare ed, eventualmente, da prendere in carico dalla RL-CP di riferimento territoriale è, con forte probabilità, disomogenea su tutto il territorio regionale. Ciò, in quanto le differenti normative regionali non forniscono presupposti "tecnici", applicabili su tutto il territorio di propria competenza. Oltretutto, gli specifici "strumenti", approvati da sole 6 regioni, sono tra loro differenti in termini quantitativi e qualitativi. L'assenza di uniformità nell'accesso ad un diritto sancito da una Legge nazionale mette in discussione lo stesso concetto di erogazione dei LEA e dei 3 articoli dedicati alle CP. Creerebbe, inoltre, difficoltà allo sviluppo delle RR-CP e RL-CP che dovrebbe essere basato, innanzitutto, su una chiara identificazione della "utenza potenziale" a livello regionale. Infine, le citate differenze interregionali non consentono un confronto reale su eventuali deficit o ritardi di segnalazione alle RL-CP e sull'appropriatezza della presa in carico dei malati. L'identificazione di criteri uniformi e chiari a livello nazionale, basati su un unico strumento di valutazione multidimensionale, rappresenta una sfida futura a cui sono chiamati le Istituzioni sanitarie e socio-sanitarie e gli stake holder principali (SICP e FCP): non solo per dare una reale applicazione alle leggi ma anche per aderire al principio etico dell'equo accesso ai servizi sanitari e alla promozione di un'equa distribuzione delle (limitate) risorse.



PERFEZIONAMENTO DI UN MODELLO MULTIDISCIPLINARE PER LE CURE PALLIATIVE: INTEGRAZIONE CON L' INFERMIERE DI FAMIGLIA E COMUNITÀ

FEDERICA FABBRINI¹, MARIA FRANCESCA CIAPPI¹, MARIA LUISA IALEGGIO¹, CHIARA BARCHIELLI¹, PATRIZIA GRASSI¹, GABRIELLA GIRARDI¹, ANDREA MESSERI¹, PAOLO ZOPPI¹

¹ USL TOSCANA CENTRO, FIRENZE, ITALY

Scopo

Le Cure Palliative (CP) della USL Toscana Centro prevedono una Unità Funzionale Complessa (UFC) comprendente due Unità Funzionali Semplici: Prato-Pistoia e Firenze-Empoli. Il bacino di assistiti è circa 1.350.000 abitanti. Le UCP delle diverse zone nascono in maniera separata e dunque presentano delle differenze organizzative, soprattutto per quello che riguarda il ruolo dell'Infermiere che vi opera. In alcune zone (Mugello, Empoli, Valdinievole e Prato) le UCP collaboravano con gli Infermieri USL assegnati ai Distretti territoriali in cui avevano sede. A partenza dai Distretti, collaboravano con l'Equipe specialistica di Cure Palliative, al domicilio del paziente. La casistica seguita poteva essere diversa: solamente la fase avanzata della malattia per alcuni, anche le altre cronicità per altri. In altre zone (Pistoia, Fi Centro, Fi Nord-Ovest e Fi Sud-Est) furono assegnati alle UCP Infermieri USL o di onlus convenzionate con la USL, esclusivamente dedicati a questo servizio e con sede presso le UCP. In entrambi i modelli gli Infermieri si formarono progressivamente sulle competenze specifiche delle CP e partecipavano alle riunioni periodiche di Equipe ed alle riunioni di Supervisione con lo Psicologo. Negli ultimi dieci anni, con la diffusione della cultura della palliazione e con l'aumento del numero della casistica delle cronicità in fase avanzata di malattia, si è avvertito il bisogno crescente di consolidare ed uniformare l'organizzazione di questi servizi nella Rete territoriale con l'obiettivo di ampliarne le competenze in ogni setting, nonché di estenderle agli Infermieri dei Distretti territoriali. A tal proposito, la Delibera della Giunta Regionale Toscana n. 597 del 04-06-2018 "Indirizzi per lo sviluppo del modello assistenziale Infermiere di Famiglia e Comunità", prevede la riorganizzazione del sistema dell'Infermieristica territoriale, nella quale vengono comprese anche le CP. La ricostruzione del sistema di Cure Primarie in atto nella Regione Toscana ha come punto di forza gli elementi costitutivi dell'Expanded Chronic Care Model in cui la gestione dei pazienti con una o più condizioni di cronicità è affidata ad un team multiprofessionale nel quale operano i medici di Medicina Generale (MMG), l'Infermiere di cure primarie, medici specialisti e altri professionisti non medici a seconda delle specifiche esigenze dell'assistito. Nel novembre 2020 viene promosso il nuovo modello delle UCP domiciliari, che prevede che l'Infermiere di Famiglia e Comunità (IFC) entri a far parte dell'Equipe di CP e possa avvalersi, al bisogno, della consulenza di un Infermiere esperto. L'implementazione del nuovo modello ha previsto la progettazione di Riunioni di Equipe a carattere formativo, nelle quali si prevedeva la discussione di casi clinici sia sui Distretti territoriali, sia via Web che in Hospice. Gli Infermieri Esperti dedicati alle UCP hanno svolto attività di tutoraggio affiancando gli IFC sui casi clinici complessi, trattando gli argomenti formativi peculiari delle CP, preventivamente elaborati in base alle "core competence dell'infermiere in CP" (1) e successivamente sono stati assegnati nei Distretti Territoriali. A distanza di due anni dalla realizzazione del nuovo modello abbiamo chiesto agli IFC coinvolti se sentissero il bisogno di correttivi organizzativi e/o formativi, con l'impegno di restituire loro il risultato dell'indagine e di strutturare entro un anno le azioni di miglioramento necessarie.

Metodo

È stato scelto un campione di n. 58 IFC afferenti alla UCP della zona Firenze Sud-Est e somministrato un questionario qualitativo in forma scritta composto da 7 domande. 5 con risposta in scala Likert da 1 a 5 (1 domanda con specifica a campo aperto) e 2 domande a risposta a scelta.

Risultati

I questionari restituiti sono stati 49 su 58 inviati (84,48%).

Risposte scala Likert:

- Si ritengono competenti nella gestione dei casi clinici, media 3,4
- Ritengono utili le riunioni di Equipe, media 4,8
- Ritengono utile la riunione con lo Psicologo, media 4,6
- Ritengono utile potenziare il ruolo dell'Infermiere esperto su casi complessi, media 4,6
- Ritengono utile avere strumenti di identificazione del paziente per le CP (2), media 4,1

Domande a risposta multipla su richiesta di approfondimenti formativi:



- Sedazione palliativa, 57%
- Percorsi di Rete e figure dell'Equipe multidisciplinare, 48%
- Legge 219/2017, 42%
- Monitoraggio clinico 38%
- Farmaci in CP, 36%
- Dispositivi elastomerici 30%

L' 85,71% degli IFC sostiene che la modalità più consona per monitorare il paziente in base all' evoluzione clinica sia quella di pianificare gli accessi o i contatti telefonici in base alla stabilità / instabilità clinica.

Conclusioni

I risultati dimostrano che (nonostante le difficoltà incontrate per lo svolgimento della formazione per i limiti imposti dal periodo Covid) gli IFC si sentono per il 72% abbastanza competenti, tanto per il 16% e tantissimo per il 4%. Richiedono ulteriori approfondimenti sulla sedazione palliativa e sui Percorsi di rete in relazione ai recenti cambiamenti organizzativi relativi ai setting di CP. La maggioranza dei rispondenti riconosce l'utilità del coinvolgimento dell'Infermiere Esperto per la casistica complessa. Hanno maturato competenze specifiche, tra cui un'elevata capacità di lavoro in Equipe e spirito critico che mette in evidenza la necessità di proseguire con la formazione nonché di supportare il personale con le riunioni di Equipe sui casi clinici. Ben delineata è anche la necessità di mettere a disposizione un adeguato supporto psicologico. Il nuovo modello conferma che le competenze di CP hanno rilievo nel campo delle Cure Primarie, e permette anche di espanderne la conoscenza. Il risultato è che si ha un maggior numero di operatori sanitari in grado di rispondere ai bisogni espressi dai pazienti con un approccio palliativo, di CP di base e specialistiche insieme alle Equipe di CP. Il valore che emerge è di garantire una prossimità competente per i pazienti in fase avanzata di malattia.

Bibliografia:

(1) Il core competence italiano dell'Infermiere in Cure Palliative, versione 2018; <http://www.sicp.it>

(2) F. Canzani et al, Dall' individuazione precoce dei bisogni di cure palliative nel paziente adulto, al piano di cura personalizzato, 2021, SICP Toscana.



COMPETENZA A PARTIRE DALL'OSSERVAZIONE. UN ANNO DI CURE PALLIATIVE: COME E PER CHI?

[SABINA OLDANI](#)¹, [AMBROGIO COLOMBO](#)¹, [ROSSANA PERETTI](#)¹, [LIVIA CAMICIOTTI](#)¹, [ELISABETTA RANGHETTI](#)¹,
[SIMONA NAIMO](#)¹, [MARCO GRAFFI](#)¹, [SIMONE INTROINI](#)¹, [FAUSTO BATTISTI](#)¹, [CLAUDIA CASTIGLIONI](#)¹

¹ ASST OVEST MILANESE, CUGGIONO (MI), ITALY

Scopo

Introduzione

Il paradigma delle cure palliative ha subito profonde modifiche negli ultimi anni, modifiche volte ad affrontare alcune sfide come l'estensione delle cure palliative alle fasi precoci di malattia ed alle patologie non oncologiche. Da qui l'aumento delle competenze e del conseguente bisogno formativo del palliativista, la cui capacità di rispondere ai bisogni dei malati nasce in primis dalla capacità di osservare ed analizzare criticamente l'attività assistenziale quotidiana, con l'obiettivo di ottimizzare sia le relazioni con gli specialisti di riferimento sia i percorsi assistenziali all'interno della Rete di Cure Palliative.

Obiettivo

Identificazione delle principali patologie avviate ad un percorso di cure palliative e delle relative "porte di ingresso" alla Rete

Valutazione delle caratteristiche (setting), della tempistica di presa in carico e degli esiti dei percorsi assistenziali di cure palliative al fine di migliorarne l'appropriatezza

Metodo

Con metodo di analisi retrospettiva abbiamo raccolto ed elaborato i seguenti dati relativi a 814 malati con differenti patologie e bisogni di cure palliative assistiti dal 1 gennaio al 31 dicembre 2021:

- caratteristiche della popolazione (variabili età e sesso)
- tipologia di percorso di cure palliative: domiciliare o residenziale
- diagnosi alla base dell'avvio di un percorso di cure palliative
- provenienza del malato, intesa come realtà proponente l'accesso al percorso di cure palliative, differenziando il regime ospedaliero da quello domiciliare territoriale
- sopravvivenza: i dati relativi alla sopravvivenza sono stati analizzati con riferimento alle 3 classi prognostiche relative al Palliative Prognostic Index, estrapolando in aggiunta i dati relativi a sopravvivenze inferiori a 48 ore ed a 7 giorni o superiori a 3 mesi
- esito dei percorsi di cure palliative: decesso all'interno della Rete di Cure Palliative, cambio di setting, dimissione

Risultati

Nell'anno 2021 abbiamo assistito 453 malati in regime di ricovero Hospice e 361 in regime di cure palliative domiciliari. Dall'analisi dei dati emergono le seguenti osservazioni:

- Caratteristiche di popolazione: sono stati assistiti 424 maschi e 390 femmine, con un'età media di 77,8 anni
- L'assistenza a malati con patologie degenerative di tipo non oncologico è stata pari al 36% dei pazienti ricoverati in Hospice ed al 16% dei malati assistiti a domicilio. Sovrapponibile, tra i due setting, la distribuzione delle principali patologie non oncologiche con netta prevalenza (56% in Hospice e 49% in cure palliative domiciliari) di pazienti affetti da Demenza e Malattie Neurologiche Croniche (Ischemia Cerebrale, Sclerosi Laterale Amiotrofica, Morbo di Parkinson come principali)
- L'assistenza a malati con patologie di tipo oncologico si è mostrata tuttora prevalente, pari al 64% dei pazienti assistiti in Hospice ed all'84% dei malati assistiti al domicilio; per entrambi i setting le neoplasie più frequenti sono risultate le neoplasie a sede polmonare e pleurica, la primitività epatica o del distretto bilio-pancreatico e le neoplasie del distretto urologico
- Provenienza dei malati: nel setting domiciliare la provenienza è stata prevalentemente dal territorio (63%) mentre per i pazienti ricoverati in Hospice la provenienza dall'Ospedale è stata la predominante (77% dei malati). Particolare attenzione merita il numero di pazienti direttamente accolti dall'Area dell'Emergenza Urgenza: all'incirca 1 malato su 10 viene ricoverato in Hospice dopo un accesso di Pronto Soccorso o dopo un ricovero in un reparto di Medicina d'Urgenza
- Esito dei percorsi: il 95% dei pazienti ricoverati in Hospice sono andati incontro ad exitus; da segnalare 8 cambi di setting con presa in carico domiciliare e 14 dimissioni (3 trasferimenti in RSA, 1 ricovero ospedaliero e 10 differenti tipologie di



presa in carico territoriale); per quanto riguarda i percorsi di cure palliative domiciliari l'88% dei malati sono andati incontro ad exitus al proprio domicilio; da segnalare 10 dimissioni con differenti tipologie di presa in carico territoriale e 18 cambi di setting con ricovero in Hospice

- Sopravvivenza dei pazienti ricoverati in Hospice: per l'85% dei malati è stata riportata una sopravvivenza inferiore a 3 settimane; in particolare la sopravvivenza è risultata inferiore a 7 giorni ed a 48 ore rispettivamente nel 52% e 23% dei pazienti

- Sopravvivenza dei malati assistiti al domicilio: per il 59% dei pazienti è stata riportata una sopravvivenza inferiore a 3 settimane; in particolare la sopravvivenza è risultata inferiore a 7 giorni ed a 48 ore rispettivamente nel 32% e 12% dei malati. Una piccola quota di pazienti (9%) ha avuto invece una sopravvivenza uguale o superiore ai 3 mesi

Conclusioni

L'analisi delle patologie conferma un progressivo incremento del numero di pazienti affetti da malattie di tipo non oncologico avviati ad un percorso di cure palliative; tuttavia la prevalenza dei ricoveri in Hospice, la predominanza di provenienza dai reparti ospedalieri e la durata di presa in carico molto breve sembrerebbero confermare la difficoltà, per questi malati, di identificare la fase finale di malattia con conseguente presa in carico tardiva, rimandando alla necessità di una miglior integrazione con lo Specialista di riferimento anche nelle tappe più precoci del percorso evolutivo di malattia. L'analisi della sopravvivenza, che mostra ancora un'elevata percentuale di pazienti accolti in una fase di fine vita in entrambi i setting, il dato relativo ai ricoveri in Hospice direttamente dall'Area dell'Emergenza Urgenza e l'alta percentuale di pazienti la cui "porta di ingresso" alle cure palliative è rappresentata da un ricovero ospedaliero, rimandano alla necessità di una pianificazione più precoce dei percorsi ed alla necessità di un riconoscimento più tempestivo del bisogno di cure palliative sul territorio.



LA SPECIALIZZAZIONE IN AMBITO PALLIATIVO TRA "MEDICINA" E "CURA": UNA RIFLESSIONE COMPARATA SUI PERCORSI FORMATIVI EUROPEI PASSATI E PRESENTI.

SONIA CHIARAVALLOTI ¹, ELEONORA ROSSERO ², GUIDO GIARELLI ¹, BARBARA SENA ³

¹ UNIVERSITÀ MAGNA GRAECIA, CATANZARO, ITALY, ² ECLECTICA, TORINO, ITALY, ³ UNITELMA SAPIENZA, ROMA, ITALY

Scopo

La disciplina delle cure palliative (CP) si caratterizza rispetto ad altre specialità per complessità, multiprofessionalità e pluralità di prospettive e competenze in essa implicate. Sin dal movimento hospice, sviluppatosi nel Regno Unito come fenomeno dirompente nella sua originalità, il modello delle CP è infatti di tipo olistico, prevedendo non solo uno sguardo clinico ma anche psico-sociale sul malato e sui caregiver (Hibbert 2003). L'expertise proprio dell'ambito delle CP si compone dunque di un sapere tecnico (hard), legato al controllo del dolore e alla gestione dei sintomi, e di un sapere non tecnico (soft) ma caratterizzante, che ha a che vedere con la capacità di ascolto del paziente e dei suoi bisogni, nonché con quella di muoversi in ambiti dell'esistenza umana che la medicina tradizionalmente rifugge, come quello del fine vita e del processo di morte (Jamous & Pelloille 1970). Nonostante l'originalità delle CP rispetto all'ambito biomedico interventista e focalizzato prevalentemente sul sintomo, la progressiva nascita di percorsi formativi ad hoc denota un riconoscimento di status e di legittimità della disciplina. Il contributo si propone di sviluppare una riflessione rispetto a tali percorsi, nel quadro di una crescente specializzazione a livello nazionale e internazionale.

Metodo

Attraverso una scoping review della letteratura internazionale pertinente, il contributo individua quelli che sono i contenuti e gli obiettivi specifici della formazione del palliativista (key learning goals), ma anche le modalità didattiche e di apprendimento più sintoniche con l'approccio delle CP, quali ad esempio i metodi narrativi, il role play e le attività tese a potenziare la riflessività del professionista (Bruera et al. 2015; Pall et al. 2019). Successivamente, è preso in esame il caso dell'Italia, dove la conversione in legge del d.l. n. 34 del 19 maggio 2020 ha da poco istituito la Scuola di specializzazione in Medicina e Cure Palliative. Tale percorso – che, come si può osservare, è identificato attraverso entrambe le locuzioni: "medicina" e "cure" palliative – è oggetto di riflessione e di comparazione con i curricula formativi caratterizzanti il paese di riferimento per le CP all'interno del panorama europeo: il Regno Unito.

Risultati

Nel 2014, 18 dei 53 paesi europei prevedevano programmi di specializzazione dedicati, intendendo le CP come "specialità", "sotto-specialità" o "area di competenza speciale" (Centeno 2015). Nella maggior parte dei casi, la certificazione conseguita prevede non già l'espressione di "Cure Palliative", bensì di "Medicina Palliativa", suggerendo un focus preminente sugli aspetti tecnici e clinici della professione. In generale, è possibile osservare come le CP stiano crescendo come campo di specializzazione in tutta Europa, sebbene i piani educativi siano piuttosto eterogenei: la European Association for Palliative Care (EAPC) ha istituito nel 2019 un gruppo di lavoro espressamente dedicato alla formazione e al training, volto a sviluppare programmi formativi uniformi e comparabili, a garanzia e supporto dello sviluppo di questa specialità.

Conclusioni

L'indagine comparativa condotta tra Italia e Regno Unito esplora criticamente i contenuti disciplinari previsti nel nostro paese, valutando possibili direzioni che valorizzino la vocazione multidisciplinare, comprendendo anche le medical humanities, delle cure palliative.

Bibliografia

- Bruera, E., Higginson, I., Von Gunten, C. F., & Morita, T. (Eds.). (2015). *Textbook of palliative medicine and supportive care*. CRC Press.
- Centeno, C., Bolognesi, D., & Biasco, G. (2015). Comparative analysis of specialization in palliative medicine processes within the World Health Organization European region. *Journal of pain and symptom management*, 49(5), 861-870.
- Clark, D. (2016). *To Comfort Always: a history of palliative medicine since the nineteenth century*. Oxford University Press.
- Glasdam, S., Ekstrand, F., Rosberg, M., & van der Schaaf, A. M. (2020). *A gap between the philosophy and the practice of*



- palliative healthcare: Sociological perspectives on the practice of nurses in specialised palliative homecare. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 23(1), 141-152.
- Hibbert, D., Hanratty, B., May, C., Mair, F., Litva, A., & Capewell, S. (2003). Negotiating palliative care expertise in the medical world. *Social Science & Medicine*, 57(2), 277-288.
- Jamous, H., & Pelloille, B. (1970). "Professions or self-perpetuating systems? Changes in the French University Hospital System." In J. A. Jackson (Ed.), *Professions and Professionalisation*. Cambridge: Cambridge University Press, 109-152.
- Paal, P., Brandstötter, C., Lorenzl, S., Larkin, P., & Elsner, F. (2019). Postgraduate palliative care education for all healthcare providers in Europe: results from an EAPC survey. *Palliative & supportive care*, 17(5), 495-506.
- Standing, H., Patterson, R., Dalkin, S., Exley, C., & Brittain, K. (2020). A critical exploration of professional jurisdictions and role boundaries in inter-professional end-of-life care in the community. *Social Science & Medicine*, 266, 113300.
- Trizzino, Turriziani, Zaninetta (2020). Specializzazione in Medicina e Cure Palliative. No alla rincorsa di competenze e primogeniture. *Quotidiano Sanità*, 01 settembre 2020.



ANALISI QUALITATIVA DELLE COMPETENZE DELL'OPERATORE DI CURE PALLIATIVE: L'ESSERE COMPASSIONEVOLI.

CHIARA TOSI ¹, ALEXA VICTORIA PIDINCHEDDA ², IRENE DI GIROLAMO ², FRANCESCA COTARDO ², ALESSANDRA LORET CITO ³, ANDREA BOVERO ⁴

¹ HOSPICE "V. VALLETTA", TORINO, ITALY, ² S.S.D. PSICOLOGIA CLINICA, DIPARTIMENTO DI NEUROSCIENZE, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI TORINO, A.O.U. CITTÀ DELLA SALUTE E DELL, TORINO, ITALY, ³ S.C. ONCOLOGIA, S.S. CURE PALLIATIVE, A.S.L. AT, ASTI., ASTI, ITALY, ⁴ S.S.D. PSICOLOGIA CLINICA, DIPARTIMENTO DI NEUROSCIENZE, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI TORINO, A.O.U. CITTÀ DELLA SALUTE E DELL, TORINO, ITALY

Scopo

La compassione, elemento centrale della cura, è una dimensione riguardante i sentimenti innescati dalla sofferenza di qualcun altro verso la quale si sente la necessità di far fronte con azioni volte a ridurre l'intensità. Essa, pertanto, si differenzia dalla pietà e dall'empatia. Le ricerche in materia sono in crescita. Precedentemente a questo studio, è stata effettuata una survey online a livello nazionale avente come scopo indagare la definizione di compassione da parte degli operatori sanitari italiani di cure palliative. Tale indagine necessitava di un approfondimento legato ad aspetti di natura qualitativa. Perciò, l'obiettivo del presente studio è stato quello di approfondire attraverso una discussione di gruppo l'analisi delle prospettive degli operatori sanitari di cure palliative in materia di compassione.

Metodo

I partecipanti sono stati arruolati in due reparti ospedalieri e in tre hospice, per un totale di cinque focus group. I focus group hanno coinvolto tutti i membri delle équipes, con vari ruoli professionali, per promuovere un confronto reciproco di esperienze, opinioni e vissuti. Questa scelta è stata fatta con lo scopo di approfondire la compassione e creare un'opportunità informale di peer-training per i partecipanti. Ogni focus group è stato condotto da uno psicoterapeuta esperto in cure palliative attraverso videocall su piattaforma online. Le discussioni sono state successivamente trascritte ed è stata effettuata una content analysis a tre fasi, con due valutatori dipendenti e un valutatore indipendenti.

Risultati

Il campione finale è composto da 52 operatori. La maggior parte dei partecipanti è di genere femminile (73%), l'età media è di 45.2 anni, l'anzianità di servizio in cure palliative media è di 11.84 anni. Le professionalità rappresentate sono: infermiere (46.15%), medico (26.9%), O.S.S. (9.6%), psicologo (9.6%), fisioterapista (3.84%), assistente spirituale (1.92%) e volontario (1.92%). I focus group sono stati condotti proponendo 7 domande ai partecipanti. Di seguito, i temi emersi con più frequenza per ogni domanda stimolo. Alla prima domanda, "se pensi al tuo contesto lavorativo, cos'è la compassione per te?", il campione ha risposto maggiormente: essere/stare con qualcuno (32.8%), sintonizzazione emotiva (23%) ed empatia (21%). Alla seconda domanda, "ci sono dei fattori che favoriscono la compassione?", i partecipanti hanno risposto: caratteristiche individuali del paziente (32%), caratteristiche individuali dell'operatore (30%) e aspetti legati al contesto/clima lavorativo (22%). La terza domanda era invece riferita ai fattori che rendono più difficile la compassione; il campione ha messo in luce come le caratteristiche dei pazienti (30.3%), le caratteristiche dell'operatore sanitario (26.7%) e le caratteristiche del caregiver (25%) siano fattori che possono influenzare negativamente l'atteggiamento compassionevole. I temi maggiormente frequenti per la quarta domanda, "ci sono state delle esperienze che ti hanno reso maggiormente compassionevole?", sono le esperienze personali dell'operatore sanitario (72.5%) e le esperienze legate alla relazione operatore-paziente (20%). La quinta domanda richiedeva ai partecipanti di discutere se la compassione possa essere insegnata o meno; il campione ha risposto per la maggior parte "sì, con l'esempio e l'apprendimento per imitazione" (60%) e successivamente "no, è una caratteristica innata" (33.3%). Alla sesta domanda, "è difficile offrire compassione ai vostri pazienti?", i temi emersi sono i seguenti: "sì, a causa di caratteristiche personali o precedenti esperienze emotive" (37.8%), "no, è un aspetto innato e spontaneo" (31.1%). I rimanenti temi riguardanti questa domanda hanno messo in luce come sia le caratteristiche del paziente, sia le caratteristiche del caregiver e, infine, aspetti legati al contesto lavorativo possano influire sulla difficoltà nell'essere compassionevoli, come già emerso nelle domande relative ai fattori favorevoli/sfavorevoli la compassione. L'ultima domanda chiedeva al campione: "offrire compassione potrebbe alleviare la sofferenza dei pazienti nel fine vita?". I partecipanti hanno risposto "sì, migliora la qualità di vita del paziente" (53.5%) e "sì, migliora la relazione operatore-paziente" (46.4%). Alla fine della discussione in gruppo è stato chiesto ai partecipanti



di condividere delle riflessioni aggiuntive. I due commenti più frequenti hanno messo in luce come questo tipo di discussione sia utile come strumento di condivisione in équipe e sia concepibile come esercizio per sviluppare la compassione. Inoltre, è stato sottolineato che la discussione di gruppo promuove sia il lavoro di squadra sia l'auto-riflessione, aspetto ritenuto propedeutico all'atteggiamento compassionevole.

Conclusioni

Lo studio conferma come la compassione sia considerata un elemento centrale della cura e delle relazioni operatore-paziente, declinata in un costrutto multidimensionale che coinvolge diversi fattori legati ai tratti individuali e alle predisposizioni innate, alle caratteristiche dei pazienti, alle caratteristiche dei caregiver e agli aspetti dell'ambiente di lavoro. In particolare, i giovani pazienti, i giovani caregiver o la presenza di bambini possono influenzare la compassione a causa del coinvolgimento emotivo. Caregiver più complianti possono facilitare la relazione, la comunicazione reciproca e l'assistenza compassionevole. Inoltre, un tempo adeguato e risorse adeguate alla cura sono elementi fondamentali di un ambiente di lavoro soddisfacente e collaborativo in cui comportarsi in modo compassionevole. I partecipanti sottolineano come la compassione sia strettamente correlata alle qualità personali innate legate all'empatia, alla cura, all'onestà e all'equità, ma possa anche essere insegnata e appresa durante l'esperienza professionale e personale. Tutti questi elementi sono coinvolti nelle esperienze compassionevoli e dovrebbero essere presi in considerazione al fine di strutturare formazione o attività rivolte alla valorizzazione delle competenze dell'équipe riguardanti la compassione.



I CATALOGHI DELLE COMPETENZE DEI PROFESSIONISTI: STRUMENTI PER MIGLIORARE I SERVIZI OFFERTI E LA QUALITÀ DELLE PRESTAZIONI A FAVORE DELL'UTENTE

FEDERICA BRESCIANI¹, SILVIA PEDROLLI², PAOLA ZAMBIASI³, GINO GOBBER⁴, PAOLA STENICO¹

¹ U.O. CURE PRIMARIE - SERVIZIO CURE DOMICILIARI PALLIATIVE, TRENTO, ITALY, ² UFFICIO SVILUPPO ORGANIZZATIVO, TRENTO, ITALY, ³ SERVIZIO GOVERNANCE DEI PROCESSI ASSISTENZIALI E DI RIABILITAZIONE, TRENTO, ITALY, ⁴ U.O. MULTIZONALE CURE PALLIATIVE, TRENTO, ITALY

Scopo

Introduzione

Da anni il tema delle competenze è oggetto di grande interesse all'interno delle organizzazioni, che per definizione sono considerate complesse, comprese quelle sanitarie. Ampiamente riconosciuti sono i vantaggi che lo sviluppo delle competenze professionali portano al singolo cittadino, all'operatore e all'organizzazione stessa. Attualmente la sfida e lo sforzo delle aziende sono diretti a chiarire e definire le competenze specialistiche attese dall'organizzazione per ruoli di pratica avanzata per offrire servizi di qualità coerenti con i bisogni di salute emergenti della popolazione. Allo scopo serve pensare e creare gli strumenti che consentano alle organizzazioni di identificare, mappare e valutare la distribuzione dei diversi livelli di competenza da una parte per rendere possibile che il paziente venga curato dall'operatore in possesso delle competenze necessarie, dall'altra per favorire lo sviluppo e/o il miglioramento delle stesse non dimenticando l'importanza di creare condizioni organizzative facilitanti.

Al fine di garantire la continua gestione del cambiamento sostenendo un'elevata qualità dei servizi è necessario spostare l'attenzione dall'organizzazione alle persone, riconoscendo e valorizzando l'apporto professionale dell'individuo, il capitale intellettuale rappresentato dalle conoscenze e competenze possedute da ciascun professionista. Utilizzare quindi gli strumenti di gestione delle Risorse Umane basati sui "Modelli delle competenze", significa essere in grado di definire le competenze di successo dei propri collaboratori più efficaci e di adoperarsi perché queste vengano poste in essere dal maggior numero di persone all'interno dell'organizzazione a garanzia della qualità assistenziale.

Il progetto ha avuto i seguenti obiettivi:

costruire il catalogo delle competenze dell'infermiere di cure domiciliari e palliative e del medico di cure palliative
mappare le competenze specificando il livello di raggiungimento e conseguentemente definire lo sviluppo dell'equipe.

Metodo

Per la costruzione dei cataloghi si è utilizzata una metodologia di pianificazione e realizzazione rigorosa rispettivamente nella fase di progettazione e di conduzione dei gruppi di lavoro, attraverso un approccio bottom up, dove la comunicazione è stato l'elemento principale di condivisione e mediazione. Il confronto ha fatto emergere aspetti da presidiare, differenze organizzative che possono influire sui modelli di cura adottati, le preoccupazioni, le resistenze iniziali.

Il Catalogo è risultato uno strumento che esplicita chiaramente le competenze professionali che l'organizzazione si aspetta dall'operatore esperto che lavora nel contesto delle Cure palliative, in linea con le competenze emerse in letteratura. È uno strumento dinamico e flessibile che descrive le attività/processi, quindi richiede un aggiornamento costante sia in relazione ai nuovi bisogni emergenti della popolazione sia alle necessità del contesto.

I cataloghi sono strutturati specificando attività o processi raggruppati in macroaree secondo un criterio di logicità e omogeneità. Ciascuna attività o processo è descritta da comportamenti osservabili che fungono da standard cui tendere perché dettagliano come agisce il professionista esperto.

Una volta validati i cataloghi è stata prevista una fase di autovalutazione da parte del professionista che si è assegnato un livello di competenza da 0 - non ho mai sperimentato l'attività a 4 - sono un punto di riferimento per i colleghi; a questa fase è seguita l'eterovalutazione da parte rispettivamente del coordinatore per il ruolo infermieristico e del Direttore di Unità operativa per il ruolo medico, congiuntamente ai professionisti individuati tra coloro che lavorano a stretto contatto con i valutati. La valutazione così elaborata è stata poi discussa con i professionisti la cui autovalutazione si è discostata in modo incisivo. Una volta giunti ad una valutazione condivisa, la mappatura è divenuta una fotografia della distribuzione delle competenze all'interno dell'equipe.

Risultati

I Cataloghi come insieme delle competenze specialistiche attese dall'organizzazione per un ruolo professionale specifico



sono realizzati partendo dal presupposto che la competenza si manifesta in comportamenti osservabili. Nei rispettivi cataloghi delle Care competence dell'infermiere in cure domiciliari e palliative e Clinical competence del medico di cure palliative le competenze osservabili, valutabili e quindi sviluppabili vengono delineate per i vari ruoli.

I cataloghi sono strumenti utilizzati nel processo di sviluppo delle risorse umane il cui scopo è valorizzare le competenze degli individui investendo su di esse e facendole crescere. Sono utili innanzitutto al professionista con i quali può confrontarsi interiorizzando le aspettative dell'organizzazione verso il proprio ruolo e pianificando il proprio sviluppo professionale. Allo stesso tempo, il responsabile di un team di professionisti può identificare i punti di forza e le aree di miglioramento, con l'obiettivo di far crescere non solo il singolo ma il gruppo intero, attivando le azioni formative ed implementando le condizioni organizzative facilitanti lo sviluppo delle competenze.

Conclusioni

La mappatura delle competenze e l'adeguato inserimento della stessa nel processo più ampio di sviluppo del personale sarà quindi utilizzata per lo sviluppo delle competenze del personale coerentemente ad uno sviluppo complessivo e sinergico dell'équipe di cure palliative, anche attraverso l'ulteriore implementazione di percorsi formativi comuni. In un'ottica ancora più ampia, l'obiettivo finale diventa pertanto il miglioramento dei servizi offerti e la qualità delle prestazioni svolte a favore dell'utente.



PIT STOP: STRUMENTO DI COMUNICAZIONE E COORDINAMENTO DEL GRUPPO DI LAVORO

MONICA DE FAVERI¹, DORIS GOMIERO¹, ANNALISA GROTTI¹, PATRIZIA VIDOTTO¹

¹ FONDAZIONE ADVAR ONLUS, TREVISO, ITALY

Scopo

L'ambito delle cure palliative prevede un rapporto operatori/pazienti sicuramente più elevato rispetto a molte realtà ospedaliere. Le complessità assistenziali degli assistiti sono però molto elevate e spesso in veloce evoluzione. Inoltre anche nel nostro ambito, come nel resto del mondo sanitario, ci si trova spesso a dover far fronte a carenze di organico temporanee dovute a varie cause.

Tra i punti di forza delle cure palliative ci sono il lavoro multiprofessionale e gli spazi di condivisione in équipe delle problematiche inerenti agli assistiti. Con l'aumento delle complessità e la limitatezza delle risorse è importante trovare nuovi strumenti di condivisione agili e veloci con lo scopo di:

- Mantenere gli spazi di condivisione pur preservando il tempo necessario all'assistenza diretta
- Fare il punto sui bisogni degli assistiti
- Rivedere e redistribuire i carichi di lavoro
- Valorizzare le strategie che sono state utili nell'affrontare le difficoltà ed individuare aree di miglioramento

Metodo

Il nostro piano di lavoro prevede una suddivisione in piccoli team che durante il turno sono responsabili dell'assistenza erogata ad un numero determinato di pazienti ricoverati in hospice. Abbiamo preso spunto da un mezzo di comunicazione implementato in un ospedale per acuti, il Seton Family of Hospitals di Austin. Anche in questo ospedale vi è un'organizzazione a team, ognuno dei quali aggiorna gli altri operatori sul proprio status board usando uno schema a colori:

- Verde: buon avanzamento del piano di lavoro, in grado di aiutare gli altri
- Giallo: piano di lavoro con qualche difficoltà ma gestibile, difficile aggiungere altri carichi
- Rosso: in difficoltà, il team ha bisogno di aiuto

Abbiamo deciso di chiamare questo momento di condivisione "Pit stop" prendendo spunto dal mondo dell'automobilismo: una pausa veloce per ricalibrare, regolare, modificare la macchina, che nel nostro caso è il gruppo di lavoro. È il momento in cui si fa anche il rifornimento di carburante, per cui è sempre accompagnata da un caffè o una tisana.

Si svolge alle dieci del mattino con tutti gli operatori presenti in quel momento (medico, infermieri, oss, fisioterapista, psicologo, direttore sanitario e coordinatore assistenziale).

Risultati

Nei primi otto mesi di sperimentazione, i team di lavoro si sono dichiarati verdi 380 volte (71%), gialli 141 (26%) e 17 rossi (3%). La durata del pit stop è stata in media di 10,7 minuti (range 3-20).

Ogni mese vengono presentati i dati del nostro "semaforo", le criticità emerse, i punti di forza e le strategie di miglioramento proposte dagli stessi operatori.

Tra le criticità emergono le complessità dei bisogni dei malati, le frequenti interruzioni, il tempo necessario da dedicare ai famigliari, l'orario di arrivo dei ricoveri, la carenza di personale in particolar modo infermieristico, la difficoltà di monitoraggio delle lesioni cutanee, la carenza di alcuni beni di consumo.

Tra i punti di forza si evidenziano la collaborazione tra colleghi, la suddivisione non rigida in team, la redistribuzione dei carichi di lavoro più volte durante il turno, il confronto frequente tra operatori, il buon supporto del gruppo oss agli infermieri.

Sono stati avviati interventi di miglioramento in vari ambiti:

- sviluppo di nuove competenze: utilizzo delle foto da caricare nella cartella informatizzata per monitorare le lesioni cutanee, esecuzione dello stick glicemico da parte degli oss;
- modifiche della cartella informatizzata;
- acquisto di beni di consumo: tablet, teleria, piumoni;
- estensione di una metodologia simile anche in assistenza domiciliare con un pit stop mensile per individuare punti di forza, criticità e strategie di miglioramenti su temi assistenziali ed organizzativi;
- inserimento nel pit stop di tre minuti di respiro guidato denominato "Stop and breath" per ricaricare la mente e riportare l'attenzione al qui ed ora.



Conclusioni

La metodologia del pit stop ci ha aiutato a porre l'attenzione sulle priorità e a migliorare la gestione del tempo a disposizione. Ha facilitato percorsi formativi semplici e di veloce applicazione, con una ricaduta immediata sulla pratica lavorativa. Ha permesso di oggettivare meglio i carichi di lavoro, sviluppando maggior competenza organizzativa nel chiedere e dare aiuto ai colleghi. Riteniamo che questa modalità sia uno degli strumenti che può aiutare la nostra organizzazione a porre l'attenzione sugli ambiti di sviluppo, con una metodologia bottom up che valorizza gli operatori nella loro responsabilità di miglioramento continuo della qualità assistenziale.



LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ NELLA CURA

XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

E-PRESENTATION
TOP SELECTION
AREA ORGANIZZAZIONE/
FORMAZIONE / RICERCA
Parte 2



UN PERCORSO FORMATIVO PER FAVORIRE L'ACQUISIZIONE DI COMPETENZE ETICHE

[DARIA RAVAZZINI](#)¹, [GABRIELE BEDINI](#)¹, [MIRTA ROCCHI](#)¹, [CLEMENTE VOTINO](#)¹, [LUDOVICA DE PANFILIS](#)²

¹ CASA MADONNA DELL'ULIVETO - CENTRO RESIDENZIALE CURE PALLIATIVE - HOSPICE, ALBINEA, ITALY, ² UNITÀ DI BIOETICA - AZIENDA USL-IRCCS DI REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY

Scopo

Nel nostro Hospice a direzione infermieristica, dall'inizio della sua storia è stata data rilevanza all'approfondimento dell'etica e della filosofia intese come uno dei pilastri su cui si sostiene un prendersi cura di tipo bio-psico-socio-spirituale. Con la legge 219 del 2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" gli operatori sanitari si sono trovati di fronte a nuove sfide in termini di competenze etiche e relazionali.

Il Core Competence Italiano dell'infermiere in Cure Palliative definisce come competenza "core" "la capacità di esercitare la professione in accordo con i principi etici, deontologici, giuridici riconoscendo ed affrontando, in équipe, le questioni etico/morali e le situazioni cliniche difficili e controverse". Anche il core Curriculum del medico palliativista cita definisce competenza core il "saper spiegare, discutere e gestire le questioni inerenti alle scelte di fine vita del malato".

Alla luce di questi nuovi scenari, l'équipe dell'Hospice si è interrogata su come acquisire competenze etiche e su come applicare la legge 219/2017 nella pratica clinica per poter essere di supporto al malato.

Metodo

Il centro di formazione dell'Hospice ha progettato un percorso di formazione nell'arco di più anni, con l'aiuto e la docenza di una consulente bioeticista, con l'obiettivo di facilitare gli operatori dell'Hospice e della Rete Locale di Cure Palliative nell'acquisizione di competenze in ambito etico strettamente legato alla pratica clinica quotidiana.

Risultati

Nel 2018 è stato realizzato per l'équipe dell'Hospice il corso: "L'etica della cura in Hospice. Quando l'etica diventa strumento di cura", composto da 3 incontri da 3 ore, in 2 edizioni.

L'obiettivo generale della formazione è stato di educare gli operatori sanitari all'abilità di riconoscere, saper gestire e dare importanza all'ambito valoriale del paziente come elemento della cura. L'approccio della formazione è stato esperienziale. Gli operatori che lavorano nell'ambito delle CP si trovano molto spesso coinvolti in situazioni cliniche e percorsi di cura che richiedono una chiarificazione di tipo etico, che richiede che siano in grado di condurre un ragionamento etico-morale, di sviluppare le capacità necessarie a riconoscere e gestire un dilemma etico all'interno di una situazione clinica difficile.

Titoli delle singole giornate:

- Elementi di Etica della cura. Teoria e casi a confronto.
- Sviluppare competenze etiche. Riconoscere i dilemmi di tipo morale.
- Sviluppare competenze etiche. Gestire i dilemmi di tipo morale

Ne 2019 è stato realizzato il corso: "Analisi etica di caso: tecniche di risoluzione di dilemmi etici nella pratica clinica quotidiana", composto da 3 incontri da 3 ore.

Il corso si è posto come obiettivo il fornire una panoramica degli strumenti per riconoscere e gestire i dilemmi morali attraverso l'analisi guidata di casi, con modalità interattive di analisi di caso.

Dal 2020 è stata implementata la consulenza stabile della bioeticista alle riunioni di équipe sui casi complessi in Hospice, tuttora in atto.

Viene svolta indicativamente una riunione al mese e l'obiettivo del corso è favorire il confronto d'équipe per progettare l'assistenza in maniera integrata e condivisa.

In parallelo sono stati realizzati percorsi formativi per i professionisti della Rete Locale di Cure Palliative:

Nel 2019 è stato realizzato il corso: "Analisi etica di un caso. L'approccio dell'etica della cura e della deliberazione morale", composto da 1 incontro da 3 ore, 2 edizioni

È stata sperimentata l'analisi guidata di un dilemma morale secondo l'approccio dell'etica della cura

Nel 2021, dopo la sospensione dovuta all'emergenza pandemica del 2020, è stato realizzato il corso: "L'etica attraverso e dopo il covid-tra creatività e responsabilità", composto da 3 incontri da 3 ore, 2 edizioni.



L'obiettivo generale di questo percorso è stato di fornire ai professionisti sanitari le conoscenze e le competenze per poter "tornare all'etica" nonostante – o proprio a causa del – covid.

Il percorso formativo proposto prevede 3 incontri di 3 ore ciascuno per un totale di 9 ore, in 2 diverse edizioni, con un massimo di 50 partecipanti per edizione:

I titoli delle singole giornate sono stati:

- Primo incontro: Cosa resta dell'etica dopo il Covid
- Secondo incontro: La risposta creativa dell'etica
- Terzo incontro: L'etica come pratica e responsabilità

Da queste prime esperienze è emerso che medici e infermieri possono avere ruoli molto diversi e numerosi studi hanno mostrato come sia importante impostare programmi di formazione che tengano conto di queste peculiarità.

Nel 2022 sono stati quindi proposti i corsi: "Diventare facilitatori di PCC: il ruolo del medico"; "Diventare facilitatori di PCC: il ruolo dell'infermiere", ancora in corso, con l'obiettivo di "formare" gli infermieri e i medici a diventare facilitatori di PCC.

Il percorso si snoda in 3 incontri da tre ore, è tuttora in corso la prima edizione con l'idea di proporre altre in base alla richiesta dai vari Servizi della Rete Locale di Cure Palliative.

I titoli dei tre incontri sono comuni ai due percorsi ma viene esplorato il punto di vista dei diversi operatori, medici e infermieri:

- La pianificazione condivisa delle cure – le esperienze italiane
- Diventare facilitatori di PCC: gli step
- Diventare facilitatori di PCC: iniziamo una pianificazione

Conclusioni

L'emergere di situazioni sempre più complesse ci sprona a continuare ad investire sulla formazione etica.

Per questo motivo, il centro di formazione dell'hospice continua ad investire grandi risorse in questa direzione. In collaborazione con la rete locale di Cure Palliative prosegue l'organizzazione di corsi che aiutino a costruire una cornice teorica di base e al contempo allena l'equipe a riconoscere e analizzare le situazioni complesse con la discussione di casi clinici attraverso le consulenze con l'unità di bioetica.



DOVE TI PORTO? COMPETENZE PER UN ACCOMPAGNAMENTO ALLA FINE DELLA VITA IN RSA. RIFLESSIONI A PARTIRE DA UNA RICERCA ESPLORATIVA.

[ELISA MENCACCI](#)¹, [MERI MARIN](#)², [FRANCESCO CASILE](#)³

¹ ISRAA, TREVISO, ITALY, ² ASS 2, ISONTINA, GORIZIA, ITALY, ³ ANIN, TORINO, ITALY

Scopo

L'approccio al fine vita è un processo attivo, il cui obiettivo è garantire la qualità della vita anche nei suoi ultimi giorni. L'anziano morente deve essere aiutato ad affrontare questo momento della vita (ancora di valore), anche nel deterioramento del fisico.

L'accuratezza predittiva di terminalità è complessa nella popolazione anziana, caratterizzata da polipatologia, politerapia e dalla presenza di disabilità funzionale e cognitiva. Il tempo tra l'annuncio e la morte non è mai definibile e in questo spazio si crea il concetto di terminalità. Questo momento può divenire problematico per gli attori della cura, a causa dei sentimenti che il morire provoca in loro. Il modello delle cure palliative, in particolare delle cure del "fine vita", fatica ad affermarsi fuori dall'hospice, dove queste riflessioni sono nate.

Il contesto della struttura residenziale sta acquistando più rilevanza come luogo di cura e di vita per sempre più anziani. Benché le cure di fine vita non siano in tale contesto ottimali, vi è una crescente discussione sull'introdurre al loro interno principi di cure palliative. Appare necessario migliorare le cure di fine vita per l'anziano istituzionalizzato attraverso il ricorso, introdotto e regolamentato in Italia con la legge 38/2010, dell'approccio palliativo e con la Legge 219/17 su consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento.

Da questa premessa si può pensare ad un accompagnamento efficace al morire all'interno della struttura per anziani, partendo dal riconoscimento delle dimensioni critiche che sottendono a questo processo. Si impone una ricerca condivisa sul senso del percorso di presa in carico e sulla rivalutazione del progetto assistenziale individualizzato, sulla necessità di formazione specifica sui temi della gestione del dolore globale, del lutto e della comunicazione alla fine della vita da parte dell'équipe di cura.

L'obiettivo è individuare le competenze in tal senso. Le strutture residenziali hanno sperimentato in epoca pandemica quanto la preparazione, individuale e organizzativa, abbia fatto la differenza: competenze palliative; di gestione del dolore; etiche di fronte a scelte terapeutiche delicate; comunicative e relazionali; di gestione del lutto. Tutto questo è ancora più urgente nelle situazioni di demenza dove, sin dalla diagnosi, si osservano perdite irreversibili e lutti.

Metodo

L'argomento del fine vita è stato affrontato all'interno di uno studio, effettuato in alcune strutture per anziani tra le Province di Udine e Gorizia, nel dicembre del 2019. L'obiettivo era analizzare i percorsi di accompagnamento alla morte nelle strutture per anziani, le eventuali risorse a disposizione di ospiti e operatori, i sentimenti che accompagnano entrambi nell'affrontare l'evento morte.

Hanno aderito allo studio 7 strutture afferenti all'Azienda Sanitaria Bassa Friulana Isontina, con diversa capacità di accoglienza rispetto all'intensità assistenziale degli ospiti, per un totale di 465 posti letto.

La raccolta delle informazioni è avvenuta attraverso focus group, uno per ogni struttura, guidati da un facilitatore, a cui hanno partecipato 32 professionisti con ruoli diversi. Durante il focus group si è utilizzata una griglia con 9 aree indagate, ritenute rilevanti ai fini della ricerca (esperienze recenti di fine vita e criticità vissute, motivazione percepita alla scelta della morte in struttura versus ospedale, se esiste un tempo giusto per parlare di accompagnamento e quando, presenza di difficoltà legate alla diagnosi di malattia infausta, strumenti professionali e organizzativi per affrontare il lutto, se è necessario un supporto psicologico, presenza di eventuali strumenti e procedure sul fine vita).

Risultati

Tra i risultati più rilevanti che sono emersi: attivazione di servizi di cure palliative e terapia del dolore erano attivi in 2 strutture su 7. Non attivazione di servizi di CP e terapia del dolore perché carenti sul territorio e/o difficoltà nel percorso



di attivazione degli stessi. Nonostante l'ospite lo richieda, le strutture non riescono a gestire la fase del fine vita (5 strutture su 7). Cercando di tutelare la capacità decisionale dell'ospite, alcune strutture hanno elaborato dei moduli sulla pianificazione condivisa delle cure nel Fine Vita, non presenti invece delle DAT.

Gli ospiti vengono trasferiti in ospedale per condizioni cliniche acute, seguite da peggioramento progressivo che porta alla morte in ambito ospedaliero. Gli ospiti non hanno facoltà di scelta poiché la condizione di terminalità non viene comunicata per tempo dai MMG (5 strutture su 7). Gli operatori non si sentono pronti nella gestione della comunicazione nella fase del Fine Vita. Lo psicologo è presente in tutte le strutture ma solo in alcune è parte integrante dell'equipe di cura e mette a disposizione le proprie competenze in materia (3 strutture su 7) Gli operatori affrontano la fase del lutto in modalità diverse, non vi sono strumenti comuni o momenti condivisibili.

Conclusioni

La realtà della morte nelle case di riposo non è ancora riconosciuta, si continua a sottovalutare il dolore, l'accompagnamento alla morte e la morte stessa, tralasciando anche il supporto all'elaborazione del lutto. Questo nonostante la morte sia comune compagna delle strutture. Nel 2019, nelle strutture della ricerca, sono deceduti 131 ospiti. La morte per 60 di loro è avvenuta in ospedale e l'idea di indagare il percorso seguito in tutte queste situazioni e le difficoltà incontrate è nata anche dalla necessità di cercare soluzioni concrete a situazioni rese difficili da questioni culturali più che da carenza di risorse.

Sono le criticità legate ad una mancanza di formazione specifica per gli operatori, alla difficoltà di attivare i percorsi di cure palliative all'interno delle strutture, all'assenza di percorsi condivisi nella cura del fine vita e della possibilità di scelta dell'ospite.

Ma sono emerse anche le strategie degli operatori nei momenti critici, oltre alla possibilità di costruire una rete di supporto e sostegno proprio su queste tematiche.

Il futuro, a partire ora, ci chiamerà come curanti ad essere "accompagnatori accompagnati" come ci sottolinea Bormolini, ipotizzando percorsi di formazione specifici e strumenti organizzativi di supporto. Il futuro è già adesso.

Non si è mai troppo vecchi per morire con dignità, né mai troppo preparati per affrontare la fine della vita.

Riferimenti bibliografici

Bormolini G. (2020). *Accompagnatori accompagnati. Condurre la vita attraverso la morte.*

Edizioni Messaggero Padova.

Mencacci, E., Bordin, A., Busato, V. (2021). *Non sono più io. Come fronteggiare l'interminabile lutto nella demenza.* Editrice Dapero.



RESPONSABILITÀ E COMPETENZA FORMATIVA NELLA CURA: UN PROGETTO FORMATIVO DELLA RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE.

MASSIMILIANO CRUCIANI ¹, [SILVIA BAGNATO](#) ¹, LEONARDO MARINO ¹, EMANUELE FERRARO ¹, VERONICA ZAVAGLI ¹, GIANFRANCO MARTUCCI ¹, IRMA SPATTINI ¹, MARIA GRAZIA SCATÀ ¹, GENNARO IANNONE ¹, SONIA MARROCCHINO ¹, PAOLO VACONDIO ¹

¹ AUSL MODENA, MODENA, ITALY

Scopo

La riorganizzazione dei servizi (apertura 7 giorni su 7, 12 ore al giorno) e l'inserimento nei servizi di infermieri neoassunti durante la pandemia hanno reso necessario un momento di confronto e formazione. Per tale motivo all'interno di una Azienda USL del nord Italia si è deciso di progettare e proporre una formazione finalizzata a fornire le conoscenze e le competenze di base in cure palliative, nonché informare e aggiornare i professionisti sullo sviluppo della Rete Locale di Cure Palliative (RLCP). Durante gli incontri saranno fornite informazioni pratiche per approcciare con maggiore consapevolezza e competenza utenti e famiglie che stanno vivendo situazioni di malattie inguaribili, oncologiche e non. I Professionisti della RLCP coinvolti nella formazione sono: Medici Palliativisti, Psicologi Psicoterapeuti, Infermieri Specialist e Infermieri Esperti. I destinatari del progetto formativo, invece, sono professionisti sanitari che non operano direttamente nella RLCP, ma che si trovano a gestire persone affette da malattie croniche o inguaribili, come approfondimento delle conoscenze sulla cultura e sulla filosofia delle cure palliative. La legge n. 38/2010 e la successiva legge n. 219/2017 hanno segnato una svolta importante nell'ambito delle cure palliative, garantendone da una parte l'accesso alla RLCP e dall'altra riconoscendo ai cittadini il diritto di scelta, attraverso il consenso informato, estendendo di fatto il concetto di presa in cura precoce anche nei percorsi di fragilità. Questo cambiamento implica un riconoscimento precoce del bisogno di cure palliative, ad oggi sempre più lontano dal mero concetto di morte e sofferenza, ma sempre più come opportunità di vita in un percorso di malattia, con la necessità di garantire alla persona e alla famiglia un'opportunità di scelta, sollievo e valutazione del setting di cura. L'evoluzione della professione infermieristica e il periodo storico pandemico hanno comportato necessariamente una crescita umana e personale propensa all'ascolto, alla relazione e alla capacità di sapere lavorare all'interno di équipe interdisciplinari e multiprofessionali. Il riconoscimento del "tempo di relazione come tempo di cura", l'umanizzazione e la personalizzazione delle cure, la conoscenza dei percorsi progettuali all'interno della RLCP diventano di fatto di primaria importanza per riconoscere e gestire i momenti fondamentali del processo di cura. La formazione proposta mira a sviluppare nei partecipanti la competenza di integrare nella propria pratica professionale le basi filosofiche e culturali dell'approccio palliativo, al fine di potere assicurare un'offerta e una risposta di cure atte a sostenere il paziente e la sua famiglia nell'esperienza della malattia inguaribile, considerando la sua qualità di vita.

Metodo

È stato somministrato un questionario pre-corso allo scopo di identificare i bisogni formativi in cure palliative e le difficoltà dettate dal momento storico (pandemia). Tenendo anche in considerazione le risposte ottenute, è stato preparato il materiale per gli incontri, in accordo e collaborazione con la RLCP. Tale materiale sarà utilizzato in tutti i 7 distretti della Ausl, fornendo omogeneità nelle informazioni e la possibilità di utilizzare un linguaggio comune condiviso. Il progetto formativo coinvolge il Dipartimento di Cure Primarie, nonché ADI/PUASS/CDCD Distrettuali. I destinatari sono complessivamente circa 180 infermieri/fisioterapisti afferenti ai 7 distretti.

Il progetto prevede una formazione per formatori iniziale e una formazione Blended (15h residenziale + 3h FAD) di complessive 18 ore per ogni professionista. Al termine del corso è previsto un periodo di tutoraggio tra pari. Di seguito il modello formativo proposto:

FASE 1: PRESENTAZIONE (realizzato tra gennaio e febbraio 2022). Incontro di presentazione in tutti i distretti del progetto formativo della durata di 2h. L'obiettivo dell'incontro è quello di accogliere e ascoltare i bisogni e le difficoltà del personale neoassunto, sostenere e supportare gli operatori con più esperienza, condividere insieme alle équipe infermieristiche il nuovo organigramma della RLCP, proponendosi come punto di ascolto e riferimento. Segue una breve introduzione al mondo delle cure palliative attraverso un confronto interattivo in grado di stimolare curiosità e motivazione. Rientra nella prima fase anche la "formazione residenziale formatori per Infermieri Esperti" (4 incontri da 3 ore ciascuno).

FASE 2: CORSO DI FORMAZIONE (periodo di realizzazione: marzo 2022 - novembre 2022). Titolo del corso: "Le Cure Palliative, un valore aggiunto. Dalla Legge 38 del 2010 ad oggi. La Rete di Cure Palliative, una risorsa reale per la comunità". Articolazione in 4 moduli: modulo 1 "Gli obiettivi e i luoghi delle cure palliative"; modulo 2 "La valutazione infermieristica



dei sintomi in cure palliative: riconoscerli, quantificarli e trattarli"; modulo 3 "Bisogni psicologici e relazionali in cure palliative"; modulo 4 "Il fine vita in cure palliative".

FASE 3: tutoraggio tra pari, affiancamento 1 infermiere adi / 1 infermiere Esperto. Il ruolo degli Infermieri Esperti cambia e si evolve, diventando stimolo di crescita e collaborazione per i giovani colleghi, migliorando di fatto le proprie e altrui competenze, ed il riconoscimento del ruolo professionale, attraverso la formazione al letto del paziente. Questa modalità permette diversi livelli di realizzazione: mentre per l'Infermiere esperto le attività possono essere rinforzanti, per chi riceve possono essere approfondite.

Risultati

I risultati attesi sono i seguenti:

- o la diffusione delle conoscenze, delle competenze e della cultura delle cure palliative, delle normative (Legge n. 38/2010 e Legge n. 219/2017) e dei luoghi di cura (Ospedale – Ambulatorio – Domicilio – Hospice).
- o La contaminazione culturale delle cure palliative verso professionisti sanitari che abitualmente si prendono cura delle fragilità e delle malattie croniche ad andamento evolutivo.
- o Il riconoscimento del diritto di accesso alle RLCP.
- o Crescita professionale e umana dei professionisti sanitari (nuove risorse umane su cui investire per il futuro).
- o Crescita professionale e formativa delle équipes di cure palliative, formazione di formatori esperti in cure palliative.

Conclusioni

Il cambiamento culturale e formativo proposto durante la formazione permetterà il riconoscimento delle cure palliative come risposta a una rilevazione precoce di un bisogno, evidenziando come le stesse non racchiudano solo il concetto di terminalità o morte imminente. L'aumento di competenze da parte dei livelli base spingerà il secondo livello (infermieri esperti) a proseguire e aumentare i livelli di competenze specifici, migliorando le risposte assistenziali in termini di qualità, appropriatezza ed efficacia. Un'altra generazione di infermieri si appresta ad avvicinarsi al mondo delle cure palliative e le competenze e le capacità acquisite in questi anni dovranno essere lasciate in dono al nuovo futuro professionale.



IMPLEMENTAZIONE E VALUTAZIONE DI UNA FORMAZIONE ALLA SPIRITUALITÀ PER PROFESSIONISTI SANITARI IN UNA EQUIPE MULTI PROFESSIONALE DI CURE PALLIATIVE

SILVIA TANZI¹, GIOVANNA ARTIOLI², FILIPPO LAURENTI³, MARIO CAGNA⁴, ELISABETTA BERTOCCHI¹, SIMONA SACCHI¹, LUCA GHIROTTTO¹

¹ AZIENDA USL IRCCS REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY, ² DIPARTIMENTO MEDICINA E CHIRURGIA, PARMA, ITALY, ³ FONDAZIONE LUCE PER LA VITA, TORINO, ITALY, ⁴ AZIENDA SOCIO SANITARIA LIGURE N°4, CHIAVARI, ITALY

Scopo

Lo studio propone la implementazione e valutazione di un intervento formativo volto a esplorare la dimensione spirituale di un gruppo multiprofessionale di specialisti che operano in cure palliative.

L'intervento formativo è condotto da professionisti esperti in assistenza spirituale (gli assistenti spirituali).

Obiettivi specifici:

1. valutazione dell'impatto dell'intervento formativo su professionisti sanitari (medici, infermieri, psicologi, bioeticisti) in relazione all'aumento della comprensione in merito alla propria dimensione spirituale
2. Valutazione della fattibilità del corso così come pianificato, in termini di rispetto della tempistica, degli step/componenti formativi e della partecipazione.

Metodo

Metodo e popolazione

Studio mixed-method, con valutazione di fattibilità e di impatto del corso di formazione.

Verranno eseguite analisi meaning-shift delle interviste eseguite durante la formazione e al termine (a T0, T1, T2, vedi figura 1) e delle scritture riflessive (sempre a T1 e T2). Verrà valutato il cambiamento delle Meta conoscenze sviluppate nei colloqui eseguiti a T0, T1 e T2 e registrati (v Figura 1)

La popolazione dei discendenti è formata da 12 professionisti: 3 medici di cure palliative, 3 infermiere di CP, 4 psico-oncologhe e 2 bioeticiste.

Intervento

L'intervento formativo è composto dai seguenti componenti

- 1) Lezione teorica di 4 ore tenuta dagli assistenti spirituali
- 2) 3 giornate esperienziali di colloqui a coppie con i due assistenti spirituali, scritture riflessive, tempo dedicato alla meditazione/riflessione/preghiera/silenzio personale
- 3) Colloqui di f.u. singoli con gli assistenti spirituali a distanza di 3 e 6 mesi dalle giornate esperienziali

Risultati

I risultati preliminari del corso ne suggeriscono la fattibilità. La valutazione cercherà di esplicitare quali sono gli aspetti metacognitivi più coerenti con la formazione e il contenuto specifico inerente la Spiritualità. I risultati finali verranno presentati in sede congressuale.

Conclusioni

un intervento sulla formazione alla spiritualità per specialisti ospedalieri in italia è una novità assoluta. Con i risultati del nostro lavoro speriamo di introdurre elementi utili alla crescita spirituale per tutti i professionisti di cure palliative italiani e non. La metodologia utilizzata per la prima volta darà degli insight nuovi sull'impatto di una tale formazione su professionisti specialisti in cure palliative



CURE PALLIATIVE E TUMORI RARI: Percorsi di formazione per giovani medici

Ferdinando Garetto¹, Monica Seminara¹, Alessandro Comandone¹

¹ Gruppo Italiano Tumori Rari, Torino, Italy

Scopo

I Tumori rari presentano particolari peculiarità che li rendono di gestione complessa in tutte le fasi della malattia. È necessaria la gestione presso Centri specialistici di riferimento a partire dall'accuratezza diagnostica (radiologica, biotica, istologica), alla pianificazione del corretto percorso di cura, alla gestione della fase avanzata (rilevante il ruolo delle target therapy di nuova generazione), presa in carico precoce in percorsi di cure palliative simultanee e presa in carico in servizi di cure palliative specialistiche adeguatamente formati. Tra le peculiarità ricordiamo: pazienti spesso giovani, o giovani-adulti con figli piccoli o adolescenti; ma anche grandi anziani, talvolta soli o con care giver fragile; spesso tumori a evoluzione locoregionale molto invalidanti; spesso ad elevato impegno terapeutico; 'rari' (è di per sé una fragilità anche psicologica e di sofferenza globale); spesso lungo decorso, anche nella fase palliativa, ma a volte repentina evoluzione 'terminale' con elevato rischio di sanguinamento o sindromi acute mediastiniche o addominali (cd 'eventi catastrofici'). Per una corretta gestione, così come per tutte le altre fasi di malattia, si rende necessaria una formazione specifica degli operatori, in particolare i giovani oncologi e i giovani palliativisti.

Metodo

Da circa 15 anni nella nostra città è in atto un programma di formazione permanente sui bisogni specifici dei pazienti con tumore raro e delle corrette procedure terapeutiche e assistenziali. In particolare sono attivi due tipi di iniziativa:

1- Formazione in tre giornate, con elementi teorici e tirocini pratici ambulatoriali e in reparto, per piccoli gruppi di giovani oncologi provenienti da diverse Regioni, a cura del Gruppo Interdisciplinare 'Sarcomi e Tumori Rari' della Rete Oncologica regionale. Nel programma sono sempre previste tre ore di approfondimento sui bisogni psicosociali (presa in carico globale di paziente e famiglia) e sulle cure palliative (sintomi, percorso, passaggio in cura, gestione della fase avanzata-e terminale fino al decesso e supporto al lutto)

2- Corsi di cure palliative per giovani medici, infermieri e psicologi della medicina territoriale, dei reparti ospedalieri di area medica e chirurgica, dei servizi oncologici e delle unità di cure palliative (cicli di 5 incontri con cadenza ogni due-tre settimane di 4 ore con una giornata residenziale conclusiva di 8 ore in hospice) sulle tematiche generali delle cure palliative (secondo quanto previsto dalla legge 219 sulle competenze di base indispensabili per ogni operatore sanitario). Un modulo è interamente dedicato alle specificità in Tumori Rari e Sarcomi

Risultati

Dal 2007 sono state organizzati 12 eventi annuali (con sospensione nella fase pandemica), nei primi anni con giornata singola (convegno), dal 2016 con la modalità di seminario in tre giorni (secondo lo schema 1 riportato nel metodo. Sono stati organizzati 18 corsi con la modalità 2, proseguiti anche nella pandemia in modalità online o mista. Complessivamente hanno partecipato circa 120 giovani medici, 490 infermieri, 8 psicologi. È stato possibile quantificare il gradimento come 'elevato' e 'molto elevato' nel 98,9% i questionari di valutazione. Una valutazione qualitativa-esperienziale si ricava dalla rete di relazioni e collaborazioni che proseguono anche a distanza di molti anni con i partecipanti.

Conclusioni

Anche nella fase avanzata, così come in tutto il percorso di cura, è necessario che i pazienti affetti da tumori rari e sarcomi afferiscano a servizi competenti per le peculiarità che li contraddistinguono. Nel Gruppo interdisciplinare della Rete Oncologica regionale sono state approfondite e condivise fra oncologi e palliativisti le linee guida per identificare i passaggi in cui è opportuna l'attivazione dei servizi di cure palliative su livelli successivi e modulati:

- consulenze durante il percorso oncologico specifico,
- cure palliative precoci integrate ("simultaneous care")
- presa in carico in assistenza domiciliare o in hospice, secondo i requisiti previsti dalla normativa nazionale e regionale di riferimento.
- specificità nei pazienti affetti da GIST.

I percorsi di formazione sono uno strumento fondamentale per la crescita di una modalità di approccio competente e responsabile. La collaborazione fra i Centri di riferimento, le Unità di Cure Palliative e il no-profit rappresenta un valore aggiunto da sviluppare in modo organico. La nostra esperienza dimostra la fattibilità e la concreta utilità di una collaborazione di questo genere



UN PERCORSO FORMATIVO DI BASE IN CURE PALLIATIVE PER GIOVANI MEDICI DI MEDICINA GENERALE

DARIA RAVAZZINI ¹, [GABRIELE BEDINI](#) ¹, MARTINA FIACCADORI ¹, ANTONIO MANNI ¹, MIRTA ROCCHI ¹, ELISA RABITTI ², FRANCESCA BONACINI ¹, ANTONELLA ANDREOLI ¹

¹ CASA MADONNA DELL'ULIVETO - CENTRO RESIDENZIALE CURE PALLIATIVE - HOSPICE, ALBINEA, ITALY, ² UNITÀ DI PSICO-ONCOLOGIA - AZIENDA USL-IRCCS DI REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY

Scopo

Di pari passo con l'aumento dell'aspettativa di vita e l'invecchiamento della popolazione generale, sono aumentate anche le persone affette da malattie cronico-degenerative, la cui complessità richiede un approccio multidisciplinare e multidimensionale, ad integrazione di quello bio-medico.

I medici di medicina generale hanno in carico e gestiscono per la maggior parte del tempo i pazienti affetti da patologia cronica o cronico-degenerativa e quindi giocano un ruolo fondamentale sia nella risposta precoce ai bisogni base di cure palliative sia nell'attivazione tempestiva dei servizi specialistici. Per poter rispondere a questi bisogni servono competenze adeguate che non sempre questi medici hanno, soprattutto per le carenze dei percorsi formativi in Cure Palliative nei curriculum accademici. Per questo motivo è necessario sviluppare corsi che aiutino i medici di medicina generale ad acquisire le competenze di base (1° livello) cliniche, relazionali ed etiche.

A tale scopo, il centro di formazione del nostro Hospice, in collaborazione con la rete locale di Cure Palliative Aziendale ha organizzato un corso formativo specifico in Cure Palliative per Medici di Medicina Generale e medici di continuità assistenziale (ex guardia medica), utilizzando la modalità del training individualizzato, con una parte dedicata alla teoria e una parte dedicata alla pratica.

Metodo

Il corso si compone di 5 giornate da 4 ore ciascuna di teoria in aula (20 ore totali) e di 2 giornate di 4 ore ciascuna (8 ore totali) di affiancamento ad un medico palliativista nella pratica clinica in un Hospice. Ogni giornata di teoria è divisa in una prima parte di lezione frontale e in una seconda parte dedicata a casi clinici. La docenza è affidata a 1 medico palliativista e 1 infermiere palliativista, affiancati da uno psicologo esperto in cure palliative.

Il programma è così articolato:

Prima giornata:

Introduzione alla filosofia delle Cure Palliative

Principi di etica della cura

Discussione casi clinici

Seconda giornata:

Il lavoro d'equipe in Cure Palliative

Relazione di Cura con paziente e famiglia

Discussione casi clinici

Terza giornata:

La gestione del dolore (Valutazione del dolore, classificazione, Antidolorifici del 1° gradino, Oppioidi deboli, oppioidi forte, effetti collaterali degli oppioidi, rotazione oppioidi, farmaci adiuvanti)

Quarta giornata:

Discussione di casi clinici sul dolore

Quinta giornata:

La gestione dei principali sintomi in cure palliative (prognosi, dispnea, occlusione intestinale, rantolo, delirium, sedazione palliativa)

Discussione casi clinici

Risultati

Il corso, che si rivolge in modo particolare ai medici di medicina generale e di continuità assistenziale con meno esperienza lavorativa, è stato accolto con grande interesse. Il corso è iniziato ad ottobre 2021 ed è tutt'ora in svolgimento. Ogni training prevede la presenza di massimo 4 medici così che possano essere seguiti approfonditamente ed avere un rapporto formatore-formato privilegiato. Ad aprile 2022 hanno completato il corso 23 medici. Durante l'anno ne verranno formati altri per arrivare ad un totale di 40 medici formati e che quindi avranno nuove competenze base in cure palliative da poter



mettere in pratica sul territorio dell'azienda.

Conclusioni

Il corso ha ottenuto ottime recensioni verbali da parte dei discenti che hanno evidenziato come sia necessario colmare il vuoto formativo con delle competenze che sono imprescindibili per la loro attività quotidiana. Per poter valutare l'impatto di questo sono necessari ulteriori approfondimenti che sono attualmente in corso.



E-LEARNING ON PALLIATIVE CARE FOR INTERNATIONAL STUDENTS: UN PROGETTO EUROPEO PER LA FORMAZIONE MEDICA PRE LAUREA IN CURE PALLIATIVE

SILVIA VARANI ¹, MELANIA RACCICHINI ¹, LUCA FRANCHINI ¹, ANDREA GIANNELLI ¹, GIANFRANCO MARTUCCI ², RAFFAELLA PANNUTI ¹, FABRIZIO CONSORTI ³, GUIDO BIASCO ⁴

¹ FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS, BOLOGNA, ITALY, ² UNITÀ DI CURE PALLIATIVE, AZIENDA USL-IRCSS DI REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY, ³ UNIVERSITÀ SAPIENZA, ROMA, ITALY, ⁴ UNIVERSITÀ DI BOLOGNA, BOLOGNA, ITALY

Scopo

Le cure palliative (CP) "sono fondamentali per la dignità umana e rappresentano una componente del diritto umano alla salute" (Risoluzione 2249-2018 dell'Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa), di conseguenza anche il loro insegnamento deve costituire una parte essenziale della formazione erogata nei corsi universitari di medicina e chirurgia. Molte nazioni hanno formulato delle linee guida rispetto alle core competencies in CP che è necessario acquisire nel pre laurea, e l'European Association for Palliative Care (EAPC) nel 2013 ha redatto un White Paper dedicato specificatamente a questo.

Nonostante questo, le CP non sono ancora sviluppate in modo uniforme in Europa e la carenza di professori con conoscenze e competenze adeguate ostacola la progettazione e l'attuazione di percorsi di formazione efficaci e condivisi rivolti agli studenti in medicina.

Le nuove tecnologie possono svolgere un ruolo importante nello sviluppo e nella diffusione dei percorsi di formazione e in modo particolare l'insegnamento online in forma sincrona e asincrona sembra essere uno strumento efficace per potenziare l'insegnamento delle CP, almeno per quanto riguarda la maggior parte delle competenze cognitive e tecnico-manuali e delle abilità comunicative di base necessarie per le CP di base.

L'obiettivo principale del progetto europeo E-Learning on Palliative care for International Students (ELPIS) è quello di potenziare e rendere più uniformi i percorsi di formazione medica pre laurea in CP all'interno dell'Unione Europea.

Questo si rende necessario non soltanto per la già menzionata importanza delle CP come disciplina medica, ma anche per favorire la mobilità da uno stato all'altro dei medici per il post laurea oppure per la ricerca di un contesto professionale.

Per raggiungere questo scopo, ELPIS si propone di:

1. costruire un programma di formazione medica pre laurea online, internamente coerente e comparabile, attraverso l'identificazione di una cornice teorica pedagogica ben definita;
2. promuovere l'effettiva attuazione del corso online, attraverso lo sviluppo di linee guida pratiche comuni ma flessibili in modo da adattarsi ai contesti organizzativi locali, agli approcci culturali specifici e che includano il punto di vista degli studenti;
3. condividere risorse educative comuni nei differenti contesti europei
4. validare una specifica cornice teorica e le relative linee guida testandone l'efficacia attraverso la sperimentazione dei programmi online nei diversi stati europei coinvolti nel progetto;
5. proporre strategie di empowerment della faculty che si occuperà di tenere i corsi.

Metodo

ELPIS si colloca nell'ambito dei progetti europei Erasmus+, call 2021, sezione Cooperation partnerships in higher education e coinvolge sei università e una organizzazione non profit di Italia, Spagna, Germania, Romania, Ungheria e Canada.

Il progetto è strutturato in quattro Workpackages (WP):

1. definizione della cornice teorica e strutturazione del corso di formazione online in CP per studenti in medicina. La metodologia scelta per individuare il modello teorico di riferimento è la sintesi realista elaborata in base alla letteratura esistente sull'argomento. Il risultato del WP1 è il modello di corso online, che viene poi valutato e rimodulato in base all'opinione degli esperti di tutti gli stati coinvolti;
2. formulazione dei corsi così come saranno erogati nelle università partecipanti, in modo che i corsi siano comparabili ma adattati al contesto culturale e organizzativo locale. Questo step prevede anche la strutturazione dei materiali teorici, degli esercizi e dei questionari di valutazione utilizzati nel corso, che saranno costruiti in inglese e poi tradotti nella lingua di ciascun partner;
3. attuazione dei corsi pilota in ciascuna università, in modo da validare empiricamente il modello pedagogico teorico identificato come più appropriato per il corso online in CP. Ogni partner avvia un disegno quasi sperimentale di comparazione tra il corso online e un gruppo di controllo costituito da studenti impegnati in un corso "tradizionale" in presenza;



4. controllo della qualità dei dati e gestione statistica ed elettronica dei contenuti. Questo WP include anche la costruzione di una piattaforma per la raccolta, la conservazione, l'utilizzo e la diffusione dei contenuti prodotti, in modo che siano poi accessibile gratuitamente alle università che ne facciano richiesta.

Risultati

Il risultato del progetto, al momento ancora in via di svolgimento, sarà la proposta di un modello teorico contenente gli aspetti teorici e i metodi più efficaci per un corso online in CP rivolto a studenti in medicina.

Verrà valutata l'efficacia in comparazione con un corso face-to-face costruito per veicolare contenuti analoghi.

Conclusioni

Questo progetto costituisce un importante contributo rivolto a vari stakeholder.

Oltre agli studenti di medicina destinatari del corso e ai professori che potranno ricevere strumenti utili per un insegnamento efficace delle CP, il progetto potrà essere di interesse per la comunità accademica e scientifica europea, per i decisori coinvolti nelle politiche sanitarie, per gli organi di informazione e per cittadini.



ATTITUDINE ALLA CURA NEL FINE VITA: IL VISSUTO DEGLI STUDENTI INFERMIERI. STUDIO TRASVERSALE CON PROGETTO EDUCATIVO

[BENEDETTA DE PIN](#)¹, [GIULIA DELLA LIBERA](#)¹, [LUCA FURLANETTO](#)¹

¹ AZIENDA ULSS 2 MARCA TREVIGIANA, TREVISO, ITALY

Scopo

La cura di una persona durante il suo fine vita presenta delle priorità assistenziali del tutto peculiari, indipendenti dal setting. In questa occasione, il professionista sanitario viene esortato ad una presa in carico tale da offrire una risposta globale ad un insieme complesso di bisogni provenienti non solo dal singolo soggetto, ma dall'intero sistema famiglia. Tuttavia, ogni operatore, durante l'erogazione dell'assistenza, viene influenzato da atteggiamenti e attitudini personali che incidono sull'approccio alla comunicazione e alla relazione tra l'équipe sanitaria e i soggetti presi in carico. La letteratura suggerisce che le attitudini personali risultano essere delle risorse che incidono nel rapporto professionista sanitario-assistito e sono influenzate dalla formazione e dalla pratica clinica a letto dell'assistito. Emerge, quindi, il bisogno di mettere in atto degli interventi formativi al fine di garantire un elevato livello di competenza nel professionista sanitario per erogare assistenza di qualità con un approccio palliativo. La necessità di avere dei professionisti responsabili e competenti in questo ambito comporta quindi lo sviluppo di una proposta formativa strutturata per la formazione universitaria di base. Questo studio è nato dalla necessità di indagare attitudini e livello di qualità formativa negli studenti di infermieristica, anche alla luce della recente introduzione da parte del MIUR nel 2019 di programmi di insegnamento in Cure Palliative e Terapia del Dolore nei corsi di Laurea delle Professioni Sanitarie. Avvalendosi dello strumento validato FATCOD-B-I, applicato ad un campione opportunistico di studenti dislocati in più sedi di un Università italiana, è stato possibile raggiungere tale obiettivo e successivamente evidenziare i bisogni educativi e sviluppare una proposta di progetto educativo necessario per garantire un'assistenza di qualità nel fine vita.

Metodo

Da settembre 2019 a settembre 2021 sono state revisionate 88 pubblicazioni provenienti da Medline, interfaccia PubMed, Cochrane Library oltre che articoli di letteratura grigia inerenti al lavoro di ricerca. Da giugno 2021 ad Agosto 2021 sono stati raccolti 150 questionari FATCOD-B-I validi, considerati il campione dello studio.

Risultati

La quasi totalità del campione esaminato ha considerato l'assistenza alle persone affette da una malattia inguaribile durante il fine vita come un'esperienza formativa utile, in linea con la letteratura attuale.

Gli studenti coinvolti nel presente studio hanno presentato un punteggio medio del questionario FATCOD-B-I leggermente inferiore alla media italiana di altri studi simili. Gli atteggiamenti più negativi evidenziati riguardano l'ambito della comunicazione e della relazione, suggerendo un senso di disagio da parte degli studenti nell'aver a che fare con i pazienti morenti.

Quasi la totalità degli studenti inclusi nel presente studio, in linea con la letteratura, ha mostrato preoccupazione o indecisione circa il rischio di dipendenza da farmaci antidolorifici nel fine vita, ciò indica una mancanza di conoscenza in questo argomento.

I risultati emersi dallo studio suggeriscono la necessità di una revisione dei programmi di formazione agli studenti di infermieristica; in particolare indirizzano verso la necessità di inclusione delle esperienze formative nell'ambito delle cure palliative.

La maggior attenzione all'educazione universitaria su questo tema, risulta un argomento sempre più attuale visto l'incremento della vita media che porta con sé l'aumento di cronicità, comorbilità e maggior necessità di cure palliative nei diversi setting assistenziali.

È stata quindi progettata una proposta formativa per un corso universitario in Cure Palliative della durata di 20 ore (più 10 ore di approfondimenti facoltativi) sulla base delle evidenze della letteratura e sulle aree identificate dagli studenti attraverso il questionario FATCOD-B-I come più bisognose di formazione. Il corso prevede sette diversi moduli che affrontano le seguenti tematiche: le Cure Palliative e l'assistenza in Hospice; i sintomi principali nel contesto delle Cure Palliative e del fine vita, interventi farmacologici e non farmacologici; l'etica del fine vita, pianificazione anticipata delle cure e le decisioni di fine vita; la comunicazione efficace, le esperienze di fine vita; il dolore e il lutto; il fine vita; la sofferenza del professionista esposto all'assistenza e la forza del team multidisciplinare. Le metodologie formative per



affrontare queste tematiche comprendono lezioni frontali, giochi di ruolo e simulazioni, narrazione del vissuto di malattia e del sintomo da parte di assistiti e video esperienze di professionisti sanitari, presentazione e discussione di casi clinici, focus group.

Conclusioni

Farsi carico, come professionista sanitario dei bisogni complessi del fine vita, implica l'accettazione del dolore altrui, nella sua complessità esperienziale. Per essere pronti ad accoglierlo e per poter offrire un'assistenza di qualità al numero crescente di soggetti che in ogni setting richiede di un approccio palliativo, è necessario intervenire dal principio sulla formazione, esponendo gli studenti universitari alle Cure Palliative attraverso lezioni strutturate, simulazioni, giochi sperimentali ed esperienze di tirocinio. Emerge quindi, il bisogno di una formazione in cure palliative più ampia ed approfondita, che sia in grado di preparare gli studenti ad entrare empaticamente nella vita degli assistiti e dei familiari, comunicando in modo sincero ed efficace.

In questo modo ogni studente, futuro professionista, sarà in grado di restituire il colore, all'interno della vita di ogni assistito e famiglia, che la malattia ha tentato di ottenebrare, come dei pittori che su di una tela ridisegnano i confini ed immaginano nuovi orizzonti.



LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ NELLA CURA

XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

E-PRESENTATION
TOP SELECTION
AREA ORGANIZZAZIONE/
FORMAZIONE / RICERCA
Parte 3



'TEACH FOR DIGNITY': VALUTAZIONE DELLE RICADUTE DI UN INTERVENTO FORMATIVO SULLA DIGNITÀ NELLA RELAZIONE DI CURA PER STUDENTI DI INFERMIERISTICA

LOREDANA BUONACCORSO¹, GIOVANNA AMADUCCI⁴, SILVIA SONCIN², MATIAS EDUARDO DIAZ CRESCITELLI³, LUCA GHIROTTI³, CINZIA GRADELLINI⁴, SHANIKA KALECI⁵, DANIELA MECUGNI⁶

¹ UNITÀ DI PSICO-ONCOLOGIA AZIENDA USL IRCSS DI REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY, ² STRUTTURA DIPARTIMENTALE DI MEDICINA AD INDIRIZZO ONCOLOGICO, AZIENDA USL IRCSS DI REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY, ³ UNITÀ DI RICERCA QUALITATIVA DIREZIONE SCIENTIFICA AZIENDA USL IRCSS DI REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY, ⁴ UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA SEDE DI REGGIO EMILIA AZIENDA USL IRCCS DI REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY, ⁵ MEDICINA CLINICA E SPERIMENTALE DIPARTIMENTO CHIRURGICO MEDICO ODONTOIATRICO E DI SCIENZE MORFOLOGICHE CON INTERESSE TRA, MODENA, ITALY, ⁶ DIPARTIMENTO CHIRURGICO MEDICO ODONTOIATRICO E DI SCIENZE MORFOLOGICHE CON INTERESSE TRAPIANTOLOGICO ONCOLOGICO E DI MED, REGGIO EMILIA, ITALY

Scopo

La tutela della dignità nella relazione di cura è un processo che coinvolge tutte le persone assistite, in tutte le fasi di malattia e in ogni setting di cura. Studi mostrano la stretta correlazione fra maggiore livello di dignità percepito dai pazienti e migliori esiti assistenziali. Tuttavia, nonostante le evidenze scientifiche sull'importanza di valorizzare la dignità del paziente nella relazione di cura, sono ancora molte le lacune teoriche e pratiche sulle competenze degli operatori sanitari. Diversi autori hanno rilevato la carenza di conoscenze sul tema della dignità negli studenti di infermieristica, oltre che nei medici ed infermieri già inseriti nei percorsi lavorativi.

È pertanto auspicabile che il tema della dignità nella relazione di cura sia inserito nei programmi di formazione sanitaria al fine di implementare conoscenze, abilità e attitudini sia degli studenti, sia dei professionisti sanitari.

Il Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli studi di Modena e Reggio Emilia, sede di Reggio Emilia, ha offerto agli studenti una specifica formazione sul tema della dignità, per sensibilizzarli sin dal percorso formativo di base, ad un approccio sistematico volto a comprendere e valorizzare la dignità del malato, facendo riferimento al Modello della Dignità di Chochinov e coll.

Obiettivo primario. Valutare le ricadute di un intervento formativo sulla dignità nella relazione di cura per studenti di infermieristica in termini di aumento e modificazione delle conoscenze.

Obiettivo secondario. Esplorare eventuali implementazioni e modalità di utilizzo delle conoscenze acquisite nella formazione da parte della stessa corte, a distanza di 1 anno e a distanza di 2 anni al momento dell'ingresso nel mondo del lavoro.

Metodo

Studio osservazionale, retrospettivo e prospettico, con valutazione mista qualitativa e quantitativa prima e dopo l'intervento formativo e triangolazione dei risultati.

Tra aprile e maggio 2021 è stata condotta da una psicoterapeuta una formazione dal titolo 'Valorizzare la dignità del paziente attraverso la relazione di cura', agli studenti del secondo anno del corso di Laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, sede di Reggio Emilia. La formazione ha previsto due incontri a distanza di due settimane, il primo online, il secondo in presenza, per un totale di sette ore.

Per l'obiettivo primario, sono stati utilizzati i dati raccolti durante la formazione: - pre e post test relativi alle conoscenze sul tema della dignità, analizzati attraverso una griglia di domini reciprocamente escludenti; - Focus Group pre e post formazione con gruppi di studenti selezionati casualmente, trascritti e analizzati secondo analisi tematica.

Per l'obiettivo secondario, saranno condotte interviste semi-strutturate individuali agli studenti che hanno frequentato la formazione, a distanza di circa 1 anno e a distanza di 2 anni.

Risultati

Centoventuno studenti hanno partecipato al primo incontro di formazione e 100 al secondo, tutti divisi in tre gruppi. Le analisi sono state fatte su: - 75 pre e post test, in quanto alcuni studenti non hanno consegnato i trascritti; - 4 Focus Group (2 prima della formazione e 2 dopo) per un totale di 15 studenti.

Riportiamo i dati relativi ai Focus Group.



Sono state generate 5 categorie tematiche. Tre categorie hanno evidenziato un cambiamento del significato tra i dati raccolti nei Focus Group condotti prima e dopo la formazione. In particolare l'impatto della formazione è risultato: i) nella definizione di dignità, da una pluralità ad un accordo sul termine; ii) nell'agire come professionisti, da azioni individuali, ad azioni che si accompagnano ad un advocacy nell'intero contesto relazionale; iii) nella comunicazione con il paziente che si è arricchita di repertori e attori.

Due categorie, invece, erano presenti in entrambi i momenti di raccolta dati e hanno dimostrato una sostanziale continuità tematica: iv) formarsi continuamente al 'vedere' la dignità; v) ostacoli al rispetto della dignità.

Conclusioni

Gli studenti hanno riportato l'importanza di dare continuità ad incontri centrati sul tema della dignità nella relazione di cura, sia all'inizio del percorso formativo sia successivamente, per sostenere una presenza consapevole nella relazione di cura a fronte dei ritmi che caratterizzano un reparto. Hanno inoltre riferito che il corso programmato durante il COVID-19 ha permesso loro di acquisire abilità per tutelare la dignità dei pazienti e loro famigliari, nonostante le restrizioni imposte nei luoghi di cura.



FAMILY MEETING: UNA REVISIONE SULLA FORMAZIONE AGLI OPERATORI SANITARI

[SARA ALQUATI](#)¹, [LOREDANA BUONACCORSO](#)¹, [NURIA MARIA ASIENSO SIERRA](#)¹, [MARIA CHIARA BASSI](#)¹, [FRANCESCO VENTURELLI](#)¹, [SILVIA TANZI](#)¹

¹ *AZIENDA USL-IRCCS DI REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY*

Scopo

Introduzione: Una comunicazione efficace tra pazienti, famiglie e operatori sanitari è parte integrante delle cure palliative (CP) ottimali. Il Family meeting (FM) è riconosciuto come una delle interazioni più efficienti per condividere informazioni tra il personale e le famiglie. Sebbene i FM siano spesso utilizzati, la letteratura mostra una mancanza di formazione per condurli o addirittura parteciparvi.

Obiettivo: Revisione della letteratura sulla formazione al FM per operatori sanitari.

Metodo

Sulla base di PRISMA-ScR, abbiamo condotto una revisione di studi empirici, prendendo in considerazione le banche dati di MEDLINE, Embase, Cinahl, Psychinfo, and Scopus, dal 1990 ad Ottobre 2021, usando i seguenti termini di ricerca: (Family meeting OR Family conference) AND (education*OR learning OR training OR course*OR workshop*OR teaching OR seminar*OR classe*OR instruction). La ricerca è stata condotta sulla base della definizione di FM: "incontri tra il paziente, la sua famiglia e gli operatori sanitari intrapresi per molteplici scopi, inclusa la condivisione di informazioni e preoccupazioni, chiarimenti rispetto agli obiettivi della cura, discussioni sulla diagnosi, trattamento, prognosi e sviluppo di un piano di cura del malato e dei familiari". Lo screening per titolo/abstract degli studi e la valutazione è stata effettuata da tre revisori con la supervisione di un quarto revisore. Sono stati inclusi studi randomizzati e non, con o senza braccio di controllo, studi osservazionali e qualitativi. Sono stati escluse recensioni, editoriali e lettere, discussioni/documenti di opinioni di esperti, abstract e protocolli di ricerca.

Risultati

La ricerca iniziale nel database ha prodotto 768 articoli. Dopo la rimozione dei duplicati (n=188), sono stati selezionati 580 articoli sulla base del titolo e dell'abstract, lasciando 115 articoli full-text per la revisione. In tutto, 63 articoli sono stati esclusi con l'identificazione di 52 articoli full-text per questa revisione. I risultati preliminari dell'analisi mostrano che: (1) pochi studi hanno riportato una definizione di FM e/o linee guida prima di organizzare il corso di formazione alla conduzione del FM; (2) La maggior parte dei programmi di formazione è rivolta a studenti di medicina o di scuole di specialità; (3) La maggior parte della formazione è rivolta agli operatori sanitari di dipartimenti di emergenza urgenza e/o rianimazione e pochi studi si occupano di oncologia medica o infermieristica; (4) Pochi studi descrivono una formazione specifica per l'acquisizione di competenze per la conduzione del FM.

Conclusioni

I risultati di questa revisione possono fornire elementi ai professionisti di CP per migliorare i programmi formativi rivolti agli operatori sanitari per migliorare le competenze riguardo alla conduzione di FM. Questa ricerca è finanziata dal Ministero della Salute nell'ambito del programma "5 per Mille, anno 2019" promosso dall'AUSL-IRCCS di Reggio Emilia.

Registrazione DOI: 10.17605/OSF.IO/2Y836.



L'IMPATTO DI UN INTERVENTO FORMATIVO SULL'ATTEGGIAMENTO DEGLI STUDENTI INFERMIERI NEL CARING DI FINE VITA: UNO STUDIO QUASI-SPERIMENTALE

PAOLA FERRI ¹, SARA ALBERTI ², VALERIA VANNINI ², DALIA CALEFFI ³, ROSARIA DI LORENZO ⁴, PAOLA VOLPI ³, MARIA CRISTINA BIGLIARDI ¹, GIOVANNA D'IAPICO ⁴, PATRIZIA LAFFI ⁴, ILARIA SAGUATTI ⁴

¹ UNIVERSITÀ DI MODENA E REGGIO EMILIA, MODENA, ITALY, ² CORSO DI DOTTORATO "CLINICAL AND EXPERIMENTAL MEDICINE (CEM) MEDICINA CLINICA E SPERIMENTALE", MODENA, ITALY, ³ AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA DI MODENA, MODENA, ITALY, ⁴ AZIENDA USL DI MODENA, MODENA, ITALY

Scopo

La morte è un processo naturale che fa parte dell'esistenza umana. Tuttavia, è spesso foriera di complesse domande sul significato stesso della vita e, nell'ambito clinico ed assistenziale, anche sulla qualità e quantità delle cure da fornire. Gli studenti del Corso di Laurea in Infermieristica, durante i periodi di tirocinio, si confrontano con la morte delle persone assistite e la relazione con i familiari, esperienze particolarmente coinvolgenti dal punto di vista emotivo. Un fattore cruciale che può impattare sulla qualità dell'assistenza è la loro attitudine verso il caring al paziente in fine vita e alla sua famiglia, su cui riveste un ruolo di primo piano la formazione ricevuta.

Valutare l'impatto di un intervento formativo sugli atteggiamenti degli studenti infermieri verso il caring di fine vita.

Metodo

DISEGNO della ricerca: studio quasi-sperimentale, con disegno pre-post.

SETTING e PARTECIPANTI: 106 studenti iscritti al III anno di un Corso di Laurea in Infermieristica in Italia.

INTERVENTO FORMATIVO: a giugno 2021 è stato realizzato il workshop "Caring alla persona in fine vita e alla sua famiglia" con lo scopo di realizzare gli obiettivi previsti nel documento n. 512 del 10 gennaio 2020, dal titolo "Programma per l'insegnamento/apprendimento delle cure palliative e della terapia del dolore nei corsi di laurea in medicina e chirurgia, scienze infermieristiche, psicologia, servizio sociale".

L'intervento formativo è stato strutturato su tre giornate: le prime due sono state realizzate in forma seminariale (16 ore) con lo scopo di approfondire contenuti didattici nelle seguenti macro-aree inerenti il caring nel fine vita: "Il paziente e la famiglia", "La fase terminale e la morte", "Adattamento personale di fronte alla morte, il morire e il lutto", "Il team interdisciplinare".

Nella terza giornata, invece, ciascuno studente ha partecipato ad una simulazione avanzata ad alta fedeltà in piccolo gruppo, seguita da un debriefing, presso un centro di simulazione, per stimolare l'apprendimento di abilità comunicativo-relazionali e comportamentali.

MODALITÀ e STRUMENTI DI RACCOLTA DATI: prima e dopo l'intervento formativo ai partecipanti è stata somministrata la "Frommelt Attitudes Toward Care of Dying Scale Form B (FATCOD-B)" nella versione in lingua italiana validata da Mastroianni et al. (2015) e rifinita nel 2018 da Leombruni et al. Lo strumento si compone di 30 items con cinque possibilità di risposta su una scala Likert, da "sono fortemente in disaccordo" a "sono fortemente d'accordo". Il range del punteggio totale della scala va da 30 a 150. Un alto punteggio è indicativo di atteggiamenti positivi da parte degli studenti verso la cura dei pazienti nel fine vita. Inoltre, al termine del workshop è stato proposto agli studenti di rispondere a 2 domande aperte costruite ad hoc, per raccogliere il loro punto di vista riguardo al valore aggiunto dell'esperienza didattica ed eventuali suggerimenti.

ANALISI STATISTICHE: per l'analisi dei dati quantitativi è stato impiegato il software SPSS v.27. Sono state condotte analisi di statistica descrittiva per i dati demografici, per i singoli items e il valore totale del FATCOD-B. Le differenze tra i valori medi della scala sono state calcolate mediante l'analisi del t-test. Il livello di significatività statistica stabilito era $p < 0,05$, con un intervallo di confidenza al 95%. È stata calcolata la consistenza interna mediante l'alpha di Cronbach e per le risposte alle domande aperte è stata condotta un'analisi tematica qualitativa.

ASPETTI ETICI: la Dichiarazione di Helsinki e le sue revisioni sono il riferimento dei principi etici in questo studio.

Risultati

Tutti gli studenti (n=106) hanno aderito allo studio. I partecipanti avevano un'età media di $22,9 \pm 3,5$ anni (range 21-47) e il 79,4% apparteneva al genere femminile. La consistenza interna del FATCOD-B è risultata essere la seguente: $\alpha = 0,824$. Lo score totale della scala è aumentato in modo statisticamente significativo dal pre al post test ($m=120,3 \pm 9,4$ vs $m=122,1 \pm 9,6$; $p=0,018$) e non ha mostrato variazioni in relazione all'età e al genere dei partecipanti.



Dopo il workshop, gli studenti hanno espresso un maggior accordo riguardo al fatto che l'assistenza dovrebbe essere estesa anche alla famiglia del paziente terminale e che dovrebbe proseguire durante il periodo del lutto e della sua elaborazione. Inoltre, se da un lato è diminuita la percezione che i famigliari possano interferire con il lavoro degli operatori sanitari, dall'altro è aumentata la disponibilità a consentire agli stessi orari di visite più flessibili.

Dall'analisi tematica delle risposte alla domanda "Qual è il valore aggiunto che questa iniziativa formativa ti ha dato?" sono emersi i seguenti temi e sotto-temi:

1) Conoscenze: "Una tematica poco conosciuta", "La conoscenza come agente di cambiamento", "Condivisione delle riflessioni".

2) Consapevolezza: "Prepararsi alle cure palliative", "Riconoscere i propri limiti".

3) Rapporto con la morte: "La morte come tabù", "Saper lasciare andare".

4) La relazione d'aiuto: "Centralità della persona e della famiglia", "Gestire le proprie emozioni".

Infine, rispetto ai suggerimenti riguardo all'iniziativa, i partecipanti propongono di iniziare questa formazione già dal primo anno di corso e trattarla, anche in modo trasversale, nell'ambito delle diverse discipline.

Conclusioni

Lo studio ha mostrato un cambiamento in senso positivo degli atteggiamenti degli studenti verso il caring di fine vita a seguito di un workshop centrato sulle cure palliative. I partecipanti hanno ritenuto l'intervento proposto un'esperienza formativa utile, che ha incrementato le conoscenze e la consapevolezza. Il caring di fine vita rappresenta, a dispetto della presunta settorialità, una pratica assistenziale trasversale che si realizza in vari contesti assistenziali nei quali la figura infermieristica si trova ad operare. Un punto di forza dello studio è stato l'utilizzo di uno strumento di raccolta dati ampiamente impiegato a livello internazionale, a cui è stato aggiunto un inserto qualitativo. Lo studio è monocentrico, è auspicabile che studi futuri condotti su diversi centri valutino interventi formativi sulle cure di fine vita a partire dalla formazione di base, al fine di promuovere l'acquisizione di conoscenze e competenze trasversali, ai diversi setting assistenziali.



DESCRIVERE IL LIVELLO DI COMPETENZE DEGLI INFERMIERI SULLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: STUDIO OSSERVAZIONALE DESCRITTIVO

GIANNA SCARSELLETTA ¹, CARLOTRTA FEDELE ¹

¹ OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ, ROMA, ITALY

Scopo

È valutare le competenze degli infermieri che assistono i piccoli pazienti, bisognosi di cure palliative specialistiche e speciali. Quando si tratta di cure palliative pediatriche è necessario rivedere e garantire competenze adeguate. Non è quindi sufficiente la buona volontà. La continua evoluzione scientifica, che ha portato ad un aumento di bambini inguaribili, richiede che gli infermieri raggiungano e mantengano un livello di competenza elevato per prendersi cura in modo adeguato e sicuro dei bambini con bisogni di cure palliative pediatriche e delle loro famiglie.

Metodo

In questo nostro lavoro finalizzato per la tesi del Master in I livello in CPP è stata eseguita una ricerca sistematica della letteratura sulle competenze degli infermieri e studenti in cure palliative pediatriche. Il seguito, partendo dalla lettura di un articolo "L'autovalutazione delle competenze degli infermieri in Cure Palliative", abbiamo valutato la possibilità di sviluppare un questionario analogo. All'interno dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù (OPBG), era stato ideato un questionario, non validato, il cui nome era "Scheda di autovalutazione delle competenze infermieristiche per l'assistenza nelle cure palliative pediatriche Ospedale Pediatrico Bambino Gesù". Sulla base di questo questionario, abbiamo estrapolato le 5 aree di competenza più rilevanti. Effettuata la validazione del questionario e con l'autorizzazione della direzione sanitaria, all'interno dell'OPBG, è stato effettuato uno studio pilota, con 50 persone tra infermieri, infermieri pediatrici e studenti al 3 anno, finalizzato a valutare le competenze infermieristiche in Cure Palliative Pediatriche.

Risultati

Analizzando dettagliatamente la ricerca, si evince che gli infermieri hanno conoscenze e abilità insufficienti necessarie per lavorare nell'ambito delle cure palliative pediatriche di qualità e pochissimi di loro sono stati formati per fornirle. Per quanto riguarda il questionario somministrato, si nota che sia infermieri che studenti abbiano poche nozioni su ciò che siano le cure palliative pediatriche e di conseguenza sulla gestione globale del bambino/adolescente e della sua famiglia. È chiaro quindi che gli infermieri, che si ritrovano a dover gestire bambini inguaribili, abbiano sviluppato le proprie competenze sul campo.

Conclusioni

I progressi in termini di ricerca, tecnologia e trattamenti hanno prolungato la sopravvivenza di molti pazienti e nel contempo hanno aumentato i bisogni dei bambini inguaribili, la complessità delle cure e soprattutto la necessità formativa degli infermieri. Gli infermieri coinvolti nel processo di cure palliative pediatriche necessitano di formazione specifica, non solo durante il livello base del percorso universitario, ma anche per lo sviluppo professionale continuo. Risulta pertanto fondamentale sviluppare programmi formativi che seguano le indicazioni presenti nei curricula formativi specifici, utilizzati per la preparazione del personale che opera nelle cure palliative pediatriche. Nota molto importante è garantire una formazione interdisciplinare, che si presta a incidere non solo sulle conoscenze, ma anche sulle competenze. Non ci si può limitare a sommare una pluralità di apporti culturali, ma si deve tendere a una formazione poliedrica per cui i vari contenuti sono rielaborati da ciascuno degli attori sia a livello personale che in gruppo. Aspetti ulteriormente rilevanti sono la ricerca, poiché risulta ancora scarsa in questo campo, per sviluppare le conoscenze nell'assistenza e la cultura delle cure palliative pediatriche per la restante popolazione che non conosce affatto né il problema delle malattie inguaribili in età evolutiva, né la rete assistenziale idonea per rispondere a tali problematiche



VICINANZA E COMPETENZA IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: UN DIRITTO DEI MINORI E DELLE FAMIGLIE. QUALE MODELLO D'INTEGRAZIONE?

FRANCESCA UEZ¹, CRISTINA DOLCI¹, VALENTINA FIORITO¹, ISABELLA SCOLARI¹, MARCO BOLOGNANI¹

¹ RETE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE APSS TRENTO, TRENTO, ITALY

Scopo

Obiettivo del seguente lavoro è quello di presentare un modello organizzativo e condurre un'analisi critica dei dati di attività evidenziando traiettorie di crescita e miglioramento. Il modello in esame è quello di una Rete di Cure Palliative Pediatriche (CPP) costituitasi in una Regione con caratteristiche oro-geografiche peculiari e che ha indirizzato fin da subito l'attività in un'ottica di collaborazione tra equipe specialistica di CPP e le equipe di Cure Palliative (CP) dell'adulto per garantire una presenza forte e capillare in prossimità del domicilio del paziente.

Metodo

Analisi dell'attività della Rete e dei dati di attività relativi ai piani di cura di CPP estrapolabili dai sistemi informatizzati

Risultati

La Rete è costituita da un 1° livello di CPP composto da pediatri di libera scelta/medici di medicina generale (PLS/ MMG) infermieri e palliativisti delle equipe territoriali di CP e da un 2° livello di CPP (equipe specialistica) composta da 1 pediatra palliativista responsabile di Struttura Semplice di CPP, da un'infermiera con posizione organizzativa, entrambi dedicati all'attività della Rete, e da due pediatre palliativiste che dedicano alle CPP 60 ore ciascuna al mese e da una psicologa che supporta l'equipe nelle prese in carico. I professionisti del 1° livello attuano gli interventi di cura e assistenza previsti dal piano e supportano il minore e la famiglia rilevandone i bisogni attraverso un costante monitoraggio. Il 2° livello, in veste di Centro di Riferimento provinciale per le CPP, oltre a garantire quanto descritto per il 1° livello, guida il percorso dei pazienti coinvolgendo -dove possibile- il minore stesso, la famiglia e i riferimenti specialistici, coordina l'attività della Rete armonizzando l'operato di tutti i nodi che la compongono, garantisce supporto e formazione ai professionisti del 1° livello e si occupa della crescita e del funzionamento della Rete stessa.

In figura 1 è descritto il dato di attività diretta gestito dai professionisti dei due livelli di CPP per i 59 minori in carico nel 2020 e i 69 in carico nel 2021 (68% dell'atteso dai dati di letteratura). L'attività descritta si esprime per lo più in accessi al domicilio ma anche in ospedale, in incontri di rete/ UVM nonché in attività di monitoraggio e supporto da remoto sia per le famiglie che per gli operatori. Nel 2020 i PLS/MMG hanno effettuato 841 accessi a domicilio mentre nel 2021 gli accessi sono stati 839. I professionisti infermieri delle equipe territoriali di Cure Palliative hanno garantito nei due anni considerati rispettivamente 2.047 e 2.397 interventi. I palliativisti dell'adulto hanno collaborato all'attività della Rete pediatrica con 35 accessi nel 2020 e 29 nel 2021. L'attività dedicata ai pazienti in CPP da parte dei professionisti del 1° livello afferenti alle Cure Primarie e Cure Palliative rappresenta l'1,6 % dell'attività totale di questi servizi.

L'equipe specialistica ha garantito nell'anno 2020 842 interventi di cui 435 da parte dei pediatri e 353 da parte dell'infermiera. Nel 2021 l'attività totale è stata di 774 interventi, di cui 528 effettuati dai medici e 246 dall'infermiera. Di questi, 57 nel 2020 e 86 nel 2021 sono ascrivibili ad incontri di Rete multidisciplinari, in linea con il mandato di coordinamento, mediazione e condivisione dell'equipe specialistica. Ad oggi manca un dato che esprima l'attività su singolo paziente in relazione al tempo di presa in carico e alla complessità clinico-assistenziale. La lettura, ad oggi in itinere, del dato di attività così rapportato potrebbe essere strumento di valutazione della capacità della Rete di modulare la propria presenza in relazione ai bisogni del paziente e della famiglia consentendo di individuare e di conseguenza superare le non giustificabili differenze organizzative che ad oggi si possono riscontrare nei 13 ambiti di riferimento.

Il percorso d'integrazione tra i due livelli della Rete si basa su una condivisione attiva che si articola nella gestione congiunta delle valutazioni al domicilio o in ospedale, nella garanzia di una risposta telefonica da parte del 2° livello di CPP a sostegno dei professionisti e nella proposta di una adeguata formazione alla gestione del singolo caso per chi al domicilio è garante dell'assistenza. L'analisi dei bisogni e la conseguente pianificazione assistenziale richiedono però anche una forte condivisione d'intenti tra l'equipe specialistica di CPP e i professionisti del 1° livello. In quest'ottica è stato proposto e iniziato un percorso di Comunità di Pratica per gli infermieri di 1° livello che, in ciascun ambito, sono stati individuati come referenti per le CPP.

Questo modello d'integrazione e condivisione si basa quindi su una costante attività di relazione, non sempre rendicontabile in termini di intervento, ed è fortemente orientato a una reale ed efficace messa in condivisione di competenze



ad alta specificità di cui devono poter godere pazienti e famiglie distribuiti in un territorio ampio.

Conclusioni

La possibilità di condividere i percorsi di presa in carico di CPP tra equipe specialistica e professionisti che operano capillarmente sul territorio è garanzia di un costante monitoraggio dell'evoluzione della storia di questi pazienti che, nella cronicità della loro condizione rischiano di veder sottovalutati o dimenticati bisogni e necessità puntuali e specifici. Consente inoltre di gestire a domicilio alcune attività cliniche e pratiche assistenziali che altrimenti richiederebbero al minore frequenti spostamenti in struttura ospedaliera o ambulatoriale. Mandato all'equipe specialistica di CPP l'incremento e il rafforzamento del modello d'integrazione nel tentativo di garantire percorsi di presa in carico aderenti al piano di cura proposto, efficaci in termini di raggiungimento degli obiettivi condivisi e rispondenti ai bisogni del minore e della famiglia nonché rispettosi dei loro desideri. Traiettorie da implementare sono la disponibilità di risposta da parte dei professionisti del 2° livello, la formazione e il retrainig strutturato su singolo caso nonché l'esperienza della Comunità di Pratica degli infermieri di 1° livello quale luogo di diffusione dell'approccio di CPP e di sviluppo di competenze trasversali e comportamenti omogenei a creazione e consolidamento di un patrimonio professionale che sia garanzia anche di equità nell'erogazione dei servizi per tutti i minori in carico. Fondamentale sarà l'individuazione di uno strumento in grado di leggere l'attività in relazione alla complessità assistenziale e la possibilità di condurre a riguardo anche un'analisi di tipo qualitativo.



UN'ASSISTENZA "NON CAPITA": COMPETENZA E RESPONSABILITÀ NELLA PRESA IN CARICO IN CURE PALLIATIVE DEL PAZIENTE STRANIERO.

SABRINA DISPENZA, ELEONORA MELONI, MARIA ADELAIDE RICCIOTTI, ANITA MARIA TUMMOLO, CHRISTIAN BARILLARO

UOC CURE PALLIATIVE E CENTRALE DI CONTINUITÀ ASSISTENZIALE FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO A GEMELLI IRCCS ROMA, ROMA, ITALY

Scopo

I flussi migratori che interessano l'Italia pongono nuove e continue sfide per l'accoglienza e la presa in carico dei bisogni di salute della popolazione straniera. Nel 2020 il numero dei residenti stranieri sono stati l'8,5% dell'intera popolazione residente con una età media di circa 35 anni, di cui la maggior quota è rappresentata dai rumeni. La concezione della morte e del modo di affrontarla hanno subito e subiscono modificazioni che dipendono dal contesto socio culturale e dalle caratteristiche dell'individuo. Accogliere ed assistere pazienti stranieri nel percorso di fine vita richiede l'impiego di nuove ed ulteriori energie, volte a comprendere i bisogni delle persone differenti per culture, religioni ed usi.

Metodo

A tal proposito è stata effettuata un'analisi retrospettiva relativa ai pazienti candidati ad un percorso di cure palliative specialistiche dalla nostra Unità di Cure Palliative Intraospedaliere che opera in consulenza su tutti i reparti prendendo in considerazione i pazienti con cittadinanza straniera, nel periodo aprile 2021 - aprile 2022. I dati sono stati stratificati secondo le variabili di seguito riportate: sesso, età, diagnosi, nazionalità, mortalità intraospedaliere, setting di dimissione, presenza di una rete sociofamiliare. È stato inoltre preso in considerazione il coinvolgimento o meno di altre figure professionali (psicologo, assistente sociale e mediatore culturale) nel percorso assistenziale del paziente straniero durante la degenza.

Risultati

Nel periodo di osservazione sono stati presi in carico dalla nostra Equipè di Cure Palliative Intraospedaliere 41 pazienti di nazionalità straniera (M:34 %, F: 66%; età media 58 anni; oncologici:78 %, non-oncologici: 22%). La nazionalità più rappresentata è stata quella rumena (24,3%). L'85% dei pazienti aveva una rete familiare o amicale di sostegno: solo il 15% era privo di una qualsiasi rete di supporto. Dei 41 pazienti stranieri presi in carico il 49% sono deceduti nel corso del ricovero: indice quindi di un'attivazione, delle cure palliative troppo tardiva. Nel 52% dei pazienti per cui è stato possibile una dimissione sul territorio è stato scelto un setting di cure palliative domiciliari: indice che era presente un caregiver per cui si trattava di pazienti con una loro rete supportiva. Il 58% è stato trasferito in un hospice sia per scelta del paziente, sia perché non individuata una rete di supporto. Un solo paziente ha espresso la volontà, che si è potuta concretizzare, di tornare presso il suo paese di origine. La figura dello psicologo è stata attivata nel 27% dei pazienti. L'assistente sociale è stato attivato nel 29% dei pazienti; il mediatore culturale solo nel 7,3% dei pazienti.

Conclusioni

La situazione di disagio, accompagnata da una sempre più accentuata fragilità psico-fisica, espone progressivamente l'immigrato alle comuni patologie, i dati statistici di letteratura ci dicono che non c'è quindi evidenza di una specificità patologica dello straniero. L'immagine del paziente straniero solo rimane, ma sempre più frequentemente è una persona che ha un suo nucleo familiare o di sostegno amicale in Italia. Le cure palliative che hanno tra gli obiettivi quello di una cura quanto più possibile individualizzata e quanto più possibile precoce devono considerare che il cammino verso la morte di una persona straniera è un momento di ulteriore complessità che non deve far ritardare la presa in carico del paziente. È importante rilevare concretamente quali siano i desideri e le pratiche di assistenza specifici del malato e dei suoi familiari. Con riferimento alla rete di rapporti sociali, si deve prestare particolare attenzione alla situazione dei familiari, spesso gravati da fattori legati alla migrazione (mancanza di informazioni in merito a strumenti di sostegno e scarse risorse socio-economiche) per cui la figura dell'assistente sociale risulta fondamentale. In questo panorama implementare l'inserimento dei mediatori culturali che provvisti di risorse adeguate possono allentare le barriere di comunicazione.



BIBLIOGRAFIA:

Caritas/Migrantes: Immigrazione Dossier Statistico 2020 XXIX° Rapporto sull'Immigrazione

Abunafeesa H, Elsayem AF. Cultural diversity and barriers to high-quality end of life care. *Ann Palliat Med.* 2017 Apr; 6(2):183-186

Clancy M, Taylor J, Bradbury-Jones C, Phillimore J. A systematic review exploring palliative care for families who are forced migrants. *J Adv Nurs.* 2020 Nov;76(11):2872-2884



LA RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE IN UN'AZIENDA SANITARIA AD ALTA COMPLESSITÀ: PUNTI DI FORZA, OPPORTUNITÀ E PUNTI DI DEBOLEZZA.

CRISTINA BORGHESI¹, CATERINA MAGNANI¹, PATRIZIA LATORRE¹, RITA DE GIULI¹, RITA LUCCHETTI¹, MAURO GOLETTI¹

¹ *ASL ROMA 1, ROMA, ITALY*

Scopo

L'implementazione e lo sviluppo della Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) su un territorio che si estende per 524 km² (40,8% della superficie complessiva del Comune di Roma), con una popolazione residente di 1.041.220 abitanti, rappresenta una grande sfida ricca di straordinarie opportunità, seppur gravata da molteplici ostacoli.

L'Intesa Stato-Regioni del 25.07.2012 definisce la Rete Locale di Cure Palliative quale aggregazione funzionale e integrata delle attività di Cure Palliative erogate nei diversi setting assistenziali (ospedale, hospice, domicilio e altre strutture residenziali) in un ambito territoriale che coincide, di norma, con il territorio afferente a ciascuna Azienda Sanitaria Locale. Le RLCP devono sapere riconoscere i bisogni delle persone e rispondere in maniera appropriata, assicurando un approccio multiprofessionale nei diversi setting di cura e la continuità nel percorso di assistenza del malato e della sua famiglia, salvaguardando la dignità e l'autonomia di ogni persona malata che presenti bisogni di cure palliative, a tutti i livelli di intensità (dall'approccio palliativo alle CP specialistiche).

Facendo proprio il contenuto della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, che identifica le Reti Regionali e le Reti Locali di Cure Palliative quali strumenti fondamentali per garantire l'accesso alle Cure Palliative di qualità, stiamo sviluppando la RLCP sulla base dei principi dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, con costante riferimento ai contenuti delle normative di settore, nazionali e regionali. In questo lavoro si intende ripercorrere le tappe, descrivere gli obiettivi raggiunti, gli ostacoli incontrati e i progetti in essere, a partire dall'istituzione del Coordinamento della RLCP.

Metodo

Il Coordinamento della RLCP nasce con l'obiettivo di mappare la RLCP nelle sue articolazioni organizzative, omogeneizzare i percorsi di accesso alla rete di Cure Palliative, favorire l'integrazione tra i diversi nodi della rete, promuovere iniziative di formazione e di diffusione della cultura della palliazione. Attualmente i principali nodi della nostra RLCP sono rappresentati da: 4 hospice che erogano cure palliative specialistiche (101 posti residenziali e 404 posti di assistenza domiciliare), 2 Presidi ospedalieri a diretta gestione aziendale (730 posti letto), 6 Distretti sanitari che erogano assistenza domiciliare integrata, 897 MMG, 5 Case della Salute. I professionisti che operano nei nodi della rete lavorano in integrazione con l'assistenza farmaceutica, con la rete locale della terapia del dolore, con la residenzialità assistita, nonché con le strutture ospedaliere aziendalizzate e con i 2 Policlinici Universitari insistenti sul territorio di competenza aziendale.

Una tappa importante del percorso di implementazione della RLCP è stata l'organizzazione, nell'ambito della Centrale Operativa Aziendale istituita nel marzo 2019, di un'équipe aziendale dedicata con competenze specialistiche in Cure Palliative (luglio 2019). Contestualmente è stato avviato il processo di centralizzazione, consolidatosi a marzo 2020, che ha previsto la trasmissione all'équipe aziendale di CP di tutte le richieste di accesso alle CP specialistiche, per tutti i pazienti residenti su territorio aziendale.

La valutazione di appropriatezza delle richieste, cui consegue l'accesso alle CPS, è affidata all'équipe aziendale medico-infermieristica dedicata.

Per implementare le CP nel nodo ospedale, dal novembre 2019, nei Presidi ospedalieri a gestione diretta è stata attivata la consulenza medico-infermieristica di Cure Palliative, dove la prioritaria azione dell'équipe aziendale è stata quella di supportare i clinici sia nell'identificazione dei bisogni di Cure Palliative sia nel percorso di pianificazione condivisa delle cure, favorendo l'integrazione precoce dell'approccio palliativo nella cura.

In riferimento al nodo domicilio è stata progressivamente rafforzata l'interconnessione con i Distretti in collaborazione con i MMG, attraverso contatti telefonici settimanali, discussione di casi clinici e visite domiciliari congiunte.

In particolare, per favorire la continuità delle cure, è in fase di sperimentazione il Progetto Cure Domiciliari Ematologiche integrate e sono in corso i lavori dei gruppi per l'integrazione della Rete delle Cure Palliative con la Rete Oncologica, con la rete della Terapia del dolore e con l'Area del Farmaco.

Per rispondere al bisogno di assicurare la formazione continua del personale e di promuovere la diffusione della cultura delle Cure Palliative è stato attivato un corso di formazione ECM sulle CPB che ha coinvolto il personale sanitario distrettuale e ospedaliero (46 partecipanti, per un totale di 5 incontri sulla gestione dei sintomi e la comunicazione, con la



partecipazione di 7 docenti palliativisti esperti).

Per lo sviluppo e la governance della rete si è rivelato essenziale il monitoraggio dei flussi delle CPS attuato con data entry giornaliero e monitoraggio dei percorsi di cura dei pazienti.

Risultati

Dal 01/01/2021 al 01/03/2022 sono state valutati 3928 pazienti per l'accesso alle Cure Palliative (75.94% per assistenza domiciliare di CPS). Il 54% dei pazienti erano di sesso F, con età media 78,1 anni e nel 69.9% dei casi si trattava di richieste per patologie oncologiche. Tra i pazienti affetti da patologie non oncologiche l'11.86% presentava demenza in fase avanzata, il 4,53% scompenso cardiaco NYHA IV, il 2,06% insufficienza respiratoria in fase avanzata, ecc.

Il tempo medio di attesa dall'autorizzazione alla presa in carico è stato di 6.9 gg. e la durata media della presa in carico (considerando entrambi i setting domiciliare e residenziale) è risultata pari a 55,59 gg. Sono state effettuate oltre 170 consulenze ospedaliere di CP.

Le Cure Palliative sono state inserite nei PDTA aziendali della BPCO e dello Scompenso cardiaco.

Conclusioni

Lo sviluppo della RLCP rappresenta un processo in continua evoluzione. Riconoscere i pazienti con bisogni di Cure Palliative in una così vasta popolazione e riuscire a tutelare il loro diritto ad un percorso di fine vita sereno e dignitoso rappresenta la nostra grande sfida. L'alta competenza dei professionisti che operano all'interno della Rete e la volontà di lavorare in équipe costituiscono i grandi punti di forza della Rete Locale di CP della nostra Azienda.

Tuttavia, l'estrema eterogeneità socio-culturale del territorio e la ancora persistente resistenza al cambiamento culturale nella pratica clinica rappresentano inevitabili punti di debolezza.

I principali futuri obiettivi della RLCP sono: l'implementazione del nodo ambulatoriale e il coinvolgimento sempre maggiore dei MMG.



LE DIMISSIONI DAL SETTING DI CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE DOMICILIARI ANALISI DELLE CAUSE E IDEE PER IL MIGLIORAMENTO PER LE CRITICITÀ

MARIA TERESA GUERRISI ¹, ROSINA STIRPARO ¹, LAURA VOLTA ², [NICOLETTA GIOACCHINI](#) ², DANIELA VENDITTI ²

¹ 1. ASL ROMA 2 – UOC ASSISTENZA ALLA PERSONA, ROMA, ITALY, ² ASL ROMA 2 – UOC RETE CURE PALLIATIVE E RSA, ROMA, ITALY

Scopo

Il riscontro di una significativa percentuale di pazienti dimessi dall'assistenza di Cure Palliative Specialistiche Domiciliari tra gli assistiti dei sei Erogatori Accreditati per un totale di 360 posti domiciliari, insistenti nel territorio aziendale e coordinati dalla Rete Locale di Cure Palliative, ha motivato un'analisi delle cause di dimissione e delle eventuali criticità correlate.

Individuare le cause di dimissione e correlarle ad eventuali criticità nel percorso di assistenza, al fine di attuare azioni migliorative per il paziente e la famiglia.

Metodo

È stato eseguito uno studio retrospettivo sui pazienti assistiti dagli erogatori accreditati del territorio aziendale nel 2° semestre 2021 e dimessi dalle Cure Palliative Specialistiche Domiciliari.

Le dimissioni sono state rilevate dai flussi di movimentazione mensile dei pazienti che fanno parte del debito informativo regionale.

Dalla selezione dei dimessi sono state escluse le dimissioni per decesso e per trasferimento in setting residenziale.

I caregiver dei pazienti dimessi sono stati contattati per telefono da un Case Manager aziendale per le Cure Palliative ed è stato loro somministrato un questionario semi strutturato che analizzasse le motivazioni della cessazione dell'assistenza e le cause ad essa correlate.

Le cause sono state classificate in: prevenibili, non prevenibili e in cause legate al distress familiare.

Le cause "prevenibili" sono correlate al peggioramento di sintomi conosciuti o della situazione clinica, legati alla patologia prevalente che ha motivato l'accesso alle Cure Palliative.

Le cause "non prevenibili" sono l'insorgenza di sintomi o eventi acuti dei quali non si poteva prevedere la comparsa: cadute accidentali, dislocazione di device e sintomi o stati clinici in acuzie non correlati alla patologia prevalente.

La causa "distress familiare" è legata a situazioni cliniche potenzialmente prevenibili, dove però la reazione "emozionale" del caregiver ha inficiato la possibilità di intervento dell'equipe di Cure Palliative Domiciliare.

Risultati

I residenti assistiti dagli erogatori insistenti nel territorio aziendale nel 2° semestre sono stati 918 che hanno sviluppato 976 prese in carico.

Sono stati individuati n.128 pazienti pari al 14% che hanno sviluppato n.135 dimissioni (14%)

La distribuzione dei pazienti le motivazioni di dimissione è stata:

- Accesso in pronto soccorso n.65
- Trattamenti palliativi programmati in ospedale n.12
- Periodo di vacanza con la famiglia n. 16
- Ripresa di terapia attiva n. 6
- Dimissione da parte dell'Unità Valutativa Multidimensionale per le Cure Palliative Aziendale n. 5
- Sostituzione dell'erogatore per disagio ambientale n. 16
- Sostituzione dell'erogatore per disagio organizzativo n. 9
- Rifiuto dell'assistenza in Cure Palliative Domiciliari n. 7

L'analisi delle cause è stata focalizzata sulla motivazione prevalente che è risultata l'accesso in Pronto Soccorso (n.65), per questa categoria sono state analizzate tutte le cause secondo la classificazione stabilita: cause prevenibili (n.22 pari al 34%), cause legate al distress familiare (n.12 pari al 18%) e non prevenibili (n.31 pari al 48%),



L'analisi delle cause prevenibili, potenzialmente modificabili, che si manifestano prevalentemente dalla quinta all'ottava settimana di cure palliative domiciliari, suggeriscono che tale criticità è legata alle difficoltà di comunicazione e di consapevolezza dell'evoluzione dello scenario di malattia.

L'analisi del dato relativo al distress familiare, che si manifesta prevalentemente dalla seconda alla quarta settimana di Cure Palliative Domiciliari, associata anche alla narrazione dei care-giver, suggerisce una criticità correlata al tempo necessario per la costruzione del rapporto fiduciario con l'equipe domiciliare.

L'analisi delle cause non prevenibile non ha evidenziato particolarità.

Alla luce di quanto rilevato è stata correlata l'insufficiente presenza nei Piani Assistenziali Individuali (PAI) di un'attività costante della figura dello psicologo.

Conclusioni

Dai dati emerge la necessità di una forte integrazione nell'ambito del PAI delle figure del medico e dell'infermiere palliativista e dello psicologo dell'equipe di Cure Palliative domiciliari.

In particolare la responsabilità degli obiettivi di cura rende necessario che le competenze delle suddette figure si articolino congiuntamente nelle fasi:

- di informazione
- di descrizione dei possibili scenari evolutivi di malattia
- della consapevolezza delle scelte di cura che saranno necessarie
- dello sviluppo delle risorse potenzialmente presenti nell'ambito della famiglia.

In un PAI ideale che richiede una attività multidisciplinare articolata anche nella distribuzione del tempo e della frequenza di intervento;

l'infermiere palliativista deve esprimere competenze quali:

- capacità di prevedere riconoscere e interpretare in equipe di bisogni della persona assistita e della sua famiglia nella loro complessità ed evoluzione
- capacità di utilizzare strategie per sostenere, nella persona assistita e nella sua famiglia, la consapevolezza e la capacità di gestione delle problematiche legate alle cure palliative

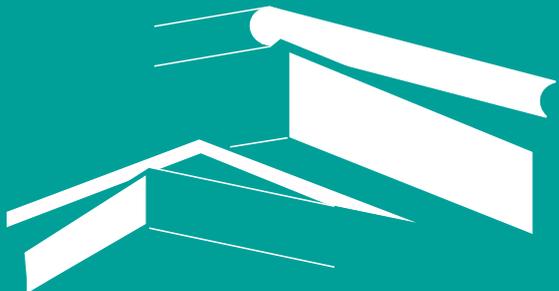
il medico palliativista deve:

- saper riconoscere il livello di consapevolezza della famiglia e del malato relativamente all'inguaribilità della malattia
- saper gestire il familiare che nega l'evidente sintomatologia del malato

lo psicologo deve:

- saper comunicare efficacemente con le persone affette da patologie inguaribili nelle diverse fasi di malattia
- saper valutare le strategie di coping utilizzate dalla persona malata, dai familiari e dai caregiver
- saper valutare il distress psicologico della persona malata, dei familiari e dei caregiver nell'ambito dell'equipe multidisciplinare
- saper avviare e concludere nei tempi anche brevi dell'evoluzione della malattia, un percorso di supporto per la persona assistita e/o per il familiare

Nell'ambito della Rete di Cure Palliative Aziendale è stato attivato nel 2022 un progetto di informazione/formazione con gli operatori degli Erogatori Accreditati e gli infermieri, gli psicologi e gli assistenti sociali della unità di Cure Palliative Aziendale per il miglioramento delle criticità evidenziate e una riduzione delle dimissioni da cause prevenibili.



LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ NELLA CURA

XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

E-PRESENTATION

TOP SELECTION
AREA ORGANIZZAZIONE/
FORMAZIONE / RICERCA
Parte 4



STUDIO PROSPETTICO OSSERVAZIONALE SULL'UTILIZZO DELLO STRUMENTO FAMCARE-2, PER LA VALUTAZIONE DELLA CUSTOMER SATISFACTION DEI CAREGIVERS DEI PAZIENTI DECEDUTI AL TERMINE DELLA PRESA IN CARICO DI UNA RETE DI CURE PALLIATIVE

ELENA ZANIBONI ¹, SARA DONIGAGLIA ¹, LUIGI MONTANARI ¹, JENNY CAPUCCINI ¹, MATTEO MORONI ¹

¹ S.S.D. CURE PALLIATIVE, RAVENNA, ITALY

Scopo

Obiettivo primario

Raccolta della customer satisfaction dei caregiver dei pazienti deceduti, precedentemente in carico alla Rete di Cure Palliative del territorio considerato

Obiettivo secondario

Raccolta dei dati socio-demografici dei caregiver dei pazienti deceduti, precedentemente in carico alla Rete di Cure Palliative del territorio considerato

Metodo

Studio osservazionale prospettico sviluppato tramite l'implementazione dello strumento FAMCARE-2 per individuare aree di criticità nell'assistenza di pazienti e famiglie presi in carico nella Rete di Cure Palliative (sia pazienti ricoverati negli hospice che assistiti a domicilio con Cure Palliative Domiciliari).

Il questionario è stato proposto ai caregiver a non meno di un mese e non più di due mesi dal decesso del proprio caro.

Il caregiver è stato contattato telefonicamente, presentando e proponendo il progetto.

I partecipanti hanno ricevuto il questionario, il documento informativo e una richiesta di trattamento dei dati sensibili, tramite posta, e-mail o consegna a mano.

I questionari sono stati raccolti con le stesse modalità di consegna.

Risultati

Il questionario FAMCARE-2 è stato inviato ai caregiver secondo i requisiti richiesti, fino alla data del 31 gennaio 2022

Le proposte di invio sono state in totale 166. Tre caregiver non hanno dato il consenso all'invio; sono stati raccolti 38 questionari compilati

Il caregiver risulta principalmente molto soddisfatto delle cure fornite dall'equipe di Cure Palliative: mediana del punteggio dei questionari raccolti è 81 (ogni questionario può avere un punteggio minimo di 17 e massimo di 85).

Differenziando i due setting di cura analizzati, la mediana del domicilio risulta 82 e la mediana dell'Hospice 81.

Abbiamo analizzato la correlazione tra durata della presa in carico e soddisfazione espressa: non c'è correlazione statisticamente significativa

Conclusioni

Il FAMCARE-2 risulta essere uno strumento di facile e veloce compilazione, è stato validato in lingua italiana ed è adottato a livello internazionale; è auspicabile possa essere implementato negli strumenti della Rete di CP considerata.

L'analisi della customer satisfaction del caregiver potrà indirizzare l'equipe (previa una formazione specifica) verso una maggiore personalizzazione della cura.

Al momento la principale criticità evidente e oggetto di prossima analisi è la bassa percentuale di risposta ai questionari inviati.



COME SOSTENERE LA DOMICILIARITÀ: L'APPORTO DELL'ASSISTENTE SOCIALE NELL'ATTIVAZIONE DI SERVIZI PER PAZIENTI IN ADI E UCP-DOM

ALESSANDRA IZZO¹, ORSOLA SIRONI¹, VALERIA BORSANI¹

¹ FONDAZIONE MADDALENA GRASSI, MILANO, ITALY

Scopo

La presa in carico da parte dell'Unità di Cure Palliative Domiciliari è un momento cruciale e deve essere preceduta da un colloquio con il malato e i familiari al fine di comprendere, analizzare ed elaborare una mappatura del bisogno e delle aspettative di cui il nucleo è portatore. Durante il colloquio viene raccolta la documentazione clinica completa e tutte le informazioni da parte dei curanti precedenti (MMG, medici ospedalieri, servizi ADI, etc). L'esplorazione delle attese del malato e dei familiari va facilitata con domande dirette in merito alla loro comprensione dell'andamento della malattia, alle aspettative di cura, alla loro definizione di qualità della vita, all'analisi dei loro timori. Queste domande permettono di facilitare la rielaborazione del vissuto, conoscere il livello di informazione e consapevolezza del paziente e creare la base per un'alleanza terapeutica. La loro raccolta, unita alla valutazione effettuata al domicilio, aiuta anche a identificare il miglior setting di cura possibile. Il setting domiciliare rimane spesso l'opzione più desiderata da parte del paziente e delle famiglie, e in molti casi l'apporto di un aiuto sociale, in sinergia con il servizio sanitario, può giocare un ruolo cruciale nella possibilità di curare a casa il proprio caro. Qualora, nonostante i servizi disponibili, non fosse possibile una cura domiciliare, si procede alla creazione di una rete territoriale, fornendo ai caregiver le informazioni utili alla scelta del setting di cura (ambulatorio, hospice, RSA, altro) e procedendo con la segnalazione del paziente al servizio scelto.

Lo scopo del lavoro presentato è stato quello di riorganizzare il coordinamento UCP-Dom ampliando le competenze in gioco, in modo da promuovere la strategia di rete per meglio prendere in carico i bisogni della persona e del suo nucleo, sostenendo ove possibile la domiciliarità.

Metodo

All'interno del coordinamento UCP-Dom di un ente privato accreditato per ADI e UCP-dom attivo nel territorio di Milano e Monza, a partire da settembre 2021 è stata inserita la figura dell'assistente sociale (AS) con ruolo di care manager. L'AS lavora a stretto braccio con le figure sanitarie, in particolar modo con il medico responsabile, al quale viene sottoposta la documentazione sanitaria per una prima valutazione documentale rispetto all'eleggibilità del paziente in cure palliative. All'AS viene affidato il primo colloquio, che generalmente avviene telefonicamente ed è poi seguito, ogni qualvolta possibile, da un sopralluogo domiciliare. La figura dell'AS viene così valorizzata come figura trasversale, che collabora nell'equipe multiprofessionale dando risposta a bisogni diversificati anche in ambito sociale, come supporto alla cura sanitaria.

Risultati

Nel 2021 sono stati assistiti al domicilio 2529 pazienti in ADI e 113 in UCP-dom. La figura dell'AS è stata integrata con ruolo di care manager in entrambi i servizi domiciliari di ADI e UCP-Dom, in modo da sfruttarne la competenza nei diversi ambiti e rendere più efficiente l'utilizzo di questa risorsa.

Il compito dell'AS, generalmente coinvolto a livello di consulenza, è stato ampliato, rendendo possibile un maggior sostegno alla creazione di reti complementari all'assistenza sanitaria domiciliare, utili alla persona nella fase avanzata di malattia e alla sua famiglia. Alcuni setting domiciliari, inizialmente non idonei, sono così risultati tali una volta integrati con servizi e aiuti anche in ambito sociale e socio-sanitario, grazie a collegamenti con i servizi sociali comunali e con le associazioni di sostegno ad alcune specifiche patologie.

A titolo esemplificativo del lavoro svolto dall'AS sul territorio, si riportano nella Tabella allegata i servizi attivati per i pazienti in carico al servizio ADI o UCP-dom. Il periodo di riferimento per questa tabella sono i mesi tra settembre 2021 e maggio 2022.

Conclusioni

La trasversalità delle competenze dell'AS si è rivelata un valore aggiunto per l'impostazione del percorso di cura più appropriato per il paziente, soprattutto nel frangente pandemico dove la fluidità del contesto sociale, sanitario e lavorativo ha innescato non poche richieste di adattamento da parte di tutte le figure che, a vario titolo e modo, si occupano di servizi sociosanitari. La strategia di rete e la valutazione di ulteriori servizi e/o misure attivabili al domicilio (servizi sociali



territoriali, RSA Aperta, realtà associative e di volontariato) risultano di fondamentale importanza per fornire alla famiglia una risposta completa, adeguata e diversificata ai molteplici bisogni che possono risultare dal colloquio di valutazione iniziale. Il lavoro di rete e la creazione delle stesse sono dotati di senso profondo, che non sempre inizialmente gli operatori prendono in considerazione nell'elaborare un progetto di assistenza, ma che spesso determinano il successo o il fallimento dello stesso percorso di cura, specialmente in un setting di assistenza domiciliare.



INDAGINE NAZIONALE SULL'USO DI STRUMENTI DI COMUNICAZIONE E DI INTEGRAZIONE NELLE RETI (CARTELLE INFORMATIZZATE) PER LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

CARMELO GABRIELE ¹, SARA BERTELLI ², ELENA BUSANI ³, NICOLA GUARALDI ⁶, SOFIA ALEJANDRA LAMM ⁴, MARIKA RIVA ³, SERGIO AMARRI ⁵

¹ AUSL ROMAGNA, RIMINI, ITALY, ² ARCISPEDALE SANT'ANNA, FERRARA, ITALY, ³ AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA; DIPARTIMENTO MATERNO INFANTILE, MODENA, ITALY, ⁴ AUSL DI MODENA, MODENA, ITALY, ⁵ CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE - FONDAZIONE HOSPICE MT. CHIANTORE SERÀ, BOLOGNA, ITALY, ⁶ MODENA, ITALY

Scopo

Conoscere lo stato di utilizzo di strumenti informatizzati in Italia, per creare in futuro uno strumento informatico di lavoro che possa agevolare la comunicazione e l'integrazione dei dati tra i diversi nodi della rete di Cure Palliative Pediatriche (CPP) della Regione Emilia-Romagna, in particolare con l'Hospice Pediatrico.

Metodo

Una survey che comprende 26 domande è stata inoltrata a professionisti operanti nell'ambito delle a livello nazionale tra il 4 maggio ed il 30 giugno 2021.

Le risposte fornite sono state presentate in numeri assoluti e percentuali oppure elaborate tramite l'utilizzo di "word clouds", espressione grafica in cui la grandezza delle parole mostrate è direttamente proporzionale al numero di volte che sono state riportate.

Le risposte a domande aperte sono state rese omogenee in quanto a terminologia e le più frequenti sono state riportate in numeri assoluti e percentuali.

Risultati

La survey è stata completata da 98 professionisti (response rate 55%) che provengono da diverse regioni italiane, rappresentati da medici (53%), infermieri (34%), altre professioni sanitarie (13%), il cui setting lavorativo è ospedale (55%), hospice (18%), territorio (20%) o altro (7%).

L'utilizzo della cartella clinica informatizzata è stato riportato da 52 partecipanti e solo 12 di questi riescono a visualizzare e/o integrare i dati dei pazienti dei tre diversi nodi. Le caratteristiche più rilevanti nello scambio comunicativo tra i diversi operatori sono rappresentate da "condivisione", "aggiornamento" ed "informazioni"; un eventuale strumento informatizzato di comunicazione e di integrazione in rete per le CPP dovrebbe essere predisposto tenendo in considerazione "chiarezza", "semplicità", "completezza" e "velocità".

La maggior parte dei partecipanti ritiene utile inserire le aree tematiche sanitaria, familiare, sociale e spirituale e, inoltre, è stata segnalata la necessità di strutturare un'area psicologica del paziente e dei caregivers.

La suddivisione della cartella clinica informatizzata secondo i tre nodi della rete, è considerata utile dal 93% dei partecipanti e la maggior parte (n=39) ritiene che la responsabilità dell'aggiornamento dei dati debba essere affidata al case-manager.

Il 65% dei partecipanti darebbe un ruolo alla famiglia nell'aggiornamento clinico quotidiano per facilitare la condivisione del percorso clinico-assistenziale, consentendo alla famiglia di visualizzare i dati riportati dai professionisti sanitari.

La possibilità di teleconsulto, teleassistenza e telemonitoraggio è accolta favorevolmente dal 90% dei partecipanti.

Per quanto concerne l'area spirituale, 44 partecipanti ritengono utile inserire informazioni inerenti la religione/fede della famiglia e la presenza di un assistente spirituale del nucleo familiare. Infine, la maggior parte dei partecipanti inserirebbe i contributi economici a favore del nucleo familiare ed un'area relativa alla scuola.

Conclusioni

Alla luce dei risultati ottenuti, riteniamo indispensabile la creazione di uno strumento informatizzato che favorisca comunicazione ed integrazione in rete dei percorsi socio-assistenziali dei bambini afferenti alle CPP nella regione Emilia-Romagna. Tale strumento sarà in grado di facilitare la condivisione dei percorsi di cura e l'armonizzazione dell'assistenza rivolta ai minori ed alle loro famiglie, al fine di migliorare e rinforzare la rete di cura dei pazienti pediatrici ad alta complessità clinico assistenziale e contribuirà ad ottimizzare le risorse sanitarie e sociali presenti nelle diverse realtà territoriali.



ANALISI DEL GRADO E DEI FATTORI FAVORENTI O OSTACOLANTI L'UTILIZZO DELLA CARTELLA CLINICA INFORMATIZZATA TERRITORIALE - @HOME

PAOLA LEONARDELLI¹, ANGELO DELFAVERO²

¹ AZIENDA PROVINCIALE PER I SERVIZI SANITARI, PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO, ITALY, ² UNIVERSITÀ LA SAPIENZA - UNITELMA, ROMA, ITALY

Scopo

Background: Nell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari della Provincia di Trento è stato effettuato un cambiamento organizzativo importante introducendo, in due anni, una nuova cartella clinica informatizzata per i pazienti in carico al servizio Cure Domiciliari. La cartella clinica @Home è stata costruita in modo da tracciare il percorso del paziente dal momento della presa in carico alla dimissione dal servizio e in modo da favorire la continuità assistenziale fornendo le informazioni cliniche necessarie ai soggetti coinvolti nella cura, anche attraverso la creazione di un repository che alimenta il Fascicolo Sanitario Elettronico. Permette inoltre di identificare il professionista sanitario di riferimento per la presa in carico territoriale: assegnazione del caso in un modello di case management.

È stato utilizzato l'approccio AGILE, con degli step progressivi con i quali ne è stato esteso l'utilizzo di un primo prodotto informatico testato da un primo ambito territoriale di sperimentazione fino ad arrivare ad un sistema più articolato utilizzato attualmente da tutti i servizi di Cure domiciliari e Palliative dell'Azienda Sanitaria di Trento. Le strategie di change management utilizzate sono state: comunicazione diffusa, formazione sul campo, coinvolgimento professionisti di differenti servizi sia nelle fasi di progettazione che di formazione.

Obiettivo: Descrivere il grado di utilizzo delle funzionalità attive del sistema e analizzare i fattori e le cause favorenti o ostacolanti l'utilizzazione con identificazione dei possibili sviluppi

Metodo

Metodo: È stata condotta un'analisi delle funzionalità di @Home per i 5 semestri successivi all'introduzione, valutando il numero, la tipologia e la media di oggetti inseriti (Valutazioni, Problemi, Presidi, Accessi Domiciliari e Misurazioni) per tutte le prese in carico, non sono incluse le Assistenze Infermieristiche Occasionali. Sono stati condotti due focus group alla quale hanno partecipato un campione rappresentativo di convenienza di infermieri, al fine di valutare i fattori favorenti o ostacolanti l'utilizzazione, tenendo in considerazione l'impatto e il vissuto rispetto al cambiamento organizzativo.

Risultati

Risultati: Attualmente il sistema è utilizzato da 267 infermieri e 32 medici palliativisti e di distretto. È stato osservato un trend di utilizzazione in costante aumento nei cinque periodi osservati. È stato evidenziato un utilizzo prevalente nei piani di cura a maggior complessità assistenziale (ADICP e ADICP Pediatriche). La media delle valutazioni e della pianificazione problemi in questa tipologia di presa in carico è in continuo aumento (tabella 1). L'oggetto maggiormente utilizzato è il diario assistenziale che viene compilato dai professionisti a seguito dell'accesso domiciliare: 89,4% di diari compilati degli accessi effettuati. L'immediatezza e la rapidità di consultazione sono alla base dell'utilizzo elevato dell'oggetto 'diario clinico assistenziale' che viene regolarmente aggiornato dai professionisti ed è fonte primaria di raccolta e passaggio informazioni sia nell'attività routinaria che nel servizio in reperibilità.

È emerso che il mix di competenze della presa in carico e il grado di technology literacy favoriscono la cooperazione del personale (reverse coaching). Inoltre le caratteristiche del personale e delle infrastrutture tecnologiche favoriscono il grado di utilizzazione: alert, immediatezza del sistema così come la disponibilità di informazioni relative al paziente a favore dei diversi attori (mmg, ospedale...)

Conclusioni

L'analisi condotta ha fatto comprendere come lo strumento venga utilizzato per tracciare la presa in carico al domicilio, le valutazioni eseguite, la pianificazione dei problemi presenti e potenziali e sostenga l'espressione della competenza dei professionisti. A sostegno della risposta multidimensionale dei bisogni, recenti sviluppi hanno visto l'implementazione di nuove funzionalità per documentare i momenti di condivisione in equipe, la richiesta di presa in carico da parte di altri setting e la consulenza agita da specialisti (es. neurologo, fisioterapista). È in studio la fattibilità di coinvolgimento attivo del paziente e del caregiver all'interno del sistema anche a sostegno di strumenti di telemedicina. Stiamo osservando un



interesse crescente da parte dei professionisti afferenti alla rete di assistenza ad avere uno strumento unico di documentazione e in tal senso è in implementazione l'utilizzo del sistema anche da parte dei medici di continuità assistenziale, USCA, mmg/pls. Infine il sistema favorisce il monitoraggio rispetto alla qualità dell'assistenza fornita attraverso l'analisi di indicatori di processo e di esito, nonché del match fra professionista di riferimento e complessità della presa in carico (assegnazione caso per competenza), nonché della capacità di documentare le valutazioni, i bisogni individuati e conseguentemente gli interventi assistenziali erogati.



LA TELEMEDICINA IN CURE PALLIATIVE: IDEAZIONE DI UN APPLICATIVO PER FACILITARE IL CAREGIVER NELLA GESTIONE DEI SINTOMI A DOMICILIO.

FRANCESCO PINTA ¹, PAOLO RAPPA VERONA ¹, ALESSANDRA LORET CITO ¹, ERIKA MOZZATO ¹, ELENA SCARRONE ¹, CRISTINA AGNELLOTTI ¹, SILVIA PEROSINO ¹, CHIARA BOERO ¹, MARCELLO TUCCI ¹

¹ S.C. ONCOLOGIA-S.S. CURE PALLIATIVE-A.S.L. AT, ASTI, ITALY

Scopo

La telemedicina è una modalità di erogazione di servizi e prestazioni assistenziali sanitarie e sociosanitarie a distanza, abilitata dalle tecnologie dell'informazione e della comunicazione, e utilizzata da un professionista sanitario per fornire prestazioni sanitarie agli assistiti o servizi di consulenza e supporto ad altri professionisti sanitari.

La telemedicina rappresenta un approccio innovativo nella medicina territoriale e consente, se inclusa in una rete di cure coordinate, l'erogazione di servizi e prestazioni sanitarie a distanza attraverso l'uso di dispositivi digitali, internet, software e delle reti di telecomunicazione.

Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) si pone l'obiettivo del rafforzamento dell'assistenza domiciliare, lo sviluppo della telemedicina e una più efficace integrazione con tutti i servizi sociosanitari. Il PNRR ha destinato significativi investimenti per il miglioramento organizzativo dei servizi sanitari di prossimità e per la telemedicina.

Diversi studi internazionali riportano che la disponibilità di un kit di farmaci al domicilio dei pazienti assistiti in cure palliative per la gestione delle urgenze cliniche permette un miglior controllo dei sintomi, favorisce la compliance del caregiver e quindi potrebbe ridurre il tasso di ospedalizzazione.

Il controllo dei sintomi associati alla malattia in stadio avanzato e al fine vita è un obiettivo fondamentale delle cure palliative. In alcune realtà territoriali di cure palliative domiciliari il report sul beneficio della terapia somministrata è trascritto su un supporto cartaceo (diario dei sintomi) presente solo al domicilio del paziente: Il diario dei sintomi viene valutato dal sanitario (infermiere e/o medico) a distanza di tempo, durante la visita domiciliare, senza la possibilità per il caregiver di un riscontro immediato.

In letteratura, seppur venga valorizzato il potenziale della telemedicina nel setting delle cure palliative, c'è scarsa evidenza dell'uso di un applicativo mobile per migliorare il controllo dei sintomi e facilitare il ruolo del caregiver.

L'obiettivo è proporre l'ideazione di un applicativo (App Box) di "interfaccia virtuale" tra il domicilio (luogo di cura del paziente) ed i sanitari coinvolti nell'assistenza (infermiere, medico palliativista dell'Unità Territoriale di competenza) che permetta di sostituire il diario cartaceo dei sintomi, agevolando il caregiver all'utilizzo del kit di farmaci domiciliari (Box di Cure Palliative) e permettendo la segnalazione precoce di una significativa variazione della sintomatologia.

Metodo

Il paziente e/o il caregiver, così come le figure sanitarie dell'equipe di cure palliative (infermiere/medico), sono forniti di un dispositivo digitale su cui viene installata l'applicazione mobile. Il paziente, attraverso dei semplici "click", può inviare ai sanitari notifiche di presenza di sintomi disturbanti e feedback sulla risposta ottenuta dalla terapia effettuata; può inviare messaggi all'equipe ed accedere ad informazioni sul servizio di cure palliative per eventuali contatti per le urgenze. Il medico e l'infermiere hanno la possibilità di acquisire informazioni riguardo al numero di eventi per ogni sintomo e i relativi feedback ottenuti dall'utilizzo della terapia sintomatica; interagiscono con il paziente/caregiver rispondendo ai messaggi inviati. L'app permette di effettuare un monitoraggio settimanale del singolo sintomo con possibilità di rappresentazione grafica. La Centrale Operativa di Cure Palliative monitora eventuali "allert" inviati dall'app che si attivano in presenza di un numero prestabilito di click a seconda del sintomo (ad esempio \geq quattro click per il dolore). La valutazione consente di allertare l'equipe sulla necessità di rivalutazione clinica a breve termine e di organizzare adeguatamente le visite domiciliari.

Risultati

L'integrazione tra un kit di farmaci disponibili a domicilio per la gestione dei sintomi e l'utilizzo di un'applicazione informatica che permetta la registrazione da parte del paziente e/o del caregiver del sintomo al domicilio, dando un feedback in tempo reale sulla terapia sintomatica effettuata, potrebbe permettere di rimodulare tempestivamente la terapia giornaliera e quindi effettuare una successiva pianificazione proporzionata della visita domiciliare. Questo potrebbe



rassicurare il caregiver di fronte a sintomi in rapido peggioramento

Conclusioni

La telemedicina non si sostituisce al rapporto medico paziente, anzi rappresenta un ulteriore miglioramento del percorso di presa in carico domiciliare, non solo dei pazienti ma anche delle loro famiglie che, grazie all'ausilio di questa tecnologia, potrebbero essere sostenute e accompagnate nell'esecuzione di alcune pratiche assistenziali nei momenti di cura caratterizzati da maggiore fragilità e bisogno.



CURE PALLIATIVE SOSTENIBILITÀ AMBIENTALE, ECONOMICO, SOCIALE: UN'ALLEANZA PER IL FUTURO

MAJA CALDATO², LORENZA MARIA CRESPI BEL'SKIJ², DANIELE VRENNA², ROBERTO ERCOLE MORONI GRANDINI²

² DIPARTIMENTO MEDICINA INTERNA, FONDAZIONE IRCCS CÀ GRANDA, OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO, HOSPICE CASCINA BRANDEZZATA, MILANO, ITALY

Scopo

Il 25 settembre 2015 l'Assemblea generale dell'Onu ha sottoscritto l'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile, un programma d'azione per le persone, il pianeta e la prosperità. La sostenibilità implica un benessere (ambientale, sociale ed economico) costante e preferibilmente crescente con la prospettiva di lasciare alle generazioni future una qualità della vita non inferiore a quella attuale. L'ambito sanitario non può esimersi dall'essere valutato per la sostenibilità delle sue attività nei tre ambiti sopra definiti: quello finanziario, con cui spesso sono state analizzate le diverse pratiche in ambito medico, quello ambientale, valutato principalmente in quantità di gas serra (CO₂) emessi durante una particolare pratica e quello sociale ossia garantire il miglior standard di cura al maggior numero di persone possibile. (1)

Il nostro scopo e quello di valutare, sulla base della letteratura, il possibile ruolo delle cure palliative nel promuovere la sostenibilità in medicina.

Metodo

Ricerca bibliografica online (Pubmed) senza limiti temporali in lingua inglese usando come Mesh terms: sustainability, palliative care, medicine, greenhouse gas, carbon dioxide

Risultati

Non vi sono studi che indaghino la sostenibilità, intesa nella sua triplice forma, finanziaria, ambientale e sociale in ambito di cure palliative. Vi sono studi che hanno valutato la sostenibilità dei sistemi sanitari stimando un rilascio di CO₂ pari al 5% delle emissioni totali (1.85 miliardi di tonnellate), ponendosi quindi come un settore ad alto impatto (2). Attività a cui corrisponde una minor sostenibilità ambientale e di conseguenza una maggior emissione di CO₂ correla con un aumento della mortalità nella popolazione/anno (2.26 × 10⁴ per tonnellata CO₂) (3). L'NHS inglese ha proposto un piano che mira alla emissione zero entro il 2050 (4). Diversi fattori vengono individuati come centrali nell'ottenimento di questo ambizioso risultato:

- 1) Le Istituzioni sanitarie: creazioni di board appositi e terzi (sul modello del NHS britannico) per la valutazione dell'impatto ambientale e della sostenibilità del sistema; collaborazione pubblico-privato per il miglioramento della sostenibilità dei device medicali; analisi della emissione dei gas serra; eventuali creazioni di certificazioni di sostenibilità.
- 2) Unità di Cure Palliative: migliorare l'appropriatezza delle cure fornite; tempistiche di segnalazione e presa in carico, riduzione delle attività ad alto impatto; implementazione digitalizzazione di alcune pratiche mediche, della telemedicina e del telemonitoraggio.
- 3) Logistica: favorire la rete territoriale rispetto al residenziale, aumentare l'uso di sistemi a basso impatto ambientale nelle unità di Cure Palliative; favorire l'uso di materiali edilizi a basso impatto; promuovere il riciclaggio e la raccolta differenziata all'interno dell'unità operativa.

Conclusioni

La sostenibilità, con sempre maggiore importanza al fattore ambientale con la riduzione dei gas serra e della CO₂, sarà un fattore sempre più rilevante nella valutazione delle pratiche mediche nei prossimi anni. Le cure palliative possono giocare un ruolo attivo nel miglioramento della sostenibilità ospedaliera, un miglioramento delle tempistiche di presa in carico in cure palliative anche attraverso la collaborazione con gli specialisti di branca può contribuire a ridurre gli interventi invasivi, poco utili al paziente che spesso correlano non solo con un peggioramento della qualità di vita del paziente ma anche con un alto impatto ambientale e sociale (dialisi, endoscopia digestiva e delle vie respiratorie, interventi chirurgici) (5, 6).

1: Spruell T et al... Environmentally sustainable emergency medicine. Emerg Med J. 2021 Apr;38(4):315-318. doi: 10.1136/emermed-2020-210421. Epub 2021 Jan 22. PMID: 33483340.

2: Watts N et al. Health and climate change: policy responses to protect public health. Lancet. 2015 Nov 7;386(10006):1861-914. doi: 10.1016/S0140-6736(15)00854-6. Epub 2015 Jun 25. PMID: 26111439.

3: Bressler RD. The mortality cost of carbon. Nat Commun. 2021 Jul 29;12(1):4467. doi: 10.1038/s41467-021-24487-w.



PMID: 34326326; PMCID: PMC8322393.

4: <https://www.england.nhs.uk/greenernhs/>

5: Baddeley R, et al. Sustainability in gastrointestinal endoscopy. *Lancet Gastroenterol Hepatol.* 2022 Jan;7(1):9-12. doi: 10.1016/S2468-1253(21)00389-7. Epub 2021 Nov 1. PMID: 34735864.

6: Agar JWM. Dialysis and the environment: Seeking a more sustainable future. *Artif Organs.* 2019 Dec;43(12):1123-1129. doi: 10.1111/aor.13585. PMID: 31808178.



PERCORSO DI CO-COSTRUZIONE DI BUONE PRASSI COMUNI TRA NODI DELLA RETE DI CP REGIONALE: STRUMENTI PER UN INTERVENTO PSICOLOGICO INTERDISCIPLINARE

FRANCESCA ARVINO¹, GABRIELLA BRUNDI², MARIA ROSITA CAMPAGNA³, VITTORIA FONTE⁵, ELEONORA COLISTRA⁶, DOMENICO MAURO⁴

¹ FONDAZIONE VIA DELLE STELLE, REGGIO CALABRIA, ITALY, ² SANT'ANDREA HOSPICE, CATANZARO, ITALY, ³ HOSPICE VILLA GIOIOSA, COSENZA, ITALY, ⁴ SAN VITALIANO HOSPICE, CATANZARO, ITALY, ⁵ HOSPICE SAN DIONIGIO, CROTONE, ITALY, ⁶ INPS, REGGIO CALABRIA, ITALY

Scopo

La presa in carico globale dell'unità sofferente, propria dell'assistenza palliativa, fa riferimento ad un modello interdisciplinare e multidisciplinare in cui lo psicologo è parte integrante dell'equipe di cura. Nel corso dell'assistenza lo psicologo costruisce con l'equipe e pone in evidenza l'interdipendenza e la connessione dei dati relazionali cardini per una maggiore comprensione delle storie di vita di cui ci si fa carico, altresì, ha la responsabilità e l'opportunità di avvalersi di pratiche operative e strumenti di propria competenza, attraverso cui integrare il proprio lavoro con quello delle altre professioni nonché mettere a punto un intervento maggiormente orientato verso un obiettivo terapeutico condiviso, alla luce di un unico piano assistenziale.

Competenze e responsabilità professionali dello psicologo in seno all'equipe di cp, ormai da anni, sono attenzionate e valorizzate anche dall'Ordine degli psicologi regionale, con la costituzione di un gruppo di lavoro sulle CP. Tra gli obiettivi prefissati dagli psicologi facenti parte del GdL (rappresentanti gli Hospice convenzionati e accreditati con il SSN della regione di appartenenza) è emerso il bisogno di attivare un percorso di co-costruzione di buone prassi comuni tra i principali nodi della rete di CP regionale, attraverso l'identificazione e l'elaborazione di "strumenti di lavoro" pensati ad hoc, condivisi dalle equipe degli Hospice della stessa Regione. Finalità ultima è quella di garantire un'omogenea e tempestiva valutazione dei bisogni dell'ammalato e dei familiari assistiti in Hospice e a domicilio e, di conseguenza, sviluppare una modalità operativa per la realizzazione di un unico piano assistenziale personalizzato, appropriato e di qualità, pur nel rispetto e nella valorizzazione delle affinità e diversità delle variegate realtà territoriali.

Metodo

Il progetto messo a punto dal GdL ordinistico - che ha fatto tesoro delle esperienze professionali concrete e stabili maturate dagli psicologi nel corso della propria pratica clinica, nei vari setting assistenziali, nonché di alcuni degli strumenti già testati nel corso degli anni nell'espletamento della propria pratica assistenziale - contempla le seguenti fasi:

- revisione della letteratura attinente,
- confronto continuo e dialogico tra i membri del GdL nella pratica clinica quotidiana, grazie la partecipazione a riunioni on line mensili,
- messa in comune delle modalità operative utilizzate nel proprio setting di cura,
- raffronto con colleghi psicologi appartenenti ad equipe di cp di altre Regioni italiane, in merito alle modalità operative e agli strumenti adottati nelle proprie realtà assistenziali,
- progettazione di strumenti da condividere con la propria equipe, destinati a realizzare una esaustiva valutazione dei bisogni, una tempestiva attivazione del supporto psicologico e una definizione puntuale di un PAI unico,
- sperimentazione utilizzo degli strumenti in seno a tutte le equipe degli Hospice della regione, per un periodo di 6 mesi.

Risultati

L'avvio del percorso di costruzione delle buone prassi ha consentito l'elaborazione i seguenti "strumenti di lavoro":

- della "sezione psicologica della cartella clinica unica" della persona malata, quale spazio proprio dello psicologo all'interno della documentazione dell'assistito, nel quale poter condividere la valutazione e le info psicologiche raccolte, compatibilmente con la tutela della privacy;
- di una "scheda di valutazione psicologica del care-giver e/o del familiare", a fronte di un'adeguata rilevazione e osservazione competente da parte dello psicologo dell'equipe, all'interno dello spazio relazionale, del sistema famiglia, considerando il doppio ruolo ricoperto di soggetto e oggetto di cura;
- di una "griglia di segnalazione per l'attivazione della valutazione e /o intervento psicologico", a cura di ciascun operatore dell'equipe che ne rilevi il bisogno e/o raccolga la domanda esplicita da parte del familiare.



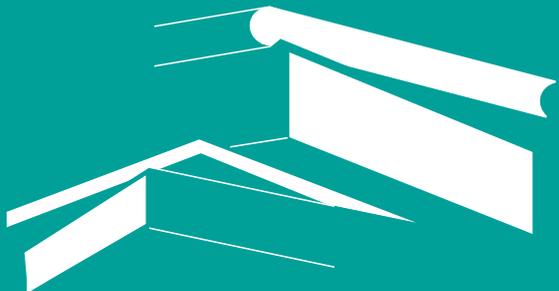
Ci si appresta ad avviare la sperimentazione dell'utilizzo dei tre strumenti all'interno delle equipe di cura degli Hospice e dell'assistenza domiciliare della regione, così da misurarne il livello di performance e di applicazione ed apportare eventuali miglioramenti.

Conclusioni

Il suddetto percorso di costruzione delle buone prassi avviato dal GdL ordinistico vuole rappresentare un tentativo concreto per favorire:

- un costante dialogo interdisciplinare tra le competenze professionali dei curanti dell'equipe degli hospice coinvolti, indirizzato alla rilevazione precoce dei bisogni assistenziali che garantisca la realizzazione di una pic globale;
- l'implementazione della messa a punto di un linguaggio e di una praxis comuni, centrata sul malato e sui familiari, capaci di consolidare il legame tra i vari nodi della rete di cp regionale.

Il lavoro intrapreso può costituire la base per definire sempre meglio una linea comune per gli psicologi che lavorano negli hospice della stessa Regione, orientata dalla Legge 38/2010 e successivi Decreti, alla luce del Core Curriculum degli Psicologi in CP (SICP).



**LA COMPETENZA E
LA RESPONSABILITÀ
NELLA CURA**

XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

E-PRESENTATION
TOP SELECTION
AREA PSICOLOGIA



COMPASSIONE ED EMPATIA NEL CONTESTO DELLE CURE PALLIATIVE: COMPETENZE NELLA CURA DEL PAZIENTE NEL FINE VITA

IRENE DI GIROLAMO¹, CHIARA TOSI², ALESSANDRA CITO³, FRANCESCA COTARDO¹, ANDREA BOVERO¹

¹ S.S.D. PSICOLOGIA CLINICA, DIPARTIMENTO DI NEUROSCIENZE, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO, A.O.U. CITTÀ DELLA SALUTE E D, TORINO, ITALY, ² HOSPICE V. VALLETTA, TORINO, TORINO, ITALY, ³ S.C. ONCOLOGIA- S.S. CURE PALLIATIVE- A.S.L. AT, ASTI, ITALY

Scopo

Empatia e compassione sono due qualità chiave nelle cure palliative. La prima è definita come la capacità emotiva e cognitiva di comprendere e riconoscere i sentimenti di una persona attraverso la risonanza emotiva e non è necessariamente legata alla motivazione o al comportamento prosociale, che sono caratteristiche distintive della compassione. Quest'ultima si riferisce a una profonda consapevolezza della sofferenza di un soggetto, unita al desiderio di alleviarla, mediante la relazione e l'azione. Entrambe rappresentano due competenze essenziali nella cura del paziente nel fine vita. Attraverso la pratica clinica e partendo da un'approfondita analisi della letteratura, si è ipotizzata la necessità di indagare l'associazione tra il senso di dignità dei pazienti in fase terminale di malattia, la loro percezione del livello di empatia e compassione dei loro operatori sanitari e i livelli di empatia e compassione manifestati dai clinici, attraverso atteggiamenti e comportamenti specifici.

Metodo

Lo studio è cross-sectional. Per ciascun paziente sono stati raccolti dei dati socio-demografici e sono state somministrate le seguenti scale di valutazione tradotte e/o validate in italiano: l'Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) che misura la severità di dieci sintomi fisici e psichici; il Patient Health Questionnaire (PHQ-9) per lo screening, la diagnosi, il monitoraggio e la misura della gravità della depressione; il Generalized Anxiety Disorder Assessment (GAD-7) per lo screening e la misura della gravità del disturbo d'ansia generalizzato; il Patient Dignity Inventory (PDI) che misura le varie fonti di distress correlate alla dignità; l'Indagine Compassione-Pazienti (COMP_PZ), strumento creato ad hoc per misurare il livello di compassione percepito dai pazienti relativamente agli atteggiamenti/comportamenti degli operatori sanitari.

Inerentemente agli operatori sanitari, anche in questo caso sono stati raccolti i dati socio-demografici e sono stati somministrati i seguenti questionari: la Jefferson Empathy Scale (JSE) che misura l'empatia degli operatori sanitari coinvolti nella cura dei pazienti in ambito clinico; l'Indagine Compassione-Operatori (COMP_OS), strumento creato ad hoc per misurare l'indice di compassione degli operatori sanitari esperito mediante specifici atteggiamenti/comportamenti.

I criteri di eleggibilità includono: essere paziente oncologico in cure palliative secondo i criteri di riferimento indicati dal Decreto Legislativo della Regione Piemonte n.45/2002 e dalla legge nazionale 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"; essere operatore sanitario in cure palliative, nel dettaglio essere il principale clinico di riferimento del paziente preso in esame; avere età ≥ 18 anni; essere in grado di fornire la propria autorizzazione mediante consenso informato.

Sui dati raccolti è stata eseguita un'analisi statistica tramite il software SPSS, versione 24.

Risultati

Il campione esaminato è composto da 105 pazienti in fase terminale e 105 operatori sanitari, di cui il 49,5% (n=51) intervistati in ospedale e il 50,5% (n=53) presso un hospice di Torino. L'analisi anagrafica delle variabili ha evidenziato i seguenti dati relativi al campione dei pazienti: il 66,7% (n=70) è costituito da uomini, il 33,3% (n=35) è costituito da donne, con un'età media di 70 anni. Il campione degli operatori sanitari invece, risulta costituito prevalentemente da donne che rappresentano il 70,04% (n=83) e dal 20,95% (n=22) di uomini, con un'età media di 39 anni. Gli operatori sono maggiormente infermieri, i quali rappresentano il 70,35% (n=67) di tutto il personale; i restanti sono per il 23,1% (n=22) oncologi e per il 16,8% (n=16) altre figure sanitarie che includono 14 internisti, 1 ematologo e 1 operatore socio-sanitario. Tra i risultati che si ritengono maggiormente interessanti si evidenzia una correlazione, positivamente significativa, tra il punteggio totale della COMP_OS e il punteggio totale della JES. Ulteriori correlazioni significative ma negative sono state evidenziate tra il punteggio totale della COMP_PZ e i punteggi riportati negli item stanchezza, depressione, ansia e malessere dell'ESAS. Inoltre, è stato possibile osservare una correlazione significativa positiva tra il punteggio totale della JES e l'item "difficoltà a respirare" dell'ESAS. Proseguendo con l'analisi



sono state evidenziate correlazioni significative negative tra il punteggio totale della COMP_PZ e gli item "distress psicologico", "supporto sociale" e il punteggio totale del PDI. Non sono state rilevate correlazioni significative di alcun tipo con i punteggi del GAD e del PHQ-9. Infine, è stata eseguita un'analisi della varianza (ANOVA) tra l'età degli operatori sanitari e la COMP_PZ, per valutare la presenza di eventuali differenze tra i valori della compassione e i diversi gruppi di età, la quale è risultata significativa. È stata calcolato il test t di Bonferroni per confronti multipli, per valutare tra quali gruppi fossero presenti differenze riscontrate dall'ANOVA e sono state evidenziate differenze significative delle medie tra i gruppi 1 e 3 (corrispondenti ai range di valori dell'età degli operatori sanitari pari a "21-30" e "41-50") e tra i gruppi 2 e 3 (corrispondenti ai range di valori dell'età degli operatori sanitari pari a "31-40" e "41-50").

Conclusioni

I pazienti con sintomi psicologici e più sofferenti considerano i loro operatori sanitari meno compassionevoli, invece gli operatori sanitari tendono a mostrarsi più empatici con i pazienti con difficoltà respiratorie. Di conseguenza, non è chiaro se la condizione di profonda fragilità dei pazienti alteri la loro percezione del livello di compassione ed empatia dei clinici o se, a causa del sovraccarico lavorativo, o di una loro vulnerabilità, questi ultimi non forniscano un'assistenza adeguata a chi soffre. Questi risultati potrebbero indicare l'importanza di continuare a studiare la correlazione tra questi costrutti. Esplorare la compassione e l'empatia alla fine della vita, quali competenze cardine di una buona cura, potrebbe favorire un'assistenza sempre più attenta al rispetto della dignità della persona.



SUPERVISIONI IN RETE: UN PROGETTO DI SUPPORTO RIVOLTO ALLE ÉQUIPE DI CURE PALLIATIVE ONCOLOGICHE DOMICILIARI

SIVLIA VARANI¹, ANDREA GIANNELLI¹, MARCO BOCCACCINI¹, RITA OSTAN¹, ALESSANDRA BONAZZI¹, RAFFAELLA PANNUTI¹

¹ FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS, BOLOGNA, ITALY

Scopo

È noto, sia dalla letteratura sia dall'esperienza sul campo, come il personale sanitario che lavora in cure palliative (CP) possa ritrovarsi ad affrontare fasi di stress-lavoro-correlato dovute alla costante esposizione alla sofferenza e al fine vita.¹ Tra i sintomi più frequenti figurano quelli legati al disagio emotivo (come per esempio la depressione) e all'ansia (come il disturbo post traumatico da stress o lo stress traumatico secondario). Possono inoltre sviluppare una sindrome nota come "compassion fatigue",² fino ad arrivare a soffrire di una vera e propria sindrome da burnout.³

Il rischio di incorrere in una condizione di malessere psico-fisico, caratteristico delle professioni di cura, è stato acuito ed alimentato dalla situazione pandemica occorsa negli ultimi due anni. Diversi studi hanno mostrato un aumento dei livelli di burnout, disagio psicologico, ansia, depressione e un incremento del disturbo post traumatico da stress negli operatori sanitari durante la pandemia da Covid-19.^{4,5}

Quali azioni un'organizzazione può attuare per prevenire e gestire il rischio dei propri professionisti sanitari di sviluppare sintomi comportamentali, psicologici ed emotivi legati all'esposizione continua e pervasiva alla malattia grave, in un periodo storico di profonda crisi come quello dell'emergenza pandemica?

L'esperienza qui presentata descrive un progetto di "supervisione psicologica in rete" realizzato all'interno di un'organizzazione di CP domiciliari.

Contestualmente allo svolgimento del programma di supporto rivolto agli operatori (medici, infermieri e psicologi), è prevista una fase di valutazione dell'impatto dell'intervento, che si propone di verificare l'effetto delle supervisioni sulla qualità di vita professionale, sulle modalità di reazione e di fronteggiamento a varie situazioni stressanti e infine sul miglioramento dell'engagement lavorativo.

Metodo

Il progetto include 104 medici, 90 infermieri e 33 psicologi suddivisi in 20 équipe dislocate in 11 regioni italiane e prevede un incontro mensile di supervisione psicologica per ogni équipe. I supervisori sono 18 psicologi psicoterapeuti che lavorano anch'essi nella stessa organizzazione, ma ognuno ricopre la funzione di supervisore in un'équipe diversa dalla propria. Tutti gli psicologi supervisori sono esperti in CP e psico-oncologia. Periodicamente, per tutta la durata dello studio, i supervisori parteciperanno a delle interviste, coordinate da uno psicoterapeuta esperto nella gestione delle dinamiche di gruppo allo scopo di gestire eventuali problematiche emerse durante gli incontri.

È possibile definire la supervisione psicologica nel contesto delle CP come "l'intervento di uno psicologo esterno al gruppo di lavoro con competenze specifiche in CP e dinamiche di gruppo [...], centrato sulle dinamiche dell'équipe con finalità di prevenzione del burnout, miglioramento del clima lavorativo e della qualità del lavoro anche attraverso la discussione e l'analisi delle modalità di gestione dei casi clinici, delle loro implicazioni emotive e dei conflitti relazionali di natura professionale".⁶ In questo senso, il punto di forza del progetto sta nelle caratteristiche dei supervisori, che pur essendo professionisti esterni all'équipe, facendo parte della medesima organizzazione possono beneficiare di una diretta conoscenza del setting di cura e delle dinamiche organizzative degli operatori coinvolti nel progetto. In questo modo, conoscendo a fondo il contesto particolare nel quale lavorano i componenti dell'équipe, possono essere più efficaci nel comprendere le situazioni che vengono riportate in supervisione, soprattutto in un ambito così particolare come quello delle CP dove trovare un supervisore che abbia confidenza con gli aspetti legati alla gestione del fine vita si rivela spesso problematico.

Dal punto di vista della valutazione dell'impatto dell'intervento, il primo giorno di supervisione (T0) ad ogni partecipante è stato spiegato in modo esaustivo il progetto, consegnata la specifica informativa e richiesto di firmare il modulo di consenso informato. Ogni supervisore ha chiesto ai partecipanti di compilare una scheda socio-anagrafica e di rispondere a tre questionari validati: il Professional Quality of Life (ProQOL), il Coping Inventory Stressful Situations - Short Form (CISS) e l'Utrecht Work Engagement Scale (UWES). La stessa batteria verrà poi somministrata per la seconda volta dopo 6 mesi (T1) e per la terza volta dopo 12 mesi (T2) dall'inizio del progetto.



Risultati

Tutte le 20 équipe coinvolte hanno avviato il progetto di supervisione nei tempi stabiliti, programmando il calendario degli incontri per i mesi successivi.

Pur essendo volontaria, la partecipazione è risultata molto elevata, con le sole assenze relative ad operatori in ferie oppure in malattia al momento dell'incontro.

Il primo incontro è stato prevalentemente dedicato alla conoscenza reciproca tra équipe e supervisore, mentre gli incontri successivi sono stati e saranno focalizzati via via sulla condivisione di una situazione clinica complessa vissuta dalle équipe oppure su argomenti contingenti relativi sia al contesto relazionale sia organizzativo.

Conclusioni

Il progetto, non essendo stati stabiliti limiti temporali, è ancora in corso e si prevede di avere i risultati preliminari della valutazione dell'impatto per l'autunno 2022.

Bibliografia

1. Dijkhoorn A-FQ, Brom L, van der Linden YM, et al. Prevalence of burnout in healthcare professionals providing palliative care and the effect of interventions to reduce symptoms: A systematic literature review. *Palliative Medicine*. 2021;35(1):6-26
2. Sorenson C, Bolick B, Wright K, Hamilton R. Understanding Compassion Fatigue in Healthcare Providers: A Review of Current Literature. *J Nurs Scholarsh*. 2016 Sep;48(5):456-65
3. Nestor S, O' Tuathaigh C, O' Brien T. Assessing the impact of COVID-19 on healthcare staff at a combined elderly care and specialist palliative care facility: A cross-sectional study. *Palliat Med*. 2021 Sep;35(8):1492-1501
4. Varani S, Ostan R, Franchini L, et al. Caring Advanced Cancer Patients at Home During COVID-19 Outbreak: Burnout and Psychological Morbidity Among Palliative Care Professionals in Italy. *J Pain Symptom Manage*. 2021 Feb;61(2):e4-e12
5. Ercolani G, Varani S, Ostan R, et al. Tackling the Pandemic a Year Later: Burnout Among Home Palliative Care Clinicians. *J Pain Symptom Manage*. 2022 Apr;63(4):e349-e356
6. Documento di Consenso "Adeguatezza dei termini psicologici e relazionali in cure palliative". Gruppo psicologi SICP, 2016



EFFETTI DELLA PANDEMIA DA COVID 19 SUL CAREGIVER DI PAZIENTI EMATOLOGICI REFRATTARI ALLA TERAPIA: FATTORI DI PROTEZIONE E DI RISCHIO

GIULIA DI FRANCESCO¹, MARISTELLA MEZZAPESA¹, STEFANO PULINI¹, MAURO DI IANNI¹

¹ STRUTTURA COMPLESSA DI EMATOLOGIA, ASL PESCARA, PESCARA, ITALY

Scopo

Si stima che in Italia sono 33.000 ogni anno le persone che ricevono una diagnosi di un tumore del sangue. La diffusione dell'infezione da Covi-19 ha esposto questi pazienti ad un ulteriore rischio, in quanto più fragili rispetto al resto della popolazione. The Lancet Emathology afferma che su 536 pazienti con neoplasie ematologiche e positivi al Covid-19, il 37% è deceduto. Si evidenzia un tasso di mortalità che è 2,4 volte superiore rispetto alla popolazione generale (Passamonti et al, 2020).

Alla luce di questo panorama contemporaneo possiamo affermare che la salute psicofisica del paziente e del caregiver sono interdipendenti, caratterizzata da una condizione di disagio spesso maggiore per quest'ultimo. In letteratura è dimostrato che al progredire della malattia del paziente, i sintomi psicofisici dei caregiver, legati al carico assistenziale, tendono a peggiorare con conseguenze dirette sulla sua qualità di vita. Il caregiver risponde ai bisogni del paziente principalmente su due fronti: quello delle cure di base e quello del supporto emotivo. L'insieme delle responsabilità e degli oneri d'assistenza del paziente a carico dei familiari viene identificato, con un nuovo concetto definito "peso della cura" (Burden of care). Le reazioni del caregiver sono influenzate da vari fattori quali: il vissuto, il significato che si attribuisce all'esperienza dell'assistenza, l'atteggiamento e le strategie adottate rispetto alla malattia ed infine il supporto sociale. Tuttavia, le attività assistenziali implicano anche dei benefici per il caregiver come la capacità di controllo, l'aumento della propria autostima, la soddisfazione verso sé stessi. Se pur dolorosa e faticosa, l'esperienza assistenziale può integrarsi positivamente nel vissuto del caregiver.

L'obiettivo del nostro studio è quello di indagare il ruolo della paura del covid, della resilienza e del distress sul caregiver burden in coloro che assistono pazienti ematologici con diagnosi di Linfoma e Mieloma Multiplo, recidivi di malattia. Nello specifico ci chiediamo se: il caregiver che ha una paura disadattiva potrebbe avere una maggiore percezione del carico assistenziale rispetto ai caregiver con paura adattiva.; resilienza e distress potrebbero essere associati positivamente e negativamente al caregiver burden; l'eccessiva paura da covid 19 potrebbe predire un aumento del rischio per il caregiver burden in presenza di distress e la resilienza potrebbe essere un mediatore positivo della paura del covid e del carico assistenziale.

Metodo

Sono stati osservati 119 caregiver informali di pazienti seguiti presso il Dipartimento di Oncologia-Ematologia. Tutti i partecipanti hanno compilato in modalità online (attraverso l'utilizzo della piattaforma Qualtrics) una scheda socio-anagrafica e le seguenti scale self report: Perceived Stress Scale; Caregiver Burden Inventory; Resilience Scale; Fear of Covid-19 Scale.

Risultati

I nostri dati ci indicano che la paura del covid incide notevolmente sul distress del caregiver ($r=.21$, $p<0.01$) e che lo stesso ha un impatto significativo sul carico assistenziale ($r=.56$, $p<0.001$). Non c'è relazione diretta tra la paura del covid e la resilienza, la quale invece ha un impatto significativo con il caregiver burden ($r=-.34$, $p<0.001$). In altre parole, l'eccessiva paura da covid19 è un fattore predittivo (o di rischio) per il caregiver burden in presenza di distress e la resilienza è un mediatore positivo della paura del covid e del carico assistenziale.

Conclusioni

Il caregiver rappresenta una risorsa preziosa sia per le persone che necessitano di assistenza e sia per la sostenibilità dei servizi socio-sanitari. È pertanto fondamentale dedicare attenzione ai bisogni e ai problemi di questa insostituibile figura. Migliorare le risorse del caregiver (self-efficacy) e supportarlo nella gestione degli aspetti emotivi, costituisce un obiettivo primario per un'assistenza globale del paziente onco-ematologico.



Riferimenti bibliografici

- Passamonti F., et al. 2020. Clinical characteristics and risk factors associated with COVID-19 severity in patients with haematological malignancies in Italy: a retrospective, multicentre, cohort study. *Lancet Haematology*, Oct;7(10): 737-745, doi: 10.1016/S2352-3026(20)30251-9. AIRTUM,
- AIOM, 2021. I numeri del cancro in Italia, a cura di, Siapec e Passi.



LA MANCATA O TARDIVA PRESA IN CARICO IN CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE: ANALISI DELLE CRITICITÀ E IDEE PER IL MIGLIORAMENTO

LAURA VOLTA ¹, STEFANIA CASAMASSIMA ¹, MARIA TERESA GUERRISI ², KAREN TRUSCELLI ¹, CRISTINA TRAMONTANA ³, NICOLETTA GIOACCHINI ¹

¹ 1. ASL ROMA 2 – UOC RETE CURE PALLIATIVE E RSA, ROMA, ITALY, ² 2. ASL ROMA 2 – UOC ASSISTENZA ALLA PERSONA, ROMA, ITALY, ³ 3. ASL ROMA 2- SERVIZIO SOCIALE AZIENDALE, ROMA, ITALY

Scopo

La tempestività nell' inizio dell'assistenza in Cure Palliative Specialistiche (CPS) è uno degli indicatori standard qualitativi previsti dal DM 43 del 2007 per le Cure Palliative e rappresenta il grado di efficienza della risposta ai bisogni dei pazienti e dell'organizzazione.

La Rete Aziendale di Cure Palliative accoglie le richieste di accesso alle CPS, esegue le valutazioni d'idoneità e raccoglie le comunicazioni di presa in carico da parte degli Erogatori Accreditati insistenti nel territorio Aziendale.

L'analisi dei dati, relativa al 2° semestre 2021, ha mostrato una significativa discrepanza tra i pazienti valutati idonei alle cure palliative e le effettive prese in carico da parte degli Erogatori.

Identificare le cause della mancata o tardiva di presa in carico e correlarle ad eventuali criticità nel percorso di assistenza, è essenziale per attuare azioni migliorative per il paziente e la famiglia.

Metodo

È stato condotto uno studio retrospettivo sugli utenti idonei a CPS, registrati sul protocollo aziendale che assegna alla richiesta un codice identificativo che è esteso a tutte le successive comunicazioni correlate (es. presa in carico, dimissione, decesso).

I parametri analizzati per la ricerca delle cause critiche sono stati:

- la mancata presa in carico dalla parte dell'Erogatore Accreditato
- il ritardo nella presa in carico maggiore di 10 giorni dalla data dell'idoneità

I pazienti o i caregiver sono stati contattati per telefono dallo psicologo/assistente sociale ed è stato somministrato loro un questionario semi strutturato e raccolta una narrazione spontanea che rilevasse le motivazioni della mancata/ritardata presa in carico

Risultati

Il numero di richieste di accesso alle CPS valutate come idonee nel secondo semestre 2021 sono state 2282.

I pazienti presi in carico entro i 10 giorni sono stati 1441 (63%).

I restanti 841, dei quali non era nota la presa in carico ad un controllo eseguito in 10^a giornata, sono stati contattati telefonicamente per il questionario.

In 16 casi (2%) non né stato possibile contattare le famiglie nonostante ripetuti tentativi. La valutazione è stata eseguita su 825 pazienti/famiglie

? La mancata presa in carico è stata riscontrata in 506 casi (61 %)

La causa principale è stata il decesso del paziente prima presa in carico in 387 pazienti corrispondente al 17% degli idonei e al 76% delle mancate prese in carico

Un successivo approfondimento ha dimostrato che nel 72% dei deceduti l'attivazione delle CPS era stata richiesta per pazienti ospedalizzati.

Le altre cause di mancata presa in carico rilevate sono:

- Seconde richieste con variazioni rispetto alla precedente n. 53 casi (10%)
- Rifiuto di attivazione di CPS da parte di paziente/familiare n. 45 casi (9%)



- Ricovero ospedaliero intercorrente n.21 casi (4%)

? La presa in carico tardiva, oltre la 10^a giornata dall'idoneità, è stata riscontrata in 319 pazienti (14%) e al 39% delle famiglie contattate

Le principali motivazioni sono state:

- Mancanza di informazione sulla gestione delle liste d'attesa n.294 casi (92%)
- Ricovero in ospedale intercorrente n. 11 casi (3.5%)
- Mancanza informazione sugli intenti delle CPS n. 7 casi (2 %)
- Problematiche sociali quali mancanza del caregiver, non idoneità abitazione n. 7 casi (2%)

Per migliorare il percorso di accesso alla CPS è stata implementata l'attività di case management e counseling psicologico e sociale da parte degli operatori della Rete di Cure Palliative aziendale per recuperare al percorso i casi in cui erano state evidenziate criticità relative all'informazione e counseling, nonché alla consapevolezza dell'evoluzione di malattia dei pazienti/caregiver

L'attività ha coinvolto 59 pazienti/famiglie ha ottenuto il rientro in CPS di 44 casi (75%).

Le cause del mancato recupero sono state: il decesso intercorrente (n. 11 casi) e la conferma del rifiuto all'attivazione delle CPS (n. 4 casi).

Conclusioni

Il dato critico è costituito dal numero dei decessi antecedenti alla presa in carico (387), che evidenzia la necessità di fornire gli strumenti e le competenze necessarie agli operatori sanitari per l'attivazione delle cure palliative non solo per l'estremo fine vita.

Il setting ospedaliero sembra risentire maggiormente delle difficoltà di tipo informativo e formativo, nel considerare le cure palliative un'opportunità assistenziale, anche precoce, per la cronicità evolutiva.

Un'ulteriore difficoltà potrebbe essere dovuta alla riduzione dei tempi di comunicazione sia con il paziente sia con la famiglia; la comunicazione "come tempo di cura" necessita di una cultura e conoscenza delle CP e prevede una partecipazione emotiva che nella medicina "tecnica" non trova un proprio spazio.

La trasparenza delle liste d'attesa (attualmente singole per ogni Erogatore e non centralizzate nella Rete Locale) rappresenta il primo passo per gestire in tempestività le prese in carico e fornire alle famiglie le informazioni necessarie.

I programmi di formazione multiprofessionali per l'acquisizione di competenze condivise, gestiti dalla Rete Aziendale di CP, che coinvolgano, medici ospedalieri, e medici di medicina generale, infermieri, psicologi e assistenti sociali sembrano essere gli strumenti più idonei quando le complessità sanitarie e sociali risultano inscindibili.

Bibliografia:

Decreto ministero della salute 22 febbraio 2007, n 43: "Definizione standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo".

Legge 217 del 2019: "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

Sicp 2017- Poster: Comunicazione e appropriatezza. Curare nel posto giusto. Nicastro L. et Al.

Sicp 2017- Poster: Analisi delle criticità nelle richieste di accesso ai servizi di Cure Palliative Specialistiche per la corretta valutazione dell'idoneità al servizio. Chumpitaz D, Penco L.

Timing of Palliative Care Referral Before and After Evidence from Trials Supporting Early Palliative Care. David Hausner et Al. Oxford Academic Apr. 2021.

The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist care for adults with advanced illness and their caregivers. Sabrina Bajwah et Al. Cochrane Library n. 9 2020.



LA DIGNITÀ INDAGATA TRAMITE PDQ E TIME: CONOSCERE LA PERSONA PER MIGLIORARE LE COMPETENZE DELL'ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARE DI CURA

FRANCESCA COTARDO, DOMENICO MEGALI, ALEXA PIDINCHEDDA, GIORGIA PAMELA CAMINO, MARTINA ZACCARIA, ANDREA BOVERO

S.S.D. PSICOLOGIA CLINICA, DIPARTIMENTO DI NEUROSCIENZE, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO, A.O.U. CITTÀ DELLA SALUTE E D, TORINO, ITALY

Scopo

La fase terminale di una malattia è generalmente caratterizzata da elevata sofferenza psicologica e angoscia di morte legate alla perdita che il paziente inevitabilmente vivrà. Questa situazione rappresenta una frattura nella continuità del Sé e può portare la persona a percepirsi fragile e vulnerabile, a sentire minacciati i suoi valori fondamentali, il senso di identità, il rispetto di sé, la qualità della vita, la speranza, l'autostima e può complessivamente ripercuotersi sulla percezione soggettiva della sua dignità.

Al fine di giungere ad una cura sempre più globale e personalizzata, il concetto di dignità diviene un fattore essenziale e rappresenta altresì un modo necessario per andare oltre alla sofferenza fisica legata alla malattia, considerando le dimensioni psicologica, sociale e spirituale che caratterizzano il soggetto. Il focus sulla dimensione della dignità fornisce agli operatori sanitari un quadro generale che può guidare nella definizione degli obiettivi e delle considerazioni terapeutiche fondamentali nel percorso di cura afferente all'ultima fase della vita del paziente.

Lo studio si pone gli obiettivi di tradurre e validare in lingua italiana Patient Dignity Question (PDQ) e This is ME Questionnaire (TIME), due importanti strumenti clinici progettati nel contesto canadese, per indagare i fattori che possono avere un impatto sulla dimensione della dignità in un campione di pazienti oncologici in fase terminale e di ampliare le competenze degli operatori sanitari centrate sulla tutela della dignità del paziente.

Metodo

Per questa ricerca sono stati utilizzati Patient Dignity Question (PDQ) e This is ME Questionnaire (TIME) utili nell'esplorare dignità ed aspetti legati alla personalità del paziente. Il primo strumento è formato da un unico item (What do we need to know about you as a person to give you the best care possible? "Cosa dobbiamo sapere di te come persona per darti la migliore assistenza possibile?") il quale rappresenta, inoltre, la prima delle dieci domande incluse nel TIME.

Il campione è composto da 10 pazienti ricoverati presso i reparti di oncologia in ospedale e in Hospice, con indice di Karnofsky Performance Status (KPS) inferiore a 50 ed un'aspettativa di vita di poche settimane. Durante la prima fase della consulenza psicologica sono stati raccolti i dati anagrafici e, previo consenso informato, a ciascun paziente sono state somministrate le domande del PDQ e del TIME. Le risposte sono state audio registrate e, dopo essere state trascritte verbalmente, è stata effettuata l'analisi di contenuto (Content Analysis).

Risultati

Sulla base delle risposte alle dieci domande aperte di ogni paziente, trascritte verbatim (dall'editor D.M.), è stato creato un documento di sintesi. L'analisi del contenuto è stata eseguita (da F.C. e A.P.) sul documento di sintesi finale per identificare i temi e i sottotemi centrali tra le risposte. I valutatori hanno etichettato indipendentemente i fattori emergenti dall'analisi di contenuto e, successivamente, hanno confrontato le etichette ed elaborato un codice definitivo per ognuno dei temi e sottotemi emersi. Il tema maggiormente riportato da 9 pazienti su 10 è risultato essere "famiglia" che include "supporto", "autonomia", "sentirsi un peso" come sottotemi. Per più della metà del campione è saliente il tema "identità" per il quale i sottotemi individuati sono: "conservazione e continuità del Sé", "ruolo", "realizzazioni". Nel 50% dei casi è stato rintracciato il tema "relazione con gli operatori sanitari" che comprende i sottotemi "empatia", "fiducia", "rispetto". Infine, è emerso il tema della "spiritualità" che include "preoccupazione per il futuro", "fede", "speranza" come principali sottotemi individuati.

Conclusioni

risultati mettono in evidenza il ruolo centrale dei valori e degli atteggiamenti interpersonali nel preservare o minacciare la dignità di pazienti affetti da una patologia oncologica, durante l'ultima fase della loro vita. Attraverso la discussione con gli operatori sanitari del documento generato gli operatori sanitari avrebbero l'opportunità di conoscere parte della storia di vita dei pazienti, dei loro valori e dei loro bisogni attuali in modo da tutelarne la dignità e trasmettere rispetto. Pertanto



è fondamentale il ruolo della formazione continua per sviluppare conoscenze e abilità pratiche e promuovere le competenze professionali, perseguendo l'obiettivo di fornire cure sentite dai pazienti come dignitose.



EXPRESSIVE WRITING: STUDIO RETROSPETTIVO CON METODO DI RICERCA QUALITATIVA LONGITUDINALE

CHIARA COSENTINO ⁷, FRANCESCA FERRI ¹, MARTINA MICHELINI ², FRANCESCA BERNI ³, ALESSANDRO PAPPALLETTERA ⁵, AMBRA CAVALLETTI ⁶, [STELLA NERI](#) ⁴, GIOVANNA ARTIOLI ⁷, LEOPOLDO SARLI ⁷

¹ AOSP MODENA, POLICLINICO DI MODENA, MODENA, ITALY, ² AUSL MODENA, OSPEDALE DI CARPI, MODENA, ITALY, ³ AUSL MODENA, DISTRETTO DI SASSUOLO, MODENA, ITALY, ⁴ AZIENDA USL TOSCANA CENTRO, HOSPICE OBLATE, FIRENZE, FIRENZE, ITALY, ⁵ ENTE OSPEDALIERO CANTONALE, LOCARNO, SVIZZERA, LOCARNO, SWITZERLAND, ⁶ CENTRO MEDICO PRIVATO LAZZARO SPALLANZANI, REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY, ⁷ DIPARTIMENTO DI MEDICINA E CHIRURGIA, UNIVERSITÀ DI PARMA, PARMA, ITALY

Scopo

L'obiettivo della ricerca è di valutare i cambiamenti della qualità delle tematiche affrontate dagli operatori sanitari di CP nelle loro scritte espressive eseguite in quattro momenti diversi.

Metodo

Studio retrospettivo con metodo di ricerca qualitativa longitudinale tramite analisi delle scritte espressive di professionisti sanitari di CP raccolte in quattro tempi diversi con uno span temporale di 3-4 giorni. Da uno studio precedente sperimentale prospettico con due gruppi, sono state raccolte le scritte di 3 partecipanti. È stato inoltre reclutato un campione di convenienza composto da 7 partecipanti, sempre operatori in CP.

Le scritte espressive sono state sottoposte ad un'analisi tematica secondo la *thematic analysis* (Braun & Clarke, 2006) in cui i ricercatori hanno analizzato in modo indipendente le trascrizioni leggendo ripetutamente il testo, estrapolando le unità di significato che emergono, raggruppandole in sottotemi e poi in categorie di contenuto; successivamente è stato verificato che i temi principali e le categorie di contenuto che li compongono fossero coerenti con i dati delle trascrizioni, cercando coerenza tra i dati, le unità di significato, i sottotemi e le categorie.

Il rigore metodologico del processo di analisi è stato ulteriormente garantito attraverso la supervisione di un terzo ricercatore, esterno allo studio. Estrapolate le categorie, si è provveduto a mettere in evidenza l'eventuale cambiamento (*meaningshift*) relativamente a quanto espresso dai professionisti tra la prima, la seconda, la terza e la quarta scrittura.

La tabella finale (vedi tabella *meaningshift*), ci ha permesso di raggruppare i risultati non solo riguardo le singole scritte all'interno dello stesso momento, ma di osservare il cambiamento nel tempo all'interno delle singole categorie.

Risultati

Hanno partecipato allo studio un totale di 12 operatori sanitari. Sono stati esclusi dall'analisi le scritte di 2 partecipanti perché non aderenti al mandato o incomplete. I rimanenti 10 partecipanti allo studio sono stati 7 infermieri, 2 OSS e 1 medico.

Dopo avere evidenziato e raccolto nelle prime scritte una miriade di emozioni per lo più negative e di esplicitazione dei fatti accaduti, le seconde scritte si concentrano sull'elaborazione delle emozioni, dando ampio spazio alla descrizione soggettiva e introspettiva. Risulta quasi come una "necessità personale" affrontare quello che è stato e poter rivedere i propri sentimenti. Come anche rilevato nello studio di Cosentino et al del 2021, a distanza di tempo l'evento viene ripreso dalle persone in maniera differente. La parte riflessiva e le elaborazioni delle emozioni diventano quasi indispensabili per il professionista. Si incomincia a pensare ad un pensiero quasi intimo, più pacato e calmo, una spiritualità che non ha mai avuto un riscontro religioso (almeno nei nostri scritti) ma che ha portato gli scritti – nelle quarte scritte – a riflessioni e a confidenze. Anche Pennebaker et Beall nello studio del 1986 avevano già rilevato una vera e propria evoluzione interiore dei propri pensieri che viene confermata anche dai nostri risultati.

Le terze scritte sono state individuate come il punto "cardine" dei pensieri e delle riflessioni analizzate: c'è una prevalenza di riferimento al tempo, "E credo che più passava il tempo e più non riuscivo...non volevo...rimanere in silenzio." L.III.18. e un approfondimento emotivo delle descrizioni soggettive del fenomeno. "Via via che le cose inevitabilmente peggioravano, mi sembrava che questa finzione del "va tutto bene" mi restasse sempre più stretta, mi infastidiva a un livello profondo." L.III.1??

Le quarte scritte risultano molto tranquille, a ricordare un "diario personale". In accordo con i risultati del recente studio di Shen et al del 2018, nel quale viene riscontrato come gli scritti siano uno strumento a tutti gli effetti di confidenza e libertà. Si intravedono sfumature di positività e serenità verso sé stessi e non verso gli altri, quasi come se volessero dare spazio alla crescita interiore personale e alle proiezioni di sé nel futuro, distaccandosi dall'evento narrativo iniziale.



Rimandi di questo genere possono riprendere – come visto precedentemente – il lavoro di Cosentino et al., 2021.

Conclusioni

Questo studio ci ha permesso di evidenziare come, all'interno di qualsiasi contesto, la parte emotiva possa talvolta prendere il sopravvento e come gli operatori, i quali si rapportano costantemente con la malattia e il processo del morire, necessitino di un supporto che li aiuti ad affrontare la tensione psicologica e fisica che ne deriva.?

Siamo quindi riusciti a definire quanto la Scrittura Espressiva sia utile nell'elaborazione dei traumi che gli operatori in cure palliative devono affrontare e come si sia rivelata un solido supporto al sanitario durante tutti i momenti di scrittura, utile per quanto concerne la rielaborazione del dolore provato.?

Dall'analisi delle nostre scritture emerge che il cambiamento avvenuto dalle prime alle quarte scritture rispecchia un processo di crescita personale e professionale omogeneo a tutti i partecipanti. Il che rappresenta pienamente la definizione riportata in letteratura, la quale definisce la Scrittura Espressiva come un supporto efficace per gli operatori nell'elaborazione di esperienze intense inerenti il proprio lavoro.?

Per quanto riguarda i cambiamenti di significato, si evidenzia un'evoluzione nella gestione delle emozioni: vengono riportate reazioni emotive nelle prime scritture che poi evolvono nelle scritture seguenti in riflessioni, confidenze e confessioni a denotare un'apertura nei confronti della Scrittura Espressiva.?

L'attenzione dell'operatore viene spostata dal caso, che era stato scelto di descrivere, a ciò che il caso stesso significa per l'operatore in termini di interiorizzazione che poi si ripercuote anche sulla visione più ampia dell'operato del professionista. ? Negli operatori sanitari, le difficoltà maggiori vengono riscontrate durante il tempo precedente l'evento della morte del paziente e riguardano soprattutto le relazioni interpersonali, raramente con il paziente stesso. ? I cambiamenti rilevati nell'approcciarsi ad eventi stressanti nel corso delle scritture, rinforzano quanto emerso in letteratura, ovvero l'efficacia della Scrittura Espressiva di supportare i professionisti di Cure Palliative nell'elaborazione dei vissuti più intensi legati alla loro professionalità.?

Il meaningshift osservato nella gestione costruttiva delle emozioni, potrebbe confermare l'utilità della Scrittura Espressiva nella prevenzione della Compassion Fatigue e del Burnout dei professionisti che lavorano in Cure Palliative.?

Ulteriori studi potrebbero essere utili per vedere se ampliando il campione e mantenendo la trasversalità delle categorie professionali, continuano ad esserci dei cambiamenti in modo da poter approfondire le potenzialità dello strumento di scrittura espressiva?



LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ NELLA CURA

XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

E-PRESENTATION
TOP SELECTION
AREA SOCIALE



RELAZIONE D'AUTO ED EDUCAZIONE SANITARIA: UN PROGETTO DI DEATH EDUCATION IN RETE, MONDO SANITARIO E MONDO SCOLASTICO.

ELISA SPINOGLIO¹, ROBERTA BASTITA¹, DANIELA DEGIOVANNI¹, FABRIZIO PACE¹, PAOLA BALLARINO², VALERIA BERRUTI³, EMANUELA CAVALLI¹

¹ VITAS O.D.V., CASALE MONFERRATO, ITALY, ² HOSPICE MONSIGNOR G. ZACCHERO DI CASALE MONFERRATO - ASL AL, CASALE MONFERRATO, ITALY, ³ UNITÀ DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI CASALE MONFERRATO - ASL AL, CASALE MONFERRATO, ITALY

Scopo

Nonostante la crescente applicazione della medicina palliativa, la morte permane quale tabù della società attuale. La nuova definizione di salute dell'OMS tiene conto delle modifiche demografiche in atto e pone l'accento sulla capacità di convivere con la malattia nelle sue diverse fasi. Questa ricerca si propone di portare i temi delle cure palliative, delle malattie incurabili e della morte nelle scuole. In questa apertura, si inserisce il discorso della Death Education, quale strumento utile a insegnanti ed educatori per aprire un sereno dialogo sulla morte e il fine vita con i propri alunni. Spesso gli insegnanti incontrano difficoltà nel parlare di morte e accompagnare i bambini che vivono la malattia e la perdita di un caro. Per fornire loro strumenti adeguati, sono stati proposti corsi di formazione agli insegnanti di alcuni Istituti Comprensivi, arrivando a identificare un piccolo gruppo di docenti motivato a dare seguito alla propria formazione e a lavorare in sinergia con il personale sanitario (Gruppo UDEC: Unità di Crisi e Death Education). Nell'Anno Scolastico 2021-2022 si è deciso di indagare conoscenze e bisogni dei docenti riguardo il tema della morte e del lutto. Coinvolgendo i docenti stessi in questa indagine, si vuole giungere a una panoramica della situazione cittadina, al fine di tarare su essa proposte e interventi futuri nelle scuole.

Metodo

È stato stilato un questionario, suddiviso in tre parti, volte a indagare rispettivamente: le conoscenze degli insegnanti sul tema della morte, ciò che vorrebbero sapere sul tema e ciò che pensano gli sarebbe utile per affrontare questo tema. Il questionario è stato somministrato in modalità online, anche in ragione dell'attuale situazione pandemica.

Risultati

Hanno partecipato a questa fase di ricerca 117 insegnanti, dei quali il 94,9% femmine. La maggior parte di essi ha un'età che va dai 50 ai 60 anni (36,8%) o dai 40-50 anni (27,4%).

I titoli di studio maggiormente rilevati sono il Diploma di scuola secondaria di secondo grado (49,6%) o la Laurea Magistrale (35%). Le materie d'insegnamento più rappresentate sono state italiano (23,9%), matematica (13,7%) e sostegno (18%). Gli anni di anzianità di servizio risultano eterogenei, infatti il 23,9% ha tra 10 e 20 anni di insegnamento alle spalle; il 21,4% tra 20 e 30 anni e il 18,9% tra 2 e 5 anni di esperienza.

La maggior parte dei soggetti insegna alla scuola Primaria (47%), con il 30,8% di docenti di scuola secondaria di primo grado e il 22,2% di insegnanti di scuola dell'infanzia.

La prima parte del questionario ha indagato le conoscenze dei docenti sul tema della morte. La maggior parte degli insegnanti, ovvero una media di 93,2%, ritiene giusto parlare di morte con gli alunni. Analizzando più nel dettaglio, si rileva un aumento del grado di accordo completo al crescere dell'età degli alunni: minore nella scuola dell'infanzia (53,8%) e via via crescente fino ad un massimo d'accordo nella scuola secondaria di secondo grado (88%). Il 69,2% ha vissuto un lutto in contesto scolastico. La quasi totalità degli intervistati sa cosa siano un hospice (94%) e le cure palliative (96,6%); una buona percentuale sa cosa sia la Death Education (67,5%), mentre un numero minore di docenti risulta conoscere cosa sia il lutto anticipatorio (36,8%). La maggior parte dei soggetti dichiara di parlare serenamente di morte con altri adulti (89,7%), pochi meno con i propri colleghi nello specifico (82,9%). Emerge maggiore resistenza nel parlare di morte ai bambini: solo il 59% dichiara di parlare serenamente di morte con i bambini in generale e solo il 57,3% con i propri alunni in particolare. La maggior parte degli insegnanti in questione non ha partecipato ad alcun corso, convegno o attività inerenti morte e lutto (57,3%), ma pensa che i genitori dei propri alunni permetterebbe di affrontare il tema in classe (87,2%). Il 91,5% degli insegnanti è convinto che i bambini possano aver bisogno di spiegazioni da parte degli adulti riguardo la morte. La quasi totalità ritiene che il supporto di professionisti sarebbe d'aiuto ad affrontare il tema della morte e del lutto con i propri alunni (89,7%) e con i genitori dei propri alunni (89,7%).

La seconda parte del questionario ha indagato cosa gli insegnanti vogliono sapere sul tema in questione ed è emersa la



convinzione che sia necessaria una formazione specifica per affrontare il tema della morte e del lutto in aula (81,2%). Il 59% si dice interessato a partecipare a un corso di formazione che abbia per temi la morte e il lutto, a fronte del 9,4% del campione che si oppone all'idea. L'82,9% dei soggetti vorrebbe conoscere le diverse modalità di approccio al tema con bambini e ragazzi d'età diverse e l'85,5% sarebbe interessato a conoscere come i bambini possano reagire a un lutto importante. Ad alcuni degli intervistati piacerebbe proporre attività di Death Education (35%). La maggior parte dei soggetti risulta convinto che beneficerebbe di una formazione sul tema della morte sia sul versante personale che professionale (67,5%).

La terza parte del questionario ha indagato cosa gli insegnanti ritengano che gli servirebbe per affrontare al meglio il tema della morte. La maggior parte degli intervistati ritiene che sarebbe utile un aiuto esterno per affrontare un lutto in contesto scolastico (84,6%). Molti vorrebbero avere professionisti a cui fare riferimento in caso di necessità per affrontare lutti in classe (41%) o a cui inviare genitori o alunni che ne necessitassero (23,1%). L'inserimento di corsi di Death Education tra i programmi di formazione e aggiornamento del personale scolastico è ritenuto utile dal 74,4% degli intervistati.

Conclusioni

Dall'analisi dei dati emerge un chiaro bisogno di supporto delle insegnanti nell'affrontare il tema della morte e del lutto. Non mancano resistenze importanti, ampiamente attese. Il modo migliore per intercettare il bisogno espresso e, allo stesso tempo offrire uno spazio di discussione a quei docenti più timorosi e reticenti, risulta essere la promozione di serate divulgative sul tema e la realizzazione di corsi di formazione rivolti ai docenti.

Questi primi dati emersi, vorrebbero andare a costituire le fondamenta delle proposte formative future sul territorio, saldamente poggiate sulle richieste e i bisogni degli insegnanti stessi.



"LA COLLABORAZIONE TRA SERVIZI SANITARI E SOCIALI NELLE CURE PALLIATIVE. LA SITUAZIONE IN TRENTINO"

[ANNAMARIA PERINO](#)¹, [FEDERICA BRESCIANI](#)², [ANGELA ROSIGNOLI](#)³, [DENISA RAMONA CODRE](#)¹

¹ UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TRENTO, TRENTO, ITALY, ² AZIENDA PROVINCIALE PER I SERVIZI SANITARI DI TRENTO, TRENTO, ITALY, ³ ORDINE ASSISTENTI SOCIALI REGIONE TRENTINO ALTO ADIGE, TRENTO, ITALY

Scopo

Obiettivo del lavoro di cui si riferirà è quello di indagare il grado di collaborazione esistente tra servizi sanitari e servizi sociali nei percorsi di Cure Palliative.

Non essendo presenti, nelle équipe di CP del Trentino, degli assistenti sociali dedicati, ci si chiede se e come vengono valutati e soddisfatti i bisogni sociali di cui sono portatori gli utenti e le famiglie in carico ai servizi per le CP.

Al fine di comprendere se e come si realizza la suddetta collaborazione, è stata progettata una ricerca di tipo qualitativo – tutt'ora in corso – che vede coinvolti i servizi – sanitari e sociali - della provincia di Trento e che consentirà, da una parte, di fotografare la situazione esistente e, dall'altra, di individuare strategie e suggerimenti utili anche a migliorare la presa in carico e la gestione di situazioni in cui sono presenti bisogni sociali.

Metodo

La metodologia utilizzata per la realizzazione della ricerca è di tipo qualitativo e utilizza interviste semi strutturate rivolte a medici, infermieri e assistenti sociali.

Obiettivo delle interviste quello di definire le modalità di lavoro dei diversi professionisti e gli spazi di collaborazione, nonché di evidenziare i punti di forza e le criticità derivanti dal fatto di non avere un professionista assistente sociale dedicato all'interno dell'équipe di lavoro.

Risultati

Ciò che l'analisi cercherà di portare alla luce è, da un lato, la necessità di costruire percorsi assistenziali integrati tra servizi sanitari e servizi sociali e, dall'altro, di enucleare le difficoltà che caratterizzano la situazione attuale e di individuare possibili soluzioni per fronteggiarla. Sempre più, infatti, i servizi per le CP si trovano a dover seguire casi in cui i bisogni sanitari sono strettamente connessi ai bisogni sociali (si pensi ai nuclei familiari con minori, alle persone immigrate, ecc.) e richiedono risposte rapide e precise, che devono essere fornite da coloro che dispongono di specifiche competenze socio-assistenziali.

Conclusioni

Non essendo la rilevazione ancora conclusa, non è possibile tirare le somme del lavoro realizzato, tuttavia, è possibile accennare ad alcuni elementi emersi:

- l'assenza dell'assistente sociale dall'équipe multidisciplinare è spesso considerata problematica, perché non consente di fornire risposte rapide ai bisogni sociali di utenti e famiglie (i tempi di risposta dei servizi sanitari sono diversi da quelli dei servizi sociali);
- all'assistente sociale dovrebbe competere l'informazione dei pazienti rispetto a servizi e interventi che possono contribuire a migliorare la qualità della loro vita;
- la formazione degli assistenti sociali che lavorano nei servizi territoriali difficilmente contempla aspetti che concernono le CP;
- gli infermieri si trovano, non di rado, a dover svolgere il lavoro dell'assistente sociale, con conseguente confusione tra i ruoli dei diversi professionisti.

Bibliografia di riferimento

Albano U., Martinelli N. (2020), *Accompagnare alle Frontiere della vita*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna (RN).

Baruzzi F., Di Fatta E., Mondin T., Russo A. M. (2015), Specificità del core curriculum dell'assistente sociale in cure palliative, "La Rivista Italiana di Cure Palliative", n. 2.

Fasol R. (2005), Il lavoro di équipe, in Bissolo G., Fazzi L. (a cura di), *Costruire l'integrazione sociosanitaria. Attori, strumenti, metodi*. Roma, Carrocci Faber.

Gaiotto S. (2018), *Il Servizio Sociale nelle Cure Palliative: dalla teoria alla pratica. I risultati di un'indagine in Trentino*,



- Università degli Studi di Trento, A.A. 2017/2018, tesi di laurea magistrale in Metodologia, Organizzazione e Valutazione dei servizi sociali, Trento.
- Perino A., Di Qual E. (2017), Il contributo del servizio sociale alla promozione della continuità assistenziale tra i servizi per i malati in cure palliative. Una indagine nella ULSS 4 "Alto Vicentino", in Perino A., Flocco M. (a cura di), *Le cure palliative: network, pratiche sociali e vissuti soggettivi*, "Salute e Società", anno XVI, n. 3, pp. 104-118.
- Plodari J. (2003), Assistente sociale e cure palliative, "Prospettive sociali e sanitarie", n. 2, pp. 13-16.
- Russo A. M., Scaccabarozzi G. (2009), Individuazione di variabili per la ricognizione dei bisogni socio-assistenziali dei familiari di pazienti inguaribili, "La Rivista Italiana di Cure Palliative", n. 2, pp. 12-22.
- Russo A. M., Scaccabarozzi G., Grossi A., Riva F., Galimberti D. (2011), Rete nazionale degli assistenti sociali dedicati alle équipes di cure palliative: un progetto innovativo, "La Rivista Italiana di Cure Palliative", n. 2, pp. 29-35.
- Saunders C. (2002), Social work and palliative care. The early history, "British journal of social work", 31, pp. 791-799.
- Sheldon F. M. (2000), Dimension of the role of the social worker in palliative care, "Palliative Medicine", 14, pp. 491-498.
- Smith C. R. (1990), *Vicino alla morte. Guida al lavoro sociale con i morenti e i familiari in lutto*, Trento, Erickson.
- Società Italiana di Cure Palliative – SICP (2012), *Il core curriculum dell'infermiere in cure palliative*, Milano.
- Società Italiana di Cure Palliative – SICP (2013), *Il core curriculum dell'assistente sociale in cure palliative*, Milano.
- Società Italiana di Cure Palliative – SICP (2016). *L'apporto dell'assistente sociale nella valutazione multidisciplinare in cure palliative. Documento di raccomandazioni a cura della Commissione Assistenti Sociali.*
- Testoni I., Bertocco C., Alemanno F., Ronconi L., Maccarini A., Perino A., Sava T., Riccardi L. (2020), L'intervento psicosociale con il paziente oncologico e la sua rete di supporto: l'opportunità di coinvolgere l'assistente sociale, in Corposanto C., Greco E. (a cura di), *Salute e lavoro nella digital society*, "Salute e Società", n. 1.



PRESENZE IN ASCOLTO TRA LE MURA DOMESTICHE: IL RUOLO DEL VOLONTARIO NEL FINE VITA

[DANIELE VENTURINI](#)¹, [ASSUNTA BIASI](#)¹, [MASSIMO GASTALDO](#)¹

¹ ASSOCIAZIONE ADO - ASSISTENZA DOMICILIARE ONCOLOGICA, VERONA, ITALY

Scopo

La legge n. 38/2010 sulle cure palliative riconosce l'importanza dell'apporto del volontario nel far fronte ai bisogni del malato e della sua famiglia attraverso l'ascolto attivo, l'opportunità di esprimere i propri vissuti emotivi da parte del paziente, offrire comprensione e vicinanza al malato (accanto alla presenza prioritaria dei professionisti sanitari e sociosanitari).

Il volontario non si sostituisce quindi alle figure professionali nella erogazione di cure ma si affianca a queste e si coordina con l'equipe alla quale egli riferisce il suo operare nell'incontrare il dolore globale del paziente.

La pandemia Covid-19 con il 2020 ha tuttavia fortemente limitato le attività ordinarie degli enti del terzo settore ove agiscono i volontari.

Le suddette caratteristiche peculiari del volontariato in cure palliative hanno messo infatti in crisi fin da subito la consueta sostenibilità del suo operare: con il DPCM dell'8 marzo 2020 e i successivi decreti il volontario ha visto inibito l'accesso al 'setting' abituale di intervento.

Il 2020 è quindi trascorso nel susseguirsi dei provvedimenti ministeriali di contenimento dell'epidemia con le conseguenti azioni inibitorie verso i sistemi di assistenza ove gli stessi volontari operavano.

Il 2021 pur nelle evoluzioni delle disposizioni di protezione e tutela della salute pubblica nelle diverse ondate epidemiche, ha tuttavia visto nel volontariato la sua capacità di riorganizzarsi nel rispetto delle norme epidemiche per esprimere la propria competenza di supporto.

Il presente contributo tratterà dell'esperienza di ascolto attivo di volontari in cure palliative nei domicili di cura dei pazienti nel 2021 svolta da un'associazione in cure palliative in una città del nord d'Italia di piccole/medie dimensioni in periodo di emergenza sanitaria Covid-19.

Metodo

L'attività ha riguardato l'ascolto attivo di 12 pazienti (6 M; 6 F), in un tempo che è andato da 1 giorno (nell'imminenza della morte) ad un percorso di ascolto maggiormente dilatato nel tempo (massimo 52 giorni). L'ingresso del volontario è avvenuto per invio da parte del medico palliativista (n. 5/12), da altro personale sanitario come OSS ed infermiere (n. 4/12). In altri casi (n. 2/12) la conoscenza del servizio del volontario è avvenuta leggendo l'opportunità offerta attraverso i social network. Il rimanente (n. 1/12) per conto di conoscenti del paziente. In tutti i casi il contatto iniziale della richiesta del volontario è avvenuto per conto di un familiare.

Il primo incontro presso il domicilio del paziente e la sua famiglia è stato effettuato dal coordinatore dei volontari, che successivamente ha abbinato il volontario alle peculiarità del paziente e della sua famiglia.

Da quel momento sono iniziati gli incontri di ascolto attivo da parte del volontario verso il paziente e la sua famiglia.

Gli incontri di ascolto nel 2021 si sono espletati da un unico incontro (nell'imminenza della morte) ad un massimo di 6 incontri, di circa 2 ore ciascuno. Le richieste di ascolto attivo sono giunte infatti in fase avanza della malattia (dalla prossimità del decesso ad un massimo di 3 mesi prima della morte).

Significativi sono i temi emersi nelle 12 situazioni incontrate (che emergono ancora oggi a distanza di oltre un decennio dalla promulgazione di una legge nazionale tra le più avanzate d'Europa del settore) come la difficoltà di nominare la patologia inguaribile, la scarsa informazione da parte del paziente sulla propria malattia, il clima di mistero che avvolge la condizione di patologia oltre ai meccanismi difensivi che attraversano i diversi attori (negazione, evitamento).

Risultati

I risultati perseguiti sono pertanto stati:

- esprimere i propri sentimenti (dolore, nostalgia, paura, rabbia, senso di colpa, solitudine, sconforto);
- aumentate capacità di riflettere sulle proprie emozioni, soprattutto qualora siano orientate a non superare il dolore dell'imminente perdita (famigliare) o trapasso (ammalato);
- incremento della stima di sé, delle proprie abilità e risorse, lavorando su una maggiore consapevolezza personale;
- senso di conforto;
- sollievo e tempo per sé stessi (famigliari);



- promozione di uno stile di vita a sostegno della salute individuale, familiare e sociale;
- supervisione dei volontari da parte di professionista (psicologo) sui temi emersi e il proprio vissuto.

Conclusioni

L'ascolto attivo da parte dei volontari in Cure Palliative ha rappresentato per le 12 situazioni seguite nel 2021 (nei limiti posti dalle contingenze ministeriali anticontagio Covid-19) una importante condizione di ascolto in epoca di pandemia all'interno del domicilio dell'ammalato terminale e della sua famiglia.

Tale ascolto ha contrastato il possibile rischio di solitudine, isolamento, senso di sconforto dell'ammalato e dei suoi famigliari.

Va posta tuttavia una maggior riflessione come l'ascolto attivo debba essere ulteriormente promosso a livello di rete e di sensibilizzazione verso la comunità da parte dalle agenzie del territorio e degli enti pubblici (in particolare le aziende sanitarie ed ospedaliere) come opportunità di 'setting ecologico' e di prossimità da attivarsi non solo in vicinanza della morte ma anche (e soprattutto) nel periodo di accompagnamento del malato incurabile in tutto il percorso all'ascolto della sua globale sofferenza.

Bibliografia

- ISTAT, Censimento permanente delle istituzioni non profit, 2020
- Centro Servizi Volontariato Verona, Emergenza Covid-19 e volontariato veronese. Impatto e resilienza nei mesi del lockdown, 2020
- FCP, Covid-19: impatto su ETS, 2020
- FCP/SICP, Ruolo delle cure palliative durante una pandemia, 2020
- FCP, Percorsi formativi e core curriculum del volontario in cure palliative, 2013



TEATROCOUNSELING: PERCORSO DI LEGAMI VIRTUOSI

ROBERTA BRUGNOLI ¹, MANUELA BIANCHI ², MARISA MIRITELLO ², BARBARA RIZZI ¹

¹ VIDAS, MILANO, ITALY, ² SCUOLA DI TEATRO TEATRI POSSIBILI, MILANO, ITALY

Scopo

Scopo di questo lavoro è descrivere il progetto di TeatroCounseling quale possibile strumento di formazione integrata per volontari e professionisti in Cure Palliative e quale strumento di implementazione del benessere del clima lavorativo e individuale.

Il TeatroCounseling attinge contenuti e metodi da diverse discipline quali il teatro, la bioenergetica e il counseling. Il TeatroCounseling usa, infatti, le tecniche psicodrammatiche e teatrali e la Bionergetica di Lowen per entrare in contatto con il proprio corpo e il proprio sentire attraverso il grounding (radicamento) e il counseling rogersiano per stare nell'ascolto di sé e dell'altro. Utilizza, quindi, improvvisazioni sceniche e drammatizzazioni per rivivere situazioni passate con "un altro occhio" e dà voce al mondo interno/emozionale attraverso l'atto creativo.

Metodo

Progettazione di un percorso di TeatroCounseling rivolto ai volontari in ambito assistenziale e ai lavoratori di un Servizio di Cure Palliative Lombardo (professionisti sanitari e lavoratori di staff) e realizzazione dello stesso (10 incontri a cadenza mensile dall'ottobre 2021 al luglio 2022).

Progettazione di un percorso di TeatroCounseling rivolto ai volontari in ambito organizzativo divulgativo e ai lavoratori di staff di un Servizio di Cure Palliative Lombardo e realizzazione dello stesso (5 incontri a cadenza quindicinale nei mesi di maggio e giugno 2022).

Conduzione degli incontri da parte di personale esperto e formato in TeatroCounseling attraverso il susseguirsi delle fasi: 1) riscaldamento iniziale, 2) momento espressivo, 3) momento creativo, 4) condivisione finale.

Ogni incontro viene caratterizzato da una parola-chiave quale stimolo del lavoro di gruppo e individuale.

Risultati

Al percorso annuale di TeatroCounseling hanno aderito 12 persone di cui 6 volontari in ambito assistenziale e 6 professionisti di area sanitaria o lavoratori di sede.

Alcuni temi che hanno guidato gli incontri sono stati: il viaggio, la leggerezza, le mie risorse, la mia comicità, l'accoglienza, il limite come alleato, nostalgia e ricordi. La durata media di ciascun incontro è stata di un paio di ore.

Al secondo percorso proposto di TeatroCounseling hanno aderito 7 persone di cui 7 volontari.

Alcune parole-chiave che hanno guidato i laboratori sono state: accoglienza, fiducia, silenzio, noia, fragilità, limite, gentilezza. La durata media di ciascun incontro è stata di un paio di ore.

Conclusioni

Il percorso proposto a entrambi i gruppi è ancora in fieri. Tuttavia, l'esperienza maturata fino a oggi, in linea con gli obiettivi iniziali, si è rivelata essere "un viaggio di esplorazione verso una maggior conoscenza di sé e consapevolezza del rapporto con l'altro, delle proprie risorse, delle possibilità ancora inesplorate attraverso un percorso emotivo-corporeo-espressivo". I laboratori finalizzati all'espressività individuale e all'alleggerimento delle fatiche quotidiane (ulteriormente appesantite dall'isolamento dovuto al lungo periodo della pandemia) attraverso lo scioglimento delle tensioni corporeo-emotive sono stati finora molto apprezzati dai partecipanti essendo riusciti durante gli incontri a razionalizzare le emozioni e quindi a poterle "gestire", dopo averle liberate, sentite e riconosciute. L'analisi quali-quantitativa al termine dell'intero progetto ci permetterà di verificare se il TeatroCounseling possa essere ritenuto un nuovo strumento di cui tener conto nella formazione integrata dell'équipe (lavoratori e volontari) riuscendo a far emergere e valorizzare le risorse personali ma anche uno strumento di implementazione del benessere del clima lavorativo e individuale.



IL CALGARY FAMILY MODEL COME MODELLO MULTIDIMENSIONALE PER UN'ASSISTENZA CENTRATA SULLA FAMIGLIA IN CURE PALLIATIVE.

ESTER POMAROLLI ¹, ANNA VANZO ¹, LIA OSSANNA ¹, MARIA LUISA CAVADA ², LAURA PAGANELLA ¹

¹ HOSPICE - AZIENDA SANITARIA DELL'ALTO ADIGE, BOLZANO, ITALY, ² CLAUDIANA, SCUOLA PROVINCIALE SUPERIORE DI SANITÀ?, BOLZANO, ITALY

Scopo

Quando si verificano eventi psicosociali stressanti inattesi e un membro della famiglia ha bisogno di assistenza a casa o in ospedale, la famiglia sperimenta un complesso numero di richieste, soprattutto se si affrontano malattie ad esito infausto. La fase avanzata di malattia rappresenta, infatti, una condizione che travolge la vita non solo del paziente, ma di tutti i componenti della famiglia¹. Porre il focus sulla famiglia è una componente integrale delle cure palliative, per aumentare la consapevolezza del ruolo e dei bisogni della famiglia e per facilitare lo sviluppo della partnership con il team di cura. Inoltre, l'equipe svolge un ruolo chiave nell'aiutare le famiglie ad adattarsi agli eventi psicosociali stressanti attesi e inattesi. Senza un adeguato supporto, la loro stessa salute e il loro benessere possono essere compromessi². Ciò richiede lo sviluppo di competenze avanzate per l'erogazione di un'assistenza centrata sulla famiglia che sia efficace³ e di un modello che possa adattarsi secondo ciascuna traiettoria di malattia e cura². Tra i diversi modelli di assistenza centrata sulla famiglia che si sono sviluppati negli ultimi 30 anni, il Calgary Family Assessment and Intervention Model, è riconosciuto dall'International Council of Nurses come il modello prevalentemente adottato nei curricula infermieristici e nella pratica clinica a livello internazionale. L'obiettivo è descrivere come questo modello venga applicato nelle cure palliative.

Metodo

È stata eseguita una ricerca bibliografica in PubMed e Cinahl utilizzando le seguenti parole chiave: "family care", "assessment", "intervention", "model", "hospice", "palliative care".

Risultati

Il Calgary Model integra teorie dell'infermieristica come la teoria dei sistemi, la cibernetica, la comunicazione e la teoria del cambiamento.

Il Calgary Family Assessment Model (CFAM) valuta la struttura, lo sviluppo e la funzione della famiglia attraverso il colloquio anamnestico assieme alla costruzione e condivisione del geno-ecogramma e diagramma delle relazioni. Esso permette una visione ampia della famiglia riguardo alle sue relazioni interne, esterne e al contesto, favorendo l'instaurarsi di una relazione di fiducia con il team e di un'assistenza personalizzata. Il colloquio di assessment risulta essere un intervento terapeutico per la famiglia che va oltre alla mera focalizzazione sui segni e sintomi della malattia del paziente⁴. Il Calgary Family Intervention Model (CFIM) è il primo modello d'intervento orientato alla famiglia emerso nell'infermieristica e si focalizza sulla promozione, sul miglioramento e sul mantenimento del funzionamento effettivo del nucleo familiare nelle sfere cognitivo, affettivo e comportamentale, in un contesto di interazione collaborativa⁴. Gli interventi proposti comprendono l'uso di domande circolari che favoriscano la narrazione del proprio vissuto, la valorizzazione dei punti di forza individuali e della famiglia nel suo insieme, l'incoraggiare i familiari a essere caregiver ma anche a prendersi dei momenti di riposo, l'offrire informazioni esaustive, convalidare, riconoscere o normalizzare le risposte emotive, far emergere il sostegno familiare e promuovere la consolidazione di rituali e tradizioni familiari. Il CFIM è dunque centrato sui punti di forza e sulla resilienza⁴ e favorisce il rafforzamento dei legami familiari e la ricerca di proprie soluzioni ai problemi che la famiglia sperimenta nell'assistenza quotidiana al loro caro⁵. Quando attuato sia prima che dopo il lutto comporta una riduzione significativa dell'ansia e dello stress nei famigliari^{6,7}.

Una corretta ed efficace applicazione di tale modello richiede al team di cure palliative una formazione adeguata ed esperienza per poter essere in grado di adattare il modello in base alla storia familiare e alla fase di malattia. Per tale ragione, non sempre risulta di facile applicazione⁸.

Conclusioni

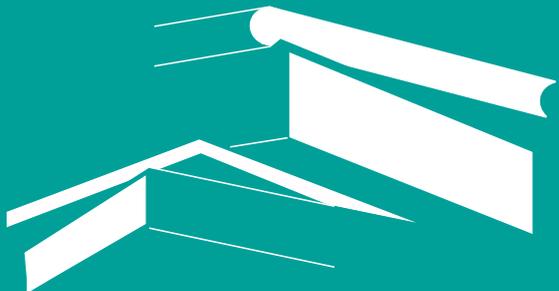
Tra i vari modelli di assistenza centrata sulla famiglia, il CFAM e il CFIM risultano essere applicabili e di rilevante importanza nell'ambito delle cure palliative. Essi promuovono una continua valutazione e consapevolezza delle risorse e dei punti di forza della famiglia, favorendo nei famigliari lo sviluppo di capacità di adattamento e di resilienza. Dalla



letteratura analizzata emerge la mancanza di studi applicativi del CFAM e CFIM nelle cure palliative che valutino quali siano gli effetti positivi sul paziente e sulla famiglia^{2,8}.

BIBLIOGRAFIA

1. Valera L, Mauri C. Il contesto familiare del malato terminale è una risorsa da conoscere e supportare: alcune riflessioni. *Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia* 2008; 30 (3 Suppl B): B37-9.
2. Kokorelias KM, Gignac MAM, Naglie G, Cameron JI. Towards a universal model of family centered care: a scoping review. *BMC Health Serv Res* 2019; 19(1): 564
3. Kissane DW. The challenge of family-centered care in palliative medicine. *Ann Palliat Med* 2016; 5(4): 319–321.
4. Shajani Z, Snell D, Brugnolli A, Cavada L, Longhini J, Pedrotti D, Saiani L. *Infermieristica di famiglia. Una guida per prendersi cura del sistema famiglia*. Roma: Il pensiero scientifico; 2021.
5. Geraldo da Costa SF, de Oliveira RC, Sobral da Silva Monteiro GR, Fernandes MA, Lacet Zaccara AA, Smith da Nóbrega Morais G, Serpa de Souza Batista P, da Silva Abrão FM. Family structure assessment of patients in palliative home care. *Int Arch Med [Internet]*. 2016; Available from: <http://imed.pub/ojs/index.php/iam/article/view/1758>
6. Petursdottir AB, Rayens MK, Sigurdardottir V, Svavarsdottir EK. Long-term effect of receiving a family strengths-oriented intervention on family cancer caregiver stress, anxiety, and depression symptoms: a longitudinal quasi-experimental study. *J Fam Nurs* 2021; 27(2): 114–23.
7. Petursdottir AB, Sigurdardottir V, Rayens MK, Svavarsdottir EK. The impact of receiving a family-oriented therapeutic conversation intervention before and during bereavement among family cancer caregivers. *J Hosp Palliat Nurs* 2020; 22(5): 383–91.
8. Zimansky M, Stasielowicz L, Franke I, Remmers H, Friedel H, Atzpodien J. Effects of implementing a brief family nursing intervention with hospitalized oncology patients and their families in Germany: a quasi-experimental study. *J Fam Nurs* 2020; 26(4): 346–57.



**LA COMPETENZA E
LA RESPONSABILITÀ
NELLA CURA**

XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

E-PRESENTATION
TOP SELECTION
AREA MISCELLANEA
Parte 1



PERCHÉ LAVORI IN CURE PALLIATIVE?

MADDALENA VOLTERRANI¹, NICOLA FASSER¹, ALBERTO ZUCHELLI²

¹ FONDAZIONE OSPEDALE E CASA DI RIPOSO PAOLO NOBILE RICHIEDEI, GUSSAGO BS, ITALY, ² AGING RESEARCH CENTER; DEPT. NEUROBIOLOGY, CARE SCIENCES, AND SOCIETY KAROLINSKA INSTITUTET, STOCKHOLM, SWEDEN

Scopo

Chi lavora in cure palliative si è imbattuto in domande simili a "Come fai?", "Come mai lo fai?" o ad affermazioni del tipo "tu sei matto, io non lo farei mai", "complimenti, che lavoro difficile, io non ce la farei". Cosa rispondiamo? Cosa ci ha portato a lavorare in questo specifico ambito professionale e quali caratteristiche ci permettono "di farcela" a differenza di altri? Lo scopo principale di questo studio è ampliare la conoscenza delle peculiarità della nostra professionalità palliativa indagando stile di personalità, motivazione, bisogni profondi e valori degli operatori di cure palliative. C'è stato un "incontro", con qualcuno o qualcosa, che ha promosso un cambiamento significativo dentro di noi? A quali bisogni profondi rispondiamo per noi oltre che per gli altri? Quali obiettivi e valori, esperienze ci hanno portato a lavorare e restare in cure palliative? Ci sono personalità o caratteristiche che incidono creando, facilitando e supportando motivazione, resilienza oltre che competenza e responsabilità in cure palliative?

Inoltre, miriamo ad ottenere dati che le organizzazioni sanitarie potrebbero prendere in considerazione per rendere il proprio contesto motivante ed attraente per nuove risorse, anche considerando la carenza di personale in cure palliative.

Metodo

Un questionario on-line anonimo è stato proposto, tra il 31/03/2022 e il 31/05/2022, al personale di cure palliative operante in Italia. Il questionario è costituito da 16 domande e investiga informazioni personali e caratteristiche oggettive e soggettive della professione ed esperienza professionale. Sono inoltre inclusi 3 strumenti validati: I-TIPI Italian Ten Item Personality Inventory (Chiorri et al. -2014) strumento di rapido assessment della personalità per la rilevazione dei Big Five; Scala dei bisogni lavorativi (Avallone et al. - 2015) e QVL Scala dei valori lavorativi (Avallone et al. - 2009). Il questionario prevede risposte aperte, risposte multiple e scala likert. Le analisi statistiche saranno volte alla descrizione dei dati e alla definizione dei principali profili di personalità, bisogni profondi e valori oltre che all'indagine di eventuali associazioni tra questi costrutti e con le principali caratteristiche socio-demografiche.

Risultati

Ad oggi il lavoro ha visto l'adesione di un campione di 250 operatori di tutta Italia: 82% di genere femminile; 64% di età compresa tra 41 e 60 anni; il 55% ha un titolo di studio post laurea; l'85% ha scelto di lavorare in cure palliative e il 99% è contento di lavorarci; il 63% lavora in cure palliative da 0 a 10 anni; il campione è eterogeneo per qualifica professionale (38% infermieri, 20% medici, 22% psicologi); il 95% si occupa di cure palliative per adulti. Il 39% riferisce che ciò che lo ha avvicinato alle cure palliative è l'"opportunità lavorativa" e il 31% è "un altro professionista di cure palliative"; il 68% riferisce che ciò che ha favorito il suo rimanere in cure palliative è stato il "lavoro in equipe multiprofessionale" e il 59% "emozioni positive". I dati raccolti dai test di personalità, bisogni e valori verranno analizzati quantitativamente, quelli raccolti con domande aperte riguardanti motivazione ed incentivo qualitativamente.

Conclusioni

Tutti i comportamenti umani sono determinati da un perché. Il lavoro soddisfa molti e differenti bisogni profondi. La letteratura scientifica offre molte teorie dei bisogni in ambito lavorativo: la teoria di McClelland sulla motivazione al successo (1985) considera le differenze individuali e specifica un metodo di misurazione del costrutto (Borgognoni et al. 2004) postulando la presenza di tre bisogni fondamentali - successo (achievement), potere (power), affiliazione (affiliation) - che operano contestualmente in ogni persona, anche se uno dei tre è particolarmente rilevante rispetto agli altri. Un primo obiettivo quantitativo di questa ricerca è approfondire quali bisogni profondi soddisfa il lavoro in cure palliative.

La motivazione al lavoro si può definire come la spinta interiore che porta l'individuo ad impegnarsi con serietà e diligenza nella propria attività. Cosa motiva gli operatori in cure palliative? Dall'obiettivo, conscio o inconscio, si genera la direzione di azione e comportamento. Chi lavora in cure palliative sa individuare una specifica esperienza passata che ha incentivato il suo avvicinamento alle cure palliative o alla quale lui attribuisce questo valore di incentivo, perché reputa che riuscirà a soddisfare più e più volte il bisogno che con tale esperienza è riuscito ad appagare? Motivazione ed incentivo sono stati indagati qualitativamente raccogliendo descrizione delle esperienze individuali.



Altro obiettivo che si vuole raggiungere è individuare quali valori distinguono i professionisti delle cure palliative. I valori sono credenze più profonde della persona, apprese tramite esperienza e interazione con l'ambiente, sono ciò che uno vuole e desidera anche essere.

Questo studio ambisce anche a scoprire qual è la caratteristica di personalità che contraddistingue maggiormente gli operatori che ad oggi lavorano in cure palliative: Estroversione, Amicalità, Coscienziosità, Nevroticismo o Apertura.

Auspichiamo che i risultati dello studio possano essere sfruttati in ogni equipe italiana al fine di spronare a ragionare sui dati raccolti, incentivando ad un momento di riflessione individuale e grupppale: ognuno di noi percepisce chiaramente gli obiettivi del proprio agire lavorativo? Li distingue con consapevolezza tra obiettivi individuali e obiettivi comuni alle cure palliative e/o alla propria equipe e/o in primis alla persona e famiglia assistita? il bisogno individuale contribuisce con competenza e responsabilità al raggiungimento dei bisogni di paziente e familiare in cure palliative o rischia di averne il sopravvento?



IPOS: STRUMENTO D'ECCELLENZA PER LA VALUTAZIONE E IL MIGLIORAMENTO DI EFFICACIA, EFFICIENZA E QUALITÀ NELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

OMAR VANONI¹, LUCIA MORETTO¹, SIMONE VERONESE², BRENNO GALLI¹

¹ FONDAZIONE HOSPICE TICINO, LUGANO, SWITZERLAND, ² FONDAZIONE F.A.R.O., TORINO, ITALY

Scopo

La misurazione degli esiti nelle cure palliative (CP) centrata su quanto riportato dai pazienti (Patient reported outcome measures, PROMs) svolge un ruolo fondamentale per valutare gli outcome di CP, migliorare le prestazioni e supportare decisioni di politica sanitaria.

1. Introduzione nella presa in carico domiciliare di CP specialistiche in Ticino dell'Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS), quale strumento per la determinazione multidimensionale di bisogni e priorità di pazienti e familiari.
2. Affinamento dell'utilizzo nell'attività clinica quotidiana al fine di garantire un adeguamento ottimale a ogni specifica situazione di cura.
3. Analisi dei dati del primo anno di utilizzo e sviluppo di indicatori sugli outcome.

Metodo

Riflessione interna tramite gruppi di lavoro, confronto con altre realtà internazionali, formazione del personale tramite esperti esterni, valutazione della fattibilità dell'implementazione nel setting domiciliare, supervisione regolare da parte degli esperti. IPOS somministrato in prima visita al paziente e ripetuto a distanza di 3-4 settimane, raccolta dati sistematica e analisi statistica.

Risultati

Nel 2021 il formulario IPOS è stato somministrato in 549 visite ai pazienti seguiti a domicilio, di cui 279 durante la prima visita al paziente, pari a due terzi delle nuove entrate del servizio ticinese di cure palliative domiciliari in questione. Si osserva una somministrazione principalmente nelle fasi di malattia "instabile" e "deterioramento". In 416 valutazioni è stata utilizzata la versione del formulario riempita direttamente dal paziente, di cui 407 con l'aiuto di un professionista. Per il resto è stata utilizzata la versione "staff" compilata direttamente dall'équipe interprofessionale di consulenza specializzata in cure palliative. Sono in corso approfondimenti sulla misurazione della qualità e dell'efficacia degli interventi basata sui dati raccolti tramite IPOS, grazie ad analisi quantitative e qualitative (content e thematic analysis).

Conclusioni

IPOS contribuisce alla determinazione dei bisogni di pazienti e famiglie, permettendo l'adeguamento degli interventi specialistici a ogni situazione specifica. A livello istituzionale, mostra diverse potenzialità nella valutazione di efficacia, efficienza e qualità degli interventi. In una prossima fase sarà necessario un maggiore sviluppo degli adeguati indicatori relativi all'outcome.



IL CAREGIVER DEL MALATO IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: DA SOGGETTO CHE SI PRENDE CURA A SOGGETTO DI CURA.

[MICHELA CLERICI](#)¹, [ADELE TALAMONA](#)¹

¹ ASST SETTELAGHI, VARESE, ITALY

Scopo

Migliorare l'assistenza dei caregiver dei pazienti ricoverati presso l'Unità di Cure Palliative Domiciliari attraverso un'identificazione precoce del livello di sovraccarico a cui sono sottoposti, seguita da una pianificazione mirata di interventi assistenziali per meglio supportarli.

L'assistenza infermieristica negli ultimi anni ha dimostrato di tenere sempre più in considerazione anche ciò che circonda il malato, come i legami sociali, la famiglia e il caregiver, il quale, insieme alla persona assistita, rappresenta il focus primario dell'assistenza in Cure Palliative. Riuscire a prendersi cura di coloro i quali si prendono cura diventa fondamentale. Come recita anche parte dell'articolo 24 del nuovo Codice Deontologico degli infermieri: "...L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto" (FNOPI, 2019). Spesso chi si occupa di un familiare malato, in cure palliative, può incorrere in una condizione di sovraccarico o burden, causata dall'assistenza continua e dal coinvolgimento emotivo. Con il termine burden si descrivono aspetti negativi derivanti dall'esperienza che la fatica di assistere un familiare malato comporta (Rossell- Murphy, et al, 2014).

Metodo

Choi e Seo nella loro review pubblicata nel 2019 hanno analizzato, tramite una revisione della letteratura, l'insieme di tutte le scale di identificazione del burden in un contesto unicamente riconducibile alle cure palliative/hospice. Quella maggiormente utilizzata è risultata essere la Zarit Burden Interview (ZBI). Tale strumento di misurazione nel 2017 è stato validato in oltre 95 lingue nella sua forma canonica a 22 item (Mapi research trust, 2017).

Essere in grado, tramite uno strumento specifico, di misurare il livello di stress, a cui i caregiver sono sottoposti, diviene quindi fondamentale, per individuare chi è a rischio o potenzialmente a rischio, e consente di attuare degli interventi preventivi e di supporto.

Risultati

La somministrazione della scala di valutazione Zarit Burden Interview in una forma abbreviata consente di identificare i caregiver in condizioni di sovraccarico.

Essere in grado, tramite uno strumento specifico, di misurare il livello di stress, a cui i caregiver sono sottoposti, diviene quindi fondamentale, per individuare chi è a rischio o potenzialmente a rischio, e consente di attuare degli interventi preventivi e di supporto.

Conclusioni

Con questo poster vogliamo illustrare come, dallo studio osservazionale condotto attraverso la somministrazione di 80 schede di valutazione (ZBI) sia emersa l'importanza di inserire tale strumento nella documentazione clinica integrata in quanto, un'identificazione precoce del livello di sovraccarico del caregiver permette l'ideazione da parte del team-multidisciplinare di interventi specifici al fine di supportarlo.



IL RUOLO DELL'INFERMIERE NELL'AMBITO DEL PROGETTO EUROPEO "DIADIC": ACCRESCERE COMPETENZE CLINICHE E DI RICERCA IN UNA DIMENSIONE INTERNAZIONALE

STEFANIA TORTELLA ¹, CHIARA PUGLISI ¹, CHIARA ZINI ¹, FEDERICA SFORACCHI ¹, ELENA TUROLA ¹, SILVIA DI LEO ¹, JOACHIM COHEN ², MONICA GUBERTI ¹

¹ AUSL-IRCCS REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY, ² VRIJE UNIVERSITEIT, BRUSSEL, BELGIUM

Scopo

"DIAdC" è un progetto internazionale finanziato dalla Comunità Europea nell'ambito del Programma Horizon 2020, indirizzato ai pazienti affetti da malattia oncologica in fase avanzata ed ai loro familiari di riferimento. Il progetto fonda le sue premesse su due assunti: il numero di persone affette da malattia oncologica è destinato ad aumentare costantemente nei Paesi occidentali e, di conseguenza, anche la richiesta di cure palliative (Luengo-Fernandez R et al., 2013); i caregiver familiari svolgono un ruolo cruciale nel favorire una risposta appropriata ai bisogni di cure palliative delle persone che affrontano una malattia inguaribile, fornendo loro supporto psico-sociale, aiutandoli nella gestione dei sintomi e nell'espletamento delle attività quotidiane (Harding R, 2013). In quest'ottica, disporre di interventi in grado di supportare sia il paziente sia i suoi familiari a migliorare le loro capacità di gestione della malattia, rappresenta una risorsa importante per promuovere il benessere e migliorare la qualità di vita, oltre che una possibile misura per contenere i costi sanitari. Tra gli interventi infermieristici di tipo psico-educativo descritti in letteratura e rivolti contemporaneamente al paziente ed al suo caregiver (la cosiddetta "diade"), l'intervento denominato FOCUS, messo a punto negli USA da L. Northouse, è riconosciuto allo stato attuale come uno tra i più promettenti. Il progetto DIAdC (Matthys, O et al., 2021), un RCT randomizzato a tre bracci che vede la partecipazione di 9 istituti di 6 Paesi europei (Regno Unito, Irlanda, Danimarca, Olanda, Belgio e Italia), ha l'obiettivo di valutare l'efficacia e la costo-efficacia di due varianti dell'intervento FOCUS: una condotta di persona da un infermiere appositamente formato (FOCUS+) e l'altra erogata interamente su piattaforma (i-FOCUS). L'infermiere riveste un ruolo attivo di facilitatore, educatore e sostenitore della persona e le competenze specifiche sia in ambito oncologico e delle cure palliative, che nell'ambito della ricerca in questo studio sono cruciali. L'obiettivo del presente contributo è quello di descrivere il programma di selezione e di formazione degli infermieri preposti all'assessment delle diadi e all'implementazione dell'intervento FOCUS+ nell'ambito dell'unico centro italiano partecipante.

Metodo

Le indicazioni illustrate all'interno del protocollo di studio del Trial ed il materiale di riferimento fornito dai responsabili europei del work-package "Training", sono stati la base a partire dalla quale abbiamo strutturato modalità e strumenti specifici per questa fase del progetto che abbiamo suddiviso in tre momenti: selezione, formazione specifica, formazione continua.

Risultati

Selezione: Le competenze dell'infermiere rivestono un ruolo fondamentale per la realizzazione di questo progetto. Nella nostra realtà, questa figura è stata selezionata attraverso un bando interno all'azienda per titoli e colloquio, centrato sui requisiti richiesti a questa figura in tutti i paesi coinvolti e dettagliati nel protocollo di studio: competenze infermieristiche di base in ambito oncologico e di cure palliative, consolidate capacità comunicative e psico-educative, capacità di ascolto attivo, capacità di far fronte a situazioni emotivamente impegnative, disponibilità a lavorare in modo flessibile, sufficiente conoscenza della lingua inglese per poter partecipare alla formazione specifica. Formazione specifica: l'intervento FOCUS+ si basa sulla capacità dell'infermiere di affrontare e personalizzare, in base alle attitudini e alle esperienze delle diadi, gli aspetti importanti da supportare e potenziare in fase di malattia oncologica avanzata. L'intervento ruota intorno a 5 componenti: Family involvement (sostenere il coinvolgimento della famiglia nella cura); Outlook (promuovere un atteggiamento mentale verso la malattia focalizzato sulla valorizzazione degli aspetti positivi); Coping effectiveness (utilizzare strategie di coping efficaci per affrontare lo stress correlato alla malattia e all'assistenza); Uncertainty (ridurre il senso di incertezza legato alla malattia e ai trattamenti); Symptom management (migliorare le capacità della diade di gestione dei sintomi e insegnare strategie di auto-cura). La formazione specifica aveva lo scopo di ampliare le competenze infermieristiche di counseling connesse alle componenti dell'intervento, per promuovere il senso di auto-efficacia ed il benessere emotivo della diade. Originariamente pensata sotto forma di training intensivo in presenza, per le criticità legate alla pandemia essa è stata realizzata in FAD su piattaforma, e strutturata in moduli: presentazione dello studio, principali



tecniche di comunicazione con il paziente e il caregiver, componenti dell'intervento, struttura dell'intervento FOCUS, strategie per assicurare la coerenza dell'intervento e la fedeltà all'originale. Il corso messo a punto su piattaforma è diventato parte di un training formativo ad hoc di tipo blended-learning accreditato ECM. Il training è stato strutturato in 5 moduli di 3 ore ciascuno in FAD alternati a seminari in presenza della durata di 3 ore ciascuno in cui venivano approfonditi, attraverso modalità interattive, i contenuti trattati sulla piattaforma. Di particolare rilevanza sono stati gli approfondimenti su tematiche delicate ed attuali come le Disposizioni Anticipate di Trattamento e la Pianificazione Condivisa delle Cure, trattate da una Bioeticista. Il confronto tra i partecipanti è stato incentivato dall'uso di role play, e dagli spunti teorici forniti dalla psicologa, dalla responsabile infermieristica e dalla project manager del gruppo di studio, che hanno fornito feedback, suggerimenti e supporto nella gestione della relazione con le diadi e per gli aspetti organizzativi legati all'assessment. Formazione continua: questa modalità di formazione, di coaching e di supporto viene mantenuta durante i passaggi successivi del progetto, attualmente in fase di svolgimento, attraverso due strumenti che sono la comunità di pratica internazionale e la comunità di pratica nazionale. Entrambe consistono in cicli di incontri a cadenza mensile in cui, rispettivamente, gli infermieri del gruppo italiano e gli infermieri di tutti i Paesi partecipanti condividono le loro esperienze e si confrontano sulle modalità di conduzione dello studio.

Conclusioni

Il programma descritto permette di promuovere quel dialogo costante tra competenze cliniche e di ricerca, che rappresenta un aspetto centrale dell'Evidence Based Nursing, e di sostenere la crescita professionale attraverso la continua ricerca delle migliori modalità di dare risposta ai complessi bisogni dei pazienti oncologici e dei loro familiari. Da ultimo permette di evidenziare il ruolo dell'infermiere di ricerca nel contesto clinico, inserito pienamente nell'organizzazione, riconosciuto e valorizzato anche dai colleghi e dall'intera équipe.



ORGANIZZAZIONE DEL MONITORAGGIO PER GLI STUDI CLINICI NEI SETTING DI CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE

[LAURA CARBONARA](#)¹

¹ ANTEA FONDAZIONE, ROMA, ITALY

Scopo

I pazienti in fase avanzata di malattia possono essere considerati come una popolazione "orfana" in ricerca e la mancanza di dati clinici nell'impostazione delle cure palliative rappresenta un bisogno reale.

Tutto ciò può essere dovuto alla difficoltà documentata di effettuare studi in questo ambito. Tale difficoltà può essere attribuita a vari fattori: la breve sopravvivenza dei pazienti, i piccoli numeri dei campioni, che spesso sono eccessivamente eterogenei, e la difficoltà di reperire informazioni. Tutte queste difficoltà si sono esacerbate in periodo di Pandemia dove la difficoltà legata ai pochi pazienti arruolabili, all'aumento del carico di lavoro ed emotivo da parte degli operatori, hanno reso ancora più complesso l'andamento degli studi con il rischio di non riuscire a raggiungere il campione o non reperire dati significativi.

Sulla base dell'esperienza della conduzione di Painstudy, uno studio osservazionale prospettico multicentrico condotto durante la pandemia, che coinvolge 7 centri di cure palliative in Italia, è stata definita l'organizzazione generale di un sistema di monitoraggio da applicare negli studi clinici.

Tutti i centri coinvolti nel PainStudy svolgono l'assistenza sia in Hospice che a domicilio, con un numero considerevole di operatori coinvolti (circa 85) nella raccolta dei dati. Questo ha creato la necessità di organizzare un sistema di monitoraggio efficace che facilitasse l'attività di data entry e riducesse il rischio di errori, mantenendo nel contempo elevata la qualità del dato.

Obiettivo. Valutare l'impatto del sistema di monitoraggio sulla qualità dell'attività di data entry durante il periodo di svolgimento del Painstudy.

Metodo

Le attività di monitoraggio svolte sono le seguenti: monitoraggio "in continuo" da remoto (attività costante e continua di revisione dei dati "in tempo reale", che prevede la generazione e la risoluzione di "queries" entro una settimana dalla segnalazione), monitoraggio Centro-specifico (visite di monitoraggio in presenza o da remoto) periodico e quality check "in continuo" dei dati inseriti. Il check dei dati prevede la possibilità di 3 diverse modalità di controllo: check dei dati inseriti in e-crf dagli sperimentatori (Monitoraggio e-crf). Tale monitoraggio è effettuato in genere con cadenza settimanale; check dell'andamento reclutamento, dei consensi informati e degli eventi/reazioni avverse centro per centro. Anche tale monitoraggio è effettuato con cadenza settimanale; check effettuato sulla base degli output generati dal sistema della piattaforma utilizzata per inserire i dati. Gli output elettronici generati dalla piattaforma hanno in genere una cadenza mensile.

La riconciliazione dei dati viene effettuata in modalità "doppio check" con cadenza settimanale per quanto riguarda il monitoraggio e-crf ed il monitoraggio centri, con particolare focalizzazione sugli aspetti legati al consenso informato e dei dati di sicurezza oltretutto alla completezza e qualità di tutti i dati. Viene poi effettuata una riconciliazione in modalità "triplo check" su base mensile, includendo anche il monitoraggio generato dalla piattaforma informatica, che permette di verificare eventuali incongruenze ancora non risolte.

Risultati

Durante il monitoraggio continuo sono state inviate (comprehensive di mail di segnalazione e risposta di avvenuta modifica del dato) 191 mail per la risoluzione dei dati errati o mancanti.

Le principali motivazioni di invio mail sono state all'inizio dello studio legate alla praticità con la compilazione della crf e con i procedimenti legati allo studio. Un altro tipo di errori era la mancanza di dati inseriti durante la compilazione della crf. In solo due casi sull'intero campione i pazienti sono usciti dallo studio per mancata comunicazione di cambio setting assistenziale.

Dall'inizio dello studio si è registrato un progressivo miglioramento dell'inserimento dei dati legato al training continuo ai ricercatori sulla compilazione della crf con conseguente diminuzione del numero delle mail di segnalazione errori e dati mancanti.

È stata effettuata 1 visita di monitoraggio a distanza al mese per ogni centro. Si è registrato una costante attività di



screening da parte dei centri che aumentavano in concomitanza delle visite di monitoraggio, delle mail di aggiornamento del numero degli arruolamenti e-mail motivazionali inviate periodicamente ai centri.

Conclusioni

Il sistema di monitoraggio adottato per il painstudy ha permesso una efficace ed efficiente gestione dello studio, sia da un punto di vista quantitativo che dal punto di vista qualitativo, supportando la valutazione continua del rapporto beneficio/rischio, focalizzata sulla salvaguardia dei pazienti che hanno partecipato allo studio.



I COMITATI PER L'ETICA NELLA CLINICA (CEC): VALUTAZIONE DEL PROCESSO DI IMPLEMENTAZIONE DI UN CEC ATTRAVERSO LA NORMALIZATION PROCESS THEORY.

LUDOVICA DE PANFILIS ¹, MASSIMO COSTANTINI ², LUCA GHIROTTI ¹, GIOVANNA ARTIOLI ³, ELENA TUROLA ¹, [MARTA PERIN](#) ¹

¹ AZIENDA USL-IRCCS DI REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY, ² FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI DI MILANO, MILANO, ITALY, ³ UNIVERSITÀ DI PARMA, PARMA, ITALY

Scopo

Le differenze di valori e preferenze tra pazienti, loro familiari e loro curanti, giocano un ruolo fondamentale nel processo decisionale in ambito sanitario, determinando, spesso, conflitti e moral distress, con ricadute negative sulla pratica clinica. I Comitati per l'Etica nella Clinica (CEC) sono organi multi-professionali che, attraverso gli strumenti della consulenza etica, mirano a supportare i professionisti sanitari nella gestione di situazioni eticamente complesse, caratterizzate da processi decisionali difficili e conflitti di valori.

Nel 2020 è stato istituito un CEC in un'Azienda Sanitaria del Nord Italia, dotata di un centro di ricerca oncologico (IRCCS). Il processo di sviluppo, implementazione e valutazione del servizio è oggetto di un progetto di ricerca promosso dall'Unità di Bioetica (UdB). Operante nella stessa Azienda sanitaria, l'UdB promuove progetti di ricerca relativi alle questioni etiche della pratica clinica, formazione in etica ai professionisti e consulenza etica per singoli professionisti e per équipe.

Questo progetto consiste nello sviluppo e nell'implementazione di un CEC multidisciplinare e in una prima valutazione sul processo di implementazione a 16 mesi dalla sua entrata in vigore.

Obiettivi specifici del progetto sono: a) la raccolta di dati sul contesto di implementazione dell'intervento. I risultati saranno utili per comprendere le componenti preliminari dell'implementazione di un CEC; b) la valutazione del processo di implementazione del CEC, identificando i fattori che promuovono e inibiscono l'introduzione del CEC nella pratica clinica quotidiana. I risultati saranno utili per migliorare l'intervento in corso e per identificar strumenti appropriati a valutarne l'impatto sul contesto locale.

Metodo

Il CEC è un intervento complesso, il cui successo dipende da una combinazione di diverse componenti. L'MRC framework per lo sviluppo, implementazione e valutazione di interventi complessi è stato scelto come cornice di riferimento metodologico dell'intero progetto. Il framework prevede 4 step, che iniziano con una fase di ricerca pre-clinica (development) e terminano con una fase finale in cui l'intervento viene introdotto nel sistema sanitario (implementation). Il progetto è composto da due studi differenti che corrispondono alle seguenti fasi:

Fase 0 - studio preliminare di contesto: studio osservazionale, retrospettivo, a metodologia mista quali-quantitativa, finalizzato a valutare le attività erogate dall' UdB a 5 anni dalla sua implementazione.

Fase I - Studio di valutazione del processo di implementazione del CEC a 16 mesi dalla sua entrata in vigore, attraverso la strategia di ricerca della Normalization Process Theory (NPT). La NPT spiega e identifica i meccanismi che motivano e modellano il processo di implementazione di un intervento complesso, e i fattori che potrebbero promuovere e inibire la sua integrazione nella pratica clinica quotidiana. Lo studio prevede: a) una valutazione quantitativa della diffusione, della conoscenza e dell'utilizzo del CEC tra i professionisti sanitari dell'Azienda, e b) una valutazione qualitativa del CEC in termini di barriere/facilitatori, aspettative e bisogni, da parte degli utenti, componenti del CEC, e persone chiave nel processo di implementazione

Risultati

Fase 0: L'analisi dei dati quantitativi ha evidenziato un generale aumento delle attività dell'UdB nel tempo. La ricerca è l'attività che ha registrato l'incremento più significativo, soprattutto nel 2020. 686 ore sono state erogate tra formazione (36%), consulenze etiche con singoli professionisti (11%) e supervisioni in équipe (53%), in particolare con quella di cure palliative. Per la parte qualitativa, sono stati intervistati 18 professionisti, scelti in base al diverso livello di collaborazione da loro avuto con l'UdB. L'analisi tematica ha prodotto i seguenti temi: 1. le ragioni per cui viene attivata l'UdB e il tipo di collaborazione richiesto; 2. il ruolo della bioeticista; 3. l'impatto delle attività dell'UdB sui professionisti, in termini di sviluppo di un pensiero più profondo e maturo; 4. la necessità di estendere il supporto etico ad altri contesti.

I risultati raccolti dimostrano una percezione positiva delle attività dell'UdB, soprattutto in merito alla consulenza etica durante le riunioni d'équipe e la formazione etica sul campo. Essi contribuiscono, inoltre, a comprendere importanti aspetti



del contesto – quali la sensibilizzazione dei professionisti ai temi etici e la presenza di un bioeticista con specifiche competenze in ambito etico - che possono influenzare lo sviluppo, l'implementazione e l'uso del CEC nel contesto locale.

Fase I: il protocollo di studio relativo alla valutazione del processo di implementazione del CEC è stato approvato dal Comitato Etico di riferimento (protocollo n° 2022/0026554), e prevede diverse strategie di raccolta dati, rivolte a popolazioni diverse. Si prevede di: a) quantificare tramite un database interno le attività svolte dal CEC e la quantità di risorse necessarie per il suo funzionamento; b) valutare la diffusione, l'uso e la conoscenza del CEC tra i professionisti, attraverso una survey a risposta chiusa per tutti i professionisti sanitari dell'Azienda; c) esplorare l'opinione sul funzionamento e sul ruolo del CEC da parte dei dirigenti/responsabili che hanno formalmente sostenuto l'intervento, e dei membri stessi del CEC, attraverso interviste semi-strutturate; d) esplorare l'esperienza da parte dei professionisti che hanno richiesto una consulenza etica al CEC; e) esplorare tramite survey a risposta chiusa e aperta le opinioni sul CEC da parte dei professionisti che hanno partecipato alla formazione erogata dal CEC nel primo anno di attività.

La raccolta dati è in corso. I risultati preliminari saranno presentati al Congresso

Conclusioni

L'approccio metodologico rigoroso applicato in questo progetto ci permetterà di identificare le componenti che contribuiscono ad un efficace processo di implementazione, nonché all'integrazione del CEC nella pratica clinica quotidiana. Essi potranno contribuire, inoltre, a migliorare il servizio in corso e a sviluppare strategie concrete e condivisibili per un'erogazione omogenea di questi servizi nei contesti clinici anche su territorio nazionale.



L'IPOS NELLA VALUTAZIONE DEI BISOGNI, NELLA PIANIFICAZIONE DELLA CURA E COME STRUMENTO DI MISURAZIONE DEGLI OUTCOME DEI PAZIENTI

[GIULIA TASSINI](#)¹, [ILENIA POTENZA](#)², [ANNALISA MARCHI](#)³, [VINCENZA BARBARA DE PAOLIS](#)⁵, [ANDREA SDROBOLINI](#)⁴
¹ FILE, FIRENZE, ITALY, ² SAMCO, TORINO, ITALY, ³ ADO, FERRARA, ITALY, ⁴ USLUMBRIA2, TERNI, ITALY, ⁵ AOU
MAGGIORE DELLA CARITÀ, NOVARA, ITALY

Scopo

Nell'ambito delle cure palliative, il riconoscimento precoce ed appropriato dei bisogni dei pazienti e dei loro cari è fondamentale per poter offrire un piano di cura individualizzato (PAI) che valuti il percorso di malattia, l'evoluzione delle necessità del paziente e dei suoi familiari.

Gli strumenti di misurazione di esito, PROMs, permettono un'appropriata compilazione di piani di cura individuali e sono validi indicatori di qualità delle cure.

IPOS (Integrated Palliative Outcome Scale) è l'ultima versione di uno strumento di misurazione di esito che nasce dall'evoluzione del Support Team Assessment Schedule (STAS), trasformato nel Palliative Outcome Scale (POS).

IPOS, validato anche in lingua italiana, è uno strumento affidabile e clinicamente adeguato per consentire un efficace assessment dei bisogni del paziente e l'identificazione di obiettivi misurabili.

Obiettivo generale:

valutare l'utilizzo di IPOS in diversi setting di cure palliative secondo la prospettiva degli operatori.

Obiettivi specifici:

(parte quantitativa dello studio) raccogliere e analizzare criteri legati alla fattibilità dell'utilizzo di IPOS;

(parte qualitativa dello studio) comprendere in termini di accettabilità l'utilizzo di IPOS secondo la prospettiva degli operatori.

Metodo

Si tratta di uno studio osservazionale prospettico multicentrico con metodi misti che utilizza come strumento di misurazione di esito IPOS nelle versioni disponibili (versione Paziente e versione Staff, versione a 3 e 7 giorni). La durata prevista dello studio è di 6 mesi.

L'unità di analisi sarà costituita da almeno 20 operatori sanitari formati all'uso di IPOS che utilizzeranno tale strumento in cinque centri di cure palliative appartenenti a quattro realtà regionali diverse e da cinque ricercatori principali che analizzeranno i dati raccolti.

Previa sottoscrizione di consenso informato, saranno raccolti i dati relativi ai pazienti valutati consecutivamente nell'arco di 3 mesi nei diversi setting assistenziali dei centri clinici partecipanti: hospice, cure palliative specialistiche domiciliari, ambulatorio di cure palliative.

Lo studio si propone di cinque fasi

"FASE 0" (durata dieci giorni): è una fase propedeutica di arruolamento e formazione degli operatori sanitari che verrà effettuata da parte di un ricercatore esperto dello strumento.

In questa fase verranno illustrati gli obiettivi dello studio, i criteri di inclusione ed esclusione dei pazienti.

Previa sottoscrizione di moduli informativi, di consenso e di privacy, verranno raccolte informazioni anagrafiche degli operatori, oltre al tipo e setting dell'attività lavorativa degli stessi, gli anni di esperienza in ambito di cure palliative ed eventuali PROMs già utilizzati nelle loro realtà professionali.

Seguirà un training di somministrazione di IPOS versione paziente su una persona assistita ben nota al professionista, collaborante e competente.

Al termine del training verrà organizzato un incontro di altre 4 ore all'interno del quale gli operatori potranno esprimere i loro dubbi, criticità, ipotesi e proiezioni che verranno raccolte dagli intervistatori principali.

"FASE 1" (durata tre mesi): raccolta dei dati quantitativi, gli operatori sanitari in veste di co-ricercatori somministreranno IPOS e compileranno una CFR (scheda raccolta dati), annotando informazioni specifiche per ogni paziente preso in carico dal servizio di cure palliative, sia esso arruolato o meno.

IPOS compilato in prima visita, assieme ad altri strumenti quali AKPS (Australian Karnofsky Performance Status), Phase of illness, permetterà di effettuare la prima stesura del PAI a TO.



I successivi IPOS verranno compilati in un lasso di tempo compreso tra 5 e 30 giorni (T1) a seconda della programmazione delle visite e del setting assistenziale.

“FASE 2” (durata due settimane): valutazione dell’esperienza dei professionisti.

Verrà effettuata un’indagine qualitativa mediante un questionario online inviato a tutti gli operatori coinvolti nello studio. Verranno proposte domande aperte per approfondire le emozioni, le idee e le opinioni dei professionisti, mettendo in rilievo la componente esperienziale specifica di ogni operatore.

“FASE 3” (durata un mese): i cinque ricercatori principali analizzeranno i dati raccolti dagli operatori nelle schede CFR, valutando il numero, le caratteristiche demografiche e cliniche dei pazienti arruolati, rispetto al totale dei pazienti visitati nei diversi setting.

Verrà calcolato il numero dei pazienti che sono riusciti a compilare IPOS versione Paziente sia a T0 sia a T1; in quanti casi invece è stato necessario somministrare IPOS versione Staff a T1; quanti IPOS versione Staff sia a T0 sia a T1.

I dati raccolti verranno analizzati mediante analisi di frequenza.

“FASE 4” (durata due settimane): i temi emersi dall’analisi tematica dei questionari e i dati ottenuti dall’analisi di frequenza dei CFR verranno condivisi nelle varie equipe mediante debriefing, al fine di effettuare un member check e raccogliere idee, dubbi, considerazioni, suggerimenti.

Risultati

Essendo IPOS uno strumento di nuova introduzione nelle diverse realtà, ci aspettiamo che gli operatori possano mostrare un’iniziale difficoltà ma confidiamo che l’uso sistematico di IPOS dimostri i vantaggi in termini di identificazione dei bisogni, scelta degli interventi assistenziali, del raggiungimento degli obiettivi pianificati e ottimizzazione dei tempi di lavoro.

Auspichiamo di ottenere un’attività assistenziale omogenea, riducendo la componente di soggettività degli operatori nella valutazione dei bisogni e degli interventi oltre a migliorare la comunicazione e la condivisione fra le figure professionali dell’equipe.

L’analisi dei dati quantitativi che verranno raccolti mediante le CRF permetterà inoltre di evidenziare differenze e/o correlazioni fra tipologia di pazienti, fasi di malattia, AKPS, bisogni, setting e obiettivi raggiunti o mancati.

Il coinvolgimento attivo degli operatori sanitari nell’implementazione di IPOS, nella veste di co-ricercatori e di soggetti intervistati, potrebbe garantire una maggior aderenza ed interesse nell’uso dello strumento, permettere di comprendere i motivi di un utilizzo scorretto o non efficace, di analizzare le diverse realtà regionali e cogliere spunti utili al miglioramento dei rispettivi servizi integrando le tematiche emerse in ogni regione.

Conclusioni

L’implementazione di PROM nella pratica clinica delle cure palliative è un processo interattivo e continuo. C’è la necessità di individuare e affrontare i potenziali ostacoli a un utilizzo efficace dei PROM nella pratica clinica servendosi di facilitatori appropriati, adattati alle caratteristiche di ciascun ambiente. La componente educativa e informativa degli operatori sanitari prima dell’implementazione e durante anche l’attuazione è fondamentale.



'CURE PALLIATIVE IN RSA': UN GRUPPO DI LAVORO REGIONALE PER LO SVILUPPO DI UNO STRUMENTO OPERATIVO DI SEGNALAZIONE E IDENTIFICAZIONE DEI BISOGNI.

JESSICA FIORE², MARIA MARCELLA RIVOLTA², ANGIOLETTA CALORIO¹, SARA MARCHIONATTI³, MICHELA STIVANELLO³, FERDINANDO GARETTO⁵

¹ ASL CITTÀ DI TORINO, TORINO, ITALY, ² S.C. CURE PALLIATIVE ASL CITTÀ DI TORINO, TORINO, ITALY, ³ ASL TO3, COLLEGNO, ITALY, ⁴ S.C. ONCOLOGIA, OSPEDALE HUMANITAS GRADENIGO, TORINO, ITALY

Scopo

La transizione demografica in corso sta conducendo ad un progressivo invecchiamento della popolazione, con un aumento dell'incidenza delle patologie croniche degenerative e conseguente aumento della fragilità e dell'impatto sulla fase finale della vita. Si assiste contestualmente ad una variazione nella composizione dei nuclei famigliari, il 35% dei quali è composto da una sola persona (dati ISTAT 2019). L'evoluzione delle malattie croniche nei pazienti anziani e molto anziani si verifica con una traiettoria talvolta imprevedibile, all'interno della quale è necessario identificare le fasi di passaggio dalle fasi di stabilità a quelle di instabilità e declino. La valutazione dei bisogni di cure palliative in queste fasi è essenziale per la programmazione e l'organizzazione degli interventi assistenziali e clinici, migliorandone l'appropriatezza; tuttavia, il riconoscimento di tali bisogni nel paziente grande anziano in tutti i setting di cura e la capacità di individuare la fase del fine vita nelle strutture residenziali per anziani è particolarmente difficile.

Il numero degli ospiti con età >65 anni censiti nell'anno 2018 nelle 12.857 residenze socio-assistenziali e socio-sanitarie in Italia è 295.473; di questi 90.171 con livello di assistenza alta. I dati di letteratura stimano la prevalenza dei bisogni di cure palliative nei paesi ad elevato sviluppo economico pari al 1-1,4% della popolazione generale; in particolare questi bisogni riguardano il 40-65% degli ospiti delle strutture residenziali e il 40% dei ricoverati negli ospedali.

A partire dal 2019 è stato costituito un gruppo di lavoro composto da dodici operatori sanitari con particolare interesse nelle cure palliative e appartenenti a servizi delle principali Aziende Sanitarie o enti del Terzo Settore del territorio regionale, con lo scopo di approfondire il tema dei bisogni di cure palliative fra gli ospiti delle residenze socio-assistenziali (RSA) e di favorire l'approccio palliativo nel fine vita dei pazienti a prognosi limitata.

Metodo

Il gruppo di lavoro "Cure palliative in RSA" ha iniziato la propria attività nel 2019 con una serie di cinque incontri durante l'anno a cadenza mensile; nel corso del 2019 gli incontri si sono svolti in presenza, mentre nel 2020 le riunioni sono state pianificate a distanza a causa dell'emergenza COVID-19. L'attività del focus group è stata inoltre integrata da attività di approfondimento e ricerca asincrona con possibilità di confronto fra i partecipanti attraverso una mailing-list.

Risultati

Nel corso del primo anno l'attività del gruppo si è incentrata sul censimento delle strutture presenti nella Regione e sull'analisi della normativa regionale vigente per le RSA, con lo scopo di studiarne il modello organizzativo, in particolare per quanto riguarda figure dirigenziali, assistenza medica e infermieristica, fornitura ausili e farmaci. Questa ricerca ha permesso di evidenziare la distribuzione capillare sul territorio delle RSA con copertura anche delle zone rurali e montane, garantendo la vicinanza del paziente al nucleo famigliare e amicale. Nel corso dei lavori del gruppo si è cercato di integrare la presa in carico precoce in cure palliative del paziente ospite in RSA che riceve una diagnosi oncologica con i percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali vigenti, al fine di garantire una pianificazione condivisa delle cure, l'armonizzazione terapeutica e l'impostazione della terapia condizionata per i sintomi per la prevenzione "emergenze sintomatologiche". Particolare attenzione fra gli obiettivi del monitoraggio clinico e terapeutico dei pazienti in RSA è stata data all'integrazione con i servizi di emergenza urgenza e continuità assistenziale, al fine di favorirne l'appropriatezza di intervento.

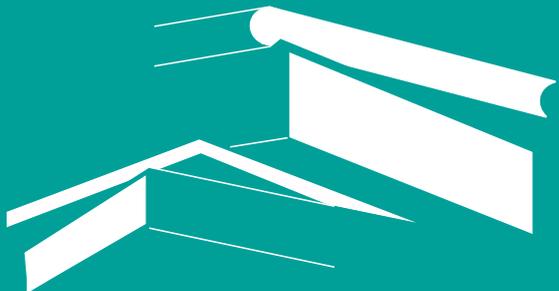
L'attività del gruppo di lavoro nell'anno 2020 aveva come obiettivo principale l'elaborazione di una scheda di segnalazione del paziente RSA alla struttura di cure palliative, con lo scopo di fornire agli operatori sanitari delle strutture residenziali uno strumento sintetico e di facile e rapida compilazione, descrittivo dei bisogni di cure palliative del paziente stesso. Nel corso dei primi incontri annuali il lavoro ha riguardato la ricerca e l'analisi degli strumenti o documenti già disponibili, con lo scopo di evidenziarne gli item più significativi per programmare l'intervento adeguato dei Servizi di Cure Palliative. In particolare, i documenti più significativi sui quali è stato effettuato una selezione e sintesi sono stati i principali strumenti di definizione dei bisogni di cure palliative disponibili, ovvero NECPAL, SPICT e GSF-PIG, oltre alla scheda già elaborata negli anni precedenti per la segnalazione alle cure palliative del paziente oncologico da un precedente gruppo di lavoro



regionale e al documento "Conferenza di Consenso - Cure Palliative nel grande anziano a domicilio, nelle residenze e in hospice". Gli item selezionati sono stati inseriti all'interno della scheda unitamente ai dati identificativi del paziente; dopo confronto fra i componenti del focus group è stato concordato di non assegnare alcun punteggio ai diversi parametri, al fine di rendere la scheda descrittiva e non selettiva o discriminante ai fini della presa in carico di cure palliative.

Conclusioni

Nel corso degli anni 2019 e 2020 l'attività del gruppo di lavoro "Cure palliative in RSA" ha portato ad approfondire gli aspetti normativi e organizzativi dell'attività delle strutture residenziali presenti in Regione, al fine di ipotizzare le possibilità di integrazione e intervento dei Servizi di Cure Palliative per i pazienti che presentino bisogni e necessità di presa in carico. Dopo revisione degli strumenti disponibili, il focus group ha elaborato una scheda di segnalazione ad uso degli operatori sanitari delle RSA e diretta ai Servizi di Cure Palliative, con lo scopo di evidenziare i bisogni e descrivere gli elementi di fragilità del paziente. La conclusione dell'attività nel 2020 ha portato a definire come obiettivo principale per gli anni 2021/2022 l'applicazione della scheda in RSA selezionate con nuclei ad alta intensità per valutarne l'efficacia e la semplicità di utilizzo, anche alla luce dell'emergenza pandemica COVID-19.



**LA COMPETENZA E
LA RESPONSABILITÀ
NELLA CURA**

XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

E-PRESENTATION
TOP SELECTION
AREA MISCELLANEA
Parte 2



INTERVENTO PSICO-EDUCATIVO E RIABILITATIVO PER IL PAZIENTE ONCOLOGICO CON CACHESSIA E IL SUO CAREGIVER: UNO STUDIO DI FATTIBILITÀ

CRISTINA AUTELITANO ¹, [LOREDANA BUONACCORSO](#) ², ELISABETTA BERTOCCHI ¹, MONIA ALLISEN ACCOGL ³, MONICA DENTI ³, GIANFRANCO MARTUCCI ⁴, STEFANIA FUGAZZARO ³, STEFANIA COSTI ⁵, SILVIA TANZI ¹

¹ UNITÀ DI CURE PALLIATIVE AZIENDA USL IRCSS DI REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY, ² UNITÀ DI PSICO-ONCOLOGIA AZIENDA USL IRCSS DI REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY, ³ MEDICINA FISICA E RIABILITATIVA AZIENDA USL IRCCS REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY, ⁴ RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE AZIENDA USL DI MODENA, MODENA, ITALY, ⁵ UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA AZIENDA USL IRCSS DI REGGIO EMILIA, MODENA E REGGIO EMILIA, ITALY

Scopo

La cachessia è una sindrome che interessa il 50% dei pazienti con tumore avanzato, caratterizzata da interdipendenza di componenti oggettive (inadeguata assunzione di cibo, perdita di peso, inadeguata attività fisica, perdita di massa muscolare) e soggettive (anoressia, fatigue, senso di sazietà, alterazione del gusto, distress psico-sociale, difficoltà di concentrazione e interesse per attività quotidiane).

Per contrastarla è suggerito un approccio multimodale che comprenda aumento dell'introito alimentare, riduzione degli stimoli infiammatori e aumento dell'attività fisica. Studi recenti riportano anche la necessità di valutare precocemente il distress psico-sociale associato alla cachessia nella diade paziente-caregiver (1).

A nostra conoscenza, non ci sono studi su interventi psico-educativi sulla diade associati a interventi riabilitativi, per supportare relazioni più funzionali alla gestione della cachessia. Rispetto agli altri approcci multimodali esplorati in letteratura, le due componenti psico-educativa e riabilitativa hanno un forte razionale, obiettivi e modalità comuni rispetto alla presa in carico della diade.

Obiettivo primario. Valutare la fattibilità di un intervento psico-educativo integrato a un intervento fisioterapico sulla diade per la gestione della cachessia neoplastica.

Obiettivi secondari. Miglioramento della qualità di vita della diade, accettabilità dell'intervento, aderenza ad ognuna delle due componenti psico-educativa e riabilitativa.

Metodo

Disegno. Studio mixed methods, prospettico, interventistico, non farmacologico, rivolto a 30 pazienti oncologici con cachessia e cachessia refrattaria e loro caregiver assistiti da un'Unità di Cure Palliative Ospedaliera (2). L'intervento è composto da due attività:

Psico-educativa, condotta da un'infermiera palliativista, attraverso 3 incontri settimanali con la diade, a sostegno del coping nella gestione della cachessia;

Riabilitativa, condotta da una fisioterapista, attraverso 3 sessioni ambulatoriali su un programma di esercizi di rinforzo e rilassamento personalizzati + 3 sessioni settimanali al domicilio autogestite dal paziente con il supporto del caregiver.

Nella figura 1 è rappresentata la timeline dell'intervento.

Gli operatori coinvolti hanno partecipato ad una formazione ad hoc pre-intervento e di supervisione durante lo stesso (2 infermiere palliativiste, 2 fisioterapiste).

Valutazioni. Obiettivo primario: per la fattibilità è valutata la proporzione "N° diadi che hanno completato l'intervento/diadi coinvolte". La compliance è valutata per singolo componente (intervento psico-sociale/riabilitativo). L'intervento è valutato fattibile se si rileva una compliance >50% ad entrambi gli interventi; Obiettivi secondari: è valutata la ricaduta dell'intervento su: qualità di vita e distress correlato alla cachessia tramite FAACT - Functional Assessment of Anorexia-Cachexia Therapy; sovraccarico del caregiver tramite Zarit Burden Scale; funzionamento familiare nel setting delle cure palliative tramite Family Functioning Index; performance fisica Arti Superiori tramite Hand-Grip strength test; performance fisica Arti Inferiori tramite 30 seconds sit-to stand test; aderenza ad ognuna delle due componenti (psico-educativa e riabilitativa) attraverso la partecipazioni agli incontri e diari clinici; accettabilità dell'intervento attraverso interviste semi-strutturate ad hoc con le diadi e gli operatori che hanno partecipato all'intervento.

Risultati

Da maggio 2019 a settembre 2021 sono state arruolate 24 diadi. A causa della pandemia da Covid-19, la durata dello studio è stata estesa da 12 a 29 mesi. Lo studio è stato chiuso prima della fine dell'arruolamento in quanto le fisioterapiste



avevano concluso il loro mandato. L'età media dei pazienti era di 66 anni, per la maggior parte maschi (58%), con KPS>70, cachessia reversibile (83%), affetti da tumore al pancreas (25%) e ai polmoni (21%). Per la maggior parte i caregiver erano coniugi (87,5%).

Sedici diadi su 24 hanno raggiunto la fattibilità per la componente psico-educativa, sei per quella riabilitativa. La maggior parte dei drop-out è stata dovuta al peggioramento delle condizioni cliniche.

Sono state intervistate sei diadi che hanno completato entrambi gli interventi. Dalle interviste è emerso che le diadi hanno apprezzato: - di poter parlare in modo strutturato della cachessia, perché è spesso sottovalutata durante le terapie oncologiche; - di recarsi in ospedale non solo per motivi di trattamento clinico, ma anche per aspetti relazionali/emotivi e di riabilitazione; il servizio che ha organizzato gli appuntamenti per entrambi gli interventi in un solo giorno. Inoltre hanno riportato che la presenza del caregiver ha aiutato i pazienti a sostenere la motivazione a fare gli esercizi a casa, suggerendo infine di organizzare futuri interventi di gruppo per gli esercizi di fisioterapia. Per gli operatori sanitari, gli incontri periodici di supervisione e di confronto tra loro, quando possibile, sono stati un fattore facilitatore per chiarire gli obiettivi del trattamento.

Conclusioni

I dati quantitativi suggeriscono una rimodulazione delle tempistiche degli incontri, in termini di frequenza e flessibilità, per facilitare la partecipazione delle diadi e il raggiungimento degli obiettivi. Le interviste condotte con le diadi confermano accettabilità e utilità dell'intervento combinato non farmacologico, con un impatto positivo sulla relazione della diade nella gestione della cachessia neoplastica. Gli operatori hanno riportato il bisogno di costruire un linguaggio comune, soprattutto da parte delle fisioterapiste, che è comunque stato favorito dagli incontri di supervisione e di confronto con le infermiere palliative.

References

- 1) Arends J, Stasser F, Gonella S, Solheim TS, Madeddu C, Ravasco P, Buonaccorso L, et al. Cancer cachexia in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *ESMO Open*. 2021 Jun;6(3):100092. doi: 10.1016/j.esmoop.2021.100092
- 2) Buonaccorso L, Bertocchi E, Autelitano C, et al. Psychoeducational and rehabilitative intervention to manage cancer cachexia (PRICC) for patients and their caregivers: protocol for a single-arm feasibility trial. *BMJ Open*. 2021 Mar 1;11(3):e042883. doi: 10.1136/bmjopen-2020-042883.PMID: 33649057



PROPEL: UNO STUDIO INTERNAZIONALE MULTICENTRICO E MIXED-METHODS SULLE PREFERENZE RELATIVE ALLE DECISIONI DI FINE VITA DEI MEDICI

SARAH MROZ¹, LUDOVICA DE PANFILIS², LUCA GHIROTTI², MARTA PERIN²

¹ END-OF-LIFE CARE RESEARCH GROUP, VRIJE UNIVERSITEIT BRUSSEL AND GHENT UNIVERSITY, BRUSSELS, BELGIUM,

² AZIENDA USL-IRCCS DI REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY

Scopo

I medici svolgono un ruolo chiave nelle decisioni di fine vita e queste sono diventate di crescente importanza man mano che la popolazione invecchia a livello globale e che le persone vivono più a lungo, magari affette da malattie croniche e degenerative. Nei paesi sviluppati, la metà di tutti i decessi è preceduta da almeno una decisione di fine vita, tra cui la sospensione del trattamento, la sedazione palliativa profonda o la morte volontaria medicalmente assistita. Molte persone si rivolgono ai loro medici per avere supporto in caso di decisioni difficili sui trattamenti e le raccomandazioni dei medici hanno un impatto importante su come i pazienti pianificano le cure mediche di fine vita... Esistono studi che hanno suggerito l'esistenza di una connessione tra le preferenze personali dei medici e la loro pratica clinica. Tuttavia, c'è una mancanza di conoscenza sulle preferenze alla fine della vita dei medici e su come tali preferenze influenzano il processo decisionale clinico. Esplorare questa connessione è fondamentale, in quanto i medici hanno un'influenza significativa sui pazienti e sui sistemi sanitari. Per ottenere una migliore comprensione, è necessario esplorare cosa influenza le preferenze, come ad esempio i valori culturali, religiosi, socioculturali e le normative.

Questo studio ha l'obiettivo di comprendere le preferenze personali dei medici sulle decisioni di fine vita, come tali preferenze influenzano la loro pratica clinica e su come alcuni fattori di livello micro e macro influenzano, a loro volta, le preferenze. Viene utilizzato un approccio mix-method che include un'indagine quantitativa in sei paesi: Italia, Belgio, Regno Unito, Canada, Stati Uniti (Georgia, Oregon e Wisconsin) e Australia (Queensland e Victoria); e un'esplorazione qualitativa che utilizza interviste semi-strutturate in Italia, Belgio e Stati Uniti (Wisconsin).

Esplorare questi problemi all'interno di un contesto interculturale consentirà il confronto internazionale e la condivisione delle conoscenze per affrontare complesse questioni etiche e cliniche relative alle cure di fine vita.

Metodo

L'indagine quantitativa sarà condotta in Italia, Belgio, Regno Unito, Canada, Stati Uniti e Australia. I medici saranno invitati a rispondere ad una survey online, che richiede circa 10-15 minuti per essere completata. L'obiettivo sperato è di raccogliere un numero di risposte di 150-200 medici per ciascun paese coinvolto. I medici che saranno inclusi nello studio sono: medici di medicina generale, specialisti con un'alta probabilità di incontrare pazienti che affrontano problemi di fine vita (cardiologi, gastroenterologi, geriatri, intensivisti, oncologi, nefrologi, neurologi, ginecologi, pneumologi e medici di cure palliative).

La survey presenta anche dei casi complessi che raccontano situazioni ipotetiche in cui si chiede ai medici di esprimersi sulle opzioni che prenderebbero in considerazione nella cura di un paziente alla fine della vita, tra cui: rianimazione cardiopolmonare, nutrizione e idratazione artificiali, ventilazione artificiale, sedazione palliativa e morte assistita.

Le preferenze del medico vengono misurate utilizzando una scala di valutazione a quattro punti, con i medici che classificano la loro valutazione dell'opzione proposta da: Non è affatto una buona opzione? Non è un'opzione così buona? Una buona opzione? Un'opzione molto buona. Sono incluse anche ulteriori domande relative a quanto i medici hanno riflettuto sulle proprie cure di fine vita e se hanno redatto le loro Disposizioni Anticipate di trattamento.

Per esplorare se i medici ritengono che le proprie preferenze sulle decisioni di fine vita influenzino le loro decisioni cliniche, il sondaggio include domande relative a due casi clinici che coinvolgono pazienti che affrontano la fine della vita. In questo caso, la survey chiede ai partecipanti di valutare in che misura le loro convinzioni e preferenze personali per la fine della vita possono influire sulle interazioni cliniche, ad esempio: la regolarità e l'abitudine a condurre discussioni di fine vita, quali decisioni di fine vita raccomandano per coloro che si trovano in diverse situazioni mediche e se credono che le loro preferenze personali abbiano un impatto sulla loro pratica clinica. Ulteriori domande sono incluse su fattori psicosociali e



culturali che influenzano le preferenze di fine vita dei medici, come l'affiliazione religiosa, le credenze personali e familiari e i valori culturali.

Lo studio qualitativo includerà medici in Italia, Belgio e Wisconsin, USA. I medici saranno invitati a partecipare a un colloquio di persona o online, della durata di circa 45-60 minuti. L'obiettivo finale è intervistare 15-20 partecipanti per paese e comprende le stesse categorie professionali coinvolte nella survey (medici generici, specialisti specifici e medici di cure palliative). Le interviste forniranno un'opportunità per approfondire dal punto di vista qualitativo le preferenze dei medici e le loro prospettive personali.

Risultati

Risultati attesi: Le prospettive, le preferenze personali e la pratica clinica dei medici sono influenzate da molti fattori, tra cui i valori socioculturali e il luogo in cui lavorano. Uno studio finalizzato a determinare se le opinioni dei medici e le preferenze di fine vita sono influenzate dal contesto normativo, dalla cultura, dalle credenze religiose o da altri fattori personali non è stata finora condotta e farà fornire un prezioso contributo alla ricerca, identificando le lacune di conoscenza e contribuendo a migliorare le conversazioni di fine vita a livello locale e internazionale.

Conclusioni

Inoltre, condurre un sondaggio tra medici in tre continenti e in più paesi fornirà un confronto delle preferenze dei medici e l'esplorazione di potenziali collegamenti con la pratica di fine vita, la struttura del sistema sanitario, l'influenza religiosa e le norme culturali. Lo studio infine, potrà essere utilizzato per migliorare la formazione alla educazione e comunicazione.



DIGITAL DEATH: GLI OGGETTI DIGITALI NEL FINE VITA. UN NUOVO MODELLO COMUNICAZIONALE E RELAZIONALE

ROBERTA VECCHI¹, OSCAR CORLI², GIADA ZUCCHINI³, GIANLUCA BOROTTO⁴

¹ HOSPICE CASA DI CURA PINETA DEL CARSO, DUINO AURISINA TRIESTE, ITALY, ² IRCCS MARIO NEGRI, MILANO, ITALY,

³ ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA ONLUS, IMPERIA, ITALY, ⁴ HOSPICE CASA DI CURA PINETA DEL CARSO, DUINO AURISINA - TRIESTE, ITALY

Scopo

La Digital Death definisce l'insieme di studi interdisciplinari che trattano le differenti modalità con cui la cultura digitale sta modificando il rapporto umano con la morte, il lutto, la memoria e l'immortalità, suscitando sempre maggior interesse nei palliativisti e nelle persone impegnate nelle cure di fine vita.

Da ciò è nato l'interesse di programmare uno studio per analizzare l'utilizzo di strumenti digitali in persone malate nel tempo antecedente la loro morte, per osservare, attraverso la lettura e l'analisi dei contenuti/narrazioni dei post reperibili sui social network, se e come essi hanno lasciato traccia della loro storia di malattia e/o riferimento di prossima morte.

L'ipotesi di questa indagine è osservare l'evoluzione di un ulteriore modello comunicativo tra il malato e i sanitari in CP e CPP, per poter sviluppare nuove competenze legate a nuovi linguaggi.

Metodo

Lo studio definito "D.D.S. D. (Digital Death Social Deceduti) si caratterizza per due momenti osservazionali (Fase 1: anni 2021/2022 e Fase 2: anni 2022/2023) ed è in itinere.

Trattasi di ricerca osservazionale-epidemiologica, condotta su una coorte retrospettiva di pazienti deceduti presso:

- o Comune 1
- o Hospice Comune2

la cui durata prevista è di 24 mesi.

Questo il Cronoprogramma

1. Ricerca letteratura
2. Autorizzazioni Uffici/Enti coinvolti
3. Sviluppo metodologia ricerca
4. Richiesta/Autorizzazione CEUR
5. Reclutamento popolazione deceduti nei due Comuni con queste caratteristiche
- o Criteri di inclusione

Età

18 – 84 anni (esiste un calo progressivo dell'uso di Internet: soggetti tra i 45-64 anni lo utilizzano al 79,6 % se M. al 75,8% se F.; soggetti di 65 e oltre anni al 37,2 % e 22,3 % sino a giungere per le classi di età superiore al 2%)

Causa decesso

Tumori di tutti i distretti

Malattie neurovegetative

Scopenso cardiaco

Epatopatie

Nefropatie scompensate

Nazionalità

Tutte quelle rilevabili sui social ed espresse in un italiano sufficientemente fluente.

- o Criteri Di Esclusione

I soggetti morti per cause accidentali e/o violente (infortunio, incidenti, traumi, avvelenamenti), omicidi, parti e decessi per SARS-CoV-2

6. Ricerca di profili Facebook di soggetti con identico nome e cognome del deceduto
7. Individuazione del soggetto grazie ad una correlazione di elementi
8. Rilevazione di tutte le narrazioni/testimonianze postate
9. Trascrizioni delle medesime
10. Analisi dei contenuti estrapolati
11. Classificazione degli stessi in categorie definite da confronto-analisi tra due sanitari in CP.



Si ipotizza che le pubblicazioni potranno confluire nelle sotto indicate area tematiche

- o Consapevolezza Diagnosi
- o Consapevolezza Prognosi
- o Dolore/Sintomi/Sofferenza fisica
- o Cura/Terapia
- o Fine Vita
- o Palliazione /Sedazione
- o Rapporti-Attività con la Famiglia
- o Rapporti-Attività con gli Amici
- o Rapporti-Attività con i Curanti
- o Aspetti sociali (Lavoro; Bisogni economici; Assistenza sociale; Legge 104; ecc.)
- o Emozioni (negative/positive)
- o Bisogni spirituali/religiosi
- o Altro

12. Analisi psicometrica

Si prevede un'analisi descrittiva con gli indici di sintesi (Frequenza, Media e Mediana), di dispersione (Deviazione Standard) e frequenze assolute e relative per le variabili categoriali

Le analisi saranno condotte attraverso i software SAS Versione 9.4.

La fase 2 dello studio prevede il confronto tra quanto postato dal malato sui social e quanto registrato dal palliativista. Il protocollo si articola:

1. Osservazione di tutti i soggetti deceduti in hospice che hanno fatto uso di social negli ultimi 6 mesi di vita
 2. Analisi contenuti social
 3. Approfondimento di indicatori di tipo clinico e di tipo sociale estrapolati dalle cartelle cliniche
- A. Uso di farmaci ansiolitici negli ultimi 10 gg. vita
- o Nessuna Assunzione
 - o Sporadica/occasionale di almeno un farmaco
 - o Giornaliera di almeno un farmaco
 - o Più farmaci giornalmente
- B. Uso di farmaci anti depressivi
- C. Consapevolezza di Diagnosi al momento del ricovero
- D. Consapevolezza di Prognosi
- E. Manifestazione di Sofferenza Emotiva come:
- o Verbalizzazione negative
 - o Espressione di paura
 - o Manifestazioni continue ansia, preoccupazioni, richieste di attenzione

F. Rete Familiare/Amicale

G. Altro

Risultati

Al momento sono entrati nello studio D.D.S.D. complessivamente 1.159 deceduti di cui

837 soggetti (Gruppo A), estrapolati dalle schede di Morte Istat depositate presso il Comune¹, di deceduti tra ottobre 2020 e gennaio 2021.

322 soggetti (Gruppo B), estratti dalle cartelle cliniche dei ricoverati dall'1 gennaio al 31 dicembre 2020 presso l'Hospice

334 soggetti (39.9%) del Gruppo A e 146 (45.3%) del Gruppo B non gestivano alcun profilo.

Per individuare l'appropriatezza profilo-nominativo dei restanti 503 e 176 soggetti dei due gruppi è stata condotta una ricerca su 5.819 profili.

I dati sono in elaborazione.

Conclusioni

Si auspica che lo studio D.D.S.D. sviluppi nei palliativisti (e non solo) dei processi atti ad accogliere nuove forme comunicative che oltrepassino il dialogo duale tra malato e curante e che le verbalizzazioni espresse sui social non siano



solo degli algoritmi distanti dalla "reale realtà".

Forse si assisterà ad un ribaltamento delle regole comunicative, ove i linguaggi virtuali matureranno nuovi approcci per il contenimento del dolore e produrranno nuove conoscenze al fine di garantire sempre di più una buona QdM.

BIBLIOGRAFIA

- G. Ziccardi, Il libro digitale dei morti. Memoria, lutto, eternità e oblio nell'era dei social network, Utet, Torino 2017;
- M. Arnold, M. Gibbs et al., Death and Digital Media, Routledge, London 2018.
- D. Sisto, La morte si fa social. Immortalità, memoria e lutto nell'epoca della cultura digitale, Bollati Boringhieri, Torino 2018.
- R. Plutchik, The nature of Emotions, American Scientist, July-August 2001



PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE (PCC) NELL'AMBITO DELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI.

ELENA BAZZONI ¹, JACOPO CASIRAGHI ¹, CHRISTIAN LUNETTA ¹, SUSANNA POZZI ¹, CARLOTTA NICOLI ¹, MAGHERITA SAVINI ¹, ELVIA BATTAGLIA ¹, VALENTINA GIUNTA ¹, VALERIA ADA SANSONE ²

¹ CENTRO CLINICO NEMO MILANO, FONDAZIONE SERENA ONLUS, MILANO, ITALY, ² UOC NEURORIABILITAZIONE, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO - CENTRO CLINICO NEMO, MILANO, ITALY

Scopo

Nell'ultimo periodo si sta assistendo ad un graduale cambiamento culturale nell'affrontare le tematiche relative alle scelte assistenziali e al Fine Vita delle persone affette da patologie neurodegenerative come il dibattito associativo, sociale e politico dimostra. L'introduzione del Piano Condiviso delle Cure (PCC; legge 219 del 2017) come conseguenza di un lungo iter normativo, richiede la definizione di un percorso di presa in carico da parte di un'equipe multidisciplinare del paziente e del suo contesto familiare (Long R et al, 2019).

Metodo

In qualità di Centro di riferimento di terzo livello dedicato alle malattie neuromuscolari sul tema delle PCC abbiamo definito un protocollo e un modello operativo interno nel rispetto della singolarità dell'individuo. L'equipe che prende in carico il paziente supporta il processo di stesura del documento che verrà successivamente condiviso con i diversi attori territoriali (MMG, ADI, UCP-DOM). I professionisti coinvolti nel percorso sono:

- neurologo: comunica la prognosi e il quadro clinico del paziente
- pneumologo: illustra l'evoluzione respiratoria della malattia
- psicologo clinico: raccoglie i dubbi ed esplora vissuti e le aspettative
- infermiere/nurse coach: accompagna il paziente e la famiglia nel rientro a domicilio, nel rispetto delle scelte prese e si pone da intermediario con la rete territoriale.

A seguito del colloquio con l'equipe multidisciplinare, il paziente procede alla compilazione del documento "Disposizioni anticipate di trattamento nell'ambito del piano condiviso di cura (PCC) e malattie neuromuscolari" predisposto dal Centro. All'interno del documento il paziente sottoscrive:

- 1) il proprio consenso alla ventilazione meccanica invasiva, specificando se in emergenza o in elezione oppure il proprio dissenso
- 2) le eventuali condizioni cliniche/ umane per cui rinuncia alla ventilazione invasiva
- 3) il proprio consenso o dissenso in tema di nutrizione e idratazione artificiale, nonché la sua accettazione (o meno), all'interno di un finale percorso palliativo, dei farmaci per la sedazione. Al paziente si richiede la nomina di un fiduciario a testimonianza e tutela delle volontà espresse.

Il paziente può astenersi dall'esprimere la propria volontà se non è in grado di prendere una decisione e può cambiare la propria posizione nel tempo. La scelta del corretto timing in cui chiedere al paziente di discutere, scrivere e firmare il PCC può essere correlata allo stato di salute, alle variabili cognitive ed emotive, alla stabilità clinica, ai peggioramenti prevedibili nonché alla tipologia di patologia. La letteratura suggerisce che la discussione avvenga precocemente (Murray L & Butow PN, 2016).

All'interno dell'equipe multidisciplinare l'intervento dello psicologo prevede:

- Uno o più colloqui clinici volti ad esplorare la volontà da parte del paziente di parlare delle scelte assistenziali, in linea con il quadro clinico presentato
- Valutazione del tono dell'umore e del quadro personologico
- Valutazione neuropsicologica volta a descrivere il profilo cognitivo e comportamentale

In linea con l'articolo 3 della Legge 219/2017 anche in presenza di disturbi cognitivi o psico-emotivi tali da compromettere un percorso decisionale autonomo, è comunque necessario realizzare un appropriato percorso comunicativo con la persona malata al fine di comprendere i suoi desiderata.

Risultati

Tra il 2021 e il 2022 sono 43 i pazienti con i quali è stato avviato un percorso di PCC, in una fascia di età compresa tra i 25 e 87 anni. L'86% di questi pazienti è affetto da SLA. 26 pazienti hanno affrontato tale percorso nel momento dell'introduzione della NIV o della ridefinizione dei parametri ventilatori o prima di un intervento di gastrostomia; con 6 pazienti è stato affrontato il tema delle scelte nel momento in cui si sono trovati in una condizione di importante fragilità



ed emergenza clinica. L'80% del campione procede effettivamente alla compilazione del documento, nel 16% dei casi sono state riportate difficoltà emotive nell'affrontare tale percorso. Oltre il 70% dei pazienti chiede che il proprio caregiver venga reso partecipe e coinvolto.

Nei primi 4 mesi del 2022 è stato introdotto presso il Centro un nuovo strumento di stesura del PCC e un relativo protocollo con flow-chart. Alcuni dati raccolti sono riportati nella tabella allegata.

Come osservabile, l'adozione del protocollo nel 2022 ha portato apprezzabili vantaggi così riassumibili:

- 1) il PCC è stato discusso maggiormente e più precocemente (ad esempio all'adattamento alla NIV notturna);
- 2) la discussione ha portato più spesso ad una definizione (con firma) del PCC;
- 3) il PCC è stato compilato non solo da persone affette da SLA, ma anche da altre malattie, come richiesto dalle linee guida internazionali delle specifiche patologie.

Non cambia invece nei due anni osservati la percentuale di pazienti che accettano o rifiutano la ventilazione invasiva.

Conclusioni

L'adozione di uno specifico protocollo che permette di discutere in modo multidisciplinare delle PCC ha migliorato la raccolta delle volontà dei pazienti rendendoli, in proporzione, maggiormente consapevoli. L'analisi dei risultati ottenuti longitudinalmente permetterà di indagare l'impatto sul vissuto e sul percepito del paziente, approfondire le difficoltà che il paziente e il suo caregiver incontrano in questo percorso e infine valutare l'efficacia di tale modello rispetto ad alcune variabili, prima fra tutte quella del timing che mira ad essere più precoce possibile.



LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE IN AMBITO PEDIATRICO: CONOSCENZE, EVIDENZE E STRUMENTI PER LA PRATICA CLINICA QUOTIDIANA

SUSANNA FANTINI¹, ALDANA PAOLA ERCOLANO¹, PAOLA ACCORSI², LORENZA BEL'SKIJ CRESPI³, CARLA DE MONTIS⁴, EMANUELA MARIA LUCCHI⁵, LETIZIA ORI⁶, MILENA PAGNONI⁷, GIOVANNI POGGI⁸, DEBORAH SILVESTRINI⁹, LUCIA TOTONELLI¹⁰, DENIS VACCA⁴, LUDOVICA DE PANFILIS⁶, IGOR CATALANO⁵, SERGIO AMARRI¹

¹ DAY CARE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE FONDAZIONE HOSPICE SERÀGNOLI, BOLOGNA, ITALY, ² STRUTTURA COMPLESSA DI PEDIATRIA AZIENDA USL-IRCCS, REGGIO EMILIA, ITALY, ³ UOS CURE PALLIATIVE HOSPICE CASCINA BRANDEZZATA FONDAZIONE IRCCS CÀ GRANDA OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO DI MILANO, MILANO, ITALY, ⁴ UO TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE ASL SULCIS, CAGLIARI, ITALY, ⁵ FONDAZIONE VIDAS, MILANO, ITALY, ⁶ REGGIO EMILIA, ITALY, ⁷ UA RIABILITAZIONE OSPEDALE MAGGIORE AZIENDA USL BOLOGNA, BOLOGNA, ITALY, ⁸ UOC DI PEDIATRIA OSPEDALE DI SASSUOLO SPA, SASSUOLO, ITALY, ⁹ UOC DI PEDIATRIA OSPEDALE NUOVO DI IMOLA, IMOLA, ITALY, ¹⁰ SID PEDIATRICO RETE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE AUSL REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY

Scopo

Il Pediatric Advance Care Planning (PACP) ha trovato una concretizzazione nel contesto italiano attraverso l'adattamento della Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) all'ambito pediatrico (Legge 219/2017). Tale strumento è ormai scientificamente riconosciuto come un valido supporto nel garantire il rispetto dell'autodeterminazione della persona malata e della sua famiglia, l'equa distribuzione delle risorse e, in generale, la gestione globale della cronicità in cure palliative pediatriche (CPP).

Il presente progetto nasce nell'ambito dei Master di CPP di I e II livello organizzati dall'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa in collaborazione con Unibo, e integra i risultati di due tesi focalizzate sulle PCC. In particolare, attraverso l'esplorazione della letteratura scientifica internazionale, si è indagata l'esistenza di strumenti, validati e non, utili a condividere con i minori in CPP e con le loro famiglie, obiettivi di cura e decisioni anticipate. Inoltre, attraverso una survey indirizzata a professionisti sanitari, ed una ulteriore ricerca in letteratura, sono stati identificati gli elementi centrali del processo di PCC con i quali è stato elaborato un breve vademecum, per guidare gli operatori sociosanitari nell'intraprendere e sostenere un percorso di condivisione delle cure con il paziente e il nucleo familiare.

Metodo

È stata condotta una revisione della letteratura. Il processo ha seguito il framework della scoping review riportato da Levac et al. 2010, e delle linee guida per il reporting di revisioni sistematiche e meta-analisi, chiamato PRISMA statement (Moher D., Liberati A., Tetzlaff J., Altman DG., Group TP., 2015). La ricerca è stata effettuata a Marzo 2021 con l'ausilio della Biblioteca Medica dell'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia. Sono stati definiti ab origine i criteri di inclusione ed esclusione ed identificata la stringa di ricerca: advance care planning, pediatric, patient care team, tool, framework, shared decision-making, palliative care.

È stata realizzata una survey online con l'obiettivo di indagare la conoscenza, l'applicazione e le criticità di un percorso di PCC in ambito pediatrico. Il campione di convenienza utilizzato era composto dagli iscritti al Master di I livello "Cure Palliative Pediatriche" e al Master di II livello "Complessità e Integrazione in rete in cure palliative Pediatriche", AA 2019-2020. Il questionario era composto da 9 domande a risposta mista e suddiviso in due sezioni: una sulle informazioni sociodemografiche e una volta ad esplorare la conoscenza circa la PCC, il suo utilizzo nella propria realtà lavorativa, i tempi di attivazione e le criticità per intraprenderne l'impiego. Ad integrazione e supporto dei risultati della survey è stata condotta una revisione non sistematica della letteratura scientifica (Up to Date, Psycinfo, Pubmed) e sono stati consultati alcuni siti di società scientifiche nazionali ed internazionali, con l'obiettivo di estrapolare gli elementi centrali del processo di PCC.

Risultati

Da entrambe le ricerche è emersa la scarsità di strumenti validati utili agli operatori sanitari per intraprendere una PCC. Dei 1188 articoli individuati in partenza per la scoping review ne sono stati considerati eleggibili 3 e sono stati aggiunti 2 articoli in quanto "letteratura grigia". Tra gli strumenti individuati, quello che è sembrato di maggior interesse è l'IMPACT, che fornisce un supporto alle PCC pediatriche, dando particolare rilevanza alle prospettive dei bambini/adolescenti e dei loro genitori, ma allo stesso tempo fornendo un sostegno ai medici attraverso un'adeguata formazione volta a migliorare le capacità comunicative e le attitudini al supporto. Mentre dai risultati della survey integrati da ulteriori dati di letteratura,



sono stati estrapolati alcuni concetti chiave largamente riconosciuti come fondamentali nell'intraprendere un percorso di PCC, che sono stati utilizzati per sviluppare il Vademecum del quale sintetizziamo di seguito i punti salienti:

1. Timing della PCC?

- Quando pensarci:
 - o Alla diagnosi di una malattia life limiting o life threatening
 - o Durante un peggioramento o un cambio di obiettivo in una patologia inguaribile, finora stabile
 - o Tempestivamente: non in emergenza e con un tempo opportunamente dedicato a paziente e famiglia
- Cosa è necessario:
 - o Alleanza tra famiglia, paziente e operatori
 - o Che famiglia e paziente abbiano compreso la diagnosi e altre informazioni rilevanti
 - o Che la PCC sia stata spiegata, compresa ed accettata

2. Confronto tra équipe

- Ricostruzione della storia clinica e stima prognostica
- Considerazioni etiche
- Alternative terapeutiche: Pro e contro
 - o Clinici
 - o Psicologici
 - o Sociali
- Eventuali alternative che si configurano come accanimento clinico

3. Chi propone la PCC e chi può partecipare?

- Chi la propone?
 - o Operatore che la famiglia identifica come riferimento
 - o Medico specialista di patologia
 - o Operatore in CPP
- Chi Partecipa? Decidere insieme alla famiglia:
 - o Come far partecipare il paziente
 - o Quali familiari
 - o Quali operatori
 - o Altre figure (amici, sostegno religioso o spirituale, ecc.)

4. Come organizzarla? Prevedere un percorso

- È necessaria una comunicazione graduale
- Lasciare un tempo di riflessione e assimilazione

5. Quali temi affrontare?

- Inquadramento diagnostico e prognostico
- Valori, desideri, aspettative del bambino/adolescente e dei suoi genitori
- Opzioni diagnostico/terapeutiche e probabili conseguenze
- Esplicitare la volontà della famiglia: trattamenti accettati e trattamenti rifiutati

6. E dopo averla discussa? Si può mettere per iscritto:

- È importante far emergere il processo decisionale
 - o Luogo e data
 - o Partecipanti
 - o Condizione clinica e probabile evoluzione
 - o Opzioni terapeutiche e verosimili conseguenze
 - o Desideri valori e aspettative del bambino /adolescente e dei suoi genitori
 - o Altri aspetti rilevanti
 - Esplicitare la volontà della famiglia: trattamenti accettati e trattamenti rifiutati
- Tale stesura andrebbe condivisa con tutti i curanti coinvolti e i servizi di emergenza

Conclusioni

La PCC è uno strumento utile che può aiutare i bambini/adolescenti con malattie inguaribili e le loro famiglie a ricevere cure in linea con i loro valori e desideri durante tutto il percorso assistenziale, ivi compresa la gestione del fine vita.



Nella pratica clinica la PCC pediatrica è ancora poco applicata, spesso tardiva e vissuta con elevato livello di stress dagli operatori sanitari. La diffusione di un approccio standardizzato, supportato da formazione e strumenti riconosciuti, potrebbe aiutare i professionisti della salute ad avviare tempestivamente e con maggiore competenza una pianificazione anticipata, garantendo ai genitori ed al bambino il diritto di effettuare scelte consapevoli in merito ai trattamenti e di migliorare l'esperienza di cura, anche attraverso una relazione assistenziale empatica con gli operatori coinvolti.



CONDIVISIONE DEL PERCORSO DI CURE E CONSENSO INFORMATO IN NEONATOLOGIA: UNO STUDIO QUALITATIVO CON GENITORI E PROFESSIONISTI SANITARI.

ELEONORA BALESTRI¹, GIANCARLO GARGANO¹, ELIANA CICCARELLI¹, FRANCESCA NUCCINI¹, MARCELLA PATERLINI², MARTA PERIN³, LUDOVICA DE PANFILIS³

¹ NEONATOLOGIA E TIN - ARCISPEDALE S. MARIA NUOVA - IRCCS AUSL REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY, ² UOC DI PEDIATRIA, ARCISPEDALE S. MARIA NUOVA - IRCCS AUSL DI REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY, ³ UNITÀ DI BIOETICA - ARCISPEDALE S. MARIA NUOVA - IRCCS AUSL DI REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY

Scopo

Le situazioni più comuni nel setting di cure palliative neonatali sono 1) le cure palliative perinatali (indicazione a non rianimare) e 2) le cure palliative neonatali (limitazione delle cure intensive).

In questo contesto, le cure palliative pediatriche (CPP) devono adattarsi sia alle caratteristiche biologiche, relazionali e cliniche dei pazienti che a quelle sociali, etiche e spirituali dei genitori. In determinate situazioni costruire uno strumento di condivisione del percorso di cure può essere, talora, definito come un dovere clinico ed etico. Il progetto che presentiamo si propone di implementare un percorso di condivisione delle scelte di cura in ambito neonatologico, a pochi anni dopo l'entrata in vigore della legge sul consenso informato e la pianificazione anticipata delle cure (L. n.219/2017).

Lo strumento adottato si ispira alla Pianificazione condivisa delle cure prevista dalla legge italiana e all'Advance Care planning pediatrico (ACPP) e include un approccio concordato tra genitori e professionisti sanitari, per incorporare le credenze e i valori etici e culturali dei genitori nella cura del bambino.

Gli obiettivi principali dello studio sono: esplorare i significati e l'esperienza dei genitori; esplorare l'esperienza degli operatori sanitari nel proporre e utilizzare lo strumento.

Metodo

Un gruppo di ricerca interdisciplinare ha sviluppato un documento di condivisione delle cure basato su una revisione della letteratura e sui principi etici e legali della legge italiana. In seguito, i professionisti sanitari sono stati formati ai principi dell'ACPP e all'utilizzo dello strumento attraverso lezioni teoriche e giochi di ruolo. Nella terza fase dello studio, valuteremo l'esperienza dei professionisti sanitari e dei genitori utilizzando interviste semi-strutturate e focus group.

Risultati

Tra ottobre 2019 e Maggio 2022 abbiamo eseguito 19 ore di formazione con 12 medici e 33 infermieri che lavorano nel setting neonatologico. Le famiglie arruolate sono state: 2 nel 2020, 3 nel 2022.

I risultati preliminari dello studio mostrano una buona risposta dei professionisti sanitari in termini di partecipazione e apprezzamento della formazione. Inoltre, sono nate iniziative interne spontanee di risposta a bisogni specifici da parte dei professionisti, come la costituzione di un gruppo infermieristico dedicato alla supervisione dei casi elegibili alle cure palliative neonatali. Le famiglie saranno intervistate nella terza fase dello studio, così come verranno condotti i focus group con i professionisti sanitari.

L'arruolamento si concluderà a Dicembre 2022, così come le interviste e i focus group verranno svolti entro lo stesso termine.

Conclusioni

Questo studio può contribuire a produrre evidenze qualitative sull'ACPP nel setting neonatologico e può rappresentare la base per sviluppare e implementare un programma strutturato in Italia per applicare la legge n.219/2017 nella pratica.



LA MALATTIA DI HUNTINGTON COME MODELLO PER LA COSTRUZIONE DI UNA ASSISTENZA INFERMIERISTICA VOLTA ALLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE NELL'ACCOMPAGNAMENTO FINO AL FINE VITA, UNA REVISIONE DELLA LETTERATURA.

SOFIA BUZZITTA ¹, EMANUELA PORTA ², CARLOTTA PAVESI ³, PIETRO TORCHIANA ⁴, CHIARA PROVASOLI ⁴, DIEGO LOPANE ², CHIARA POGGIO ⁵, ANNAMARIA DE CARIA ⁶, LUCA CULLIA ⁷, JACOPO BALICCO ⁵, ANA MARIA ZUNIGA GUERRERO ³, DONATA GALBIATI ³, ANNALISA SAETTA ³, LAURA VELUTTI ³

¹ SERVIZI ASSISTENZIALI - HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ² COOPERATIVA 9COOP, ROMANO DI LOMBARDIA, ITALY, ³ UNITÀ DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI - UO DI ONCOLOGIA MEDICA HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ⁴ UNITÀ DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI- HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ⁵ HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ⁶ DIREZIONE MEDICO SANITARIA - HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ⁷ CSAP COOPERATIVA SERVIZIO ALLA PERSONA, MILANO, ITALY

Scopo

La malattia o corea di Huntington per la sua storia naturale, dalla identificazione della mutazione genetica, all'esordio dei sintomi, dal decorso clinico fino alle fasi di fine vita, evolve in modo a grandi linee prevedibile. Le attuali conoscenze non permettono di intervenire su questa patologia preventivamente o con trattamenti che mirano alla regressione dei danni neurologici o al rallentamento degli stessi. Ogni trattamento, di supporto o sintomatico, è di carattere palliativo. Questa dinamica consente di considerare tale patologia un modello per la introduzione precoce della Pianificazione Condivisa delle Cure, per strutturare un percorso assistenziale in cui l'infermiere condivida con il paziente le cure nei tempi adeguati e sia curante, care manager e garante delle scelte del paziente negli interventi delle équipe multiprofessionali. Abbiamo deciso di condurre una analisi della letteratura ricercando in modo particolare le esperienze infermieristiche di accompagnamento durante il percorso assistenziale con un focus sul fine vita.

Metodo

Per definire il quesito di ricerca abbiamo utilizzato il modello PS: popolazione/situazione. Popolazione: paziente adulto affetto da malattia di Huntington. Situazione: assistenza infermieristica in corso di malattia e nel fine vita. Nella prima metà del 2021 sono state interrogate le seguenti banche dati: PubMed, Cinahl Complete, Cochrane Library. Inoltre sono state valutate: il documento intersocietario SICP-SIN (Società Italiana Neurologia) "Le cure palliative nel malato neurologico" del 2018; le raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa del 2007; le linee guida del britannico NICE, National Institute for Health and Care Excellence del 2021. Inoltre sono stati consultati i documenti presenti sui siti di Huntington Onlus, Huntington's Disease Youth Organization, European Huntington's Disease Network, European Huntington Association, Federazione Italiana Associazioni Neurologiche. Sono state individuate le parole chiave, MeSH Terms (Medical Subject Headings) che sono state inserite in stringhe di ricerca formulate con operatori booleani. Le parole chiave erano riconducibili a quattro aree: relative alla malattia, alla qualità di vita in particolare nel fine vita, alle figure di supporto, alla pianificazione condivisa delle cure e alle disposizioni anticipate di trattamento.

Risultati

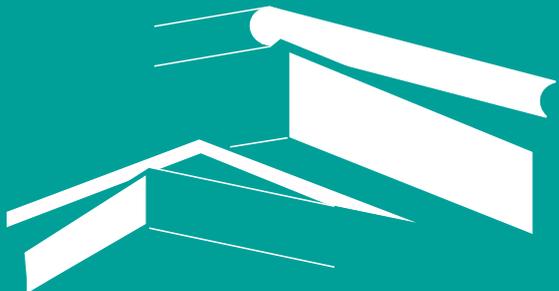
Sono stati identificati 280 lavori, di cui 8 sono stati esclusi perché ridondanti. Dei 272 articoli: 189 sono stati scartati dopo lettura del titolo e 25 dopo lettura dell'abstract. Successivamente 25 articoli sono stati scartati dopo la lettura del testo completo. Sono stati quindi selezionati 30 lavori a cui sono stati aggiunti ulteriori 17 documenti ritenuti di particolare importanza. La analisi di questa documentazione mostra che le malattie degenerative neurologiche, a prognosi infausta, e con caratteristiche peculiari come la Corea di Huntington presentano traiettorie e caratteristiche di evolutività che possono rappresentare una sfida ai modelli tradizionali di erogazione di cure palliative. In particolare emergono alcuni temi specifici: la lunga durata della malattia, sia nella fase pre sintomatica che nella fase sintomatica, con una difficile definizione di terminalità. La necessità di trattamenti multispecialistici complessi durante la traiettoria di cura, che necessitano di integrazione delle conoscenze e delle risorse, che si traduce in sfide organizzative oltre che cliniche. Le difficoltà dei caregivers di fronte alle necessità assistenziali dei loro congiunti in relazione al lungo periodo di progressiva e inaggravante disabilità dei pazienti. Inoltre emergono alcuni temi importanti: la opportunità di una introduzione precoce



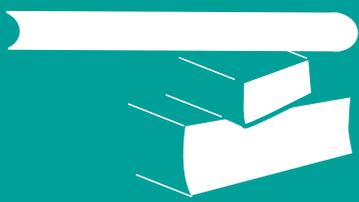
di un approccio di cure palliative durante il percorso assistenziale. La necessità di un percorso di consapevolezza di pazienti e dei caregivers da costruire nel tempo e quindi della comunicazione della diagnosi, della prognosi, delle possibili necessità assistenziali e di supporto pratico e psicologico. La introduzione dei temi legati alle dichiarazioni anticipate di trattamento e di pianificazione condivisa delle cure, allo scopo di minimizzare il rischio di accanimento terapeutico e salvaguardare la qualità della vita nelle fasi avanzate di malattia e nel fine vita. Infine la necessità di modulare gli interventi assistenziali in base all'andamento di malattia favorendo quindi interventi di cure palliative precoci e cure simultanee.

Conclusioni

La analisi della letteratura dei documenti di società scientifiche e associazioni di pazienti e caregivers da noi condotta, ha mostrato come le patologie neurologiche degenerative necessitano di un approccio palliativo precoce con modelli assistenziali disegnati sull'andamento temporale e sulla gravità di sintomi e disabilità. In questo la malattia di Huntington con l'ampia dilatazione nel tempo degli eventi, ma con l'ineluttabilità degli stessi, nota alla diagnosi, può rappresentare un modello. In particolare sui tempi delle direttive anticipate di trattamento, della pianificazione condivisa delle cure, della salvaguardia della qualità della vita durante tutto il percorso e nelle fasi di fine vita. È interessante rilevare che la figura dell'infermiere può assumere la regia degli interventi nello spazio e nel tempo, siano essi di natura assistenziale, sociale, spirituale, riabilitativa o specialistica, coordinando e modulando i programmi in modo precoce e mirando alla valorizzazione della qualità della vita.



**LA COMPETENZA E
LA RESPONSABILITÀ
NELLA CURA**



XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

E-PRESENTATION
TOP SELECTION
AREA MEDICAL HUMANITIES /
ETICA / SPIRITUALITÀ
Parte 1



LE VISIONI AL FINE DELLA VITA SECONDO LA PROSPETTIVA DEI PAZIENTI: UNA REVISIONE SISTEMATICA DEGLI STUDI QUALITATIVI CONDOTTI IN HOSPICE

ELISA RABITTI¹, MATÍAS EDUARDO DÍAZ CRESCITELLI¹, MARIA CHIARA BASSI², LUCA GHIROTTI¹, SILVIO CAVUTO¹
¹ SCIENTIFIC DIRECTORATE - AZIENDA USL - IRCCS, REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY, ² MEDICAL LIBRARY
AZIENDA USL – IRCCS DI REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY

Scopo

I sogni e le visioni di fine vita (End-of-Life DreamS and Visions, ELDVs) sono da sempre presenti nella storia umana, in culture tra loro anche molto lontane. Si tratta di esperienze visive, uditive e/o cinestetiche che spesso includono percezioni di oggetti che non sono materialmente presenti. Le ELDVS non possono essere ascritte a deliri o allucinazioni nel senso clinico del loro termine in quanto i loro contenuti sono perlopiù di conforto e non accompagnati da un pensiero disorganizzato (Mazzarino-Willet, 2010); il delirio include, inoltre, un crollo dell'attenzione e della consapevolezza. Le persone che sperimentano le ELDVS invece dimostrano tipicamente pensieri organizzati (Depner et al., 2020). Ciononostante, gli ELDVS rischiano di essere erroneamente identificati come delirio patologico e affrontati per quello che non sono, a discapito dell'ascolto e della cura dei pazienti.

Accogliere visioni e sogni può risultare utile nell'affrontare situazioni di distress esistenziale perché può aprire uno spazio comunicativo profondo e intimo di dialoghi con il paziente. Studiare questi fenomeni, inoltre, può fornire ai professionisti gli strumenti per stare all'interno di questi dialoghi.

Nel nostro approccio queste esperienze sono importanti se trattate all'interno di un processo di significazione che possa permettere di utilizzare i contenuti nell'ottica del prendersi cura della dimensione emotiva del paziente.

La ricerca qualitativa mostra come gli ELDVS siano importanti per la creazione di significato da parte dei pazienti. Questa revisione sistematica mira ad aggregare, interpretare e sintetizzare i risultati della letteratura di ricerca qualitativa sugli ELDVS dei pazienti assistiti negli hospice. Fare tesoro della prospettiva dei pazienti, in prima persona, potrà stimolare la competenza degli operatori nell'esplorare questi temi e utilizzarli come risorsa nella relazione con il paziente.

Metodo

Sono stati selezionati dalla letteratura studi qualitativi le cui strategie di raccolta dati permettessero di catturare la voce dei partecipanti (cioè interviste, focus group e metodi qualitativi in generale).

L'interesse è stato rivolto verso studi che raccogliessero i racconti dei malati terminali sulla loro esperienza di ELDV all'interno degli hospice. I criteri di inclusione erano: (i) studi qualitativi primari, (ii) pubblicati in inglese, italiano e spagnolo senza limiti di tempo, (iii) incentrati sulle esperienze di ELDV da parte di pazienti in hospice (>18 anni). I criteri di esclusione erano: (i) editoriali, commenti, abstract di conferenze, opinioni di esperti, revisioni della letteratura, (ii) studi a metodo misto, i cui risultati qualitativi non potevano essere analizzati separatamente dai risultati quantitativi, (iii) studi qualitativi in cui la voce dei partecipanti non era considerata.

Per aggregare e interpretare i risultati, abbiamo utilizzato la meta-sintesi prendendo tutte le narrazioni dei partecipanti (costrutti di primo ordine) e le descrizioni degli autori dei risultati degli studi primari (costrutti di secondo ordine). La revisione sistematica è stata precedentemente registrata in PROSPERO (CRD42021262559).

Abbiamo valutato la qualità metodologica degli articoli inclusi usando il CASP (Critical Appraisal Skills Programme) per esaminare la validità dello studio, l'adeguatezza e la potenziale applicabilità dei risultati.

I verbatim dei partecipanti sono stati estratti manualmente dalle sezioni "risultati" e inseriti in una tabella, insieme ai costrutti di secondo ordine, se presenti.

Gli autori hanno poi raggruppato le etichette in sotto-categorie e categorie concettuali. Queste sono state poi discusse in diverse riunioni di gruppo per raggiungere un accordo tra i valutatori. Infine, è stato proposto una rielaborazione interpretativa delle categorie come indicato dalla metodologia di meta-sintesi di Sandelowski e Barroso (2006).

Risultati

La ricerca nel database ha prodotto 293 documenti dopo la rimozione degli articoli doppi, dai quali sono stati selezionati 33 articoli rilevanti rispetto ai criteri di inclusione. Di questi, 5 articoli qualitativi sono stati inclusi nella meta-sintesi.

Attraverso la meta-sintesi sono state generate tre categorie principali: i) tipologie di ELDVS riportate, ii) significati individuali e impatto emotivo, iii) creazione di significato intersoggettivo.

Queste tre categorie rappresentano i contenuti delle ELDVs, il significato che ogni partecipante ha dato a queste



esperienze, anche in termini di impatto emotivo, e infine la costruzione del significato intersoggettivo.

Abbiamo poi interpretato queste tre categorie in relazione l'una all'altra all'interno di un modello concettuale che ha permesso di individuare i contenuti prevalenti.

Dai risultati è emersa anche da un lato la difficoltà dei pazienti di raccontare queste esperienze e, al tempo stesso, il valore e l'importanza di poterlo fare con operatori qualificati e non giudicanti.

Conclusioni

La letteratura evidenzia che quando i pazienti condividono i propri sogni o visioni di fine vita con la famiglia o le figure professionali, le reazioni spesso non sono percepite come risorsa perché il mainstream culturale tende a considerare solo la causa e non il significato di queste esperienze (Kellehear, 2020).

Il più delle volte, il paradigma bio-psico-sociale rischia di essere limitato nel cercare di risolvere la complessità del comportamento umano e, il processo del morire, mette proprio in evidenza manifestazioni che conosciamo poco e quindi rischiano di essere frettolosamente ricondotte alla nomenclatura psichiatrica (Ambroset e Orsi, 2017).

L'analisi della letteratura qualitativa sulle ELDVS nel contesto dell'hospice informa i professionisti sanitari e li aiuta a sostenere i pazienti a condividere esperienze che sono emotivamente pregnanti e legate alla loro identità, spiritualità o storia di vita.

Questo tema sembra essere quindi particolarmente rilevante per aumentare le competenze degli operatori che accompagnano i pazienti nel processo del morire, in modo che, conoscendo le caratteristiche di queste esperienze e l'importanza che ha per il paziente poterne parlare, possano sentirsi più attrezzati nel portare alla luce quest'area ancora relativamente poco esplorata.



SCOMPORRE E RICOMPORRE LA MALATTIA: IL CONTRIBUTO DELL'ANTROPOLOGIA NELLE CURE PALLIATIVE

SOFIA GEROSA¹, MATTEO PIPPIONE¹, ROBERTO ERCOLE MORONI GRANDINI¹

¹ DIPARTIMENTO DI MEDICINA INTERNA, FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO, MILANO, ITALY

Scopo

Il presente abstract si pone l'obiettivo di mettere in luce il possibile contributo teorico dell'antropologia culturale per le cure palliative. In un'epoca in cui cresce l'ultra settorializzazione e la specializzazione tecnica, si individua al contempo, sia nelle cure palliative sia in antropologia, la necessità di "umanizzare" la pratica medica e di riconoscere un contesto di significazione alle esperienze di dolore, malattia e fine vita. L'antropologia e le cure palliative condividono difatti la necessità di rendere conto del carattere multidimensionale e globale di tali esperienze (Good, 1996; Clark, 1999).

Lo sviluppo e la promozione di una prospettiva antropologica possono aiutare ad ampliare lo sguardo e affinare alcune competenze comunicative, di ascolto e comprensione. In particolare, ritengo che l'individuazione, operata dall'antropologia medica, di tre diversi componenti nella malattia (disease, illness e sickness) sia uno strumento teorico importante per mettere in primo piano l'esperienza vissuta e personale del paziente e riconoscere le congiunture e disgiunture negli sguardi di medici, operatori sanitari, membri dell'équipe, pazienti e caregivers.

Metodo

Le riflessioni proposte si fondano su un lavoro bibliografico, su una ricerca etnografica e un'esperienza di tirocinio antropologico in corso di svolgimento presso un hospice di Milano che permette di osservare medici, operatori sanitari, assistenti sociali e psicologi nelle visite con i pazienti e nei colloqui con i caregivers. L'etnografia, un tipo di ricerca fondato sullo stare nei luoghi e su un fare condiviso, consente, tramite il dialogo e la raccolta di interviste qualitative informali registrate, di indagare la dimensione vissuta, praticata ed elaborata intorno alle esperienze di dolore, malattia e fine vita.

Risultati

La ricerca di campo in hospice permette di riconoscere l'esigenza, sentita e messa in evidenza in numerose riunioni di équipe e colloqui, di riportare al centro l'esperienza singolare di ogni paziente e del nucleo familiare, di ricostruire e tenere insieme le componenti fisiologiche, psicologiche, spirituali e sociali di ogni storia di vita. Solo attraverso l'integrazione di differenti sguardi è difatti possibile costruire uno spazio di significazione e progettare percorsi decisionali e terapeutici condivisi.

Non si può parlare di dolore, morte prescindendo dalla persona che soffre, dal suo modo di rapportarsi con il mondo e dalla narrazione prodotta ed elaborata intorno alla malattia. Approcciarsi al dolore in termini antropologici significa analizzare modalità particolari di viverlo, esperirlo, valutarlo, integrarlo in una particolare cornice di senso. A sua volta, il corpo che soffre non è un corpo meccanico, atemporale e universale, ma un corpo abitato e dotato di una particolare storia biografica, psicologica, sociale e culturale.

A partire da questo presupposto, l'antropologia medica ha riscontrato la necessità di individuare, nello studio della malattia, più dimensioni concettuali ed esperienziali, al fine di superare una concezione prettamente fisiologica di quest'ultima. Gli antropologi hanno così distinto tre componenti: disease, illness e sickness. Il primo termine indica l'alterazione biologica nella struttura dell'organismo, mentre il secondo la dimensione della sofferenza, ossia come essa è vissuta ed elaborata dal paziente. Il piano della disease è quello che rimanda al linguaggio scientifico del medico, mentre quello della illness si sviluppa nel contesto familiare e sociale del paziente. Il terzo, infine, quello della sickness, integra le precedenti prospettive con gli aspetti sociali, analizza cioè il contesto politico, storico, economico in cui la patologia è prodotta (Quaranta, 2006).

Tenere a mente questa distinzione, pur nei suoi limiti concettuali e "artificiali", aiuta a conservare quello sguardo multi-prospettico che si concretizza d'altronde nello stesso lavoro di équipe e che permette una presa in carico globale della sofferenza. Riconoscere che malattia e dolore non sono soltanto realtà fattuali date una volta per tutte, ma esperienze negoziate ed elaborate, consente di rendere partecipi i pazienti e i familiari nel percorso terapeutico e di significazione e di integrare il loro vissuto nelle definizioni di dolore, malattia e fine vita, senza ridurle a realtà parallele di contorno.



Conclusioni

L'antropologia è un sapere di frontiera che si pone a metà tra diverse culture, professioni e sguardi sul mondo (Fabietti, 1999). Le stesse cure palliative sono in qualche modo un sapere di frontiera, spinto da un lato a seguire innovazione tecnica e specializzazione, dall'altro a conservare un nucleo di profonda umanizzazione delle cure, venendo incontro a esigenze tanto fisiologiche quanto psicologiche, sociali e spirituali.

Lo sguardo antropologico, per la sua connaturata volontà di mettere in discussione e contestualizzare, aiuta a riconoscere i possibili limiti, disuguaglianze nell'accesso alle cure, le strutture culturali e sociali che ancora determinano il mondo clinico. Il contributo dell'antropologia nelle cure palliative riguarda un ampliamento del bagaglio teorico e concettuale per far fronte a esperienze come dolore e fine vita - capaci di mettere in crisi le rappresentazioni culturali odierne – e al riconoscimento dell'esigenza di approfondire e di sviluppare una maggiore competenza "umanistica" nella pratica medica.



STORIE DI LUCE: ACCOGLIERE I BISOGNI EDUCATIVI DELLA FAMIGLIA ATTRAVERSO L'ARTETERAPIA

MARTA SCRIGNARO ¹, LUCIA FORNERIS ², ELISABETTA MARIA POLELLI ², ANNA MARIA MOGLIA ², RAFFAELLA GAY ¹, BARBARA RIZZI ¹

¹ VIDAS, MILANO, ITALY, ² ARTIS ONLUS, MILANO, ITALY

Scopo

Un bambino che non potrà guarire è comunque un bambino (Ministero Salute, 2006). Il Gruppo di Lavoro FCP-SICP evidenzia come tra i bisogni fondamentali del minore in condizione di inguaribilità ci siano: a) il mantenimento delle funzioni e la continuità della crescita con particolare riferimento alle funzioni motorie, comunicative, sensoriali, cognitive e relazionali atte a favorirne l'interazione con l'ambiente; b) la partecipazione attiva sostenuta da stimoli e motivazioni quotidiane in grado di orientare verso obiettivi realistici; c) l'espressione delle emozioni relative alla malattia e alle terapie; d) la partecipazione alla vita sociale permettendo al bambino e al ragazzo di rimanere tale nel gioco e nella società, favorendone la partecipazione ad attività sociali e ricreative, dando messaggi che garantiscano nel minore un sentimento di empowerment. Parallelamente bisogno fondamentale per i genitori è il ricevere un qualificato aiuto nella relazione con il proprio figlio affinché il ruolo genitoriale non venga oscurato da quello tecnico accudente, mentre i sibling hanno un bisogno profondo di dare un nome e un significato a ciò che accade, di essere coinvolti nel percorso di cura del/della fratello/sorella e sentirsi utili, di mantenere una relazione di scambio e di gioco con il fratello/sorella malato/a, nonché di riconoscere, poter esprimere e condividere i sentimenti negativi relativi alla situazione, mantenere la propria identità all'interno della famiglia, coltivare un proprio spazio di individualità ed autonomia. "Storie di Luce" è un progetto pedagogico realizzato in sinergia tra il servizio pedagogico-educativo di un servizio di Cure Palliative Pediatriche della Lombardia e un'associazione di artiterapia, che ha inteso accogliere i bisogni educativi sopra evidenziati attraverso la realizzazione di racconti creati da minori in condizione di inguaribilità, da genitori e da sibling. Il presupposto teorico da cui muove il progetto è che la connessione creativa che si crea durante l'esperienza artistica si assume l'onere di restituire equilibrio e integrazione in sé stessi e nelle relazioni con gli altri e il mondo (Cerino, 2019). In particolare la fiaba è uno strumento utile nella crescita del bambino che lo aiuta ad avere una visione a tutto tondo del mondo, poiché unisce diversi elementi legati all'esperienza, ma anche ai sentimenti ed alla fantasia.

Metodo

Le narrazioni sono state create partendo dall'utilizzo del tangram come trigger per la realizzazione di personaggi, oggetti e luoghi della storia. Successivamente è stato disegnato il contorno delle forme create e ritagliato su cartoncini rigidi lasciando dei "buchi" all'interno delle diverse pagine così da realizzare una carta forata per ciascun elemento della storia. Infine, grazie all'utilizzo di una torcia in una stanza buia, la storia è stata proiettata e narrata su diverse superfici a scelta (parete, soffitto, divano, pavimento) creando un gioco di luci ed ombra. Ogni partecipante è stato libero di creare, di sperimentare, di mettersi in gioco lasciandosi alle spalle tutte quelle immagini già definite e giocando con la fantasia.

Alcuni hanno avuto bisogno di essere accompagnati in questo cammino, di essere stimolati e sostenuti nella creazione della loro storia che li ha visti sempre al centro, sempre protagonisti. Ciascuna sessione è durata mediamente 90 minuti. Al termine ciascun partecipante ha potuto portare con sé le diverse carte forate esito del lavoro personale, così da poter proseguire in famiglia o in altri contesti sociali la creazione di nuove narrazioni.

In chiusura di ciascun incontro le arti-terapeute hanno compilato una scheda creata ad hoc nella quale quantificare su una scala Likert a quattro punti (1 = molto scarso, 4 = molto buono): a) giudizio globale (creatività, entusiasmo, partecipazione, propositività, personalizzazione del lavoro); b) area cognitiva (concentrazione, astrazione del pensiero, trasformazione della materia, comprensione del lavoro, immaginazione, concretizzazione del proprio pensiero); c) area relazionale (relazione con arte-terapeuta, autonomia, sostegno esterno, ascolto); d) area espressiva (capacità di scegliere, di esprimere il proprio desiderio, di raccontarsi, soddisfazione rispetto al lavoro finale).

Risultati

Da ottobre 2021 a marzo 2022 sono state realizzate 18 sessioni cui hanno partecipato rispettivamente 5 minori con patologia inguaribile, 5 sibling e 2 genitori. Tutte le narrazioni create hanno seguito la struttura della fiaba e si connotano come storie di trasformazione a lieto fine. Tutti i partecipanti hanno ricevuto punteggi tra il 3 e il 4 in tutte le aree osservate (cognitiva, relazionale, espressiva).



Conclusioni

In ogni racconto ogni partecipante ha potuto riportare e racchiudere i suoi desideri e sogni in maniera diversa e originale senza necessariamente esplicitarli a parole, ma lasciando che le forme e i colori li potessero raccontare.

Non solo i più piccoli, ma anche i caregiver hanno trovato nel racconto un luogo dove poter narrare ed esprimere gioia e gratitudine, ma anche preoccupazioni o paure. La fantasia, come ricorda Munari, ha donato la possibilità di creare senza limiti. "Storie di Luce" si connota quale percorso educativo in quanto in grado di accompagnare nel "processo di costruzione di quegli strumenti cognitivi ed emotivi necessari per tracciare con autonomia e con passione il cammino dell'esistenza, così da tessere il tempo della vita avendo cura che ogni giorno, e del giorno ogni attimo, sia un processo di donazione di senso." (Mortari, 2006).



"IL SÉ SOPRAVVISSUTO". MUSICOTERAPIA IN HOSPICE.

STEFANIA BOZZALLA GROS¹, CARLA GAI¹

¹ FONDAZIONE FARO, TORINO, ITALY

Scopo

Proponiamo un'analisi dell'esperienza di un anno di musicoterapia in Hospice. Si tratta di un'indagine qualitativa sull'efficacia degli interventi effettuati, in riferimento alla promozione del benessere dell'individuo nel fine vita.

Metodo

Il campione comprende 67 pazienti (35 maschi e 32 femmine); di cui solo 2 non-oncologici: un ragazzino di 16 anni (encefalopatia epilettogena, tetraparesi spastica) e un uomo di 47 anni (malattia epatica).

Interventi effettuati: 43% con presenza di familiari (75% con interazione musicale). Con 6 pazienti è stato utilizzato esclusivamente strumentario di musicoterapia, con 61 anche l'ascolto della musica. Il 58% degli ascolti sono stati di musica folkloristica popolare e musica leggera, 16% musica rilassante, 14% classica e operistica e 11% rock, blues, disco music e pop. Con 47 pazienti musicoterapia recettiva (78% sintonizzazione con coinvolgimento del corpo, o della voce); con 18 approccio attivo (72% sintonizzato attraverso musicoterapia attiva); con il 52% musica attivante; con il 34% musica rilassante; con il 21% entrambe. Gli interventi di musica ricettiva erano volti a stimolare la dimensione creativa, dando espressione e regolazione dei vissuti emotivi nel "qui ed ora" e contribuendo alla ricerca di senso nel vissuto doloroso della malattia. La delega della scelta dell'ascolto musicale al terapeuta ha contemplato solo brani per indurre rilassamento, visualizzazioni positive e concentrazione sul presente, per prevenire ripiegamenti sul passato.

Indicatori di riferimento adottati: soddisfazione del paziente, disponibilità a proseguire le sedute, presenza di atteggiamenti di apertura e /o chiusura verso l'altro e percezione del tono di umore.

Lo studio include contributi provenienti dalla supervisione (con musicoterapeuta e psicologa esperta in Cure Palliative) e l'analisi di un caso (12 sedute con paziente affetto da tumore alla laringe, diabete mellito, vasculopatia sistemica, tracheotomia, alimentazione per via parenterale e dialisi).

Risultati

In quasi ogni seduta i pazienti hanno beneficiato dell'esperienza sonora e musicoterapica a vari livelli: da quello delle semplici percezioni sensoriali alle più profonde risonanze affettive ed emotive.

Nelle sedute di musicoterapia attiva con i pazienti e familiari sono stati improvvisati dialoghi sonori con strumenti e con la voce. In alcuni casi è stato possibile ricostruire una biografia affettiva della persona malata, legata a sentimenti, amori e passioni.

Con 30 pazienti è stato rilevato rilassamento generale. 26 hanno beneficiato di musica rilassante e 17 di rilassamento guidato. Alcuni hanno fatto esperienza di "oasi sonora": calma emotiva associata a rilassamento corporeo. In questi casi il feedback del paziente e di operatori, volontari o familiari, correla la scelta del tipo di musica con lo stato di rilassamento indotto.

Il 75% dei pazienti ha verbalizzato gradimento della seduta, nel 31% dei pazienti si è rilevato uno stato di benessere a posteriori, con il 61% una percezione di distrazione e il 55% dei pazienti ha sorriso durante la produzione del suono o l'ascolto della musica.

I risultati più significativi riguardano il miglioramento del tono dell'umore; la percezione soggettiva di benessere; la capacità di rilassamento e riduzione della tensione; una maggiore interazione con i famigliari e la capacità di verbalizzare le emozioni; la diminuzione del livello di tristezza e di ansia. Dall'analisi dei dati emerge una correlazione significativa tra la riduzione dell'ansia e il miglioramento del tono dell'umore, mancano invece dati attendibili dell'incidenza sul dolore (9%). Concomitante ad una riduzione del disagio, si è rilevato un rafforzamento delle strategie di coping, intese come l'insieme dei meccanismi psicologici di adattamento alla progressione clinica e la ricerca dentro di sé di risorse vitali residue.

Anche l'analisi del caso ha confermato l'efficacia della musicoterapia nel rispondere al bisogno di rilassamento, agendo positivamente sulla componente psicologica della percezione del dolore, delle difficoltà respiratorie o del fastidio provocato dalla presenza della cannula in trachea; al bisogno di sicurezza e appartenenza, riferito anche ai rapporti con i familiari; al bisogno di riconoscimento e valorizzazione dell'autostima, sostenendo il paziente nella ricerca di senso da dare alla sua vita. Nonostante la situazione clinica gravemente compromessa e il paziente faticasse ad emettere la voce (si



esprimeva con mimica facciale e parlando sottovoce), durante le sedute di musicoterapia mostrava una "parte sana" ricca, viva e vitale, "sopravvissuta alla malattia". Ha suonato jambé, bongos, cembalo; cantato canzoni in lingua straniera (mimando le parole) con espressione facciale eloquente, immaginando immersioni nel suono (era istruttore sub appassionato di viaggi). La musicoterapia, come dichiarato dal paziente e dai suoi familiari, coinvolti in due sedute, ha dato struttura al suo tempo in hospice e stimolo alla sua energia. Sviluppando un rapporto empatico con l'utilizzo della musicoterapia recettiva tra un ascolto e l'altro spesso il paziente riferiva emozioni e ricordi suscitati dalla musica. In alcuni casi si è sentito supportato nell'angoscia provata, recuperando i tratti sani relativi a momenti felici e sereni, o a sentimenti positivi della propria vita

Conclusioni

In generale la musicoterapia, dando evidenza della "ricchezza del Sé" presente nella "parte sana" del paziente, ha favorito il benessere ed è stata efficace strumento di evasione e distrazione in quasi tutte le sedute. In alcuni casi ha migliorato la competenza emotiva ed offerto frequenti occasioni d'incontro intimo con l'Altro, attraverso un canale non solo verbale.

Si è resa evidente inoltre nella musicoterapeuta una progressiva acquisizione di competenza, concomitante ad un percorso formativo d'introspezione e consapevolezza circa i propri vissuti nel rapporto con il "limite". Questo lavoro è stato indispensabile per mantenere una posizione di ascolto sempre più profondo ed empatico, anche del silenzio (utilizzato come strumento terapeutico vero e proprio, per accogliere pienamente il paziente nell'accompagnamento alla morte).

In questo "tempo presente condiviso", alcuni pazienti hanno lasciato emergere un mondo musicale ricco, pieno di significato, di tappe importanti della vita. La percezione, l'emozione e la memoria musicale sono sopravvissute anche quando altre forme di memoria erano scomparse da molto tempo.

La nostra esperienza conferma che nel fine vita può esserci un deterioramento cognitivo, organico, ma fino all'ultimo istante può esistere anche uno sviluppo emozionale, sociale e spirituale: "il Sé sopravvissuto del paziente", con una ricchezza di parti sane che, in determinate condizioni, possono ancora rivelarsi.



DIFFONDERE LE COMPETENZE E LA RESPONSABILITÀ NELLA CURA: LA CULTURA DELLE CURE PALLIATIVE OLTRE I CONFINI

[LUIGI VETRONE](#)², [MASSIMILIANO CRUCIANI](#)³, [GIULIA CIACCI](#)³, [FEDERICA MOROSO](#)³, [DOMIZIANO LISIGNOLI](#)³, [DANILA ZUFFETTI](#)³, [LUANA PIOPI](#)³, [GIOVANNI PRODAN](#)³, [FRANCESCO QUARTANA](#)³

¹ ITALY, ² CASA DI CURA VILLA GIOVANNA, TORA E PICCILLI, ITALY, ³ ASSOCIAZIONE ZERO K, CARPI, ITALY

Scopo

Secondo uno studio del 2017 condotto dall'associazione VidaS e CERGAS - Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e Sociale dell'Università Bocconi, ogni anno in Italia oltre 543mila persone adulte necessitano di cure palliative, Nel nostro Paese però si stima che l'offerta complessiva - che tiene conto dei pazienti assistiti a domicilio (79.648), in hospice (42.572) e in day hospital (1.843 accessi) - sia di sole 124.063 unità e delinea un tasso di copertura del bisogno pari al 23% (circa 1 persona su 4 tra chi ne ha bisogno). Un dato che, ormai a più di 10 anni dalla Legge n. 38 che sancisce il diritto per tutti i cittadini di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, è ancora troppo basso, soprattutto se paragonato a quello di Germania e Regno Unito che raggiungono rispettivamente il 64% e il 78%. Le stime inoltre, evidenziano una differenza notevole tra regioni. Infatti, per tasso di copertura del bisogno, se la Lombardia è al primo posto con il 33%, seguita dalle province autonome di Bolzano e Trento, le regioni poste più a Sud dello stivale (Sicilia, Campania e Calabria) sono il fanalino di coda con il 18% di copertura. Tutto ciò evidenzia una mancanza di formazione e informazione delle cure palliative in Italia, non solo tra i cittadini ma anche l'interno dello stesso mondo sanitario. L'Associazione Zero K nasce nel 2018 proprio con lo scopo di diffondere la cultura e la filosofia delle cure palliative attraverso eventi artistici, corsi di formazione, seminari ed incontri, sfruttando l'arte come componente integrata nei percorsi di formazione, crescita professionale ed umana, con il fine ultimo di trasmettere un'idea di cura che abbia a che fare con la responsabilità e l'etica.

L'obiettivo dell'associazione infatti, è quello di coinvolgere operatori sanitari, artisti professionisti e non, cittadini, pazienti, familiari, enti pubblici o privati, che siano in grado di trasmettere emozioni e messaggi significativi, che possano trasferire i valori delle cure palliative alle persone anche lontano dal concetto di malattia.

I progetti proposti sono 2: "Oltre i confini" e "Le interviste di chiara". Ciò che accomuna questi progetti è l'idea non solo di poter stimolare e motivare il confronto e la condivisione, proponendo integrazione tra le diverse esperienze, ma lavorare in sinergia affinché la comunicazione tra i nodi di questa rete possa diventare sempre più fluida e aperta a tutti gli utenti.

Metodo

Il progetto "Zero K oltre i confini" racchiude proprio quanto detto, nasce infatti dall'idea di voler creare una comunità ed una rete di persone che si impegnino per la diffusione della cultura delle cure palliative come un valore aggiunto ai percorsi di cura, ed un diritto umano per ogni cittadino.

Portare la cultura delle cure palliative ovunque, per sensibilizzare i cittadini sulla Legge 38/2010 e sulla Legge 219/2017, realizzare eventi, seminari e progetti formativi in tutta Italia, sono solo alcuni degli obiettivi del Progetto. Lo scopo principale, infatti, è cercare uniformità di intenti e condivisioni di contenuti a prescindere dalle diversità territoriali e culturali, supportare i professionisti che vivono le realtà dei propri territori, stimolando e motivando il confronto e la condivisione, proponendo integrazione tra le diverse esperienze.

"Le interviste di Chiara" è un progetto che prende avvio sul social network instagram prendendo la forma di una serie di dirette quindicinali in cui una psicologa che lavora in cure palliative intervista diversi ospiti, operatori e non, con l'obiettivo di diffondere la cultura delle cure palliative in una maniera immediata ed interattiva, attraverso le esperienze e le competenze condivise non solo da professionisti che operano sul territorio italiano, ma anche da persone che al mondo delle cure palliative si sono avvicinate per motivi più o meno personali. Il format delle dirette è piuttosto recente e dalle nostre ricerche non risulta che sia stato utilizzato prima per diffondere contenuti sulle cure palliative. In atto stiamo riscontrando la potenza della diretta che permette di arrivare anche alle fasce di età più giovani che conoscono meno le cure palliative, con il risultato di un coinvolgimento attivo degli stessi. L'utilizzo dei social come mezzo di comunicazione per diffondere la cultura delle cure palliative risulta immediato e facilmente accessibile per promuovere, in maniera etica, un'idea di cura che abbia a che fare con la competenza e la responsabilità.



Risultati

Il risultato maggiore è indubbiamente il numero di persone che stanno partecipando ai progetti, sia professionisti che non. Fin'ora, tra le varie città che hanno aderito al progetto con propri referenti territoriali, spiccano ad esempio Roma, Palermo, Perugia e Piacenza, oltre a piccole cittadine come Carpi, Cassino e Campofiorito. L'obiettivo è raggiungere altri luoghi, soprattutto quelli meno conosciuti, entro l'anno.

Il progetto "le interviste di chiara" sta riscontrando un buon indice di gradimento e una buona partecipazione, così come testimoniato dai sondaggi, dai quiz e dalle domande che vengono fatte sull'argomento e a cui gli utenti partecipano ben volentieri. Vi sono buoni tassi di interazione e condivisione dei post pubblicati. Ci aspettiamo un buon riscontro anche dal progetto vivere d'istanti che partirà a breve.

Conclusioni

Attraverso i due progetti presentati si ritiene di poter offrire non solo la possibilità di conoscenza e di informazione delle cure palliative, anche attraverso i social, ma di proporre un modello di divulgazione di cure che sia basato sulla competenza e la responsabilità.

L'obiettivo è proseguire su questa scia, continuando a creare una rete di persone, anche distanti fisicamente tra loro, ma vicine al mondo delle Cure Palliative, che possano dare il loro contributo creando connessioni, condivisioni e scambi di sapere. La comunicazione immediata e facilmente accessibile che promuoviamo favorisce, anche alle persone di diverse fasce di età e non appartenenti a questa realtà, l'approfondimento di varie tematiche e la possibilità di comprendere meglio alcuni concetti chiave inerenti il mondo delle cure palliative.



LA RESPONSABILITÀ SOCIALE IN AZIONE: UN PROGETTO DI DIFFUSIONE DELLA CULTURA DELLE CURE PALLIATIVE.

[SOFIA IAVARONE](#)¹, [ANNUNZIATA GAVIGLIA](#)¹, [JLENIA DICARA](#)¹, [DEBORAH RAGAZZI](#)¹, [VERONICA ZAVAGLI](#)¹, [MASSIMILIANO CRUCIANI](#)¹, [IRMA SPATTINI](#)¹

¹ *AZIENDA USL DI MODENA, MODENA, ITALY*

Scopo

Promuovere e testimoniare la cultura delle cure palliative, attraverso idonea informazione e tramite iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, è una delle responsabilità sociali dei professionisti sanitari. Dopo più di due anni di pandemia, di cambiamenti, difficoltà, distanze e "maschere", i cittadini faticano a riconoscere operatori, servizi e percorsi assistenziali. La necessità di riconoscimento del diritto di accesso alla Rete Locale di Cure Palliative, sancito dalla legge n. 38/2010 e ribadito nella legge n. 219/2017, passa anche attraverso l'incontro con i cittadini. Inoltre, andare verso l'altro, con l'altro e per l'altro, per colmare la distanza tra Istituzioni e Comuni, tra operatori e cittadini, può facilitare la trasmissione dei valori costitutivi delle cure palliative. Tra questi possiamo annoverare: affermazione della vita, concezione della morte come un processo normale e diffusione della cultura della cura, ossia la centralità dell'accompagnare e l'importanza non solo del fare, ma soprattutto dell'essere (essere presenti, vicini e accoglienti), poiché si può fallire nell'ottenere la guarigione, ma non si fallisce mai nel prendersi cura delle persone. Per tale motivo, il presente progetto, nato dal bisogno dei professionisti sanitari di sentirsi parte attiva nel processo di informazione e formazione dei cittadini in merito ai percorsi della Rete Locale di Cure Palliative, si propone di realizzare una giornata dedicata all'incontro con la cittadinanza, per la diffusione della cultura delle cure palliative nel territorio.

Metodo

I professionisti sanitari sono stati arruolati tra gli operatori di un Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (SADI) di una Azienda USL del nord Italia. Si tratta in maggioranza di infermieri (89.5%) con diversi anni di esperienza lavorativa in cure palliative (il 57.9% ha un'esperienza di 0-3 anni, il 26.3% di 4-10 anni e il 15.8% di 11-20 anni). Durante il mese di marzo 2022 è stata indagata la loro conoscenza sul tema della responsabilità sociale tramite la somministrazione di un questionario costruito ad hoc per rispondere al nostro obiettivo di ricerca. Si è poi proceduto a indagare ulteriormente il tema attraverso discussioni di gruppo e a progettare una giornata dedicata alla promozione della Rete Locale di Cure Palliative, in cui gli operatori potessero sperimentarsi in prima persona nella diffusione delle cure palliative. Durante tale giornata, verrà anche somministrato un questionario ai cittadini per raccogliere le loro impressioni e i vissuti, nonché le conoscenze relative alla Rete Locale di Cure Palliative e alle sue finalità.

Risultati

Le risposte dei professionisti sanitari al questionario hanno messo in evidenza un forte interesse riguardo al tema della responsabilità sociale. È emersa l'importanza e l'utilità (il 50% ha risposto "molto importante"), ma anche il bisogno di impegnarsi a contribuire alla diffusione della cultura delle cure palliative e di informazioni riguardanti la Rete Locale di Cure Palliative (55.6%). Sono anche emersi quelli che possono essere i possibili ostacoli all'esercizio della responsabilità sociale, nonché i valori delle cure palliative da potere trasmettere per ispirare la società civile. Attraverso un confronto sui mezzi e i setting da utilizzare, si è poi proceduto alla progettazione vera e propria dell'evento. La scelta del luogo, come risposta al momento storico pandemico, è ricaduta sullo spazio all'aperto di una CRA. Si è deciso di strutturare la giornata attraverso attività e laboratori, tavole rotonde e seminari, interviste ai cittadini e agli operatori. Al momento della stesura dell'abstract il progetto è ancora in fase di realizzazione e i risultati ottenuti saranno presentati in sede congressuale. Indubbiamente, il coinvolgimento degli operatori e di tutte le rappresentanze per sensibilizzare la società su temi complessi come quelli delle cure palliative, potrebbe facilitare il riconoscimento delle stesse come un bene comune e un diritto umano.

Conclusioni

Diffondere la cultura delle cure palliative nella comunità attraverso la voce dei professionisti sanitari coinvolti deve passare attraverso il senso di responsabilità sociale di ogni operatore. Prendendo spunto dalla legge n. 38/2010 art. 4. (Campagne di informazione) "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." Una comunità alfabetizzata e informata costituisce il primo passo verso il cambiamento, dove l'accesso alle cure palliative potrà essere richiesto dal cittadino stesso, in maniera consapevole e con competenza. Tale progetto vuole rinforzare l'idea che trasmettere il vero significato delle cure palliative sia una responsabilità e un dovere sociale di professionisti competenti e formati.



LA MORTE NON CI FA PIÙ PAURA: MEDICINA NARRATIVA NEL MONDO DEI BAMBINI PER AFFRONTARE L'ESPERIENZA DI LUTTO DELL'INSEGNANTE

DANILO ZUFFETTI¹

¹ *SCUOLA PRIMARIA S. PERTINI, BOFFALORA D'ADDA LODI, ITALY*

Scopo

Cosa succede se all'improvviso la maestra muore e i suoi alunni di 6 anni non possono più rivederla dopo le vacanze di Natale?

Questo percorso di medicina narrativa nasce dopo l'esperienza di lutto dell'insegnante di italiano di una classe prima della scuola primaria e dalla convinzione che le tematiche della morte, della malattia, del ricordo e della cura possano e debbano essere affrontate anche nel contesto scolastico.

La metodologia della medicina narrativa, se veicolata dall'esperto, può essere facilitante per narrare i vissuti dei bambini e i loro pensieri in merito.

I testi narrativi, quali immagini, disegni, film di animazione, cartoni animati e libri sono di stimolo per comprendere e dare significato alla morte, considerando tale evento come parte della vita.

Metodo

Undici bambini di sei/sette anni della classe prima della scuola primaria, hanno preso parte a un progetto di medicina narrativa sulla morte e sul lutto, realizzato una volta alla settimana durante le ore di educazione civica.

Il percorso, iniziato a partire da gennaio 2022, terminerà a giugno 2022 con la fine dell'anno scolastico.

L'esperta di medicina narrativa ha utilizzato le medical humanities, studiate e mirate al contesto di riferimento, per approcciarsi al gruppo classe e per iniziare con i bambini delle riflessioni sul significato che hanno assunto per loro la parola e l'evento morte e tutto ciò che ne concerne.

È stato intrapreso un lavoro narrativo che vedrà la realizzazione di un video con tutte le testimonianze dei bambini attraverso la scrittura, la narrazione orale e il disegno.

Risultati

Attraverso domande aperte, stimoli visivi, verbali, uditivi e grafici i bambini hanno narrato il loro vissuto personale e la loro percezione della morte, arrivando a capire che di essa non bisogna avere paura, che fa parte della vita, così come la malattia e la cura.

Oggi, per questi bambini, parlare in classe dell'insegnante deceduta e della morte, rappresenta la normalità e i genitori hanno accolto in maniera positiva il progetto proprio per i riscontri positivi che esso ha avuto sui loro figli.

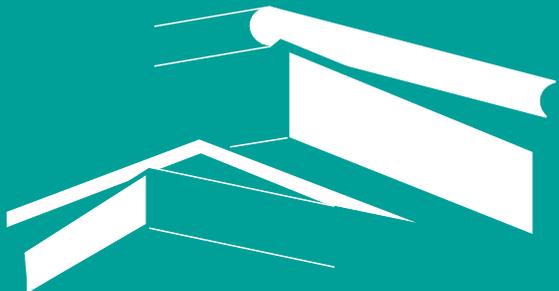
L'elaborato finale sarà consegnato dai bambini ai genitori, al fine di visionare nel concreto quanto è stato realizzato e per sensibilizzarli rispetto alle tematiche trattate.

Conclusioni

Il percorso, intenso e innovativo, ha lasciato spazio alle emozioni, ed è stato indispensabile per il benessere degli alunni e per trasmettere e divulgare la cultura delle cure palliative fin dall'età scolare.

Inoltre, l'intento è stato quello di provare a vedere la morte in chiave educativa ed evolutiva, attraverso lo strumento della medicina narrativa, come evento che permette di acquisire consapevolezza del proprio sentire e che aiuta a crescere.

La maestra sarà sempre ricordata, ma i bambini ricorderanno anche la modalità con cui queste tematiche sono state trattate e come ciò abbia provato ad aiutarli a superare il lutto subito.



**LA COMPETENZA E
LA RESPONSABILITÀ
NELLA CURA**

XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

E-PRESENTATION
TOP SELECTION
AREA MEDICAL HUMANITIES /
ETICA / SPIRITUALITÀ
Parte 2



CPP: CONDIVIDERE PAROLE E PENSIERI. MEDICINA NARRATIVA IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

MARTA SCRIGNARO ¹, ANNA SPINIELLA ¹, MAVI BOVE ¹, ANNA DOMENELLA ¹, SARA PERELLI ¹, BARBARA RIZZI ¹

¹ VIDAS, MILANO, ITALY

Scopo

L'esperienza e il vissuto dell'équipe multidisciplinare di un servizio di Cure Palliative Pediatriche (CPP) della Lombardia, frutto del confronto con le famiglie assistite e con i professionisti sociosanitari della rete territoriale che collabora a diverso titolo, è che l'informazione e la consapevolezza circa la natura e il ruolo delle CPP nella società civile, così come nei professionisti sociosanitari, non sia ancora radicata e laddove presente sia esclusivamente associata all'accompagnamento nel fine vita. La Medicina Narrativa permette di riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere mossi dalle storie degli attori coinvolti nel processo di cura, sviluppando la capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione (Charon, 2001). Alla luce di queste riflessioni, l'intento del progetto è consistito nell'esplorare la rappresentazione sociale legata alle CPP sia di genitori di minori presi in carico da un servizio di CPP nei diversi setting (Hospice, Day Hospice, Domicilio) sia di professionisti del territorio con cui l'équipe di CPP collabora sia di volontari che offrono il loro tempo presso il servizio stesso.

Metodo

Sono state raccolte 16 narrazioni digitali, previo consenso da parte di coloro che hanno partecipato al progetto, attraverso una traccia narrativa semi-strutturata volta a raccogliere rappresentazioni, vissuti e metafore legate all'esperienza personale con le CPP. Hanno dato il proprio consenso: 5 genitori, 4 volontari e 7 professionisti di attività diversionali (musicoterapia, clown terapia, arte terapia e terapia ricreativa). A ciascun partecipante sono stati presentati telefonicamente la natura e gli obiettivi del progetto, successivamente si è proceduto con l'invio del link per la compilazione della traccia narrativa. Le narrazioni raccolte sono state analizzate innanzitutto rispetto al linguaggio utilizzato (fattuale versus simbolico; esplicito versus implicito; personale versus impersonale; didattico/didascalico; etero/spirituale; romantico; epico/eroico; tragico/drammatico). Successivamente, ai testi raccolti sono stati applicati i quattro modelli di classificazione di Kleiman (1989), Launer (2006), Frank (1995) e Bury (2001). Le attribuzioni di presenza/assenza delle diverse aree tematiche sono state operate dai quattro autori in autonomia e solo successivamente si è proceduto con la verifica dell'accordo intergiudici.

Risultati

L'83% dei genitori ha un'età compresa tra i 36 e i 50 anni, il 43% dei professionisti tra i 21 e i 35 anni, il 75% dei volontari tra i 51 e i 65 anni. Il 67% dei genitori e il 75% dei volontari lavora. Il 100% dei genitori utilizza un linguaggio fattuale contro il 57% dei professionisti e il 75% dei volontari. Il 100% dei partecipanti utilizza un linguaggio esplicito. L'80% dei genitori e il 100% dei professionisti, inoltre, si esprimono attraverso un linguaggio personale contro un 75% dei volontari che utilizza una forma impersonale. Il 100% dei genitori e il 75% dei volontari utilizza una modalità didascalica per parlare di CPP mentre i professionisti mostrano un linguaggio più variegato. Il 60% dei genitori e il 50% dei volontari narrano del "disease", mentre il 57% dei professionisti racconta della "illness". Il 100% dei genitori e il 75% dei volontari presenta una storia ferma, mentre il 45% dei professionisti racconta di una storia in progressione. Il vissuto dei genitori è per il 60% di "restitution" e per il 20% di "chaos", mentre l'86% dei professionisti esprime una dimensione di "quest" e di ricerca di significato, presente nel 50% anche dei volontari. I genitori mostrano nel 40% uno stile "contingent" nel 40% "core", mentre i volontari condividono contenuti "moral" nel 50% dei casi, con un 70% dei professionisti, invece, che narra contenuti "core". L'80% dei genitori, da ultimo riporta tematiche riconducibili ad un approccio olistico di cura. Dalla nuvola di parole emergono come maggiormente ricorrenti i termini "vita", "aiuto", "bambino". Per quanto concerne le metafore utilizzate sono state tutte accomunate dall'idea dell'abbraccio e del calore ristoratore.

Conclusioni

La Medicina Narrativa ha permesso di leggere con puntualità e precisione i diversi punti di vista dei molteplici attori che abitano il mondo delle CPP. Cogliere la specificità e la peculiarità permette di favorire una comunicazione più efficace e sintonizzata tra professionisti e famiglie nel proporre un percorso di CPP.

Elemento che accomuna, tuttavia, i diversi protagonisti, è la consapevolezza che le CPP sono rivolte alla vita nella sua totalità e alla promozione del ben-essere.



LA ASSISTENZA AI PAZIENTI IN FASE AVANZATA DI MALATTIA ED IL FINE VITA DAL PUNTO DI VISTA DI STUDENTI DI INFERMIERISTICA: UNA ESPERIENZA DI MEDICINA NARRATIVA IN AMBITO DIDATTICO.

CARLOTTA PAVESI¹, BEATRICE MAZZOLENI², ALESSANDRA DACOMI², DANIELA CATTANI², CHIARA COLDANI², EMANUELA PORTA³, PIETRO TORCHIANA⁴, CHIARA PROVASOLI⁴, DIEGO LOPANE³, CHIARA POGGIO⁵, ANNAMARIA DE CARIA⁶, LUCA CULLIA⁷, JACOPO BALICCO⁵, ANA MARIA ZUNIGA GUERRERO¹, DONATA GALBIATI¹, ANNALISA SAETTA¹, LAURA VELUTTI¹

¹ UNITÀ DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E UO DI ONCOLOGIA MEDICA - HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ² HUNIMED - HUMANITAS UNIVERSITY, PIEVE EMANUELE (MILANO), ITALY, ³ COOPERATIVA 9COOP, ROMANO DI LOMBARDIA, ITALY, ⁴ UNITÀ DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI - HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ⁵ HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ⁶ DIREZIONE MEDICO SANITARIA - HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ⁷ CSAP COOPERATIVA SERVIZI ALLA PERSONA, MILANO, ITALY

Scopo

La formazione degli operatori che lavorano nell'ambito delle Cure Palliative è fondamentale per garantire qualità e professionalità nei vari setting di intervento. Nel 2013 le Cure Palliative sono diventate una "disciplina" spendibile nei concorsi pubblici per medici. Nel 2020 è stata istituita la scuola di specializzazione per medici in Cure Palliative. Dal punto di vista infermieristico, i professionisti hanno la possibilità di seguire corsi di perfezionamento gestiti da Università o Enti, oppure i Master Universitari di I livello. A livello di corso di laurea come da indicazioni Ministeriali, i temi legati alle cure palliative sono inseriti al terzo anno. La nostra Università ha due sedi in due capoluoghi di provincia della nostra Regione. Presso la nostra Università dall'anno accademico 2015-16 abbiamo istituito nella sede principale un insegnamento al III anno del corso di Laurea Infermieristica incentrato sulle cure territoriali, quindi domiciliari, in RSA, nell'ambito della cronicità e con un focus sulle cure palliative domiciliari. Dall'anno 2019-20 l'insegnamento è stato istituito anche nella seconda sede. Il corso eroga 60 ore di formazione. Il corpo docente, coordinato da infermieri, ricalca il modello di una équipe multiprofessionale in cure palliative ed è costituito da infermieri, medici, assistente sociale, psicologa.

Metodo

Per indagare le opinioni degli studenti sull'assistenza a pazienti in fase avanzata di malattia e nel fine vita in particolare il ruolo dell'infermiere in questa assistenza prima dell'inizio del corso è stata proposta una esperienza di medicina narrativa. Le tecniche di medicina narrativa possono essere molto utili per mettere a fuoco dinamiche dei pazienti rispetto alle cure, nella relazione pazienti - operatori, rispetto al vissuto degli operatori stessi. Lo scopo era quello di avere degli elementi per meglio orientare la didattica. Presso la sede principale del nostro Ateneo al III anno di infermieristica nell'AA 2021-22 erano iscritti 43 studenti. Durante la prima lezione, erano presenti 37 studenti, ed è stato proposto loro un compito: elaborare un racconto fotografico in risposta a due domande: Che cos'è la terminalità? Come vorrei avvicinarmi a questo percorso come infermiere? Il racconto fotografico è una tecnica di medicina narrativa che permette di esprimere una esperienza, uno stato d'animo, una opinione su un tema complesso, con una sequenza di immagini, da 3 a 5, accompagnate o meno da brevi testi liberi. Il mandato era quello di riportare l'elaborato alla seconda lezione. 32 studenti hanno portato a termine il compito. Gli elaborati del racconto fotografico sono stati valutati dal corpo docente.

Risultati

Gli elaborati hanno mostrato molti stili diversi, alcuni erano più didascalici altri più evocativi o metaforici. Alcuni ad impronta personale, altri hanno attinto maggiormente ad archetipi ed a volte anche a stereotipi. Le immagini sono state tratte da un repertorio decisamente ampio: attualità, storia, storia dell'arte e della letteratura, scatti di grandi fotografi, immagini o disegni personali. Tutti gli elaborati avevano brevi frasi ad accompagnare le immagini, anche solo dei titoli. I testi erano anch'essi di estrazione varia: citazione dalla letteratura, prosa e poesia, dal cinema, dalla musica contemporanea, considerazioni personali. Ogni elaborato ha espresso più di una tematica e l'analisi di queste ha mostrato che potevano essere raccolte in 4 macro aree. La prima legata alla malattia/terminalità con i temi della sofferenza (presente in 5 elaborati), della morte (in 19), solitudine (11), malattia (12), dolore (2), paura. Questo tema veniva declinato sia dal punto di vista del paziente che dell'operatore. La seconda che interpreta la terminalità e la morte come un viaggio (7 elaborati), o come un passaggio (7), cammino (3), strada (3) percorso (7), trasformazione (2). La terza tematica attribuiva alle fasi di fine vita una valenza di libertà (in 4 elaborati), o di scelta (3), di speranza (3), inizio (3) uscita (1), cambiamento



(4), trasformazione (2). In particolare sul tema della libertà/uscita in 4 elaborati, si attribuiva alla morte il potere di liberazione dalle sofferenze, liberazione anche gestita, fino a considerare in maniera esplicita scelte eutanasiche. Il tema della quarta area riguardava l'empatia (in 15 elaborati), la forza del gruppo (2), la presenza attiva (7), l'importanza della persona accanto al sofferente (10), il tema dell'ascolto (2), della cura (6), aiuto (9), supporto (4), amore (4).

Conclusioni

La prima considerazione è stata di soddisfazione e di orgoglio nel percepire profondità e maturità nei nostri discenti, immaginandoli dopo circa un anno nelle nostre corsie come giovani colleghi. In secondo luogo questa esperienza ci è stata utile nei mesi successivi durante lo svolgimento delle lezioni. Abbiamo infatti potuto dare maggiore spazio ad alcuni temi del programma: il lavoro di équipe come strumento di condivisione per gli operatori e di miglioramento della capacità di cura e presa in carico. L'operatore stesso come strumento imprescindibile della cura, la comunicazione e presenza come tempo di cura. Inoltre abbiamo meglio focalizzato i temi che riguardano le scelte di fine vita, le direttive anticipate, la pianificazione condivisa delle cure, la sedazione terminale e la differenza tra sedazione ed eutanasia, i principi di bioetica.



ISLAM, ITALIA, CURE PALLIATIVE: DAL CONOSCERE AL CURARE

ALESSANDEO ZANOLINI¹, CLARISSA FLORIAN¹, SIBILLA RESTELLI¹, KATIA MANGIAROTTI¹, LUCA MORONI¹

¹ HOSPICE DI ABBIATEGRASSO, ABBIATEGRASSO, ITALY

Scopo

In Italia e più in generale in Europa stiamo assistendo a forti cambiamenti culturali legati alla presenza, sempre più numerosa, di persone provenienti da contesti socio-culturali molto diversi.

Secondo il Pew Research Center, l'Italia è all'80,8% cristiana. Al secondo posto per appartenenza religiosa figurano i non affiliati (atei e agnostici, insieme più di 8 milioni) e poi i musulmani. Questi sono circa 2,7 milioni, ovvero il 4,9% della popolazione residente in Italia. Questo dato comprende sia i cittadini italiani sia quelli residenti con cittadinanza straniera. In quanto a componente musulmana della popolazione, bisogna sottolineare come l'Italia si posiziona ancora al di sotto della media europea, pari al 6,8%.

Le equipe sanitarie si trovano a operare confrontandosi con tradizioni, stili di vita, convinzioni religiose talvolta molto distanti dalle nostre, tanto da mettere talvolta in discussione i canoni occidentali dell'assistenza e della cura dei pazienti. Questi cambiamenti rappresentano sfide e domande molto attuali per i professionisti sanitari, anche e soprattutto in un contesto che prende in considerazione tutte le dimensioni delle persone come quello delle cure palliative.

Conoscere per essere preparati davanti al cambiamento è un dovere deontologico, oltre che una necessità professionale.

Metodo

Il lavoro analizza in una prima sezione le modalità della cultura islamica di concepire la malattia e soprattutto la sua fase terminale e la morte, in particolare il significato della sofferenza e del dolore, il ruolo dell'entourage familiare e sociale, il rapporto che ci si attende e che quindi si desidera tra l'operatore sanitario, il paziente e le persone per lui importanti, l'opportunità per la persona malata di promuovere un possibile percorso di consapevolezza e di pianificazione condivisa delle cure.

La seconda parte del lavoro propone un questionario rivolto agli operatori che operano in alcune strutture di cure palliative nella macroarea SICP Nord-Ovest con l'obiettivo di indagare la percezione del proprio livello di conoscenza della cultura islamica, la frequenza –quando possibile– con cui accade di assistere persone musulmane, le principali difficoltà percepite dagli operatori e le peculiarità clinico-assistenziali più rilevanti emerse durante i percorsi di assistenza. Si indagherà poi, su una base non più puramente teorica ma analizzando i diversi percorsi di cura, sulla scelta dei pazienti islamici rispetto all'opportunità di intraprendere un percorso di consapevolezza e quindi di autodeterminazione o viceversa di delegare le decisioni fondamentali sul sè, sul luogo dove hanno trascorso l'ultimo tempo, sulla possibilità di attuare –quando necessario– un percorso di sedazione profonda continua e un utilizzo dei farmaci oppioidi; si metterà in risalto inoltre l'eventuale richiesta e possibilità di essere curati da operatori dello stesso sesso e la possibilità di inserire nel percorso di cura non soltanto medici e infermieri ma anche altre figure professionali come OSS e psicologa.

Risultati

L'interazione fra pazienti provenienti da culture diverse e professionisti sanitari potrebbe creare delle barriere difficilmente superabili. Occorre, da parte dei professionisti sanitari, fare uno sforzo di conoscenza e comprensione per riuscire a superare queste barriere accettando senza paura la diversità e cercando di approfondire con buon senso e razionalità le reali esigenze del paziente. Mediante il lavoro si cercherà quindi di mettere in luce quanto e come la realtà islamica sia presente nell'ambito delle cure palliative all'interno della macroarea indagata e con quali strumenti e con quali possibili difficoltà gli operatori si pongono davanti al malato musulmano.

Conclusioni

In una società multietnica e multiculturale gli operatori di cure palliative dovranno avere sempre di più una formazione non solo tecnica ma anche culturale e dovranno essere attenti a problemi di ordine umanistico e alla sfera spirituale. La scala dei valori del malato e della sua famiglia potrebbe essere molto diversa dalla nostra e solo la conoscenza dell'altro potrà favorire un'assistenza costruita intorno ai suoi bisogni peculiari.



NURSING transculturale e terminalità: l'applicazione della competenza culturale nell'assistenza al fine vita

[ILARIA GENOVESE](#)¹, [GIANNINA SANZOVO](#)², [BENEDETTA DE PIN](#)²

¹ KCS PRESSO CDR DON ORIONE, TREBASELEGHE, ITALY, ² AZIENDA ULSS 2 MARCA TREVIGIANA, TREVISO, ITALY

Scopo

La popolazione di immigrati residenti in Italia, è pari a 5 milioni, e le stime ISTAT di crescita prevedono per il 2065 un aumento fino a 14.4 milioni di persone, con un picco nel 2035. Ciò indica la necessità per il sistema sanitario e per i professionisti tra cui l'infermiere di adattarsi a tale cambiamento del bacino demografico al fine di fornire un'assistenza personalizzata nel rispetto delle credenze e della cultura della persona. Un approccio utile è quello della competenza culturale, concetto che fonda le sue radici nella teoria infermieristica del Transcultural Nursing di Madeleine Leininger. La competenza culturale può essere definita come l'abilità, acquisita gradualmente e in modo continuo attraverso un processo, di fornire un'assistenza efficace, sicura e di qualità, ad assistiti appartenenti a diverse culture; quindi l'abilità di tenere in considerazione i differenti aspetti della loro cultura nello svolgimento dell'assistenza. È stata effettuata una revisione di letteratura sull'applicazione della competenza culturale nell'ambito dell'assistenza nel fine vita in hospice. Al fine di approfondire le competenze comunicative richieste e il concetto di buona morte nelle culture maggiormente presenti in Italia.

Metodo

La revisione è stata condotta prendendo in considerazione le banche dati Pubmed e Scopus Elsevier. Sono state prese in considerazione le pubblicazioni degli ultimi dieci anni, in Italiano e Inglese, con full text disponibile, pertinenti all'argomento, strutturando le stringhe di ricerca in riferimento a tre quesiti formulati a partire da un PIO. Sono stati selezionati 26 articoli per mezzo del metodo PRISMA.

Risultati

Sono emersi tre aspetti di maggiore rilevanza e inter-correlati tra loro. L'applicazione della competenza culturale necessita di formazione dell'infermiere, all'autoriflessione e al riconoscimento del proprio background culturale come fattori influenti sulle modalità di erogazione dell'assistenza; necessita di un atteggiamento di apertura al diverso e di predisposizione ad imparare e comprendere le differenti percezioni di morte e malattia e le aspettative sull'assistenza; richiede infine un'adeguata comunicazione interculturale, un lavoro d'equipe e l'accertamento specifico dei bisogni culturali dell'assistito su cui fondare la pianificazione assistenziale.

Conclusioni

L'impiego della competenza culturale nell'assistenza alle persone nella terminalità può portare benefici sia per la qualità di vita dell'assistito che per il benessere degli operatori, in quanto consente di personalizzare l'assistenza considerando in modo olistico le necessità dell'assistito e può fornire una guida orientativa per l'operatore nel rapportarsi con una realtà differente da quella conosciuta.



VALUTAZIONE DELLE COMPETENZE MULTICULTURALI IN HOSPICE

YARA SILVA CRUZEIRO ¹, ROBERTA PIOLINI ¹

¹ ASST FBF SACCO UO CP HOSPICE, MILANO, ITALY

Scopo

Negli ultimi anni è sempre più evidente la multiculturalità in Italia. Abbiamo riscontrato un aumento di pazienti stranieri in Hospice, tra i quali anche chi non parla l'italiano. Questa eterogeneità di culture e credenze può portare a problemi tra pazienti e famiglie, dovuta alla mancanza di conoscenza di alcune caratteristiche culturali. La cultura include le conoscenze, le tradizioni, l'abilità, le credenze, l'arte e la morale che gli esseri umani hanno acquisito come membri della società. Per questo, per ogni cultura, la comprensione della salute, della malattia e della morte sono diversi. La competenza culturale migliora l'efficacia nella capacità di comunicazione, l'apprezzamento culturale e la conoscenza di piani di cura in diverse culture. Il piano assistenziale dei pazienti in Hospice deve essere concepito sulla base di bisogni individuali e culturali. Per questa pianificazione è importante che ci sia una buona comunicazione e una relazione di fiducia e collaborazione tra il paziente, la famiglia e il personale sanitario.

Metodo

Per valutare le competenze multiculturali, sarà realizzato un questionario rivolto al personale che lavora in Hospice nel mese di giugno, composto da 10 domande sulla cultura islamica, ebraica, cattolica ortodossa e orientale. A luglio sono previste 2 giornate formative con un iman, un rabbino e un'insegnante di storia orientale. Per un totale di 6 ore. Dopo le lezioni sarà riapplicato il questionario per valutare l'apprendimento di queste giornate e quantificare il cambiamento in atto.

Risultati

Per costruire relazioni di successo con i nostri pazienti, useremo il modello di formazione sulle competenze culturali (Campinha e Bacote) per gli operatori sanitari, basato su questi concetti: consapevolezza, conoscenza, abilità, incontri e desiderio. La consapevolezza e la conoscenza culturale, si riferiscono all'apprezzamento e alla sensibilità verso diversi valori, pratiche e variazioni, nelle diverse culture. L'abilità e l'incontro implicano una valutazione del paziente ottenuta da una profilazione culturale, e successivamente un aumento dell'interazione con una popolazione culturalmente diversa. Infine, il desiderio è la motivazione che i professionisti hanno nel conoscere e rispettare le complessità della cultura dei loro pazienti, senza forzarli ad aderire a norme culturali esterne. Il modello suggerisce che, se gli strumenti vengono impiegati, allora un professionista inizierà il processo per diventare culturalmente competente.

Conclusioni

Il personale deve personalizzare le cure e aiutare il paziente a essere partecipe nelle decisioni. Dobbiamo lavorare sulla nostra visione neutrale, lasciando pregiudizi e stereotipi imposti dalla nostra società.

Bibliografia:

Vilelas, José Manuel da Silva; Janeiro, Sandra Isabel Dias. Transculturalidade: o enfermeiro com competência cultural. Rev. Min. Enferm; 16 (1); 120-127, jan/mar 2012. Disponibile in: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/509>

Dali, Imad El Bouchaibi. Los cuidados paliativos transculturales: una visión universal de los cuidados. Revista Medicina Paliativa; 20 abr-jun 2013. Disponilile in:

<https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-los-cuidados-paliativos-transculturales-una-S1134248X12001140>

Koh-Krienke, Lydia (2019) "Dying the Good Death: Cultural Competence and Variance in Hospice Care," *Tapestries: Interwoven voices of local and global identities*: Vol. 8 : Iss. 1 , Article 9.

Disponibile in: <https://digitalcommons.macalester.edu/tapestries/vol8/iss1/9>



LA ASSISTENZA SPIRITUALE NEL FINE VITA DEI PAZIENTI AFFETTI DA SARS-COV2, REVISIONE DELLA LETTERATURA.

GIULIA UGGERI¹, CARLOTTA PAVESI², ALESSIO TABACCO³, PIETRO TORCHIANA⁴, CHIARA PROVASOLI⁴, DIEGO LOPANE⁵, CHIARA POGGIO⁶, ANNAMARIA DE CARIA⁷, LUCA CULLIA⁸, JACOPO BALICCO⁶, ANA MARIA ZUNIGA GUERRERO², DONATA GALBIATI², ANNALISA SAETTA², LAURA VELUTTI²

¹ AZIENDA OSPEDALIERA SANTI POALO E CARLO - MEDICINA D'URGENZA, MILANO, ITALY, ² UNITÀ DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E UO DI ONCOLOGIA MEDICA - HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ³ SERVIZI ASSISTENZIALI - HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ⁴ UNITÀ DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI - HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ⁵ COOPERATIVA 9COOP, ROMANO DI LOMBARDIA (BERGAMO), ITALY, ⁶ HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ⁷ DIREZIONE MEDICO SANITARIA - HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL, ROZZANO (MILANO), ITALY, ⁸ CSAP COOPERATIVA ALLA PERSONA, MILANO, ITALY

Scopo

La pandemia da Sars-CoV2 ha avuto e sta avendo un impatto notevole sui sistemi sanitari, sui modelli organizzativi, sull'impiego di risorse. Le società scientifiche e le comunità professionali hanno dato risposte sia emergenziali che strutturali su prevenzione, in particolare con la disponibilità di vaccini, su cura, su assistenza. Misure che hanno ridotto in maniera decisa la malattia grave e contenuto in modo significativo i decessi. Tuttavia nelle nostre degenze ordinarie e nelle terapie intensive persiste un afflusso di pazienti e si osservano purtroppo numerosi decessi. Scopo di questa analisi è stata quella di valutare la letteratura dal punto di vista dei bisogni spirituali e quindi della assistenza spirituale ai pazienti che affrontano la terminalità da Sars-Cov2 in ambiente ospedaliero, con presenza limitata da parte di caregivers e di altre figure di supporto.

Metodo

Per definire il quesito di ricerca abbiamo utilizzato il modello PS: paziente-popolazione/situazione. Quindi: P, Paziente adulto terminale, affetto da Sars-Cov2; S, Gestione del bisogno spirituale durante pandemia Sars-Cov-2. Abbiamo individuato le seguenti parole chiave MeSH Terms (Medical Subject Headings): Spiritual care, Spiritual well-being, Spiritual need, Covid-19, Nurse, Nursing care, End-of-life. Combinando le parole chiave con gli operatori booleani AND e OR abbiamo costruito 13 stringhe di ricerca. Sono state interrogate e le seguenti banche dati: PUBMED, SCOPUS, EMBASE, CIHNAL. Abbiamo condotto la nostra ricerca nella prima metà del 2021. Il criterio temporale per la scelta della finestra di osservazione ha coinciso inevitabilmente con la comparsa del Nuovo Coronavirus e la sua diffusione pandemica.

Risultati

Sono stati reperiti complessivamente 280 studi. Di questi 34 sono risultati pertinenti dopo la lettura dell'abstract e 7 dopo la lettura completa del testo. Dalla analisi di questi lavori sono emersi tre temi principali. Il primo tema è legato proprio all'importanza della assistenza spirituale in questo setting di pazienti, che tutti gli autori sottolineano, rimarcando anche le relative carenze dovute al periodo emergenziale. A fare da corollario a questo tema c'è il forte invito a una maggiore collaborazione con esperti in cure palliative ed in particolare se disponibile con un team di cure palliative comprensivo di psicologi, assistenti sociali e assistenti spirituali. Il secondo grande tema è quello della morte vissuta in solitudine se non in isolamento, con limitato accesso alla struttura di degenza da parte dei caregivers e altri operatori. In questi casi i collegamenti in voce e video sono stati utilizzati per sopperire a tali mancanze. Anche questo secondo tema ha una appendice non secondaria: il tema delle esequie senza la presenza dei congiunti, quindi svuotate del valore simbolico, privato e sociale, dell'accompagnamento e del saluto condivisi con la comunità. Il terzo tema proposto dagli autori vede gli operatori sanitari, ed in particolare gli infermieri, diventare portatori di cure e di assistenza anche dal punto di vista spirituale. Viene indicato come gli infermieri si siano trovati nella condizione di essere portatori quasi esclusivi delle cure alla persona ed abbiano dovuto sopperire, con scarsità di strumenti e formazione anche agli aspetti di assistenza spirituale, in particolare nel fine vita. Gli autori propongono uno strumento di screening il F.I.C.A., al momento non validato in italiano ed il modello P.A.C.E. Il primo strumento indaga con semplici domande 4 macro aree: Fede (F), Importanza/Influenza (I), Comunità (C), Indirizzo (A). Le domande hanno lo scopo di valutare da un lato un approccio generale, indipendente dallo stato di malattia e di prognosi, dei pazienti agli aspetti spirituali, e dall'altro indagano maggiormente questi aspetti mettendoli in relazioni allo stato di salute dovuto alla infezione da Nuovo Coronavirus. Il modello P.A.C.E., acronimo che



sta per Presenza (P), Ascolto Attivo (A), Compassione (C) ed Empatia (E), è una modalità comunicativa che guida gli operatori nella relazione di cura.

Conclusioni

L'analisi della letteratura da noi condotta mostra che gli effetti della pandemia da Sars-Cov2 hanno accentuato il bisogno di assistenza spirituale dei pazienti, in particolare nei pazienti ospedalizzati. Questo si manifesta soprattutto nei pazienti in fase avanzata di malattia e nel fine vita. Le regole dovute alla necessità di contenere il rischio infettivo nella organizzazione delle degenze dedicate, e quindi le restrizioni alla presenza dei caregivers e di operatori di assistenza spirituale nelle fasi avanzate e terminali di malattia hanno messo in evidenza quanto la figura dell'infermiere sia stata investita anche del ruolo di terapeuta spirituale. Di conseguenza emerge la necessità di maggiore formazione da parte degli infermieri sui temi del supporto e cura dei bisogni spirituali. Infine gli autori incoraggiano ad una maggiore integrazione della équipe curante con un team di cure palliative.



BISOGNI SPIRITUALI E RELIGIOSI PROBLEMATICHE NEL FINE VITA - COME SPIRITUALITÀ E CREDO ORIENTANO ACCETTAZIONE E CURA - ESPERIENZE IN SETTING DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

AGATA LABATE¹, SERENA VITULO¹, MICOL MARIA MAZZEI¹, CATERINA TESTAI¹

¹ SISIFO, MESSINA, ITALY

Scopo

Una società sempre più sfaccettata e multiculturale presenta agli operatori sanitari il difficile compito di fornire cure adeguate ad individui che hanno esperienze di vita, credenze, valori, religioni diverse. Le "differenze" se in generale costituiscono ricchezza ed humus favorente il confronto e la crescita culturale di una società, creano al tempo stesso sfide ulteriori agli operatori sanitari chiamati non solo a fornire le più appropriate cure mediche ma anche ad esercitare competenze culturali e sensibilità tali da permettere un accompagnamento il più completo ed abbracciante possibile. La religione e la spiritualità sono fattori importanti per la maggior parte dei pazienti in assistenza per cui diventa fondamentale tenere conto delle convinzioni e delle credenze personali quando bisogna affrontare decisioni mediche fortemente impattanti su loro stessi e sulle loro famiglie. L'obiettivo di questo studio è stato quello di esaminare le interazioni tra le convinzioni religiose/spirituali più frequentemente riscontrate e le situazioni mediche tipiche nel fine vita nonché il loro rebound sull'assistenza domiciliare dove la difficoltà di interfacciarsi con contesti cultural-religiosi a volte "scientificamente ostili" amplifica la complessità assistenziale.

Metodo

Abbiamo effettuato una analisi osservazionale su pazienti presi in carico dal servizio di cure palliative domiciliari selezionando specifici contesti culturali/religiosi, e li abbiamo interpretati anche alla luce di una disamina bibliografica specifica. Sono stati presi come criteri di valutazione quelli che hanno maggiore impatto nel fine vita quali: accettazione dell'equipe, PCC, interventi di nutrizione artificiale, idratazione, trasfusionali, gestione del dolore/sedazione, accettazione della morte, DAT, associandoli a parametri quali il ruolo della cultura - religione nel processo decisionale, il coinvolgimento del clero/ comunità, l'importanza della fede/spiritualità, il significato del dolore e della sofferenza, della morte e del morire. È stato altresì considerato come parametro svincolato il ruolo della comunicazione.

Risultati

Nel lustrò 2017-2021, la distribuzione per fascia di età e sesso dei pazienti presi in carico dal servizio di cure palliative domiciliare presenta il 51.6 % di uomini e il 48.3% di donne. L' 87.1 % è di età superiore ai 60 aa. La distribuzione per credo religioso rispecchia quella nazionale in cui tra il 2019 e il 2020, il 79,6% della popolazione risulta essere cristiano (74,6% cattolico) con una maggiore prevalenza tra gli over 60 (76,9%) di sesso femminile; il 15,3% è ateo o agnostico e il 5,1% professa una religione non cristiana.

All'interno delle varie religioni è stato osservato un ampio grado di eterogeneità, a seconda del livello di istruzione e del grado di religiosità intrinseca.

Nel contesto cristiano - cattolico, pur se la sofferenza e la morte non hanno in senso assoluto una connotazione negativa, abbiamo osservato come un coping religioso positivo o esasperate convinzioni religiose rendano più propensi pazienti e caregiver a preferire da un lato trattamenti che allungano la vita o, al contrario, un abbandonarsi alla volontà del divino. Frequenti possono essere i comportamenti di contestazione prognostica o di scelte terapeutiche legate ad interpretazioni dei dettami religiosi o ad una valutazione della comunità di appartenenza. Poco frequenti le DAT, più presente risulta essere il senso di colpa per scelte di terapia o di abbandono terapeutico. La domanda "perché proprio io?" è spesso di frequente riscontro. Osservato talora un significato espiatorio-punitivo attribuito alla sofferenza.

Tra gli appartenenti ai "Testimoni di Geova" oltre alle conosciute limitazioni assistenziali abbiamo constatato come i membri anziani della chiesa abbiano un ruolo cardine nel processo decisionale tale da mettere talora in discussione il ruolo dell'equipe assistenziale in cui la figura dello psicologo è frequentemente problematizzata.

Nei pazienti dichiaratamente agnostici o atei, proiettati in un'ottica prettamente scientifico razional-illuministica, se le dinamiche assistenziali "tecniche" sono spesso "semplificate" e PCC e DAT sono facilmente attuate, quello che in maniera preponderante emerge è la ricerca di un senso generale e più profondo agli accadimenti. Questioni esistenziali e spirituali emergono spesso di fronte alla imminenza dell'exitus ed a volte sorgono e vengono poste con improvvisa e tale violenza da risultare per molti insostenibilmente strazianti. Solo un adeguato accompagnamento relazionale, attento alle istanze spirituali quanto a quelle materiali e più pratiche, può aiutare a trasformare questa dolorosa attesa della morte in una fase



di serena consapevolezza.

Abbiamo selezionato storie cliniche esemplificative.

Attilio, che si sente in colpa quando deve essere sedato come se quel non accettare la sofferenza fino alla fine lo rendesse meno uomo di fede incondizionata. Chiede come conforto estremo di avere accanto il suo sacerdote.

Pina, che nel suo: "tutto è volontà di Dio" rifiuta qualsiasi trattamento già dalla diagnosi per poi disperarsi in quel "perché proprio io?".

Katia, che si lega alla Parola di Dio come se quel trafiletto biblico fosse più autorevole di una tac.

Francesca, per la quale ogni tipo di comunicazione o decisione sanitaria viene sottomessa a valutazioni comunitarie.

Claudio anziano uomo di cultura ateo che riempie il suo tempo condividendo con gli altri la sua saggezza ed esperienza.

Marcello spirito libero che, dopo una vita spesa in favore della tolleranza, della solidarietà e dell'amore verso i propri simili, in quella interiore proiezione all'infinito cerca di portare avanti fino alla fine i percorsi di vita intrapresi, vivendo intensamente nella consapevolezza che vivere nei cuori che lasciamo dietro di noi è come non morire.

Conclusioni

Le credenze e i valori religiosi possono influenzare le decisioni di cura e le preferenze assistenziali nell'affrontare il percorso di fine vita. Spiritualità e religiosità sono elementi importantissimi nel modo in cui i pazienti e l'intero contesto familiare-sociale affrontano la terminalità per cui adeguata attenzione a tali aspetti è fondamentale durante il percorso palliativo. La competenza scientifico-culturale, la conoscenza delle credenze e dei valori religiosi relativi alla morte e la massima attenzione e sensibilità specifica possono essere certamente utili agli operatori sanitari per affrontare l'assistenza palliativa di fine vita con pazienti di religioni diverse. Importante è evitare le supposizioni ed il pregiudizio in quanto tradizioni culturali-religiose sono condizioni dinamiche e non possono essere generalizzate a tutte le famiglie. Una comunicazione empatica e comprensiva di ogni esigenza ed un sempre più presente accompagnamento spirituale sono fondamentali per soddisfare la complessa e sfaccettata molteplicità dei bisogni dei pazienti e delle famiglie nell'ultima fase della vita.



QUANDO L'EQUIPE RESPIRA LA CONSAPEVOLEZZA DEL RESPIRO COME GESTO DI CURA DI SÈ PER PREPARARSI ALL'INCONTRO CON L'ALTRO: L'ESPERIENZA CONDIVISA NELLE EQUIPE DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E HOSPICE

FRANCESCA CARNIATO ¹, STEFANIA CARPENÈ ¹, PATRIZIA VIDOTTO ¹

¹ ADVAR ONLUS, TREVISO, ITALY

Scopo

- Indagare attraverso uno studio qualitativo sul benessere lavorativo, l'interesse per le tematiche di self help e una indagine sull'interesse all'esplorazione di tematiche legate alla spiritualità all'interno delle Equipe di CP Domiciliari e Hospice,
- Realizzare un percorso esperienziale attraverso l'uso di una tecnica di respirazione consapevole, che favorisca la centratura e la connessione nel tempo e nel luogo presente, con noi stessi, prima di relazionarci con gli altri, come pratica negli incontri settimanali delle Equipe di Hospice e Domicilio.

Metodo

- Presentazione e condivisione del Progetto con la Direzione e le Equipe coinvolte
- Realizzazione e somministrazione di un questionario preliminare che ha indagato le aree di interesse (temi del self help, della consapevolezza, delle strategie già in uso dai singoli per favorire il benessere personale, e spiritualità)
- Esperienza di 8 settimane in cui sono stati dedicati i primi 5 minuti delle riunioni di Equipe, in cui i partecipanti sono stati guidati nell'esperienza di respiro consapevole, al termine dei quali si procedeva con il consueto svolgimento delle riunioni.
- Realizzazione e somministrazione di un secondo questionario al termine delle 8 settimane sui temi di cui sopra, ampliando sulle possibilità di sviluppo futuro
- Analisi ed elaborazione dei dati e proposte future
- Realizzazione di elaborato per la conclusione di un master sull'accompagnamento spirituale nella malattia e nel morire

Risultati

- Entrambe le equipe hanno riportato aumento punteggi di benessere legati alla pratica del respiro
- Maggior omogeneità nelle risposte sugli item indagati
- Il respiro è stato riconosciuto come strumento di consapevolezza e centratura, utile al benessere personale e lavorativo
- Le equipe hanno espresso il desiderio di continuare la pratica e approfondire le tematiche del self help e della spiritualità.
- Il 95% dei componenti esprime la volontà di far diventare la pratica del respiro consapevole condiviso con l'equipe, una buona pratica costante
- Le equipe hanno espresso il desiderio di esplorare tematiche relative alla spiritualità

Conclusioni

A conclusione di questo percorso è emersa l'importanza del respiro, come strumento di self help e benessere oltre all'importanza di dedicare gesti di cura a sè, prima dell'incontro con l'altro.

La condivisione con l'equipe è elemento fondamentale per la formazione e lo scambio arricchente, oltre che luogo di confronto e crescita.

È emersa una sensibilità sui temi di cura di sè e dell'altro, e la dimensione spiritualità è risultata una dimensione comune anche fra i professionisti.

Infine è stata raccolta la volontà di implementare e approfondire l'esperienza del Respiro come strumento di centratura, pratica che continua a tutt'oggi in entrambe le equipe.

È stato organizzato un incontro interno sulla Spiritualità che avverrà a Maggio 2022, come risposta alla richiesta di approfondire questa dimensione.



LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ NELLA CURA

XXIX Congresso Nazionale SICP
Riccione, 17-19 novembre 2022

E-PRESENTATION



CRA COVID CASA DEL SOLLIEVO FERRARA IL RUOLO DELLA COMUNICAZIONE DURANTE LA PANDEMIA

[VIOREL GAMANJI](#)¹

¹ ADO, FERRARA, ITALY

Scopo

In seguito allo scoppio della pandemia di COVID-19, l'aumento della necessità di ricoveri ha messo in grossa difficoltà tutte le strutture ospedaliere, comprese quelle private. Anche il sistema delle residenze per anziani è stato fortemente colpito, in particolare per quanto concerne le strutture per i non-autosufficienti, denominate "case residenze per anziani" (CRA) in Emilia Romagna.

Per far fronte alla situazione emergenziale e per supportare la rete ospedaliera, l'AUSL di Ferrara, in collaborazione con ADO, ha deciso di aprire la "CRA COVID" Casa del sollievo, finalizzata all'isolamento dei pazienti COVID positivi non auto-autosufficienti.

La prima apertura della struttura è avvenuta in data 01/04/20, la sua chiusura "definitiva" il giorno 31/03/22, con chiusure temporanee nei periodi di minor incidenza. In totale sono transitati 346 pazienti: 154 maschi e 193 donne, dopo valutazione multidimensionale ad opera delle centrali di dimissione ospedaliera o delle unità di valutazione territoriali:

- 319 pazienti dall'ospedale (di qui 15 pazienti inviati direttamente dai 3 PS provinciali)
- 16 pazienti dal domicilio;
- 12 pazienti dagli Hospice.

La degenza media è stata di 19,5 giorni.

Le dimissioni sono avvenute prevalentemente a domicilio (56%), in alcuni casi è stata attivata la rete socio-sanitaria perché l'aggravamento funzionale di alcuni ospiti non ne consentiva il rientro a domicilio dopo la guarigione da Covid.

La CRA Covid ha operato a livello provinciale, con una forte integrazione di rete, garantendo un'interfaccia a tutti i servizi attivi nella pandemia.

Dei 13 decessi con accompagnamento 7 pazienti erano oncologici e provenienti dagli Hospice. Nei momenti di picco il turnover è stato molto elevato, arrivando a 5 dimissioni e 4 accessi giornalieri ed estendendo la ricettività anche nel fine settimana.

Metodo

L'attività clinica è stata affidata ad un medico palliativista di ADO, con supporto a richiesta da parte dei geriatri AUSL FE. La progressiva acquisizione di competenze specifiche ha consentito di allargare progressivamente i criteri di inclusione, con un innalzamento significativo del carico di responsabilità decisionale, proporzionato alle esigenze del periodo, da un minimo di 10 ad un massimo di 40 posti letto. Sono stati accolti anche pazienti complessi che avrebbero dovuto restare in PS in attesa del posto letto. Ne sono un esempio i casi di pazienti anziani con poli-morbilità per i quali è stato necessario applicare un approccio alla patologia acuta con trattamenti farmacologici e O2 tp., secondo i protocolli di cura vigenti, garantendo appropriatezza di cura ed evitando il ricovero ospedaliero nei reparti COVID completamente saturi.

Risultati

Talvolta, per evitare i disagi legati al trasferimento di pazienti con patologie avanzate e sintomatologia grave, il cui spostamento sarebbe stato privo di beneficio in termini prognostici viste le loro condizioni già molto compromesse, in accordo con i familiari, è stato necessario ed opportuno prendere delle decisioni di tipo palliativo.

È proprio in queste occasioni che è emersa l'importanza della condivisione e della comunicazione con i pazienti, i familiari e gli operatori sanitari: l'equipe di CRA Covid ha cercato di fornire tutto ciò che era necessario non solo per alleviare i sintomi dei pazienti, ma anche per rispondere a quelle esigenze importanti nell'ultima parte del percorso della loro vita. Ciò è stato possibile grazie alla condivisione degli obiettivi di cura con tutta l'equipe e, soprattutto, con i familiari. Va ricordato che gli ospiti sono stati soprattutto persone anziane, spesso con problemi di tipo cognitivo e, quindi, incapaci di esprimere un giudizio consapevole sulle scelte di cura. Il ruolo fondamentale di interfaccia con i familiari è stato affidato al medico palliativista che ha garantito un contatto quotidiano per aggiornarli sulle condizioni cliniche del paziente, ma anche per rassicurarli sul trattamento di sostegno umano, oltre che farmacologico, che avrebbero ricevuto in questa fase delicata: l'equipe di CRA Covid ha garantito che il contatto umano sarebbe sempre stato presente, per evitare che il paziente potesse sentirsi solo. L'importanza di questa forma di approccio è stata confermata dalla gratitudine espressa dai familiari per le modalità con cui è stato affrontato questo momento difficile. In una situazione in cui il contatto diretto era



spesso impossibile, alcuni familiari hanno riferito di essersi sentiti molto vicino ai loro cari negli ultimi giorni proprio grazie alle telefonate quotidiane del medico palliativista: ciò conferma quanto la comunicazione e l'ascolto siano parti fondamentali del rapporto medico-paziente e medico-familiare, diventando parte integrante della cura.

Il contatto di questo tipo può essere confermato attraverso gli sguardi, i sorrisi, le carezze e più in generale intervenendo per riempire il vuoto affettivo che potrebbe crearsi tra i pazienti e i loro cari a causa dell'isolamento delle difficoltà delle visite nel reparto.

Conclusioni

Per concludere, l'attività del medico della CRA COVID è stata indubbiamente un'esperienza a doppia valenza: professionale ed umana/personale. Da un lato ha offerto un presidio di riferimento, facilmente accessibile e competente, che ha saputo integrarsi con tutta la rete dei servizi (dal domicilio, alle strutture intermedie, all'ospedale e perfino al sistema dell'emergenza), dall'altro ha rappresentato un momento di esercizio all'attenzione ai bisogni non strettamente sanitari come, in particolare, quello della relazione/comunicazione con il malato e con i suoi familiari. Sicuramente la tecnologia moderna è stata di notevole aiuto, permettendo alle famiglie di vedere i propri cari tramite il sistema delle videochiamate. In totale, sono state autorizzate 4 visite a pazienti in fine vita, utilizzando tutte le precauzioni e tutelando i familiari in quanto i pazienti erano ancora COVID positivi.

In questi 2 anni la maggior dei pazienti ha potuto tornare al proprio domicilio, dai propri cari.

Anche se i pazienti potevano riconoscere il personale solamente dalla voce, poiché ogni contatto avveniva con mascherina e tuta indossati, la relazione di cura è stata ugualmente profonda e toccante.

Al momento della dimissione spesso ringraziavano con gli occhi in lacrime, felici e riconoscenti per l'intervento sanitario e per tutta la cura che avevamo avuto nei loro confronti.

Per un professionista sanitario non ci può essere una conferma più gratificante rispetto alla qualità del lavoro svolto.



IL BISOGNO PSICO-SOCIO-RELAZIONALE IN CURE PALLIATIVE: STUDIO OSSERVAZIONALE SULLA COMPETENZA INFERMIERISTICA NELLA IDENTIFICAZIONE DEL BISOGNO

EMANUELE CARDONE¹

¹ HOSPICE "LA CASA DI IRIS", PIACENZA, ITALY

Scopo

Valutazione delle capacità della figura infermieristica circa la corretta identificazione del bisogno psicosocio-relazionale che osserva.

Metodo

Questo studio retrospettivo, osservazionale di coorte, monocentrico prevede la revisione delle cartelle cliniche di tutti i pazienti ricoverati presso l'Hospice scelto per lo studio nell'anno 2018, l'analisi delle schede "Domanda Sorprendente Relazionale" e "Osservazione infermieristica del bisogno" in esse contenute compilate al 3° giorno di ricovero e la raccolta dei dati tramite Microsoft Excel.

Successivamente, per ogni caso arruolato, è stato confrontato il risultato emerso dalle schede (invio/non invio alla psicologa) con la valutazione effettuata dalla psicologa durante la revisione delle cartelle.

Risultati

Sono state analizzate complessivamente 273 cartelle, ma solo 222 sono state incluse nello studio in quanto per 51 di esse non è stato possibile compilare la scheda "Domanda Sorprendente Relazionale" perché deceduti.

Per i 222 pazienti inclusi nello studio è stata compilata la scheda "Domanda Sorprendente Relazionale", con esito "SI" in 166 casi, "NON SO" in 15 casi e "NO" in 41 casi.

Considerando i 66 pazienti per i quali è stato risposto "NO" e "NON SO", per 23 di essi l'équipe ha ritenuto sufficiente attivare le competenze relazionali mentre per i restanti 43 è stata compilata anche la scheda BPS. I risultati hanno determinato 48 segnalazioni alla psicologa; in 11 casi però il cambiamento delle condizioni cliniche dei pazienti non ha permesso lo svolgimento del colloquio.

I colloqui totali con la psicologa sono stati 47: 37 su segnalazione dell'équipe e 10 non segnalati ma effettuati a seguito di richiesta spontanea di pazienti o famigliari.

Conclusioni

I risultati emersi dallo studio evidenziano come in 30 colloqui su 47 totali effettuati con la psicologa (64%) l'invio/non invio dell'infermiere fosse appropriato. In questi casi, quindi, è possibile affermare che l'infermiere sia stato in grado di identificare correttamente il bisogno psicosocio-relazionale che ha osservato.

Risulta necessaria, comunque, una formazione continua da parte della psicologa all'interno dell'Hospice per mantenere ed implementare tali competenze dell'équipe infermieristica.



L'AMBULATORIO DI CONTINUITÀ DELLE CURE: UN MODELLO DI INTERVENTO INTEGRATO TRA ONCOLOGIA E PSICOLOGIA CLINICA PER GLI STADI AVANZATI DI MALATTIA

MARCO GONELLA¹, IRENE ALABISO², SARA FABRIS³, MONICA AGNESONE⁴, MARIA CONCETTA FOTI³, ISABELLA GIULIA FRANZOI⁵, MARIA DOMENICA SAUTA⁵, IRENE VALLAURI⁵, COMANDONE ALESSANDRO²

¹ S.S. PSICOLOGIA AZIENDALE A.S.L. CITTÀ DI TORINO, DIPARTIMENTO DI PSICOLOGIA UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO, TORINO, ITALY, ² S.C. ONCOLOGIA MEDICA A.S.L. CITTÀ DI TORINO, TORINO, ITALY, ³ SERVIZIO SOCIALE PROFESSIONALE AZIENDALE A.S.L. CITTÀ DI TORINO, TORINO, ITALY, ⁴ S.S. PSICOLOGIA AZIENDALE A.S.L. CITTÀ DI TORINO, TORINO, ITALY, ⁵ DIPARTIMENTO DI PSICOLOGIA, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO, TORINO, ITALY

Scopo

Obiettivo del presente lavoro è descrivere un modello di presa in carico ambulatoriale multidisciplinare rivolto a pazienti oncologici in stadio avanzato di malattia e ai loro familiari, nell'ambito della continuità delle cure ospedale-territorio. La letteratura ha ampiamente evidenziato come la comunicazione di diagnosi di tumore possa avere un impatto traumatico sia per il paziente sia per i suoi familiari, costretti a confrontarsi con sentimenti di impotenza e vulnerabilità e con intense angosce connesse al lutto e alla morte (Borgogno F.V. et al., 2015; Guglielmucci et al., 2014). L'impatto della patologia oncologica sull'equilibrio somato-psichico dell'intero nucleo familiare è ancor più amplificato nelle fasi avanzate della malattia, in cui il confronto quotidiano con il peggioramento delle condizioni di salute e l'avvicinarsi del fine vita portano sulla scena una realtà intollerabile, dominata dal caso, incapace di offrire sicurezza e continuità. Davanti a tale realtà, cui si assiste impotenti, può essere difficile per pazienti e familiari mantenere attiva la capacità della mente di elaborare l'esperienza e attribuire significato alla propria vita (Ambrosiano & Gaburri, 2013; Granieri, 2008; Granieri et al., 2018). La prognosi infausta getta così la sua ombra sul tempo che resta da vivere e da condividere, che finisce per cristallizzarsi in una continua attesa del momento in cui la malattia porterà a compimento la sua condanna. A sopravvivere è un piccolo frammento di sé, capace unicamente di portare avanti una vita di routine e nel tempo sempre meno in contatto con il cuore della vita affettiva più profonda (Borgogno, 2002; Ferenczi 1932).

Risulta, pertanto, di fondamentale importanza l'ideazione e la realizzazione di protocolli di cura multidisciplinari che prestino una adeguata attenzione all'interrelazione tra le componenti somatiche, psicologiche e ambientali nelle fasi terminali della malattia oncologica, promuovendo la costruzione di uno spazio concreto e mentale in cui sia possibile per il malato e per i suoi familiari affrontare l'impatto somato-psichico del fine vita.

Metodo

A partire da tali premesse, l'Ambulatorio di Continuità delle Cure si inserisce nel contesto dell'"Early Palliative Care" (AIOM-SICP, 2015) proponendo un modello di presa in carico ambulatoriale multidisciplinare volta non unicamente al controllo della sintomatologia fisica, ma a un accompagnamento globale di pazienti e familiari nelle fasi terminali della malattia. L'Ambulatorio prevede la cooperazione di differenti professionisti sanitari: oncologi palliativisti e psicoterapeuti specialisti in psicologia clinica sono compresenti in tutte le visite; all'occorrenza partecipano a queste stesse assistenti sociali, infermieri e altri professionisti sanitari coinvolti nella presa in carico qualora si renda necessario il transito alle cure palliative domiciliari. Possono accedere all'Ambulatorio pazienti oncologici mai sottoposti a trattamento, che abbiano terminato il trattamento attivo o in trattamento attivo ma senza ulteriori linee terapeutiche di validata efficacia a disposizione. Costituisce ulteriore criterio di inclusione il possesso di una delle seguenti caratteristiche: sintomi non controllati; distress del malato e/o dei familiari collegato alla diagnosi di tumore, alla prognosi e/o alla terapia; severe fragilità di tipo fisico, psicologico, psicosociale; un'aspettativa di vita inferiore ai 6 -12 mesi; richiesta diretta da parte del malato e/o dei familiari di accesso alle cure palliative. Ai pazienti vengono dati appuntamenti trisettimanali. Il modello di presa in carico prevede altresì telefonate di monitoraggio settimanali da parte del personale infermieristico, con lo scopo di individuare le situazioni che necessitano di un intervento nel tempo che intercorre tra una visita multidisciplinare e la successiva.

Risultati

Il modello di presa in carico integrata portato avanti all'interno dell'Ambulatorio di Continuità delle Cure si pone come obiettivo far nascere il pensiero all'interno degli attori coinvolti nel processo di cura e riabilitazione (pazienti, familiari, operatori), aprendo alla possibilità di contenere aspetti dell'esperienza fino a quel momento estranei, dissociati e impensabili. Questo modello consente di aiutare pazienti e familiari a vivere una vita "oltre" il trauma, una vita che



comprenda la malattia e la morte, senza però ridursi a esse. Attraverso il lavoro psicologico-clinico è possibile recuperare una posizione soggettiva più solida che sappia da un lato portare la testimonianza dell'impatto traumatico con la malattia e la morte, e dall'altro rimettere in campo la possibilità di sentirsi persone in diritto di vivere e occupare uno spazio affettivo, riattivando anche quella temporalità bruscamente interrotta dalla diagnosi, e recuperando il contatto con affetti catastrofici prima intoccabili e inenarrabili (Neri, 2011). Un modello che valorizza la presa in carico integrata oncologica e psicologico-clinica consente di affrontare quel che resta del tempo, permettendo al paziente di dare un senso alla vita nonostante l'avvicinarsi della morte (Ambrosiano & Gaburri, 2013).

Conclusioni

Il potenziale trasformativo della presa in carico integrata con malati oncologici e loro familiari risiede primariamente nella possibilità di andare oltre la malattia e di travalicare gli affetti traumatici prima inaccessibili, alla ricerca di un terreno psichico rimasto fertile, in cui possano germinare i semi di una vitalità residua. Appassionarsi alla propria esistenza implica un percorso che non è affatto semplice e indolore, a maggior ragione se la vita cui ci si appassiona è una vita che sta per terminare o che si apre a una perdita dolorosa (Granieri, 2015). In un ambito di promozione e tutela della salute psicologica risulta, dunque, centrale individuare i fattori di diagnosi, prognosi e cura per gli individui e le famiglie toccate dalla malattia oncologica, ideando protocolli efficaci nei diversi contesti sanitari, nel rispetto delle caratteristiche specifiche del paziente o del familiare cui sono rivolti. Questo aspetto è di fondamentale importanza nella progettazione di interventi integrati in ambito sanitario, poiché strumenti di screening e intervento efficaci ed efficienti possono promuovere non solo una riduzione della sintomatologia psicologica sperimentata dal malato e dalla sua famiglia, ma anche una riduzione nella richiesta di visite, farmaci e trattamenti medici, con una riduzione importante dei costi sanitari (Carlson & Bultz, 2004; Kolodziej, 2011; Sindelar & Ball, 2010).



CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: IMPLEMENTAZIONE DI UNO STRUMENTO ATTUO ALLA PERSONALIZZAZIONE DEL PROCESSO DI CURA E AL SUPPORTO OLISTICO DEL PAZIENTE

EMANUELA D'ANNA¹

¹ EMANUELA D'ANNA, BRESCIA, ITALY

Scopo

Nell'ambito delle Cure Palliative il concetto di gestione del percorso secondo la visione "person oriented" sta pian piano diventando predominante e questo perché, al pari di ogni fase della vita, anche gli ultimi istanti richiedono il rispetto che meritano, indipendentemente dal setting di cura, dalla patologia di base e dalle tempistiche di evoluzione della prognosi. Si tratta di dare al malato, indipendentemente dalla fase della malattia in cui si trova, la dignità che merita. L'idea che la medicina sia solo curativa appartiene al passato: quando non si può più curare, ci si prende cura.

Partendo da questo concetto, ho ideato e proposto uno strumento utilizzabile nella realtà in cui lavoro: le cure palliative domiciliari.

L'obiettivo dello strumento è quello di:

- supportare il professionista nell'assistenza e nel processo di personalizzazione del percorso di cura;
- aiutare e coinvolgere il paziente (e/o il care giver) nel percorso di cura al fine di costruirlo sui suoi bisogni e nel massimo rispetto della sua unicità e dignità;
- facilitare la condivisione delle informazioni tra i diversi professionisti che si occupano del percorso di cura.

Metodo

Partendo dagli studi di Harvey Max Chochinov, in quanto si concentrano sul concetto di dignità relativo alla terminalità e al fine vita, focalizzandomi in particolare sulla definizione di "Terapia della Dignità", mi sono poi dedicata al concetto di self-care come strumento essenziale per coinvolgere il paziente e il care giver nel processo di cura, in quanto sono da ritenere, fino alla fine, protagonisti e non semplici comparse.

Per approfondire il concetto di self care, applicandolo nel contesto delle Cure Palliative Domiciliari, ho revisionato le teorie sviluppate in quest'ambito da Barbara Riegel. Partendo da quanto ha teorizzato, ho ritenuto opportuno calarlo nell'ottica della terapia della dignità di Chochinov, al fine di raggiungere un percorso di cura personalizzato per ogni paziente.

Risultati

Lo strumento si compone di 8 sezioni:

1) Percezione di sé: Aiutare a esprimere i propri punti di forza e quelli di debolezza, inciderà in modo positivo non solo sul processo assistenziale, ma soprattutto su quello educativo e formativo. Coinvolgere attivamente questa sfera del singolo, aiuta i professionisti e il care giver a considerare la persona tale fino alla fine, tutelando la dignità e la sfera biopsicosociale;

2) Rilevazione quotidiana del dolore (paziente collaborante) e 3) Rilevazione quotidiana del dolore (paziente non collaborante): sulla base dell'Art. 7 della Legge 38/2010, queste due sezioni si occupano della costante e puntuale rilevazione del dolore, in quanto aspetto indispensabile, indipendentemente dallo stato di coscienza o grado di collaborazione di quest'ultimo;

4) Terapia somministrata al bisogno: lo scopo di questa sezione è quello di produrre uno storico dei farmaci, delle modalità e delle tempistiche di somministrazione, al fine di agevolare tutti i membri dell'equipe:

o Il paziente e il care giver prendono familiarità con la terapia, imparando, una volta studiato l'andamento del sintomo, ad utilizzarla in modo adeguato e autonomamente; in questo modo, si riduce la tempistica di intervento e si raggiunge la risoluzione del sintomo in modo più celere ed efficace;

o Per il professionista (in particolar modo infermieristico e medico), avere un quadro completo di ciò che il paziente assume e con quale frequenza, dà la possibilità di intensificare o meno i monitoraggi e di adattare/modificare la terapia di base secondo necessità, riducendo in questo modo l'esigenza di ricorrere a frequenti dosi rescue;

5) Apporto calorico e idrico giornaliero: rilevazione utile per aiutare il paziente e il care giver a gestire un aspetto della quotidianità che spesso è fonte di ansie e di sensazioni psicosomatiche controproducenti; per l'operatore, valutare la quantità, la qualità e la cadenza dei pasti risulta utile per studiare strategie personalizzate da proporre al paziente al fine di gestire meglio i pasti e tutte le sensazioni che vi ruotano attorno;

6) Alvo e diuresi: Annotare le abitudini fisiologiche può risultare meno difficile che parlarne apertamente, e



contemporaneamente il professionista avrà modo di intervenire, dove è necessario, con suggerimenti o inserimento di terapie mirate.

7) Rilevazione quotidiana del riposo: In percorsi dove il tempo che si ha a disposizione sta per scadere, garantire una buona qualità delle ore di riposo e di veglia è un obiettivo indispensabile da raggiungere. Anche in questo caso, monitorare il modello sonno-riposo aiuta il professionista ad intervenire dove serve (educazione, consigli, modifica del piano terapeutico) e al paziente ad aumentare la propria qualità di vita;

8) Flusso di pensieri - make-a-wish (esprimi un desiderio): in questa sezione si cerca di concretizzare il desiderio di creare un mezzo di comunicazione diretto con il paziente; ci si pone l'obiettivo di realizzare e preservare una costante e duratura connessione e comunicazione col paziente, a dispetto dell'evoluzione degli eventi. Mettere per iscritto ciò che si percepisce avrebbe un doppio beneficio:

o Il paziente, in questo modo, ha la possibilità concreta di esprimere ogni bi-sogno

che avverte, in modo implicito o meno; se acconsente, rileggere con il professionista quanto scritto, può facilitare l'alleanza terapeutica tra le parti;

o Il professionista, qualora fosse coinvolto, avrebbe modo di occuparsi in modo più diretto della sfera psicosociale del paziente, notando ed evidenziando anche quei dettagli che altrimenti resterebbero nascosti.

Conclusioni

Lo strumento, per ora solo teorizzato, presenta punti di forza, basati sugli obiettivi da cui prende forma, e criticità supposte. Analizzando nel dettaglio quest'ultime, nella parte conclusiva del mio studio, espongo quanto il supporto tecnologico potrebbe giovare riducendo la criticità principale dello strumento, ossia la quantità di tempo richiesta dalle parti per la raccolta (per quanto riguarda il paziente/care giver e il professionista) e l'analisi dei dati (per quanto riguarda il professionista). Sulla scorta delle innovazioni tecnologiche che stanno pian piano prendendo piede in ambito medico, un software in grado di sostituire il cartaceo, velocizzare la raccolta e, di conseguenza, l'analisi e la condivisione dei dati comporterebbe una maggior aderenza allo strumento sia da parte del paziente/care giver, che da parte del professionista. Nella mia visione, la tecnologia non andrebbe a distaccare e raffreddare il rapporto tra paziente e professionista, anzi, andrebbe a migliorare e velocizzare certi aspetti che tolgono tempo alla relazione.



LA PRESA IN CARICO DEI MALATI CON DIAGNOSI ONCOLOGICA NON OSPEDALIZZATI: DESCRIZIONE DI UN MODELLO DI PERCORSO DI SEGNALAZIONE

STEFANIA DELL'ORO ¹, LUCA RIVA ¹, IARED ALBERTON ¹, FABRIZIO CASTAGNINO ¹, ELIANAIVALDI ¹, PAOLA MANZONI ¹, ELISA ANNA SCOTTON ¹, FEDERICO VIGORITA ¹, GIANLORENZO SCACCABAROZZI ¹

¹ UNITÀ CURE PALLIATIVE DOMICILIARI DIPARTIMENTO DELLA FRAGILITÀ, LECCO, ITALY

Scopo

Uno dei principali parametri di copertura del bisogno di cure palliative per un dato territorio è rappresentato dal rapporto tra numero di malati assistiti dalla rete di cure palliative deceduti per tumore ed il totale di malati che nello stesso periodo muoiono di malattia oncologica. Per la nostra ASST tale valore è da anni superiore al 75%, a fronte di uno standard ministeriale fissato al 65% (DM n.43, 22 Febbraio 2007). Secondo gli ultimi dati ISTAT a disposizione, inoltre, la percentuale di malati affetti da tumore residenti nel territorio provinciale che decedono in ospedale risulta essere la più bassa in Lombardia.

Questi risultati sono stati ottenuti grazie ad una efficace collaborazione sviluppatasi tra il Dipartimento Oncologico dell'ASST ed il nostro Dipartimento che ha permesso nel corso degli anni di sviluppare e raffinare i migliori percorsi di presa in carico del malato con diagnosi oncologica con bisogni di cure palliative.

Nei primi anni di questa collaborazione ci si è soprattutto concentrati sul rendere più efficiente l'organizzazione dei percorsi di dimissione protetta dalle strutture per acuti, dove generalmente veniva ricoverato il malato, in seguito avviato alla presa in carico per cure palliative. Implicitamente questo modello prevedeva di fatto che il malato oncologico in fase avanzata facesse inizialmente ricorso alle strutture di emergenza urgenza, e quindi al ricovero ospedaliero, spesso in maniera inappropriata o comunque non rispondente ai bisogni di malato e famiglia. Inoltre i malati in carico ai diversi ambulatori oncologici e che necessitavano di un percorso di palliazione venivano in questa fase inizialmente segnalati al MMG, che era poi responsabile dell'invio della segnalazione ai servizi di cure palliative di riferimento. Frequentemente i tempi necessari a questi passaggi potevano risultare in un ritardo nella presa in carico e ancora una volta al ricorso al ricovero ospedaliero.

Metodo

Per identificare un nuovo modello di passaggio in cura da Oncologi a Palliativisti che ovviasse a questa problematica e favorisse una presa in carico precoce evitando dove possibile il ricovero in reparto per acuti, da Ottobre 2020 è stato adottato presso gli ambulatori oncologici un "Modulo di segnalazione per presa in carico (PIC)" di pazienti con bisogni di Cure Palliative. Tale modulo, completo di una relazione clinica dettagliata, viene compilato dagli oncologi durante le visite ambulatoriali e inviato tramite mail direttamente alla Centrale Operativa (CO) del Dipartimento della Fragilità.

Questa metodologia permette di raggiungere nello stesso momento diversi importanti obiettivi:

- Rappresenta un'opportunità per lo specialista oncologo di affrontare con malato e famiglia il tema del passaggio di setting, in maniera più fluida e guidata.
- Favorisce una presa in carico precoce e non più condizionata dal presentarsi di eventi acuti intercorrenti o peggioramenti clinici improvvisi.
- Fornisce alla CO di Cure Palliative informazioni anagrafiche, cliniche, prognostiche che permettono ai valutatori (medico palliativista e infermiere di coordinamento) di definire priorità e urgenza di intervento. In seguito alla segnalazione (che la CO riceve h24, 7/7gg) malato/famiglia vengono convocati per il necessario colloquio di valutazione, nel più breve tempo possibile (generalmente il primo giorno feriale successivo alla ricezione). Durante il colloquio viene concordato il setting di presa in carico più opportuno e concordato l'appuntamento per prima visita domiciliare o ambulatoriale.

Risultati

Nel periodo compreso tra ottobre 2020 e aprile 2021 sono stati segnalati seguendo questa modalità 169 pazienti afferenti agli ambulatori oncologici dell'ASST.

I dati raccolti dalle schede, che in seguito saranno presentati dettagliatamente, hanno consentito l'analisi di diverse caratteristiche al momento della segnalazione. Oltre alle principali informazioni relative al malato ed alla diagnosi di malattia oncologica i dati presentati permettono di effettuare interessanti considerazioni rispetto all'intervallo tra



segnalazione e presa in carico per cure palliative e durata della successiva assistenza. Particolarmente rilevanti sono i risultati rispetto al dato di consapevolezza di diagnosi e prognosi (distinte per malato e famiglia) riportati dai colleghi oncologi, così come il rapporto tra prognosi stimata e reale.

Conclusioni

Il modello operativo individuato ha permesso di prendere in carico in modo rapido ed efficace i pazienti oncologici con bisogni di Cure Palliative, evitando nella quasi totalità dei casi accessi impropri al Pronto Soccorso ed il ricovero in reparti ospedalieri per acuti, rispettando nel contempo il desiderio dei malati rispetto alla scelta del luogo di cura e contribuendo a ridurre ulteriormente la mortalità per cancro nei reparti per acuti e in pronto soccorso.



IL VALORE DEI SAPORI: ANALISI SULL'INCIDENZA DELLA DISGEUSIA IN HOSPICE E PROPOSTA DI INTERVENTI

ILARIA DAMIANI¹, NADIA CAPPELLINI¹, GIULIA CORVAGLIA¹, MAURIZIO GIASSI², PAOLO MARINO¹, MICHELA MAZZOLA², PATRIZIA MIRANDA², LUISA NERVI¹, DANIELA ORLANDINI¹, GABRIELLA PEREGO², ELISABETTA RIVA¹

¹ HOSPICE IL NESPOLO ASS. FABIO SASSI, AIRUNO (LECCO), ITALY, ² HOSPICE P. LUIGI TEZZA CAPRIATE S. GERVASIO, CAPRIATE S. GERVASIO, ITALY

Scopo

Le alterazioni del gusto e dell'olfatto sono sintomi frequentemente riferiti dai pazienti sottoposti a trattamento chemio-radioterapico: la percentuale di pazienti oncologici con disgeusia è compresa fra il 45% e l'84% (1)

Le alterazioni di olfatto e gusto sono frequenti tra i pazienti seguiti di servizi di Cure Palliative, sebbene nella letteratura gli strumenti per la valutazione e la valorizzazione del significato soggettivo del gusto e l'impatto individuale dei sapori sono poco utilizzati (2).

Solo pochi pazienti riferiscono spontaneamente alterazioni del gusto, questo sintomo è spesso ritenuto poco rilevante da medici e infermieri, sebbene questo fattore condizioni la qualità di vita del paziente.

Spesso il primo passo per il miglioramento del sintomo della disgeusia è rappresentato dalla valutazione iniziale del paziente, che deve includere l'anamnesi patologica, la storia nutrizionale, le abitudini alimentari e lo stato del cavo orale (3).

È importante per l'operatore sanitario accertare e monitorare le caratteristiche della disgeusia, poiché può determinare conseguenze importanti nei pazienti, quali diminuzione dell'appetito, malnutrizione, peggioramento della prognosi e soprattutto riduzione della qualità di vita.

Obiettivo di questo lavoro è ricercare, analizzare e approfondire i diversi aspetti delle alterazioni del gusto nei pazienti con malattia a prognosi infausta, sia oncologici che non oncologici. Il gruppo di ricerca propone approcci assistenziali e terapeutici che possano alleviare la disgeusia nei pazienti alla fine della vita.

Metodo

Il seguente studio è prospettico: sono stati valutati i pazienti ricoverati dal 08.03.2022 al 31.08.2022, affetti sia da patologie oncologiche che non oncologiche.

I pazienti ammessi allo studio hanno le seguenti caratteristiche:

? Stato di vigilanza

? Capacità di rispondere a domande semplici anche con non verbale

? Una prognosi clinica all'ingresso stimata superiore a una settimana

Per valutare le caratteristiche e il grado di disgeusia abbiamo scelto l'utilizzo della versione italiana della scala CiTAS (Chemotherapy-induced Taste Alteration Scale) (Allegato 1) (4), che in questo studio è stato esteso anche a pazienti con patologie non oncologiche.

L'operatore sanitario ha somministrato la scala CiTAS è stata somministrata ai pazienti:

- entro 24 ore dall'ingresso in Hospice T0
- dopo 72 ore T1
- dopo 7 giorni T2
- e successivamente ogni 7 giorni fino quando possibile T3

La scala CiTAS è stata inserita in una scheda di valutazione del paziente che include: dati anagrafici, breve anamnesi patologica con specifica dell'eventuale esecuzione di cicli chemioterapici o radioterapici negli ultimi 30 giorni, strategie assistenziali e proposte terapeutiche.

Risultati

Dallo studio emerge un'elevata percentuale di pazienti che presentano disgeusia di grado moderato alla prima valutazione. Spesso al momento della presa in carico questo sintomo non è segnalato.

Interventi quali igiene del cavo orale, cibi stimolanti e, ove necessario, terapie volte al controllo della disgeusia, sono risultati significativamente importanti nel miglioramento/risoluzione del sintomo.

Conclusioni

Nonostante questo studio abbia presentato dei limiti legati alla breve degenza e alle fragili condizioni psico-fisiche dei



pazienti in Hospice, possiamo concludere che l'utilizzo di diete adeguate, cibi freschi e stimolanti e un'adeguata igiene e comfort del cavo orale, a volte associato a terapie specifiche, possa migliorare il sintomo della disgeusia e la percezione del gusto nei pazienti alla fine della vita.

Bibliografia

1. "Coming to your senses: Detecting taste and smell alterations in chemotherapy patients. a systematic review"; J Pain Symptom Manage 2012;44(6):880-895.
2. "Odore e gusto nelle cure palliative: un'analisi sistematica della letteratura". Eur Arch Otorinolaringoiatria. Maria Heckel, Stefania Stiel, Christoph Ostgathe. Febbraio 2015;272(2):279-88.
3. "Le alterazioni gustative nei pazienti con il cancro", Gonnella S.; Assistenza infermieristica e ricerca, 2013.
4. "Validazione italiana della Chemotherapy Induced Taste Alteration Scale (CiTAS)", "Assist. Inferm. Ric." 2016, 35 (1): 22-28.



IL TEMPO DI CURA

SARA SECH¹, SILVIA DAL BO², BARBARA FAVERO¹

¹ AULSS 2 VENETO - UOC CURE PRIMARIE, CONEGLIANO, ITALY, ² AULSS 2 VENETO - UOC CURE PALLIATIVE, CONEGLIANO, ITALY

Scopo

Negli ultimi anni del XX secolo, il movimento della Bioetica ha promosso un nuovo modello di cura in cui la persona malata è consapevole e partecipante, struttura la cura insieme al professionista, tenendo conto dei propri valori e della personale concezione della qualità di vita, frutto della propria storia.

Spesso questa concezione si perde negli ingranaggi delle prestazioni aziendali, in cui il tempo di relazione e comunicazione sono ai minimi termini, impedendo una cura veramente personalizzata.

Che significato danno gli operatori al tempo di cura? La cura può essere un processo bidirezionale se lo si affronta con un approccio che si fonda sulla fiducia.

Metodo

La legge 219/2017 esplicita che "il tempo di comunicazione costituisce tempo di cura". Un sondaggio qualitativo sull'impatto personale dei contenuti di questa legge, somministrato a operatori sanitari delle cure palliative, rileva che i termini comunicazione-autodeterminazione-tempo di cura, sono i più segnalati.

Nelle storie di cura che si incontrano nei contesti di cure palliative, non si possono applicare cure standardizzate poiché va rispettato innanzitutto il meccanismo di difesa che si instaura di fronte al concetto di "limite" posto dalla malattia. Si deve prendere in considerazione il "sistema complesso" (Pask) proprio di ogni storia.

Risultati

Vanno riconosciuti e considerati i tempi opportuni, corrispondenti spesso alle fasi del lutto. In questi si inseriscono fin da subito il tempo della fiducia, che costituisce la base della cura; ci può essere il tempo del fare; il tempo e lo spazio per la dimensione esistenziale; il tempo del silenzio; il tempo dell'arte come forma di comunicazione per quel turbinio di emozioni altrimenti non esplicabili.

Nel processo di cura ci sono delle caratteristiche sempre presenti: ricettività, responsività, disponibilità cognitiva ed emotiva, empatia, attenzione, ascolto, passività attiva, riflessività, sentire nella cura, competenza tecnica, aver cura di sé.

Conclusioni

La cura "cucita" sulla persona rispetta le sue misure, valori e significati. La sua dignità.

Serve tempo per osservare la realtà, per conoscerla, misurarla e capirne i giusti strumenti operativi.

Il sarto serve anche agli operatori per aggiustare le proprie "misure". Il tempo di cura, le storie, ci trasformano, nella misura in cui siamo disposti a immergerci nel processo di cura.



UTILIZZO DEL FOCUS GROUP: STRUMENTO DI INDAGINE PER IDENTIFICARE STRATEGIE DI COMUNICAZIONE E GESTIONE DELLE EMOZIONI DELL'INFERMIERE NELLE CURE PALLIATIVE

PATRIZIA LAFFI¹, GIOVANNA D'IAPICO¹, PAOLA FERRI², MARILENA LOSITO²

¹ AUSL MODENA, MODENA, ITALY, ² UNIMORE, MODENA, ITALY

Scopo

Nell'assistenza infermieristica l'approccio con il paziente è molto importante al fine di stabilire un rapporto di fiducia, in particolar modo nelle cure palliative, indipendentemente dal setting. Un quesito ricorrente è come l'infermiere, riesce a far fronte alle emozioni e ai sentimenti dei pazienti con prognosi di terminalità.

Metodo

È stato pianificato un Focus group sulla gestione delle emozioni e della comunicazione con il paziente e la famiglia. Il campione analizzato è costituito da 9 infermieri che lavorano nelle cure palliative, di cui 7 donne e 2 uomini, di età compresa tra i 27 e i 55 anni, con un'esperienza lavorativa, nell'ambito delle cure palliative, compresa tra i 23 anni e i 2 mesi. I soggetti sono stati reclutati in un servizio di cure palliative domiciliari (5 persone) e in un Hospice (4 persone) nel Nord Italia. Il Focus group è durato un'ora e mezza e sono state poste quattro domande

Risultati

La prima domanda somministrata riguardava la seguente tematica: "Come ti prepari ad affrontare un colloquio con la famiglia e la persona assistita in un percorso di cure palliative?"

I punti evidenziati sono quelli di lettura del caso assistenziale e della lettera di dimissione, di prepararsi sulla malattia del paziente e sulla sua situazione, tenendo in considerazione esperienze o casi visti in precedenza, di far parlare la famiglia, dove si entra "in punta di piedi", di ritornare su alcune tematiche nei successivi incontri, di spiegare il funzionamento del servizio, di ascoltare le domande superficiali e/o profonde, le loro riflessioni e preoccupazioni. Si può fare riferimento alle linee guida sulla comunicazione delle cattive notizie di Buckman (1992) e alle regole di Thomas Gordon (1974) sulla buona comunicazione. Possiamo fare riferimento ai protocolli ABCDE (A = Advance preparation; B=Build a therapeutic environment/relationship; C = Communicate well; D = Deal with patient and family reactions; E = Encourage and validate emotions) e SPIKES (S = Setting up the interview; P = assessing the patient's Perception; I = obtaining the patient's Invitation; K = giving Knowledge and information to the patient; E = addressing the patient's Emotions with empathic responses; S = Strategy and Summary). Sono lineari e pratici, si articolano in sei fasi per raggiungere i quattro obiettivi: ottenere informazioni dal paziente, trasmettere informazioni, supportarlo e stimolarne la partecipazione nello sviluppo della strategia di trattamento da adottare. I protocolli sono ampiamente accreditati in ambito scientifico e finalizzati alla comunicazione di notizie negative. Thomas Gordon è stato un pioniere nello studio e nell'insegnamento della buona comunicazione e alcune regole sono: ascolto passivo restando in silenzio, considerando la comunicazione non verbale, messaggi di comprensione, cenni con il capo mantenendo lo sguardo, messaggi di incoraggiamento e ascolto attivo.

La seconda domanda: "Come gestisci le emozioni della famiglia e della persona assistita durante un colloquio?"

I punti evidenziati sono quelli di sapere quando parlare e quando mantenere il silenzio, l'esperienza, imparare la concordanza tra il linguaggio verbale e non verbale, il capire le relazioni tra i familiari dell'assistito e l'assistito, la gestione di tutte le situazioni, dalla rabbia all'accettazione. Condividere l'intensità emotiva con una conversazione congruente e autentica, il ricercare cosa provocano le emozioni, cosa le porta a essere insopportabili o poco gestibili e come possono essere tollerate. Si cerca di farle emergere per essere condivise anche con la famiglia, un'emozione non condivisa rende il momento della morte angosciante. Dal focus group è emerso l'importanza dei sentimenti di caring, avere rispetto di chi si cura, della ricettività dei segnali verbali e non, rispondendo ai bisogni del paziente e della famiglia. Bisogna inoltre possedere una disponibilità affettiva al vissuto di malattia con competenza emotiva, quindi, esserci, stare con il pensare e con il sentire del paziente. Tutto questo gestendo il tempo di relazione.

La terza domanda: "Come gestisci il tuo stato emotivo durante e dopo il colloquio?"

I punti evidenziati sono quelli di cercare di prendere tempo, di risolvere i problemi che si creano, di condivisione con i colleghi, con la psicologa e utilizzando il debriefing. La possibilità di condivisione e scambio con i colleghi, costituisce una fondamentale "valvola di sfogo", ovvero un elemento che consente di "ammortizzare" e incanalare verso reazioni positive l'ingente carico di emozioni, a cui essi sono inevitabilmente esposti. La solidarietà tra i colleghi e la libertà di espressione, costituiscono un freno al rischio di burnout. Una positiva gestione delle emozioni è favorita, anche, dalla possibilità di



svolgere colloqui regolari o saltuari con la psicologa e dalla sua presenza durante le riunioni d'équipe, finalizzata a favorire una più consapevole gestione dei carichi emotivi. Le principali attività dedicate alla rielaborazione e alla gestione delle emozioni sono la possibilità di parlare con le persone care (famiglia) e la scrittura che può dare un senso alle emozioni.

La quarta domanda: "Con quale modalità avviene la condivisione in équipe di un caso clinico?"

I punti evidenziati sono i briefing, riunioni con una frequenza settimanale o giornaliera, dipende dal setting. Le riunioni d'équipe regolari e frequenti costituiscono preziosi momenti di condivisione d'informazioni, di supporto reciproco, di coesione e mantenimento di buoni rapporti di collaborazione all'interno del gruppo di lavoro. Queste riunioni rappresentano un meccanismo efficace per favorire un buon clima di lavoro.

Conclusioni

Gli infermieri durante i colloqui con il paziente e le famiglie riescono a mettere in pratica i protocolli sulla gestione delle cattive notizie e ad attuare la comunicazione secondo le regole di Gordon. Essi hanno competenze di caring nella gestione delle emozioni. I momenti di condivisione sono ben strutturati e partecipati. Rimane da approfondire come gli infermieri si potrebbero prendere cura di sé individualmente e far fronte allo stress nella gestione delle proprie emozioni.



'PROGETTO PONTE': CONTINUITÀ ASSISTENZIALE OSPEDALE-TERRITORIO

SEFORA LUZZINI ¹, CRISTIANA GEROSA ², STEFANO TERZONI ³

¹ ASST MONZA SAN GERARDO, MONZA, ITALY, ² ASST BRIANZA, GIUSSANO, ITALY, ³ ASST SANTI PAOLO E CARLO, MILANO, ITALY

Scopo

"Progetto Ponte" si pone come obiettivo quello di implementare, nell'ospedale, un percorso dedicato di presa in carico, nei reparti di degenza, dei pazienti con bisogni di cure palliative, con due principali scopi:

- accompagnare il paziente ed i suoi familiari ad individuare, sulla base di criteri scientifici e protocolli internazionali, il setting più adeguato alla prosecuzione del percorso di cura (cosicché ogni malato, possa sentirsi "accompagnato" con continuità nel passaggio dal setting ospedaliero a quello territoriale (domicilio o Hospice);
- accompagnare al decesso coloro per i quali non sia possibile essere dimessi dall'ospedale per acuti, creando in ospedale un "setting" dignitoso e rispettoso delle esigenze del paziente e dei suoi famigliari, evitando il ricorso ad interventi sproporzionati, esami diagnostico-strumentali inadeguati e inutili.

In occasione della tesi di master di primo livello in Cure Palliative, alla luce dell'esperienza pandemica vissuta in prima linea e in relazione alla mia attività lavorativa presso l'ambulatorio di Cure Palliative e terapia del dolore, ci si è chiesti:

"Perché in ospedale non esiste un percorso definito e standardizzato per l'individuazione e l'accompagnamento delle persone con patologie cronico-degenerative a prognosi infausta?"

Abbiamo ipotizzato tre possibili risposte:

- mancanza di conoscenza dell'argomento da parte del personale sanitario;
- difficoltà di comunicazione tra professionisti/malati/famiglie circa la prognosi;
- mancanza di collaborazione e dialogo tra équipes curanti (? ostacolo all'attuazione delle cure simultanee).

Metodo

Si è pensato di intraprendere un lavoro di ricerca che ci permettesse dapprima di rilevare il grado di conoscenza e il bisogno formativo di medici e infermieri mediante la compilazione di un questionario anonimo e, in seguito, in base all'analisi dei dati raccolti, di progettare corsi intraospedalieri ad hoc volti a fornire, a tutti i professionisti sanitari, una formazione di base sull'argomento CP in modo da favorire l'identificazione precoce e corretta dei malati eleggibili alle cure palliative o meritevoli di consulenza da parte del palliativista.

Una volta formato tutto il personale, sarà necessario:

- individuare, per ogni unità operativa, un care manager ed un case manager referenti che garantiscano la continuità del percorso assistenziale o intraprendendo l'iter dimissionale in autonomia oppure chiedendo la consulenza del pool ponte in caso di dubbi o di presa in carico ambulatoriale;
- valutare periodicamente l'andamento del servizio offerto.

? (la qualità di un piccolo sistema si riverbera con vantaggi economici sull'intero sistema curante)

Disegno dello studio: quantitativo di approfondimento di settore

Criteri di inclusione: essere professionista medico o infermiere

Campione/popolazione: inizialmente infermieri e medici ospedalieri partecipanti alle 5 edizioni dei corsi di formazione aziendale sulle CP (140 persone). Poi apertura ai professionisti esterni senza vincoli di territorialità (totale finale: 423 questionari)

Tempistica: dal 10 giugno al 14 novembre 2021

Strumento: questionario anonimo somministrato tramite QR code

Privacy: anonimato, utilizzo a fini di studio, autorizzato dalla direzione aziendale

Risultati

Nonostante la natura non randomizzata dello studio, l'ampiezza campionaria consente numerose ed interessanti considerazioni relative ai dati raccolti.

Come si evince dall'analisi delle risposte, nonostante la legislazione nazionale e regionale ne sancisca l'importanza, le cure palliative risultano essere ancora poco conosciute e praticate anche dai sanitari.

La necessità di formazione e la condivisione degli obiettivi sono risultati essere la base da cui partire per rispondere alla



richiesta di cure palliative in maniera diversificata, a seconda dei livelli di complessità come indicato in letteratura e a partire dalla presa in carico precoce. Le risorse umane giocano un ruolo fondamentale nel percorso di crescita e sostenibilità di un progetto, ma, insieme ad esso hanno anche un peso economico che si riflette sul bilancio. Risulta quindi importante valutare bene l'effettiva possibilità di risparmio che il cambiamento di organizzazione interna comporterebbe: dato che potrebbe essere calcolato già a partire dalla valutazione dell'attuazione del progetto per un prestabilito e limitato periodo.

Conclusioni

Ci si è sovente interrogati sulla situazione della realtà in cui lavoriamo e sulla necessità di far maggiormente conoscere il servizio ai colleghi dei reparti specialistici in modo da riuscire ad intercettare quanti più malati possibile così da poterli agganciare alla rete assistenziale, senza interruzioni di continuità nella cura, facendo da "ponte" tra ospedale e territorio. Progetto Ponte, unendo le forze e lavorando per quella continuità assistenziale che tanto è cara ai malati quanto a noi sanitari, potrebbe essere un'ipotesi di organizzazione anche per tante altre aziende ospedaliere che, come la nostra, non prevedono un servizio di CP strutturato in diversi setting come contemplano le indicazioni ministeriali.

Ovviamente è un progetto ambizioso, che non ha ancora trovato attuazione (se non in parte con l'attività di consulenza) ma che è già stato sottoposto all'attenzione della direzione ospedaliera di cui si attende il vaglio.

Questo lavoro di tesi è stato molto intenso e, in certi momenti, anche molto difficile poiché, avanzando nella ricerca, si sono aperte nuove strade e nuovi interessi di approfondimento, per cui non è stato semplice sintetizzare tutte le informazioni apprese e le esperienze fatte.

Mi auguro che, pur non potendo essere esaustivo, questo elaborato possa comunque contribuire allo sviluppo di ulteriori approfondimenti sull'argomento, sulla necessità e l'importanza della formazione e, che possa rappresentare non la conclusione di un viaggio ma un "ponte" verso altre nuove destinazioni.



VIVERE DOPO IL COVID-19: IL NOSTRO CONTRIBUTO CON IL PROGETTO "BACK TO LIFE"

LUIGI MAIORANA ¹, [DAVIDE LA TERRA](#) ¹, SAVERIO AGRICOLA ¹, FABRIZIO ALESTRA ¹, GIORGIO AMORE ¹, PIETRO ANSELMO ¹, ADELAIDE ASARO ¹, NOEMI ASTA ¹, VINCENZA BERTOLINO ¹, GIOVANNI BLANDINO ¹, RITA BUFALINO ¹, MATTEO BURRAGATO ¹, AURELIO BUSCEMA ¹, ARCANGELO CALANDRA ¹, MARGHERITA CAMMARATA ¹, ANTONIO CAMPO ¹, MARIA ANTONIETTA CARDILLO ¹, CARLO CASCONI ¹, SEBASTIANO CASSARISI ¹, JLENIA CERENZIA ¹, ANGELO CERRUTO ¹, GAETANO FLAVIO CIRILLO ¹, ALBERTO DI MARZO ¹, TIZIANA DI MERCURIO ¹, LUCIA DEBORAH DI PIETRO ¹, GIUSEPPE DI ROSA ¹, DELIZIA DI STEFANO ¹, GIUSEPPE DIPASQUALE ¹, ELENA ERDFELD ¹, MARIA ANNUNZIATA FERLANTE ¹

¹ SAMOT RAGUSA ONLUS, RAGUSA, ITALY

Scopo

Oggi, in alcuni casi, guarire dal COVID-19 non significa superare del tutto i sintomi della malattia, che anzi possono protrarsi, in maniera variabile e debilitante, anche per diversi mesi dopo la negativizzazione. Una condizione questa ancora al centro di studi e approfondimenti e che è stata definita con il termine "Long Covid" o "Long Term Covid".

Il progetto "Back to Life", realizzato dalla SAMOT Ragusa grazie al contributo del Fondo di Beneficenza di Intesa San Paolo e rivolto a n. 100 assistiti/e nei territori delle province di Ragusa, Siracusa e Trapani, è stato attivato tempestivamente in un momento in cui il Long Covid non era ancora un fenomeno ben compreso, il cui impatto non era prevedibile e soprattutto quando ancora il Sistema Sanitario Nazionale o Regionale e le varie società scientifiche non riservavano la giusta attenzione verso gli effetti di questa condizione.

Grazie alla competenza e professionalità dei Fisioterapisti, degli Psicologi e dei Medici coinvolti nel servizio di Cure Palliative domiciliari, svolto dalla nostra Associazione, è stata prestata attenzione a quei sintomi quali: stanchezza, affaticamento, affanno, dolori muscolari, problemi di memoria e di concentrazione, frequenti mal di testa, palpitazioni, episodi di sudorazione, disturbi gastrointestinali; sempre molto variabili da persona a persona; e che oggi sappiamo rappresentare i sintomi più frequenti associati al Long Covid, e che impedivano agli/le assistiti/e e ai loro familiari, in seguito all'infezione da SARS-CoV-2, un pieno ritorno alla normalità. Da queste premesse il progetto si è posto l'obiettivo di contrastare gli effetti del decondizionamento generale e muscolare per garantire un pieno recupero della qualità della vita precedente. Sono stati offerti: supporto psicologico, consulenza medica e percorsi di riabilitazione respiratoria e motoria gratuiti a persone che hanno subito le conseguenze legate al prolungato allettamento, alla ridotta funzionalità respiratoria e al deficit motorio: in questo modo, si è cercato di migliorare la qualità della vita e di favorire la ripresa delle loro normali attività quotidiane.

Metodo

Molte delle persone che hanno attraversato la fase acuta della malattia avevano paura sia di ritrovare il contatto con il mondo esterno sia le abitudini del quotidiano, perché la loro vita era cambiata dal punto di vista motorio, respiratorio e psicologico, preoccupati dalle loro condizioni fisiche non più ottimali, di non riuscire a fare tutto ciò che facevano in precedenza, risultando arduo per alcuni anche affrontare un'uscita per andare a fare la spesa o salire una rampa di scale. Ecco perché è apparso fondamentale supportare queste persone che, oltre al danno fisico, non trovavano più la forza di andare avanti.

Il progetto è stato condiviso con i Medici di Medicina Generale, i Pediatri di Libera Scelta, i Medici dei reparti ospedalieri e degli istituti di riabilitazione, ed ha previsto percorsi di supporto psicologico, valutazione medica e fisioterapia con interventi di monitoraggio e riabilitativi, sia respiratori che motori. L'adesione al progetto, su base volontaria, poteva avvenire attraverso apposito modulo online e contatto telefonico.

Per ogni partecipante è stata condotta una anamnesi e una valutazione iniziale e finale da parte di un team multidisciplinare: Medico, Fisioterapista e laddove necessario Psicologo; che hanno elaborato, sulla base delle esigenze peculiari e individuali, un piano di intervento multifattoriale mirato e personalizzato e valutato i risultati. Gli interventi hanno compreso: una accurata anamnesi, la riabilitazione respiratoria, la riabilitazione neuromotoria e il supporto psicologico. Sono stati utilizzati strumenti validati e riconosciuti dal punto di vista scientifico per misurare la qualità della vita e scale di percezione dello sforzo, utili a valutare la percezione soggettiva dello sforzo fisico durante una specifica attività.

Sono state previste sedute fisioterapiche in presenza gestite da un fisioterapista presso il domicilio dell'assistito/a, e sedute in tele-riabilitazione con esercizi terapeutici di autotrattamento e consolidamento dei risultati raggiunti, sotto la



supervisione del fisioterapista. La riabilitazione respiratoria è stata volta al recupero di una corretta elasticità polmonare per assicurare flussi e volumi ottimali, migliorando la dispnea e la tolleranza allo sforzo; la riabilitazione neuromotoria è stata mirata ad attività di rieducazione della muscolatura periferica, della forza, della resistenza, dell'equilibrio statico e dinamico e della deambulazione, al fine di migliorare l'autonomia e la qualità della vita.

Gli effetti degli interventi sono stati valutati mediante il ricorso ad indicatori clinici e sociali delle capacità dell'assistito/a di svolgere le principali attività che caratterizzano la vita quotidiana e che hanno permesso di ottenere una rappresentazione chiara dei progressi e del complessivo miglioramento della salute percepita alla fine dei percorsi di riabilitazione.

Risultati

Il progetto, avviato a luglio 2021, ha visto la partecipazione di 109 pazienti residenti nelle province di Ragusa, Siracusa e Trapani ed ha ottenuto come risultato un complessivo miglioramento della qualità di vita e della salute percepita alla fine dei percorsi di riabilitazione da parte dei pazienti trattati, nella maggior parte dei casi con un pieno ritorno alle attività quotidiane svolte prima dell'infezione.

Conclusioni

L'attivazione del progetto è avvenuta opportunamente in un momento in cui l'attenzione riservata alla condizione e agli effetti del Long Covid era del tutto assente, grazie alla presenza capillare dei nostri operatori sul territorio, che hanno raccolto personalmente le testimonianze degli/le assistiti/e. È stata un'iniziativa importante, considerato il fatto che è stato il primo servizio attivato a livello domiciliare per aiutare i pazienti nel post COVID, volto ad allontanare le conseguenze della malattia. Il progetto ha suscitato ampio interesse e reazioni estremamente positive da parte delle persone coinvolte. Per questo motivo si sta pensando ad ulteriori progetti per continuare ad offrire supporto alle persone che hanno subito le conseguenze del COVID-19 con un aiuto mirato e specializzato per consentire loro un ritorno ad una migliore qualità di vita.



VALUTAZIONE DELL'IMPATTO CHE IL COVID-19 HA PORTATO NEL PERSONALE SANITARIO OPERANTE IN AMBITI DI CURE PALLIATIVE

ANNALISA MARCHI ¹, CHIARA BENINI ¹, ELISA MAZZINI ¹

¹ FONDAZIONE ADO ONLUS, FERRARA, ITALY

Scopo

Il Nursing Umanistico si basa su alcuni concetti "core" ritenuti rilevanti per l'assistenza infermieristica in ambito palliativo: ogni persona ha un valore unico e irripetibile. Questa parte essenziale ed individuale della nostra identità, ci consente di costruire una particolare visione della vita con la quale sentire, ascoltare, provare, percepire il mondo e di attribuire un significato ed un senso alla nostra vita.

L'aptonomia, in quanto scienza dell'affettività, ci insegna come un contatto definito psico-tattile sia in grado di restituire alla persona, anche morente, ciò di cui ha bisogno: la percezione della propria integrità, la riconferma del valore, della dignità, dell'unicità della propria persona, attraverso un contatto confortante, rassicurante, confermando.

Il personale sanitario è quello che più di ogni altro ha l'opportunità di "toccare" il paziente: ogni azione assistenziale, ogni gesto di cura instaura infatti un contatto intimo con il corpo. Il contatto fisico è bisogno fondamentale per la persona e soprattutto per un malato, toccandolo non se ne considera solo il corpo, ma il suo "tutto" fatto di sensazioni, emozioni ed esperienze.

Con l'avvicinarsi dell'evento morte diventa predominante la necessità di potersi sentire accettati, accolti, rispettati. Diventa quindi importante riuscire a comunicare ed impostare una relazione anche attraverso il corpo e il contatto.

Con l'arrivo del covid-19 abbiamo assistito all'instaurarsi di un forte stress, in tutte le persone che ne sono state coinvolte direttamente o indirettamente e ancora di più nel personale sanitario sempre impegnato su tanti aspetti, per fronteggiare l'emergenza sia per pazienti colpiti da covid, ma anche per tutti gli altri utenti con bisogni sanitari.

La pandemia ha portato inoltre una modifica importante nell'approccio ai pazienti come l'utilizzo dei DPI (camici, maschere, visiere...), il dover ridurre i contatti fisici, dover diminuire la durata delle visite, preferendo i contatti telefonici dove possibile. Questo, da una parte, ha spesso scatenato negli operatori un senso importante di frustrazione e impotenza, ma anche sentimenti di paura, angoscia e dubbi sull'adeguatezza dell'approccio e sul rischio di potersi ammalare.

Con questo studio ci siamo prefissati di evidenziare i sentimenti e le sensazioni degli operatori che sono stati impegnati nell'assistenza ai pazienti in cure palliative durante la pandemia da covid-19.

Metodo

Abbiamo elaborato un questionario somministrato con link Google da inviare via e-mail, a tutti gli operatori che operano nella Fondazione ADO negli ambiti dei due hospice, in assistenza domiciliare e ambulatorio con un'anzianità di almeno un anno.

Risultati

Si attende di poter rilevare dati di riferimento in merito agli stati d'animo degli operatori nell'ambito dell'assistenza dei pazienti con bisogni di cure palliative durante la pandemia da covid-19.

Conclusioni

Per gli operatori che operano in cure palliative è fondamentale poter utilizzare il contatto fisico come metodologia di cura. Con il nostro studio ci attendiamo di vedere esposti ed evidenziati i disagi che hanno provato gli operatori dovendo ridurre in termini di tempo e vicinanza il contatto fisico con i pazienti e dovendo utilizzare dpi che in parte non permettevano di utilizzare la comunicazione non verbale canale comunicativo fondamentale.



L'ADERENZA ALLE LINEE GUIDA SULLA GESTIONE DEL DOLORE ONCOLOGICO NEI SETTING DI CURE PALLIATIVE

[LAURA CARBONARA](#)¹

¹ ANTEA FONDAZIONE, ROMA, ITALY

Scopo

Il cancro risulta essere una delle prime cause di morte nel mondo. Il paziente oncologico, durante tutto il suo percorso di malattia manifesta molti sintomi tra i quali è presente anche il dolore. Dal 1996 ad oggi, in letteratura vengono riportate numerose linee guida sulla gestione del dolore oncologico redatte da associazioni internazionali. La scarsa adesione alle linee guida sulla gestione del dolore può contribuire ad un aumento della complessità del sintomo dolore e può avere un impatto sugli aspetti non solo fisici ma anche psicosociali del paziente. Infatti il mancato controllo del dolore, dovuto alla sua complessa gestione, causa sofferenza e peggiora in modo significativo la qualità di vita del paziente e della sua famiglia. L'aderenza alle linee guida sulla gestione del dolore oncologico è stata poco studiata nell'ambito delle cure palliative e la letteratura presente non è recente. Inoltre gli studi sono stati effettuati su campioni eterogenei e con l'utilizzo di strumenti diversi. Inoltre è importante valutare se l'adesione alle linee guida migliora la gestione del sintomo dolore e valutare di conseguenza se, migliorando il dolore, si ottiene un miglioramento anche sulla qualità di vita dei pazienti. Le linee guida più recenti, che hanno nel panel degli esperti degli specialisti di cure Palliative e che forniscono raccomandazioni sulla gestione del dolore in modo completo, sono quelle dell'ESMO. Obiettivo. Presentare i dati preliminari di uno studio osservazionale, prospettico e multicentrico sull'aderenza alle linee guida Esmo.

Metodo

Lo studio osservazionale ha coinvolto 7 centri a livello italiano ed è stato approvato dai comitati etici di ciascun centro. I criteri di inclusione sono: età superiore ai 18 anni, diagnosi di neoplasia, arruolamento del paziente entro le 48 ore dalla presa in carico in cure palliative, presenza di dolore con o senza terapia antalgica, assenza di dolore essendo già in terapia antalgica, aspettativa di vita superiore a due settimane. I criteri di esclusione sono: diagnosi di neoplasia cerebrale o di leucemia (acuta o cronica), impossibilità di garantire la regolarità del follow-up e assenza di dolore in assenza di terapia antalgica prescritta.

Risultati

Il campione dello studio era caratterizzato da pazienti oncologici in fase avanzata di malattia, con metastasi multiple, assistiti prevalentemente in setting domiciliare e con una prevalenza di IK tra 40 e 50. I sintomi dolore e astenia risultavano essere i più presenti nei pazienti anziani in fase avanzata di malattia. La maggior parte dei pazienti presentava un dolore di intensità moderata e il 66,83% dei pazienti non era soddisfatto della terapia antalgica e il punteggio medio di qualità di vita percepita era di 4.4.

Conclusioni

I pazienti che afferiscono alle cure palliative riferiscono un dolore di intensità moderata; hanno una qualità della vita bassa e sono insoddisfatti della terapia antalgica prescritta. Nonostante in letteratura siano presenti linee guida sulla gestione del dolore oncologico, la gestione del dolore rimane un problema che deve essere approfondito e risolto.



LIVELLI DI EFFICACIA DELLA NALDEMEDINA NEL TRATTAMENTO DELLA STIPSI INDOTTA DA OPIACEI IN PAZIENTI ASSISTITI IN CURE PALLIATIVE

SETTIMIO TEMPERA¹, MARCO TINERI¹, FILOMENA CIBELLI¹, SILVIA PARENTE¹, LUCA EVANGELISTA¹, LUISA MISTRULLI¹, MONICA MAPFUMO¹, ELENA PETRELLI¹, VALENTINA MARI¹, UGO CIERVO¹

¹ ITALIAN HOSPITAL GROUP, GUIDONIA, ITALY

Scopo

La stitichezza è un effetto collaterale frequente degli analgesici oppioidi ed è associata a una ridotta qualità della vita. Obiettivo è valutare l'efficacia della naldemedina sulla risoluzione della stipsi indotta da oppiacei resistente ai comuni lassativi (OIC), valutando anche il miglioramento della Qualità di Vita (QdV).

Metodo

Abbiamo condotto uno studio osservazionale, retrospettivo, su pazienti oncologici di età maggiore dei 18 anni, avviati ad un percorso di cure palliative, tra gennaio 2021 e gennaio 2022. I pazienti sono stati gestiti da un team di cure palliative, residenziale e domiciliare. Tutti i pazienti avevano ricevuto trattamento con oppioidi per almeno 2 settimane e il dolore era controllato da almeno 1 settimana. I pazienti sono stati esclusi se presentavano un Karnofsky inferiore a 30. Tutti hanno manifestato OIC, misurata dal Constipation Assessment Scale [CAS] e dall'Indice di funzione intestinale [BFI]. I pazienti sono stati trattati con naldemedina 200 mg come singola dose al mattino, con concomitante sospensione dei comuni lassativi. Il trattamento è continuato per 4 settimane. La QdV è stata valutata con un'intervista semi-strutturata appositamente formulata. Tutti i vari parametri sono valutati al basale, ad 1 e 4 settimane.

Risultati

Abbiamo osservato 45 pazienti, 21 maschi e 24 femmine, età media 68 anni (19-83), affetti da patologia neoplastica avviati ad un percorso di cure palliative, tutti affetti da OIC. Durante le 4 settimane del trattamento abbiamo ottenuto un netto miglioramento della stipsi, con una risoluzione nel 91% dei casi. Agli altri pazienti sono stati reintrodotti, in associazione con naldemedina, lassativi osmotici, ottenendo così una risoluzione in quasi la totalità dei pazienti: solo due hanno continuato ad avere stipsi. Ben 16 pazienti (36%) hanno risolto la stipsi con una prima evacuazione nelle prime 12 ore dalla somministrazione del farmaco. Il trattamento con naldemedina non ha inficiato sul controllo del dolore. Cinque pazienti hanno manifestato effetti collaterali (11%): diarrea (3), dolori addominali (1), nausea e vomito (1), nonostante ciò nessuno ha scelto di interrompere il trattamento. È stata somministrata un'intervista semi strutturata utile a indagare il livello di compromissione della QdV, in specifiche aree. L'85% dei pazienti ha riscontrato un "elevato" miglioramento della QdV, il resto del campione ha riscontrato un "moderato" o "assente" miglioramento della QdV

Conclusioni

La naldemedina si è dimostrata essere un trattamento efficace nel trattamento della OIC, resistente ai comuni lassativi, portando anche ad un miglioramento significativo della QdV dei pazienti.



TRATTAMENTO DELLA DISPNEA SEVERA IN UNA PAZIENTE ONCOLOGICA AVVIATA ALLE CURE PALLIATIVE

SETTIMIO TEMPERA ¹, MARCO TINERI ¹, MASSIMILIANO MORMILE ¹, UGO CIERVO ¹

¹ HOSPICE ITALIAN HOSPITAL GROUP, GUIDONIA, ITALY

Scopo

La dispnea è un sintomo molto frequente nella fase finale della malattia nei pazienti avviati ad un percorso di cure palliative. Obiettivo è valutare l'efficacia della morfina cloridrato nebulizzata, in associazione ad altri farmaci, nel trattamento della dispnea severa in paziente oncologica avviata alle cure palliative.

Metodo

Abbiamo seguito presso l'hospice IHG di Guidonia, prima in regime di assistenza domiciliare, poi in regime residenziale, una paziente di 60 anni affetta da neoplasia del pancreas con metastasi polmonari diffuse, IK 40, quadro ansioso-depressivo. Nel corso dell'assistenza la paziente ha manifestato forti dolori diffusi, che sono stati controllati dopo posizionamento di elastomero nelle 24 h con ossicodone 240 mg, ketorolac 90 mg, e assunzione per os di pregabalin al dosaggio di 225 mg die. Causa localizzazione polmonare di malattia e versamento pleurico bilaterale massivo, la paziente ha manifestato fin da subito dispnea severa, refrattaria a terapia steroidea e diuretici ad alte dosi. È stata somministrata più volte morfina endovenosa, senza miglioramento del sintomo. È stata quindi sottoposta ad aerosolterapia con morfina cloridrato 20 mg, Lasix 20 mg e soldesam 2 mg, per tre volte al giorno, ottenendo una risoluzione della dispnea, con conseguente miglioramento del tono dell'umore.

Risultati

Nel nostro caso la paziente ha ottenuto il controllo del sintomo, refrattario all'utilizzo dei comuni farmaci per dispnea.

Conclusioni

In letteratura ci sono dati discordanti rispetto l'efficacia della morfina cloridrato nebulizzata per il trattamento della dispnea nel paziente avviato ad un percorso di cure palliative. Sono necessari studi futuri per valutare l'efficacia della morfina nebulizzata per il trattamento della dispnea, resistente ai trattamenti standard.



LA COMUNICAZIONE CON IL PAZIENTE ONCOLOGICO IN FASE AVANZATA DI MALATTIA.

PATRIZIA FARINA ¹, FRANCESCO CARROZZA ¹, MARIANO FLOCCO ², MARIANNA D'AULERIO ³, CLAUDIA SPINA ³, ELEONORA IORIO ³, UGO RAMUNDO ³, MARINA CIRELLI ³, GIUSEPPE CARFAGNO ³, MATTIA SCIPIONI ³, CARMELA FRANCHHELLA ³

¹ DH ONCOLOGIA DI TERMOLI, TERMOLI, ITALY, ² HOSPICE DI LARINO, LARINO, ITALY, ³ ASSOCIAZIONE LILT DI CAMPOBASSO, TERMOLI, ITALY

Scopo

La comunicazione è un processo complesso in cui ogni individuo partecipa con le sue emozioni, aspettative, motivazioni. In oncologia la comunicazione assume un ruolo fondamentale: il paziente oncologico ha bisogno di ascolto, di essere capito e rassicurato. Gli obiettivi della comunicazione in oncologia sono: creare un rapporto basato sulla fiducia, far emergere le preoccupazioni e i vissuti del paziente e comprenderne i bisogni, educare il paziente e la famiglia nel senso di condurli gradualmente il più possibile vicino alla realtà clinica, aumentare la competenza degli operatori sanitari. Questi passaggi sono necessari per una corretta gestione della malattia. Nella fase avanzata di malattia nasce inoltre la necessità di gestire le cattive notizie e i contenuti intensi di morte, esplicitamente o implicitamente presenti nell'interazione con pazienti e familiari.

Metodo

Nel nostro DH di Oncologia, grazie alla collaborazione dei volontari della LILT (Lega Italiana Per La Lotta Contro I Tumori), è stato condotto uno studio da giugno 2019 a giugno 2021 dove venivano indagate le necessità/ i bisogni del paziente affetto da neoplasia solida o ematologica attraverso la compilazione di questionari NEQ (Need Evaluation Questionnaire). Attualmente è in corso un'analisi sui bisogni dei familiari/caregiver attraverso la compilazione di questionari: Caregiver Preparedness Scale (misura la preparazione del caregiver nel prendersi cura di un'altra persona che ha bisogno), PhQ-9 (valuta la depressione anche del caregiver), Perceived stress scale (valuta lo stress). Il prossimo obiettivo è quello di aumentare le competenze del personale sanitario con corsi di formazione sulla comunicazione con i pazienti e i caregiver.

Risultati

Da giugno 2019 fino a febbraio 2022 sono stati raccolti i dati di 232 pazienti affetti da neoplasia solida o ematologica in trattamento attivo o follow up oncologico. Di questi, 113 pazienti (44,2% maschi e 55,8% donne) erano affetti da malattia avanzata/metastatica in trattamento attivo. Sui 113 pazienti affetti da neoplasia in fase avanzata/metastatica: 53 pazienti hanno completato i questionari NEQ. Dai questionari NEQ è emerso che: 37 pazienti (13M/24F) avevano bisogno di maggiori informazioni sulle condizioni future, 31 pazienti (11M/20F) avevano bisogno di avere maggiori informazioni sulla diagnosi, 25 pazienti (9M/16F) avevano bisogno di essere rassicurati dai medici. Tenendo conto di queste informazioni sono stati implementati i colloqui informativi e stiamo lavorando per realizzare dei percorsi di formazione del personale e brochure informative ai caregiver. Dalle prime analisi dopo la realizzazione di questi percorsi/colloqui il 60% dei pazienti dichiarava di essere soddisfatto. Attualmente è in corso un'analisi sui bisogni dei familiari/caregiver: sono già stati inclusi nello studio 60 caregiver. Inoltre sono in programma eventi formativi per il personale sanitario.

Conclusioni

La comunicazione è il principale bisogno riportato dai nostri pazienti. È necessario dunque attuare nuove strategie per la comunicazione affinché il paziente e il caregiver abbiano tutte le informazioni per gestire la malattia e le fasi più avanzate. Figure professionali come lo psicologo, l'infermiere di famiglia e il palliativista potrebbero affiancare l'oncologo medico nella fase avanzata di malattia, è necessario quindi definire nuovi percorsi integrati in ospedale e/o creazione di un'equipe mobile ospedaliera per la gestione dei casi avanzati.



APPROCCIO PALLIATIVO IN UN OSPEDALE PER ACUTI

DANIELE TURINI ¹, FRANCESCA MANZONI ¹, MICHELE SAOTTINI ¹, GIANLUCA BOARI ¹

¹ ASST SPEDALI CIVILI BRESCIA- PRESIDIO OSPEDALIERO MONTICHIARI, MONTICHIARI (BRESCIA), ITALY

Scopo

La struttura ospedaliera per acuti rappresenta ancora oggi, per i soggetti fragili, polipatologici, in fase preterminale o terminale di malattia la via di accesso preferenziale ai servizi gratuiti e universali offerti dal Servizio Sanitario Nazionale, confermandosi non raramente come unica alternativa all'abbandono terapeutico. Le stime epidemiologiche nazionali sottolineano che un'ampia porzione di tali pazienti viene tuttavia dimessa al domicilio senza nessuna forma di presa in carico. In tale contesto si posiziona la nota discrepanza fra bisogno e offerta di cure palliative in Italia: la dimensione ospedaliera, sovente focalizzata sul trattamento della malattia piuttosto che sulla gestione del malato nella sua interezza, spesso non favorisce l'integrazione armonica con i servizi di cure palliative e, benché la normativa lo preveda, non garantisce un approccio palliativo per i degenti che ne avrebbero necessità. Tale scenario può condurre all'incremento di ricoveri ospedalieri inappropriati, alla non corretta o tardiva identificazione dei bisogni dei malati, al peggioramento della loro qualità di vita, alla moltiplicazione di futili procedure diagnostiche e terapeutiche, fonte di ulteriori sofferenze nonché spreco di risorse utili per la collettività.

Metodo

Ad Ottobre 2021 nel presidio ospedaliero "spoke" per acuti presso cui operano gli autori è stato attivato un servizio denominato "Fragilità e Cure Palliative" (FCP) erogato da un'equipe medico-infermieristica afferente al reparto di Medicina Generale con esperienza in ambito palliativo, che ha come obiettivo la presa in carico e la cura di malati fragili in fase terminale di malattia. Al Servizio afferiscono pazienti individuati nelle Unità Operative di degenza o seguiti presso i Servizi di Oncologia ed Ematologia o inviati dai Medici di Medicina Generale; i pazienti vengono identificati come meritevoli di tale approccio mediante lo strumento Ncpal. Gli scopi della presa in carico sono: l'attenzione alla relazione di cura, l'umanizzazione delle cure mediche ospedaliere, il miglioramento della qualità di vita dei malati, la sollecita individuazione dei loro bisogni clinici e assistenziali, il supporto alla famiglia, l'impostazione di un follow-up personalizzato che prevede, se necessario, l'affidamento alla rete extraospedaliera di cure palliative specialistiche, la riduzione delle ospedalizzazioni inappropriate.

L'offerta del servizio FCP segue quattro traiettorie:

- attività di consulenza intra-ospedaliera, nell'ambito della quale vengono identificati i pazienti meritevoli di approccio palliativo, viene concordato l'iter diagnostico e la terapia in base alla stima prognostica, viene curata la comunicazione di diagnosi e prognosi con i malati e con le loro famiglie, viene stabilito un programma di follow-up sulla base della prognosi e del performance status;
- follow-up ambulatoriale, dedicato ai pazienti con discreto livello di autonomia. La cadenza delle visite è variabile, in base alle condizioni cliniche e ai bisogni. Durante le visite vengono valutati: il sovraccarico del caregiver (indice di Zarit), il grado di autonomia (scala di Barthel), la tipologia ed entità dei sintomi (scala ESAS); l'obiettivo dell'attività è la tutela della qualità di vita, la prosecuzione della comunicazione circa diagnosi e prognosi e relative aspettative, il consolidamento della relazione di cura;
- telemedicina, mediante reperibilità telefonica quotidiana: i pazienti e i loro familiari hanno la possibilità di contattare l'equipe tutti i giorni feriali per comunicare l'evoluzione dei sintomi, ricevere consigli di adeguamento terapeutico, comunicare eventuali esigenze, fissare una valutazione ambulatoriale o in Day Hospice;
- Day Hospice, nell'ambito del quale vengono erogate procedure invasive quali toracentesi, paracentesi, supporto trasfusionale, unicamente con intento palliativo.

Risultati

Nei primi 150 giorni di attività il servizio FCP ha preso in carico 27 pazienti (età media 82 ± 9 anni, 18 maschi di età media 80 ± 8 anni e 9 femmine di età media 86 ± 11 anni). Di questi pazienti, 19 erano affetti da neoplasia maligna, mentre 8 erano affetti da malattie croniche non oncologiche. L'approccio palliativo è stato intrapreso simultaneamente alla terapia oncologica attiva nel 16% dei pazienti. Al momento della presa in carico le comorbidità per singolo paziente, esclusa la patologia neoplastica, era pari a 1.5 per paziente (vedi tabella per dettagli). Il valore medio dell'indice di Zarit era 22 ± 12 (sovraccarico del care-giver moderato-medio). Un totale di 10 pazienti (37%) è deceduto durante il periodo di follow-up.



Un paziente è deceduto in ospedale, i rimanenti 9 al momento del decesso venivano seguiti da servizi di cure palliative specialistiche (6 in cure palliative residenziali e 3 in cure palliative domiciliari). Vi sono stati in totale 142 accessi al Servizio ambulatoriale FCP dei quali 44 in presenza e 98 telefonici; il Day Hospice ha erogato 20 prestazioni: 17 trasfusioni di emazie concentrate, 5 paracentesi e 1 toracentesi. Per il raggiungimento di un adeguato controllo del dolore sono stati utilizzati FANS nel 15% dei casi, paracetamolo nel 56%, corticosteroidi nel 33%, oppioidi minori nel 4%, oppioidi maggiori nel 37%, altre terapie modulanti nel 8% dei pazienti. L'oppioide più utilizzato è stato l'ossicodone per os (dose media 37 mg/die), seguito dal Fentanyl cerotto (dose media 62 mcg/h). Per quanto riguarda le ospedalizzazioni dei pazienti è stato osservato un numero di accessi ospedalieri significativamente più elevato nei 5 mesi antecedenti l'inizio dell'attività, se confrontato con i 5 mesi successivi (31 vs 17, $p=0.005$); il dato si conferma anche prendendo in considerazione l'anno antecedente l'apertura del Servizio FCP confrontato con tutto il periodo seguente l'inizio dell'attività (44 vs 26, $p=0.004$).

Conclusioni

Sebbene i numeri in oggetto siano ancora ridotti, questi dati preliminari sembrano mettere in risalto il potenziale ruolo positivo di un servizio dedicato alla presa in carico dei pazienti fragili e in fase terminale di malattia in un ospedale per acuti. Per quanto attiene alle variabili misurabili, particolare rilievo va dato al ruolo della telemedicina (mediante contatto telefonico) quale strumento accessibile ed efficace. La riduzione significativa del numero di ospedalizzazioni si traduce in un netto miglioramento della qualità di vita (mediante il prolungamento della permanenza a domicilio e la prevenzione delle classiche complicanze correlate alla degenza ospedaliera come le infezioni, il delirium, le cadute, ecc.) così come in una riduzione dei costi per il Servizio Sanitario. Il 90% dei decessi è avvenuto all'interno della rete di cure palliative, sottolineando come un servizio dedicato possa incentivare la proficua collaborazione tra ospedale ed enti erogatori di cure palliative specialistiche.



L'IMPORTANZA DELL'ACCESSO VASCOLARE NEL PERCORSO DI CURA DEL PAZIENTE IN FASE AVANZATA DI MALATTIA

MARGOT ESPINO ¹, MARIA ROSA RESTUCCIA ¹

¹ ANTEA FONDAZIONE, ROMA, ITALY

Scopo

I pazienti in fase avanzata di malattia possono presentare diversi sintomi, anche contemporaneamente, che possono essere gestiti con farmaci somministrati per via orale o sottocutanea. Quando usufruire di queste vie d'accesso per la somministrazione dei farmaci non è possibile i dispositivi più utilizzati sono quelli venosi a breve e medio termine tipo Midline e Mini Midline ad inserzione periferica.

Gli operatori sanitari, e in particolare i medici e gli infermieri, svolgono un ruolo trascendentale nell'uso degli accessi intravascolari. Nei processi di assistenza in cure palliative sono presenti fattori ed elementi che contribuiscono alla sicurezza del paziente, tuttavia, sono stati identificati rischi e eventi avversi. A causa dell'emergenza sanitaria legata alla pandemia Covid-19, nei setting di cure palliative specialistiche, si è reso necessario riesaminare la pratica e i criteri di scelta di inserzione e di mantenimento dei diversi dispositivi utilizzati per gli accessi venosi attualmente presenti. Al fine di aumentare la consapevolezza e creare sinergie tra operatori sanitari intorno alla gestione del rischio e alla riduzione degli eventi avversi, negli anni 2020-2021, è stato elaborato un protocollo standardizzato nella gestione dei pazienti con catetere venoso centrale e periferico a, medio e breve termine, con lo scopo di fornire servizi sanitari efficienti e sicuri per i pazienti in fase avanzata di malattia e per migliorare e garantire una migliore qualità di vita.

Obiettivo Principale. Valutare l'appropriatezza dell'utilizzo degli accessi a medio e breve termine nei pazienti in fase avanzata di malattia nei setting di cure palliative specialistiche.

Metodo

È stato effettuato uno studio osservazionale retrospettivo. Il campione è composto da pazienti in fase avanzata di malattia impiantati in hospice con accessi vascolari a medio e breve termine a inserzione periferica (Midline e Mini-midline) nell'anno 2020/2021. L'appropriatezza è stata valutata attraverso la sopravvivenza dei pazienti dopo l'impianto e l'eventuale miglioramento dei sintomi presenti prima dell'impianto.

Risultati

Nel periodo dal 1 gennaio 2020 al 31 dicembre 2021 sono stati impiantati 63 pazienti. 29 pazienti erano maschi, mentre 32 femmine. Sono stati impiantati sia pazienti oncologici che non oncologici. I pazienti avevano un indice di Karnofsky inferiore-uguale a 30. I pazienti sono stati impiantati con Midline e mini-midline. In 3 pazienti è stato necessario ripetere l'impianto per dislocazione del catetere senza nessuna complicanza o rischio di infezione correlata al catetere.

Conclusioni

La pandemia SARS-COV-2 ha accelerato il percorso che ha portato anche dei cambiamenti comportamentali ed organizzativi nell'ambito degli accessi vascolari in Cure palliative.

Perciò l'importanza di una corretta valutazione di un impianto a breve e medio termine ci aiuta nella gestione dei sintomi. Concludendo si può affermare che l'utilizzo e la scelta del giusto catetere vascolare, l'impianto e la sua successiva gestione ci permette: una migliore efficacia delle cure, la sicurezza degli operatori sanitari nella gestione degli accessi e una migliore qualità di vita dei pazienti.



GLYPALCARE. IL MONITORAGGIO CONTINUO DEL GLUCOSIO NEI PAZIENTI IN FASE AVANZATA DI MALATTIA: DATI PRELIMINARI.

MARIA CONSIGLIA STEFANELLI¹, LAURA CARBONARA¹

¹ ANTEA FONDAZIONE, ROMA, ITALY

Scopo

Il Diabete mellito (DM) non controllato ha un impatto significativo sulla severità e gestione dei sintomi come dolore, dispnea, nausea, astenia, disidratazione nei pazienti in fase terminale di malattia, influenzando negativamente la Qualità di vita. Le Cure Palliative (CP) hanno come obiettivo il miglioramento della qualità della vita dei pazienti. Si stima che più del 30% dei pazienti seguiti in un setting di Cure palliative è affetto da DM di Tipo I o II. L'incidenza del DM sembra essere sei volte maggiore nei pazienti oncologici rispetto alla popolazione normale. Inoltre il largo uso di corticosteroidi per alleviare i sintomi influisce sulle nuove diagnosi di Diabete nei pazienti in CP. Infatti gli steroidi sono la causa principale di iperglicemia farmaco-indotta se sono associati a nuova insorgenza di DM. È stato elaborato uno studio basato sul sistema di monitoraggio continuo del glucosio, per un'adeguata gestione, al fine di prevenire crisi ipoglicemiche/iperglicemiche, rispetto alle attuali procedure standard. **OBIETTIVI:** valutare i dati preliminari riguardanti le caratteristiche dei pazienti oncologici in fase avanzata che presentano una diagnosi o pregressa o di nuova insorgenza di DM. Valutare la qualità di vita percepita dal paziente, la soddisfazione sia sul sistema di monitoraggio che sulla gestione del DM.

Metodo

Lo studio clinico multicentrico randomizzato per la valutazione del Monitoraggio Continuo del Glucosio. I criteri di inclusione sono: età superiore ai 18 anni, diagnosi di neoplasia, paziente con diagnosi di diabete pregressa o di nuova insorgenza, paziente che necessita di controllo glicemico 3 volte al giorno e di terapia insulinica, indice di Karnofsky uguale o superiore a 30, sottoscrizione del consenso informato. I criteri di esclusione sono: paziente portatore di pacemaker, paziente con diagnosi di demenza, patologie e sintomi psichiatrici, insufficienza renale e in dialisi. L'analisi dei dati preliminari è stata effettuata attraverso la statistica inferenziale, dei pazienti arruolati.

Risultati

Il campione dello studio è caratterizzato da pazienti con diagnosi oncologica in fase avanzata di malattia, assistiti sia in Hospice (66.7%) che in un setting domiciliare (33.3%), con una prevalenza di Ik 30(80%), con un'età media di 78 anni. Nel nostro campione la maggior parte presenta una diagnosi pregressa di diabete (86.7%) e con la presenza di molteplici sintomi. La loro qualità della vita era molto compromessa al momento dell'arruolamento allo studio e rimaneva pressoché invariata dopo una settimana di monitoraggio. I pazienti sottoposti a monitoraggio continuo del glucosio erano soddisfatti; mentre nei pazienti sottoposti a controllo tradizionale si evidenzia un'insoddisfazione nella metà del campione analizzato.

Conclusioni

Dall'elaborazione dei dati preliminari effettuata al momento dell'arruolamento e dopo una settimana dall'inizio della partecipazione allo studio risulta che il monitoraggio continuo del glucosio non incide sulla qualità di vita dei pazienti in fase avanzata di malattia. Nonostante ciò si evidenzia una notevole soddisfazione da parte dei pazienti che hanno utilizzato il dispositivo per il monitoraggio continuo del glucosio rispetto ai pazienti che hanno utilizzato i sistemi tradizionali di rilevazione della glicemia.



QUALI PAZIENTI CON INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE" IN CURE PALLIATIVE?

MARIA ROSA RESTUCCIA ¹, MARGOT ESPINO ¹, LAURA CARBONARA ¹

¹ FONDAZIONE ANTEA, ROMA, ITALY

Scopo

In questi anni il miglioramento delle condizioni di vita e dell'assistenza sanitaria ha comportato un progressivo allungamento della vita media dei malati affetti da insufficienza d'organo cronica: cardiaca, respiratoria, neurologica, renale ed epatica.

La storia naturale di queste grandi insufficienze non si è però modificata continuando a essere caratterizzata da riacutizzazioni intercorrenti, ciascuna seguita inevitabilmente da un globale, progressivo scadimento della qualità di vita.

Così, nella traiettoria di malattia di questi malati è possibile individuare un punto in cui il livello di gravità rende più rare le remissioni, ne abbrevia la durata e provoca un aumento del numero dei ricoveri e della durata della degenza.

Inizia, quindi, la fase "end-stage" delle grandi insufficienze croniche d'organo, in vista della quale i medici, supportati dal team assistenziale, sono chiamati a coinvolgere il malato e i suoi familiari nella definizione di un percorso di cura che consideri la necessità di bilanciare i costi umani, i benefici realmente attesi, condividendo le decisioni finali.

Nonostante la diffusione di alcuni strumenti di valutazione, nel 2014 è stato prodotto un documento di consenso, condiviso da nove società mediche italiane, che proponeva un percorso clinico-assistenziale finalizzato a orientare la scelta fra un trattamento intensivo e un trattamento palliativo simultaneo nel paziente insufficiente cronico potenzialmente "end-stage", un significativo grado di incertezza caratterizza ancora le scelte dei medici e delle equipe curanti circa i criteri da utilizzare per definire la prognosi ed individuare il tempo della malattia in cui l'avvio delle cure palliative risulta più appropriato rispetto ad un approccio invasivo o intensivo.(1-2)

Obiettivo. Analizzare le caratteristiche dei pazienti non-oncologici che afferiscono nei setting di cure palliative.

Metodo

Questo studio osservazionale retrospettivo ha analizzato i cambiamenti dell'utenza del Servizio Hospice e assistita al domicilio negli anni che vanno dal 2014 al 2021, concentrandosi sui pazienti non oncologici.

Risultati

Nei sette anni in oggetto sono stati assistiti in hospice e a domicilio un notevole numero di malati non oncologici affetti da insufficienza d'organo e patologie neurologiche di vario tipo. La complessità assistenziale di tali pazienti era legata alla presenza di molteplici sintomi e alla gestione dei numerosi bisogni legati all'assistenza dei malati non-oncologici in fase avanzata di malattia.

Conclusioni

A 12 anni dall'avvio della legge 38 del 15/3/2010 che ha dato vita allo sviluppo della Rete di Cure Palliative (CP) rivolte alle problematiche di fine vita anche dei malati cronici terminali affetti da malattie cronico-degenerative che non rispondono più a trattamenti specifici, le assistenze dedicate agli utenti affetti da patologie non oncologiche rappresentano una buona percentuale dei pazienti assistiti. Inoltre la presa in carico dei pazienti non oncologici sta aumentando progressivamente sia nel numero che nei tempi medi di assistenza.



PARLARE AI GIOVANI DI VECCHIAIA, SOFFERENZA, FINE VITA E CURE PALLIATIVE

ATTILIO STAJANO ¹

¹ ASSOCIAZIONE SOLIDARIETÉ FIN DE VIE ONLUS BRUXELLES, BRUXELLES, BELGIUM

Scopo

Così come l'educazione sessuale viene introdotta nelle scuole prima che i giovani possano generare un figlio, deve essere possibile parlare della fine della vita prima che una morte in famiglia o a scuola porti i bambini a contatto con la morte. La morte non dovrebbe essere un tabù, ma dovrebbe essere reintegrata nella nostra cultura come una fase naturale della vita umana, come lo è nel mondo vegetale e animale.

La morte deve essere interpretata come il coronamento e il culmine della vita, indipendentemente dall'età biologica dell'individuo che muore; arrivando a vivere "in confidenza" con la morte per tutta la vita, cercando di trovare il senso della propria vita senza escludere, dalla vita stessa, la morte e il senso della morte.

Questo progetto si basa sulla lettura di un libro di Attilio Stajano, *L'amore, sempre*, Lindau 2013, 20193, un libro di testimonianza della attività di volontario in cure palliative, un libro di incontri raccontato con immensa delicatezza e poesia. Questa scelta deriva dalla convinzione che solo i libri insegnano a "leggere il mondo" e che in una società caratterizzata dallo sviluppo dei mezzi di comunicazione audiovisiva, dei social network e di Internet, i giovani leggano molto poco e la loro intelligenza regredisca a una forma elementare e infantile che permette loro di capire un messaggio solo in termini analogici, come in un libro con sole immagini. La lettura sviluppa un'intelligenza sequenziale; educa a formulare concetti astratti e a stabilire connessioni e gerarchie tra loro; aiuta a conoscere i sentimenti, a nominarli e a governarli. Aiuta a capire le emozioni e questo progetto può portare a riflettere sul dolore, la disperazione, la sofferenza, l'amore e la gioia.

Target

Una classe di studenti degli ultimi anni della scuola secondaria.

Obiettivi

-Far parlare i giovani delle loro esperienze di separazione e distacco, in preparazione alla morte, ma anche di altre esperienze di separazione e distacco: morte di un animale domestico, cambio di scuola, cambio di casa, divorzio dei genitori, crisi economica...

-Trasmettere i valori della vita.

-Trasmettere i valori della qualità della morte.

-Informare e sensibilizzare i giovani sulla vecchiaia, la fine della vita e le cure palliative.

-Preparare i giovani ad affrontare la morte di un membro della famiglia, un amico di famiglia, un compagno.

Metodo

In questo progetto la lettura preparata e guidata è il modo di avvicinarsi al mistero della sofferenza e della fine della vita, di dare un nome ai sentimenti e di parlare con le emozioni che la lettura provoca.

La scuola è stata scelta in questo progetto come il luogo dove i giovani possono iniziare un percorso che si svilupperà poi in famiglia. La scuola è un luogo privilegiato perché i giovani sono circondati dai loro coetanei in un ambiente protetto con insegnanti con cui hanno confidenza e intimità, il che permette loro di affrontare temi delicati e sensibili, che a volte la famiglia non osa o non può affrontare.

Il progetto è proposto da un gruppo di ricerca, composto dall'autore, un altro volontario di cure palliative, gli insegnanti coinvolti e uno psicologo scolastico. Il progetto è stato preparato durante sette anni con l'aiuto di medici palliativisti, psicologi e insegnanti. Una psicanalista svolge una supervisione del gruppo di ricerca prima, durante e dopo la realizzazione del progetto.

Il progetto si articola in tre fasi con incontri in classe di due ore separati da una o due settimane.

1. Condivisione di esperienze di felicità, di sofferenza, di distacco, di scoperta del senso della vita; sensibilizzazione sulla vecchiaia e le cure palliative.

2. Lettura di due capitoli del libro *L'amore sempre* e condivisione delle emozioni evocate

3. Commento di ulteriori letture individuali, condivisione di emozioni e valutazioni e risposta a domande sulle esperienze e opinioni dei giovani



Risultati

Nell'anno scolastico 2021-2022 abbiamo svolto tre incontri in una scuola professionale ed in un liceo. Nei tre casi si è trattato di un successo. Abbiamo creato una parentesi nel mondo della scuola offrendo un incontro senza esami o valutazioni di fuori dell'ambiente scolastico abituale, nel quale i giovani hanno potuto parlare delle loro esperienze, delle situazioni difficili e intime in un quadro di ascolto e di rispetto. I giovani hanno scoperto il libro lungo la strada del progetto. I giovani mi sono grati perché non avevano trovato altre occasioni nelle quali esprimere la loro sofferenza o il loro desiderio di morte. A scuola senza valutazione! Un progetto essenziale su una questione di vita. Hanno scoperto che la morte può essere serena, bella, addirittura felice quando è ben accompagnata.

Conclusioni

In conclusione, è di fondamentale importanza offrire un intervento di informazione e condivisione che favorisca il riconoscimento e l'espressione delle emozioni sui temi della separazione, della sofferenza, della morte e della vita.

Si potrebbe pensare che gli studenti non siano abbastanza maturi per parlare di morte. Abbiamo saputo come farlo fornendo protezione e difesa.

Hanno accolto con favore l'insolita proposta di parlare di questi temi, ai quali non si può rimanere indifferenti.

In queste condizioni la sofferenza e la morte non sono un tabù.



TEAM COVID: L'IMPORTANZA DELLA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE SOPRATTUTTO IN TEMPO DI PANDEMIA

STEFANIA MUNAÒ ¹, ELEONORA MAGRO ², MICOL MARIA MAZZEI ², ANTONINO GERMANÀ ²

¹ AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE, MESSINA, ITALY, ² SISIFO PER CONTO DI AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE, MESSINA, ITALY

Scopo

Durante la pandemia da COVID 19 abbiamo assistito allo sconvolgimento dei protocolli di cura. Infatti con l'isolamento, reso necessario per il contenimento dei contagi, i pazienti con patologia cronica hanno subito un allontanamento dai luoghi di cura con ritardi sia nei controlli che negli interventi non ritenuti urgenti, ma ciò non poteva coinvolgere i malati in assistenza domiciliare per i quali era necessaria una soluzione immediata che tutelasse la continuità assistenziale e che rispettasse al contempo le disposizioni per "Misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19". A tal fine è stato istituito il team COVID per le Cure Domiciliari Palliative.

I pazienti che hanno avuto accesso al servizio erano soggetti già in assistenza domiciliare che passavano alla gestione team COVID o perché in isolamento fiduciario, o perché positivi senza segni clinici e radiologici di compromissione polmonare riconducibili al Sars - Cov- 2 necessari di supporto ospedaliero, oppure individui sospetti, con dubbio clinico poiché in attesa di accertata positività e, infine, pazienti negativi con convivente positivo.

Metodo

Il team COVID, costituito da medico palliativista, infermiere, OSS, psicologo, assistente sociale, è stato adeguatamente formato e dotato dei DPI necessari a garantire la sicurezza dello stesso e di chi ne viene in contatto ed ha a disposizione mezzi furgonati adibiti alla vestizione e svestizione. I rifiuti speciali prodotti durante l'accesso sono stati smaltiti in appositi contenitori, predisposti e depositati presso il domicilio del paziente interessato. Gli operatori hanno garantito l'assistenza ai malati terminali in isolamento per COVID sia in presenza che "tramite collegamento" on line" da remoto, così da mantenere la continuità assistenziale, fondamentale per questo paziente fragile e per il suo nucleo familiare. Gli accessi rispettavano il piano di cura redatto in funzione dei bisogni clinici cercando al contempo di effettuare in presenza quelli necessari.

Risultati

Sono stati esaminati due periodi relativi a due ondate pandemiche, il primo dal Dicembre 2020 al Maggio 2021 in cui sono stati assistiti 17 pazienti, 9 femmine ed 8 maschi, si sono effettuati in presenza 97 accessi medici, 177 infermieristici, 195 accessi OSS, 16 interventi dell'assistente sociale e 5 dello psicologo, quest'ultime due figure professionali hanno eseguito supporto alle famiglie anche "on line" tramite piattaforma. In questo primo periodo pandemico esaminato si è avuto un solo decesso per COVID, tutti gli altri pazienti si sono negativizzati in media dopo 14giorni. Tutti i pazienti erano stati vaccinati.

Nel secondo periodo dal Gennaio 2022 al 31 Marzo 2022 sono stati assistiti 17 pazienti, 9 maschi e 8 femmine, si sono effettuati in presenza 35 accessi medici, 77 accessi infermieristici e 50 accessi OSS, si sono effettuati monitoraggi dei parametri vitali tramite telemedicina e il supporto al caregiver è stato garantito tramite collegamenti su piattaforma. Si segnala un caso di long-COVID (32giorni di positività al virus) e nessun decesso per COVID. Come si può notare nel primo periodo sono stati effettuati più interventi in presenza proprio per la complessità sintomatologica mentre nel secondo periodo, supportati dall'esperienza, dalla più efficiente copertura vaccinale, che ha favorito il depotenziamento della malattia, si sono effettuati meno interventi in presenza sfruttando di più la piattaforma per contenere la diffusione del virus, data la sua più alta contagiosità, sempre nel rispetto delle necessità cliniche del paziente.

Conclusioni

Questa modalità sperimentale di assistenza di alto livello ha permesso di coadiuvare in maniera efficiente il caregiver nella gestione del paziente terminale in isolamento per COVID 19, potenziando così i servizi del S.S.N. ed è intervenuta a sostegno del malato fragile e della famiglia nel momento delicato dell'emergenza epidemiologica da COVID-19 salvaguardano la continuità assistenziale.



NASCITA E SVILUPPO DI UN APPROCCIO PALLIATIVO IN UNA CASA PER ANZIANI (CPA)

MARCO VENER¹, MICHELE BERETTA¹, ADELINDA CALVI¹, LARA PRELLI¹, MICHELA POSSA¹, ELISA BONZANI¹, ELENA PINAGLIA¹, YASMIN BOSCHETTI¹, JOSEF SAVARY-BORIOLI¹

¹ FONDAZIONE CENTRO SOCIALE ONSERNONESE, RUSSO, SWITZERLAND

Scopo

Se una CpA ha il desiderio dichiarato e concreto di far sentire i suoi residenti come se fossero a casa propria, allora deve sostenere la loro autonomia e autodeterminazione nella definizione di un percorso terapeutico che inizi con la presa a carico, continui durante tutta la degenza e sia presente anche nella parte finale della vita. Questo percorso terapeutico deve riguardare la totalità del residente: aspetto biologico, psico-sociale, ambientale e spirituale.

Lo scopo del nostro progetto è quello di integrare le cure generali di ciascun residente con un approccio palliativo già dal momento dell'ingresso.

Individualizzare le cure per ogni residente anziano e fragile, poi, non può limitarsi alla presa in carico di una situazione stazionaria, ma deve prevedere una pianificazione secondo Advance Care Planning qualora la sua condizione dovesse peggiorare, volgendo anche al fine vita.

Metodo

La pratica lavorativa è volta ad un approccio interdisciplinare con l'ausilio di strumenti atti alla valutazione multidimensionale geriatrica. Questo ha permesso l'identificazione non solo di bisogni assistenziali ma anche di valori e volontà di ciascun residente permettendo la presa in carico sopracitata. Sono state integrate pratiche di rilevazione sistematica dei sintomi invalidanti la qualità di vita. È inoltre garantito il coinvolgimento di familiari e/o rappresentanti designati dal residente con i quali vengono continuamente condivisi obiettivi di cura, strategia e filosofia di cura dell'istituzione. Quest'ultima identifica infatti come pilastri fondanti l'autodeterminazione, il diritto alle cure palliative e la non contenzione.

Una pianificazione a lungo termine nel rispetto della filosofia cure richiede però l'adozione dell'Advance Care Planning che si è tradotta, nella nostra realtà, nello strumento che chiamiamo Piano di Accompagnamento (PdA), che si differenzia dai moduli di direttive anticipate presenti sul territorio di riferimento. Il PdA, infatti, parte dalla presa in carico che garantisce la miglior qualità di vita del residente e dà la possibilità di programmare per il fine vita interventi individualizzati nella dimensione sociale, spirituale e psicologica non limitandosi agli aspetti medico-tecnici. Il processo di compilazione fornisce supporto multidisciplinare che garantisce al residente e famiglia che le decisioni siano prese consapevolmente e coinvolgendo a tutela dei suoi diritti nel caso il residente non fosse in grado, i rappresentanti previsti dalla legge.

Altro strumento utilizzato per elevare la qualità del nostro approccio palliativo interdisciplinare, sono stati i criteri di qualità per le strutture di lungodegenza stilati a livello nazionale da palliative.ch ed utilizzati per rilasciare le certificazioni in cure palliative. Gli stessi ci hanno portato ad instaurare una collaborazione con i servizi specialistici di seconda linea presenti sul territorio. Adattando la nostra pratica alla loro, seppur con livelli specialistici differenti, abbiamo la possibilità di collaborare in modo più efficiente ed offrendoci un reciproco sostegno: riceviamo infatti formazione e consulenza ed offriamo posti letto per ricoveri di sollievo, permettendo di fermarsi per i pasti e per il pernottamento anche alla famiglia.

Risultati

Già dall'ingresso del residente vengono raccolti i dati in maniera multidisciplinare e multidimensionale, in associazione al coinvolgimento del nucleo familiare del residente. L'utilizzo di scale validate per la rilevazione dei sintomi in momenti focali del percorso di cura del residente permette l'individuazione dei sintomi invalidanti, l'intervento e la valutazione dell'efficacia dello stesso. Questo permette di perseguire in modo valido la ricerca della massima qualità di vita del residente in una situazione stazionaria e di identificare in modo tempestivo un eventuale peggioramento.

Con lo strumento PdA, inoltre, non si affronta il discorso esclusivamente su definizione di cure utili o futili sulla base del caso, ma si vanno a curare anche i desideri alimentari, ambientali, spirituali e sociali dello stesso. Il fatto che questa pianificazione venga offerta attraverso incontri durante i quali un team interdisciplinare sostiene la famiglia, assicura che le decisioni vengano prese secondo coscienza.

Questa raccolta dati si traduce in interventi mirati e personalizzati attuati da diversi settori, che solo in modo interdisciplinare possono rispondere alla multidimensionale qualità di vita del residente e della sua famiglia.

Il progetto ha portato ad una apertura da parte di residenti e familiari, in rapporto alla definizione di cure palliative ed



all'importanza delle direttive anticipate, riconoscendo in modo concreto la tutela verso la propria qualità di vita, definita secondo autodeterminazione e non secondo valutazione di terzi.

Conclusioni

L'implementazione della filosofia delle cure con Pratiche aggiornate e basate sulle evidenze in associazione allo strumento ideato (PdA) ed alla sua modalità di impiego hanno assicurato autonomia, autodeterminazione e continuità alla qualità di vita, favorendo la collaborazione tra curanti, residente e famiglia ed ha permesso di aumentare l'integrazione dell'Evidence based Practice anche nella parte finale della vita.

Gli obiettivi futuri prevedono di consolidare una rete di collaborazione con i servizi specialistici di seconda linea presenti sul nostro territorio per garantire qualità e continuità assistenziale. Inoltre il progetto di ideazione dello strumento (PdA) ci ha portato alla richiesta di una certificazione nazionale che verrà a breve valutata.



CHI CURIAMO?

EDOARDO RIVA ¹

¹ *VIVERE AIUTANDO A VIVERE, USMATE (MB), ITALY*

Scopo

Lo scopo di questa riflessione è quella di approfondire la natura della relazione di cura per poi dedicarsi a migliorarla dal punto di vista qualitativo.

Metodo

Il metodo riguarda l'osservazione della relazione tra operatore e paziente, oltre che l'analisi di importanti ed originali contributi filosofici e psicologici, al fine di elaborare una ipotesi formativa. Possiamo pensare che dalla psicanalisi provengono molti importanti contributi teorici, come per esempio quelli di controtransfert e più lateralmente di proiezione. Essendo il lavoro di cura, soprattutto in un contesto di grande fragilità e poco tecnico e di alto contenuto umano, un lavoro relazionale, mettiamo in gioco noi stessi come persone e come strumento. Questo ricaviamo anche dal lavoro di psicanalisti come Balint. Non possiamo, se risaliamo anche a contributi originali addirittura di Platone, oltre che se vogliamo della fisica quantistica, se non proprio analizzando lo stesso metodo di ricerca scientifico, considerarci nel lavoro di cura come soggetti neutri. Non solo, siamo soggetti in crescita forse per curare qualcosa di simile a quello che curiamo nell'altro.

Risultati

La relazione di cura si dimostra molto più basata di quanto forse si riteneva in passato verso la cura e la crescita dell'operatore stesso

Conclusioni

Per migliorare la qualità di cura è necessario essere coscienti del proprio impatto che si ha nei confronti del malato e della famiglia, dato da una serie di caratteristiche personali, anagrafiche, di competenza. Si potrebbe ipotizzare una formazione focalizzata sui feedback rispetto il proprio modo di stare con il malato, con la famiglia, certe volte con i colleghi, in modo da rendere più consapevole possibile l'operatore del proprio modo di stare nella relazione di cura



STIPSI DA OPIOIDI NEL PAZIENTE ONCOLOGICO ASSISTITO A DOMICILIO: IMPATTO DI UNA TERAPIA MIRATA CON NALOXEGOL SULLA QUALITÀ DI VITA

RITA OSTAN¹, GIUSEPPE GAMBINO¹, ITALO MALAVASI¹, GIANLUCA RONGA², MARIA SOLIPACA³, MICHELA SPUNGHİ⁴, VARANI SILVIA¹, RAFFAELLA PANNUTI¹, ENRICO RUGGERI¹

¹ FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS, BOLOGNA, ² FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS, FOGGIA, ITALY, ³ FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS, CIVITANOVA MARCHE (MC), ITALY, ⁴ FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS, BRESCIA, ITALY

Scopo

I pazienti in cure palliative hanno un elevato rischio di presentare stipsi in forma severa, che si associa spesso a nausea, flatulenza, dolori addominali e sensazione di pienezza, influenzando negativamente la qualità di vita. Nei casi più gravi la stipsi può evolvere in subocclusione intestinale e/o ileo paralitico. Quando la costipazione viene indotta dagli oppioidi (CIO), la prevalenza della stipsi può arrivare all'85-90% dei casi.

L'attivazione dei recettori mu presenti nel tratto gastrointestinale da parte dei farmaci oppioidi induce la riduzione della peristalsi intestinale con aumento del tono sfinteriale, il riassorbimento dei fluidi intestinali e la riduzione delle secrezioni, con conseguente comparsa di costipazione intestinale o peggioramento di una stipsi pre-esistente. In alcuni casi, la sofferenza provocata da tale sintomatologia può indurre il paziente in cure palliative a richiedere l'interruzione del trattamento antidolorifico con oppioidi, in quanto la stipsi viene vissuta come più invalidante del dolore stesso.

Il medico palliativista deve valutare attentamente la stipsi, con parametri sia oggettivi che soggettivi, e deve tener conto che, nel paziente oncologico in fase avanzata, la patogenesi di questo sintomo è spesso determinata da varie concause e comorbilità.

Il trattamento della CIO deve prevedere l'uso di lassativi per os, in monoterapia o in combinazione, contestualmente all'inizio della terapia analgesica con oppioidi e, nel caso non vi sia stata una risoluzione soddisfacente della stipsi, l'avvio di una 2° linea di trattamento quotidiano con farmaci antagonisti dei recettori mu ad azione periferica (PAMORAs). Tale meccanismo di azione mira a ridurre le complicanze degli oppioidi, migliorando la regolarità dei movimenti intestinali. Il naloxegol è un PAMORAs di facile assunzione per os che non supera la barriera ematoencefalica e, per tali motivi, risulta uno dei farmaci più idonei al trattamento della CIO.

Lo scopo dello studio è quello di descrivere l'impatto di una terapia mirata con naloxegol sulla qualità di vita nei pazienti oncologici in fase avanzata con CIO, assistiti nell'ambito di un programma di cure palliative domiciliari.

Metodo

Lo studio prevedeva il reclutamento di pazienti con cancro in fase avanzata e stipsi indotta da oppioidi (definita secondo i criteri di Roma IV) che non rispondevano ai lassativi usuali (nota 90 AIFA) e seguivano una terapia con naloxegol 25mg/die per 4 settimane, in accordo alla pratica clinica. La qualità di vita (questionario Patient Assessment of Constipation, PAC-QoL) è stata valutata prima di iniziare la terapia (T0) e dopo 4 settimane (T28). Il dolore (scala NRS), il numero di evacuazioni spontanee settimanali e la funzione intestinale (questionario Bowel Function Index, BFI) sono stati valutati a T0 e dopo ogni settimana (T7, T14, T21 e T28).

Risultati

Un totale di 150 pazienti (77 uomini e 73 donne, età media 73 ± 11 anni) sono stati inclusi nello studio. Tra questi, 78 pazienti hanno completato il periodo di osservazione, mostrando un miglioramento in tutte le dimensioni del PAC-QoL (malessere fisico e psicologico, ansia/preoccupazione e soddisfazione, p=.0009, p=.0019, p=.0029 e p=.0038, rispettivamente). Negli stessi pazienti si è osservato un aumento significativo del numero di evacuazioni spontanee (p<.001), un miglioramento della funzione intestinale rilevata con il questionario BFI (p<.001) e una diminuzione del dolore (p<.001).

I 72 pazienti rimanenti sono usciti dallo studio (drop-out) prima della conclusione del periodo di osservazione di 4 settimane. Le cause del drop-out sono state: 34 pazienti sono usciti prematuramente dallo studio per peggioramento delle condizioni cliniche o per decesso, 14 pazienti hanno sospeso la terapia con naloxegol per reazioni avverse severe, 10 pazienti hanno rifiutato di continuare la terapia per ragioni non specificate, 9 pazienti sono stati esclusi per mancata aderenza alla terapia e 5 hanno interrotto l'assunzione di naloxegol per peggioramento della stipsi. I pazienti drop-out hanno avuto una sopravvivenza ridotta [38 giorni in media (95% C.I.: 18-58)] rispetto ai pazienti che hanno completato lo studio [125 giorni (95% C.I.: 91-159)] (p<.001). Le analisi condotte sui pazienti che hanno interrotto la terapia con naloxegol durante la terza



o la quarta settimana (n=20) hanno mostrato un aumento significativo delle evacuazioni spontanee settimanali al T7 e al T14 ($p < 0.001$).

Conclusioni

La terapia con naloxegol è risultata efficace nel risolvere la stipsi da oppioidi, riducendo il dolore e migliorando la qualità della vita in pazienti con cancro avanzato assistiti da un programma di cure palliative domiciliari. L'impatto positivo del miglioramento/risoluzione della CIO sulla qualità della vita evidenzia l'importanza di una precoce ed accurata identificazione della stipsi per un'appropriata e immediata scelta terapeutica. Tuttavia, l'alto tasso di drop-out dovuto all'aggravamento delle condizioni cliniche e alle severe reazioni avverse, suggerisce l'importanza di tener conto della prognosi del paziente nella scelta della linea di trattamento più idonea.



METAMORFICA IL MASSAGGIO CHE TRASFORMA DAL TOCCO DEL CORPO ARRIVIAMO AL CUORE

SILVIA SAMMARITANI¹

¹ FONDAZIONE ADO ONLUS, FERRARA, ITALY

Scopo

Stimolare il processo di cambiamento insito nella persona, permettendo all'energia vitale la sua attività guaritrice attraverso il superamento dei blocchi di energia accumulati nel corso della vita.

Il terapeuta è semplicemente un ponte che facilita il processo del cambiamento.

Metodo

Metamorfica si basa sul principio intuito da Robert St. Jhon ripreso e approfondito da Gaston St. Pierre.

Da me appreso da Giuseppina Roberto praticante di metamorfica.

Vengono trattati i piedi, le mani e la testa perché queste parti del corpo sono la sede di funzioni fondamentali primarie che caratterizzano l'essere umano: il movimento, l'azione e il pensiero.

Queste parti sono il riflesso della colonna vertebrale che può essere sede di "blocchi d'energia".

Un leggero sfioramento di questi punti svolto dal terapeuta permette la metamorfosi, stimola il processo di cambiamento insito nella persona – ovvero permette all'Energia Vitale la sua attività guaritrice attraverso il cambiamento interno.

Sta al terapeuta intuire se la persona gradisce metamorfica e decidere di procedere sapendo di non curare sintomi particolari.

Non è il terapeuta ma la forza vitale del paziente che opera in lui, essa può escogitare diverse maniere per raggiungere uno stato di integrazione e di totalità.

Permettiamo alla persona di centrarsi nel presente del momento presente.

Risultati

La persona che gradisce metamorfica si affida al terapeuta, si rilassa e lascia agli eventi il loro corso.

La persona se la sua energia vitale lo permette recupera forza, come invece potrebbe rilassarsi e lasciare che termini il ciclo vitale con serenità.

Conclusioni

Metamorfica permette di vivere la vita nel presente del momento presente e passare serenamente dalla vita alla morte.

Metamorfica è come il bruco che per diventare farfalla sta nel bozzolo e attende, si abbandona totalmente alla forza della vita, che provvede alla sua trasformazione.



LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ NELLA CURA NEL MALATO CON SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA). ESPERIENZA IN HOSPICE

NADIA BALLETO¹, MARTA BOTTINO¹, LEZSI MILAGROS GAMARRA ROSALES¹, MAURA MAROGNA²

¹ ASSOCIAZIONE GIGI GHIROTTI, GENOVA, ITALY, ² ASL 3 GENOVESE, GENOVA, ITALY

Scopo

Analizzare e definire quali sono stati i percorsi formativi per l'apprendimento di conoscenze e competenze per l'assistenza al malato con SLA, in hospice. La struttura dell'hospice di Albaro dal 2010 è costituita da 18 posti letto di 13 per pazienti oncologici e 5 per pazienti con SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica). Il paziente oncologico in hospice ha una media degenza di 14 gg con una mediana di 9 ma il 45% dei pazienti muore entro i primi 7 giorni. Il paziente con SLA che viene ricoverato in hospice per "sollievo" ha una degenza media di 34 giorni e poi ritorna al domicilio. I pazienti ricoverati con indicazioni di fine vita cioè coloro che essenzialmente rifiutano i supporti vitali soprattutto respiratori hanno una media di ricovero di 22 gg. Mentre coloro che vengono ricoverati con VMI (Ventilazione Meccanica Invasiva) le giornate di degenza superano anche i 200 giorni

Metodo

In questo scenario così ampio e con problematiche di grande variabilità nel tempo ha comportato la crescita e la necessità di acquisire conoscenze e competenze specifiche. La formazione di tutti gli operatori è stato il primo atto all'apertura della struttura al fine di ottenere le conoscenze di base sui pazienti con SLA e sulla loro gestione: competenze tecniche negli ausili per gli spostamenti per la respirazione e per la comunicazione così come la nutrizione. Conoscenze e competenze comunicative nel percorso di accettazione delle disabilità della malattia, per le decisioni sugli interventi invasivi e le volontà del malato e della famiglia, relazionali con altri operatori esterni consulenti cioè imparare a collaborare in una rete di consulenze specialistiche anche al di fuori dell'hospice. Una relazione multiprofessionale e multidisciplinare con il pieno inserimento dell'assistenza infermieristica che ha comportato una forte integrazione nel lavoro di equipe. Inoltre il lavoro in team è multiprofessionale e non professionale (volontariato) con il coinvolgimento nel piano di cura, del supporto sociale dei volontari presenti in hospice. L'implementazione delle conoscenze sul modello del malato non oncologico ed in particolare con il malato con SLA è avvenuto tramite due corsi organizzati in collaborazione con Asl3 Genovese, che prevedeva l'intervento multidisciplinare di professionisti sia medici quali fisiatra, pneumologo, neurologo, foniatra, nutrizionista, radiologo interventista e psicologi, infermieri dedicati ad alcune aree funzionali quali nutrizione artificiale, respirazione con supporti ventilatori meccanici invasivi e non, l'area sociale. In questo percorso l'evento esperienziale in questo ambito ci ha permesso di acquisire le competenze per l'assistenza al malato con SLA. Le maggiori difficoltà sono rappresentate dalla comunicazione che spesso sono le più difficili da acquisire perché affrontano problematiche tra le più varie ma soprattutto si svolgono su temi molto difficili. Sono stati eseguiti corsi sia di Counselling, che di comunicazione per "le notizie cattive" sia per i medici che per tutti gli altri professionisti.

Risultati

L'assistenza si sviluppa attraverso una presa in carico del paziente all'ingresso con una Valutazione Multidisciplinare (VMD) entro le prime 24 ore, per i pazienti SLA viene configurato oltre alle aree fisica, psicosociorelazionale, spirituale, vengono analizzate le singole aree funzionali: neurologica, comunicazione, nutrizione, respiratoria. Ciò ci permette di definire il grado di disabilità in ogni area funzionale ed integrarlo nel Piano Assistenziale Individuale (PAI). L'organico sul quale è stata compiuta questa formazione è costituita da 36 operatori di cui 20 infermieri e 16 operatori socio-sanitari e 16 medici, 3 fisioterapisti 2 psicologi. La qualità delle prestazioni erogate e degli obiettivi raggiunti ha confermato l'efficacia della formazione.

Conclusioni

Questo modello assistenziale per i malati con SLA ci ha dato l'opportunità di dedicare una formazione specifica sul malato, ma anche di acquisire competenze applicabili nell'ambito delle cure palliative. Le conoscenze e le competenze acquisite hanno anche consapevolizzato gli operatori nella responsabilità della cura verso i pazienti e hanno anche migliorato la prevenzione al rischio clinico. Tuttavia ad oggi la formalizzazione di un piano formativo non è ancora definito se non all'interno di realtà singole, che hanno colmato i bisogni formativi all'interno delle realtà assistenziali proprie.



ANALISI DELLE RICHIESTE DI PRESA IN CARICO PERVENUTE AD UN SERVIZIO DI CURE PALLIATIVE SPECIALISTICO

FRANCESCO SCARCELLA ¹, MICHELANGELO IANNELLO ¹, ANDREA BONCOMPAGNI ¹, MARIANNA BROLLO ¹, BRIGITTE CARDAMONE ¹, ANNA RANUCCI ¹, ROSANNA SCIROCCHI ¹, MARGHERITA SALERNO ¹, CRISTINA CAMISOLA ¹, ANNA CERIBELLI ¹

¹ HOSPICE SAN FRANCESCO ASL RIETI, RIETI, ITALY

Scopo

Analizzare le capacità dei medici di medicina generale e degli specialisti ospedalieri nell'identificare i malati con patologie croniche a carattere evolutivo che necessitavano dell'attivazione di un Servizio di Cure Palliative Specialistiche (SCPS). Nella Regione Lazio le richieste di attivazione di un SCPS vengono effettuate su modulo unico Regionale (MUR) disponibile in rete.

Metodo

Abbiamo esaminato le richieste di presa in carico pervenute tramite MUR tra Settembre 2021 ed Aprile 2022, punto unico di accesso per le CP nella provincia di Rieti. Le richieste pervenute riguardavano sia il setting domiciliare che quello residenziale. I dati rilevati riguardano la patologia dei pazienti (oncologica/non oncologica) la specializzazione dei medici inviati e l'accuratezza di compilazione del modulo stesso. Il MUR è composto da 5 pagine così suddivise:

pagina uno: dati generali del paziente e del medico richiedente;

pagina due: informazioni concernenti la diagnosi, la terapia in corso, il grado di autonomia (Karnofsky) e le strutture preferite dal paziente per il ricovero;

pagina tre: quadro generale sulle condizioni del paziente (sintomi, segni e bisogni clinico-assistenziali);

pagina quattro: quadro schematico sulla situazione familiare e sociale

pagina cinque: prevede la certificazione con cui il caregiver, o il paziente stesso, esprime il consenso al trattamento dei dati.

Risultati

Sono pervenute 111 richieste di presa in carico. Il 27.9% (31 pz) proveniva dai Medici di Medicina Generale, il 72.1% (80 pz) proveniva dai medici specialisti. Le patologie prevalenti sono oncologiche (106 pz: neoplasie del polmone n. 19, neoplasie gastroenteriche n. 38 versus 5 pz non oncologici).

Analizzando il grado di compilazione del MUR si nota come le prime tre pagine, riguardanti l'anagrafica, i dati anamnestici e le condizioni cliniche, vengano compilate in maniera più esaustiva al contrario della pagina 4, che prevede i dati sociali ed il consenso del familiare o del paziente, che rimane spesso incompleta e la pagina 5, con i dati del caregiver, che è spesso in bianco. Nel confronto dei dati si nota come gli specialisti Reatini (MMG e specialisti ospedalieri) compilino in maniera meno esaustiva il MUR rispetto ai colleghi extra provincia. Questo dato è da correlare, probabilmente, alla formazione degli specialisti sulle cure palliative. Dato interessante, ma che richiede ulteriori riscontri, è quello riguardante la compilazione del MUR da parte dei MMG Reatini che è più esaustiva rispetto ai colleghi del nosocomio Reatino.

Conclusioni

Da questo piccolo studio emerge che le Cure Palliative, sicuramente una disciplina nuova anche se con radici antiche, non siano completamente note a tutti gli specialisti medici. Il MUR, in uso da più di un decennio nella Regione Lazio, è uno strumento poco utilizzato. Tutto ciò, in alcuni casi, ha ripercussioni sull'assistenza diretta al paziente sia per quanto riguarda l'inizio dell'assistenza stessa sia per quanto attiene alla gestione clinica.



L'ORGANIZZAZIONE DELLA DOMICILIAZIONE DEL BAMBINO CON BISOGNI MEDICALMENTE COMPLESSI: COSA È CAMBIATO CON LA PANDEMIA DA SARS-COV-2

[CLAUDIO CHERCHI](#)¹, [JENKNER ALESSANDRO](#)¹, [GIANNA SCARSELLETTA](#)¹, [ELISABETTA FORTE](#)¹, [ALESSANDRA MAGNERA](#)¹, [MICHELE SALATA](#)¹

¹ *CENTRO CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE - OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ, ROMA, ITALY*

Scopo

L'evoluzione della ricerca scientifica e delle tecnologie hanno portato negli ultimi decenni a garantire la sopravvivenza di bambini con patologie e malformazioni severe e complesse un tempo destinati inevitabilmente alla morte. Sono i Children with Medical Complexity, pazienti con bisogni di salute "speciali" che richiedono elevati livelli assistenziali e notevole complessità nell'organizzazione dei sistemi sanitari, ospedalieri e territoriali. L'organizzazione della domiciliazione di questi bambini rappresenta un momento cruciale durante il ricovero ospedaliero. Il medico sceglie il tipo di assistenza domiciliare di cui il bambino necessita (ore di assistenza infermieristica, sedute riabilitative), elabora un elenco di materiali, macchinari, presidi sanitari, di cui il bambino ha bisogno e la consegna al genitore. Quest'ultimo spesso vaga con difficoltà tra gli uffici della propria ASL alla ricerca di quello giusto al quale consegnare questa richiesta. La ASL, inoltre, può non "concedere" quanto il medico ospedaliero ha richiesto. Il genitore può percepire questa fase come una sorta di "abbandono" e di conflittualità tra ospedale e territorio. In attesa dell'erogazione dei servizi richiesti, paziente e genitore possono essere costretti a rimanere ricoverati molto più a lungo di quanto sia la reale necessità assistenziale con aumento del rischio di contrarre infezioni ospedaliere, di privare altri bambini della disponibilità di un posto letto e di creare problematiche lavorative al genitore.

Nel 2018 nel nostro Ospedale è stata creata una procedura interna per agevolare la dimissione dei pazienti con bisogni complessi. La procedura è inserita nel sistema di consegne chiamato "Posti letto on-line" al cui interno è possibile selezionare la casella "Dimissione difficile clinica" che, una volta selezionata, invia automaticamente una mail al team di Cure Palliative Pediatriche (CPP) nella quale sono indicati il cognome, il nome la data di nascita del bambino ed il reparto di degenza. Il team CPP si mette in contatto col Case Manager ed acquisisce tutte le informazioni necessarie per preparare un Piano di Assistenza Individuale (PAI) provvisorio, da proporre all'ASL. A ciò fa seguito la convocazione in presenza dell'UVMD (Unità di Valutazione MultiDisciplinare) alla quale partecipano i Medici del reparto di ricovero, i medici e terapisti specialisti per patologia, il team CPP, il Pediatra di Famiglia, i Referenti della ASL per l'assistenza domiciliare e gli Assistenti sociali dell'Ospedale (in caso di problematiche "sociali") allo scopo di definire congiuntamente il PAI da proporre ai genitori. Prima della pandemia da SARS-CoV-2 le riunioni dell'UVMD venivano effettuate "in presenza", anche per far conoscere il paziente e i genitori al Pediatra di Famiglia e ai Colleghi della ASL.

La pandemia ha determinato la necessità di interrompere gli incontri in presenza al fine di ridurre i possibili rischi di contagio per cui il modello organizzativo ha subito delle modifiche.

Scopo del lavoro è: riorganizzare la domiciliazione del bambino complesso in epoca pandemica, facendo corrispondere quanto più possibile la dimissibilità clinica del bambino con la reale dimissione; promuovere la partecipazione attiva di tutti gli attori coinvolti tra Ospedale e Territorio; implementare la cultura delle cure palliative nel contesto pediatrico.

Metodo

Partendo dal modello sopra descritto, durante la pandemia è stata organizzata settimanalmente tramite piattaforma online una riunione in cui discutere la situazione clinica dei bambini segnalati in "Dimissione complessa clinica" ed eseguire le riunioni della UVMD per la definizione del PAI. Alle riunioni hanno partecipato sempre i case manager dei bambini ricoverati, gli specialisti coinvolti, il team CPP, il Pediatra di Famiglia, i referenti dell'Assistenza Domiciliare della ASL di residenza e le associazioni di volontariato coinvolte per supportare situazioni sociali particolarmente disagiate. Gli incontri, inoltre, sono stati sempre aperti a medici ed infermieri di altri ospedali o del territorio interessati alle cure palliative pediatriche. Prima di ogni incontro, per tutti i pazienti segnalati un'infermiera del Team CPP si è recata presso il reparto di degenza per incontrare i genitori del bambino con i quali rispondere a tutte le voci della scheda ACCAPED. Nel corso degli incontri tale scheda è stata discussa tra tutti i partecipanti, così da stabilire il punteggio più corretto, identificare la categoria di CP in cui collocare il bambino e scegliere i servizi da attivare sul territorio. Il Team medico/infermieristico di CPP ha trasformato così le riunioni online per le UVMD in veri e propri incontri di formazione ai principi, al linguaggio e alla metodologia delle CPP per tutti i partecipanti.



Risultati

Il progetto è stato accolto positivamente soprattutto sul territorio (operatori ASL e Pediatri di Famiglia), per la possibilità di ricevere una presentazione clinica della storia di malattia del bambino e di partecipare attivamente alla discussione dei bisogni clinici prima della dimissione. Le riunioni sono state, inoltre, particolarmente utili per conoscere l'organizzazione delle ASL (uffici, competenze, normative regionali) e anche per ascoltare gli operatori e comprenderne le difficoltà logistiche ed organizzative legate al territorio. I genitori dei pazienti selezionati hanno riferito di "percepire" maggiormente l'esistenza di un Sistema Sanitario che si fa carico del bambino e della famiglia, annullando così quella sensazione di conflittualità tra ospedale e territorio. Il vantaggio è stato ottenuto anche dopo la dimissione, poiché con questo percorso è stato possibile mantenere uno stretto confronto tra operatori dell'ospedale e del territorio, tramite mail/telefono/nuovi incontri online, per definire il nuovo PAI, o per confrontarsi a fronte dell'insorgenza di modifiche delle condizioni cliniche a domicilio.

Conclusioni

Il modello proposto ha permesso di effettuare le UVMD con operatori di varie ASL e Pediatri di Famiglia di ogni parte d'Italia. La metodologia utilizzata ha permesso di promuovere la diffusione della cultura delle CP in Italia in ambito pediatrico, permettendo anche di promuovere la diffusione degli strumenti da utilizzare, in particolare l'ACCAPED. In tal modo si è assistito di fatto alla costituzione di una sorta di "Rete delle CPP" in varie parti d'Italia.



PRENDERSI CURA DEL PAZIENTE NEL FINE VITA ANCHE ATTRAVERSO TRATTAMENTI COSMETOLOGICI

LAVINIA VALERIANI¹, LAURA CARBONARA¹

¹ FONDAZIONE ANTEA, ROMA, ITALY

Scopo

Questo studio ha voluto valutare l'impatto dei trattamenti cosmetologici durante il fine vita e quindi si è concentrato sull'osservazione di sintomi e segni misurati prima e dopo il trattamento.

Metodo

Sono stati utilizzati un detergente ed un idratante per tre settimane. Sono stati reclutati 11 pazienti (6 uomini). Le scale utilizzate per le valutazioni sono state: SF36 (per lo studio della qualità della vita), ESAS (per la valutazione quotidiana dei sintomi dei pazienti oncologici sottoposti a cure palliative), Karnofsky (stato salute), CES-D (depressione), NRS (dolore). Sono stati inoltre considerati retrospettivamente 18 pazienti non trattati per valutare l'andamento di alcuni dei parametri in assenza del trattamento proposto.

I criteri di inclusione hanno previsto pazienti oncologici in fase terminale in assistenza domiciliare Hospice; indice di Karnofsky compreso tra 30 e 50; manifestazioni cutanee derivanti dalla malattia e/o dalle terapie chemioterapiche antitumorali quali ad esempio xerosi o teleagectasie; eventuale presenza di caregiver se necessaria per l'utilizzo dei prodotti.

Risultati

Sono stati evidenziati miglioramenti della qualità della vita tra inizio e fine trattamento: ruolo fisico ($p < 0.000012$) ed emotivo ($p < 0.000042$), cioè la valutazione di limitazioni, di riduzioni di tempo dedicato e difficoltà incontrate nell'esecuzione delle attività della vita quotidiana, dedotti dal questionario SF36 ($F(7,70) = 6.83; p < 0.00001$). Altri risultati sono stati trovati nella scala ESAS ($F(27,216) = 1.57; p < 0.0412$): dolore (tra inizio ed una settimana $p < 0.04$, due settimane $p < 0.0001$, fine $p < 0.000002$), stanchezza (tra inizio e due settimane $p < 0.01$, fine $p < 0.003$), depressione (tendenzialmente inizio e fine $p < 0.07$), ansia (inizio e fine $p < 0.02$), appetito (due settimane e fine $p < 0.02$). Le analisi di controllo hanno mostrato un miglioramento sia del Karnofsky che del NRS rispetto al gruppo non trattato.

Conclusioni

È possibile gestire il dolore non solo con tecniche tradizionali ma anche prendendosi cura del paziente con lo scopo di valorizzarne l'immagine per spostare l'attenzione dalla malattia alla vita intorno alla malattia.



MEDICINA COMPLEMENTARE E CURE PALLIATIVE IN UNA REALTÀ PROVINCIALE: QUALI CONOSCENZE, QUALI UTILIZZI, QUALI PROSPETTIVE PER IL FUTURO?

MARIA CECILIA FOZZER ¹, RICCARDO PERTILE ¹, LUCIA DELLAGIACOMA ¹, ADRIANA DELLAFIOR ¹, LUCIA FERRARI ¹, ANTONELLA LORENZO ¹, MONICA GABRIELLI ¹, GINO GOBBER ¹

¹ AZIENDA PROVINCIALE SERVIZI SANITARI, TRENTO, ITALY

Scopo

Coerentemente con i contenuti della "Strategia WHO per integrare la Medicina Tradizionale e la Medicina Complementare 2014-2023" si è sentita l'esigenza di studiare la diffusione e l'eventuale successo delle varie discipline afferenti alle CAM (Complementary and Alternative Medicine) nel contesto di una Rete Provinciale di Cure Palliative in ambito territoriale e nel contesto domiciliare.

Si è pensato ad una ricognizione riguardante le conoscenze, l'utilizzo e la considerazione delle varie forme di Medicina Complementare studiando sia la popolazione di malati in carico al Servizio di Cure Palliative della Provincia di Trento in un definito periodo di tempo sia la popolazione degli Operatori Sanitari che li assistono, interrogandoli sulle loro competenze, interessi, ed eventuali certificazioni.

Metodo

Si è cercato di raggiungere tutti i pazienti in carico alle Cure Palliative Provinciali nel periodo compreso tra il 10 gennaio 2020 ed il 10 febbraio 2020 mediante un Questionario anonimo consegnato dall'Infermiere referente. Nello stesso periodo è stato somministrato un diverso Questionario on line, sempre anonimo, agli Operatori di Cure Palliative territoriali (MMG, MCP, Infermieri, Psicologi). Sono stati raccolti 179 "Questionari Paziente" da tutte le aree geografiche del Trentino e 210 "Questionari Operatore" provenienti in modo abbastanza omogeneo dai vari Distretti.

Risultati

L'Analisi Statistica dei dati ha evidenziato che gran parte della popolazione dei pazienti investigata ha sentito parlare di terapie complementari (65,4%). Di questi il 49,7% ha dichiarato di farne uso. D'altra parte si evince dai dati provenienti dalla letteratura in Europa che circa il 30-40% dei malati oncologici usa qualche forma di Medicina Complementare.

Il ricorso alla Medicina Complementare è risultato essere finalizzato al miglioramento del controllo dei sintomi (38,5% dei casi) e all'accrescimento della qualità della vita nelle sue ultime fasi (28,6% dei casi), obiettivi senz'altro comune alle finalità delle Cure Palliative.

È opinione comune che il gradimento delle pratiche terapeutiche non appartenenti alla Medicina Convenzionale nasca dall'aspirazione ad un sistema di cura meno "aggressivo" e più personalizzato, pienamente condiviso da tutta l'Equipe che ha in carico la persona malata.

Dall'analisi dei questionari i malati che hanno fatto ricorso ai trattamenti CAM ne sono stati completamente o parzialmente soddisfatti nella maggior parte dei casi (94,6%) e intendono ricorrervi nuovamente in futuro.

Risulta anche evidente che gli Operatori Sanitari sono ben disposti ad indirizzare i propri assistiti verso forme di Medicina Integrata (tra i malati che hanno sperimentato le CAM il 48,5% è stato consigliato da MMG). Gli stessi vorrebbero essere parte attiva di questo percorso, migliorando le loro conoscenze e possibilmente ottenendo e potendo servirsi di certificazioni specifiche. È anche risultato che diversi Operatori sono già certificati per alcune discipline di Medicina Complementare.

Conclusioni

In conclusione, dall'Analisi dei nostri dati sembrerebbe che siano maturi i tempi per proporre un modello di integrazione tra Medicina Convenzionale e Medicina Complementare in Cure Palliative per una maggiore, reciproca soddisfazione nella relazione di Cura tra le Persone prese in carico e gli Operatori Sanitari.



IL CONTATTO COME STRUMENTO DI CURA DEL BAMBINO: IL BABYWEARING IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

CHIARA COLOMBO ¹, PRISCILLA MANFRA ¹, SARA PERELLI ¹, FEDERICO PELLEGATTA ¹, BARBARA RIZZI ¹

¹ VIDAS, MILANO, ITALY

Scopo

Scopo di questo lavoro è descrivere il progetto di Babywearing (BBW) in Cure Palliative Pediatriche (CPP) partendo dall'analisi del contesto fino alla formazione dei professionisti dell'équipe e all'avvio del progetto dedicato presso l'hospice pediatrico di regione Lombardia.

Stare a stretto contatto con una persona in grado di garantire sicurezza e protezione, infatti, è una necessità istintiva e ancestrale dei neonati e dei bambini (Bowlby, 1989). Sono noti i benefici che il contatto skin-to-skin ha sulla salute materna, sulla produzione di latte, sulla durata maggiore dell'allattamento al seno e sullo sviluppo infantile (Little, 2019). Tuttavia, non sempre è possibile l'introduzione di buone pratiche che favoriscono il contatto. Si pensi, ad esempio, alla nascita di un bambino che richiede un supporto nei primi momenti di vita e il ricovero in area intensiva. Le famiglie provenienti da queste tipologie di percorsi sono ad altissimo rischio di stress, ansia, depressione fino a manifestazioni tipiche della sindrome da stress post traumatico. L'alta prevalenza di condizioni cliniche complesse e di contesti sociali difficili sono caratteristiche di molti percorsi di CPP. In queste situazioni l'introduzione di interventi assistenziali che facilitano il contatto, anche con l'ausilio di fasce, deve rappresentare una parte integrante del percorso di cure (Greenfield & Klawetter, 2016). La promozione e la messa in atto precoce di interventi che favoriscano un attaccamento sicuro tra genitore e bambino deve essere sostenuta, soprattutto nelle situazioni ad alto rischio di attaccamento disorganizzato.

Il BBW, che significa letteralmente "indossare il bambino", è un sistema che favorisce il contatto tra genitore e bambino ed è riconosciuto come intervento applicabile anche nelle CPP. Il BBW permette di recuperare l'esperienza del calore e del contenimento fisico dell'utero materno, producendo effetti clinici positivi sul bambino quali l'aumento della stabilità emodinamica, della capacità di termoregolazione, un maggior controllo del dolore, l'incremento della capacità polmonare e di quella muscolare diaframmatica, nonché un miglior controllo della frequenza respiratoria (de Oliveira Azevedo et al, 2011). Inoltre l'uso di sostegni quali quelli utilizzati con il BBW viene consigliato in letteratura anche per favorire l'allattamento di bambini ipotonicici (Thomas, 2007).

Il BBW è da ultimo indicato anche durante la gestione del fine vita di un neonato o di un lattante per cui il bisogno di contatto e prossimità del genitore è ritenuto prioritario (Haug, 2020).

Metodo

Revisione bibliografica al fine di individuare i criteri di eleggibilità del bambino a un percorso di BBW focalizzata su: BBW, bambino affetto da condizione cronico-complessa, CPP e gestione del fine vita.

Revisione retrospettiva delle cartelle cliniche dei bambini accolti in hospice pediatrico tra gennaio 2020 e settembre 2021 al fine di individuare il numero di minori potenzialmente eleggibili al progetto.

Formazione di un tre infermiere alle tecniche di BBW mediante la partecipazione a corsi dedicati.

Formazione dei diversi componenti dell'équipe di CPP, diversificata in relazione al ruolo e al possibile coinvolgimento nell'assistenza diretta del bambino da parte delle tre infermiere esperte in BBW.

Avvio del progetto di BBW presso l'hospice pediatrico.

Risultati

Dalla revisione della letteratura è emerso che per minori di peso inferiore a 10 kg non vi sono controindicazioni all'applicazione del BBW anche quando vi sia un'alta complessità assistenziale e/o la presenza di device invasivi quali tracheostomia e gastrostomia. Dall'analisi retrospettiva delle cartelle cliniche, si è rilevato che dei 65 bambini ricoverati nel periodo in analisi il 38% sarebbe stato eleggibile per peso e condizioni nel progetto BBW.

Le tre infermiere dell'hospice pediatrico – preventivamente formate in ambito specialistico all'uso delle tecniche di BBW - hanno progettato un corso di formazione rivolto a tutti i membri dell'équipe. Hanno aderito 24 professionisti (7 infermieri, 4 medici, 5 OSS, 1 psicologa, 2 educatrici, 1 TNPEE, 2 fisioterapisti, 1 assistente sociale, 1 dietista) ovvero il 96% degli operatori. A costoro sono stati trasferiti i concetti base del BBW calati nel contesto delle CPP con discussione su casi clinici reali (parte teorica). Per il personale maggiormente coinvolto nell'assistenza diretta dei neonati (infermieri, OSS, TNPEE e fisioterapista) è stata progettata anche una formazione esperienziale finalizzata all'acquisizione delle tecniche di



utilizzo delle fasce (parte pratica). La verifica finale dell'apprendimento è stata effettuata in duplice modalità sia per la valutazione delle conoscenze teoriche sia per la valutazione dell'acquisizione delle competenze pratiche. L'acquisto di tre differenti fasce ha permesso, infine, di avviare il progetto di BBW nell'hospice pediatrico sotto la supervisione iniziale delle tre infermiere esperte.

Conclusioni

Considerando sia i benefici legati allo stretto contatto mamma-bambino ottenuto grazie all'uso delle tecniche di BBW sia le scarse controindicazioni anche per la popolazione di bambini che afferiscono alle CPP, il BBW si configura come un valido strumento da inserire in un percorso di CPP. L'analisi critica della fattibilità del progetto, la definizione dei criteri di arruolamento e la formazione del personale hanno rappresentato le basi di un progetto che attualmente si trova nella prima fase attuativa.

Lo studio vedrà la valutazione di outcome clinici quantitativi e aspetti qualitativi dei bambini e dei caregiver inclusi nel progetto, al fine di conoscerne la reale efficacia delle attività di BBW in CPP.

BIBLIOGRAFIA

1) Bowlby, J., 1989. Una base sicura. Milano: R. Cortina. – 2) Greenfield, J. C., & Klawetter, S. (2015). Parental Leave Policy as a Strategy to Improve Outcomes among Premature Infants. *Health & Social Work*, 41(1), 17–23. – 3) Haug, S., et al. (2020). End-of-Life Care for Neonates: Assessing and Addressing Pain and Distressing Symptoms. *Frontiers in Pediatrics*, 8. – 4) Little, E. E., Legare, C. H., & Carver, L. J. (2019). Culture, carrying, and communication: Beliefs and behavior associated with babywearing. *Infant Behavior and Development*, 57, 101320. – 5) Thomas, J., Marinelli, K. A., & Hennessy, M. (2007). ABM Clinical Protocol# 16: Breastfeeding the hypotonic infant. *Breastfeeding Medicine*, 2(2), 112-118. – 6) de Oliveira Azevedo, et al. (2011). Safety of Kangaroo Mother Care in Intubated Neonates Under 1500 g. *Journal of Tropical Pediatrics*, 58(1), 38–42.



CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: RESPONSABILITÀ NELLA PRESA IN CARICO PRECOCE E CREAZIONE DI UNA RETE DI COMPETENZE MULTIDISCIPLINARI INTORNO AL BAMBINO

ALESSANDRA MISSAGLIA ¹, CRISTINA LONGHI ¹, MARA VALCAMONICI ¹, STEFANIA AGOSTINO NINONE ¹, CARLA LONGHI ¹, CHIARA MAURI ², GIADA BARTOCETTI ²

¹ U.O.C. CURE PALLIATIVE HOSPICE ASST LARIANA, MARIANO COMENSE, ITALY, ² ASSOCIAZIONE IL MANTELLO, MARIANO COMENSE, ITALY

Scopo

Questa relazione prende in esame il caso di P., un bambino di 9 anni affetto da neoplasia intrinseca del ponte dell'encefalo e segnalatosi dall'Oncologia Pediatrica dopo 5 mesi dalla diagnosi, periodo in cui il bambino era ancora in ottime condizioni generali e neurologiche, stava seguendo il programma di terapie attive e controlli multidisciplinari dell'Oncologia di riferimento con cadenza quindicinale ed aveva una vita sostanzialmente normale per l'età. La famiglia del piccolo paziente è indiana, con una conoscenza elementare della lingua italiana da parte dei genitori, ed una normale scolarizzazione e padronanza linguistica da parte di P. e del fratello undicenne.

La nostra équipe si è trovata dunque di fronte ad una richiesta di presa in carico precoce in un setting di cure domiciliari. Il nostro servizio non è totalmente dedicato alle cure palliative pediatriche ed in precedenza i bambini seguiti a domicilio ci sono sempre stati segnalati in condizioni avanzate di malattia.

In questo caso ci siamo subito chiesti quali fossero i bisogni di P. e della sua famiglia e quale potesse essere il modo migliore di risponderci, adattando la nostra organizzazione e creando una rete e dei percorsi ad hoc, atti a rispondere ad una prima richiesta, da parte dell'Oncologia Pediatrica, di sorveglianza e monitoraggio delle condizioni generali e di tempestiva risposta ad eventuali eventi acuti.

Metodo

In primo luogo, aspettandoci una assistenza prolungata nel tempo, abbiamo dovuto individuare 4 figure di riferimento, due mediche e due infermieristiche, che potessero alternarsi per garantire la continuità necessaria, stabilendo anche un programma di consegne puntuale al fine di assicurare un'assistenza pronta e preparata anche da parte del personale non dedicato, ma impegnato nei turni di guardia notturni e festivi.

Successivamente ci siamo posti l'interrogativo di come svolgere il colloquio di presa in carico, tenendo conto delle limitazioni di trasporto dei genitori, non automuniti, della difficoltà linguistica e della possibile problematicità nell'introdurre il concetto ed i contenuti dell'approccio palliativo in una fase di malattia ancora libera da sintomi.

Abbiamo quindi deciso, insieme alle nostre psicologhe, di condurre il colloquio a domicilio, mentre P. ed il fratello erano a scuola, tarando le proposte e le informazioni in base alla consapevolezza dei genitori, alle reciproche barriere linguistiche ed alle aspettative espresse.

Pur essendo stato il nostro atteggiamento cauto, la nostra presenza ha inizialmente allarmato i genitori di P., causando in loro una sorta di effetto "tsunami", nonostante la loro propensione all'ascolto ed alla fiducia nei nostri confronti, espressa anche con una modalità di accoglienza improntata ad una significativa ospitalità e con il loro consenso all'attivazione del nostro servizio, al fine di garantire al figlio una rete di protezione.

Da parte nostra, abbiamo colto il loro bisogno di continuità, che ci ha indotto a mantenere rapporti costanti con la Pediatra di Libera Scelta e con l'équipe curante dell'Oncologia Pediatrica, composta non solo dai medici ed infermieri, ma anche da insegnante, assistente sociale e fisioterapista. Questo ha permesso di ricondurre lo "tsunami" emotivo dei genitori ad un mare relativamente calmo. Il confronto con queste figure ci ha anche permesso di creare una rete formale composta da Unità di Cure Palliative Domiciliari, Pediatra di Libera Scelta, Oncologia Pediatrica, fisioterapista domiciliare, cui si è aggiunto il Reparto di Pediatria della nostra Azienda, che insieme al 112 di zona è stato preallertato rispetto alla eventuale gestione di eventi critici.

A tale rete si sono affiancate una rete istituzionale costituita dalla realtà scolastica ospedaliera e territoriale, e la rete informale costituita dai rapporti amicali e di comunità di P. e dei suoi genitori.

Risultati

Questo ha reso possibile una definizione più chiara ed una presa in carico più efficace dei bisogni di P.:

- mantenimento delle cure attive fino a quando utili e tempestiva gestione dei sintomi.
- Bisogno, sia per P. che per la sua famiglia, di focalizzarsi non solo sui deficit connessi alla malattia, ma anche sulla



valorizzazione delle risorse residue, ad esempio sul piano motorio; in tal senso è stato fondamentale il ruolo della fisioterapista domiciliare.

- Mantenimento il più possibile della frequenza e dell'impegno scolastico, o comunque del legame con la classe anche nell'impossibilità di recarsi a scuola, essendo questa per P. una priorità in quanto molto diligente ed abile sul piano didattico, oltre che socievole e ben integrato nel gruppo sul piano relazionale. Fondamentale è stata la sinergia creata con le insegnanti, mediata dalle psicologhe del Servizio di Cure Palliative.
- Gestione, sul piano comunicativo ed emotivo, del percorso di consapevolezza dell'evoluzione della malattia sia con P. che con i familiari. Non di rado è stato P. stesso l'interprete con mamma e papà di alcune comunicazioni. I genitori hanno spesso usato foto e video di P. per descrivere alcuni sintomi e cambiamenti da loro notati, complicati da spiegare verbalmente; gli operatori sanitari hanno a loro volta imparato a comunicare con loro attraverso il medesimo canale, facendo sì che ad esempio un disegno diventasse il modo per permettere loro di comprendere meglio gli esiti di una risonanza magnetica.

Conclusioni

Riflettendo sulla gestione di questo caso, potremmo dire che l'equipe di Cure Palliative è partita dai bisogni iniziali, dando gradualmente delle risposte volte a creare una rete che "funziona" circolarmente in ogni suo nodo, capace di "abbracciare" il piccolo paziente, suo fratello ed i suoi genitori.

La particolarità del caso preso in esame ha consentito una crescita personale e professionale dell'equipe sul piano della competenza e della responsabilità nella cura. L'equipe è stata chiamata infatti ad adattarsi con flessibilità alle sfide delle prese in carico precoci e simultanee, possibili solo attraverso un lavoro di rete, tanto complesso quanto efficace nei suoi risvolti clinico-assistenziali e psico-relazionali.



PREVALENZA E DISAGIO SINTOMATICO DELLA COSTIPAZIONE, IN PAZIENTI IN TRATTAMENTO CON CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE, CHE SI SONO RIVOLTI AL PRONTO SOCCORSO DI TORRE DEL GRECO PER IL TRATTAMENTO DELLA COSTIPAZIONE IN URGENZA.

VINCENZO BOCCIA ², CARMINE FINELLI ¹, FRANCESCO PAOLO MENNELLA ¹, LINDA ALVINO ³, ANIELLO MONTELLA ⁴, LUCIANO MAJA ¹, ANIELLO TUCCI ⁵

¹ U.O.C. MEDICINA E CHIRURGIA D'ACCETTAZIONE ED URGENZA E PRONTO SOCCORSO DEL P.O. MARESCA TORRE DEL GRECO – ASL NAPOLI 3, TORRE DEL GRECO, ITALY, ² U.O.C. ONCOLOGIA ASL NAPOLI 3 SUD AMBULATORIO DI CURE PALLIATIVE ONCOLOGICHE, TORRE DEL GRECO, ITALY, ³ U.O.C. ONCOLOGIA DH ONCOLOGICO TORRE DEL GRECO ASL NAPOLI 3 SUD, TORRE DEL GRECO, ITALY, ⁴ U.O.C. ONCOLOGIA DH ONCOLOGICO POLLENA ASL NAPOLI 3 SUD, POLLENA, ITALY, ⁵ U.O.C. ONCOLOGIA ASL NAPOLI 3 SUD, TORRE DEL GRECO, ITALY

Scopo

Lo scopo di questo studio è quello di descrivere ed esplorare la prevalenza e il disagio sintomatico della stitichezza, utilizzando diverse definizioni di costipazione, in pazienti in trattamento con cure palliative specialistiche oncologiche e che si sono rivolti ad un pronto soccorso del Sud Italia per il trattamento in urgenza della costipazione. La stitichezza cronica è un disturbo gastrointestinale comune negli anziani. La costipazione cronica si verifica nel 16% degli adulti, con tassi più elevati nei pazienti anziani. Circa un terzo degli adulti di età pari o superiore a 60 anni lamenta almeno una costipazione occasionale [1] e la prevalenza è pari o superiore al 50% nei residenti delle case di cura ed in particolare a pazienti sottoposti a cure palliative [2]. Inoltre, la stitichezza cronica è più comunemente osservata nelle donne e nelle persone con uno status socioeconomico inferiore. Recentemente, è stato dimostrato che la prognosi dei pazienti costipati è significativamente peggiore rispetto ai pazienti senza costipazione. I pazienti costipati presentano un rischio maggiore di eventi cardiovascolari, forse dovuti in parte allo stress cardiovascolare causato dallo sforzo durante la defecazione. Pertanto, la gestione della stitichezza cronica è molto importante, particolarmente in pazienti sottoposti a cure palliative specializzate

Metodo

I dati sono stati raccolti in un sondaggio trasversale da 55 pazienti neoplastici in trattamento palliativo in Sud Italia che si sono rivolte al Pronto Soccorso per un trattamento d'urgenza della costipazione. I criteri di Roma IV classificano i disturbi della stitichezza cronica in quattro sottotipi: (a) costipazione funzionale; (b) sindrome dell'intestino irritabile con costipazione; (c) costipazione indotta da oppioidi; e (d) disturbi della defaecazione funzionale, tra cui inadeguata la propulsione defaecatoria e la defatazione dyssynergic. La stitichezza funzionale è il tipo più comune di costipazione cronica ed è generalmente diagnosticato sulla base di sintomi secondo i criteri diagnostici di Roma IV. Per definire la costipazione funzionale, dovrebbero essere presenti due dei seguenti sintomi: tensione alle feci, feci grumose o dure, sensazione di evacuazione incompleta, sensazione di ostruzione anorettale o blocco, necessità di manovre manuali e <3 movimenti intestinali a settimana. Tuttavia, tre dei sei elementi Roma IV richiedono una valutazione soggettiva, che è estremamente difficile se i pazienti non sono in grado di comunicare i loro sintomi a causa di una menomazione cognitiva o fisica. Quindi, è necessario per osservare la ritenzione fecale del colon dei pazienti con metodi oggettivi.

Risultati

La prevalenza della costipazione varia tra il 7% e il 43%, a seconda della definizione utilizzata. Sono stati trovati due gruppi di costipazione: gruppo di costipazione medica (MCG) definita come 3 defecazioni/settimana, n=13 (23%); e gruppo di costipazione percepita (PCG) definita come pazienti con la percezione di essere costipati nelle ultime due settimane, n=19 (35%). Sono emersi tre sottogruppi: pazienti con solo costipazione medica (7%), solo costipazione percepita (19%) e (3) sia stitichezza medica che percepita (16%). Non c'erano differenze nella gravità dei sintomi tra i gruppi; il 71% di tutti i pazienti costipati aveva una grave stitichezza.

Conclusioni

La prevalenza della costipazione può differire, a seconda della definizione utilizzata e di come viene valutata la costipazione. In questo studio abbiamo trovato due gruppi principali e tre sottogruppi, analizzati dalle definizioni di frequenza dei movimenti intestinali e l'esperienza di essere stitico. Per essere in grado di identificare la costipazione, la definizione dei pazienti deve essere ulteriormente esplorata e valutata.



I test diagnostici sono in genere raccomandati per la costipazione per valutare il retto e i due punti comprendono i raggi X addominali normali (radiografia), il clistere di bario, la colonscopia, la defaecografia, la tomografia computerizzata addominale e la risonanza magnetica. Tuttavia, queste ultime procedure comportano svantaggi quali l'esposizione alle radiazioni, la non disponibilità in tutti i PS, lunghi tempi di esame; inoltre, non sono adatti per test di follow-up, sono costosi e mancano di standardizzazione. I raggi X sono un test che può essere eseguito in molti ospedali, il costo è moderato, ma le informazioni sono spesso poco chiare. Viceversa, l'ecografia convenzionale (US) può essere ampiamente applicata nella pratica clinica grazie ai suoi vantaggi di basso costo, elevata sicurezza, alte velocità e uso di radiazioni non invasive e non ionizzanti.



RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE CON OSPEDALE DI COMUNITÀ ED HOSPICE POSSONO EVITARE ACCESSI INAPPROPRIATI AL PRONTO SOCCORSO

CARMINE FINELLI¹, VINCENZO BOCCIA², FRANCESCO PAOLO MENNELLA¹, LINDA ALVINO³, ANIELLO TUCCI⁴, LUCIANO MAJA¹

¹ U.O.C. MEDICINA E CHIRURGIA D'ACCETTAZIONE ED URGENZA E PRONTO SOCCORSO DEL P.O. MARESCA TORRE DEL GRECO – ASL NAPOLI 3, TORRE DEL GRECO, ITALY, ² U.O.C. ONCOLOGIA DH ONCOLOGICO AMBULATORIO CURE PALLIATIVE ONCOLOGICHE ASL NAPOLI 3 SUD, TORRE DEL GRECO, ITALY, ³ UOC ONCOLOGIA UOS DH ONCOLOGICO TORRE DEL GRECO ASL NAPOLI 3 SUD, TORRE DEL GRECO, ITALY, ⁴ UOC ONCOLOGIA ASL NAPOLI 3 SUD, TORRE DEL GRECO, ITALY

Scopo

Gli accessi in Pronto Soccorso (PS) di pazienti oncologici in stadio avanzato di malattia, ovvero verso il fine vita, possono causare disconfort sia ai pazienti che ai caregiver. Conoscendo le cause per cui i pazienti in fase di fine vita accedono al pronto soccorso, è possibile attuare interventi finalizzati ad evitare tali accessi.

Metodo

Identificare i pazienti in trattamento presso qualsiasi servizio di cure palliative specialistiche (SCPS) che hanno avuto accesso al PS di Torre del Greco in 6 mesi e determinare se questi accessi erano potenzialmente evitabili. Gli accessi in PS erano ritenuti evitabili se il problema poteva essere affrontato in un altro setting assistenziale, ad es. dal team di assistenza domiciliare o dal medico di famiglia, o in un altro ambiente, come ad esempio un ricovero presso un Hospice.

Risultati

Trentacinque accessi in PS da 30 pazienti sono stati inclusi. Diciotto (60%) uomini, età media 68.7 (47-89). Ventidue (63%) accessi in PS erano al di fuori dell'orario di lavoro dei servizi di cure palliative da cui erano stati presi in carico. Le principali cause di accesso in PS sono state: dispnea (9, 26%), nausea/vomito/costipazione (6, 17%) e dolore incontrollato (5, 14.5%). Trentatré (94%) dei 35 accessi hanno portato al ricovero in ospedale. La durata media del tempo trascorso in PS è stata di 9.2 ore (3-24). Il rinvio presso i SCPS è stato fatto in 20 (60%) casi. Quindici (50%) pazienti sono morti entro un mese dall'accesso in PS. Diciotto (51,5%) accessi in PS sono stati ritenuti potenzialmente evitabili

Conclusioni

Molti accessi in PS da parte di pazienti con cure palliative possono essere evitati. È necessaria un'adeguata condivisione delle informazioni con i medici di medicina generale, creando fiducia nelle persone che prestano assistenza (caregiver) e fornendo supporti pratici supplementari. Inoltre, una Rete Locale di Cure Palliative con Ospedale di Comunità ed Hospice può aiutare a garantire che i pazienti non vengano inviati al PS in modo inappropriato.



L'EFFICACIA DELL'INTERVENTO PSICODINAMICO NEL SUPPORTO DEL PAZIENTE EMATOLOGICO: UN CASO CLINICO.

MARISTELLA MEZZAPESA ¹, GIULIA DI FRANCESCO ¹, MAURO DI IANNI ¹

¹ DIPARTIMENTO DI ONCOLOGIA EMATOLOGICA, SERVIZIO DI PSICONCOLOGIA, AZIENDA U.S.L. DI PESCARA., PESCARA, ITALY

Scopo

Il Mieloma Multiplo è una malattia neoplastica caratterizzata da numerose alterazioni genetiche, in Italia rappresenta l'1,2% di tutti i tumori diagnosticati nell'uomo con un'incidenza di 9,5 casi/100.000 per anno. L'età media alla diagnosi è di circa 65 anni. Le terapie possono consentire lunghi intervalli senza sintomi, permettendo così ai pazienti una buona qualità di vita. Da questo punto di vista può essere considerata una malattia cronica che comporta una serie di repentini e significativi cambiamenti nel mondo della persona, tra i quali l'idea stessa di cronicità, l'incertezza del futuro e uno sconvolgimento emotivo tale da invadere tutti i settori della vita.

Metodo

Lo psicologo ad orientamento psicodinamico, struttura percorsi individualizzati per garantire una migliore qualità di vita e sostenere il paziente durante il percorso di malattia. Il lavoro è volto al contenimento delle angosce e al supporto della difficile coesistenza di rischio e speranza che accompagnano tutto l'iter di cura, allo scopo di prevenire significative conseguenze psico-emotive nel vissuto del paziente. Nello specifico consiste nell'attribuire un nuovo significato alla storia di vita e al modo di affrontare la malattia, che può sperimentarsi attivo e dinamico nel processo di cambiamento all'interno di una relazione nuova, svincolata da condizionamenti e pregiudizi. Il supporto psicologico offre al paziente la possibilità di ridefinire la sua identità e adattarsi alla nuova situazione, cogliere la dimensione soggettiva e intersoggettiva della malattia e della cura dando voce alle emozioni, per una scelta di vita più serena e consapevole.

Fabio ha 60 anni e viene preso in carico dal servizio di Psiconcologia in seguito alla comunicazione di diagnosi. Durante il primo colloquio mostra un atteggiamento di chiusura, con una comunicazione non verbale di difesa. Riferisce di essere preoccupato per il proprio stato di salute e di accusare affaticamento e disturbi del sonno. Il dolore cronico, le angosce ed i pensieri negativi ricorrenti influenzano notevolmente la sua qualità di vita. Fabio è sempre stato un amante della natura e del trekking in montagna e a tal proposito riferisce di aver perso ogni interesse per le attività da cui traeva piacere, oltre che provare vergogna nei confronti delle persone a lui care perché si ritiene inutile e inadeguato a causa della patologia per la quale non è più autonomo. La diagnosi, giunta in concomitanza della pensione, gli ha provocato sfiducia in sé stesso, bassa autostima ed un senso di fragilità che si traducono in isolamento. Fabio sceglie la solitudine come fuga da una realtà troppo dolorosa ed inaccettabile. Ha una visione negativa di sé stesso e del futuro, si sente privato di qualcosa e ciò influisce sulla sfera sociale e familiare. Non si riconosce più nel ruolo di uomo solido ed integro che ha sempre rappresentato per la famiglia e vede il suo futuro pieno di difficoltà e privazioni; ciò che si aspetta è un esito negativo della cura e questo pensiero lo paralizza e gli concede solo desideri di fuga e di elusione (angoscia di morte). Riferisce di sentirsi smarrito, di non riuscire a descrivere e identificare emozioni in un tempo di attesa e sospensione, che non consente un'integrazione e l'incanalarsi nel divenire (lutto della progettualità). Questo si inquadra come uno stato reattivo alla situazione particolarmente critica dell'esistenza, quale è la patologia ematologica. Fabio trascorre le sue giornate in poltrona ad osservare ciò che accade fuori mostrando il suo mondo emotivo, disorientato, in parte sconosciuto e congelato, tenuto a distanza perché difficile da accogliere.

Risultati

Il quadro depressivo nelle sembianze della scissione, negazione e ritiro sociale messo in atto dal paziente assume il ruolo di meccanismo difensivo primario per evitare di sentire il conflitto del mettere insieme le parti del sé. Quanto scritto da M. Klein sulla "posizione schizo-paranoide" e la "posizione depressiva", mostra come gli stati mentali primitivi influenzano l'individuo per tutta la sua esistenza e indicano configurazioni del rapporto con l'oggetto interno ed esterno, delle angosce e delle difese che persistono per tutta la vita, mantenendosi in una continua oscillazione tra loro. Il termine posizione indica che la consapevolezza depressiva non è stabile ma soggetta a frequenti ritorni alla posizione schizo-paranoide, sotto la spinta di angosce non altrimenti tollerabili (malattia).



Conclusioni

Il supporto psicologico ha mobilitato un assetto emotivo/ideativo che risultava bloccato, favorendo l'accesso ed il recupero della posizione depressiva mediante un lavoro di traduzione dei frammenti del sé sconosciuti ed intollerabili del paziente, così da poter condurre la modalità relazionale sul versante introiettivo (integrazione). Il riconoscimento emotivo insieme al riadattamento della vita precedente alla diagnosi hanno permesso il superamento della stasi emotiva caratterizzata dalla separazione degli aspetti emotivi, cognitivi, idealizzati e reali, permettendo di vivere l'esperienza di malattia e di cura nella sua interezza. Ciò ha permesso a Fabio di entrare in contatto con la propria ambivalenza potendo provare l'angoscia depressiva per ciò che è andato perso o danneggiato, aprendo la strada al processo di riparazione dove la maturazione è strettamente legata alla perdita e al lutto. Il punto di svolta inteso come "trasformazione terapeutica" è divenuto possibile proprio quando le emozioni hanno avuto modo di fluire liberamente e senza costrizioni, in un tempo e in un luogo predisposto ad accoglierle (setting). Dare loro un nome, comprenderle nelle loro sfumature e riuscire ad utilizzarle come strumenti di consapevolezza di sé, dell'altro, della relazione, dello stato di malattia e di salute ha permesso la riparazione, la cura e la trasformazione.

Riferimenti bibliografici

Klein M. (1921-1958) Scritti 1921-1958, Boringhieri 1978

Linee guida per il Mieloma. AIOM edizione 2017



ACCAREZZANDO UN FIORE: LA MUSICOTERAPIA COME SPAZIO DI APERTURA E ASCOLTO IN HOSPICE

ANNAMARIA GANDOLFI ¹, MARCO NAVE ¹, LUISA NERVI ¹, NICOLETTA GALBUSERA ¹, GIULIA CORVAGLIA ¹

¹ ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLIS, AIRUNO LECCO, ITALY

Scopo

La musicoterapia è una tecnica attraverso cui un professionista si serve della musica in tutte le sue forme per favorire il benessere psico-fisico della persona, puntando a migliorarne la qualità di vita, ad alleviarne i sintomi fisici e le fatiche emotive, facilitando la comunicazione e l'espressione della propria interiorità. Attraverso una relazione basata sul suono, è possibile recuperare il vissuto nel momento presente e creare uno spazio in cui il paziente può sentirsi protagonista. La peculiarità del contesto residenziale di cure palliative pone la delicata questione della gestione non solo del malato, ma anche dei familiari presenti durante la degenza, aumentando gli attori in gioco nel setting e, quindi, la sua complessità. In tale situazione è indispensabile mantenere un clima di ascolto responsabile e sensibile, che lasci a tutti la possibilità di esprimersi e valorizzi ciò che emerge in questo "spazio" metaforico che si crea di volta in volta tra musicoterapista, degente destinatario e congiunti.

Metodo

La musicoterapia agisce creando un "contenitore" in cui le relazioni tra familiari si rimodulano sulla base dell'esperienza sonora che questi attori possono portare all'interno del setting. Tutto ciò che avviene durante una seduta di musicoterapia (verbalizzazioni, momenti di emozione, movimenti del corpo...) viene trascritto in un secondo momento dal musicoterapista al fine di tenere traccia dei momenti più salienti della seduta e monitorare il percorso avviato con il destinatario assieme al personale responsabile dell'équipe del servizio. Il progetto è stato attivato all'interno dell'Hospice Il Nespolo di Airuno, per una durata di 5 mesi, in cui il musicoterapista è intervenuto per 3 ore 2 volte alla settimana, in affiancamento all'équipe di assistenza ed ai volontari presenti in struttura.

Risultati

Durante il periodo in oggetto, sono stati coinvolti 20 pazienti, 14 di essi hanno accolto la proposta di musicoterapia (1 paziente per 7 volte, 1 per 6 volte, 1 per 3 volte e 11 per una sola volta).

Particolarmente emblematica del gioco dei ruoli che può attivarsi in questo contesto è stata l'esperienza con un paziente allettato (G.) e sua moglie a partire dall'ascolto dell'autunno di Vivaldi. Dall'iniziale esigenza di rilassamento attraverso una musica pacificante, è scaturita un'ampia verbalizzazione, articolatasi su più incontri, di quanto vissuto da entrambi durante il percorso di diagnosi e di malattia, del declino di lui fino alla necessità del ricovero in hospice, passando per la promessa reciproca di esserci sempre l'una per l'altro. Gli interventi di musicoterapia hanno consentito ad entrambi di trovare uno spazio di tranquillità e di ascolto, che ha contribuito a stemperare le ansie e le difficoltà respiratorie di lui, offrendo al contempo a lei la possibilità di condividere in profondità il percorso di malattia.

Conclusioni

L'intervento del musicoterapista, inserito nel percorso assistenziale dell'équipe multidisciplinare, può avere un grande potenziale per dare sostegno e supporto a una sofferenza a volte inesprimibile attraverso canali verbali, ma che trova spazio di espressione all'interno di quella stanza metaforica che la musica è in grado di creare. Per avvicinare i pazienti a questa dimensione espressiva, vincendo riluttanze e pudori, è essenziale approcciarsi con estrema delicatezza e riguardo nei loro confronti, quasi fossero dei fiori da accarezzare nella loro fragilità.



QUANDO IL CAREGIVER È "UNO DI NOI"

SEBASTIANA GIUSTOLISI¹, CLAUDIA BARUFFINO¹

¹ FINISTERRE CON VOI, SAN MARTINO SICCOMARIO, ITALY

Scopo

Illustrare un caso clinico in cui il paziente era il compagno di una nostra collega.

Metodo

narrazione P.L. è un paziente di 51 anni, affetto da carcinoma ipofisario con metastasi polmonari trattato chirurgicamente nel 2019 e successivamente chemio e radio trattato.

Ex camionista, ha una compagna, la nostra collega OSS, e una figlia nata da un precedente matrimonio della compagna. Nel mese di agosto 2020, dopo costante peggioramento delle condizioni cliniche con comparsa di scompenso ormonale importante, diabete iatrogeno e psicosi viene inserito nel nostro programma di CP con equipe composta da medico, infermiere, psicologa.

Le funzioni di vita quotidiana vengono supportate dalla compagna di vita, che ricopre la funzione di OSS, e dalla figlia di lei.

Nel mese di dicembre 2021 peggiorano ulteriormente le condizioni cliniche, compare il dolore che diventa sempre meno controllabile associato ad una importante astenia. Dorme gran parte della giornata e interagisce pochissimo sia con i familiari che con l'equipe.

Dal referto dell'ultima PET effettuata poco prima di Natale si evince una diffusione massiva della malattia a tutti gli organi addominali.

Il 31 dicembre alle 9.00 del mattino viene iniziato il protocollo di sedazione terminale.

Alle ore 21.00 dello stesso giorno il paziente decede.

La figlia della nostra collega, ha 24 anni e fa la barista in una stazione ferroviaria. Convive con il fidanzato nell'appartamento sopra la mamma. Ha perso il papà all'età di 8 anni e il nonno paterno un paio di anni dopo (l'ha visto cadere dal tetto).

Si mostra subito molto legata al paziente che vive come sua figura di riferimento maschile.

Lo sostiene sia da un punto di vista affettivo che pratico. Spesso lo accompagna in ospedale per terapie ed esami e non lo lascia solo a casa quando la mamma lavora e lei no.

A.L. 52 anni, OSS, lavora per la stessa cooperativa dell'equipe di cure palliative che segue il compagno.

È rimasta vedova all'età di circa 35 anni con una bambina di 8. Abituata a rimbocarsi le maniche e ad affrontare a testa alta le avversità della vita.

Grande lavoratrice, capace di reinventarsi nuovi lavori per mantenere la figlia.

Quando ha incontrato il paziente si è sentita rinascere. Ha trovato un appoggio sia materiale (nella gestione della grande casa acquistata con il primo marito) che emotivo e psicologico.

Il loro rapporto è stato intenso e profondo e lui è riuscito a creare un ottimo rapporto con la figlia diventando la sua figura di riferimento maschile. È diventato il punto di riferimento maschile, portatore di sicurezza e nuova serenità.

La scoperta della malattia viene accolta con molte aspettative da parte sia del paziente che del caregiver, a fronte di un intervento proposto come "risolutivo".

Al risveglio però G. è totalmente fuori controllo, disorientato nel tempo e nello spazio ed insorgono deliri di gelosia che coinvolgono l'ip. (della nostra equipe) che lo assiste.

Ad un certo punto G. rifiuta anche la vicinanza della figlia (è possibile che si sia trattato di un distacco anticipatorio)

Col tempo vi è stato un parziale ridimensionamento del marcato disturbo psichico, sostituito da una marcata flessione dell'umore.

Il caregiver ha risentito enormemente del cambiamento psico emotivo del partner.

I motivi sono stati diversi:

incredulità e negazione della prognosi post-intervento (infausta);

rinnovamento del dolore patito per la perdita del primo marito;

supporto alla figlia;



difficoltà nella gestione paziente/lavoro;
scarsa compliance di G. in ogni aspetto della vita quotidiana;
totale assenza del supporto familiare di entrambe le famiglie di origine.

Tutto ciò ha portato la nostra equipe a farsi carico sia professionalmente di questa famiglia e ad "essere famiglia" per tutto il periodo dell'assistenza.

Questo è stato possibile solo facendo riferimento a tutta la professionalità acquisita nei tanti anni di lavoro in cure palliative ed al senso di "responsabilità umana" che ci ha permesso di lavorare bene in una situazione di tale ambiguità, non senza momenti di difficoltà e di frustrazione affrontati in equipe.

LA FAMIGLIA

NON È SEMPRE DI SANGUE.

LA FAMIGLIA

È COMPOSTA DA QUELLE PERSONE CHE

FANNO PARTE DELLA TUA VITA E CHE

TI VOGLIONO NELLA LORO.

COLORO

CHE FAREBBERO QUALSIASI COSA PER

VEDERTI SORRIDERE, COLORO CHE

TI AMANO SENZA CONDIZIONI

ALEJANDRO JODOROWSKY

Risultati

buon lavoro d'equipe

Conclusioni

Il lavoro ha consentito di supportare paziente e familiari sia dal punto di vista clinico che psicologico sia durante che dopo la malattia.



PAZIENTI COMPLESSI CRONICI FRAGILI: UNA RISPOSTA POSSIBILE DAL MONDO DELLE CURE PALLIATIVE A UN BISOGNO EMERGENTE

[BARBARA RIZZI](#)¹, [GIANMARIA BRAMBILLA](#)¹, [CHIARA TAGLIABUE](#)¹, [ERMES SCHIOCCHET](#)¹, [ALBERTO GROSSI](#)¹, [ANGELA RECCHIA](#)¹, [MORENO TRESOLDI](#)², [ENRICA BOZZOLO](#)², [CARLA DE SA'PEDROSO](#)², [GIADA LONATI](#)¹

¹ VIDAS, MILANO, ITALY, ² OSPEDALE SAN RAFFAELE, MILANO, ITALY

Scopo

A causa dell'aumento della vita media e del conseguente invecchiamento della popolazione la prevalenza delle malattie croniche è in aumento con conseguente pressione sui sistemi sanitari che essendo concentrati più sulla rapida risoluzione dei problemi acuti rischiano di allontanare i medici (e gli stessi pazienti) dalla gestione dei problemi cronici. L'avvento della pandemia da SARS-CoV-2 ha ulteriormente evidenziato il limite dell'ospedalizzazione per i pazienti cronici più fragili. Tuttavia, già da tempo sono stati sviluppati modelli di gestione del paziente cronico, centrati sul processo di miglioramento della qualità delle cure attraverso una graduale transizione della pratica clinica dall'evento acuto alla cronicità. In Regione Lombardia, in particolare, nel 2020 sono state emanate due DGR (n. 2986 e n. 3226) nella quali si sottolineava la necessità di rafforzare la cura dei pazienti complessi, cronici e fragili (CCF) sul territorio in linea con quanto già indicato in letteratura ovvero la necessità di realizzare un sistema di interventi organizzati, strutturati, pianificati, incentrati sul paziente e proattivi, capaci di combinare percorsi di cura multidisciplinari e interazioni pianificate con il paziente. Partendo dalla lettura di un bisogno emergente tra la popolazione da parte di tre nodi fondamentali della rete (medici di medicina generale -MMG-, medici di un reparto ospedaliero di medicina generale, équipe di cure palliative -CP- domiciliari), nel corso del 2021 è stato avviato sul territorio milanese un progetto innovativo di collaborazione e ricerca finalizzato alla presa in carico precoce di pazienti CCF in situazioni di fragilità dopo la dimissione dall'ospedale mediante un'équipe dedicata con pronta disponibilità H24.

Metodo

Per la realizzazione del progetto si è proceduto mediante una collaborazione fattiva tra servizio di CP territoriale, medici ospedalieri e MMG al fine di costruire una rete di diagnosi e cura centrata sul paziente e sul territorio a: 1. creare un'équipe dedicata al progetto da parte del servizio di CP domiciliari con pronta disponibilità H24 e 7 giorni/7 (équipe minima: medico, infermiere, assistente sociale ma disponibilità anche di OSS, psicologo, fisioterapista, logopedista, volontari); 2. realizzare eventi formativi condivisi tra i professionisti dei diversi nodi della rete per promuovere una contaminazione culturale tra ospedale e territorio; 3. realizzare momenti strutturati di confronto in équipe tra tutti i diversi professionisti; 4. implementare l'utilizzo di una piattaforma informatica per sperimentare attività di telemedicina, teleconsulto e telemonitoraggio attraverso fornitura di specifici device in questa fascia di popolazione. Il progetto ha preso il via, dopo accordi formali tra le parti e con il placet della DG Welfare di Regione Lombardia, nell'aprile 2021.

Risultati

Nel primo anno di attività (9.4.2021-8.4.2022) sono stati segnalati 79 pazienti dagli specialisti ospedalieri di cui alla data del 8/4/2022 solo 59 sono stati i pazienti presi in carico dall'équipe di cure domiciliari. Dei rimanenti 20 pazienti si segnalano: 8 casi in cui non erano rispettati i criteri di eleggibilità; 4 situazioni per cui si è resa necessaria la presa in carico direttamente da parte dell'équipe di cure palliative (3 pazienti assistiti al domicilio e uno in hospice); 2 pazienti riaffidati alle sole cure del MMG; 1 paziente che ha rifiutato la proposta assistenziale. Tra i pazienti presi in carico dall'équipe di cure domiciliari, il 53% risultava dimesso alla data del 8/4/2022 per: stabilità clinica in accordo con il MMG (25,8%) o senza condivisione del percorso con il MMG (22,6%), passaggio alle cure palliative (22,6%), ricovero definitivo (6,4%), decesso (22,6%). L'équipe dedicata di cure domiciliari ha garantito pronta disponibilità H24, 7 giorni/7 a una linea media di 21 pazienti al giorno realizzando un totale di 1.300 accessi complessivi (604 da parte dei medici, 631 da parte degli infermieri). Per il 25% dei pazienti si è osservata un'intensità assistenziale bassa ovvero è stato garantito un accesso domiciliare da parte dell'infermiere e uno da parte del medico alla settimana.

Conclusioni

I primi risultati suggeriscono che il modello di presa in carico così come realizzato, nonostante il perdurare dell'emergenza sanitaria, abbia permesso il raggiungimento di alcuni tra gli obiettivi che ci si era prefissati e in particolare: rispondere a bisogni sanitari e di fragilità sociale offrendo alla famiglia un percorso di educazione sanitaria e abilitazione alla cura e



orientando verso servizi appropriati; rispondere al diffuso bisogno di vicinanza e di ascolto di pazienti e caregiver mediante un'équipe multidisciplinare (sanitari, sociosanitari, volontari esperti in relazione d'aiuto); offrire un'alternativa agli accessi impropri in Pronto Soccorso ovvero alle riammissioni in ospedale con conseguente contenimento dei costi per il sistema sanitario; intercettare precocemente potenziali bisogni di cure palliative; promuovere l'autonomia decisionale del paziente proponendo eventuali percorsi alternativi all'ospedalizzazione anche nell'ottica di favorire la formulazione di una Pianificazione Condivisa delle Cure e rendere possibile un accompagnamento di fine vita nel luogo desiderato dal paziente; migliorare la qualità della vita di pazienti e familiari. Per quanto concerne invece, l'implementazione dell'impiego di strumenti di telemedicina e teleconsulto in ambito di fragilità, l'esperienza maturata fino a oggi mette in evidenza più che il beneficio la difficoltà di utilizzo dei device da parte di questa categoria di pazienti, probabilmente a causa dell'età media degli assistiti e dei loro caregiver di riferimento.



COMPASSIONE. UNO SGUARDO ETICO-CLINICO

NUNZIATA COMORETTO ¹

¹ PONTIFICIA ACCADEMIA PER LA VITA, ROMA, VATICAN CITY STATE (HOLY SEE)

Scopo

La compassione è un tema interdisciplinare particolarmente rilevante nell'etica clinica. Una tradizione secolare assegna alla compassione un ruolo cruciale in medicina fino a considerarla un concetto fondante della pratica medica. La medicina progressivamente scienziata degli ultimi due secoli ha distratto l'attenzione dal ruolo della compassione e di altre disposizioni umanistiche nella pratica clinica. Nell'ultimo quarto di secolo c'è stato un recupero dello studio della compassione in medicina, presumibilmente a seguito di un vuoto di "umanità" che si è inevitabilmente creato dopo che per decenni l'attività clinica si è concentrata principalmente sulle procedure EBM e sulle capacità di prestazione tecnica del medico. A partire dagli anni 2000, diversi codici e documenti professionali hanno assegnato un ruolo centrale alla compassione favorendo gli studi teorici ed empirici di questa disposizione umana nell'etica e nella pratica clinica. Secondo diversi studi contemporanei, la compassione è un fattore determinante della qualità dell'assistenza nella prospettiva dei pazienti. Inoltre, l'atteggiamento compassionevole sarebbe di beneficio per lo stesso clinico, garantendo una maggiore soddisfazione sul lavoro e un minor burnout. La ricchezza delle sfumature della compassione, e una parziale sovrapposizione con sentimenti simili, ha reso più complesso lo studio della compassione, il suo ruolo e le sue determinanti nella pratica clinica. Occorre, pertanto, reintrodurre la compassione all'interno della medicina, garantendo al contempo un'adeguata comprensione di questo atteggiamento umano centrale in medicina, ma anche controverso nella sua struttura antropologica e non esente da ambiguità nella sua applicazione clinica.

L'obiettivo della presentazione è di offrire una lettura etica, antropologicamente fondata, dell'esperienza clinica della compassione.

Metodo

Analisi della dinamica della compassione secondo il paradigma del personalismo etico e la caratterizzazione dello psicologo tedesco Philip Lersch.

Risultati

La compassione è definita come "un forte sentimento di simpatia per le persone che soffrono e il desiderio di aiutarle". L'analisi etico-antropologica della dinamica della compassione mostra che, in quanto informata dalla ragione, la compassione muove non solo dall'osservazione della sofferenza dell'altro, ma principalmente dalla percezione della sua dignità. Emozioni e sentimenti non sono pure reazioni o processi biologici, ma sono vere esperienze umane che trasmettono significati e valori. Perciò chi ha compassione soffre - perché vede un male (la sofferenza), ma non fugge, né evita, perché riconosce un valore (la persona umana). Al contrario, la percezione della sofferenza, senza apprezzare la dignità della persona, andrebbe piuttosto a porre un altro tipo di sentimenti (disgusto, paura con conseguente rifiuto e fuga). I corollari etico-clinici di tale lettura etico-antropologica sono: (1) La possibilità di compatire senza curare e di curare senza compatire è un esempio della pericolosa separazione tra dimensione affettiva e intellettuale, oggi tanto diffusa anche nell'ambito medico clinico; (2) La medicina richiede che la compassione sia presente non solo come disposizione generale, eventualmente educata per un buon vivere sociale, ma che sia presente come disposizione eccellente, quasi una seconda natura, cioè come virtù; (3) La compassione è un modo di essere - una virtù - che è formata dalla cultura, dall'educazione medica e dal clima etico presente nella struttura sanitaria; (4) La compassione, quando frustrata dalla struttura organizzativa, si traduce in disagio morale, tanto più acuto quanto maggiore è il desiderio e la consapevolezza del bene del paziente; (5) È necessario interpretare correttamente l'espressione "compassion fatigue": la compassione rappresenta un fattore di protezione nei confronti del burnout conseguente alla fatica della cura.

Conclusioni

La compassione è la premessa umana di ogni atto clinico. Un'attitudine compassionevole consente poi di muovere dal piano intellettuale del "riconoscimento" a quello etico dell'aiuto. Diversamente dal giudizio etico, facilmente riducibile a un processo logico-deduttivo, a una procedura che non coglie l'humanum, la compassione riconduce il soggetto alla concretezza della condizione umana nel suo aspetto pratico-materiale. L'analisi giunge a tre conclusioni principali: 1) È importante includere un approccio antropologico per comprendere la compassione nell'etica clinica; 2) È l'apprezzamento



della dignità umana presente in ciascun paziente che muove il sentimento di compassione da parte del curante; 3) Un mentore clinico, una pratica riflessiva, l'apprendimento esperienziale sono metodi di insegnamento appropriati per sviluppare la compassione negli operatori sanitari.



SERVIZIO INFERMIERISTICO TELEFONICO PER PAZIENTI DI CURE PALLIATIVE PRECOCI AFFETTI DA PATOLOGIA ONCOLOGICA AVANZATA

VANESSA VALENTI¹, ROSSI ROMINA¹, EMANUELA SCARPI², MARIANNA RICCI¹, MARIA CATERINA PALLOTTI¹, MONIA DALL'AGATA², SANDRA MONTALTI³, MARCO MALTONI⁴

¹ UNITÀ DI CURE PALLIATIVE, IRCCS ISTITUTO ROMAGNOLO PER LO STUDIO DEI TUMORI "DINO AMADORI" - IRST S.R.L., MELDOLA, ITALY, ² UNITÀ DI BIOSTATISTICA E TRIAL CLINICI, IRCCS ISTITUTO ROMAGNOLO PER LO STUDIO DEI TUMORI "DINO AMADORI" - IRST S.R.L., MELDOLA, ITALY, ³ DIREZIONE INFERMIERISTICA, IRCCS ISTITUTO ROMAGNOLO PER LO STUDIO DEI TUMORI "DINO AMADORI" - IRST S.R.L., MELDOLA, ITALY, ⁴ UNITÀ DI ONCOLOGIA MEDICA, DEPARTMENT OF SPECIALIZED, EXPERIMENTAL AND DIAGNOSTIC MEDICINE (DIMES), UNIVERSITÀ DI BOLOGNA, BOLOGNA, ITALY

Scopo

Negli ultimi anni, anche a causa della pandemia di COVID, abbiamo assistito ad un aumento dell'utilizzo della telemedicina per i pazienti affetti da cancro avanzato che spesso sperimentano un progressivo peggioramento dei sintomi e un deterioramento delle condizioni cliniche, oltre a frequenti problemi logistici che possono rendere difficoltoso l'accesso in ospedale per le visite. Studi recenti hanno evidenziato come un servizio telefonico gestito da un infermiere esperto possa migliorare l'accesso alle cure mediche e la gestione precoce dei sintomi, con efficacia nel fornire assistenza a tutti i pazienti.

La letteratura risulta tuttavia ancora limitata per quel che riguarda le caratteristiche di questo tipo di programma e la natura degli interventi specifici su pazienti in Cure Palliative (CP) precoci affetti da tumori avanzati, nello specifico. Il Case Management è un mezzo per garantire la continuità dell'assistenza ai pazienti con bisogni complessi ed è un metodo eterogeneo per l'assistenza e la gestione dei servizi alla persona. La maggior parte delle telefonate dei pazienti al servizio di CP precoci potrebbe essere gestita da un infermiere qualificato in CP, potendo così migliorare l'assistenza del paziente, la sua qualità di vita e del caregiver, oltre che diminuire gli accessi ambulatoriali non necessari, ottimizzando gli aspetti gestionali e riducendo i costi.

È stato pertanto eseguito uno studio con lo scopo di presentare l'esperienza di un servizio telefonico infermieristico per pazienti di CP precoci, descrivendo le necessità dei pazienti e familiari e analizzando la tipologia degli interventi messi in atto, così da poter stabilire la fattibilità di tale servizio a gestione infermieristica.

Metodo

Studio retrospettivo osservazionale che consiste nella valutazione delle telefonate ricevute per 6 mesi (Marzo 2020 – Settembre 2020) dal team di CP di un Istituto oncologico da parte di pazienti e familiari. Ad ogni visita in istituto il paziente e i familiari sono stati informati della possibilità di contattare il team di Cure Palliative telefonicamente o mandando una mail dal Lunedì al Venerdì dalle 8:30 alle 16:00. Ad ogni paziente è stato spiegato di poter chiamare per esigenze riguardanti i bisogni specifici di CP, come ad esempio sintomatologia fisica o psico-sociale, la gestione delle terapie di supporto o del percorso territoriale e la pianificazione di appuntamenti.

I dati riguardanti le telefonate (in termini di frequenza, motivazione e gestione) sono stati sistematicamente raccolti dall'infermiera case manager di CP responsabile del servizio. Dalla cartella clinica informatizzata sono state successivamente raccolte informazioni quali: età, sesso, stato civile, caregiver, tumore, metastasi, ECOG Scale of Performance Status (PS-ECOG) e la terapia antidolorifica prescritta.

L'esito della telefonata è stato utilizzato per valutare l'efficacia del servizio telefonico secondo il "Criterio dei 7 giorni": la gestione telefonica risulta efficace se il paziente non ha richiamato per la stessa motivazione, non ha fatto accessi in Pronto Soccorso o non è morto nei successivi 7 giorni.

Lo studio ha ricevuto l'approvazione del Comitato Medico Scientifico e del Comitato Etico locale.

Risultati

171 pazienti hanno usufruito del servizio telefonico (Tabella 1) per un totale di 323 chiamate consecutive in 6 mesi. La maggioranza (80,8%) delle telefonate è stata da parte di pazienti in carico all'ambulatorio di CP precoci e con un ECOG-PS compreso fra 0-2. La motivazione più frequente della chiamata è stata la gestione del dolore (38,4%), seguita dall'aggiornamento sulle condizioni cliniche (23,8%), dalla gestione della terapia farmacologica (18,9%) e quella degli appuntamenti (18,3%).

La problematica del dolore e la gestione della terapia farmacologica è una delle più ricorrenti in CP: richiede un accurato



follow-up, specialmente nei pazienti in trattamento con oppioidi, che necessitano spesso di frequenti rimodulazioni. L'utilità del servizio telefonico rappresenta un modo rapido e semplice di monitorare i pazienti e la loro gestione e compliance della terapia, così come rende più facile ai pazienti e ai caregiver l'interazione con il team di CP, permettendo la continuità assistenziale e favorendo l'alleanza terapeutica. Da evidenziare che il 40.6% delle telefonate sono state effettuate dai familiari, a dimostrazione dell'importanza di coinvolgere il caregiver in un setting di CP.

210 telefonate su 323 sono state gestite dall'infermiera in autonomia mentre 22 in collaborazione con il medico di Cure Palliative con un'efficacia totale di gestione della problematica del 87.6%.

Conclusioni

I risultati dello studio confermano che un servizio telefonico di CP gestito da un infermiere case manager esperto sia un valido mezzo per garantire e supportare la continuità assistenziale: la maggioranza delle chiamate sono state gestite con efficacia telefonicamente, evitando ai pazienti un accesso in Istituto. Esistono però ancora pochi studi che descrivano nello specifico le modalità di gestione di tale servizio e che ne valutino l'efficacia in termine di miglioramento della sintomatologia e della qualità di vita per paziente e caregiver, oltre che per quel che riguarda i costi e l'impatto sulle risorse sanitarie. Per tale motivo è necessario condurre ulteriori studi che valutino questi fattori e approfondiscano la metodologia di questo tipo di assistenza nel campo delle CP.



LE CURE PALLIATIVE NELL'APPROCCIO ALLA FASE AVANZATA DI RIGETTO CRONICO DI TRAPIANTO POLMONARE

MARILENA PAPPALETTERA ¹, VALERIA ROSSETTI ¹, LETIZIA MORLACCHI ¹, MATTEO PIPPIONE ¹, ROBERTO ERCOLE MORONI GRANDINI ¹

¹ DIPARTIMENTO DI MEDICINA INTERNA, FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO, MILANO, ITALY

Scopo

La fibrosi polmonare idiopatica e la fibrosi cistica rappresentano due tra le cause principali che pongono indicazione razionale al trapianto di polmone. L'esito del trapianto polmonare è tuttavia frequentemente inficiato dall'instaurarsi di rigetto cronico, precoce o tardivo, che può essere causa di re-trapianto in alcuni casi selezionati, ma che nella maggior parte dei casi conduce ad insufficienza respiratoria severa e a progressivo peggioramento della performance del paziente e infine ad exitus.

Lo scopo del presente lavoro è quello di valutare il supporto di una equipe interdisciplinare di cure palliative nella fase avanzata di rigetto cronico di trapianto polmonare in pazienti affetti da fibrosi cistica o da fibrosi polmonare idiopatica.

Metodo

Per la conduzione dello studio si utilizza un approccio osservazionale prospettico e retrospettivo a partire dal secondo semestre del 2020.

Lo studio prende in considerazione i pazienti affetti da rigetto cronico di trapianto segnalati all'equipe di cure palliative dagli specialisti pneumologi di riferimento.

Dei casi segnalati nel corso dell'anno vengono analizzati i seguenti indicatori:

- Parametri clinico-biologici: Fev1; satO2; dipendenza da supporti ventilatori; presenza di sintomi quali dolore, costrizione toracica, dispnea; terapia antirigetto specifica ancora in corso; presenza di coinfezioni; meccanica respiratoria;
- Parametri psico-socio-assistenziali: caratteristiche del nucleo familiare; presenza di caregiver; consapevolezza di assenza di opzioni terapeutiche risolutive (re-trapianto); consapevolezza prognostica; consapevolezza di terminalità;
- Tempo trascorso dalla presa in carico al decesso;
- Figure professionali coinvolte nella assistenza;
- Setting di cura;
- Luogo di decesso.

Risultati

La stretta collaborazione tra equipe palliativa e specialista pneumologo ha permesso l'identificazione precoce di pazienti arruolabili in percorsi di cure palliative e affetti da rigetto cronico di trapianto polmonare.

A questi pazienti l'equipe multidisciplinare ha garantito un adeguato controllo della sintomatologia clinica correlata all'insufficienza respiratoria e ha permesso di identificare il miglior setting di cura e di ridurre la frequenza di accessi in pronto soccorso.

Conclusioni

Lo studio evidenzia come la presa in carico tempestiva dei pazienti affetti da rigetto cronico di trapianto polmonare offra importanti benefici in termini di qualità di vita, di consapevolezza prognostica e di compliance terapeutica e infine eviti l'utilizzo di setting inappropriati per la gestione del fine vita.



IL PRONTUARIO DEL CAREGIVER IN CURE PALLIATIVE: INFORMARE, FORMARE E SOSTENERE I CAREGIVER COME ATTORI FONDAMENTALI NELL'ACCOMPAGNAMENTO DEL PAZIENTE IN FASE TERMINALE DI MALATTIA.

ELOISA COTZA ¹, DONATELLA COSSOTTO ¹, DANIELA DOMINICI ¹, CIZIA GARAVELLO ¹

¹ SAMCO, CHIVASSO (TO), ITALY

Scopo

Il presente lavoro si inserisce all'interno dei numerosi contributi già presenti in letteratura che evidenziano il ruolo dei caregiver nell'intervento di assistenza e di accompagnamento dei pazienti in cure palliative. Lo studio proposto ha come obiettivo quello di incrementare la consapevolezza e la preparazione del caregiver dei pazienti in fase terminale e di diminuire i livelli di percezione di elevato carico fisico ed emotivo dei caregiver attraverso il supporto dell'équipe multiprofessionale di cure palliative e la sperimentazione di un "Prontuario del caregiver in cure palliative", uno strumento di informazione, formazione e supporto redatto dall'équipe stessa.

Metodo

Si prevede l'articolazione in alcune fasi principali:

fase 0: mappatura del territorio di appartenenza, raccolta dati al fine di ottenere un profilo sociale e psicologico dei caregiver dei pazienti in carico al servizio di cure palliative;

- fase 1: somministrazione del questionario Zarit Burden Interview (ZBI; Zarit, S. H., Orr, N. K., and Zarit, J. M., 1985) allo scopo di valutare il livello di carico materiale ed emotivo dei caregiver
- fase 2: intervento di informazione, formazione e supporto ai familiari e introduzione del "Prontuario del caregiver in cure palliative" consegnato in forma cartacea in sede della visita congiunta di presa in carico del nucleo familiare da parte dell'équipe di cure palliative
- fase 3: somministrazione, a distanza di 30 giorni dal decesso del paziente, della Zarit Burden Interview, (ZBI) questionario proposto nella fase iniziale dell'accompagnamento, per valutare il carico materiale ed emotivo dei caregiver a conclusione dell'assistenza e dell'accompagnamento nel fine vita del proprio familiare. A questo si aggiunge un'analisi qualitativa volta a descrivere gli effetti dell'introduzione del "Prontuario del caregiver in cure palliative" sulla qualità dell'assistenza e del supporto percepita dai caregiver delle famiglie prese in carico dall'équipe di cure palliative.
- Fase 4: analisi dei risultati e diffusione degli stessi. Progettazione di disegni di ricerca successivi.

Risultati

Attraverso il presente contributo ci si aspetta di raggiungere una maggiore conoscenza del profilo sociale e psicologico dei caregiver delle famiglie prese in carico dall'équipe di cure palliative del territorio e di ottenere una prima analisi qualitativa dell'efficacia dello strumento "Prontuario del caregiver in cure palliative" ideato dall'équipe e proposto ai familiari di riferimento dei pazienti seguiti.

Conclusioni

La preparazione, la consapevolezza e la formazione del caregiver gioca un ruolo cruciale nell'efficacia e nella completezza dell'intervento di cure palliative nell'accompagnamento nel fine vita. Ostacoli di natura culturale, sociale e psicologica spesso intervengono ostacolando la riuscita di una buona alleanza terapeutica e della compliance. Il presente lavoro intende proporre un'indagine che mira all'introduzione di strumenti validi ed efficaci, ma chiari e culture-free che facilitino la comunicazione e la condivisione tra gli operatori sanitari e i caregiver in cure palliative.



INTERVENTO MULTIDISCIPLINARE IN TERAPIA DEL DOLORE. SCRAMBLER THERAPY E SUPPORTO PSICOLOGICO: UN CASE REPORT

ROBERTO CAPASSO ¹, LOREDANA CELENTANO ¹, FABIO BORROMETI ¹

¹ AORN SANTOBONO-PAUSILIPON, NAPOLI, ITALY

Scopo

Il dolore è una esperienza multidimensionale che presenta diverse componenti: fisiologica, psicologica, emozionale e socioculturale. Per tale motivo è importante che questo sintomo venga curato attraverso un intervento integrato farmacologico e psicologico.

Presso il nostro Centro lavora un'equipe composta da medico terapeuta del dolore, infermiera, psicologo e musicoterapista che opera secondo un approccio multidimensionale: numerose ricerche hanno infatti mostrato come il sostegno psicologico e le Terapie Non Farmacologiche (TNF), associate alle terapie farmacologiche, risultino efficaci nella cura del dolore nel bambino e nell'adolescente. Tali interventi integrati sono finalizzati al controllo tempestivo e completo di questo sintomo così da favorire un rapido recupero di una condizione di benessere.

Il dolore secondario a patologia oncologica presenta una considerevole incidenza nei pazienti pediatrici (60%), ma tale sintomo viene spesso sottostimato e non adeguatamente trattato. In particolare il dolore neuropatico (35%-40% dei casi), che ha una genesi complessa, spesso non risponde adeguatamente alle terapie usualmente utilizzate.

La Scrambler Therapy (ST) è una tecnica di elettroanalgesia mininvasiva che, inviando impulsi elettrici mediante l'applicazione di elettrodi esterni, interferisce nella trasmissione degli stimoli dolorosi così che il paziente percepisca una contro-informazione di "non dolore".

Tale TNF ha mostrato di essere efficace nel dolore cronico di natura neuropatica e oncologica.

Metodo

Si descrive qui il caso di A., 13 anni, affetto da leucemia mieloide cronica che, da circa due anni (epoca della diagnosi), lamenta dolore agli arti inferiori, particolarmente intenso alle piante dei piedi.

Negli ultimi 4 mesi tale sintomatologia si è presentata con intensità e durata maggiore tanto da interferire marcatamente con la sua vita quotidiana e, per questo motivo, viene indirizzato al nostro Centro.

Alla prima visita (e nelle successive) il ragazzo viene accompagnato soltanto dalla madre mentre la figura paterna risulta assente. Tale assenza verrà chiarita nei successivi incontri.

Dall'anamnesi emerge che A. è, sin dalla diagnosi, in terapia con un protocollo che prevede la somministrazione di Imatinib, farmaco che presenta, tra gli effetti collaterali, dolore agli arti inferiori. Il dolore lamentato da A. è quindi verosimilmente secondario alla terapia praticata che, però, non può essere interrotta o modificata.

Da una prima valutazione psicologica emerge che il paziente è seguito in psicoterapia da circa tre anni per la gestione dell'ansia e di problemi familiari conseguenti alla separazione dei genitori. Madre e figlio riferiscono come la sintomatologia dolorosa riferita abbia influito negativamente su sul disagio psicologico e sul tono dell'umore. Dal colloquio emerge anche che A. alterna momenti di agitazione a stati depressivi e presenta comportamenti di forte dipendenza materna. Tale dipendenza nasce da un'evidente difficoltà della madre di contenere le ansie del figlio ma, allo stesso tempo, da una tendenza ad essere piuttosto invadente ed oppressiva nei suoi confronti. Proprio questa dinamica disfunzionale nella relazione madre-figlio si evinceva dal fatto che A. rispondeva alle domande solo dopo aver guardato la madre e ricevuto un segno di approvazione. Alla figura materna dominante si contrapponeva una totale assenza del padre, in forte conflitto con la madre e da lei tenuto a distanza nella relazione con A... Nei comportamenti del ragazzo emerge questa forte carenza della figura genitoriale paterna. A questo quadro clinico va aggiunto che il ragazzo ha limitate relazioni con i pari con difficoltà ad integrarsi in attività di gruppo, preferendo momenti di isolamento e chiusura nei social media. Inoltre emergono nel comportamento di A. abitudini alimentari poco adeguate "compensative" alle carenze relazionali ed emotive sopra citate.

Come terapia farmacologica per il dolore, in precedenza trattato con la somministrazione al bisogno di tachipirina (ora inefficace), viene prescritta l'associazione di paracetamolo-codeina, terapia che sembra in grado di controllare il sintomo. In un secondo momento, per problemi di interazione con la terapia in atto, l'associazione paracetamolo/codeina viene sostituita con l'ossicodone. Ma questa terapia non sembra altrettanto efficace così viene più volte rimodulata nel dosaggio e viene associato del gabapentin. L'incostante efficacia di questa terapia spinge la madre a somministrare, di sua iniziativa, dell'ibuprofene, già utilizzato in passato nelle prime fasi della malattia. Questa somministrazione diventa spesso



incontrollata ed oltre le dosi terapeutiche creando nel ragazzo una sorta di dipendenza.

Dopo numerosi colloqui telefonici - dai quali emerge quanto scritto - si pianifica una rivalutazione complessiva in ambulatorio. In questa occasione si ha la conferma della componente psicologica del dolore riferito, aggravata dalla relazione disfunzionale madre-figlio. Si decide quindi di confermare la terapia farmacologica, di associare la ST (10 sedute della durata di 40 minuti ciascuna) e di potenziare il supporto psicologico.

Queste sedute di ST si sono tenute rigorosamente in assenza della madre che condiziona negativamente i colloqui e sono state l'occasione per avere con il ragazzo degli incontri di supporto psicologico riservati e continui. Tale modalità di intervento psicologico era finalizzata a stimolare il ragazzo al recupero dei propri interessi e alla ripresa delle attività sociali comuni alla sua età (cinema, sport, passeggiate con amici).

Risultati

Già dopo i primi 5 incontri si osserva un risultato positivo: le sedute parallele di ST e di supporto psicologico hanno consentito un evidente miglioramento del sintomo doloroso con una condizione di benessere soddisfacente e la ripresa delle attività quotidiane. Nel tempo è stato possibile scalare, per poi sospendere, i farmaci analgesici ed è stato prescritto un programma di fisioterapia. Viene inoltre suggerita la ripresa della terapia psicologica, previo passaggio di consegne con la psicoterapeuta, al fine di potenziare il processo di autonomia intrapreso.

Conclusioni

La ST è stata l'occasione per promuovere con A. un percorso psicologico che, partendo da una complessa condizione di isolamento, difficoltà relazionale e disagio familiare, ha potuto favorire una crescita emotiva del paziente e fornire gli strumenti per fronteggiare e gestire la sintomatologia dolorosa. Inoltre tali sedute parallele hanno consentito di rispondere sia ai bisogni fisici del paziente che alle sue fragilità relazionali contribuendo ad una ripresa delle attività del ragazzo ed al suo reinserimento sociale.

Infine la comunicazione costante fra gli operatori ha permesso di condividere in equipe eventuali variazioni nel trattamento sia psicologico che farmacologico e di mantenere una sinergia efficace per gestire, nel miglior modo possibile, l'avvicinarsi di molteplici situazioni complesse.



LE PAROLE CHE TI HO DETTO. RESPONSABILITÀ E COMPETENZA DALLA PARTE DEL PAZIENTE: L'ELABORAZIONE DEL LUTTO CON I FAMILIARI DI MAURIZIO*

LUCIA MARIA COLOMBO ¹, CHIARA MINATI ⁴

¹ ASL VCO - SOS CURE PALLIATIVE HOSPICE, OMEGNA, ITALY, ² ANGELI DELL'HOSPICE, VERBANIA (VCO), ITALY

Scopo

Le parole lasciate nel veloce percorso di una patologia che le toglie e raccolte man mano, rappresentano l'eredità preziosa di Maurizio, che ben ha imparato a conoscere la sua malattia (COMPETENZA) e ha scelto di preparare quanti gli sono vicino (RESPONSABILITÀ), facendosi voce per chi, come lui nel percorso inesorabile della SLA, perde la parola ma non la capacità di lasciare l'amore che rimane in una memoria profonda, un ricordo indelebile ed una testimonianza unica per chi verrà dopo, come paziente, come caregiver e familiare, come equipe sanitaria.

Metodo

Maurizio capisce che il suo corpo gli sta chiedendo attenzione quando il braccio diviene sempre più debole e la pronuncia della R difficile. Gli accertamenti parlano di SLA e prima ancora di capire di cosa si tratta, la disfagia porta al posizionamento di una PEG (durante il quale Maurizio ha un arresto respiratorio ripreso).

Conosciamo Maurizio quando la SLA è divenuta rapidamente molto evidente, l'eloquio compromesso ma comprensibile e la vita complicata dalla presenza di pompa infusoriale, aspiratore, apparecchio della tosse, e poi ossigeno, puntatore oculare, ...: nella sua piena consapevolezza, sceglie di affidare il suo sentire con direttive ed emozioni, proprio attraverso quelle parole per lui così difficili da pronunciare. Il primo messaggio, che formulerà con l'equipe attraverso le DAT, PER NON RIMANERE UN VEGETALE, colpisce gli operatori che annoteranno via via le sue parole, colpiti dalle chiare rappresentazioni del suo malessere fisico ed emotivo legato alla malattia. La frase con cui accoglie il medico palliativista alla presa in carico, IO NON ERO PREPARATO A TUTTO QUESTO, esprime molto bene il trauma psicologico della diagnosi, la sospensione del tempo e la non rappresentatività della morte nell'inconscio: pur tuttavia, queste parole portano una richiesta di aiuto, che Maurizio esplicita agli operatori con parole emblematiche del suo vissuto sia di malattia fisica (VUOI SAPERE COME STO? TAPPATI NASO E BOCCA E COMINCIA A RESPIRARE), che di persona inserita nel sociale (IO POSSO SOLO PENSARE, NEMMENO STENDERE COME LA MIA VICINA MALATA - con neoplasia avanzata).

Grazie a questa capacità di esplicitare con grande competenza il vissuto fisico e psicologico legato alla SLA, Maurizio riesce ad intrecciare relazioni di condivisione e aiuto con coloro che lo circondano. Lo fa nei confronti dei sanitari, definendo precise DAT, ma anche chiedendo il coinvolgimento dei familiari nel suo processo di consapevolezza e scelta rispetto al procedere della sua malattia, come scrive nel comunicatore:

- MI POTETE SPIEGARE COM'È LA SITUAZIONE?
- MI SEMBRA CHE ABBIATE DEI DUBBI SU COME PROCEDERE
- LA STORIA... GIÀ, A ME INTERESSA SAPERE DA ORA IN AVANTI
- VISTO E CONSIDERATO COME VANNO LE COSE, È MEGLIO CHE LA NATURA FACCIA IL SUO CORSO
- MI VA BENE QUANTO CONCORDATO CON LA DOTTORESSA, riferito al medico palliativista rispetto alle DAT, e a cui si aggiunge la dichiarazione alla fine del percorso intrapreso nella presa in carico in cure palliative:
- OGGI HAI RESO LA MIA GIORNATA MIGLIORE, che testimonia la capacità di Maurizio di allontanare e contenere le ansie abbandoniche sue e dei suoi cari e dare significato a tutto il suo percorso di malattia e morte.

Maurizio va oltre, salutando e ringraziando tutti i suoi cari, il figlio, la figlia, la suocera, fino a scrivere FORZA, LUCY alla moglie, a cui spesso rimanderà coraggio per il futuro e speranza per lei e per sé di incorrere in momenti migliori, supportato dalla profonda fede cristiana che lo accompagna.

Risultati

L'incontro con Maurizio ci mostra nella pratica la reale definizione di RESPONSABILITÀ, che concerne la capacità di rispondere dei propri comportamenti, rendendone ragione e accettandone le conseguenze: Maurizio rappresenta questo concetto nella responsabilità di cura, ponendosi egli stesso come caregiver dei suoi familiari, per accompagnarli in questo difficile percorso di accettazione; attraverso le parole e i gesti concreti che condivide con chi lo circonda, Maurizio traccia il proprio percorso di fine vita insieme all'equipe curante, per aiutare i familiari ad accettare la sua malattia ed agevolare



il loro percorso di elaborazione del lutto.

Maurizio lascia poi alla sua famiglia e a tutta l'equipe di cura anche una chiara immagine di COMPETENZA, che si articola sui tre assi d'azione, secondo la definizione di Guy le Boterf.

- Maurizio mostra il suo potere di azione in termini di RISORSE: in seguito alla diagnosi di SLA definisce il suo percorso successivo con familiari e curanti.
- Manifesta la sua volontà di azione con RIFLESSIVITÀ, mettendo in pratica le proprie direttive (firma DAT) e utilizzando gli strumenti che gli permettono di comunicare (comunicatore, incontri, colloqui) alla propria famiglia, inceppata e fuori sincrono rispetto a lui nel processo di consapevolezza del proprio vissuto di malattia, nell'anima e nel corpo, per aiutare loro, attraverso lo scambio con gli operatori di cure palliative, ad accettare la situazione.
- Ed infine mostra di SAPER AGIRE: le parole che decide di lasciare sono preziose per i familiari nel processo di elaborazione del lutto: il tornare di queste parole li aiuta a leggere retrospettivamente il percorso di Maurizio e della sua malattia e a dargli un senso in un tempo che è sicuramente diverso dal loro, ma che viene rielaborato nei percorsi psicologici intrapresi successivamente alla sua morte.

Conclusioni

In questo modo è nato il collegamento tra i temi del congresso, COMPETENZA e RESPONSABILITÀ, nelle PAROLE che Maurizio ha lasciato all'equipe curante e ai suoi familiari. Proprio insieme a loro l'equipe ha deciso di intraprendere questo lavoro di recupero delle parole: è stato importante per i familiari stessi, ricostruire, lontano dall'emotività del momento, le varie tappe della malattia per dare un senso a tutto il percorso fatto insieme e raccogliere ciò che Maurizio ha seminato nel suo viaggio verso la fine della sua vita, lasciando testimonianza dell'importanza di autodeterminarsi ma anche di accompagnare nelle proprie scelte i suoi cari per aiutarli a dare un senso al loro dolore di fronte all'ineluttabilità della perdita.

*Autorizzazione della famiglia alla presentazione della fotografia allegata



"LA MUSICOTERAPIA NELLE CURE PALLIATIVE": ESITI DI UNA RICERCA QUALITATIVA NEI TRE NODI DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE (SERVIZIO TERRITORIALE, HOSPICE, RSA)

SERENA BEBER¹, SONIA VILIOTTI¹, MONICA GABRIELLI¹, GIOVANNI MENEGONI², MARIA CECILIA FOZZER¹, ELENA SARTORI⁴, LORETA ROCCHETTI², CHIARA ACLER⁴, STEFANIA FILIPPI⁵, PATTY RIGATTI⁵, STEFANO BERTOLDI⁶

¹ UO CURE PRIMARIE ALTA VALSUGANA E BERNSTOL SERVIZIO CURE PALLIATIVE DOMICILIARI AZIENDA PROVINCIALE PER I SERVIZI SANITÀ, PERGINE VALSUGANA (TRENTO), ITALY, ² FONDAZIONE HOSPICE TRENINO, TRENTO, ITALY, ³ ASSOCIAZIONE ITALIANA PROFESSIONISTI DELLA MUSICOTERAPIA (AIM), TRENTO, ITALY, ⁴ AZIENDA PUBBLICA SERVIZI ALLA PERSONA "MARGHERITA GRAZIOLI", TRENTO, ITALY, ⁵ CASA HOSPICE "CIMA VERDE", TRENTO, ITALY

Scopo

Lo scopo è quello di migliorare: la qualità di vita del paziente attraverso la presa in carico degli aspetti psico-fisici, emotivi ed esistenziali del paziente, di migliorare la relazione di aiuto alle famiglie, il supporto al lavoro d'equipe nella gestione globale del paziente, di creare/sperimentare una metodologia di intervento integrato, la collaborazione fra diversi Servizi dell'ambito della Rete delle Cure Palliative

Metodo

Ricerca sperimentale osservazionale: l'equipe del servizio cure palliative domiciliari individua le persone in base a criteri condivisi, l'infermiere referente contatta il Musicoterapista per la presentazione del caso, alla prima seduta il musicoterapista effettua un colloquio con familiare e paziente per presentare il tipo di proposta/percorso e per concordare il patto terapeutico, sono previste 12 sedute a cadenza settimanale di 30 minuti ciascuna per ogni persona seguita.

Risultati

Il progetto è stato realizzato nel biennio 2019-2021. I pazienti coinvolti sono stati nel totale 77, di diverse età (con un range di età da 19 a 96 anni), affetti da patologie croniche evolutive, neurodegenerative e neoplastiche. Sono state realizzate 277 sedute così suddivise: 69 sedute in RSA, 82 sedute in Hospice e 126 a Domicilio. I percorsi realizzati nei tre nodi della Rete delle Cure Palliative hanno evidenziato come l'intervento di MT abbia facilitato il prendersi cura della persona da un punto di vista psico-emotivo, spirituale ed esistenziale: la MT infatti, utilizzando il suono, il silenzio e la musica quali veicoli relazionali di natura emotiva/non verbale, contatta la persona sul piano psico-corporeo attivando processi di sostegno personalizzati, aderenti alle caratteristiche, alle volontà, ai bisogni e alle possibilità della singola persona. La MT quindi, integrata al lavoro delle Equipes curanti dei 3 Servizi, ha accompagnato la persona dando voce a bisogni psicologici ed esistenziali, portando conforto e sollievo.

Conclusioni

La Musicoterapia può aiutare a trattare l'ansia, la depressione, il dolore, la fatica legata all'immobilità fisica, la rabbia, il senso di isolamento e la paura. La musicoterapia è un valido aiuto anche per i familiari, quale canale espressivo che possa favorire aspetti del coping e l'elaborazione del lutto. L'intervento di musicoterapia rientra a pieno titolo negli interventi terapeutici complementari e si integra nell'approccio multidimensionale alla persona.



CURARE O PRENDERSI CURA?

[ANTONELLA SORRENTINO](#)¹, [IRENE BERNARDI](#)², [LUCA MODENESE](#)²

¹ HOSPICE SANTA MARGHERITA, PAVIA, ITALY, ² UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PAVIA, PAVIA, ITALY

Scopo

La figura del Palliativista necessita di conoscenze multidisciplinari per un approccio olistico alla condizione clinica del Paziente; sono inoltre necessarie competenze trasversali per un corretto e globale inquadramento di ciascun caso. Oltre il sintomo e la diagnosi, il Palliativista considera ed esamina le comorbidità, la qualità di vita, il setting sociale e familiare del Paziente: questi elementi, infatti, rivestono un ruolo determinante nel progetto di cura e talvolta esercitano un'importanza paragonabile a quella dei parametri clinici nella definizione di terminalità. È quindi necessario comprendere la centralità del ruolo del Palliativista per una corretta interfaccia tra Paziente, caregivers e Specialisti.

Metodo

Paziente di 64 anni di sesso maschile ricoverato per emorragia cerebrale condizionante emiplegia flaccida sinistra; in tale occasione veniva diagnosticata leucemia acuta promielocitica, trattata con ciclo di ATO-ATRA da Specialista Ematologo ed in remissione alla rivalutazione midollare; in anamnesi si segnalava sindrome bipolare con recente reazione acuta paranoide. In considerazione dell'intento di prosecuzione di terapia ematologica di consolidamento, si disponeva il trasferimento temporaneo del Paziente presso il nostro Hospice per controllo della sintomatologia intercorrente in un setting di cure palliative simultanee. Il Paziente giungeva alla Nostra attenzione in stato di evidente scompenso delle comorbidità neurologiche e psichiatriche; durante la degenza, veniva richiesta valutazione da parte di Specialista Neurologo per ottimizzazione della terapia psicoattiva; inoltre, veniva effettuata consulenza Fisiatrica per impostazione di Piano Riabilitativo Individuale. Durante il ricovero, tuttavia, non si assisteva ad un miglioramento delle condizioni generali del Paziente, con alternanza di momenti di sopore e di stati di agitazione psicomotoria con movimenti afinalistici e conseguente impossibilità di applicare programma fisioterapico per mancanza di compliance. Si intrattenevano colloqui quotidiani con i Familiari del Paziente, che non mostravano piena comprensione della complessità del quadro clinico e manifestavano la volontà di rinunciare a piano riabilitativo e a trattamento ematologico, temendo possibili effetti deleteri di quest'ultimo sulla qualità di vita del Paziente. In considerazione della divergenza di intenti tra Specialista Ematologo e Familiari del Paziente e dell'assenza di un Piano di Cura condiviso, veniva organizzato un incontro multidisciplinare per una corretta definizione dell'iter terapeutico più adeguato per il Paziente.

Risultati

Veniva dunque effettuato un incontro condiviso in presenza dei Familiari del Paziente, degli Specialisti Palliativista, Ematologo, Neurologo e Fisiatra, della Psicologa e dell'Infermiere di Reparto e di Assistente Sociale. Veniva nuovamente promossa la necessità di ripresa di terapia attiva da parte dello Specialista Ematologo, in considerazione della remissione di malattia alla rivalutazione midollare; veniva inoltre proposto da Specialista Fisiatra un Piano di fisiochinesiterapia volto alla prevenzione dei danni terziari da allettamento e all'eventuale tentativo riabilitativo. Di fronte al rifiuto dei Familiari ed in considerazione dell'evidente scompenso delle comorbidità neurologiche e psichiatriche, di difficile risoluzione, della scarsa qualità di vita del Paziente e dell'inadeguatezza del setting familiare, veniva dunque soppesato un eventuale beneficio derivante dalla riuscita della terapia ematologica, che risultava sovrastato dalla severità del quadro neuropsichiatrico e dall'assenza di compliance del Paziente e dei caregivers. Veniva inoltre considerata la qualità di vita residua del Paziente: anche in caso di applicabilità di Piano Riabilitativo individuale, il massimo risultato raggiungibile sarebbe stata una mobilitazione in carrozzina basculante, senza possibilità di risoluzione dell'emiplegia flaccida; inoltre, la severità delle comorbidità neuropsichiatriche avrebbe comportato un'alternanza tra stati di agitazione psicomotoria e di sopore e non contattabilità. Previo adeguato supporto da parte di Psicologa ed Assistente Sociale, si optava dunque collegialmente per soprassedere alla ripresa di terapia attiva ematologica; il Paziente veniva successivamente trasferito presso altro Hospice per maggior vicinanza ai Familiari.

Conclusioni

In un caso clinico come quello proposto si rivelano fondamentali le competenze del Palliativista. Pur in considerazione di un dato clinico rilevante, come la documentazione di remissione midollare di malattia ematologica, il Palliativista non può non soppesare la severità delle comorbidità, la scadente qualità di vita del Paziente e l'inadeguatezza del setting di



caregivers. La valutazione della totalità di questi fattori rende cruciale il ruolo del Palliativista nel coordinare le esigenze di ogni figura (Ematologo, Fisiatra, Familiari e, soprattutto, Paziente) e di farle convergere verso l'interesse del Paziente, elaborando dunque il miglior Piano di Cura condiviso possibile.

A volte la sola risoluzione della patologia di base non vuol dire guarigione per il paziente, bisogna ampliare lo sguardo e cercare di guardare oltre l'orizzonte, perché a volte il bene per una persona può essere lasciarla andare.



IL PALLIATIVISTA: FARO NEL MULTIVERSO DEGLI SPECIALISTI

[ANTONELLA SORRENTINO](#)¹, [IRENE BERNARDI](#)², [LUCA MODENESE](#)²

¹ HOSPICE SANTA MARGHERITA, PAVIA, ITALY, ² UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PAVIA, PAVIA, ITALY

Scopo

Nella Medicina moderna, le conoscenze del Palliativista devono essere sempre più trasversali e spaziare tra le discipline. Oltre all'incarico prettamente medico, inoltre, il Palliativista sovente riveste il ruolo di tramite tra gli Specialisti, il Paziente ed il suo entourage familiare e sociale; infine, nella maggior percentuale di casi, spetta al Palliativista il gravoso compito di comunicare notizie negative sulla terminalità del Paziente, spesso a caregivers non pienamente edotti sulla criticità del quadro clinico o non adeguatamente preparati all'imminente lutto. In questo contesto già di per sé complesso, fondamentale è la tempistica di attivazione del Servizio di Cure Palliative: spesso il Paziente giunge all'attenzione del Palliativista con eccessivo ritardo, con ripercussioni negative sulla gestione del fine vita e delle problematiche cliniche, psicologiche e socio-familiari che esso comporta. Sempre più rara è la possibilità di applicare un approccio di cure palliative simultanee in setting ambulatoriale, domiciliare o ospedaliero, che consentirebbero al Paziente di instaurare un rapporto di fiducia e confidenza con il Palliativista di riferimento, ed al Palliativista stesso di gestire gradualmente la sintomatologia del Paziente, imparando a conoscerla e trattarla in ogni sua sfumatura. Scopo del lavoro, dunque, è evidenziare, attraverso l'analisi di un case report, l'utilità della figura del Palliativista anche in un quadro di non immediata terminalità, dimostrando come le sue competenze possano influire positivamente sul processo diagnostico-terapeutico e sulla qualità di vita anche in un Paziente non immediatamente terminale.

Metodo

Caso di mieloma multiplo IgG lambda diagnosticato nel 2018, trattato nel 2020 con chemioradioterapia per estese lesioni osteolitiche del bacino condizionanti allettamento per impossibilità di carico; il Paziente veniva definito in stadio terminale dagli Specialisti di riferimento e veniva trasferito in Hospice. Contro ogni aspettativa, il Paziente andava incontro a fruttuoso percorso riabilitativo, con ripresa di alimentazione per os e deambulazione con ausilio di walker e con buon controllo del dolore; alla TC total body di controllo emergeva remissione di malattia. In considerazione della stabilizzazione del quadro clinico, il Paziente veniva dimesso al domicilio in condizioni di discreto benessere e di autonomia e veniva ripreso in carico dal Curante per prosecuzione di regolare follow-up ematologico, con ultima TC total body di ottobre 2021 negativa per ripresa di malattia. Nel mese di dicembre 2021 il Paziente iniziava a lamentare deficit stenico prossimale e fascicolazioni all'arto superiore destro; veniva eseguita ENG che documentava sofferenza del plesso brachiale. La sintomatologia si estendeva rapidamente all'arto superiore controlaterale e agli arti inferiori, fino alla tetraparesi; veniva organizzato ricovero urgente presso l'U.O. Neurologia per esecuzione di RMN rachide completo, che mostrava ampia lesione cervicale con estensione C4-D1 e compressione del midollo spinale. A seguito di esecuzione di biopsia a cielo aperto, il Paziente veniva nuovamente trasferito presso il nostro Hospice nel mese di aprile 2022. Il Paziente tornava dunque alla nostra attenzione ad oltre un anno dalla dimissione ed in condizioni di terminalità: attualmente è orientato sul sé e nello spazio-tempo, tetraplegico, con dolore alla mobilizzazione passiva e necessità di assistenza totale per l'alimentazione, rifiuta terapia antalgica con oppioidi maggiori. In caso l'esame istologico confermi una recidiva di mieloma multiplo, lo Specialista Ematologo propone ripresa di terapia attiva.

Risultati

Il Paziente è terminale, con tre possibilità di exitus: emorragia per erosione dei grandi vasi del collo; disfagia per compressione dell'esofago; ostruzione delle vie aeree per compressione o infiltrazione della trachea. Il Palliativista deve dunque affrontare la complessità del trattamento della sintomatologia, creare un tramite tra Paziente e Specialisti ed operare il best interest del Paziente, anche in considerazione dell'assenza di DAT. Ci si pone dunque un dubbio circa i potenziali effetti di un'eventuale terapia ematologica sulla mobilità e sul controllo del dolore del Paziente: un tentativo terapeutico avrebbe reali benefici sulla qualità di vita del Paziente, oppure sarebbe volto solamente a dimostrare il grado di efficacia della terapia stessa?

Conclusioni

In un mondo medico sempre più ultra-specializzato, spesso gli Specialisti si soffermano su ogni dettaglio della patologia e pospongono il Paziente nella sua totalità. Nel caso sopra descritto, la prognosi stimata durante il primo ricovero in Hospice



del Paziente era a breve termine e l'exitus era atteso in poche settimane; il focalizzarsi sulla qualità di vita residua del Paziente, tuttavia, ha "regalato" allo stesso oltre un anno di autonomia e discreto benessere e ha concesso al Palliativista una profonda conoscenza della sintomatologia del Paziente in ogni sua sfumatura. La seconda occasione in cui il Paziente è tornato all'attenzione del Palliativista, le possibilità di una nuova ripresa erano ormai nulle; al contrario, la criticità del quadro clinico impone una riflessione circa una effettiva utilità di un trattamento attivo: esso potrebbe forse prolungare di un breve tempo la durata della vita, ma in quali condizioni? Per tentare di rispondere ad un quesito di tale rilevanza, sono necessarie le competenze del Palliativista: grazie alla sua visione olistica del Paziente, il Palliativista si fa portavoce dei bisogni di quest'ultimo, integrandoli in scienza e coscienza con le caratteristiche della patologia, le comorbidità e le opzioni terapeutiche disponibili. Sempre più di frequente - fenomeno acuito anche dall'emergenza COVID19 - i Pazienti ricevono diagnosi tardive, con scarsità di possibilità terapeutiche e rapido raggiungimento di uno stadio terminale di malattia; il Palliativista, in tali casi, deve affrontare non solo la complessità del quadro clinico, ma anche le conseguenze psicosociali legate ad una rapida perdita di autonomia e qualità di vita del Paziente. Pertanto, in un caso come quello descritto, la figura del Palliativista potrebbe rivestire un ruolo determinante nell'iter diagnostico-terapeutico: conoscendo approfonditamente il Paziente, egli sarebbe stato in grado di discriminare i diversi tipi di dolore e di discernere le differenze tra la sua patologia d'origine e la nuova sintomatologia sopraggiunta; un regolare follow-up in un contesto di cure palliative simultanee avrebbe forse consentito una diagnosi più tempestiva della nuova patologia, con un raggiungimento più graduale di uno stadio terminale ed un miglioramento della qualità di vita del Paziente, consentendogli ancora di poter sentire una carezza sulla pelle o il calore di un abbraccio anziché solo sordo dolore e l'immobilità specchio dello scorrere del tempo.



DALLA DIAGNOSI AL FINE VITA: IL DIRITTO ALL'AUTODETERMINAZIONE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

SIBILLA RESTELLI ¹, CLARISSA FLORIAN ¹, GIULIA PEZZONI ¹, KATIA MANGIAROTTI ¹, LUCA MORONI ¹

¹ HOSPICE DI ABBIATEGRASSO, ABBIATEGRASSI, ITALY

Scopo

L'articolo 1 della legge 2019 del 2017 sancisce il diritto della persona ad essere adeguatamente informata, di fronte ad una patologia invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, "sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative". L'art. 5 introduce nella pratica clinica lo strumento della Pianificazione condivisa delle cure (PCC).

Le cure palliative si sviluppano in Italia, come nella maggior parte dei paesi progrediti, soprattutto in funzione dell'assistenza al malato oncologico in fase terminale avanzata di malattia. Vero è che negli ultimi anni, nei confronti di pazienti affetti da malattie neurodegenerative sono stati compiuti molti passi avanti, a livello di pratica clinica, sul tema della possibilità di scegliere il percorso di cura e di conseguenza accettare o meno i trattamenti sanitari; non sono invece diffusi, ad oggi, protocolli specifici in merito alle scelte sul fine vita per i pazienti oncologici.

Metodo

La presa in carico del malato oncologico è sempre più spesso caratterizzata da cure simultanee e precoci da parte del medico palliativista e dell'équipe. Questo fenomeno concede il tempo per una più accurata informazione sulle possibilità di scelta riguardo il fine vita e sul suo coinvolgimento nel percorso decisionale.

Risultati

Il presente lavoro si ripropone quindi di analizzare le esperienze in corso e avviare un processo di creazione di uno strumento di Pianificazione Condivisa delle Cure utile all'équipe di cure palliative e agli altri specialisti, allo scopo di garantire al paziente oncologico una reale autodeterminazione.

Conclusioni

In particolare ci si concentrerà sui seguenti aspetti: comunicazione da parte dello specialista, bisogno di informazione da parte del malato, condivisione del percorso di cura, scelte inerenti al fine vita.



OVE È MEGLIO TACER CHE DIRE? NEGAZIONE E NON DETTO NELLA PRESA IN CARICO DOMICILIARE DEL PAZIENTE IN TRATTAMENTO CON CURE PALLIATIVE ONCOLOGICHE E DELLA SUA FAMIGLIA.

NUNZIA DENISE ESPOSITO¹, VINCENZO BOCCIA², ANIELLO MONTELLA¹, ANIELLO TUCCI³, NATASCIA SPERA²

¹ ASLNAPOLI3SUD UOC ONCOLOGIA DH ONCOLOGICO POLLENA, TORRE DEL GRECO, ITALY, ² ASLNAPOLI3SUD UOC ONCOLOGIA DH ONCOLOGICO TORRE DEL GRECO AMBULATORIO CURE PALLIATIVE ONCOLOGICHE, TORRE DEL GRECO, ITALY, ³ ASLNAPOLI3SUD UOC ONCOLOGIA, TORRE DEL GRECO, ITALY

Scopo

l'articolo si interroga su quali possibili risonanze psichiche abbia un funzionamento familiare di tipo difensivo, orientato alla negazione della morte e paralizzato nella paludosa dimensione del non detto, nell'indirizzare il modus operandi dell'equipe multiprofessionale (operatori sanitari e psicoterapeuti) che assiste un paziente oncologico in regime domiciliare, e se e in che modo l'equipe sia in grado di intercettare ed accogliere i vissuti emotivi di qualità difensiva del gruppo familiare, integrandoli con il delicato compito di accompagnare il paziente nel fine-vita. La letteratura scientifica e l'esperienza clinica segnalano come i vissuti evocati all'interno della relazione terapeutica che si avvia tra gli operatori dell'equipe multiprofessionale, il paziente e la famiglia siano sempre molto potenti, elicitando reazioni emotive spesso polarizzate tra il diniego -estremo baluardo difensivo dalla possibilità di contattare il dolore della separazione e della morte- ed il mobilitarsi di fantasie onnipotenti salvifiche rivolte verso gli agenti della cura, che rendono ulteriormente complesso offrire adeguate cure mediche alla persona ammalata, accostare la realtà della morte imminente, preparare il momento della separazione e avviare il faticoso lavoro del lutto. All'interno di questo scenario allo psiconcologo, spesso depositario di angosce indicibili, di tutto quello che viene taciuto nel non detto, nel non-messo-in-parole ma che purtuttavia sembra trovare forme altre di comunicabilità, è chiesto di muoversi in uno spazio liminare, lungo la sottile linea di confine tra quello che trova voce e quello che rimarrà (con)gelato nel non-detto, tra la vita e la morte, continuamente tentando di riannodare il legame affettivo tra il paziente e la famiglia, tra la realtà interna del malato e quella esterna, restituendogli dignità e valore nell'attraversamento dell'ultimo compito evolutivo.

Metodo

i dati sono stati raccolti attraverso una serie di colloqui così strutturati: un primo colloquio di accoglienza condotto in ospedale dall'oncologo di riferimento, con apertura della cartella clinica, raccolta anamnestica, inquadramento clinico e, ove possibile, somministrazione del questionario sulla salute da parte dello psiconcologo (EQ-5D-5L, versione italiana). Successivamente sono stati realizzati incontri domiciliari con cadenza settimanale che hanno previsto colloqui individuali con il paziente, colloqui con i membri della famiglia, sessioni di osservazione partecipante delle dinamiche intrafamiliari e, ove necessario, colloqui con l'intero nucleo (sistema) familiare. Si è dunque proceduto ad allestire un gruppo strutturato, condotto dallo psiconcologo, per tutti gli operatori dell'equipe multiprofessionale coinvolta nella gestione del caso. Il lavoro di e nel gruppo è stato pensato sia come momento di discussione e ricognizione periodica (mensile) degli aspetti positivi e di criticità del paziente preso in carico, sia come irrinunciabile momento di contenimento e di elaborazione dei vissuti emotivi mobilitati negli operatori, vissuti che rimandavano alle situazioni familiari di presa in carico più complesse, quelle cioè attraversate da una massiccia ambivalenza tra il bisogno emotivo di sapere e l'impulso difensivo ad ignorare, disconoscere la possibilità della morte, generando nell'equipe stessa il senso di una confusa e rischiosa empassa.

Risultati

nelle fasi terminali della malattia, durante l'allontanamento dalla fase terapeutica propriamente detta e dagli ambienti sanitari canonici, la famiglia e in particolare il caregiver, assumono un ruolo ancora più determinante nella gestione delle terapie domiciliari palliative e di supporto. Queste pratiche, che richiedono una particolare attenzione e responsabilità medica, rischiano il collasso emotivo del sistema familiare, attraversato da sentimenti di rabbia, impotenza, solitudine, inutilità. Abbiamo finora osservato che una modalità di intervento in grado di coniugare un servizio di assistenza e gestione degli aspetti prettamente medico-sanitari a colloqui di sostegno psicologico e di accompagnamento alla terminalità, rivolti sia al paziente che ai familiari, accresce in questi ultimi la sensazione di una rete che protegge e sostiene. In particolare, data l'incidenza della relazione tra distress esperito dal caregiver e qualità della cura oncologica, abbiamo ritenuto importante mantenere un focus sul membro che svolgeva questa funzione, perseguendo la finalità di sostenerlo emotivamente attraverso la individuazione di strategie di coping funzionali e adattive al compito svolto e la valorizzazione della resilienza e delle competenze progressivamente acquisite. Abbiamo inoltre potuto riflettere sul modo in cui la



negazione e la difficoltà emotiva di accedere in un'area di simbolizzazione riguardante la separazione e la morte accrescessero, nel paziente come nei congiunti, un senso di isolamento, abbandono, rabbia e disperazione, orientando il lavoro clinico nell'ottica di un graduale avvicinamento e condivisione di tali vissuti nel rispetto della verità emotiva di cui ciascun membro del sistema familiare si faceva portatore e del tempo necessario affinché il disvelamento del non detto, nei casi in cui questo passaggio si è reso possibile, potesse poco a poco sedimentare e successivamente avviare nuovi processi di trasformazione e conoscenza.

Conclusioni

nel complesso orizzonte delle cure palliative e della terapia del dolore di pazienti oncologici terminali assistiti in regime domiciliare, gli operatori dell'equipe multiprofessionale sono investiti, spesso travolti, da potenti vissuti angosciosi legati all'esperienza del dolore, fisico e mentale del paziente, e al temuto incontro con l'inevitabilità della morte che impatta sull'intero sistema familiare. All'interno di questo scenario, ci è sembrato utile approntare una riflessione sulle ricadute emotive che il mancato riconoscimento del non detto, nella sua silente eppur massiccia presenza, genera negli operatori, ostacolandone il compito di sostenere e accompagnare paziente e famiglia verso una separazione dignitosa e consapevole.



TITOLO: RIORGANIZZARE I SERVIZI PER RISPONDERE RESPONSABILMENTE AI BISOGNI DI CURE PALLIATIVE

CLARISSA FLORIAN¹, KATIA MANGIAROTTI¹, SERENA IACOPINELLI¹, LUCA MORONI¹

¹ HOSPICE DI ABBIATEGRASSO, MILANO, ITALY

Scopo

Il progressivo invecchiamento della popolazione determina l'aumento dell'incidenza delle patologie croniche degenerative. Mentre la crescente sensibilizzazione della medicina generale e specialistica all'identificazione dei bisogni di cure palliative fra i propri assistiti impatta sostanzialmente sullo sviluppo delle cure palliative di oggi e future.

Nella pratica quotidiana, i servizi di cure palliative sono chiamati a farsi carico di una domanda di cure che cresce e si caratterizza per livelli di complessità differente. In un contesto di grave carenza di personale sanitario è pertanto utile se non necessario ripensare i servizi e sperimentare nuovi modelli di intervento per rispondere a questi bisogni.

Metodo

Da circa un anno l'Unità di Cure Palliative domiciliare dell'Hospice di Abbiategrasso ha in atto la sperimentazione di un modello assistenziale di consulenza che propone ad una categoria di pazienti caratterizzati da bisogni clinico assistenziali minimi (stabilità clinica, scarse necessità assistenziali, famiglie con risorse) ma con criteri d'identificazione dei bisogni di cure palliative e necessità di continuità di monitoraggio. Tale attività, definita di 'consulenza' prevede il contatto telefonico mensile dell'area sociale con il care-giver, l'accesso medico mensile al domicilio del paziente e l'eventuale valutazione da parte di altre professionalità dell'équipe qualora necessarie.

Risultati

Sono ancora in corso la raccolta e l'analisi dei dati per fornire i risultati attesi. La raccolta comprende un periodo di tempo di circa un anno.

Conclusioni

Il lavoro si pone l'obiettivo di identificare i criteri clinici, assistenziali e socio-relazionali coerenti con questa tipologia di assistenza, di misurarne gli outcome e l'evoluzione in termini quantitativi, valutare l'efficacia nel generare percorsi appropriati e caratterizzati da un migliore utilizzo delle risorse professionali a disposizione.



LA COMUNICAZIONE IN CURE PALLIATIVE. UN'ESPERIENZA CLINICA

FRANCESCO PINTA ¹, [ALESSANDRA LORET CITO](#) ¹, FRANCESCA MAGNANO ¹, VALERIA BOSSOTTI ¹, PAOLO RAPPA VERONA ¹, SILVIA PEROSINO ¹, CRISTINA AGNELLOTTI ¹, CHIARA BOERO ¹, MARCELLO TUCCI ¹

¹ S.C. ONCOLOGIA-S.S. CURE PALLIATIVE-A.S.L. AT, ASTI, ITALY

Scopo

La comunicazione è un processo di scambio di informazioni e di influenza reciproca, che si realizza in un determinato contesto. In ambito sanitario e nel caso specifico in un'ottica palliativa, essa si fonda sul principio del prendersi cura, all'interno di una dimensione di fiducia reciproca tra medico e paziente. Una comunicazione efficace favorisce nel paziente una miglior conoscenza della propria patologia e di conseguenza ne rafforza la compliance terapeutica, ottimizza i tempi di cura, riduce in modo significativo la spesa sanitaria e per il sanitario riduce i rischi di burnout e ne accresce la soddisfazione professionale. Per quanto concerne il caregiver, un'adeguata informazione da parte del personale sanitario rispetto a: decorso di malattia, possibili complicazioni, al tempo da dedicare al congiunto, gestione e riconoscimento dei sintomi, riflessi emotivi della malattia e del trattamento, possono accrescerne la consapevolezza e favorire un processo di preparazione al ruolo. Il peso della cura e il protrarsi del percorso assistenziale possono ingenerare nel caregiver disturbi dell'adattamento, sintomatologia depressiva, sintomi somatici e distress. Il caso di C. vuole offrire una chiave di lettura sui bisogni caratterizzanti il percorso di caregiving di una paziente oncologica in fase avanzata di malattia, in un'ottica di presa in carico complessa e multiprofessionale da parte dell'equipe curante.

Metodo

A. è la caregiver di C. (paziente di 81 anni, affetta da adenocarcinoma polmonare). A. ha 59, coniugata e terza di 3 fratelli. Sin dall'inizio del percorso di malattia della mamma (prima diagnosi gennaio 2022) A. ha rappresentato per la stessa la figura di riferimento principale, condividendone scelte e decisioni in merito al percorso di cura. La presa in carico da parte dell'equipe di cure palliative ha inizio nel gennaio 2022 e si esaurisce con il decesso della paziente avvenuto a febbraio 2022.

Il percorso palliativo può essere riassunto in 3 tempi principali. Al T0 è stato effettuato un colloquio iniziale congiunto con caregiver, medico palliativista, infermiera e psicologa. La caregiver è stata informata e formata rispetto agli aspetti caratterizzanti un percorso di cure di tipo palliativo (tipo di assistenza richiesta, scelta setting assistenziale). La caregiver, quindi, insieme alla psicologa, ha compilato la scheda anagrafica e il Termometro del Distress (DT). Al T1 (15 giorni dopo prima visita ADI-UOCP) è stato effettuato un ulteriore colloquio congiunto durante il quale la caregiver è stata formata dagli operatori sanitari su diversi aspetti: riconoscimento dei sintomi e contestuale terapia condizionata, significato di sintomo refrattario e sedazione palliativa. Questo tipo di comunicazione è stato mediato dalla consegna del Box di Cure Palliative (PCB), kit di farmaci per terapia sintomatica al bisogno. Il giorno seguente è stato effettuato un colloquio con la psicologa, durante il quale è stato risomministrato il DT. Tra T1 e T2 l'infermiere referente dell'assistenza ha monitorato, durante gli accessi infermieristici presso domicilio, l'aderenza terapeutica del caregiver, compilando il "diario dei sintomi" e ha rinforzato la formazione iniziale, in caso di dubbi o necessità di delucidazioni. Al T2 (a 30 giorni dall'exitus) è stato effettuato un colloquio con la psicologa, durante il quale sono stati somministrati il DT e una breve intervista strutturata costruita ad hoc, con la quale valutare la soddisfazione e l'adeguatezza della formazione e del processo comunicativo attuati.

Risultati

Al T0 è stato registrato un punteggio al DT pari a 7, riportando come aree problematiche: area problemi pratici (di tipo lavorativo, con la riduzione del proprio orario di lavoro), area problemi emozionali (paure, preoccupazione, tristezza), area problemi fisici (problemi di sonno, senso di fatica e stanchezza, problemi di memoria e di concentrazione). Al T1 il punteggio al DT è stato pari a 5, con il permanere tuttavia delle medesime aree ritenute problematiche (ad eccezione della memoria e della concentrazione). Al T2 si è assistito invece ad un decremento significativo del distress con un punteggio di 3. L'area problematica riportata è stata quella emozionale (tristezza e paura). Per quanto concerne le risposte aperte, la caregiver ha reputato utile ed esaustiva la formazione continua ricevuta dai sanitari, di aver instaurato con questi ultimi un buon filo comunicativo e di essersi sentita più serena, soprattutto nell'ultima fase di malattia della paziente, con la pronta disponibilità farmacologica presso domicilio (PCB).



Conclusioni

È stato possibile osservare un decremento del livello di distress dall'inizio della presa in carico sino alla fase successiva coincidente con il decesso della paziente. Diversi elementi hanno inciso su tale aspetto. Un adeguato percorso comunicativo e di formazione da parte dell'equipe ha risposto ad uno dei bisogni prioritari espressi dai caregivers, ossia la necessità di ricevere informazioni complete ed esaustive, mediate da un linguaggio semplice e chiaro, rispetto alla malattia, alla prognosi e ai trattamenti. Un altro aspetto è legato al bisogno di informazioni di tipo pratico rispetto all'assistenza medica ed infermieristica. La consegna del BOX, in tal senso, si inserisce all'interno del percorso comunicativo più ampio, che se dal punto di vista pratico favorisce la pronta disponibilità di un Kit di farmaci presso il domicilio, dall'altro è sinonimo di condivisione del processo di cura, all'interno del quale paziente e caregiver hanno ruolo attivo e imprescindibile. In ultimo, i colloqui cadenzati mediati dalla psicologa hanno risposto al bisogno di ascolto, riducendo i livelli di distress, il vissuto di inadeguatezza rispetto alle mansioni da svolgere, di solitudine e di isolamento, che spesso ne caratterizzano il ruolo.



SINDROME DEL BURN-OUT: VALUTAZIONE DEL RISCHIO E PREVENZIONE IN UN EQUIPE DI CURE PALLIATIVE

ANDREA D'ALETE ¹

¹ AZIENDA SANITARIA REGIONE MOLISE - HOSPICE MADRE TERESA DI CALCUTTA, CAMPOBASSO, ITALY

Scopo

La sindrome del burnout viene definita come la conseguenza di una particolare forma di risposta ad un "distress" cronico correlato all'attività ed all'ambiente di lavoro, che si manifesta attraverso tre componenti psicologiche rappresentate da esaurimento emotivo, depersonalizzazione e mancata realizzazione personale. Scopo del lavoro è quello di descrivere un intervento di screening per valutare il rischio di burn-out in un'équipe di Cure Palliative (medici, infermieri, operatori socio sanitari, psicologi, assistenti sociali e fisioterapisti). L'indagine è stata eseguita sui due setting (domicilio, Hospice) di cura con l'intenzione di verificare se esistono differenze significative relative ai due contesti di intervento. Inoltre è stata valutata la correlazione tra il costrutto burnout e il costrutto dell'alessitimia ed individuare criteri di prevenzione. Il fine ultimo è presentare un progetto di intervento di sostegno psicologico all'équipe in modo da prevenire il burnout tra gli operatori delle cure palliative.

Metodo

Maslach Burn-out Inventory (MBI): il questionario, realizzato da Maslach e Jackson (1982; 1986) ed adattato in Italia da Sirigatti e Stefanile (1993), è composto da 22 item che misurano tre dimensioni indipendenti della sindrome del burn-out: esaurimento emotivo (EE), depersonalizzazione (DP), realizzazione personale (PA). La sottoscala EE esamina la sensazione di essere inaridito emotivamente ed esaurito dal proprio lavoro; la sottoscala DP misura una risposta fredda ed impersonale nei confronti degli utenti del proprio servizio; la sottoscala PA valuta la sensazione relativa alla propria competenza ed al proprio desiderio di successo nel lavoro con gli altri.

Toronto Alexithymia Scale (TAS 20): elaborata nella forma a 20 item da Bagby, Taylor e Parker (1994a; 1994b) e tradotta e validata in Italia dal gruppo di ricerca di Bressi (1996), è un questionario di autovalutazione basato su una scala Likert a 5 punti

Risultati

Abbiamo verificato nei partecipanti allo studio (42 operatori sanitari di un'unica unità operativa di Cure Palliative) una prevalenza di operatori con un basso e medio livello burn-out rispetto all'Esaurimento Emotivo (86%), con un basso e medio livello di burn-out rispetto alla Depersonalizzazione (85%) e con un basso e medio livello di burn-out rispetto alla Realizzazione Personale (97%). L'alessitimia risulta associata ad alti livelli di burnout e potrebbe essere considerata un fattore di rischio indipendente nella genesi di tale sindrome. Non vi sono significative differenze nella prevalenza del burnout rispetto al profilo professionale degli operatori in cure palliative.

Conclusioni

È stata confermata l'ipotesi che il setting domiciliare sia un contesto professionale maggiormente esposto al rischio burnout. È stato riscontrato che l'alessitimia risulta associata ad alti livelli di burnout e potrebbe essere considerata un fattore di rischio indipendente nella genesi di tale sindrome. Il presente studio ha avuto la finalità di far emergere la necessità di progettare un intervento di sostegno psicologico all'équipe in modo da prevenire il burnout tra gli operatori delle cure palliative.



LE COMPETENZE ED I MAESTRI: PROVOCAZIONE O CONTRADDIZIONE?

PAOLA TOSCANO ¹, LUDOVICA DE PANFILIS ²

¹ DISTRETTO SANITARIO DI BASE AGRIGENTO CURE DOMICILIARI E CURE PALLIATIVE – SERVIZIO HOSPICE, AZIENDA SANITARIA PROVINCI, AGRIGENTO, ITALY, ² UNITÀ DI BIOETICA, AZIENDA USL-IRCCS DI REGGIO EMILIA, REGGIO EMILIA, ITALY

Scopo

Lo scopo di questa riflessione è quello di spalancare una finestra sulla "grande bellezza" che si può percepire lavorando nei servizi di cure palliative. Una riflessione audace che vuole proporre la medicina palliativa non come una branca medica, ma come una risorsa capace di introdurre ed indurre un cambiamento nell'approccio clinico - assistenziale esportabile anche in altre branche della medicina.

La medicina accademica, tradizionalmente e professionalmente centrata sulla clinica, nella pratica quotidiana delle cure palliative si trova costretta ad aprirsi a una semeiotica insolita ed inusitata che non è ingessata sull'interpretazione di segni fisici e funzioni, ma che si confronta con emozioni, relazioni personali, affettività, compassione, sofferenza esistenziale, spiritualità. L'operatore sanitario che sa coniugare questi ambiti, considerati distanti e inconciliabili, accede a nuove competenze e accede ad un nuovo modo di fare assistenza, di fare terapia, di "essere" cura.

Metodo

Il metodo per creare questa "grande bellezza" all'interno della professione medica, o delle professioni sanitarie, è quella di guardare, osservare, ascoltare, stupirsi ed imparare, in ogni momento dell'attività quotidiana, dagli unici Maestri sempre a disposizione: le persone che incontriamo e che curiamo.

Il metodo è quello dell'umiltà, è quello della scoperta e della meraviglia che conduce l'allievo a fare tesoro del proprio sapere e del proprio saper fare (competenze professionali) e contaminarlo con il saper essere, che è una competenza che non si può apprendere se non dalla esperienza, se non dagli errori, se non dalla sofferenza e dalla compassione.

Il metodo è riconoscere in ogni malato il proprio prezioso e sacro Maestro.

Numerosi sono i "casi clinici" proponibili, Ma non si tratta di casi clinici. Si tratta di storie vere, storie di persone, malati e medici, care giver ed infermieri, che imparano gli uni dagli altri ad affrontare il dolore. Durante il congresso racconteremo due delle nostre storie, per raccontare questo scambio di cura e competenza.

Risultati

Lavorare quotidianamente ponendo al centro della propria attività i bisogni del malato (e della sua famiglia) sposta il baricentro del medico, ma anche di ogni operatore sanitario. Il ruolo professionale del medico, cioè le sue competenze professionali, debbono essere di prim'ordine: deve sapersi barcamenare tra i sintomi difficili ed i sintomi refrattari, tra il sottile filo di rasoio che separa l'accanimento terapeutico dal non fare nulla per un malato che ancora spera, che ancora ha negli occhi il desiderio di vedere un'altra alba, un altro tramonto senza soffrire.

È un viaggio in un territorio inesplorato e selvaggio per chi fa solo medicina accademica e convenzionale. È un viaggio umano e bello per chi lo affronta come un Indiana Jones che cerca il sacro graal che gli consentirà di trovare soluzioni creative a problemi apparentemente senza soluzione.

Conclusioni

Essere medico in cure palliative non è un obiettivo raggiungibile solo con un titolo o con un pezzo di carta.

Ci vuole anche cuore. Cuore, cervello e ... fegato. Bisogna non solo affrontare il dolore globale del malato, ma anche la globale cura del malato e la globale cura di noi stessi. Le parole d'ordine sono vulnerabilità condivisa e compassione reciproca.

Tenendo sempre a mente che l'unico Maestro, sacro e prezioso, è il nostro paziente.



CURE PALLIATIVE E INFERMIERISTICA DI FAMIGLIA E COMUNITÀ, QUALE POSSIBILE MODELLO ORGANIZZATIVO

BARBARA BEDINA¹, MICHELA ZACCHERINI², COSTANZA GALLI¹, MOIRA BORGIOLI¹

¹ AZIENDA TOSCANA NORD OVEST, LIVORNO, ITALY, ² ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ODV LIVORNO, LIVORNO, ITALY

Scopo

L'emanazione della legge del 15 marzo 2010 n 38 "disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" ha definito il percorso assistenziale del malato che accede alle cure palliative e alla terapia del dolore. Tale legge è l'ultima di una serie di atti normativi che hanno interessato le cure palliative e la terapia del dolore.

Il nuovo dPCM LEA (dPCM 12 gennaio 2017) stabilisce la definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative, per rispondere all'esigenza primaria di fornire cure adeguate ai bisogni del malato e della sua famiglia per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età e in ogni luogo di cura, garantendo equità d'accesso ai servizi e qualità delle cure, nella tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia, anche attraverso la differenziazione di setting e ambiti di erogazione delle cure, caratterizzati da livelli di intensità assistenziale e case mix professionale collegati a differenti livelli di complessità dei bisogni.

In un vasto bacino di utenza territoriale in Toscana, si presentano realtà di cure palliative zonali disomogenee e frammentate, in particolare le organizzazioni infermieristiche domiciliari, hanno diverse modalità organizzative: un'equipe individuata e dedicata, un'equipe dove "tutti fanno tutto" e un'equipe dove gli infermieri sono individuati ma "non esclusivi".

Con la Delibera Regione Toscana 597/2018 che istituisce il modello dell'infermieristica di famiglia, si evidenzia la necessità di declinare chiaramente l'assetto infermieristico delle equipe specialistiche di cure palliative.

Il lavoro vuole evidenziare i punti di forza e di debolezza del modello dell'equipe specialistica e il valore dell'integrazione con l'infermieristica di famiglia e comunità.

Metodo

Nella Comunicazione vengono descritte le competenze identificative dell'Infermiere di Famiglia e comunità (IFeC), secondo Delibera Regione Toscana e i vari modelli organizzativi infermieristici presenti nelle realtà analizzate.

Risultati

Con l'analisi, si coglie l'opportunità di individuare e delineare un modello organizzativo che definisca all'interno della rete di Cure palliative nel nodo domiciliare, le cure palliative livello base erogate da MMG/IFeC e le cure palliative specialistiche erogate dall'equipe delle Cure Palliative zonali e quali possibili integrazioni tra le "due" equipe.

Conclusioni

L'analisi effettuata evidenzia punti di forza e di debolezza della declinazione organizzativa, offrendo elementi che saranno oggetto di azioni di miglioramento orientate all'integrità del percorso assistenziale di un paziente con bisogni di cure palliative.



LE CURE PALLIATIVE E L'OPERATORE SOCIO-SANITARIO A DOMICILIO PROGETTO PILOTA HOSPICE "LA CASA NEL PARCO" - U.S.L. UMBRIA 1 -PERUGIA.

GIULIA CIACCI ¹, PAOLO TOCCACELI ², LOCCHI ROBERTA ², [PAOLA TANGANELLI](#) ², VALERIA BONCIARELLI ², SUSANNA PERAZZINI ², PAOLA TOBRUCH ², MARIAROSA BARBARELLO ²

¹ INFERMIERA- HOSPICE LA CASA NEL PARCO PERUGIA., PERUGIA, ITALY, ² HOSPICE LA CASA NEL PARCO PERUGIA, PERUGIA, ITALY

Scopo

con atto n°1284 del 19.12.2013 al fine di qualificare il lavoro di tanti Operatori Socio Sanitari, inseriti in vari servizi socio sanitari, la Giunta regionale dell'Umbria, ha disposto l'attivazione in forma sperimentale di moduli di formazione integrativa tra cui quello rivolto a persone con malattie in corso di fine vita. Considerando tale disposizione da parte della Regione Umbria, l'équipe di cure palliative dell'Hospice di Perugia ha ritenuto necessario l'impiego di tale figura anche nell'attività domiciliare, da effettuare in sinergia agli altri professionisti che operano nel territorio, secondo le indicazioni della Legge 38/2010. Gli scopi del progetto sono:

1. migliorare la qualità di vita della persona;
2. mantenere le sue capacità residue;
3. favorire il benessere della persona con attenzione al suo aspetto fisico, psicologico e sociale;
4. educare il "caregiver" alla gestione della persona in modo autonomo, al fine di ridurre il proprio livello di ansia ed il senso d'impotenza che deriva dalla gestione del proprio familiare.

Metodo

l'attivazione dell'OSS, secondo il progetto, può avvenire su segnalazione della stessa équipe, della famiglia dell'assistito o su richiesta della persona malata.

Viene svolto un breve briefing mattutino con l'équipe del territorio in modo da condividere le modalità operative nei confronti della persona da assistere così da personalizzare l'assistenza. Successivamente all'intervento a domicilio del malato viene effettuato un debriefing con i professionisti che operano nel territorio in modo da condividere l'efficacia di ciò che è stato compiuto, condividere eventuali problematiche ed adattare, in caso di bisogno, il piano assistenziale.

Risultati

il progetto introdotto nel mese di Luglio del 2020 è divenuto, dopo alcuni mesi di applicazione, maggiormente operativo nell'anno 2021, durante il quale sono state assistite a domicilio 61 persone ed è attualmente in sviluppo. Attraverso l'applicazione dello stesso si è avuto modo di mantenere il più possibile il comfort della persona nel proprio domicilio garantendole: igiene, assistenza all'alimentazione, alla vestizione, al mantenimento delle posizioni terapeutiche e alla mobilitazione dell'assistito volta anche alla prevenzione delle lesioni da pressione.

Conclusioni

il lavoro svolto dall'Operatore Socio Sanitario a domicilio può costituire un fattore arricchente per il Servizio di Cure Palliative territoriali. Il progetto, avviato in modo sperimentale, vuole essere pertanto un contributo affinché possa nascere una modalità di lavoro che diventi una consuetudine affinché possano essere soddisfatti al meglio i bisogni delle persone assistite.



L'ORTO IN CASCINA: UNA OPPORTUNITÀ PER PAZIENTI ED OPERATORI

SARA SGALBAZZI ¹, MATTEO PIPPIONE ¹, LORENZA MARIA CRESPI BEL'SKIJ ¹, PATRIZIA BENZI ¹, ROBERTO ERCOLE MORONI GRANDINI ¹

¹ DIPARTIMENTO DI MEDICINA INTERNA, FONDAZIONE IRCCS CÀ GRANDA, OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO, MILANO, ITALY

Scopo

"Orto in cascina" nasce durante la pandemia, un periodo di estrema difficoltà, con l'obiettivo di creare uno spazio di libera circolazione emotiva espressiva e simbolica sia per i pazienti ricoverati in hospice che per il personale sanitario.

Numerosi studi dimostrano come il contatto uomo-natura porti al miglioramento del benessere mentale e psicologico. (Staats et al., 1997) In particolare, l'orticoltura è una disciplina che ha grandi potenzialità dal punto di vista terapeutico e sociale oggi riconosciute a vari livelli ed utilizzate in tutto il mondo: si interseca con le scienze sociali, la psicologia, le terapie riabilitative, l'educazione e diventa uno strumento attraverso il quale attivare contenuti, messaggi, abilità e processi cognitivi rivolgendosi a persone di tutte le età ed in diverse condizioni fisiche. Il ruolo dell'orticoltura nel benessere umano nel suo senso più ampio è stato spiegato per la prima volta da Diane Relf nel 1992. Le attività orticolture e l'immersione in ambienti naturali riducono lo stress (Van Den Berg, 2011) aumentano il senso di calma e rilassatezza (Moore, 1989), sono in grado inoltre di abbassare i livelli di cortisolo (Lee et al. 2012). Lavorare in un orto permette, inoltre, di rafforzare le relazioni interpersonali, migliorando lo spirito di gruppo e di collaborazione non solo tra pazienti ma anche tra pazienti ed operatori. (Mackenzie et al., 2000) Tutti sono partecipi del risultato, anche chi vi può svolgere solo funzioni marginali. Dal punto di vista estetico e sensoriale il giardino, offre la possibilità di ammirare e stare dentro alla bellezza: la possibilità di apprezzare qualcosa di esteticamente piacevole fornisce uno strumento per sviluppare resilienza e superare situazioni stressanti o spiacevoli (Walker e Salt, 2006). Il giardino permette anche di cambiare il proprio rapporto con il tempo perché i ritmi della natura condizionano i nostri ritmi. In giardino si impara nella lentezza e nel rallentamento adeguandosi ai ritmi naturali (Peticari, 1996). E la sincronia con i tempi della natura sono quanto mai necessari per chi vive il tempo dell'attesa, della malattia grave, della morte.

Metodo

Studio osservazionale retrospettivo prospettico con valutazione sulla qualità di vita in relazione alla riduzione dell'ansia, rilevata da scala di valutazione validata, la HAM-A: Hamilton Anxiety Rating Scale prima e dopo l'attività di orticoltura.

Risultati

I risultati preliminari e lo studio della letteratura in materia dimostrano che l'attività di gardening favorisce la riduzione dell'ansia e dell'insonnia e permette di stabilire legami più stretti, meno burocratizzati, meno centralizzati e più creativi tra operatori e pazienti/famiglie. Favorisce cioè un recupero dello spazio e del tempo, laddove le condizioni di base lo consentano, e un legame con il territorio, che danno significato alla salute residua e alla permanenza in Hospice.

Conclusioni

La diagnosi di malattia terminale può portare con sé uno spaesamento e una perdita di significato dell'intera esistenza, delle proprie relazioni e del senso di sé.

Scopo delle Cure Palliative non è solo quello di controllare i sintomi ma anche quello di ricucire in una trama di tessuto denso l'immaginario dei pazienti e delle loro famiglie con il senso del tempo residuo come tempo di vita e di relazione.

La possibilità di uno spazio aperto, non claustrofobico, immerso nella qualità di cura e di assistenza e anche di cicli di vita, di natura, di colore può aiutare a rendere più accettabile e pieno il tempo della malattia.



CURE PALLIATIVE PRECOCI TEMPORANEE: È ANCORA IL TEMPO DEL "FINCHÉ MORTE NON CI SEPARI"?

IGNAZIO MARTELLUCCI ¹, ROBERTO PETRIOLI ¹, SALVATORA TINDAR MIANO ¹, DANIELA GRASSI ², SARA DIACCIATI ², ANTONELLA LOIACONO ²

¹ AOUS - UOC ONCOLOGIA MEDICA, SIENA, ITALY, ² AUSL TOSCANA SUD EST - UF CURE PALLIATIVE, SIENA, ITALY

Scopo

La definizione di un percorso di specializzazione in Cure Palliative, richiama oggi a delineare in modo sempre più chiaro momenti e luoghi dove la figura del palliativista, con le sue specifiche competenze, può realmente fare la differenza nei percorsi di malattia. L'avanzare delle possibilità terapeutiche in oncologia e la definizione di nuovi target terapeutici molecolari direttamente correlati alla genesi stessa del tumore, permettono oggi sempre di più di prendere in carico pazienti in condizioni cliniche scadenti ma a cui sarebbe possibile in realtà proporre trattamenti poco tossici con un controllo di malattia atteso dell'ordine di mesi o anni. La presentazione clinica o psicologica del paziente durante il percorso diagnostico-stadiativo può essere comunque critica (ECOG2-3, forte carico psicologico), richiedendo come priorità di accesso al trattamento prima di tutto un controllo dei sintomi sufficiente a permettere l'inizio della terapia. Lo scopo del nostro studio è valutare l'impatto di una presa in carico congiunta oncologo-palliativista alla diagnosi, per pazienti in scadenti condizioni cliniche ma teorica buona prognosi se trattati, con la finalità di un completamento del trattamento chemioterapico di induzione/neoadiuvante o nell'avvio di una terapia con atteso lungo controllo di malattia metastatica.

Metodo

Presso il nostro centro abbiamo proposto e attivato percorsi di Cure Palliative Precoci Temporanee a pazienti con prognosi non calcolabile, ma che si trovavano in una condizione clinica o psicologica che richiedeva frequenti accessi al Pronto Soccorso o un lungo percorso di ospedalizzazione, proseguendo, o in certi casi proponendo comunque, una prima linea di trattamento sistemico con un'attesa di controllo di malattia superiore a 6 mesi.

Risultati

Da marzo 2021 a febbraio 2022, abbiamo attivato il percorso di Cure Palliative Precoci Temporanee a 12 pazienti a prognosi non calcolabile, 4 maschi e 8 femmine, con età mediana 63 anni. Tra essi, 2 presentavano diagnosi di eteroplasia del colon metastatica MSI-H, 2 presentavano tumore prostatico metastatico a interessamento oloscheletrico di nuova diagnosi, 4 pazienti presentavano tumore del distretto testa-collo localmente avanzato in previsione di trattamento chemio-radioterapico a scopo radicale, 2 pazienti presentavano tumore gastrico, 1 tumore del pancreas e 1 tumore di vescica localmente avanzati in previsione di trattamento sistemico neoadiuvante e chirurgia resettiva radicale. Tutti i pazienti al momento dell'inizio del trattamento chemioterapico presentavano un PS ECOG 2-3 e almeno 3 sintomi tra: dolore, depressione, astenia, disappetenza/anoressia, vomito, stipsi, diarrea, dispnea, per cui erano sottoposti a trattamenti multifarmacologici e ospedalizzazione. Alla valutazione oncologica di stesura di trattamento è coincisa l'attivazione del percorso di Cure Palliative Precoci di II livello con conseguente dimissione ospedaliera e presa in carico domiciliare (9 pazienti) o trasferimento temporaneo in hospice (3 pazienti). I pazienti, alla sufficiente stabilizzazione dei sintomi, hanno intrapreso quindi presso il Day Hospital Oncologico trattamento sistemico chemioterapico (10 pazienti) o immunoterapico (2 pazienti), con progressivo miglioramento delle sintomatologie tumore-indotte e contestuale controllo di quelle trattamento-correlate. Gli 8 pazienti in terapia pre-operatoria, al momento dell'analisi dei dati, hanno concluso il trattamento sistemico secondo programma e sono stati sottoposti a chirurgia resettiva con ad oggi guarigione clinico-radiologica dalla neoplasia e conclusione della presa in carico da parte dei palliativisti. I 4 pazienti metastatici stanno proseguendo il proprio trattamento sistemico con ottimo controllo di sintomi e riduzione dell'intensità di presa in carico da parte dell'UF Cure Palliative territoriale.

Conclusioni

Un controllo specialistico dei sintomi, acquista oggi un'indicazione nuova, legata alle reali possibilità di controllo a lungo termine di neoplasie fino a poco tempo fa considerate a prognosi rapidamente infausta. Per i pazienti la cui diagnosi avviene in condizioni cliniche scadenti, il percorso di Cure Palliative ad intento Precoce e Temporaneo, in tandem con la figura dell'oncologo, offre reali possibilità di sottoporsi a trattamenti che cambino in modo significativo la storia naturale di malattia. Sempre di più dunque, si definisce la figura del Palliativista come una figura chiave nel confronto medico multispecialistico anche nella fasi precoci di malattia, se gravate da importante corredo sintomatologico.



L'IMPIEGO DEI CATETERI MIDLINE IN HOSPICE: ESPERIENZA DI 3 ANNI

STEFANIA ACQUAOTTA, ROSANNA BARBARO, CRISTINA ENDRIZZI, PAOLO FUMAGALLI, IVAN BATTISTIN, TERESA SABINA MEDIANI

UNITÀ OPERATIVA DI CURE PALLIATIVE - OSPEDALE SAN MARTINO - ASST DELLA PROVINCIA DI PAVIA, MEDE (PV), ITALY

Scopo

INTRODUZIONE: Il midline catheter (MC) è un catetere vascolare dalla lunghezza variabile tra gli 8 e i 20 cm che viene posizionato nelle vene del braccio al di sopra della fossa antecubitale e con l'estremità distale che raggiunge la vena ascellare o si colloca poco al di sotto di questa. Le vene che normalmente vengono utilizzate sono la vena cefalica, la vena basilica e la vena brachiale. La introduzione dei MC nella pratica clinica risale agli anni '50, tuttavia è solo dagli anni '90, con l'impiego di materiali maggiormente biocompatibili, che hanno iniziato ad avere diffusione su larga scala, dimostrando di essere una valida alternativa ai cateteri venosi periferici (CVP) a causa della maggiore durata e delle limitate complicanze (1). Il posizionamento può essere effettuato con una metodica "alla cieca" oppure con modalità "ecoguidata". L'impiego dei MC ha inoltre dimostrato alcuni vantaggi rispetto ai cateteri venosi centrali (CVC) e ai cateteri centrali inseriti per via periferica (PICC), ovvero un minore numero di complicanze trombotiche e infettive, candidandosi ad essere la scelta migliore per il breve/medio periodo (fino a 30 gg) (2).

SCOPO DELLO STUDIO: Nonostante l'indicazione alla idratazione per via endovenosa sia tutt'ora oggetto di discussione nel contesto delle cure palliative (3), in alcuni casi selezionati un incremento dell'apporto di liquidi può contrastare l'insorgenza di sintomi come delirium, allucinazioni, fatigue e sopore(4); è stato inoltre osservato che la percezione dei pazienti e dei caregiver rispetto alla presenza di una linea infusiva endovenosa viene positivamente interpretata(5);

Sulla base di queste considerazioni nel nostro Hospice abbiamo adottato la scelta del MC come strumento elettivo per i pazienti che necessitano di un accesso venoso per il medio-lungo termine, preferendolo al PICC in considerazione della maggiore facilità di inserzione, della non necessità di effettuare controlli strumentali post-procedurali e anche per un minore numero di complicanze come risulta dai dati della letteratura scientifica (2).

Metodo

METODO: La decisione di posizionare un accesso venoso viene presa da un team multidisciplinare che coinvolge tutte le figure professionali che operano nel nostro Hospice. Vengono presi in considerazione diversi elementi: necessità di idratazione laddove la via enterale o parenterale sottocutanea non siano praticabili (presenza di edema diffuso, deficit della coagulazione, alterazioni del microcircolo, esigenza di elevati volumi e dosi, necessità di titolare rapidamente farmaci analgesici per dolore intenso), patrimonio venoso scadente e previsione di durata del ricovero > 6 gg (PPS > 30%) (6).

La procedura viene di norma effettuata da una infermiera che ha completato con successo un master in accessi venosi ecoguidati e che ha il compito di verificare l'effettiva fattibilità della procedura e che sceglie, sulla base di criteri anatomici e sonografici, il sito di venipuntura ideale. Nel presente lavoro abbiamo analizzato i dati provenienti dalle procedure di posizionamento di MC nel triennio 2019-2021.

Risultati

RISULTATI: In questo periodo sono stati posizionati nel nostro Hospice un totale di 73 MC rispettivamente 12 nel 2019 (su 276 pz, pari al 4,3%), 25 nel 2020 (su 263, 9,5%) e 36 nel 2021 (su 237, 15,2%), con una età media 73,5 anni e una durata di degenza media di 36,2 gg (vs. un'età media di 77,6 anni e una degenza media di 14,7 gg nella popolazione generale). Il PPI di pazienti sottoposti alla procedura è stato di 5,5 (media hospice di 6,33). Il posizionamento è stato eseguito in media dopo 11 giorni dall'ingresso, con una durata media di permanenza in sede di 15,9 giorni. La sede più frequente è stata la vena basilica dx (26; 35,6%) seguita da brachiale dx (21; 28,7%), basilica sx (13; 17,8%), brachiale sx (11; 15%) e cefalica dx (2; 2,7%). Non è stato utilizzato un metodo di valutazione del dolore procedurale, tuttavia il 67,7% delle procedure è stata portata a termine con una singola venipuntura, a conferma dello stress minimale a cui è stato sottoposto il paziente.

Conclusioni

CONCLUSIONI: Dalla nostra esperienza possiamo concludere che la scelta del posizionamento di un MC, nei pazienti ritenuti idonei, costituisce una opzione ben tollerata, gravata da poche complicanze ed in grado di ridurre in maniera significativa il numero di venipunture a cui viene sottoposto il paziente. In futuro il nostro obiettivo è, come è già stato descritto in altri lavori di autori italiani (4,7), verificare mediante la somministrazione di un questionario la percezione del



paziente riguardo l'indicazione e la procedura di posizionamento e, per i pazienti incoscienti/non collaboranti, utilizzare invece una scala multidimensionale per valutare lo stress legato alla procedura.

BIBLIOGRAFIA:

- 1) The midline catheter: a clinical review. Daniel Z. Adams, *The Journal of Emergency Medicine* 2016, 51(3) 252–258
- 2) Safety and Outcomes of Midline Catheters vs Peripherally Inserted Central Catheters for Patients With Short-term Indications. A Multicenter Study. Swaminathan L et al. *JAMA Intern Med* 2022, 182(1) 50-58
- 3) Variation in attitudes towards artificial hydration at the end of life: a systematic literature review Raijmakers NJH et al. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 2011, 5 265–272
- 4) Quality of Life, Pain Perception, and Distress Correlated to Ultrasound-Guided Peripherally Inserted Central Venous Catheters in Palliative Care Patients in a Home or Hospice Setting. Bortolussi R et al. *J of Pain and Symptom Management* 2015, 50(1) 118-123
- 5) Patients' and Relatives' Perceptions About Intravenous and Subcutaneous Hydration. Mercadante S. et al. *Journal of Pain and Symptom Management* 2005, 30(4) 354-358
- 6) Libro Italiano di medicina e cure palliative, terza edizione (Poletto Editore 2019) AA.VV. pagg 88-89
- 7) Peripherally inserted central catheter, midline, and "short" midline in palliative care: Patient reported outcome measures to assess impact on quality of care. Magnani C. et al. *The Journal of Vascular Access* 2019, 20(5) 475–481



VALUTAZIONE DI UN CORSO DI FORMAZIONE BASE DI CURE PALLIATIVE PER GIOVANI MEDICI DI MEDICINA GENERALE

GABRIELE BEDINI¹, DARIA RAVAZZINI¹, MIRTA ROCCHI¹, ANTONIO MANNI¹, CLEMENTE VOTINO¹, MARTINA FIACCADORI¹

¹ *CASA MADONNA DELL'ULIVETO - CENTRO RESIDENZIALE CURE PALLIATIVE - HOSPICE, ALBINEA, ITALY*

Scopo

I medici di medicina generale hanno in carico e gestiscono per la maggior parte del tempo i pazienti affetti da patologia cronica o cronico-degenerativa e quindi giocano un ruolo fondamentale sia nella risposta precoce ai bisogni base di cure palliative sia nell'attivazione tempestiva dei servizi specialistici. Per poter rispondere a questi bisogni servono competenze adeguate che non sempre questi medici hanno, soprattutto per le carenze dei percorsi formativi in Cure Palliative nei curriculum accademici. Per questo motivo è necessario sviluppare corsi che aiutino i medici di medicina generale ad acquisire le competenze di base (1° livello) cliniche, relazionali ed etiche.

A tale scopo, il centro di formazione del nostro Hospice, in collaborazione con la rete locale di Cure Palliative Aziendale ha organizzato un corso formativo specifico in Cure Palliative per Medici di Medicina Generale e medici di continuità assistenziale (ex guardia medica), utilizzando la modalità del training individualizzato.

Al contempo, la crescente richiesta di formazione in Cure Palliative è accompagnata dalla necessità di organizzare e preparare percorsi formativi sempre più efficaci e d'impatto per la pratica quotidiana di ogni professionista. Per questa ragione, sempre più autori, sostengono la necessità di valutare i vari programmi formativi attraverso l'utilizzo di metodologie rigorose, non limitandosi alla valutazione del gradimento e dell'apprendimento, in quanto questi non rappresentano elementi sufficienti per dare evidenza dell'impatto del percorso formativo.

Il presente studio si pone l'obiettivo di valutare l'impatto di un intervento formativo in Cure Palliative per Medici di Medicina Generale e Medici di Continuità Assistenziale (ex guardia medica) in termini di aumento e modificazione delle conoscenze.

Metodo

Lo studio è monocentrico, osservazionale, prospettico; utilizza una metodologia quali-quantitativa con valutazione before-after. La valutazione qualitativa utilizza come strumento un focus group da effettuare con un gruppo di partecipanti la formazione prima dell'inizio del percorso (T0), dopo il corso in un periodo tra i 3-6 mesi (T1) e infine, dopo 1 anno (T2). Il focus group punta ad esplorare le aspettative (quali sono nel T0 e se sono state rispettate nel T1) rispetto al corso e le esperienze con i pazienti con bisogni ritenuti di cure palliative, ponendo l'interesse rispetto ai casi clinici pratici, ai luoghi dove avvengono e alle risorse attivate. Il focus, inoltre, permette di confrontare le opinioni e i vissuti dei partecipanti così che si possano mettere in relazione le diverse esperienze.

I focus group sono audio-registrati e sono poi trascritti in forma anonima e vengono analizzati tramite analisi tematica. Due ricercatori, in modo indipendente, studiano le trascrizioni in dettaglio, usando un metodo manuale. Effettuano un elenco di temi emergenti e di categorie di contenuti. L'analisi dei contenuti viene effettuata con metodo induttivo (cioè ricavato dalle informazioni raccolte) e deduttivo (cioè dalla lista dei temi e categorie definite).

La valutazione quantitativa si svolge prima e dopo l'intervento formativo, somministrando tramite un questionario di autovalutazione creato partendo dal "Core Curriculum del medico Palliativista" e dal "Core Curriculum del medico di medicina generale per le cure palliative di base".

Le domande si pongono l'obiettivo di esplorare le conoscenze base riguardanti le cure palliative da parte dei corsisti, prima e dopo l'intervento formativo. I questionari sono raccolti in modo anonimo, ma attraverso una sigla univoca scelta dal partecipante sono accoppiati pre e post.

Risultati

Al momento lo studio è ancora in fase di approvazione da parte del comitato etico. In sede congressuale saranno esposti dei primi risultati preliminari.

Conclusioni

La valutazione del corso di base in Cure Palliative rivolto ai medici di medicina generale consentirà di capire quanto il percorso ha avuto un impatto nel diffondere e implementare una cultura di Cure Palliative e competenze di base all'interno dei servizi in cui questi medici operano.



DIFENDERSI DALL'INFORMARE O DIFENDERSI DAL CONOSCERE? INFORMAZIONE DI DIAGNOSI E PROGNOSI DEI MALATI CHE VENGONO RICOVERATI IN UN HOSPICE CHE NASCE ALL'INTERNO DI UN OSPEDALE PER ACUTI

LUCA RIVA¹, FEDERICA AZZETTA², NOVELLA PLATANI¹, MICHELA ESPOSITO¹, SARA MANZONI¹, PAOLA MANZONI¹, GIANLORENZO SCACCABAROZZI¹

¹ *DIPARTIMENTO DELLA FRAGILITÀ ASST LECCO, LECCO, ITALY*, ² *HOSPICE "IL NESPOLO" AIRUNO, AIRUNO, ITALY*

Scopo

Lo studio che presentiamo affronta il tema della informazione di diagnosi e prognosi, considerando l'interazione tra due sistemi: il paziente con il suo contesto relazionale e l'equipe di cura. Sono due i punti prospettici da cui vengono guardati e interpretati i dati.

Il primo è in riferimento a considerare l'informazione come esito di una interazione e come un processo. L'informazione avviene all'interno di una relazione. In questa relazione c'è lo spazio del paziente, della sua famiglia e dell'equipe di cura: le parole che connettono questi due sistemi sono quelle della malattia inguaribile. È da qui che possono sorgere dei problemi ed è proprio dentro la cornice semantica dell'interazione e del processo che vengono in genere raccolti e letti i dati in merito al consenso all'informazione, al grado di informazione del paziente e della famiglia, alla prognosi stimata dagli operatori e alla consapevolezza di diagnosi e prognosi del paziente.

Ma l'informazione va mediata. I bisogni relazionali di ciascuno, la storia personale e di malattia, il modo di affrontare il tempo che rimane e quello passato, dal momento della diagnosi all'accesso ai servizi, sono tutti i capitoli di un'unica storia di fronte alla quale l'equipe di cura deve interrogarsi. Che cosa vuol dire informare quel paziente? Chi vuole essere informato e chi no, perché? Tra diritti e doveri dei pazienti e dell'equipe di cura, la ricerca porta a vedere in filigrana i significati che sottostanno ad ogni informazione. Da qui nasce il lavoro d'equipe.

Metodo

Partendo dal presupposto che l'informazione non è mai l'esito di un processo puntiforme ma anche obiettivo verso il quale tendere e continuamente da perseguire, la "Scheda di Valutazione informazione diagnosi e prognosi" viene compilata al momento del ricovero presso il nostro Hospice e costituisce lo start up di quel processo di relazione e di informazione sul quale si costruirà la cura e la presa in carico da parte dell'equipe del paziente e della sua famiglia.

Fornisce inoltre la possibilità di sviluppare un secondo punto prospettico da cui osservare i dati raccolti e aprire nuove riflessioni: l'informazione può rappresentare uno strumento di difesa? E se sì, chi si difende dall'informare e chi si difende dal conoscere? L'analisi dei dati apre ad una riflessione circolare sul senso della consapevolezza che è posta all'interno di un continuum tra informare (dovere), sapere (livello soggettivo) e conoscere (livello oggettivo).

Risultati

All'interno di questo cerchio trovano spazio diverse posizioni e diverse difese: il paziente che vuole conoscere, l'equipe che responsabilmente porta il suo dovere informativo, il familiare che desidera limitare la conoscenza del proprio caro a quello che già sa, senza approfondire ulteriormente la conoscenza in merito a diagnosi e prognosi. Molte sono le posizioni che si possono giocare. Tutto deve essere gestito tra competenza e responsabilità. Ma all'interno di ogni competenza e responsabilità c'è lo spazio di un vissuto emotivo. Non solo quello del paziente e del suo contesto familiare, ma anche quello dell'equipe: perché non sembra mai il momento "giusto" per approfondire la consapevolezza, per ampliare le informazioni, per comprendere gli spiragli a cui alcune parole dei pazienti potrebbero aprire? perché il più delle volte aspettiamo domande esplicite e non si sentono o non si ascoltano le implicite domande a cui alcune richieste, tra verbale e non verbale, alludono?

Conclusioni

Nel processo dell'informazione, nella circolarità della comunicazione tra conoscere e sapere si giocano le difese del paziente, della famiglia ma anche quelle dell'equipe di cura. Interessante dunque aprire nuovi orizzonti là dove le parole finiscono e chiedersi perché non ci sono parole là dove i significati sono così pregnanti.

Per fornire alcune possibili risposte a queste domande presenteremo i dati raccolti a partire dal periodo di apertura di un nuovo Hospice ospedaliero, in cui il tema della consapevolezza di diagnosi e prognosi e della corretta informazione rispetto ai percorsi di cura è reso più complesso proprio a causa della particolarità del setting.



SVILUPPARE E SOSTENERE LA COMPETENZA ETICA DELL'INFERMIERE IN UN HOSPICE A DIREZIONE INFERMIERISTICA

MIRTA ROCCHI¹, DARIA RAVAZZINI¹, ANNAMARIA MARZI¹, GABRIELE BEDINI¹

¹ CASA MADONNA DELL'ULIVETO - CENTRO RESIDENZIALE CURE PALLIATIVE - HOSPICE, ALBINEA, ITALY

Scopo

Dall'inizio della sua storia l'hospice ha dato importanza all'approfondimento dell'etica e della filosofia intese come uno dei pilastri su cui si sostiene un prendersi cura di tipo bio-psico-socio-spirituale.

Attraverso l'approfondimento dell'etica della cura abbiamo appreso i suoi fondamenti, che si sposano perfettamente con le cure palliative e soprattutto con l'approccio infermieristico e di care:

- L'autonomia relazionale, per cui l'autonomia deve essere considerata nel contesto della cura per gli altri, non deve essere interpretata solo come permesso dato ai trattamenti o alle sperimentazioni e non può che essere vista all'interno di una rete di relazioni.
- La vulnerabilità, intesa come il coraggio di scoprirsi e di essere visti, senza alcuna garanzia sui risultati.
- La dignità, che ci dice che "non è un bene il vivere, ma il vivere bene", in una vita che appare, agli occhi del paziente, degna di essere vissuta
- La speranza, secondo il CNB (2015) non esiste un diritto alla speranza, ma solo il "sentimento di speranza", che è indubbiamente legato alla qualità della vita. Se non è possibile sperare di non morire, possiamo sperare di non soffrire nelle fasi finali della vita e l'approccio palliativo non può rappresentare la fine della speranza, ma la certezza della cura di una vita di qualità, ovvero dignitosa e significativa per la persona malata.

Alcuni studi hanno dimostrato che decisioni inappropriate riguardo al prolungamento della vita o alla somministrazione di terapie futili sono causate dalla difficoltà dei curanti nel comunicare le cattive notizie sulla diagnosi, le opzioni di trattamento e la prognosi, nei tempi giusti e nei modi adatti ed efficaci (Hillman, 2015); nella nostra esperienza ciò è in parte sostenuto dalla difficoltà nel mettere a fuoco questioni etiche rilevanti. Da qui emerge l'importanza di creare percorsi adeguati per i malati, che permettano ai curanti di stare in contatto ed evitino ripercussioni negative su "chi viene dopo", rischiando di perdere tempo prezioso per il malato.

Questo approfondimento ci ha portato a comprendere in modo ancora più chiaro l'importanza di coinvolgere professionisti esperti nella trattazione di dilemmi etici e casi complessi a fianco di professionisti competenti nella formazione sulle relazioni difficili, fino a far diventare la presenza della bioeticista, in qualità di consulente, una presenza stabile agli incontri di discussione casi dell'équipe. Questo ci permette di riconoscere precocemente eventuali complessità etiche ma soprattutto ci regala un paio di occhiali diverso da quello meramente sanitario, allargando l'orizzonte delle possibilità per ogni singolo malato.

Il Codice Deontologico evidenzia che l'infermiere:

"Si attiva per l'analisi dei dilemmi etici e contribuisce al loro approfondimento e alla loro discussione. Promuove il ricorso alla consulenza etica e al confronto "

"Valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza."

"Presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale"

"Tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa."

Nel Core Competence (2018) viene evidenziata la competenza etica come un requisito per l'infermiere che lavora in Cure Palliative

L'infermiere può nei frammenti di spazi di vita del paziente, offrire spazi, cogliere aperture di dialogo, approfondire stati d'animo, permettere e facilitare al paziente la condivisione dei propri vissuti, del proprio senso, delle proprie volontà. Si pone in una posizione meno formale e più intima, concorrendo a dare significato al quotidiano.

Occorre per questo un ragionamento proattivo degli infermieri per evitare di lavorare come se si fosse in emergenza, mentre è possibile prevedere un gran numero di situazioni possibili.

L'infermiere è presente in quei frammenti, in quei momenti vissuti "sommersi", poco visibili, nel percorso di



consapevolezza. Che è fatto di momenti comunicativi importanti, ma è fatto soprattutto di quotidiano... È qui che l'infermiere può osservare comportamenti, raccogliere vissuti, riportare all'équipe tasselli che permettono di vedere il quadro nel suo insieme e nella sua evoluzione dinamica, seppur nella parzialità di una vita intera.

Da qui nasce la responsabilità dell'infermiere di aiutare il paziente ad individuare i valori importanti e a facilitarne l'aumento di consapevolezza, che diventino più chiari alla sua coscienza. Questo passaggio serve al paziente per poter essere coinvolto nella PCC e all'équipe nel momento in cui il paziente non voglia essere coinvolto.

Metodo

Sono state proposte attività formative su tematiche quali l'etica della cura, l'analisi etica di casi, l'approfondimento sulla legge 219/2017; Il metodo formativo è stato improntato su una modalità interattiva a partire dalla riflessione sull'esperienza (discussione casi, esercitazioni e role-playing). Parallelamente, con la consulenza della bioeticista, abbiamo intrapreso un percorso stabile di discussione di casi complessi, soffermandoci sulle problematiche etiche. Gli infermieri vengono invitati dalla Responsabile a preparare la presentazione dei casi da presentare ai colleghi, ripercorrendo, ricostruendo e lasciando emergere le storie.

Risultati

La formazione teorica integrata con l'apprendimento dall'esperienza ha portato l'équipe infermieristica ad accrescere la consapevolezza che per sostenere una complessità alta occorrono competenze, tempi dilatati e progettati e un pieno coinvolgimento dei diversi professionisti. La partecipazione alle riunioni sui casi clinici da parte degli infermieri è alta, lo è stata anche durante i momenti più impegnativi della pandemia. Questo ha portato ad una maggiore coesione dell'équipe e ad una consapevolezza negli infermieri della propria responsabilità del proprio ruolo nel processo di cura.

Conclusioni

La riflessione su competenze etiche, ruolo e responsabilità infermieristica ha fatto emergere il bisogno di diversificare i percorsi formativi, creandone di dedicati ai medici e dedicati agli infermieri, sul tema delle PCC, per poter evidenziare peculiarità e punti di vista di ciascuna professione.

In un Work in Progress che spazia dalla clinica, alla formazione, alla ricerca, stimolante e di crescita ma che richiede tempo.



IL DIRITTO DI ESSERE FRAGILI: I VISSUTI EMOTIVI E I BISOGNI DEGLI INFERMIERI DI FRONTE ALLA MORTE IN ETÀ PEDIATRICA.

GIULIA ZUCCHETTI ¹, NOEMI LANFRANCO ¹, SABRINA CIAPPINA ¹, PAOLA BERCHIALLA ¹, ERICA CANTATORE ¹, STEFANO LIJOI ¹, DANIELE BERTIN ¹, FRANCA FAGIOLI ¹

¹ OSPEDALE INFANTILE REGINA MARGHERITA, TORINO, ITALY

Scopo

esplorare e analizzare gli atteggiamenti di infermieri e di infermieri pediatrici, che lavorano in ambito di cure palliative e di fine vita quotidianamente, nei confronti della morte di pazienti in età pediatrica; in tal modo si vuole dar voce ai loro vissuti emotivi nei confronti di bambini/ragazzi morenti e dei relativi familiari e ai loro bisogni per affrontare il lutto, al fine di garantire un'assistenza ottimale ai pazienti terminali e di preservare il benessere psicologico degli operatori.

Metodo

nel periodo tra maggio e giugno 2022 verranno condotte e registrate circa 35 interviste semi-strutturate al personale infermieristico dei reparti di oncologia degenza e hospice pediatrico dell'Ospedale Infantile Regina Margherita, comprendenti una prima parte di raccolta dei dati demografici più significativi e una seconda parte che dà spazio ai racconti delle esperienze personali vissute in ambito lavorativo. In seguito si effettuerà un'analisi testuale dei contenuti con l'obiettivo di identificare i principali temi ricorrenti (s), le attitudini e le emozioni prevalenti (sentiment) degli operatori intervistati, e le maggiori difficoltà riscontrate di fronte agli eventi infausti che hanno coinvolto i propri pazienti e le strategie di coping.

Risultati

è auspicabile riuscire nell'intento di raccogliere quante più esperienze possibili per poter accogliere le esigenze di un numero significativo di operatori infermieristici che lavorano frequentemente a contatto con i bambini e i ragazzi terminali, affrontando di conseguenza la loro morte.

Conclusioni

i risultati ottenuti da queste interviste contribuiranno a definire un quadro generale riguardo lo stato d'animo che accompagna il personale infermieristico e quali possono gli unmet needs al fine di offrire interventi di prevenzione di eventuali disagi, una formazione più accurata per i giovani infermieri e attività di supporto dedicate.



L'IMPLEMENTAZIONE DELL'INFERMIERE REFERENTE IN UN HOSPICE A DIREZIONE INFERMIERISTICA

MARTINA FIACCADORI ¹, GABRIELE BEDINI ¹, MIRTA ROCCHI ¹, CINZIA VIAPPANI ¹, MANUELA TROLLI ¹, DARIA RAVAZZINI ¹, GIACOMO ABATE ¹, SAMANTHA CORRADI ¹, DOMENICO TURCO ¹, GIORGIA MILANI ¹, LEONARDO SABBADIN ¹

¹ CASA MADONNA DELL'ULIVETO - CENTRO RESIDENZIALE CURE PALLIATIVE - HOSPICE, ALBINEA, ITALY

Scopo

Nel nostro Hospice a gestione infermieristica, è presente un infermiere 24 ore su 24 e la presa in carico viene gestita da un'équipe secondo il modello previsto dalle cure palliative. Con lo scopo di rispondere sempre meglio al bisogno di ricomposizione e cura dei pazienti ricoverati si è deciso di applicare il modello organizzativo del primary nursing, andando ad individuare per alcuni pazienti la figura di un infermiere referente. Lo scopo della presenza di un infermiere referente è quello di progettare e realizzare un'assistenza il più possibile adeguata ai bisogni specifici di ogni paziente, accompagnandolo in prima persona durante le varie fasi del ricovero e diventando per il paziente e la famiglia un riferimento nel percorso di cura. Per questo motivo l'Hospice ha progettato un percorso di implementazione della figura dell'infermiere referente all'interno della sua organizzazione.

Metodo

L'implementazione è suddivisa in due parti: un primo momento di studio del primary nursing svolto dalla direzione della struttura e dal gruppo di Coordinamento del Servizio, insieme alla consulente per l'organizzazione. In questa fase si è svolto un approfondimento sul primary nursing, modello utilizzato come cornice teorica per l'implementazione dell'infermiere referente, attraverso lo studio della teoria e il confronto con altri servizi che utilizzano tale modello. Questo gruppo ha poi definito un progetto per indirizzare il cambiamento organizzativo all'interno dell'Hospice.

In un secondo momento, si è definito un gruppo composto da una parte rappresentativa dell'équipe infermieristico-assistenziale con lo scopo di declinare all'interno del percorso del paziente il progetto costruito dal primo gruppo.

Risultati

Il gruppo di lavoro ha suddiviso 3 macro-fasi in cui strutturare ciò che viene chiesto all'infermiere referente: una prima fase dedicata all'accoglienza del paziente e famiglia, una seconda fase più corposa durante la degenza e un'ultima fase dedicata alla dimissione, intesa come dimissione per il domicilio/struttura o decesso.

Nella prima viene identificato il paziente su cui poter attivare l'infermiere referente; infatti non per tutti i pazienti è prevista questa attivazione ma per quelli che soddisfano due criteri:

1) alta complessità gestionale, individuata tramite la compilazione di una scheda utilizzata dalla rete locale di Cure Palliative aziendale basata sullo strumento dell'IDC-PAL.

2) una prognosi superiore alle 3 settimane, individuata tramite l'utilizzo dello strumento PPI.

Una volta identificato il paziente, la coordinatrice individua l'infermiere referente, che deve essere presente al momento del ricovero o almeno nelle prime 24 ore di degenza e gli trasmette i dati raccolti durante i colloqui pre-ingresso.

Una volta che il paziente arriva in struttura, l'infermiere referente e il medico responsabile del caso si presentano all'ospite e al caregiver e svolgono insieme la prima visita. Al termine di questa, è previsto un confronto tra medico e infermiere primary per individuare le principali problematiche emergenti, attraverso l'utilizzo dello strumento I-POS Paziente o I-POS Staff e la successiva redazione del PAI, individuando i problemi, gli obiettivi e i relativi interventi. Se per motivi organizzativi queste attività non possono essere fatte nell'immediato, l'infermiere referente supervisiona la loro compilazione nelle prime 48 ore di ricovero.

Durante la fase di degenza l'infermiere referente assume un ruolo di supervisore del percorso del paziente/famiglia. In particolare, supervisiona gli aspetti organizzativi, monitora le richieste di attivazioni di consulenti, controlla la corretta compilazione della cartella e ogni 7-10 giorni fa un breve riassunto in diario per riassumere l'evoluzione del percorso e l'ipotetico progetto futuro.

Infine, segnala eventuali criticità e insieme alla coordinatrice decide se organizzare, quando necessario, una riunione d'équipe per discutere l'andamento del caso.

Nell'ultima fase, collabora con la coordinatrice alla progettazione dettagliata della dimissione, interfacciandosi con i familiari, individuando gli obiettivi, le eventuali difficoltà e le possibili risorse attivabili.

In caso di decesso, si relazione con la psicologa, evidenziando eventuali necessità di supporto al lutto.



Conclusioni

L'esperienza dell'infermiere referente è iniziata da Aprile 2022 in Hospice. Alla progettazione fatta dai vari gruppi interni all'organizzazione verranno aggiunti ulteriori passi per poter implementare al meglio questa responsabilità. Infatti, si sta pianificando una formazione specifica per gli infermieri principalmente coinvolti, formazione che in precedenza era stata rimandata a causa della pandemia.

Inoltre, il gruppo di riorganizzazione dell'Hospice sta già lavorando ad una griglia di indicatori misurabili che possano valutare la ricaduta del progetto sulla qualità del percorso di cure dei pazienti e dei loro familiari.



ANALISI DELL'ESPERIENZA DI HOSPICE COVID NEL PERIODO GENNAIO-FEBBRAIO 2022. GESTIONE DEI POSTI LETTO E MISSION DELLE CURE PALLIATIVE.

CINZIA CASINI¹, MARIA TERESA GEMELLI¹, BEATRICE GALLI¹, FRANCESCA MAGGI¹

¹ AUSL TOSCANA CENTRO UNITÀ FUNZIONALE COMPLESSA CURE PALLIATIVE, FIRENZE, ITALY

Scopo

Nel mese di Dicembre 2021 un numero considerevole di pazienti con bisogni di cure palliative è risultato COVID 19 positivo. Pertanto, nel periodo Gennaio-Febbraio 2022 l'hospice è stato trasformato in Hospice COVID, elaborando protocolli di accesso specifici con l'obiettivo di accogliere prevalentemente pazienti con bisogni di cure palliative COVID positivi per i quali non era indicato il ricovero ospedaliero. È stata effettuata una revisione funzionale degli ambienti della struttura, con la costruzione di percorsi differenziati per garantire la sicurezza di operatori e pazienti e con la formazione del personale riguardo la gestione di tali percorsi. L'architettura della struttura ha inoltre permesso a pazienti e familiari di incontrarsi nel corso della degenza, vedersi (senza DPI) e salutarsi.

Metodo

Vengono analizzate le caratteristiche dei pazienti, la patologia di base, la sintomatologia, il trattamento farmacologico effettuato

Risultati

Caratteristiche dei pazienti:

Pazienti segnalati	77	Pazienti non ricoverati:	26
-		- deceduti <1-3gg	13
		- rinuncia ricovero	12
		- trasferiti altra struttura	1

Pazienti ricoverati 51 Maschi 29 Femmine 22 ETÀ 50-99 (mediana 76)

Patologia Principale: 1) Infezione Sars-Cov 2 23 2) Oncologici COVID+ 24 3) Mal. croniche COVID+ 4

Provenienza Ospedale 40 Domicilio 2 Hospice no Covid 5 Altre strutture 4

• Durata degenza giorni degenza : 362 range 0-27 giorni mediana 7 giorni

• Degenza <3giorni: 22 pazienti (1giorno: 7 pazienti; 2 ore :1 paziente)

• Degenza >7giorni 14 pazienti

Pazienti Deceduti 46

Sedazione Proporzionale continua per controllo sintomo refrattario 34 pazienti

Pazienti Dimessi 5

Conclusioni

Per paziente e famiglia sono state attivate strategie psicologiche di supporto, si è proceduto alla pianificazione di situazioni complesse clinicamente e psicologicamente, cercando di mantenere sempre la mission delle cure palliative per ottimizzare l'utilizzo dei posti letto hospice.



CURE COMPLEMENTARI IN CURE PALLIATIVE: INDAGINE CONOSCITIVA IN LOMBARDIA

MASSIMILIANO RADÌ¹

¹ ASST SETTELAGHI, VARESE, ITALY

Scopo

Garantire il benessere psicofisico dei pazienti assistiti e dei loro familiari nei percorsi di cure palliative può alle volte risultare impegnativo e difficoltoso, nonostante i mezzi terapeutici e assistenziali a disposizione.

Ad oggi nuove prospettive sono offerte dall'utilizzo delle Cure Complementari, introdotte come supporto, al fine di promuovere con maggior efficacia il benessere psicofisico e migliorare e favorire la relazione terapeutica tra l'equipe e il paziente/familiari.

Nell'ultimo ventennio, le Cure Complementari hanno visto un importante sviluppo e diffusione, in particolare nei paesi anglosassoni (USA, Canada, Australia e Inghilterra) dove ad oggi sono regolamentate e promosse dai sistemi sanitari attraverso significativi programmi di implementazione, supportati da incoraggianti evidenze scientifiche.

Nonostante oggi in numerosi paesi europei quali Francia, Germania e Svizzera, si possa rilevare un incremento dell'integrazione delle Cure Complementari nelle attività cliniche e assistenziali, il contesto italiano si caratterizza ancora per una diffusione di queste scarsa, molto eterogenea e non chiaramente regolamentata (Radi M., Markas M., 2014).

Da queste considerazioni nasce il desiderio di sviluppare un'indagine conoscitiva con lo scopo di mappare lo stato dell'arte rispetto all'utilizzo delle Cure Complementari sul territorio regionale lombardo.

In particolare l'indagine si interesserà di individuare quali centri integrano nell'attività clinico-assistenziale le Cure Complementari, quali sono le metodologie più utilizzate per l'applicazione di queste, e quali risorse umane e finanziarie vengono coinvolte

Metodo

Al fine di condurre questa indagine abbiamo elaborato un questionario in formato google.doc composto da 31 quesiti, con domande aperte e chiuse relative all'utilizzo delle Cure Complementari nell'ambito delle cure palliative.

Il questionario è stato inviato tramite e-mail a tutti i centri di cure palliative lombardi, accompagnato da una lettera di presentazione del gruppo di ricerca.

Risultati

I dati raccolti saranno elaborati statisticamente per presentare un quadro approfondito rispetto all'utilizzo delle cure complementari nell'ambito delle cure palliative sul territorio lombardo.

Conclusioni

L'identificazione dei centri e delle caratteristiche delle cure complementari messe in atto nel territorio di riferimento, si auspica di favorire la collaborazione nella rete regionale e di permettere una migliore condivisione delle competenze ed esperienze all'interno di questa.



FALLIMENTI DELLA FUNZIONE RIFLESSIVA E RELAZIONI CON ANSIA E DEPRESSIONE IN UN GRUPPO DI CAREGIVER DI PAZIENTI IN CURE PALLIATIVE: RISULTATI AD UN ANNO DAL LUTTO

VITTORIO LENZO¹, ALBERTO SARDELLA², ANTONINO GERMANÀ³, MICOL MAZZEI³, CATERINA TESTÀ⁴, IRENE GRADO⁵, LORENZO BARONE⁶, LAURA BOVE⁵, MARIA C QUATTROPANI⁷

¹ UNIVERSITÀ PER STRANIERI "DANTE ALIGHIERI", REGGIO CALABRIA, ITALY, ² UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MESSINA, MESSINA, ITALY, ³ CONSORZIO DI COOPERATIVE SOCIALI SISIFO, CURE PALLIATIVE DOMICILIARI, MESSINA, ITALY, ⁴ CONSORZIO DI COOPERATIVE SOCIALI SISIFO, CURE PALLIATIVE DOMICILIARI, CATANIA, ITALY, ⁵ CONSORZIO DI COOPERATIVE SOCIALI SISIFO, CURE PALLIATIVE DOMICILIARI, AGRIGENTO, ITALY, ⁶ CONSORZIO DI COOPERATIVE SOCIALI SISIFO, CURE PALLIATIVE DOMICILIARI, CALTANISSETTA, ITALY, ⁷ UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI CATANIA, CATANIA, ITALY

Scopo

Lo scopo di questa ricerca è duplice. Il primo obiettivo è di esplorare le relazioni tra deficit di mentalizzazione, ansia e depressione in un gruppo di caregiver di pazienti assistenti in cure palliative domiciliari e deceduti da almeno un anno. Il secondo obiettivo di questa ricerca è di esaminare il ruolo della funzione riflessiva nel predire depressione ansia.

Metodo

Un campione di 157 partecipanti (77% femmine, età media in anni: 43.50 ± 14.04) ha partecipato a questa ricerca e completato l' Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) e la Reflective Functioning Questionnaire (RFQ). Inoltre, i partecipanti alla ricerca hanno completato un questionario volto a raccogliere dati socio-demografici, oltre che informazioni legate al lutto come tipo di relazione con la persona cara deceduta e condizione di caregiver principale.

Risultati

I risultati dell'analisi correlazionale hanno messo in evidenza che l'ansia è positivamente correlata all'incertezza circa gli stati mentali. L'ansia è anche negativamente correlata con la certezza circa gli stati mentali. Per quanto riguarda la depressione, vi è una correlazione significativa solo con l'incertezza circa gli stati mentali. I risultati dell'analisi di regressione indicano che il genere e la certezza circa gli stati mentali sono dei predittori significativi di ansia, con il modello finale che arriva a spiegare il 23% della varianza. I risultati indicano anche che il genere, la condizione di caregiver principale e la certezza circa gli stati mentali sono dei predittori significativi di depressione, con il modello che predice circa il 14% della varianza.

Conclusioni

Nell'insieme, questi risultati indicano che fallimenti nella funzione riflessiva sono associati ad ansia e depressione e contribuiscono a predirne i livelli in un gruppo di caregiver ad un anno dalla perdita del proprio caro. Questi risultati potrebbero rivelarsi utili per la prevenzione e la progettazione di interventi psicologici mirati.



L'USO DEL COLLAGE DI GRUPPO COME STRUMENTO NELLE SUPERVISIONI DI EQUIPE IN CURE PALLIATIVE

GIULIA STRIZZOLO ¹, ANNALISA MARCHI ¹

¹ FONDAZIONE ADO, FERRARA, ITALY

Scopo

In un contesto come quello delle cure palliative in cui i vissuti emotivi degli operatori sono imprescindibili dalla relazione quotidiana con l'altro e costituiscono al contempo esperienza e strumento di lavoro stesso, favorire l'espressione e la circolazione dentro al gruppo di emozioni ed esperienze diventa fondamentale per il benessere di chi ne fa parte. In questo contesto la supervisione risulta essere un importante strumento per la rielaborazione e la ristrutturazione delle modalità di relazione, comunicazione, organizzazione e gestione emotiva nelle equipe sanitarie. Essa permette inoltre, attraverso la condivisione e la collaborazione fra operatori, di acquisire maggiore consapevolezza di sé, dell'altro e delle relazioni, riducendo il rischio di burnout e aumentando la qualità del lavoro di equipe.

Scopo del presente lavoro è rappresentare l'utilità e l'efficacia dell'utilizzo delle tecniche immaginative non verbali, in particolare del collage, nel facilitare la circolazione di emozioni, pensieri ed esperienze dentro al gruppo di supervisione dell'equipe multidisciplinare nel contesto delle cure palliative.

Metodo

Tramite l'utilizzo di materiale controllabile (ritagli di giornali, colla, forbici, foglio di carta) e di una consegna strutturata e ritualizzata, il collage è uno strumento che permette di esplorare le rappresentazioni di sé, della propria storia, il funzionamento strutturale della personalità, il mondo simbolico e il contesto socio-culturale di famiglia, coppia, gruppi e individui. Esso si basa sulla capacità delle immagini di fungere da contenitore terzo di vissuti, emozioni e memorie implicite a cui verbalmente può essere difficile avere accesso. Promuove la consapevolezza e la narrazione delle proprie rappresentazioni interne in termini emotivi ed affettivi di ciò che nell'interazione con l'altro non viene detto, che non è spiegabile o a cui non si riesce ad accedere con le parole.

Il collage, basandosi sull'utilizzo di immagini che bypassano la parola e la consapevolezza per accedere all'implicito, diventa un potente quanto efficace strumento di condivisione e rielaborazione delle esperienze emotive.

Utilizzato comunemente in ambiti clinici psicoterapeutici ma anche formativi ed educativi, il collage è stato utilizzato negli incontri di supervisione, dando ai membri dell'equipe il mandato di "rappresentare come ognuno percepisce sé stesso all'interno del gruppo di lavoro e in particolare dove si sente in questo momento rispetto al gruppo stesso". Sono state messe a disposizione riviste, per cercare immagini rappresentative di sé, forbici e colla.

Scelta individualmente da parte di ogni operatore la propria immagine, i membri del gruppo hanno dato ad ognuno una personale lettura di cosa il collega volesse rappresentare e dirci di sé. Ogni operatore aveva poi il proprio spazio di restituzione ai colleghi di cosa voleva effettivamente raccontare di sé e di quanto dentro al gruppo si è sentito compreso dagli altri nelle sue intenzioni.

Al termine ciascun operatore ha posizionato ed incollato l'immagine scelta dentro a un cartellone che ha funto da contenitore e unione di tutte le esperienze in un'unica grande esperienza condivisa rappresentativa del gruppo stesso.

L'intero processo è stato guidato e supervisionato dalla psicologa dell'equipe.

Risultati

Sono emerse rappresentazioni di ogni operatore, del gruppo e delle relazioni fra colleghi e del rapporto di lavoro nuove e sconosciute che hanno aperto alla riflessione e alla condivisione fra i membri dell'equipe. Nella scelta delle immagini, ma anche nella lettura dell'immagine dell'altro, ogni operatore ha messo inconsapevolmente anche parti di sé stesso che, emergendo, hanno creato ricchezza in lui e in tutto il gruppo. Il filtro rappresentato dall'immagine ha permesso a tutti di potersi esprimere liberamente senza sentirsi giudicati ma protetti.

Conclusioni

Il collage di gruppo si è rivelato uno strumento valido e utile, applicabile in tutti quegli interventi di supervisione e formazione in cui spesso la parola non basta, è difficile esprimersi o accedere ai contenuti più intimi ed emotivi delle esperienze, in special modo in un contesto ad alto contenuto emotivo come quello delle cure palliative.



IL SISTEMA DI REPERIBILITÀ ED ASSISTENZA A PAZIENTI E FAMIGLIE NEL FINE SETTIMANA.

GIUSEPPE INTRAVAIA ¹, VITO LICATA ¹, LAURA TARTAGLIA ¹, TANIA PICCIONE ¹

¹ SAMOT ONLUS, PALERMO, ITALY

Scopo

L'assistenza domiciliare di cure palliative ad accessi, seppur quotidiani, non esclude la possibilità che il malato e la famiglia possano avere bisogno di ulteriore presenza da parte dell'èquipe. Durante la settimana gli operatori titolari dell'assistenza assicurano la pronta disponibilità telefonica al malato e la famiglia. Lo scopo dell'organizzazione è assicurare a malato e famiglia in assistenza in cure palliative domiciliari la pronta disponibilità medico/infermieristica telefonica, e se necessaria in presenza, anche tutti i fine settimana dalle ore 8 del sabato alle ore 8 del lunedì successivo.

Metodo

L'organizzazione ha previsto un team di operatori reperibili, così composto: cinque infermieri ed un medico sul territorio provinciale. Un infermiere ricopre il ruolo di coordinatore di reperibilità, gli altri operatori garantiscono gli eventuali accessi domiciliari su indicazione del coordinatore. Sono state analizzate le telefonate ricevute dall'infermiere coordinatore di reperibilità nei fine settimana nell'anno 2020. Tutte le telefonate ricevute sono state riportate in un apposito registro di reperibilità. Sono state analizzate le motivazioni delle chiamate e i relativi interventi effettuati dal team di operatori reperibili.

Risultati

Su 1484 telefonate ricevute nel 2020 da parte di malati e caregivers, il 73% di queste ha avuto una risoluzione telefonica da parte dell'infermiere coordinatore di reperibilità o dal medico reperibile. Molte telefonate riguardavano un bisogno di spiegazione su terapia e soprattutto consolazione e rassicurazione.

Conclusioni

? Assicurare alla persona malata ed alla famiglia una pronta disponibilità sempre è uno dei punti di forza dell'organizzazione. Il servizio di supporto a distanza, pronto a trasformarsi in intervento domiciliare qualora ve ne fossero le indicazioni, rappresenta un modello organizzativo flessibile ed efficace.

? Il primo effetto immediato prodotto dal servizio è il contenimento dell'ansia e della preoccupazione di malato e famiglia: il 73% delle chiamate ricevute, infatti, ha riguardato bisogni di rassicurazione e consolazione o richieste di chiarimenti su terapie farmacologiche o procedure assistenziali che sono stati forniti telefonicamente dall'IRC o dal medico in caso di problema clinico.

? Il modello di reperibilità apporta benefici anche in termini di efficientamento organizzativo, in quanto consente l'ottimizzazione delle risorse professionali e del tempo da destinare con interventi domiciliari a quei malati maggiormente bisognosi, in modo tale da garantire loro presenza e sicurezza e contenimento dei costi.



COMPETENZE E RESPONSABILITÀ NELLA COSTRUZIONE DI UNA RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE: IL CONTRIBUTO DEGLI ENTI DEL TERZO SETTORE

MIRKO RIOLEI ¹, STEFANIA MINUZZO ², DANIELA SCAGLIONE ¹, PATRIZIA GIACHI ², PATRIZIA SCUDELLARO ²

¹ AULSS 9 SCALIGERA, VERONA, ITALY, ² ACERO DI DAPHNE, VERONA, ITALY

Scopo

Le cure palliative (CP) nascono al di fuori delle istituzioni pubbliche e ancora oggi gli enti del terzo settore (ETS) sono fondamentali per sviluppare e/o consolidare i servizi delle reti locali di cure palliative (RLCP).

Lo scopo di questo lavoro è descrivere come un ETS possa integrarsi e sostenere l'attività di una RLCP, favorire la formazione degli operatori e dei volontari e promuovere la ricerca nell'ambito delle cure palliative.

Metodo

Sono stati analizzati la mission, le modalità organizzative e i risultati ottenuti da una Organizzazione di Volontariato (ODV) della provincia di Verona a 10 anni dalla sua costituzione, in termini di integrazione e sostegno alla RLCP.

Risultati

Identificazione della Mission

L'ODV "L'Acero di Daphne" si è costituita nel 2012 per iniziativa di singoli cittadini che non avevano trovato risposte dalle istituzioni sanitarie a loro precisi bisogni di CP. Fin dalla sua costituzione ha perseguito la mission di diffondere la cultura delle cure palliative, promuoverne la pratica e portare a compimento nella realtà della provincia di Verona la legge 38/2010 rafforzando la RLCP.

Analisi delle modalità organizzative

L'ODV ha scelto di perseguire una stretta collaborazione con le istituzioni pubbliche, secondo un criterio di co-progettazione e co-gestione, col fine di implementare tre filoni di iniziative:

- progettazione di eventi informativi volti a fugare pregiudizi sulla natura delle CP e a portare evidenza sulla loro efficacia;
- organizzazione di corsi di formazione in CP rivolti ai professionisti sanitari;
- erogazione di servizi gratuiti di CP, utilizzando le competenze dei propri volontari o di professionisti che ne condividono gli scopi.

Analisi dei risultati

Nell'ambito divulgativo i volontari dell'Associazione hanno organizzato numerosi incontri con la cittadinanza o con studenti di Istituti scolastici superiori sui temi dell'approccio alla malattia inguaribile, del trattamento delle varie forme di sofferenza e del fine vita;

Per quanto riguarda percorsi ed eventi formativi alcuni volontari dell'Associazione, esperti in progettazione didattica, hanno:

- progettato e contribuito alla realizzazione di quattro edizioni del "Corso di formazione in CP: Il meglio possibile quando guarire non è più possibile", rivolto principalmente al personale dipendente dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona. Il corso è strutturato in 77 ore di lezione frontale /corso per un totale di 130 ECM. Vi hanno partecipato oltre 80 professionisti sanitari;
- progettato tre edizioni del Master Universitario di I livello interprofessionale di CP presso la Scuola di Medicina dell'Università di Verona, cui hanno partecipato oltre 85 professionisti sanitari medici, infermieri e psicologi;
- progettato e realizzato il Corso su terapia della dignità in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona, cui hanno partecipato 19 sanitari in prevalenza psicologi;

Da un punto di vista assistenziale la carta dei servizi de "L'Acero di Daphne" prevede l'erogazione gratuita di psicoterapia, sostegno psicologico, attività di mindfulness e yoga a pazienti inseriti nella RLCP; tali interventi sono attivati su indicazione e supervisione dei Medici Palliativisti della RLCP, con i quali vengono organizzate riunioni mensili per valutare risultati e criticità. Nel solo anno 2021 sono state erogate 850 ore di prestazioni professionali rivolte a 177 persone con malattie croniche progressive in CP. Le psicologhe dell'Associazione progettano anche attività per i gruppi di elaborazione del lutto.

Conclusioni

Un ETS, per le sue caratteristiche di radicamento nel territorio, può puntare ad una efficace organizzazione dell'assistenza,



con un utilizzo più appropriato delle risorse. L'investimento sulla formazione e la stretta collaborazione con il SSN garantiscono cambiamenti più profondi e duraturi della rete dei servizi. "L'Acero di Daphne" si configura come modello di ETS capace di coinvolgere professionalità e portatori di interessi diversi, al fine di favorire alleanze a livello territoriale per il potenziamento di una medicina pubblica di prossimità rivolta alla persona con malattia inguaribile a decorso cronico progressivo.



PERCORSO FORMATIVO DI MEDICINA NARRATIVA PER FACILITARE IL PERCORSO DI CONSAPEVOLEZZA E LA RACCOLTA DEI BISOGNI DEL PAZIENTE

DANILA ZUFFETTI¹, GIULIO COSTA², DIEGO TAVEGGIA²

¹ ASSOCIAZIONE PALLIUM ONLUS, LODI, ITALY, ² ASST LODI, LODI, ITALY

Scopo

La recente letteratura internazionale ci rimanda all'esigenza di porre accanto agli studi e all'esperienza medico – clinica, strumenti per riflettere sulla pratica e apprendere come comprendere realmente i pazienti, come accompagnarli, coglierne i bisogni, conoscerne i corpi e le storie di vita. Senza un'autentica consapevolezza del vissuto individuale, la medicina appare dimezzata. Lo scopo di questo percorso formativo è quello di formare e preparare dei professionisti che sviluppino ed allenino le competenze narrative, al fine di fare proprio un approccio, che utilizzi la medicina narrativa nei luoghi di cura, quale "metodologia di intervento clinico assistenziale" e permettere alle persone di divenire protagoniste attive. Per sviluppare le abilità di ascoltare, assorbire, comprendere, interpretare e agire in risposta alle narrazioni dei pazienti e i loro familiari, creando uno spazio-tempo in cui tali narrazioni possano sentirsi accolte e valorizzate, è fondamentale essere formati e possedere gli strumenti necessari.

Metodo

Sette medici dell'equipe dell'Unità di Cure Palliative e Hospice, uno psicologo e una tirocinante hanno partecipato a un percorso formativo residenziale di Medicina Narrativa iniziato a settembre 2021 e terminato a novembre 2021.

Il corso, teorico - pratico e strutturato in cinque moduli, di cui l'ultimo realizzato attraverso un'attività di team building, era improntato su una metodologia didattica di due livelli: stare nell'esperienza/riflettere sull'esperienza e l'interattività.

Attraverso le medical humanities e le attività proprie della Medicina Narrativa, quali close looking, close reading e close listening, i professionisti hanno potuto riflettere sul ruolo della Medicina Narrativa, delle parole nella presa in carico e nel percorso di consapevolezza, co -costruire una nuova postura narrativa che permetta di "sentire" i bisogni e i desideri del paziente, argomentare criticità, resistenze da parte dell'equipe e sviluppare un nuovo approccio al paziente.

Risultati

Il percorso ha messo in luce, attraverso i feedback positivi, la necessità di migliorare alcune sfaccettature della cura e della presa in carico, anche in un contesto di cure palliative, in cui, per peculiarità, vi è maggiore attenzione alla persona nella sua totalità. Un riorientamento delle pratiche cliniche, verso una medicina che sia sempre più narrativa ha permesso ai professionisti della salute, di accogliere le storie di malattia con competenza e impegno, facilitando il percorso di consapevolezza e migliorando il processo del decision making che caratterizza l'ambito delle cure palliative.

La Medicina Narrativa e le competenze acquisite in materia, hanno aiutato gli operatori e i pazienti, a trovare gli strumenti per affrontare nella quotidianità la consapevolezza della fragilità, fare spazio alla condizione mortale e di conseguenza al tempo che rimane come tempo di vita piena.

Conclusioni

Nella cura centrata sul paziente un ascolto accurato, la creatività, la capacità di stare in connessione con l'altro, assimilare e fare proprio un approccio narrativo garantiscono relazioni maggiormente rispettose e autentiche.

Che cosa diviene la pratica clinica se è sostenuta da una consapevolezza reale e concreta della condizione mortale?

Per fare in modo che ciò avvenga occorre essere disponibili a mettersi in gioco, ad andare oltre i modelli tradizionali di cura, ma soprattutto bisogna concentrarsi sui reali bisogni della persona, su ciò che pensa e vuole veramente, sulle aspettative, sulle paure, sulla libertà di scelta e sul senso che essa attribuisce alla vita e alla morte.

Pertanto, la medicina narrativa e la medicina basata sull'evidenza devono e possono integrarsi tra loro con lo scopo di completare e migliorare la cura, in tutte le sue forme, affinché la presa in carico, sia sempre più vicina alla persona nella sua totalità



MALATTIA DI CREUTZFELDT-JAKOB: UN'ESPERIENZA DI ALTA COMPLESSITÀ DI CURA

SOFIA FABRIZI¹, VALERIO LISI¹, MAURO DE CLEMENTI¹

¹ IHG - HOSPICE CAMPAGNANO, CAMPAGNANO, ITALY

Scopo

La malattia di Creutzfeldt-Jakob (CJD) è una rara encefalite da prioni che si manifesta come una demenza multidominio con atassia, mioclono e disartria. La maggior parte dei casi di CJD è sporadico, con decorso rapidamente progressivo: la fase terminale sopraggiunge spesso alla diagnosi mentre sintomi complessi e distress del caregiver divengono emergenti. L'exitus si verifica di frequente entro sei mesi dall'esordio clinico senza possibilità terapeutiche disponibili. La finalità di questo case report è relativa alla necessità di evidenziare opportunità e criticità della presa in carico della persona affetta da CJD da parte della rete di cure palliative.

Metodo

D.M.A. è una donna di 74 anni, affetta da verosimile CJD sporadica, proveniente da reparto di Neurologia e ricoverata presso il nostro Hospice. Presenta postura distonica, ipertono spastico degli arti superiori, segno di Babinski presente bilateralmente, iperestesia tattile, mioclono spontaneo, talora esacerbato dallo stimolo tattile, e disfagia severa. È portatrice di PEG e catetere vescicale ed è, inoltre, affetta da ipertensione arteriosa in trattamento farmacologico. La malattia ha esordito clinicamente solo 40 giorni prima dell'ammissione in Hospice come disturbo di forza dell'arto superiore di sinistra e rallentamento ideo-motorio con episodi di confusione mentale. Il piano assistenziale individualizzato (PAI) della paziente ha incluso la valutazione e il controllo dei sintomi (mioclono, disturbo del sensorio, dolore, disfagia severa), il trattamento della micosi orale e della stipsi, il monitoraggio della pressione arteriosa, la prevenzione delle piaghe da decubito, la promozione della consapevolezza di clinica e prognosi della malattia nei familiari, nonché interventi mirati a fornire strumenti per fronteggiare il burden psicologico della sospensione della nutrizione artificiale via PEG e la gestione anticipatoria del lutto. Dopo una settimana dall'ingresso in Hospice, si osservavano comparsa di stato comatoso (Glasgow Coma Scale Eye 1 Verbal 2 Motor 3) e insufficienza renale terminale con oliguria. In tale fase di malattia, la degenza è stata ulteriormente complicata da verosimile infezione della cute prossimale all'orifizio gastrostomico con conseguenti malfunzionamento della PEG e rimozione della medesima. La durata complessiva della degenza in Hospice è stata di due settimane.

Risultati

La malattia di Creutzfeldt-Jakob, quale patologia neurodegenerativa inguaribile, progressiva e logorante, genera bisogni di elevata complessità nel soggetto: in particolare, il controllo dei sintomi fisici e psico-sociali e il burden della famiglia possono essere considerati item di high complexity secondo lo strumento IDC-PAL; pertanto, in tali casi, si rendono necessarie elevata intensità di assistenza, risorse tecniche e umane, nonché competenze professionali. Infatti, l'approccio al malato con improvvisa perdita di autonomia e capacità cognitiva, nonché al suo contesto familiare, straziato dal distress della perdita di relazione e dalle modalità di estrinsecazione della malattia, costituisce un'esperienza di presa in carico che richiede pianificazione attenta e condivisione in équipe interdisciplinare di modalità e obiettivi di cura, oltre alla valutazione di sintomi e bisogni trasversali mediante strumenti validati in letteratura. L'esperienza dell'alta complessità di cura rappresenta senza dubbio un'opportunità di incontro e maturazione dell'équipe multiprofessionale: lo sforzo di sperimentazione richiesto nell'organizzazione dell'assistenza rinnova le modalità di presa in carico, che hanno così l'occasione di diventare sempre più multidimensionali e interdisciplinari.

La valutazione della sintomatologia dolorosa nel caso della CJD non può che basarsi sugli strumenti di valutazione del dolore per pazienti non comunicanti. Nel caso specifico, la scala Noppain ha permesso di individuare e monitorare i comportamenti di dolore, quali:

- espressione facciale di terrore e trasalimento
- verbalizzazione confabulante di lamento e urlo
- rigidità appendicolare estrema.

Un protocollo di sedazione intermittente con l'impiego di midazolam in caso di mioclono refrattario sembra essere necessario per il controllo della sintomatologia neurologica e, in generale, dell'agitazione psicomotoria. Anche la minimizzazione dei movimenti passivi e di qualsiasi stimolo tattile durante l'assistenza e la promozione di comfort ambientale si sono dimostrati efficaci in tal senso.



La CJD per modalità e rapidità di evoluzione clinica non lascia sempre, anzi quasi mai, sufficiente autonomia al malato per una Pianificazione Anticipata di Trattamento (PAC). Questo rappresenta un ulteriore ostacolo per il clinico poiché qualsiasi atto medico inappropriato oltre che non proporzionale andrebbe sempre abbandonato. Ad esempio, il posizionamento di una derivazione gastrostomica per finalità nutrizionali dovrebbe prevedere, oltre alla valutazione del rapporto rischio/beneficio (complicanze chirurgiche ed infettive post-interventistiche vs nutrizione e idratazione per via enterale), anche l'accettazione del malato, ove possibile.

Conclusioni

La presa in carico della malattia di Creutzfeldt-Jacob costituisce un'esperienza di alta complessità di cura e un'opportunità di riflessione e ridefinizione delle modalità di assistenza da parte del team di cure palliative. La valutazione della sintomatologia dolorosa deve impiegare strumenti validati per pazienti non comunicanti. Il controllo della sintomatologia neurologica è ottenuto mediante la sedazione intermittente e la limitazione del distress ambientale. Ogni malato da CJD deve essere valutato singolarmente considerando traiettoria e prognosi di malattia, condizioni cliniche attuali e autonomia pregressa, comorbidità, contesto familiare e sociale.



IDENTIFICAZIONE E GESTIONE DI BISOGNI IN CURE PALLIATIVE: IL CASO DI ANNA E DI NOI OPERATORI

ROBERTA PIOLINI ¹, FEDERICA PIRRI ¹, MICHAELA SMOLIKOVA ¹, RAFFAELA DARIA G SARTORI ¹, GIOVANNI MUSAZZI ¹,
MADDALENA MAZZUCHELLI ¹, PAOLO MASCITELLI ¹, ISABELLA MEREU ¹, YARA SILVA CRUZEIRO ¹, MANUELA PEDONE ¹,
ALESSANDRO PIROLA ¹, MARIA CRISTINA MANTICA ¹

¹ ASST FBF SACCO UO CP HOSPICE, MILANO, ITALY

Scopo

Trattasi di Cure Palliative (CP) un approccio olistico di Cura, nel senso che vogliono essere globali, comprendendo, come il mantello-palium da cui prendono il nome, tutte le dimensioni dell'essere umano in condizioni di gravità - terminalità. L'applicazione della peculiarità di ciascuno di noi operatori, come persona e come sanitario con competenze diverse, ci permette di meglio identificare e gestire i bisogni dei nostri pazienti, nonché di potenziare le nostre stesse competenze e modalità di relazione nell'accompagnare quotidianamente pazienti terminali nell'ultima fase della loro vita.

Metodo

Abbiamo voluto ripercorrere e condividere il caso di "Anna" per la sua peculiarità ed occasione di esacerbazione di problematiche importanti in particolare in Cure Palliative, lavorando quotidianamente con la persona malata a più livelli (paziente vs persona), tenendo sì conto dei bisogni fisici (segni e sintomi) ma anche dei suoi e nostri vissuti, attitudini e competenze specifiche.

Risultati

Paziente donna di 62 anni, sola, pur con diverse relazioni passate, ospite in un appartamento di un'associazione, nessuna relazione con familiare, accudita (prima peculiarità di questa storia) da amici incontrati recentemente e che svolgevano prima del COVID funzione di volontari in diverse realtà di CP (sia in setting domiciliare che hospice). In anamnesi patologica pregressa numerosi interventi e patologie con a gennaio 2017 diagnosi di neoplasia polmonare multimetastatica. La paziente veniva seguita al domicilio da un servizio di UCP DOM con come care giver proprio amici e operatori dell'associazione.

Nel mese di novembre 2021 i sintomi ed i bisogni della paziente sono andati progressivamente ad aumentare, con allettamento della paziente fino a quadro di paraparesi per compressione midollare da parte di una lesione metastatica e presenza di sindrome dolorosa importante non controllata. Questo stato ha reso necessario il ricovero presso la nostra UO hospice per garantire una adeguata assistenza dovuto ad un incremento dell'intensità dei bisogni sempre crescente ed una vulnerabilità del setting domiciliare che non ne permettevano più la gestione al domicilio.

Durante il ricovero si è assistito da parte della paziente ad un'iniziale chiusura e difficoltà dovuta al cambio di setting, alla progressiva e continua perdita di autonomia della paziente, nonché ai vincoli legati alle norme di accesso in UO ospedaliera in era COVID. Lentamente ma progressivamente si è evidenziata fiducia da parte della paziente verso il personale in toto con un contestuale graduale raggiungimento del controllo dei sintomi presenti, in primis della sindrome dolorosa inizialmente invalidante. Questo però ha paradossalmente permesso l'insorgere e l'esplicazione da parte della paziente di domande più profonde ed esistenziali, passando dal "non puoi non farmi andare in bagno a scaricarmi" al "se questa è la mia vita allora fammi morire anche se il tuo giuramento di Ippocrate non te lo permette". Avevamo risolto il sintomo dolore e avevamo creato il sintomo distress? Non potevamo tirarci indietro da questa sfida. (tab.1)

Il tempo dato a "Anna" trascorso presso la nostra UO ha permesso a lei e a ciascuno di noi di confrontarsi con queste domande, stare quotidianamente davanti ad un bisogno ed una domanda univoca riuscendo insieme a trovare un significato ed un valore in ciascun momento datole, pur rimanendo una paziente allettata in condizioni compromesse ed in rapida evoluzione. Il tempo le si è arricchito anche della visita e della presenza degli amici (pur secondo le norme vincolanti in vigore in base alla epidemia COVID in corso) oltre che di noi operatori, riuscendo a trovare in un canto, un modo di dire sardo, una foto o una preghiera spunti diversi del Gusto della vita così soggettivo ma oggettivabile nel bisogno. Così ha ripreso Significato per la paziente anche quel tempo, come anche per noi operatori, sfruttando e partendo in primis dalla nostra professionalità e peculiarità di sanitari (tab.2)

Ci è stato possibile dividere con lei questo ultimo periodo della sua vita durante il quale si è assistito al riavvicinamento del rapporto con la sorella e di un'evidenza di gusto della vita da parte della paziente stessa. La paziente è deceduta da ricoverata alla fine del mese di dicembre 2021 in assenza di sintomi in uno stato di sedazione subentrato progressivamente per l'aggravarsi del quadro clinico generale.



Conclusioni

L'approccio multidisciplinare da parte dell'equipe nel suo complesso ha permesso di individuare ed affrontare, con l'intento di meglio gestire e potenzialmente risolvere, i bisogni di una paziente, e nel contempo riscontrare l'emergere di bisogni negli stessi operatori dell'equipe operante.

Riconoscendo ed affrontando i propri bisogni ciascun operatore e l'equipe in toto ha la possibilità di crescere, andando ad individuare punti di forza di aiuto e insegnamento reciproco, e punti deboli, così da permettere la possibilità di attivare un percorso di formazione mirato o comune a più figure professionali, per approfondire un determinato ambito inerente alla nostra professionalità.

Questo permette quotidianamente mentre si ha Cura dei nostri pazienti nella loro totalità di poterlo fare sempre meglio, e anche per ciascuno di noi operatore, con la propria competenza e storia personale, di crescere professionalmente e umanamente.



ESITI DI UN ANNO DI LAVORO IN CURE PALLIATIVE OSPEDALIERE

CECILIA PAGNI¹

¹ FILE, FIRENZE, ITALY

Scopo

L'abstract che ho scritto ha lo scopo di presentare gli esiti del lavoro da me svolto negli ultimi 12 mesi nella funzione di medico palliativista ospedaliero. In questo anno ho avuto la possibilità di testare l'efficacia di un approccio di cure palliative in un contesto in cui in precedenza erano state assenti, e il risultato ottenuto, come verrà dimostrato, è stato marcatamente positivo.

Metodo

Dal 1° maggio 2021 ho ricoperto un incarico a tempo pieno presso l'ospedale di Prato, in qualità di dirigente medico di cure palliative. Il lavoro comprendeva le consulenze nei reparti, un ambulatorio di terapia antalgica e cure simultanee per pazienti oncologici e le visite nel DH oncologico. Nel corso dei mesi abbiamo stabilito una collaborazione con la Nefrologia, creando un ambulatorio di cure simultanee per i pazienti nefrologici, dializzati e in terapia conservativa, e con la Neurologia, creando un ambulatorio nel day service per pazienti con malattie cronic-degenerative.

Il lavoro in corsia è stato incentrato sulla valutazione dei pazienti con bisogni palliativi che necessitassero di ottimizzazione della terapia sintomatica, nel fine vita e non (compresa una eventuale sedazione proporzionale o profonda continua), oppure dei pazienti in dimissione che necessitassero di essere inseriti nei percorsi palliativi territoriali (domiciliari, in RSA, o in hospice).

I percorsi di cui sopra comprendono una prima fase di presa in carico del caso, che ne prevede la condivisione con i colleghi referenti, internisti e specialisti, la conoscenza del paziente e della famiglia, la gestione della comunicazione, la valutazione multidimensionale dei bisogni, la rimodulazione delle terapie in reparto e in vista della dimissione. Nella fase successiva viene pianificato il percorso assistenziale conseguente alla dimissione: vengono quindi presi i contatti con i colleghi della medicina generale e dell'UCP, con gli infermieri del territorio ed eventualmente con gli assistenti sociali.

Gli ambulatori di cure simultanee sono orientati all'ottimizzazione della terapia sintomatica nei pazienti oncologici, nefrologici e affetti da malattie cronic degenerative, al sostegno nella stesura della pianificazione delle cure, alla valutazione multidimensionale dei bisogni, all'orientamento del paziente e della famiglia verso le possibilità prognostiche e le necessità assistenziali inerenti le diverse fasi di malattia. In questa sede, il contatto precoce con l'UCP territoriale ha lo scopo di creare un rapporto che possa adattarsi alle diverse fasi di malattia e di consapevolezza del paziente e della sua famiglia e alle conseguenti aspettative, in modo tale da rendere l'assistenza flessibile e creare una continuità ospedale-territorio efficace.

Le visite ambulatoriali e in DH ai pazienti neurologici (in particolare, il percorso è stato incentrato sui pazienti affetti da SLA) sono state utili per la pianificazione delle cure in fase precoce di diagnosi e l'ottimizzazione della terapia sintomatica. L'ambulatorio in Nefrologia si è rivelato particolarmente fruttuoso perché ha creato uno spazio necessario per la valutazione dei sintomi e dei bisogni del paziente e della famiglia, in una malattia, quale è l'insufficienza renale terminale, gravata da un pesante burden, sia in termini di sintomi, sia del carico sociale e psicologico che vi si associano, e un contenitore per accogliere i bisogni comunicativi e relazionali relativi alla storia di malattia e alle problematiche connesse. Penso in particolare alla valutazione sulla prosecuzione della dialisi nei pazienti anziani affetti da demenza o in fase terminale di malattia: queste riflessioni sono penose per i familiari, e si associano a sensi di colpa e gravosi dubbi etici.

Risultati

Il lavoro del palliativista in ospedale è prima di tutto culturale. Il lavoro speso nell'evoluzione della mentalità dei colleghi verso i valori e le modalità di cui la nostra disciplina è foriera è l'elemento di maggior difficoltà. Mi riferisco allo sguardo obiettivo sul paziente che deve essere complessivo e non frammentario e alla valutazione dell'appropriatezza delle scelte cliniche; quindi, e contemporaneamente, all'integrazione della dimensione etica e della comunicazione, e al recupero della sensibilità verso il dolore del paziente, che dovrebbe a mio avviso essere ritenuto inaccettabile.

Questo cambiamento ha comportato un aumento delle richieste di valutazione che è aumentato in 11 mesi del 125% in ambulatorio/DH e del 75% nei reparti.

Nel reparto di Neurologia il cambiamento è stato marcato. Uno dei problemi frequentemente riscontrati all'inizio del percorso era il mantenimento di aspettative verso il miglioramento clinico sostenuto in reparto fino alla dimissione, a cui



seguiva l'interruzione brusca delle terapie al momento della presa in carico palliativa; si creava così una frattura percettiva soprattutto nei caregiver minando il rapporto di fiducia con l'UCP e complicando la successiva assistenza. Si è giunti in quest'anno di lavoro a una rimodulazione graduale degli interventi durante il ricovero, che ha permesso di migliorare la qualità assistenziale in reparto, di ridurre le richieste improprie di trasferimento in hospice e di facilitare il passaggio domiciliare alla palliazione. Abbiamo inoltre condotto interventi di sospensione dei mezzi di sostegno vitale in sedazione in malati affetti da SLA che ne hanno fatto richiesta.

L'evoluzione nella gestione della comunicazione con i pazienti e i familiari e l'ottimizzazione del controllo dei sintomi rappresentano un'altra pietra miliare del lavoro condotto. In particolare, il controllo della sofferenza nel fine vita mediante rimodulazione degli interventi terapeutici e assistenziali, ed eventualmente l'avvio della sedazione palliativa, hanno determinato un miglioramento nell'assistenza al malato e nell'esperienza percepita dai familiari e dagli operatori. In tal senso la risposta del personale infermieristico, notoriamente in maggiore contatto con i reali bisogni del paziente, è stata ovunque entusiasta.

Non ultimo, la richiesta di approccio palliativo è stata estesa a molte patologie d'organo, come mostrato dall'elevato tasso di attivazione per pazienti non oncologici.

Conclusioni

Sarebbe utile quantificare gli esiti di questo lavoro nella triplice dimensione dell'impatto economico e sulle risorse (riduzione delle ri-ospedalizzazioni, di ricoveri e prescrizioni inappropriate e dei giorni di degenza), dell'impatto assistenziale sul controllo dei sintomi, sulla qualità della comunicazione e della gestione del percorso ospedale-territorio, e rispetto alla soddisfazione degli utenti.

A mio giudizio la trasformazione culturale è un precipuo compito che i palliativisti dovrebbero assumersi. Non solo dal punto di vista clinico per gli aspetti finora citati, bensì più in generale, rispetto al recupero della malattia e della morte come facenti parte del percorso di vita.



LA CURA SPIRITUALE ALLA FINE DELLA VITA: GENTILEZZA E COMPASSIONE

[GUIDALBERTO BORMOLINI](#)¹, [BARBARA CARRAI](#)¹, [ANNAGIULIA GHINASSI](#)¹

¹ *TUTTO È VITA ETS, PRATO, ITALY*

Scopo

INTRODUZIONE

Lo psicoterapeuta Piero Ferrucci scrive nel suo libro sulla forza della gentilezza "la gentilezza è ciò che tutti vorremmo trovare mentre siamo impegnati sugli aspri cammini della vita". Questa affermazione è ancora più vera quando nella vita irrompe l'esperienza della malattia, e in modo particolare della malattia a prognosi infausta.

Entrando in un contesto ospedaliero o di cura, ciò che di solito resta impresso nella mente del paziente e dei suoi familiari è il modo in cui gli operatori, medici e infermieri si sono rapportati a loro. Se hanno mostrato ascolto, compassione, empatia, se sono stati gentili.

Se così non è stato, possono rimanere a lungo sentimenti di rabbia, frustrazione, senso di ingiustizia, impotenza, la sensazione di non essere stati presi veramente in carico. Tutto ciò con conseguenze note, dalla non aderenza al percorso di cura, fino ai costi delle cause legali.

Quando invece, per dirla con le parole dell'enciclica Fratelli Tutti "accade il miracolo di incontrare una persona gentile, che mette da parte le sue preoccupazioni e le sue urgenze per prestare attenzione, per regalare un sorriso, per dire una parola di stimolo, per rendere possibile uno spazio di ascolto in mezzo a tanta indifferenza", anche il percorso nella malattia grave, può prendere un'altra luce.

SCOPO

Accrescere la qualità della cura attraverso una maggiore consapevolezza della forza della gentilezza, attraverso percorsi formativi esperienziali definiti alla luce della ricerca scientifica in questo campo.

In particolare, come mostrano alcuni studi, potenziare la gentilezza nella formazione degli operatori ha lo scopo di:

- migliorare la qualità di vita (sia di chi la riceve sia a chi ne è portatore)
- ridurre i livelli di ansia e dolore nei pazienti
- migliorare le relazioni tra paziente, operatore e caregiver
- migliorare la pianificazione e l'aderenza ai trattamenti
- contribuire alla prevenzione del burnout

Metodo

Messa a punto di curricula formativi in CP formulati in modo specifico con l'obiettivo di accrescere la gentilezza nella cura, sulla base dell'analisi della letteratura scientifica in merito e su quanto mostrato dalle tradizioni spirituali di vari contesti culturali e religiosi.

Uno studio di John Kelly (2016) riporta informazioni tratte da un importante lavoro di Harville Hendrix su come la mente inconscia non sia in grado di distinguere tra atti di gentilezza verso gli altri da quelli verso sé stessi. La gentilezza verso gli altri è percepita allo stesso modo della gentilezza diretta verso sé stessi. Essere gentili verso gli altri, è un modo per alleviare il nostro dolore. In più, parole, gesti e azioni amorevoli tesi ad elevare lo spirito altrui, generano impulsi che portano gli altri, a loro volta, a fare lo stesso.

Inoltre, esistono studi (Iacono MV, 2017; Odom-Forren J, 2019) che mostrano come che la pratica della gentilezza migliori la cultura e gli ambienti di lavoro, creando circoli virtuosi che aumentano la soddisfazione del paziente e innalzano il morale del personale.

La gentilezza può quindi trasformare la qualità del prendersi cura aiutando la persona malata e i suoi cari, indipendentemente dalla prognosi, a vivere al meglio ogni giorno, giorno dopo giorno. Tutto ciò consente alle persone di non sentirsi sole o abbandonate, ma accolte, accompagnate, sostenute, con gentilezza, nel percorso faticoso, importante, che stanno facendo.

Uno studio condotto in Usa, Gran Bretagna e Australia, pubblicato da Berry e collaboratori sul Journal of Oncological Practice nel 2017, mostra l'importanza cruciale della gentilezza in oncologia. L'ipotesi di questo lavoro è che cure oncologiche sempre più sofisticate possano essere completate e ancor più valorizzate dall'umanità di un tocco di gentilezza profonda da parte del personale sanitario, medici e infermieri in testa. Questi ricercatori hanno individuato sei tipi di gentilezza essenziali in oncologia, che possano essere estesi al mondo della cura in generale e ancor più nella cura



palliativa: l'ascolto profondo, l'empatia, la generosità interiore, il percorso di cura spiegato e concordato, l'onestà gentile nel dire la verità, il sostegno attento ai familiari che hanno cura del malato perché il loro benessere fisico e mentale e spirituale è un fattore importante dell'atmosfera che circonda il paziente.

Risultati

Risultati /

Conclusioni

Quello che la scienza oggi scopre e dimostra, le tradizioni spirituali lo sanno fin dall'antichità. "Gli atti di gentilezza pesano quanto tutti i Comandamenti", si legge nel Talmud, uno dei testi sacri della religione ebraica; il Dalai Lama sostiene che "non c'è bisogno di templi, non c'è bisogno di filosofie complicate. Il mio cervello e il mio cuore sono i miei templi; la mia filosofia è la gentilezza".

Nella tradizione cristiana San Paolo menziona un frutto dello Spirito Santo con la parola greca chrestotes (Gal 5,22), esprimendo uno stato d'animo non aspro, rude, duro, ma benigno, soave, che sostiene e conforta. La persona che possiede questa qualità aiuta gli altri affinché la loro esistenza sia più sopportabile, soprattutto quando portano il peso dei loro problemi.

La gentilezza può essere considerata una forza dirompente. Nell'enciclica Fratelli Tutti, c'è un grande invito "l'individualismo consumista provoca molti soprusi... tuttavia, è ancora possibile scegliere di esercitare la gentilezza. Ci sono persone che lo fanno e diventano stelle in mezzo all'oscurità".

Vista la sua grande forza, la gentilezza nella cura, non può essere solo lasciata alla buona volontà o alla disposizione naturale di qualche operatore, ma deve diventare un modello da applicare a fianco delle terapie mediche più avanzate. Ancora Piero Ferrucci: "si trova al cuore di ciò che noi siamo, ci mostra come siamo fatti, che cosa vogliamo, come pensiamo. È una forza che non nuoce, ma che può cambiare il mondo. E ci rivela ciò che più di tutto speriamo (essere amati) e ciò che più di tutto temiamo (rimanere soli)".

Di qui l'esigenza di coltivarla giorno dopo giorno e il perché di una formazione adeguata, e continua, perché la gentilezza può essere imparata.



PRESENTAZIONE DI UN CASO CLINICO DI POLMONITE DA SARS-COV-2 CON INSUFFICIENZA RESPIRATORIA SEVERA E PROTRATTA: IMPATTO DI UNA "CURA" PERSONALIZZATA

ELENA ANGELI¹, FABIO BORGONOVO¹, GIANFRANCO DEDIVITIIS¹, SIMONA LANDONIO¹, FOSCA NIERO¹, FRANCESCO PETRI¹, ROBERTA PIOLINI², CARMELA CRISALIDE¹, AGOSTINO ZAMBELLI¹

¹ ASST FBF SACCO I DIVISIONE MALATTIE INFETTIVE, MILANO, ITALY

² ASST FBF SACCO UO CP HOSPICE, MILANO, ITALY

Scopo

È noto che l'infezione da SARS-CoV-2 può essere caratterizzata da quadri clinici particolarmente severi, prevalentemente in soggetti non vaccinati e portatori di comorbidità, nei quali è gravata da significativi tassi di mortalità. Lo scopo del lavoro è di descrivere un caso clinico complesso che abbiamo osservato in una paziente affetta da polmonite bilaterale da SARS-CoV-2 con grave insufficienza respiratoria.

Metodo

Presentazione del caso clinico di una donna di 70 anni, che giungeva presso il nostro pronto soccorso (PS) in data 21/8/2021 per persistenza di febbre e tosse da oltre 7 giorni e comparsa di dispnea ingravescente da 3 giorni. In anamnesi, poliomielite nell'infanzia con interessamento cervico-toracico con esiti ipoplasici e ipotoniici agli arti inferiori e conformazione toracica restrittiva, prolasso mitralico, obesità, pregresso intervento di cataratta, pregressa epatite B. Non vaccinata per scelta contro SARS-CoV-2. Nessuna terapia cronica. Al domicilio, la paziente, parzialmente dipendente nelle attività quotidiane, veniva assistita dal marito e dal figlio e mobilizzata su sedia rotelle (Karnofsky Performance Status, PFS, 50). In PS venivano eseguiti i seguenti accertamenti diagnostici: tampone naso-faringeo (TNF) per SARS-CoV-2 risultato positivo, emogasanalisi con quadro di insufficienza respiratoria ipossiémica, ecoscopia polmonare con evidenza di pattern B2 bibasilar e consolidamenti multipli, Rx torace con interstiziopatia mantellare bilaterale. Veniva posizionata maschera Venturi (MV) 60% e disposto ricovero.

Risultati

All'ingresso, la paziente si presentava in scadute condizioni generali (KPS 30), dispnoica (Scala di Borg 3), apiretica. Veniva impostata terapia con desametasone 6 mg/die per via endovenosa, profilassi con Clexane 4000 UI/die sottocute, posizionato catetere vescicole e proseguita ossigeno terapia con MV 60%, con adeguato compenso. In data 24/8 si assisteva a peggioramento della dispnea (Sala di Borg 5-6), che rendeva necessario il posizionamento dapprima di C-PAP (PEEP 7.5 FiO2 60%) e successivamente di HFNC (High Flow Nasal Cannula, 40 l/min FiO2 50%), entrambi non tollerati ed inefficaci. La valutazione rianimatoria escludeva l'eventuale ricorso a terapia di tipo invasivo, ritenendo ragionevole proseguire con la sola terapia massimale non invasiva, in considerazione delle multiple comorbidità e fragilità che si sovrapponevano in senso restrittivo sull'apparato respiratorio. Veniva posizionata maschera reservoir, inizialmente con ottenimento di discreti valori di saturazione (SO2 92-93%); venivano effettuati dal personale infermieristico ripetuti tentativi di variazione posturale, al fine di reclutare maggiori aree di parenchima polmonare non ventilate, con pronazione e posizione semiprona ("posizione del pensatore di Rodin"), risultate, tuttavia, intollerabili alla paziente a causa della sua costituzione fisica. In data 1/9 la paziente si presentava in gravi condizioni cliniche, con SO2 pari a 90-91%, angosciata, tachipnoica, con respiro addominale per utilizzo di muscolatura accessoria (Scala di Borg 9-10). Si decideva, in accordo con la paziente e dopo discussione in equipe, di intraprendere una terapia a scopo sedativo con morfina cloridrato (dosaggio iniziale 10 mg), aloperidolo 2 mg, unitamente a N-butilbromuro di joscina 40 mg in elastomero nelle 24 ore s.c., modificato dal 4/9 con incremento di morfina cloridrato a 15 mg e aggiunta di midazolam 5 mg, al fine di ridurre la fatica respiratoria e lo stato di angoscia, che la paziente iniziava a manifestare, ottenendo una sedazione superficiale che consentisse di risvegliare la paziente al bisogno. Parallelamente, veniva posizionato Midline per nutrizione parenterale totale e si sottoponeva la paziente a broncoaspirazione nel sospetto di possibile sovrainfezione microbica. Dal punto di vista terapeutico, si impostava terapia antinfettiva empirica con piperacillina/tazobactam 4.5 grx3/die e aciclovir 750 mgx3/die per via endovenosa, quest'ultimo in considerazione dell'immunodepressione indotta dalla concomitante terapia steroidea ad alte dosi in atto da diversi giorni. Le indagini microbiologiche su broncoaspirato hanno mostrato la crescita di *Proteus mirabilis* e *Klebsiella pneumoniae* ESBL-negativo, sensibili alla terapia in atto, oltre che la positività ad alto titolo di HSV2-DNA (786.729 copie/ml) e di VZV-DNA (3.630.090 copie/ml). Il quadro clinico è andato incontro a miglioramento che ha consentito la progressiva riduzione della FiO2 e la sospensione della nutrizione parenterale totale per ripresa



dell'alimentazione per via orale. La terapia sedativa è stata modulata nei giorni successivi ed interrotta in data 18/9, dopo 18 giorni di trattamento, con iniziale e graduale ripresa della autonomia. In data 21/9 veniva eseguita valutazione fisiatrica ed iniziata fisiokinesiterapia (FKT). In data 3/10 la paziente risultava negativa per SARS-CoV-2 al TNF di controllo e veniva dimessa in data 27/10 con attivazione del servizio di assistenza domiciliare integrata per proseguimento FKT e prescrizione ausili per il rientro al domicilio. Le condizioni cliniche alla dimissione erano globalmente discrete (KPS 40).

Conclusioni

Il caso clinico descritto mostra con chiarezza i complessi bisogni assistenziali che abbiamo dovuto fronteggiare noi tutti operatori sanitari coinvolti nella gestione della nostra paziente e la necessità di mettere in atto strategie terapeutico-assistenziali multi-professionali, che hanno consentito il raggiungimento dell'outcome positivo. La sedazione, pur essendo stata intrapresa con intento palliativo, è stata modulata in base all'andamento clinico e combinata con tutte le terapie attive e di supporto necessarie, consentendo alla paziente di superare la fase critica.



MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLE CURE DOMICILIARI: IL TEAM DEGLI ACCESSI VASCOLARI.

GIUSEPPE INTRAVAIA¹, SONIA RICCIARDI¹, EMANUELE MIRAGLIA¹, ROBERTO STABILE¹, MARCO COSENZA¹, SALVATORE DROGO¹, DAVIDE VIRGA¹, ALESSANDRO MICCICHÈ¹

¹ *SAMOT ONLUS, PALERMO, ITALY*

Scopo

Le cure palliative domiciliari sono erogate a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita (art. 23 DPCM 12 gennaio 2017).

Nelle Cure palliative domiciliari vi è spesso la necessità di effettuare terapie infusionali.

In alcuni casi accuratamente individuati si preferisce utilizzare cateteri vascolari che abbiano caratteristiche di materiali e lunghezza tali da poter rimanere in situ tutto il tempo necessario, prevenendo l'insorgere di possibili criticità.

Metodo

Al fine di soddisfare le esigenze terapeutiche dei propri assistiti, l'organizzazione ha intrapreso un percorso formativo teorico/pratico per infermieri. Nel giugno 2019 è stato istituito il team per gli accessi vascolari, composto da sette infermieri.

L'obiettivo del servizio è assicurare i necessari trattamenti terapeutici, garantendone la sicurezza e l'appropriatezza, tramite il posizionamento di midline con tecnica ecoguidata.

Criteri di arruolamento del paziente

- L'infermiere titolare dell'assistenza individua la necessità dell'impianto del midline e, congiuntamente al medico, lo condivide con il paziente e il caregiver/familiare/tutore legale.
- Il medico acquisisce il consenso informato all'impianto da parte del paziente (o caregiver/familiare/tutore legale), dopo aver illustrato assieme all'infermiere titolare dell'assistenza, benefici e rischi della procedura.
- L'infermiere contatta il team accessi vascolari concordando giorno ed orario dell'impianto.
- Dopo il posizionamento del Midline l'infermiere impiantatore procede alla compilazione del referto di impianto in cartella clinica.
- L'infermiere titolare dell'assistenza si occuperà della gestione del catetere vascolare nel rispetto delle linee guida (Guidelines CDC Atlanta, Royal College of Nursing, GAVeCeLT, Intravenous Nursing Society).

Risultati

Da giugno 2019 ad oggi sono stati impiantati 611 midline.

Le principali indicazioni al posizionamento del Midline a domicilio sono state:

? NPT

? Somministrazione di farmaci "al bisogno"

? Idratazione

? Terapie anti edemigene

? Terapia antalgica

? Trasfusioni

? Sedazione farmacologica

Ad aprile 2022 è stato somministrato un questionario di gradimento rivolto a tutti gli infermieri dell'organizzazione.

Al questionario hanno risposto 67 infermieri. I risultati dell'indagine saranno presentati in sede congressuale.

Conclusioni

Vantaggi riscontrati nell'uso del midline:

- Posizionamento ecoguidato
- Indicato nei pazienti con patrimonio venoso minimo
- Permette un utilizzo discontinuo
- Posizionamento in ambito domiciliare più semplice rispetto al PICC
- Minore incidenza di complicanze rispetto alle agocannule



- Minore rischio infettivo rispetto ai cateteri centrali
 - Utilizzabile subito dopo il posizionamento
 - Rende agevoli i movimenti degli arti superiori
- (> libertà di movimento, > qualità di vita)



RACCONTIAMOCI, L'ESPERIENZA DI HOSPICE COVID

MANILA ATTEONI, [GIANNA LAMI](#)

DIPARTIMENTO INFERMIERISTICO E OSTETRICO/ UFS CURE PALLIATIVE E HOSPICE FIRENZE EMPOLI/HOSPICE SAN MARTINO, EMPOLI, ITALY

Scopo

Dopo 2 anni di pandemia da Covid19 è appurato che alcune delle criticità emerse che hanno creato disagio e sofferenza sono: 1) l'isolamento, la perdita di contatto e relazione tra il malato e i suoi familiari; 2) il senso di impotenza degli operatori di fronte ad un tipo di presa in carico poco funzionale ai principi del nursing, che mal si associa alla vicinanza, alla presenza nell'approccio palliativo; 3) la difficoltà a gestire ed elaborare i numerosi decessi. Pertanto, quando il 3 gennaio 2022 siamo stati convertiti in Hospice Covid ci siamo chiesti, come operatori, come arginare e ridurre le criticità sopra elencate, dovendo ospitare pazienti con patologie inguaribili affetti da coronavirus, non rispondenti o esclusi da trattamenti intensivi. Ci siamo chiesti se era possibile limitare la sofferenza, la solitudine e favorire l'elaborazione del lutto in chi restava adottando alcuni accorgimenti. Abbiamo deciso di sfruttare le caratteristiche strutturali dell'Hospice, riducendo e talora annullando le distanze tra pazienti e familiari, al contempo abbiamo messo in atto alcune strategie comunicative, per accogliere e supportare la sofferenza di quest'ultimi.

Metodo

Attraverso esperimenti ed osservazioni abbiamo cercato di verificare l'efficacia di nuovi interventi (empirici, qualitativi), sperimentando attivamente e concretamente quanto messo in atto e riflettendo sulle azioni intraprese. L'Hospice San Martino è collocato a piano terra, con le camere che hanno l'accesso diretto al giardino, l'accesso al giardino è possibile direttamente dall'esterno, senza entrare nella struttura ed ha permesso ai familiari di avvicinarsi in sicurezza ai pazienti, quando non possibile entrare direttamente in camere per le fragilità del familiare.

Risultati

Attraverso il feedback con i familiari dei pazienti, contestualmente al ricovero ed anche a distanza di tempo nei mesi successivi, abbiamo constatato che l'approccio scelto era stato positivo e ben accolto dai familiari e i pazienti. Nei due mesi di Hospice Covid abbiamo ospitato 51 pazienti, dei quali 48 deceduti. La durata media del ricovero è stata di 7 giorni, con scarti che vanno da 1 giorno di degenza a 28 giorni.

Conclusioni

Questo tipo di approccio e soluzione ha permesso di ridurre il senso di impotenza degli operatori aiutandoli a superare le numerose morti e confermato che è possibile ridurre il disagio e le criticità determinate dall'isolamento imposto da una pandemia attraverso la rimodulazione delle modalità assistenziali.



IL TEAM COVID: CONTINUITÀ ASSISTENZIALE DURANTE LA PANDEMIA DA SARS-COV2

ALESSANDRO DI MARTINO¹, CLARISSA CONIGLIO¹, DARIO COSENZA¹, MARCO COSENZA¹, LETIZIA LAUDICINA¹, GIACOMO NAPOLI¹, ANTONINO NAPOLITANO¹, SONIA PUGLISI¹, ELISABETTA PULEO¹, GIORGIO RIZZO¹, GIUSEPPE SANFRATELLO¹, ROBERTO STABILE¹, LUIGI SCOZZARI¹, GIUSEPPE INTRAVALIA¹

¹ SAMOT ONLUS, PALERMO, ITALY

Scopo

Dall'inizio della pandemia di SARS-CoV-2 la nostra organizzazione, di concerto con le relative ASP territoriali con le quali è in convenzione, si sta prendendo cura dei propri assistiti positivi al covid-19. L'obiettivo è garantire la continuità delle cure a tutti quei malati già in assistenza che nel frattempo contraggono l'infezione, oltre che a tutti i nuovi malati presi in assistenza e già positivi al covid-19.

Metodo

A novembre 2020, al fine di consentire la continuità delle cure palliative anche ai pazienti positivi al covid-19, abbiamo costituito il primo team dedicato, composto da: infermiere, medico, fisioterapista e operatore socio sanitario.

Gli operatori hanno ricevuto appropriata formazione in tema di vestizione/svestizione e gestione dei rischi connessi all'assistenza al malato covid.

Nel corso del 2021, è stato riproposto un percorso di formazione ad hoc per la costituzione di altri team covid nelle sedi regionali grazie ai quali a tutt'oggi vengono assistiti i pazienti positivi nelle suddette province.

La gestione di un paziente positivo al Covid-19 si compone di diverse fasi:

? Segnalazione del caso

? Raccolta anamnestica

? Raccolta informazioni sulle caratteristiche del domicilio del paziente e sul nucleo familiare convivente

? Individuazione dello spazio destinato alla vestizione/svestizione degli operatori in sicurezza

? Preparazione dei presidi necessari all'assistenza

? Erogazione dell'assistenza

? Gestione dei rifiuti speciali

La pianificazione dell'intervento domiciliare tiene conto delle caratteristiche abitative dell'edificio:

? Piano scala condiviso o singolo appartamento

? Abitazione con ingresso su strada

? Abitazione con spazio esterno privato.

Grazie all'elaborazione di idonee strategie di intervento, il team opera sul campo garantendo ai propri assistiti tutti i trattamenti terapeutici tipici delle cure palliative, nel rispetto dell'appropriatezza e della sicurezza delle cure.

Il team covid garantisce anche i trattamenti più complessi, quali:

? Emotrasfusioni

? Paracentesi

? Sedazione farmacologica

? Medicazioni complesse

? Impianto e gestione del midline

Risultati

Sono stati formati 13 infermieri per le assistenze ai malati covid in cure palliative e costituiti 4 team covid operanti nelle sedi regionali. Ad oggi i Teams hanno assistito 407 pazienti. Gli accessi infermieristici domiciliari effettuati sono stati 1031.

Conclusioni

Il team sta operando con successo al fine di ridurre al massimo i ricoveri ospedalieri impropri, garantendo la continuità assistenziale domiciliare.



ABBIAMO FINITO DI LEGGERE HARRY POTTER A CASA: CASE REPORT DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

MARIA ADELAIDE RICCIOTTI ¹, SABRINA DISPENZA ¹, ELEONORA MELONI ¹, ANITA MARIA TUMMOLO ¹, SILVIA MARIA MOD PULITANÒ ¹, ELISA MARCONI ¹, EMILIO PAGLIARO ², IMMACOLATA CUOMO ², ANTONELLA CACCHIONE ³, CHRISTIAN BARILLARO ¹

¹ FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO A. GEMELLI IRCCS UCSC, ROMA, ITALY, ² HOSPICE CARLO CHENIS CIVITAVECCHIA, ROMA, ITALY, ³ OSPEDALE PEDIATRICO BAMBIN GESÙ, ROMA, ITALY

Scopo

Scopo del presente contributo è riportare un caso clinico esemplificativo dello stato della rete di cure palliative pediatriche nella nostra Regione, evidenziando aspetti di complessità clinico-assistenziale e gestionale a più livelli, con particolare riferimento alla "transition" ospedale territorio.

Sara è una bambina di 12 anni segnalata alla nostra Unità di Cure Palliative Intraospedaliere dalla Terapia Intensiva Pediatrica, dove è giunta a Febbraio 2022 intubata e connessa al ventilatore meccanico, trasferita per competenza da un Ospedale territoriale per insufficienza respiratoria acuta a domicilio. È seguita dall'Ospedale Pediatrico Regionale per glioma cerebrale diffuso della linea mediana (tronco encefalo) diagnosticato a Marzo 2021, per cui è stata sottoposta a radioterapia e trattamento antineoplastico sistemico. A Novembre 2021 è stata ospedalizzata per insufficienza respiratoria, a inizi Febbraio ha effettuato un accesso ambulatoriale per immunoterapia di mantenimento e contestuale attivazione di CAD (centro assistenza domiciliare), con assistenza di pochi giorni prima della nuova riospedalizzazione per insufficienza respiratoria.

In data 11/02 Sara è stata estubata, continuando ad essere assistita in NIV con ventilatore domiciliare, con cicli giornalieri di macchina della tosse e periodica toilette delle vie aeree profonde mediante fibrobroncoscopia per episodi di ipossiemia e desaturazione.

Vive presso il proprio domicilio con i genitori e il fratellino di 9 anni.

Siamo stati chiamati in consulenza per la definizione del percorso di continuità di cura.

Metodo

Criteri eleggibilità per Cure Palliative Specialistiche:

- patologia life-threatening (prognosi mediana attesa alla diagnosi di 1 anno)
- difficile gestione dei sintomi respiratori
- 2 ricoveri urgenti negli ultimi 4 mesi
- bambina seguita da più di 3 servizi specialistici, con potenziale difficoltà nella comunicazione interdisciplinare
- complesso passaggio di consegne tra il setting ospedaliero e quello domiciliare
- famiglia con necessità di prendere decisioni difficili e significative
- famiglia in difficoltà rispetto alla decisione di eventuali manovre rianimatorie
- previsione di bisogni complessi nel periodo del lutto

Valutazione dei Bisogni:

Condizioni scadute, vigile, orientata, eloquio assente, comunicazione non verbale attraverso lo sguardo e l'ammiccamento delle ciglia, strabismo convergente, diplopia, allettamento (Lansky: 30%).

Port-a-cath, SNG (nutrizione enterale), NIV

ACCA PED>50: Respirazione:25 Alimentazione:15 Crisi Convulsive o Alterato Stato di Coscienza:2 Cute: 0, Stato di Mobilità:5, Comunicazione:5, Sonno e Riposo: 5, Continenza ed Evacuazione: 5, Somministrazione Farmaci: 5, Dolore: 0, Eventi Imprevisti/ Imprevedibili: 50.

PaPas Scale:35

Consulenza psicologica (colloqui di supporto con la coppia genitoriale e osservazione clinica della paziente):

CEMS: Children's Emotional Manifestation Scale: 7/25: Espressione facciale - 1 sorride; Vocalizzazione - 1 non piange; Attività - 1 calmo; Interazione - 2 Solo risposte nonverbal; Cooperazione - 2 partecipazione passiva.

Sara, facilitata della mediazione del genitore, comunica la volontà di ricongiungimento con il fratello, i nonni e la rete amicale ed esprime il desiderio che le vengano regalati e letti ad alta voce i libri di Harry Potter.



Pianificazione Condivisa delle Cure:

Raccordo con il pediatra di base e i vari specialisti dei Centri che hanno seguito Sara, con convocazione in presenza dell'oncologo dell'Ospedale Pediatrico per comunicare ai genitori la non indicazione ad ulteriori trattamenti oncologici. Questi ultimi accolgono l'informazione ricevuta e convergono sulla non proporzionalità di un eventuale confezionamento di tracheostomia, pur esprimendo dubbi sulla migliore decisione da adottare in caso di nuovo episodio di insufficienza respiratoria acuta a domicilio. Se non adeguatamente supportati si troverebbero infatti costretti ad optare per una nuova ospedalizzazione "...ditemi quale è l'alternativa, perché se risuccede io richiamo il 118...non voglio vedere mia figlia morire soffocata...d'altra parte nemmeno vogliamo che finisca e muoia in rianimazione dove non possiamo vederla...". Sulla base del desiderio di ritorno a domicilio e in assenza di una rete di cure pediatriche domiciliari specialistiche propriamente intese, viene contattato l'Hospice per adulti competente per territorio, che pur non essendo autorizzato ad una presa in carico h24, potrebbe garantire un supporto consulenziale da parte di alcuni suoi operatori (medico, caposala) in sinergia con il pediatra di base e ad integrazione delle figure già attivate per la realizzazione del PAI complesso precedentemente avviato. L'intervento integrativo della microequipe di cure palliative specialistiche potrebbe offrire un maggiore sostegno alla famiglia nel processo di pianificazione condivisa delle cure e nella gestione di eventuale sintomatologia refrattaria. Vengono a tal fine illustrati ai genitori, anche in presenza dei colleghi dell'Hospice, finalità e caratteristiche della sedazione palliativa, proporzionale o d'urgenza, con l'intento di prevenire una nuova ospedalizzazione.

Risultati

In data 22.02.2022 Sara viene dimessa a domicilio. Il ruolo della microequipe di cure palliative specialistiche è molteplice:

- supporto agli operatori del CAD (che trascorrono la maggior parte del tempo in casa e non riescono a gestire tutte le richieste dei genitori)

- prescrizione di farmaci per la prevenzione e gestione dei sintomi (es: Morfina, Scopolamina) ed educazione sanitaria ai genitori per l'utilizzo di farmaci "in emergenza"

- vicinanza e ascolto in decisioni apparentemente di dettaglio ma fondamentali per la relazione di cura, come testimoniato dalla caposala dell'Hospice: "...la bambina era sul letto matrimoniale ed era scomodo fare movimenti per assisterla.. lei voleva spostarsi nel salone..così i genitori, da sempre reticenti, si sono decisi per un letto medicale elettrico... ..sono passata nel pomeriggio a controllare come stesse e a prendere il caffè, ormai era diventato il momento in cui parlavo con la mamma e il papà...prima di andare via Sara mi ha chiesto se le facessi un "Milk Paper Squishy", per partecipare in qualche modo all'ora del caffè. Ha continuato a essere se stessa con le sue richieste di bambina..."

Era il giorno prima del decesso, avvenuto a domicilio a distanza di 3 settimane dalla dimissione ospedaliera, che la famiglia ha comunicato telefonicamente: "Grazie, abbiamo finito di leggere Harry Potter a casa...è stato il suo compagno di viaggio"

Conclusioni

In assenza di una Rete strutturata di cure palliative pediatriche specialistiche, l'individuazione, la formazione dinamica e il riconoscimento formale negli Hospice per adulti di una microequipe a disposizione per le cure palliative pediatriche potrebbe essere una soluzione percorribile. Ciascun Hospice dovrebbe individuarla, per garantire omogeneità ed equità dell'assistenza. Sotto questo aspetto Sara è stata fortunata, se fosse vissuta anche solo a qualche decina di km di distanza non avrebbe avuto la possibilità di una risposta adeguata ai suoi bisogni presso il proprio domicilio.



ASSISTENZA DI PROSSIMITÀ: IL TEAM VACCINALE

CHIARA CORRAO ¹, [SONIA RICCIARDI](#) ¹, GIUSEPPE INTRAVALIA ¹, DANILO BONACCORSO ¹, FRANCESCO BUTTITA ¹, STEFANIA CANALE ¹, CHIARA CATARCIA ¹, ROBERTO D'AIUTO ¹, ALESSANDRO DI MARTINO ¹, LUCIANO INZERILLO ¹, CINZIA LO IACONO ¹, SAMUELE MATINA ¹, ANTONIO MATINA ¹, GIUSEPPE MELLACE ¹, EMANUELE MIRAGLIA ¹, MARCO PRESTIGIACOMO ¹, FABIANA GRIPPI ¹, NUNZIO FARRUGGIA ¹, MARGHERITA MINEO ¹

¹ SAMOT ONLUS, PALERMO, ITALY

Scopo

I pazienti in cure palliative sono fragili e particolarmente vulnerabili. Soddisfano i criteri della categoria 1 (elevata fragilità) previsti nella strategia di vaccinazione anti-Covid-19 contenuta nel piano strategico nazionale adottato con DM 2 gennaio 2021 attraverso le Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti-SARS-CoV-2/COVID-19 del 10/03/2021. I pazienti sottoposti a cure palliative hanno un elevato bisogno di assistenza da parte dei loro familiari e del personale sanitario. L'attuazione di misure di isolamento nella fase terminale della loro vita implicherebbe enormi sofferenze, pertanto, diventa fondamentale la vaccinazione. La nostra organizzazione ha ritenuto opportuno dotarsi di una procedura operativa che comprendesse anche i criteri di eleggibilità del paziente alla vaccinazione, tenuto conto che fanno eccezione quei casi in cui l'aspettativa di vita è troppo breve per aspettarsi un beneficio clinico dalla vaccinazione.

Metodo

Ad aprile 2021 l'ASP territorialmente competente ha dato disposizioni di sottoporre a vaccinazione i pazienti in assistenza estendendo la vaccinazione anche ai caregivers delle persone fragili in Cure Palliative Domiciliari.

Recependo la disposizione dell'Asp, ad aprile 2021 la nostra organizzazione ha provveduto a costituire un team vaccinale costituito da Infermiere, Medico e OSS.

Al fine di standardizzare l'intero processo di - reclutamento paziente/caregiver da vaccinare, approvvigionamento vaccino e somministrazione - l'organizzazione si è dotata di una istruzione operativa condivisa in sede di formazione con i componenti il team.

Il medico vaccinatore, valutate le richieste di vaccinazione pervenute dai medici d'equipe, programma le inoculazioni del vaccino di concerto con la centrale operativa. Al fine di ottimizzare i tempi, si rende opportuno che i pazienti da vaccinare nella stessa giornata risiedano in aree del territorio quanto più vicine tra loro. Individuati i pazienti da vaccinare il giorno successivo, la centrale operativa comunica i nominativi all'ASP la quale provvede a richiedere la disponibilità dei vaccini presso l'hub territoriale di riferimento prossimo al domicilio dei pazienti da vaccinare.

Il vaccinatore chiama telefonicamente il paziente (o tutore legale laddove presente) comunicando data e ora della vaccinazione che sarà effettuata presso il domicilio. Stessa comunicazione è inoltrata all'equipe sanitaria che assiste il paziente.

La mattina del giorno della somministrazione, il team si reca presso l'hub territorialmente competente tra quelli individuati dall'ASP territorialmente competente per il ritiro dei vaccini.

Le dosi di vaccino prelevate presso l'hub vaccinale vengono trasportate con apposita borsa isoterma, garantendone così la stabilità chimica e fisica. La documentazione da predisporre prima della vaccinazione e propedeutica ad essa è la seguente:

- Consenso al trattamento dei dati personali
- Scheda anamnestica
- Consenso informato alla vaccinazione
- Scheda di somministrazione vaccino

Prima della somministrazione, l'infermiere:

- Ispeziona la dose in siringa per confermare la stabilità.
- Verifica la conformità della siringa.
- Somministra il vaccino per via intramuscolare con tecnica asettica (Il sito di somministrazione è la regione deltoidea).

Medico e infermiere monitorano il paziente in presenza per almeno 15 minuti dalla somministrazione del vaccino per assicurarsi che non si verifichino reazioni avverse immediate

I documenti della vaccinazione vengono consegnati dal team a fine vaccinazione presso gli uffici di Direzione dell'ASP territorialmente competente.



Risultati

Da aprile 2021 ad aprile 2022 sono state somministrate 659 dosi di vaccino a pazienti e caregivers, delle quali:

1^a dose: 165 pazienti e 121 caregivers

2^a dose: 152 pazienti 105 caregivers

3^a dose: 74 pazienti e 42 caregivers

L'85% delle vaccinazioni è stato effettuato nel capoluogo di provincia, il 15% nel territorio provinciale.

Conclusioni

A seguito della somministrazione del vaccino non sono state riscontrate reazioni avverse immediate. Il servizio di vaccinazione al domicilio è stato molto apprezzato dai pazienti e dalle famiglie, in quanto ha evitato loro ulteriori disagi fisici e organizzativi.



"UN MODULO PER SEGNALARE UN DESIDERIO, UN MODO PER RELIZZARLO - UN'AMBULANZA PER UN ULTIMO DESIDERIO "

SOFIA GALLO AFFLITTO¹, ROBERTO GAROFALO², GRAZIA DI SILVESTRE²

¹ SAMOT ONLUS, PALERMO, ITALY, ² ASP PALERMO, PALERMO, ITALY

Scopo

"Il treno dei desideri" diceva così una nota canzone italiana.

Stavolta si tratta di un'ambulanza "fatta bella" per accompagnare il malato inguaribile nella realizzazione di un suo desiderio, spesso messo da parte ma mai dimenticato a causa dell'evento malattia, che è invalidate per il malato sia da un punto di vista fisico, ma anche da un punto di vista psicologico e sociale.

Molto spesso l'equipe di cure palliative domiciliari impegnate nella presa in carico dei pazienti inseriti nei programmi assistenziali nel setting domiciliare, vengono a conoscenza dei desideri, dai più quotidiani e semplici ai più ambiziosi, che i pazienti per lungo tempo hanno messo da parte pensando di non poterli assecondare a causa della condizione di malattia. Tale progettualità nasce per potere assecondare tali desideri, che si configurano come veri e propri bisogni, adesso infatti tali desideri possono non solo essere espressi e quindi ascoltati, ma possono anche ricevere un riscontro reale e fattivo da parte di chi ogni giorno è impegnato nella mission di cura, ovvero l'equipe domiciliare.

L'assistente sociale occupandosi all'interno del proprio spaccato professione della "cura sociale", è chiamato ad ascoltare e assecondare quanto il paziente esprime in merito ai propri desideri. Si specifica altresì che la manifestazione del desiderio può avvenire con qualsiasi altro operatore dell'equipe domiciliare, avvenendo tale comunicazione in ottica di libertà espressiva propria del paziente.

Per questo motivo viene elaborata una "scheda di segnalazione", uno strumento operativo, mediante cui è possibile leggere e quindi valutare la fattibilità o meno di ciò che il paziente dice espressamente di voler realizzare.

Tale scheda quindi contiene sia una parte valutativa, che concerne gli spetti clinici, psicologici e sociali, che una parte prettamente descrittiva nonché narrativa, in cui raccontare il desiderio emerso, quello che in sostanza il paziente dice di voler fare.

Sarà quindi cura degli operatori dell'equipe non solo recepire tale richiesta che il paziente esprime, ma anche formalizzarla tramite questo strumento di condivisione.

L'idea di creare tale strumento nasce dal bisogno di formalizzare e quindi ufficializzare una richiesta ricca di senso, che il paziente verbalizza durante il percorso di cura, la realizzazione del desiderio rappresenta a tutti gli affetti un tassello del percorso di cura che il paziente e i caregivers condividono con l'equipe assistenziale.

Infine, la "scheda di segnalazione" verrà approfondita e analizzata in ogni suo aspetto in sede congressuale se il presente lavoro verrà ritenuto idoneo.

Metodo

Gli step che portano alla realizzazione della "scheda di segnalazione" sono diversi:

In primis si prevede il confronto con l'equipe impegnati nella presa in carico dell'assistenza, in particolare con i coordinatori delle figure professionali maggiormente coinvolte nella valutazione e quindi dell'elaborazione di una sorta di fotografia del paziente per comprende sia il suo stato (fisico, psicologico e sociale), ma anche per descrivere mediante la narrazione il desiderio che il paziente ha espresso.

Tale strumento verrà discusso e condiviso con i rappresentanti delle tre categorie professionali durante la fase in itinere e quindi di elaborazione per perfezionare e definire al meglio lo strumento stesso.

La metodologia della narrazione ha ampio spazio, essendo alla base della manifestazione del desiderio da parte del paziente. Tale metodologia è propria di tutto l'intervento di cure palliative.

Risultati

Essi riguardano non solo la realizzazione e quindi l'ufficializzazione dello strumento, ma anche e soprattutto la realizzazione del desiderio espresso dal paziente, mediante la collaborazione dell'equipe domiciliare, a partire dalla conoscenza del desiderio fino alla sua realizzazione.



Conclusioni

La mission di cura non riguarda esclusivamente gli interventi domiciliari che si sostanziano nell'incontro tra professionista dell'equipe domiciliare e il paziente e la sua famiglia, essa infatti va oltre, vi sono ad esempio i desideri del paziente di cui l'equipe viene a conoscenza, gli stessi desideri che spesso il paziente mette da parte frenato dalla malattia che diventa metaforicamente un muro impossibile da oltrepassare.

Parte del miglioramento della qualità di vita del paziente e della famiglia sono quegli eventi significativi che possono alleviare la sofferenza arrecata dalla malattia. L'equipe domiciliare è chiamata a farsene carico, per far sì che l'evento-desiderio sia parte di un percorso di cura che ha risonanza positiva sul vissuto dell'ammalato e di chi condivide insieme l'ultima fase di vita.



GITAMBULANZA: PER CONTINUARE A SOGNARE

LAURA DOMENICA CAMELI¹, ROBERTO GAROFALO¹, ANNA DI GIOVANNI¹, IVANA PLANCES², MARIA GIOVANNA MICELI³, ANGELA GIUFFRIDA¹, ANGELA CARAVÀ¹, GIOVANNI VENEZIANO⁴, GRAZIA DI SILVESTRE¹

¹ UOS CURE PALLIATIVE ASP PALERMO, PALERMO, ITALY, ² SAMOT ONLUS, PALERMO, ITALY, ³ SAMO ONLUS, PALERMO, ITALY, ⁴ UOC INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA, PALERMO, ITALY

Scopo

Obiettivo delle cure palliative è l'attenzione alla persona malata a partire dalla sua storia di vita, dalle sue relazioni, dalla cultura da cui proviene, dal suo sentire spirituale nel preciso intento di salvaguardare la dignità e la qualità di vita dell'individuo come essere unico ed irripetibile, dove la dimensione narrativa della persona malata, soprattutto se nella fase finale della vita, diventa allora un universo di senso che si colloca come punto di intersezione tra il prima ed il dopo della malattia. La malattia non è quindi elemento di distacco, ma addirittura significazione, espressione di senso attribuito a se stessi e alla propria esistenza coerentemente con la propria vita biografica.

Il progetto "Ho ancora un sogno" nasce proprio con il preciso intento di migliorare la qualità della vita residua dei malati in fase avanzata e progressiva di malattia, fruitori del servizio di cure palliative domiciliari e fa parte delle pratiche volte alla conservazione della dignità individuale. Si tratta di un progetto che coinvolge la persona nel fronteggiare la fine del suo percorso di vita, evitando di far considerare allo stesso l'assistenza come condizione anticipatoria della morte, nell'idea di far vivere a pieno fino all'ultimo giorno.

In particolare, la persona che manifesta il desiderio di vivere un ricordo a lei caro, viene proposta una modalità di trasporto in un luogo da questa identificato a suo piacere, al fine di realizzare un suo "sogno".

Il poter raggiungere materialmente il luogo dei ricordi o di trascorrere gli ultimi attimi di vita condividendo la pienezza dello stare insieme alle persone più importanti, lontano dal domicilio, che per il malato si identifica ormai solo con il luogo di cura, può fornire un momento di sollievo nella piena consapevolezza che quell'istante potrebbe anche essere l'ultimo. Esperire la possibilità di vivere anche solo per un giorno la "normalità" perduta fatta di piccole quotidianità e momenti abitudinari, nei limiti in cui ciò è possibile, è un modo per non dimenticare il proprio passato, ciò che si era e che si è, la propria identità. Il sostegno sociale offerto dai familiari in particolare ma anche dagli operatori dell'equipe domiciliare, che nel corso dell'assistenza divengono parte integrante della rete di riferimento, sono elementi cardine imprescindibili per l'avvio e per il compimento delle attività progettuali ed hanno la precisa funzione, tra le altre, di permettere al paziente di vivere in sicurezza questo momento tanto atteso e allo stesso tempo tanto pregno di emozioni nella consapevolezza di non essere soli.

Metodo

Nel mese di Febbraio si è dato avvio al progetto "Ho ancora un sogno", ideato e realizzato del Coordinamento RLCP dell'ASP di Palermo. Un progetto sperimentale che mette al centro il bisogno del paziente di ritrovarsi, di accedere per qualche ora ad una dimensione antecedente a quella di malattia terminale, dando vita al sogno di potersi spostare da casa per raggiungere un luogo caro che possa restituirgli parte di quell'identità perduta.

Per la realizzazione di questo evento speciale ci si avvale della collaborazione con gli enti accreditati del terzo settore SAMO e SAMOT, convenzionate con l'ASP di Palermo. Queste, oltre a promuovere il progetto, hanno il compito di raccogliere il sogno, concordarlo nei tempi e nella modalità con il paziente avvalendosi dell'equipe sanitaria dello stesso in accordo con la famiglia e di riferirlo alla centrale operativa di coordinamento RLCP dell'ASP di Palermo per procedere alla realizzazione organizzativa dello stesso. Si tratta di un protocollo specifico, pensato appositamente per dare avvio alle attività progettuali nel rispetto delle condizioni di salute dell'utente preso in carico.

Per il trasporto del paziente, l'ASP ha reso disponibile un'ambulanza dedicata opportunamente revisionata e, attraverso un processo di restyling estetico e semantico, adeguata alle esigenze del progetto. Nasce così la Gitambulanza.

Inoltre, per l'espletamento del servizio, adeguatamente programmato nei tempi, l'ASP mette a disposizione un autista; il personale di supporto (il medico palliativista, lo psicologo, n.2 OSS per lo spostamento della lettiga, eventuali altri Operatori richiesti, o riconosciuti opportuni per la realizzazione del sogno) è fornito invece dalla Onlus che ha in carico l'assistenza dell'ammalato; tutto ciò rientrando a far parte del programma assistenziale del paziente.

Al paziente viene fornito preventivamente un apposito modulo di "consenso informato", dove viene chiaramente espresso l'intento condiviso del progetto. Nel consenso informato sono esplicitati tutti i rischi ed i benefici del caso, con una comunicazione veritiera ed esaustiva. Il paziente viene messo, così, nelle condizioni di comprendere le conseguenze delle



proprie scelte. La realizzazione del sogno deve comunque ricalcare il più possibile le preferenze del paziente. Nei casi dubbi, l'équipe può avvalersi della famiglia per far emergere il reale valore del desiderio, riagganciando il sogno alla storia di vita della persona in una dimensione narrativa che faccia da collante tra il prima ed il dopo della malattia. L'équipe deve pertanto essere aperta ed empatica nel raccogliere il sogno, ma capace allo stesso tempo di analizzare le criticità.

Risultati

Giovedì 24 Marzo il progetto "Ho ancora un sogno" è venuto ufficialmente alla luce dando vita alla realizzazione di un primo desiderio di un paziente affetto da SLA. Le Associazioni, unitamente al Coordinamento RLCP, hanno formulato long list di pazienti con dei sogni da realizzare, secondo validi criteri di priorità.

Conclusioni

È intenzione del Coordinamento RLCP dell'ASP di Palermo:

- Implementare il progetto cercando di accogliere e realizzare quanti più sogni di utenti possibile;
- Estendere il progetto agli altri nodi della rete coinvolgendo all'interno dello stesso anche gli Hospice;
- Far in modo che il progetto diventi parte integrante della cura delle reti locali all'interno dei progetti assistenziali dell'intero territorio regionale siciliano.

Si tratta di una programmazione che integra le attività dei servizi specialistici, secondo modelli sperimentali che implementano l'efficacia dell'intervento assistenziale in cure palliative.



MUSICOTERAPIA A DOMICILIO DOPO LA PANDEMIA. L'ESPERIENZA DI MUSICOTERAPIA PRESSO L'UNITÀ DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARE E HOSPICE TERRITORIALE NEI TEMPI DEL COVID 19.

[JURI RIZZATI](#)¹, [ANNALISA MARCHI](#)¹, [ESMAEIL GHADERI](#)¹

¹ FONDAZIONE ADO ONLUS, FERRARA, Italy

Scopo

Negli ultimi anni segnati dalla pandemia e dalla diffusione del Covid 19 si è assistito ad enormi cambiamenti, sia per i pazienti che per gli operatori sanitari. L'approccio al paziente è stato modificato sotto molti aspetti, alcuni dei quali scatenanti ansia e senso di frustrazione, paure e sentimenti di angoscia. L'utilizzo dei dispositivi di protezione individuali, la distanza di sicurezza ma non solo. Nel territorio ferrarese si è assistito a cambiamenti in tutte le attività, sanitarie e non, che ha portato anche all'interruzione forzata di buona parte delle attività che prima svolgevamo quotidianamente.

All'interno dell'equipe dell'U.C.P.D. (Unità di Cure Palliative Domiciliare) e dell'Hospice Territoriale si è potuto riprendere le sedute di musicoterapia, sia a domicilio che in regime di ricovero. La musicoterapia riveste un ruolo quanto mai importante per i nostri pazienti, infatti attraverso l'utilizzo della musica e del suono si crea una situazione terapeutica nuova volta al benessere psico fisico ed al miglioramento dei sintomi avversi non soltanto per il paziente stesso. Spesso l'intervento coinvolge anche i familiari, gli amici e gli altri componenti del nucleo familiare dell'assistito. Ciò che ne scaturisce è una dimensione terapeutica in cui tra musicoterapista e paziente si crea una relazione libera, non giudicante e spontanea, in cui il malato possa ritrovare benessere, miglioramento della qualità di vita.

La proposta della musicoterapia va a completare un piano di assistenza sempre più personalizzato. La presenza del musicoterapista infatti si integra con le altre figure professionali e contribuisce alla diminuzione di problemi quali ansia, stress, senso di angoscia legati alla progressione della malattia e disturbi legati alla compliance terapeutica. Inoltre il malato sperimenta una condizione in cui ha la possibilità di discostarsi dalla sua abituale condizione invalidante, e ritrovare uno spazio attraverso suoni e musiche che riportano a momenti di vita passati o aiutano ad aprire canali comunicativi rivolti verso se stesso e gli altri.

Attraverso le sedute di musicoterapia vengono coinvolte anche le altre persone che fanno parte della vita del paziente, familiari ed amici, con lo scopo di creare un incontro che faciliti la comunicazione e lo scambio di emozioni con queste.

Metodo

Le sedute di musicoterapia generalmente hanno una durata di circa 30 minuti, sia al domicilio, nell'abitazione del paziente stesso, sia in hospice, dove generalmente si svolgono nella stanza dell'ospite, oppure nelle due sale preposte, dove sono presenti gli strumentari (tastiere elettroniche, organi, pianoforte a coda, strumenti a percussione, chitarra).

Dopo l'inclusione nel progetto di musicoterapia vengono raccolti i dati relativi alle preferenze musicali e alla storia pregressa del paziente. Spesso le sedute comprendono l'ascolto di musiche selezionate dal paziente e dal musicoterapista. Alla fine delle sedute viene fatto compilare il questionario IPOS (Integrated Outcome Palliative Scale) che consente una valutazione multidimensionale della qualità di vita dell'assistito, e viene utilizzato come importante strumento integrativo ed orientativo per la formulazione del piano d'assistenza individuale.

Risultati

Con le sedute di musicoterapia si intende non solo offrire un aiuto al miglioramento della qualità di vita, ma anche consentire un ritorno ad una situazione di normalità che caratterizzava la vita prima della pandemia. Le sedute di musicoterapia vanno a costituire un importante mezzo per l'apertura di nuovi canali comunicativi ed interpretativi per il paziente, ma vanno a fornire nuove chiavi di lettura anche per i componenti dell'equipe multidisciplinare, grazie anche all'utilizzo di strumenti validati attraverso i quali monitorare i bisogni e le aspettative.

Conclusioni

Con questo studio si intende evidenziare i benefici apportati dalla musicoterapia a livello multidimensionale e l'impatto positivo che può avere sulla vita dei pazienti e dei familiari. Attraverso lo strumento di valutazione IPOS (Integrated Outcome Palliative Scale) disponiamo di un sistema di valutazione dei risultati validato e oggettivo, con il quale è possibile dimostrare su quali livelli agisce la musicoterapia. Attraverso lo strumento IPOS anche le equipe multidisciplinare di Hospice e dell'Unità di Cure Palliative Domiciliare possono trarre spunto per nuove chiavi di lettura dei bisogni e della storia personale del paziente.



IL LUTTO E IL SUO IMPATTO SULLA FAMIGLIA: QUANDO UN SINTOMO STORICO SI RIDUCE. ANALISI DI UN CASO CLINICO

[CHIARA RIMOLDI](#)¹, [GIORGIA VACCHINI](#)¹, [KATIA MANGIAROTTI](#)¹, [CLARISSA FLORIAN](#)¹, [LUCA MORONI](#)¹

¹ HOSPICE DI ABBIATEGRASSO, ABBIATEGRASSO, ITALY

Scopo

Elemento ormai noto in letteratura è che la morte di una persona all'interno del nucleo familiare ne modifica gli equilibri generando possibili cambiamenti. La famiglia è infatti una composizione di differenze (Ugazio, 1998); un sistema complesso che, per processi di omeostasi, tende a rispondere al cambiamento con una ristrutturazione alla ricerca di un nuovo equilibrio.

La letteratura è ricca di casi clinici in cui la morte di un familiare riattiva sintomi psicopatologici precedentemente risolti o ne elicitava di nuovi; differente è quanto verrà mostrato nel presente articolo.

Nel caso clinico presentato, un sintomo decennale di natura psicologica e resistente a differenti tentativi di soluzione inizierà a ridursi in maniera significativa successivamente alla morte della moglie. Si mostra quindi come il sintomo psicosomatico avesse un significato all'interno del precedente sistema familiare; cambiando le premesse del sistema, anche il sintomo può cessare di esistere.

Metodo

Analisi di un caso clinico così strutturato: due colloqui con la paziente nel corso dell'assistenza e un colloquio con il marito; percorso di elaborazione del lutto con il marito per un totale di 7 colloqui individuali svolti dal mese di novembre 2021 al mese di aprile 2022. Programmato colloquio di follow up nel mese di giugno 2022. Il lavoro di analisi tiene conto delle tematiche emerse nel corso dei colloqui e dei cambiamenti che il signor A. ha riscontrato nella sua vita e riportato in colloquio.

Il signor A., marito della paziente seguita dall'unità di cure palliative presso cui lavora, soffre di importanti mal di testa da circa 10 anni. La caratteristica di questi mal di testa, sintomo già presente nella sua famiglia di origine, è quella di essere particolarmente invalidanti: con cadenza quasi settimanale, lo bloccano a letto circa due giorni portando anche sintomi quali nausea e vomito e resistenti ai farmaci. Nel corso degli anni il signor A. ha cercato differenti tentativi di soluzione rivolgendosi a neurologi, psicoterapeuti di differente orientamento, farmacoterapie, senza mai riuscire a ridurre o eliminare il sintomo. Successivamente alla morte della moglie, nel corso del processo di psicoterapia di approccio sistemico ed elaborazione del lutto, è stata offerta al signor A. una narrazione differente del sintomo che ne evidenziava le premesse all'interno del precedente sistema familiare. Con il cambiamento nel contesto familiare generato dalla morte della moglie, cessano di esistere le premesse che per anni hanno sostenuto il sintomo, e così anche il sintomo stesso può iniziare a ridursi.

Risultati

Nel corso della terapia il sintomo – mal di testa - è diminuito per intensità e frequenza. Nei mesi di marzo e aprile sono avvenuti due soli episodi di mal di testa che il signor A. ha subito interrotto farmacologicamente riuscendo a dedicarsi agli impegni della giornata.

È stato fissato un colloquio di follow up nel mese di giugno per monitorare la stabilità del miglioramento sintomatico.

Conclusioni

L'analisi del caso presentato permette di guardare ai processi di elaborazione del lutto secondo una prospettiva sistemica e costruttiva secondo la quale, cambiando le premesse del sistema, come nel caso della morte di un familiare, e costruendo una nuova narrazione nel processo di psicoterapia a partire dal nuovo equilibrio relazionale, alcune modalità comportamentali sintomatologiche possono ridursi permettendo nuove possibilità. Permette quindi di guardare all'elaborazione del lutto non solo in termini di vincolo ma anche di risorsa come occasione per la costruzione di nuovi significati (Ugazio, 1998).



UN NUOVO CONCETTO DI CURA NEL FINE VITA: LE CURE ALTERNATIVE COMPLEMENTARI

CAMILLA CARUGO ¹, KATIA MANGIAROTTI ¹, CLARISSA FLORIAN ¹, LUCA MORONI ¹

¹ HOSPICE DI ABBIATEGRASSO, ABBIATEGRASSO, ITALY

Scopo

Le CAM (Complementary Alternative Medicine) sono cure olistiche e naturali, che possono essere associate alle cure tradizionali, e si distinguono per l'approccio centrato sulla persona e non sulla malattia, caratteristica che le accomuna alle Cure Palliative.

L'obiettivo delle CAM non è quello di guarire la malattia ma di garantire il miglior stato di benessere psico-fisico nonostante la malattia. Ridurre le emozioni negative come la paura e le preoccupazioni correlate al dolore, così come il sollievo dai sintomi fisici, sono obiettivi che possono essere raggiunti anche attraverso i trattamenti di cure complementari.

Sono parte delle cure complementari discipline come la riflessologia olistica e l'aromaterapia. Nel 1970 Rogers le definì come "tecniche complementari al fine di aiutare le persone a raggiungere il loro massimo potenziale di salute".

Scopo della ricerca è valutare i possibili benefici apportati dai trattamenti di riflessologia olistica e aromaterapia. Questi trattamenti saranno proposti ad un campione di pazienti seguiti in cure palliative domiciliari

Metodo

- identificazione dei pazienti a cui proporre il trattamento di riflessologia olistica e aromaterapia
- somministrazione del questionario ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) ad ogni trattamento
- somministrazione del questionario di gradimento dopo il terzo trattamento
- analisi dei dati

Risultati

Raccolta e analisi dei dati in merito al beneficio dei trattamenti somministrati al fine di implementare la pratica delle CAM. Trovare strategie personalizzate e diversificate per garantire un momento di benessere al paziente integrando le cure complementari alla medicina palliativa.

Conclusioni

Sebbene le CAM siano un ambito della medicina ancora poco conosciuto, emerge una nuova sensibilizzazione in merito sia da parte del personale socio sanitario che da parte dei pazienti stessi.

Alla luce di queste considerazioni è auspicabile una maggior possibilità di formazione per il personale e di modelli strutturati di sviluppo delle pratiche di cure complementari.



LA FORMAZIONE DELL'EQUIPE DI CURE PALLIATIVE: L'IRRINUNCIABILE ABITO DELLA RESPONSABILITÀ E DELLA COMPETENZA DEGLI OPERATORI

FRANCESCA ARVINO¹, IOLANDA MERCURI², MIRIAM CASUSCELLI¹, RITA GATTO¹, ANNA TIZIANO¹

¹ FONDAZIONE VIA DELLE STELLE, REGGIO CALABRIA, ITALY, ² REGGIO CALABRIA, ITALY

Scopo

Nelle cure palliative la personalizzazione dell'assistenza ed il lavoro di team sono essenziali per garantire un'assistenza di qualità e rispondere in modo appropriato ai complessi e mutevoli bisogni dei pazienti affetti da differenti patologie e assistiti in diversi setting, che richiedono un approccio palliativo di base o una specifica presa in carico specialistica da parte di una équipe di cure palliative. Per questo, è necessario che le équipe multidisciplinari abbiano una base comune di skill e competenze che improntino la pratica quotidiana, così da poter contare su professionisti competenti e preparati.

In linea con l'art. 8 della Legge 38 del 2010, che prevede la "formazione e aggiornamento del personale sanitario in materia di cure palliative e di terapia del dolore", il team dirigenziale dell'area formazione coordinato dalla psicologa dell'équipe della Fondazione, che gestisce ormai da più di 15 anni un hospice, continua ad investire sulla formazione del proprio team di professionisti, sviluppando programmi didattici su misura, in base a obiettivi formativi che rispondano a specifiche necessità organizzative e clinico-assistenziali.

A seguito del verificare di un significativo turn over di alcuni degli infermieri ed OSS della propria équipe, si è ravvisata la necessità di organizzare un "corso base di cp per operatori dell'équipe multidisciplinare" quale formazione continua interna. La suddetta formazione è destinata ai professionisti sanitari dell'Equipe multidisciplinare che non hanno preso parte a precedenti analoghi corsi di formazione interna.

Metodo

Il Corso, che è articolato in moduli tematici multidisciplinari che prevedono forme integrate di attività d'aula (lezioni frontali, simulate/esercitazioni individuali e di gruppo, analisi e discussione casi clinici, debriefing, question time), coinvolge in qualità di relatori gli Operatori impegnati in CP appartenenti all'Equipe più "veterani", chiamati a mettere a disposizione dei colleghi le proprie conoscenze e l'expertise sviluppata nel corso degli anni.

I moduli previsti hanno una cadenza settimanale, della durata totale di 21 ore, articolate in "pillole" di 3 ore per modulo.

Risultati

La finalità del presente corso è duplice: da una parte, l'intento è quello di accrescere le conoscenze e migliorare le competenze degli Operatori dell'équipe destinatari dell'offerta formativa ed impegnati nei diversi setting assistenziali di CP, confrontandosi con i diversi aspetti delle CP, dall'altra, di rappresentare un pungolo in termini di aggiornamento continuo e motivazionale per gli Operatori/Relatori.

Tra gli obiettivi specifici:

- sensibilizzare i partecipanti sulla specificità e sulla complessità dei bisogni di Cure Palliative dei malati e delle loro famiglie;
- fornire le conoscenze di base in Cure Palliative per un appropriato riconoscimento dei bisogni e per una risposta assistenziale adeguata e ad acquisire una visione esaustiva delle competenze essenziali di una presa in carico appropriata nei diversi setting assistenziali;
- definire il ruolo e le competenze dei diversi Operatori dell'Equipe nell'ambito delle Cure Palliative.

Conclusioni

Al termine del Corso, sarà rilasciato un attestato di partecipazione, da parte della Fondazione con l'auspicio che l'esperienza formativa garantita agli operatori dell'équipe, da un lato, verrà spesa nella propria attività assistenziale quotidiana per una migliore presa in carico della persona malata e dei suoi familiari, dall'altro, possa essere da pungolo per approfondire e completare la propria formazione professionale frequentando ulteriori eventi formativi specifici e professionalizzanti.



PUÒ LA PRESENZA DEL CAREGIVER INFLUENZARE LA PERCEZIONE DEL DOLORE TOTALE NEL PAZIENTE CON CANCRO? REVISIONE DELLA LETTERATURA.

[ANTONINO TALLARITA](#)¹, [ALESSANDRA PIGNI](#)¹, [VIVIANA FUSETTI](#)¹, [AUGUSTO TOMMASO CARACENI](#)²

¹ FONDAZIONE IRRCS ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI, MILANO, ITALY, ² UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO, MILANO, ITALY

Scopo

Nonostante sia ormai evidente l'importanza del caregiver all'interno di ogni percorso terapeutico, poco si conosce circa l'influenza del caregiver sul dolore totale percepito dal paziente oncologico. Lo scopo di questa review è di valutare l'impatto della presenza del caregiver e il suo contributo all'interno della gestione del dolore totale percepito dal paziente.

Metodo

è stata condotta una scoping review alla data del 12/04/2022 su Pubmed utilizzando la stringa di ricerca "pain AND caregiver AND palliative care AND cancer" ottenendo 669 risultati che sono successivamente stati filtrati, per titolo e abstract, in modo indipendente da due ricercatori. Sono stati selezionati 10 studi (7 quantitativi e 3 qualitativi); nello specifico sono stati inclusi 7 studi trasversali, 2 longitudinali e uno studio randomizzato in cieco.

Nove articoli prevedevano la somministrazione di interviste mentre uno prevedeva un training focalizzato sulle abilità di coping del dolore.

Risultati

gli studi selezionati hanno arruolato in totale 743 pazienti e 486 caregivers. Nessuno degli studi selezionati ha affrontato centralmente l'impatto del caregiver sul dolore totale percepito dal paziente. Tuttavia, da ogni studio è emerso quanto il caregiver svolga un ruolo fondamentale nella cura del paziente poiché esso si occupa della medicazione delle ferite, della gestione assistenziale, del supporto emotivo e della mediazione delle comunicazioni con il medico durante la visita ambulatoriale.

Conclusioni

il ruolo del caregiver continua a essere fondamentale nel supporto del paziente, non solo dal punto di vista clinico, ma anche come supporto emotivo. Ulteriori studi sono necessari per chiarire il ruolo e l'impatto del caregiver sul dolore totale percepito dal paziente anche in considerazione delle possibilità che la presenza del caregiver può portare all'interno della pratica clinica.



L'IMPORTANZA DELLA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA E IL SUO IMPATTO NELLA QUALITÀ DI VITA DEI PAZIENTI AFFETTI DA SLA

ALBERTO BUA ², MARIA ROSA PATERNITI ³, [ANTONINO PETRONACI](#) ¹, EMMANUELA ACCORSO ¹, SIMONA OROBELLO ¹, GEMMA LEVANTINO ¹

¹ SAMOT ONLUS, PALERMO, ITALY, ² ASP 6 - PA, PALERMO, ITALY, ³ AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA POLICLINICO PAOLO GIACCONE, PALERMO, ITALY

Scopo

Questo lavoro di ricerca prende in esame pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), con l'obiettivo di verificare come l'utilizzo di ausili di comunicazione aumentativa alternativa (CAA) consentono alla persona di interagire con l'ambiente e con i vari partner comunicativi, migliorando la loro qualità di vita.

Metodo

Sono stati presi in esame n.11 pazienti con diagnosi di SLA, ai quali è stato somministrato il test AAC Device Trial Checklist & Rubric, ripetuto a distanza di sei mesi. Il test consente di valutare la capacità da parte del paziente di utilizzare il sistema di comunicazione aumentativa alternativa di cui dispone, in uno o più ambienti comunicativi e con uno o più partner comunicativi.

Risultati

I risultati della ricerca, in linea con le evidenze scientifiche di settore, hanno rivelato che i pazienti presi in esame hanno tratto beneficio dall'utilizzo di ausili di comunicazione aumentativa alternativa. Dalle valutazioni effettuate si riscontrano risultati migliori (100% dei casi) nell'utilizzo del sistema di CAA in due ambienti e con almeno 2 partner comunicativi. L'82% dei casi mostra dei miglioramenti nell'utilizzo della CAA per la richiesta di oggetti e azioni. Il 72,7% dei casi mostra miglioramenti nell'utilizzo della CAA per gli scopi comunicativi legati all'espressione di emozioni e/o per richiamare l'attenzione del partner comunicativo.

Conclusioni

Una corretta presa in carico multidisciplinare, che includa una valutazione delle competenze comunicative del soggetto e la scelta dell'ausilio di CAA più adeguato, nelle condizioni in cui l'eloquio della persona risulti essere intellegibile, migliora l'interazione e il coinvolgimento della persona con i diversi partner comunicativi e l'ambiente esterno, migliorando di conseguenza la qualità di vita della persona.



HOSPICE OSPEDALIERO: UN MODELLO DI IMPLEMENTAZIONE LOGISTICA ORGANIZZATIVA E GESTIONALE, ORIENTATO ALLA DIMENSIONE ASSISTENZIALE

[SARA MANZONI](#)¹, [MARTA PONCATO](#)¹, [ANNA GIOVENZANA](#)¹, [ANNA MARIA PERUCCHINI](#)¹, [GIORGIO BERETTA](#)¹, [ANNA CAZZANIGA](#)¹, [GIULIA TORREGROSSA](#)², [LUCA RIVA](#)¹, [GIANLORENZO SCACCABAROZZI](#)¹

¹ *DIPARTIMENTO DELLA FRAGILITÀ, LECCO, ITALY*, ² *LIBERO PROFESSIONISTA, LECCO, ITALY*

Scopo

L'hospice, secondo la normativa nazionale e regionale è quella struttura in cui il complesso integrato degli interventi è finalizzato a garantire una risposta adeguata ai bisogni delle persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo correlato alla qualità di vita. Ancora oggi, molte persone, trascorrono gli ultimi momenti della loro vita in un letto di ospedale. Queste persone sono spesso in una situazione di fragilità sia clinica che sociale e non sono nella condizione di essere avviate ad una assistenza palliativa al di fuori dell'ospedale. Hanno però il diritto di ricevere la stessa dignità di cura e di essere accompagnate attraverso un approccio corretto di cure palliative

Metodo

Dall'analisi dei dati raccolti nella nostra ASST è emersa l'opportunità di prendersi carico di questa tipologia di pazienti, che intercettano la traiettoria del "fine vita" in senso più ampio rispetto all'esclusiva dimensione "oncologica" e ai quali si è scelto di offrire, come risposta clinico-assistenziale, la struttura di degenza Hospice ospedaliero "Resegone".

Risultati

L'infermiere, all'interno dell'Hospice, ha la responsabilità di individuare, affrontare e valutare i bisogni assistenziali attraverso il metodo della pianificazione rimodulata e condivisa in equipe.

L'organizzazione prevede che vi sia continuità di presa in carico e valutazione dei bisogni attraverso un modello di approccio centrato sulla persona assistita in grado di considerare gli aspetti biologici, psicologici, culturali, sociali e religiosi.

Conclusioni

L'assistenza infermieristica integrata nella dimensione d'equipe, amplifica il valore del gesto di cura riconoscendo e conferendo all'infermiere più autonomia, autorità e potere decisionale.

Questo approccio permette di fornire alle persone assistite e alle loro famiglie, forme di caring personalizzate, facilitate dalla sensibile attenzione rivolta agli aspetti organizzativi-gestionali nonché a quella rivolta agli ambienti e tempi di cura.



MASTER DI II LIVELLO IN CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE PER PSICOLOGI: ANALISI DELLA SODDISFAZIONE E DELLE COMPETENZE

ANDREA BOVERO ¹, MARTINA ZACCARIA ¹, GIORGIA PAMELA CAMINO ¹, ALEXA PIDINCHEDDA ¹, ROSSANA BOTTO ¹

¹ S.S.D. PSICOLOGIA CLINICA, DIPARTIMENTO DI NEUROSCIENZE, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO, A.O.U. CITTÀ DELLA SALUTE E DE, TORINO, ITALY

Scopo

Le cure palliative sono una parte cruciale dei servizi sanitari integrati e incentrati sulle persone. Le cure palliative sono necessarie e devono essere disponibili a tutti i livelli di assistenza. Esse prevedono un approccio che mira a migliorare la qualità della vita di pazienti in fase terminale di malattia, e delle loro famiglie. Ciò si ottiene prevenendo e alleviando la sofferenza attraverso l'identificazione precoce, la valutazione ed il trattamento del dolore e dei bisogni fisici e psicologici. Il controllo del dolore quindi non è l'unico obiettivo ma è parte integrante di una cura che prevede, in simultanea, un'assistenza psicologica, sociale, spirituale e di nursing. Le cure palliative sono, quindi, basate su un approccio multidisciplinare di cui le pratiche e l'assistenza psicologica ne sono una parte integrante e sostanziale.

Negli ultimi anni lo psicologo che opera in cure palliative sta acquisendo un'importanza sempre più rilevante grazie all'aumentata attenzione alla complessità dei bisogni del paziente e dei suoi familiari.

Oggi, infatti, la funzione dello psicologo viene rimarcata grazie alle normative giuridiche che lo presentano come figura fondamentale nella rete nazionale delle cure palliative e la terapia del dolore, all'interno dell'equipe di professionisti che operano in tale ambito (Legge 38/2010), e ne includono la professione in ambito sanitario (Legge 3/2018). Grazie alla Legge 219/2017 paragrafo 5, è possibile rivolgersi ai servizi di supporto psicologico qualora se ne presentasse la necessità. Lo psicologo e lo psicoterapeuta sono stati, infatti, introdotti tra le prestazioni che i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) sono tenuti a fornire (DPCM del 12 gennaio 2017).

Nonostante esista un considerevole numero di psicologi che lavorano nelle cure palliative, dalla letteratura è emerso che tale ruolo non è ancora sufficientemente definito e riconosciuto tramite specifica specializzazione.

La sfida principale che si presenta riguarda principalmente la mancanza di attenzione agli aspetti psicologici nelle cure in un campo in cui predomina l'interesse, dal punto di vista medico, al controllo dei sintomi fisici piuttosto che a quello psicologici, mettendo al secondo posto il ruolo dello psicologo nel team di cure palliative.

Si presenta, quindi, la necessità di delineare quelle che sono le competenze di base uniche e concordare una definizione univoca della formazione dello psicologo e che sia riconosciuto il suo ruolo all'interno dell'equipe multidisciplinare.

Alla luce di quanto descritto, è necessario ampliare le conoscenze, le competenze e le abilità necessarie al ruolo dello psicologo. Gli psicologi devono utilizzare le conoscenze che già posseggono, acquisire nuove competenze per essere maggiormente coinvolti da un punto di vista organizzativo e clinico.

Questo studio si pone lo scopo di valutare la soddisfazione e la qualità della didattica ricevuta, con un monitoraggio di quelli che sono i risultati ed i processi formativi del Master di II livello in Cure palliative e terapia del dolore per psicologi organizzato dall'Università degli Studi di Torino.

L'obiettivo è quello di dimostrare che una formazione specifica in cure palliative per psicologi è necessaria per poter lavorare in tale ambito, al fine di renderla professionalizzante.

Metodo

La valutazione prevede la somministrazione di un test, composto da 15 domande a risposta multipla su scala Likert a 5 punti da 1 (insufficiente) a 5 (eccellente), suddivise in due sezioni: (1) soddisfazione e (2) livello formativo e competenze; in cui viene valutato il grado generale di soddisfazione del partecipante sulla formazione ricevuta e la percezione delle proprie competenze sulle cure palliative apprese al Master.

Il questionario è stato inviato tramite mail, con Google Moduli, a 20 partecipanti, discenti delle ultime due edizioni del Master di II livello in Cure palliative e terapia del dolore per psicologi dell'Università degli Studi di Torino, provenienti da varie regioni italiane.

I dati sono stati raccolti in forma anonima, elaborati e gestiti su Excel, a seguito sono state condotte le analisi statistiche necessarie.

Risultati

I risultati di questo studio dimostrano che la formazione in Cure Palliative degli psicologi sia necessaria nella pratica clinica



(Ospedale, Hospice, Assistenza domiciliare), attraverso la valutazione della soddisfazione e della percezione dell'incremento delle proprie competenze in cure palliative.

Diciotto discenti su venti hanno compilato il questionario (15 femmine e 3 maschi). Il 55,6% dei partecipanti ha valutato come eccellente il proprio grado di soddisfazione generale del master, seguito dal 27,8% che lo valuta come buono e solo il 16,7% (3 persone) ha espresso una soddisfazione discreta. Oltre il 60% dei partecipanti riscontra un incremento delle proprie competenze in cure palliative al termine del master, ritenendo necessaria la formazione specifica fornita dai corsi del master di II livello in Cure palliative e terapia del dolore per psicologi per poter lavorare come psicologo/psicoterapeuta nei servizi clinici di tale ambito.

Il grado di soddisfazione eccellente, fornito da parte dei discenti, e la percezione che le proprie competenze nel campo delle cure palliative siano incrementate dopo aver frequentato le lezioni del Master, dimostra quanto sia fondamentale una formazione specifica professionalizzante per psicologi che vogliono lavorare in cure palliative.

Conclusioni

I risultati di questa indagine mostrano un incremento della percezione delle competenze dei discenti in cure palliative al termine del master, evidenziando la necessità da parte degli psicologi che lavorano in cure palliative di creare un percorso formativo professionalizzante.



DISPNEA, DISTRESS PSICOESISTENZIALE E SEDAZIONE PALLIATIVA

ELENA D'IMPORZANO ¹, BARBARA BEDINA ¹, LAURA CARDONE ¹, ARCANGELO PASSARETTI ¹, COSTANZA GALLI ¹

¹ ASL TOSCANA NORD OVEST, LIVORNO, ITALY

Scopo

Il distress psico-esistenziale è una condizione che viene riportata in molta della letteratura prodotta nell'ambito delle Cure palliative ed è citato come possibile sintomo refrattario nella maggior parte delle linee guida internazionali sulla sedazione palliativa; rimane tuttavia un argomento molto controverso e, soprattutto, poco approfondito. Possiamo definirla come una "condizione di sofferenza globale in cui, anche in assenza di sintomi dolorosi di carattere fisico (o comunque di fronte a un dolore fisico ben controllato) e anche in presenza di un sistema di relazioni umane e affettive adeguate, di adesione a valori spirituali e/o religiosi, la persona sperimenta un'angoscia profonda in cui gli scenari di senso precedenti perdono la loro pregnanza. In questa cornice di base si manifestano stati emotivi che rendono insopportabile per la persona il tempo da vivere nel passaggio dalla vita alla morte" (S. Ambroset, L.Orsi, 2017). Definire questa condizione è dunque possibile e ciò che appare come un nodo critico è allora il passaggio da uno stato di sofferenza psico-esistenziale accettabile, ad uno stato di vero e proprio distress che si caratterizza per il fatto di essere "insopportabile" e di fronte al quale la persona ci mette di fronte a domande fondamentali.

L'American Thoracic Society definisce la dispnea come un'esperienza soggettiva di difficoltà respiratoria che si compone di sensazioni qualitativamente distinguibili, di varia intensità: il respiro è l'atto primordiale della vita, la sua alterazione (dispnea, che può essere di tipo continuo oppure intermittente) crea un senso viscerale di paura che incute sofferenza. I suoi effetti su autonomia e qualità di vita del paziente, l'impatto su familiari e caregiver hanno inoltre un peso non marginale su questa condizione.

Parallelamente al concetto di "dolore totale" esiste il concetto di "dispnea totale" che include fattori fisici (cancro, linfangite), psichici (ansia, disillusione), sociali (preoccupazioni familiari e lavorative) e spirituali (sofferenza, perdita del significato della vita).

Ansia, panico e distress psico-esistenziale rappresentano quindi un circolo vizioso per cui si sperimenta una maggior esperienza di dispnea.

Metodo

La revisione della letteratura internazionale e dei casi clinici dell'Hospice hanno portato a far luce sull'interazione tra questi due sintomi e sulla opportunità della sedazione palliativa.

Risultati

Nella sedazione palliativa si percepisce, dunque, l'importanza richiesta dall'equipe circa le competenze clinico-comunicative, relazionali ed etico-deontologiche (principio di beneficalità) nonché il confronto multiprofessionale nel contesto di una refrattarietà e intollerabilità del sintomo, nel paziente terminale.

Conclusioni

L'équipe non deve vivere la sedazione palliativa come più facile se il distress psicoesistenziale coesiste con sintomi fisici (es. dispnea), né come più difficile in loro assenza perché in tutte le storiche definizioni di Cure Palliative «la sofferenza esistenziale e spirituale sono considerati importanti fattori che determinano la qualità di vita nella fase finale delle traiettorie di malattia»



COMMUNITY CARE: UNA CULTURA DI COLLABORAZIONE SOLIDALE FRA LE PERSONE

PAOLA FANTI ¹, SARAH GALLI ¹, MATTHIAS DRYGALLA ¹, CHIARA SOLONI ¹

¹ ASSOCIAZIONE TRIANGOLO, LOCARNO, SVIZZERA

Scopo

La Community care è una forma di politica sociale del moderno Welfare, il cui scopo è quello di organizzare cure assistenziali ponendo come esigenza fondamentale la possibilità per le persone di continuare a condurre la propria vita entro i confini della comunità di appartenenza dove sono sempre vissute, anziché rivolgersi a strutture residenziali. Le cure palliative domiciliari prendono a carico i pazienti nel luogo in cui la persona vuole farsi curare e seguire, fino al termine della propria vita. Per poter curare i pazienti a domicilio è indispensabile creare una rete che coinvolga anche la famiglia. Molte sono le persone che vorrebbero vivere nella propria casa fino alla fine, talvolta ciò non può avvenire per problematiche organizzative relative ai carichi assistenziali diretti dei care-givers e la famiglia può trovarsi sovraccaricata nell'assistenza diretta del proprio caro. In alcune situazioni, può addirittura mancare un care-giver.

Metodo

Analisi di situazioni cliniche seguite a domicilio

Risultati

Nella nostra esperienza abbiamo avuto casi in cui la famiglia è stata supportata o addirittura sostituita dalla comunità.

Conclusioni

La sfida delle politiche di community care sta proprio nella capacità di realizzare "reti" di assistenza ai membri più deboli di una comunità che coinvolgano tanto gli attori informali (familiari, amici, vicini di casa, volontari, gruppi di auto-aiuto o di mutuo-aiuto, associazioni, ecc.), quanto attori formali sia pubblici che privati, il tutto all'interno della comunità locale, cioè nell'ambiente umano e socioculturale da cui la persona proviene. L'assistenza comunitaria è paragonabile a una famiglia allargata, dove i membri sono intimamente connessi e, nel nostro caso, compiono atti per sostenere la vita fino alla fine.



DISTRESS EMOZIONALE ED INCAPACITÀ DI FRONTEGGIAMENTO NEL FINE VITA: CONOSCENZE, COMPETENZE E ATTITUDINI. UN'INDAGINE QUALITATIVA

ALESSANDRA LORET CITO¹, FRANCESCO PINTA¹, PAOLO RAPPÀ VERONA¹, MARCELLO TUCCI¹, CHIARA TOSI², IRENE DI GIROLAMO², GIORGIA PAMELA CAMINO², MARTINA ZACCARIA², ANDREA BOVERO²

¹ S.C. ONCOLOGIA-S.S. CURE PALLIATIVE-A.S.L. AT, ASTI, ITALY, ² S.S.D. PSICOLOGIA CLINICA, A.O.U. CITTÀ DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA DI TORINO-DIPARTIMENTO DI NEUROSCIENZE, UNIVERSITÀ, TORINO, ITALY

Scopo

La Sindrome da demoralizzazione è una manifestazione clinica di distress esistenziale. Condizioni mediche di tipo progressivo e cronico, come la malattia oncologica, o eventi di vita traumatici, possono esacerbare la sintomatologia sottostante tale sindrome. Secondo alcuni autori, gli aspetti caratterizzanti sono: perdita di speranza o di significato e scopo nella vita; attitudini cognitive quale pessimismo, impotenza, sensazione di sentirsi in trappola e fallimento personale; ridotte capacità di coping; isolamento sociale e supporto carente; durata della sintomatologia di due o più settimane; la depressione maggiore non risulta il disturbo primario. Tra gli strumenti maggiormente utilizzati per la rilevazione della demoralizzazione c'è la Demoralization Scale (DS) di Kissane. Tale strumento è stato utilizzato da alcuni autori, insieme ad altre rating scales, per valutare la demoralizzazione in relazione ad altre variabili cliniche. Da tale studio è emerso che l'aspetto maggiormente preminente e caratterizzante la sindrome è il Distress emozionale e l'Incapacità di fronteggiamento (una delle cinque sotto-scale della DS). La carenza di studi di natura qualitativa e i risultati emersi dallo studio suddetto hanno posto le basi del lavoro che verrà illustrato. L'obiettivo di quest'ultimo è stato esplorare la demoralizzazione in un campione di pazienti oncologici in fase terminale di malattia, in differenti setting assistenziali (Hospice, domicilio, reparto ospedaliero) mediante un'indagine di tipo qualitativa. Nello specifico l'area indagata è stata "Distress emozionale e Incapacità di fronteggiamento". Il lavoro, inoltre, si presta a favorire una riflessione rispetto alla tematica, per sensibilizzare, formare ed accrescere le competenze dell'operatore sanitario, dal riconoscimento della sofferenza esistenziale all'offerta di interventi specifici e individualizzati per ogni paziente.

Metodo

Lo studio è stato condotto da giugno 2021 a novembre 2021. Il campione è costituito da 30 pazienti oncologici. I criteri di elezione sono stati i seguenti: diagnosi di cancro e fase terminale di malattia; assenza di impairment cognitivo; capacità di comprensione della lingua italiana; rispondenza ai criteri di accesso alle cure palliative previsti da normativa regionale. Sono stati esclusi pazienti con assenza di lingua italiana fluente, presenza di grave patologia psichiatrica. Ciascun paziente, previo consenso informato, ha compilato una scheda anagrafica (per raccolta dati sociodemografici e clinici) ed è stato sottoposto ad intervista audio-registrata. Tale intervista semi-strutturata è stata costruita ad hoc a partire dagli items della DS che sottendono la sottoscala "Distress emozionale e Incapacità di fronteggiamento" (items 5, 8, 9 per la componente Impotenza; items 6, 18, 21, 24 per la componente Scoraggiamento; item 12 per la componente Senso di fallimento). È quindi costituita da 7 domande aperte, 3 che indagano la componente Impotenza, 3 per la componente Scoraggiamento, 1 per la componente Senso di fallimento. Le risposte alle domande aperte per ogni area sono state analizzate, utilizzando la metodologia della content analysis, volta ad identificare i temi emergenti per ciascuna componente.

Risultati

Per quanto concerne la prima domanda "Sente di avere gli strumenti per fronteggiare la situazione attuale?" dell'area Impotenza, in base alle risposte date, sono stati identificati due temi: SI e NO. Il tema SI si riferisce alla presenza, in alcuni pazienti, di strumenti volti a fronteggiare la situazione di malattia (fede, supporto sociale, comunicazione e autonomia). Il NO sottende invece l'assenza di strumenti. Dalle risposte relative alla seconda domanda della medesima area "Si sente sopraffatto dalle emozioni attuali o sente di poterle controllare?" sono emersi 3 temi: SI, NO, SI e NO. Il tema SI riflette l'incapacità di fronteggiare il carico emotivo, il NO l'esatto contrario, SI e NO riflettono capacità variabili (alle volte presenti, in altre assenti). Dalle risposte inerenti alla terza domanda "C'è qualcosa che in questo momento potrebbe essere per lei fonte di speranza?" sono emersi i seguenti temi: fede, guarigione ed efficacia terapeutica, autodeterminazione, chiarimenti medici, supporto sociale, universalità, assenza di speranza. Dalle risposte date alla prima domanda "Quale emozione sente di provare maggiormente in questo periodo?" dell'area Scoraggiamento, sono emersi i seguenti temi: ansia, tristezza, malessere, paura, rabbia, serenità. Per quanto concerne le risposte relative alla seconda domanda della medesima area "Ci sono cose/aspetti della sua vita che la preoccupano particolarmente in questo periodo e possono



rivelarsi fonte di particolare stress?", sono risultati i seguenti temi: famiglia, malattia, autonomia, aspetti pratici, benessere fisico. Dalle risposte date all'ultima domanda "Ripensare alla sua malattia come la fa sentire?" sono emersi: tristezza, ansia, paura, demoralizzazione, rabbia, paura di morire, serenità. Per quanto concerne l'area Senso di fallimento, è stata posta un'unica domanda "In generale come affronta le situazioni che le creano particolare stress o sofferenza?", dalle cui risposte si sono ottenuti i temi: fede, spirito combattivo, comunicazione, aiuti esterni, autonomia, strategie inefficaci.

Conclusioni

I risultati hanno evidenziato che i pazienti in fase terminale di malattia fanno esperienza, nella maggior parte dei casi, di emozioni di matrice negativa, come tristezza, ansia, rabbia, paura. In pochi hanno espresso un vissuto di serenità e di tranquillità riconducibili alla condizione di malattia. In alcuni pazienti è emersa la difficoltà di fronteggiamento delle difficoltà e delle emozioni sovrastanti. Le strategie tuttavia conservate sono state la fede, il supporto sociale, le capacità comunicative e la propria autonomia. La fede, inoltre, per la maggior parte dei soggetti, si è rivelata fonte di speranza e di spinta motivazionale. La possibilità di poter indagare tali aspetti, mediante un'intervista con domande aperte, può favorire una valutazione più approfondita del costrutto e può incoraggiare il paziente verso una maggior espressione del proprio mondo interno. Per quanto concerne invece i sanitari (infermieri e medici), ad essi vengono richiesti conoscenze, competenze (tecnica) e attitudini personali (capacità di azione mirata e prudente). Momenti di formazione pratici (stage o tirocini), momenti di riflessione su tali tematiche esistenziali (supervisioni e focus group), possono affinare tali aspetti e guidare gli operatori verso interventi improntati sulla relazione, maggiormente personalizzati ed in linea con i bisogni del paziente. In ultimo, lo psicoterapeuta può aiutare la riflessione nel paziente rispetto ai propri vissuti, promuovendo un percorso di ri-significazione e di ri-orientamento dell'esperienza di vita e di malattia, riducendone il vissuto di peso e di solitudine che spesso si accompagnano alla fase di fine di vita.



UNA ÉQUIPE DOMICILIARE PALLIATIVA MULTIDISCIPLINARE ED INTEGRATA: UNA RISORSA PER IL PAZIENTE

VITA LOREDANA LIUZZI ¹, ALESSIA GALIZIA ¹, FELICE ANTONIO SPACCAVENTO ¹, FRANCESCA BUSCICCHIO ¹

¹ U.O.C. CURE PALLIATIVE ASL BARI, MONOPOLI, ITALY

Scopo

È sempre maggiore la richiesta di cure palliative domiciliari per pazienti oncologici e non solo, ma tutti con complessi bisogni assistenziali che pertanto richiedono un approccio di cura multidisciplinare ed integrato non solo tra le stesse figure professionali, ma anche tra i Setting assistenziali: domicilio- ospedale- hospice.

Mostreremo come, in un percorso di cura domiciliare, l'integrazione tra terapia farmacologica di supporto, chemioterapia, terapia antalgica e wound care porti risultati positivi sulla qualità di vita e sulla dignità del paziente.

Metodo

Una donna di 68 anni affetta carcinoma epitelioide con istotipo non definibile del quadrante supero-esterno della mammella destra con infiltrazione dello scavo ascellare destro e multipli linfonodi concomitanti ed attigui per cui effettuava, da marzo 2021 ad agosto 2021, chemioterapia e radioterapia.

Al termine del ciclo di cure ripeteva la biopsia che evidenziava presenza di neoplasia scarsamente differenziata ad abito epitelioide con estesa necrosi e presenza di pigmento a tipo melanico; il quadro morfologico e immunofenotipico deponeva per Melanoma.

A metà Settembre 2021 la paziente transitava dalla "Brest Care Unit" all'ambulatorio di competenza sulla base della revisione e caratterizzazione istologica ultima e conclusiva.

Ad Ottobre 2021 la paziente veniva presa in carico dal servizio U.O.C.C.P Asl Bari per segnalazione del MMG di necessità di medicazione "complessa" e terapia antalgica.

Alla prima visita domiciliare medico-infermieristica la paziente presentava: lesione cutanea escavata, essudante e coinvolgente tutto lo scavo ascellare ed il quadrante mammario supero-esterno destro, formata da tre cavità con materiale necrotico-colliquativo maleodorante non stadiabile ed iperemia della zona perilesionale.

Paziente con IK 40%, non autosufficiente, NRS 6 e necessità di aiuto in tutte le ADL (activities of daily living).

Fino a quel momento la medicazione veniva effettuata dal caregiver, secondo indicazione del MMG, con: soluzione fisiologica, iodopovidone, zaffatura di garza iodoformica e chiusura a piatto con garza impregnata di Triticum Vulgare, garze sterili e cerotto.

In seguito alla prima visita domiciliare, l'équipe domiciliare palliativa, composta da medico palliativista, infermiere case manager, infermiera esperta in wound care e psicologa, attivava una valutazione in toto della paziente considerandone le problematiche fisiche attive (dolore e medicazione), psicologiche- relazionali, cliniche ed anche di gestione familiare al fine di garantire una gestione ottimale della lesione in termini di costi/benefici e stabilizzare/migliorare la qualità di vita della paziente.

Dopo attenta valutazione e discussione in équipe si consigliava di aggiungere, alla terapia in atto, il Paracetamolo 1000mg 1 cp x 2/die, un alimento ad alto contenuto calorico e proteico contenente Omega-3 e medicazione giornaliera con:

- detersione con Soluzione Fisiologica 0,9% e Soluzione SuperOssidata;
- applicazione primaria di spugna di Poliuretano espanso Bianca nelle due lesioni cavitari;
- applicazione di Collagensi con Cloramfenicolio unguento sulla lesione più grande necrotica;
- medicazione secondaria con garza lipido-colloidale non adesiva su zona iperemica peri-lesionale;
- chiusura con garze sterili.

- fissaggio della medicazione con bendaggio del tronco poiché la paziente presentava una spiccata ipersensibilità a qualsiasi colla dei cerotti in dotazione.

Gli infermieri addestravano, anche, il caregiver alla corretta gestione della lesione secondo protocollo medicazione impostato.

Risultati

Dopo una settimana dalla presa in carico del servizio la paziente mostrava febbre remittente e resistente a terapia antibiotica con Levofloxacin 500mg e.v. per cui, in accordo con familiari e MMG, fu necessario proporre e pianificare ricovero ospedaliero in reparto di Medicina Interna per sopraggiunto stato settico.



Durante ricovero ospedaliero il medico Palliativista ed il medico Internista si relazionavano così da concordare l'ideale curettage chirurgica della lesione.

Dopo 10 giorni di ricovero ospedaliero la paziente ritornava a domicilio e l'équipe domiciliare effettuava una rivalutazione della lesione cutanea e stilava un nuovo protocollo di medicazione idoneo al nuovo stato osservato.

La lesione mostrava tre cavità fistolose con netta riduzione di materiale necrotico, ma presenza di abbondante essudato e zone perilesionali normocromiche.

Protocollo medicazione giornaliera:

Detersione con Soluzione Fisiologica 0,9% - Soluzione SuperOssidata;

Applicazione primaria di Spugna di Poliuretano Espansa nelle tre lesioni cavitare;

Medicazione secondaria con garza lipido- colloidale non adesiva su zona perilesionale;

chiusura con garze;

Fissaggio della medicazione con bendaggio del tronco. A fine gennaio 2022, dopo circa due mesi di medicazioni giornaliere si osservava tessuto di granulazione sui bordi e abbondante slough sul letto della ferita.

Si confermava stesso protocollo di medicazione in atto.

Paziente con IK 40%, dolore controllato, buona tolleranza alla chemioterapia.

A marzo 2022, la lesione appariva in miglioramento con netta riduzione delle cavità fistolose (per dimensione e numero) ed il letto della lesione mostrava presenza di tessuto granuleggiante, essudato lieve e persisteva iperemia perilesionale.

La paziente in chemioterapia mostrava dolore controllato e recupero della ADL.

Dopo ulteriore valutazione di équipe multidisciplinare si proponeva modifica al protocollo di medicazione con:

Garza lipidico-colloidale con fattori saccaridici (TLC- NOSF) e fibre poliassorbenti in poliacrilato.

chiusura con garze e bendaggio del tronco.

Si osservava, però, lieve afasia concordando con Oncologo una RM encefalo con mdc che mostrava metastasi frontale per cui effettuava radioterapia con assoluto beneficio clinico- sintomatologico.

Aprile 2022, lesione ulteriormente ridotta di dimensioni, con zona perilesionale normocromica e non maleodorante. Presenza di tessuto di granulazione.

La paziente mostrava ulteriore recupero, con un buon grado, di autonomia, dolore NRS 7, soprattutto nei movimenti dell'arto superiore che precedentemente non poteva effettuare, controllato con Paracetamolo+Codeina 1 cp x 2 die.

Maggio 2022, lesione non rimarginata del tutto e nettamente migliorata ma osservata comparsa di tessuto verosimilmente neoplastico ad aspetto irregolare, iperemica con minute aree necrotiche e sanguinante.

Date le condizioni generali della paziente migliorate e IK 50% si suggeriva valutazione dell'équipe oncologica che ha programmato nuova biopsia.

Conclusioni

Nel case report descritto è emerso come la paziente sia stata assistita da diverse figure (MMG, Oncologo, Radioterapista, Palliativista, Infermiere Case Manager, Infermiere Wound Care, Psicologo) e come la multidisciplinarietà professionale associata al riconoscimento, alla condivisione ed all' integrazione delle singole competenze e responsabilità abbiano permesso alla paziente di recuperare una discreta qualità di vita ed autonomia con concomitante (e non scontata) regressione della lesione cutanea trattata, benché resti la natura maligna della lesione e cosa questo comporti nel tempo.



ANALISI DEI DATI DEI PAZIENTI ASSISTITI IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI NEL 2021 NEL DISTRETTO PINEROLESE ASLT03

MICHELA STIVANELLO¹, ELENA CANAVESIO¹, ORNELLA CANAVOSIO¹, DANIELA DE MARIE¹, ANNA CRISTINA GARDIOL¹, NICOLETTA GHILOTTI¹, LORENZO IMBRIANI¹, DANILA ROSSA¹, ANNA SANNA¹, EZIO PERINO¹, ANDREA SAMMARTINO¹, DONATELLA PASCAL², GIOIA BECCHIMANZI¹

¹ SS CURE PALLIATIVE ASLT03, PINEROLO, ITALY, ² DISTRETTO PINEROLO ASLT3, PINEROLO, ITALY

Scopo

: L'attività domiciliare della Struttura Semplice di Cure Palliative (CP) ASLT03 Distretto Pinerolese garantisce la presa in carico del paziente (affetto da patologia cronica evolutiva a prognosi infausta) attraverso 4 modalità differenti: 1) visita ambulatoriale di CP 2) consulenza di CP in paziente seguito in ADI 3) cartella clinica di CP di base 4) cartella clinica di CP specialistica.

Metodo

sono state valutate retrospettivamente le prese in carico domiciliari in CP dei pazienti nell'anno 2021 con l'obiettivo di identificare dei fattori - oltre al PAI (piano assistenziale individualizzato) che comprende la valutazione dei sintomi, dei problemi sociali e psicologici- da utilizzare per meglio orientarsi nella scelta tra CP di base e specialistiche.

Risultati

Sono stati seguiti 259 pazienti, 122 donne e 137 uomini, età media 77 anni (range 45 -96 anni). 94.6 % con patologia oncologica, 5.4% con patologia non oncologica. Le principali patologie oncologiche risultano essere: polmone 19.3% (50/259); pancreas/vie biliari 13.5% (35/259); colon – retto 11.6% (30/259); mammella 9.6% (25/259). La media dei giorni di assistenza è di 48.6 (range 1 -366). 196 sono stati seguiti in cure palliative specialistiche.

Sono state aperte 63 cartelle di CP di base. 40 pazienti sono stati assistiti unicamente in questo setting assistenziale. 24 donne e 16 uomini, età media 82 anni (range 59 -96 anni), 95% con patologia oncologica e 5% con patologia non oncologica. Le principali patologie oncologiche risultano essere: polmone 25% (10/40), mammella 17.5% (7/40), pancreas 10% (4/40). La media dei giorni di assistenza è di 82.2 (range 2-362). Il coefficiente assistenziale medio è stato di 0,7502. Tra i 196 pazienti seguiti in cure palliative specialistiche 47 provenivano da CP di base. 20 donne e 27 uomini, età media 77 anni (range 53-93), 93.6 % con patologia oncologica e 6.4% con patologia non oncologica. Le principali patologie oncologiche sono state: polmone 21.2% (10/47), pancreas 17% (8/47). La media dei giorni di assistenza è stata di 65.2 giorni (range 4 -265).

5 pazienti sono passati da CP specialistiche a quelle di base e 6 da CP di base ad ADI/ADP/SID per stabilità clinica.

Per 18 pazienti, tutti con diagnosi oncologica, il decesso è avvenuto in un setting assistenziale diverso dal domicilio. 9 pazienti sono stati ricoverati in Hospice o CAVS per esaurimento del caregiver. 9 pazienti hanno avuto un accesso in PS con successivo decesso ospedaliero. 6 erano seguiti in CP di base e 3 in CP specialistiche. I motivi dell'accesso in PS sono stati: 4 per perdita di coscienza, 2 per dispnea, 1 per dolore, 1 per esaurimento del caregiver, 1 non noto.

Conclusioni

Dall'analisi dei dati non sembrano esserci dei fattori, oltre a quelli previsti dal PAI, che possano orientare verso l'apertura di una cartella clinica di CP di base o specialistica. L'età avanzata è più frequente nella CP di base. Il tumore primitivo non influenza la scelta. Prevalgono nettamente le neoplasie polmonari mentre rimangono una percentuale ancora molto bassa le patologie non oncologiche.



AUTOVALUTIAMOCI!: INFERMIERI DI HOSPICE E DI UNITÀ DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI (UCP DOM) FANNO INSIEME IL PUNTO PER VALUTARE LE COMPETENZE STORICHE E QUELLE FUTURIBILI.

TOSCA LAIETA¹, LUCA MORONI¹, KATIA MANGIAROTTI¹, CLARISSA FLORIAN¹, NORMA PELLEGATTA¹, NICOLETTA PESAVENTO¹

¹ *HOSPICE DI ABBIATEGRASSO, MILANO, ITALY*

Scopo

Scopo dello studio è indagare la "nurse agency", ovvero la percezione stessa degli infermieri in Cure Palliative (CP) di mettere in atto interventi infermieristici un modo efficace, sia nell'ambito ormai riconosciuto e condiviso delle competenze modellate dal core competences 2018 ma anche su ambiti innovativi e urgenti per i bisogni dei pazienti. Tale indagine, ancora in corso, verrà effettuata tramite questionario di autovalutazione quali-quantitativo, che indaga diverse aree di competenza.

Metodo

Nella prima fase si è effettuata una revisione della letteratura, dove si sono interrogati i principali motori di ricerca scientifica sulla definizione di competenza infermieristica in CP. Ci si è focalizzati sia sulle competenze storicamente condivise, sia sugli aspetti innovativi. Sono state individuati 6 aspetti di competenza auspicabili per il futuro: Transculturalità, Problem solving etico, Supporto spirituale, Elaborazione emotiva, Competenze di ricerca e Dovere alla sensibilizzazione.

A partire dal questionario di autovalutazione Professional-Competence Core Curriculum infermieri in Cure Palliative (C. Prandi, V. Biagioli, R. Fida, 2015) composto da 24 items, in cui l'infermiere segnala il suo grado di maturità professionale tramite scala likert in diverse aree di competenza. Si sono aggiunti 6 items corrispondenti ai 6 rami delle competenze auspicabili per il futuro. Inoltre, per integrare costruttivamente l'approccio quantitativo e qualitativo, si sono aggiunte domande aperte volte ad ampliare lo sguardo sul fenomeno in analisi.

Il questionario così redatto verrà somministrato in forma anonima a infermieri di Hospice e Ucp domiciliare. La fase di analisi prevede la combinazione dei dati statistici e quelli qualitativi iscrivendosi nell'ambito della mixed method research.

Risultati

La raccolta dei dati è ancora in itinere, ci si prospetta che la redazione ed analisi del questionario così espanso, possa permettere di fotografare approfonditamente il percepito degli infermieri di entrambi i settings.

Conclusioni

La redazione di un questionario di autovalutazione può rivelarsi importante per la definizione del quadro di competenze di un infermiere operante in un ambito così complesso come quello in cure palliative.

I dati sia statistici di pura analisi che vissuti esperienziali tratti dal questionario, descriveranno le competenze messe in campo quotidianamente, quelle accresciute e i desiderata, fornendo sia feedback al singolo professionista che all'equipe e dati utili anche per l'orientamento della formazione futura.



LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ NELLA CURA

ADELE TALAMONA ¹

¹ UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DELL'INSUBRIA, VARESE, ITALY

Scopo

Lo scopo dello studio qualitativo di seguito presentato è quello di migliorare l'erogazione delle Cure Palliative ai pazienti in fase terminale di malattia ricoverati in reparti di medicina e chirurgia generale.

La Legge 38/2010 nel definire quali siano le disposizioni per avere accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore, ha identificato anche i luoghi specifici per l'erogazione di tali cure; nonostante questa specificazione la maggior parte dei malati ancora oggi si trova ad affrontare la terminalità della propria malattia in contesti di cura non specialistici. Il Ministero della Salute nel 2017 ha redatto un documento sullo stato di attuazione della Legge n° 38 del 2010, dove si evince che ancora oggi la maggior parte delle persone affette da patologia terminale trascorre l'ultima fase della sua vita in ospedale. Il 54% dei malati muore in reparti di Medicina Generale dove la cultura palliativista non si è ancora sviluppata e, molto spesso, gli interventi vengono definiti come "inappropriati".

Ogni infermiere, dovrebbe aver acquisito conoscenze adeguate per riuscire a supportare la persona malata e la sua famiglia in un momento così delicato come quello del fine vita; ciò si evince anche nell'articolo 24 del Codice Deontologico (FNOPI, 2019).

La Società Italiana di Cure Palliative nel 2018 ha redatto il Core competence italiano dell'infermiere di cure palliative dove viene sottolineato come ciascun professionista sanitario deve possedere, seppur con livelli di specificità diversi in base al proprio ambito di cura, le competenze necessarie per erogare un'assistenza palliativa.

Ma quali sono, secondo gli infermieri, i fattori che influiscono sulla qualità e sull'erogazione dell'assistenza infermieristica nel fine vita nei reparti non specialistici?"

Metodo

Per cercare di rispondere a questa domanda è stata condotta una revisione della letteratura sulle banche dati PubMed e CINAHL utilizzando le seguenti parole chiave: "Nurses", "Registered nurses", "Medical nurses", "experiences", "knowledge", "perceptions", "provision", "quality", "end of life care", "acute hospital", "non-palliative settings", combinate tra loro attraverso gli operatori booleani AND e OR.

Da questa revisione della letteratura si evince che in diversi Paesi del mondo sempre più persone si trovano a morire in reparti ospedalieri, un numero che purtroppo tenderà sempre di più ad aumentare a causa dell'invecchiamento della popolazione e della sempre maggiore richiesta di cure palliative specialistiche che non riuscirà ad essere soddisfatta (Sheperd et al, 2021).

Secondo gli infermieri che operano in reparti di medicina e chirurgia generale, i malati terminali dovrebbero essere seguiti in unità di cure palliative dove vi è una maggior disponibilità di tempo, di risorse e di conoscenze in merito all'argomento; la mancanza di questi fattori nell'erogazione di tali cure ne riduce la qualità generando nei professionisti della salute stress e senso di colpa (Limbu et al, 2021);

Di seguito è stata condotta un'indagine attraverso lo strumento del focus group al fine di comprendere quali sono i fattori che, secondo gli infermieri che prestano servizio in reparti non specialistici dell'azienda ospedaliera di appartenenza, influiscono sulla qualità dell'assistenza ai pazienti in fase terminale di malattia.

Risultati

Comparare i dati ottenuti attraverso il focus group con quelli emersi dall'analisi della letteratura risulta essere di fondamentale importanza per analizzare i fattori che influiscono sulla qualità delle cure all'interno della propria azienda sanitaria.

Conclusioni

Tale analisi permetterà di compiere un primo passo per pianificare i possibili margini di miglioramento, al fine di giungere all'erogazione di Cure Palliative adeguate a chi ha il diritto di riceverle.



COSA SAI, COME STAI: LA CONSAPEVOLEZZA DI DIAGNOSI E DI PROGNOSI E LA VALUTAZIONE DEI BISOGNI IN CURE PALLIATIVE

CLAUDIA BOLPAGNI¹, FEDERICO NICOLI¹, PATRIZIA BORGHETTI¹, MICHELE FORTIS¹

¹ CASA DI CURA DOMUS SALUTIS, BRESCIA, ITALY

Scopo

RAZIONALE

Numerosi studi testimoniano che i pazienti affetti da patologie avanzate desiderano essere informati riguardo la loro malattia, ove possibile anche condividendo tali informazioni con i familiari. Nell'ambito delle Cure Palliative (CP) la consapevolezza di diagnosi e prognosi di malattia è un prerequisito necessario sia per una condivisione efficace delle decisioni cliniche e terapeutiche, sia per poter decidere in modo più informato e consapevole sulle cure nel fine vita. È molto variegata la modalità con cui in letteratura si indaga la consapevolezza di prognosi. Per lo più si utilizzano indicatori, ad esempio il grado di consapevolezza in merito all'aspettativa di vita, all'essere in carico alle CP e all'avere una malattia metastatica. Nonostante la definizione multi sfaccettata della consapevolezza di prognosi e i limiti delle varie modalità di valutazione della PA (prognosis awareness), emerge comunque da tutti gli studi la necessità di definire e tracciare la consapevolezza di prognosi durante l'iter di cura del paziente affetto da malattia avanzata, poiché essa è imprescindibile per un percorso diagnostico e terapeutico condiviso tra medico e paziente. Sono pochi gli studi condotti per esaminare la relazione tra la comunicazione della prognosi al paziente e outcome fisici, psicologici e relazionali. Tra i principali outcome considerati in letteratura per valutare l'efficacia e la qualità degli interventi di cure palliative troviamo il controllo dei sintomi, lo stress psicologico, l'onere esistenziale del caregiver, lo stato funzionale e l'elaborazione del lutto. Tra gli strumenti per misurare gli outcome in cure palliative vi è l'IPOS (Integrated Palliative care Outcome Scale), validata in italiano.

OBIETTIVI

Indagare la consapevolezza di diagnosi e prognosi

dei pazienti e dei loro familiari che afferiscono al servizio di Cure Palliative Domiciliari; descrivere contestualmente il punto di vista del medico sulla consapevolezza di diagnosi e prognosi del paziente.

Rilevare gli outcome principali delle cure palliative da parte del paziente mediante l'utilizzo della scala IPOS

Indagare post mortem qual è stato il grado di comunicazione instaurato con il paziente e la sua famiglia, dal punto di vista dell'equipe; valutare se durante la presa in carico è stato esplicitato il luogo preferito di morte e se questo ha coinciso con il luogo del decesso.

Metodo

Tipologia di studio: osservazionale, prospettico, monocentrico. I dati verranno raccolti da gennaio a giugno 2022; si prevede un campione di circa 60 pazienti.

Entro i primi tre giorni dalla presa in carico del paziente nel servizio di Cure Palliative viene sottoposto sia al medico che al caregiver un questionario creato dal gruppo di ricerca per indagare il grado di consapevolezza di diagnosi e prognosi, oltre alle modalità e i setting in cui sono avvenute precedenti comunicazioni riguardanti la terminalità della malattia da parte del personale sanitario. Tale questionario esplora inoltre la consapevolezza del paziente di essere in carico al servizio di CP. Il paziente compila contestualmente la propria versione del questionario IPOS.

Durante la presa in carico, ogni 7-10 giorni, vengono ripetute le somministrazioni dei questionari e delle scale di cui sopra, con lo scopo di rivalutare periodicamente il grado di consapevolezza del paziente e del caregiver riguardo la diagnosi di malattia e la prognosi, e di tracciare mediante la scala IPOS il variare dei bisogni e dei sintomi del paziente durante l'assistenza.

A seguito del decesso del paziente, l'equipe di cura compila un questionario (anch'esso creato dal gruppo di ricerca) che indaga il grado di comunicazione instaurato durante il percorso di cura con il paziente e la sua famiglia, il punto di vista dell'equipe riguardo il controllo dei sintomi negli ultimi giorni di vita e l'eventuale concordanza tra il luogo dove il paziente avrebbe desiderato morire – se esplicitato - e il luogo del decesso. Viene inoltre tracciato se sono state formulate DAT o PAC.



Risultati

RISULTATI E METODO: in corso raccolta dati ed analisi dei risultati.

Conclusioni

RISULTATI E CONCLUSIONI: in corso raccolta dati ed analisi dei risultati.



RUOLO DELL'INFERMIERE DI FAMIGLIA E COMUNITÀ NELLA RIORGANIZZAZIONE DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE

MONICA MAZZOCCHETTI¹, MARIANO FLOCCO¹, ANDREA D'ALETE¹

¹ *MONICA MAZZOCCHETTI, SAN MARTINO IN PENSILIS, ITALY*

Scopo

Lo scopo del presente lavoro è quello di evidenziare il ruolo strategico dell'infermiere di famiglia e comunità nella riorganizzazione e nella gestione delle reti clinico- organizzative nei vari setting assistenziali, attraverso: la rilevazione, la valutazione, la stratificazione dei bisogni, la pianificazione degli interventi e l'attuazione di interventi che migliorino la qualità di vita degli attori coinvolti nel processo di cura.

Metodo

Il metodo utilizzato per il raggiungimento degli obiettivi prefissati è incentrato sulla formazione dei professionisti che nelle diverse specialistiche contribuiscono fattivamente nell'erogare assistenza ai pazienti fragili ed i loro care giver. Abbiamo implementato un percorso formativo per i MMG, infermieri, psicologi, OSS, assistenti sociali, fisioterapisti, terapisti occupazionali stabilendo un programma a monte che non lasciasse lacune ed asimmetrie informative tra i diversi attori coinvolti promuovendo l'integrazione socio sanitaria.

Risultati

I risultati ottenuti e che ci auguriamo possano essere solo il trampolino di lancio per una maggiore conoscenza delle Cure Palliative e dell'assistenza di prossimità, si è evinto dall'interesse dei professionisti e nella necessità di comprendere dall'organizzazione, ai percorsi da attivare per prendere in carico un paziente fragilissimo e soprattutto la prontezza nel fornire risposte concrete ai cittadini che hanno tutti i diritti di essere curati nel proprio ambiente di vita quotidiano.

Conclusioni

La formazione è la vera sfida che ci prefissiamo possa essere l'imput e non una dirittura d'arrivo per tutti coloro che si avvicinano a questo "mondo" delle Cure Palliative che seppur complesso ha bisogno di professionisti preparati a destreggiarsi nelle diverse difficoltà che noi ben conosciamo e che dobbiamo assolutamente divulgare.



CURE PALLIATIVE DI GENERE: RAZIONALE E SPUNTI DI RIFLESSIONE

MARIA ADELAIDE RICCIOTTI ¹, ELEONORA MELONI ¹, SABRINA DISPENZA ¹, ANITA MARIA TUMMOLO ¹, LETIZIA LAFUENTI ¹, CHRISTIAN BARILLARO ¹

¹ FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO "A. GEMELLI" IRCCS UCSC, ROMA, ITALY

Scopo

La Medicina di Genere rappresenta un campo di crescente interesse sia in ambito clinico-scientifico che socio-sanitario. Il genere, infatti, sembra avere un ruolo nel modulare distribuzione, frequenza e variabilità fenotipica di molte malattie, con ricadute rilevanti anche dal punto di vista sociale e gestionale. È noto che l'approccio diagnostico e terapeutico incentrato sulla medicina di genere si associa ad una migliore risposta alle terapie e a una migliore compliance ai trattamenti. Grazie al connubio tra le conoscenze dei meccanismi genetici e molecolari che sottendono alle diverse patologie e la conduzione di studi multicentrici nazionali ed internazionali in grado di predire necessità legate alla tutela della salute di particolari categorie di persone (ad esempio la donna o il bambino) nel contesto di strategie di "gender policy", è possibile realizzare quella che viene comunemente denominata la "medicina personalizzata".

Lo scopo del presente contributo è quello di creare uno spunto di riflessione sul razionale di percorsi di medicina di genere nell'ambito delle cure palliative.

Metodo

È stata realizzata una revisione della letteratura sull'argomento e sono state fatte delle considerazioni in base all'esperienza della nostra Unità di Cure Palliative Intraospedaliere in rapporto al percorso "Donna" del nostro Policlinico

Risultati

Sebbene non vi siano evidenze scientifiche strutturate riguardo le cure palliative di genere, alcune considerazioni possono essere fatte in relazione alla manifestazione di alcuni sintomi, alla variabilità di risposta ad alcuni farmaci (ad esempio quelli antidolorifici), all'impatto del genere nei confronti della ricezione di un programma di cure palliative, nella differenza di preferenze espresse tra uomini e donne nel processo di pianificazione condivisa delle cure, nel ruolo dei caregiver. Nel periodo 1 Gennaio 2021-31 Dicembre 2021 la nostra Unità di Cure Palliative Intraospedaliere ha valutato per un percorso di cure palliative specialistiche 125 pazienti ricoverate nel reparto di Ginecologia Oncologica (10% dei pz totali valutati in consulenza, 56% carcinoma ovaio, 13,6% carcinoma endometrio, 18,4% carcinoma cervice, 7% carcinoma vulva, 5% altro).

Il punteggio medio dei sintomi rilevati mediante ESAS-R è stato il seguente: Dolore 2.94, Stanchezza: 6.6, Nausea: 2.9, Depressione: 6.3, Ansia: 5.6, Sonnolenza: 3.9, Dispnea: 1.16, Malessere: 5.8, Mancanza di Appetito: 6.5, Altro: insonnia notturna: 4.6. Un quadro di subocclusione/occlusione intestinale era presente nel 50% delle pazienti. Nel 70% dei casi è stata richiesta una consulenza psicologica per il supporto alla paziente e alla famiglia, con particolare riferimento alle persone più giovani, alla presenza di figli minori, ad un maggiore punteggio di ansia e depressione riscontrato all'ESAS. La mortalità intraospedaliere è stata del 25%, in deflessione rispetto all'anno precedente, quando si era deciso di istituire un ambulatorio settimanale di Cure Palliative nell'ambito del Centro dei Tumori Femminili del nostro Policlinico, in cui sono state effettuate 147 valutazioni per 127 pazienti per carcinoma ovarico, endometriale, della cervice uterina e mammario. Sono state in più effettuate 13 consulenze di donne con neoplasia avanzata nel Pronto Soccorso Ginecologico e 20 consulenze di Cure Palliative Precoci per pazienti con neodiagnosi di carcinoma mammario metastatico, con criticità dal punto di vista sintomatico (distress fisico-psicologico o esistenziale), socio-familiari o relative al carico del percorso di cura.

Conclusioni

L'attuale processo di sviluppo ed implementazione delle Cure Palliative può prevedere percorsi diagnostico terapeutici assistenziali -PDTA "di genere" che possono catalizzare il processo di innovazione della Medicina e delle Cure Palliative, anche attingendo a risorse per la comunicazione e l'autopromozione, in ottemperanza all'art 4 della legge 38/2010, basti pensare al ruolo dell'Associazione e del Volontariato nei "percorsi Donna" sopra citati o nell'ambito delle cure palliative pediatriche. Lavorando in tale direzione, i palliativisti potrebbero acquisire nuove competenze specialistiche nel campo assistenziale, della ricerca e della formazione e lavorare in sinergia con altri gruppi di studio che promuovono la medicina di genere.



Bibliografia:

Ryan D. Nipp et Al. Age and Gender Moderate the Impact of Early Palliative Care in Metastatic Non-Small Cell Lung Cancer. The Oncologist 2016

Fahad Saeed et Al. Preference for Palliative Care in Cancer Patients: Are Men and Women Alike? J Pain Symptom Manage. Author manuscript; available in PMC 2019 July 01



IL FAMILIARE CHE ASSISTE IL PROPRIO CARO NELLA FASE AVANZATA DI MALATTIA IN HOSPICE. STUDIO ESPLORATIVO

ESTER POMAROLI¹, LIA OSSANNA¹, LAURA PAGANELLA¹, MARIA LUISA CAVADA², FABIO VITTADELLO⁴, LUISA SAIANI³, MASSIMO BERNARDO¹

¹ HOSPICE - AZIENDA SANITARIA DELL'ALTO ADIGE, BOLZANO, ITALY, ² CLAUDIANA, SCUOLA PROVINCIALE SUPERIORE DI SANITÀ, BOLZANO, ITALY, ³ UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI VERONA, VERONA, ITALY, ⁴ CENTRO DI RICERCA E ANALISI STATISTICA EXPLORA, PADOVA, ITALY

Scopo

La malattia in fase avanzata comporta uno stato di allerta e incertezza che coinvolge i pazienti e i loro familiari. Nel prendersi cura del proprio caro, i familiari sono esposti a una serie di fattori stressanti, che favoriscono l'insorgenza di disturbi fisici ed emotivi e una diminuzione della qualità di vita. L'obiettivo di questo studio è descrivere il profilo dei familiari in un hospice del nord Italia, individuare quali disturbi fisici ed emotivi si manifestano durante il periodo di assistenza e definire la percezione del sostegno ricevuto da parte dell'équipe.

Metodo

Da gennaio 2015 a dicembre 2019, ai familiari di riferimento dei pazienti assistiti per almeno 24 ore e deceduti presso un hospice del Nord Italia è stato inviato per posta un questionario un mese dopo il decesso. I dati sono stati analizzati tramite l'uso di statistiche descrittive e inferenziali.

Risultati

I familiari sono prevalentemente donne, hanno un'età media di $58,9 \pm 12,63$ anni. I coniugi anziani forniscono assistenza per un tempo più protratto. Le donne riportano livelli più elevati di ansia ($p=0,003$), tristezza ($p<0,001$) e impotenza ($p=0,024$). I coniugi riportano maggiori livelli di preoccupazione ($p<0,001$), mentre i figli lamentano più frequentemente la mancanza di tempo libero. I caregiver con età ≥ 40 anni dimostrano una maggiore fragilità emotiva, quelli ≥ 70 anni una maggiore fragilità fisica. Si evidenzia un alto grado di soddisfazione in merito all'assistenza e all'informazione fornita dall'équipe.

Conclusioni

Lo studio delinea i profili dei familiari maggiormente a rischio. L'équipe di cure palliative propone un percorso, per favorire la resilienza, attuando interventi volti a evitare il lutto patologico. Risulta necessario lo sviluppo di competenze comunicative avanzate e l'utilizzo di strumenti di assessment adeguati per prevenire l'insorgenza di lutto patologico.

Bibliografia.

1. Valera L, Mauri C. Il contesto familiare del malato terminale è una risorsa da conoscere e supportare: alcune riflessioni. *Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia* 2008; 30 (3 Suppl B): B37-9
2. Azzetta F, Sempreboni A. Review n.3-Tempo penultimo: il tempo della cura e dell'assistenza. Gli aspetti psicologici nelle cure palliative. *Riv It cure Palliative* 2014;16(1): I-XII.
3. Corli O, Pizzuto M, Marini M, et al. La famiglia e il malato terminale: analisi di problemi, difficoltà? e soluzioni relativi alle famiglie che accudiscono un malato in fase avanzata di malattia inguaribile. Centro Studi e Ricerche Osservatorio Italiano di Cure Palliative. Grunenthal Formenti 2005.
4. Giorgi Rossi P, Beccaro M, Miccinesi G et al. Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. *The Italian Survey of Dying of Cancer. Journal of epidemiology and community health* 2007;61(6):547-54
5. Williams AL, McCorkle R. Cancer Family Caregivers During the Palliative, Hospice, and Bereavement Phases: A Review of the Descriptive Psychosocial Literature. *Palliative & supportive care* 2011; 9(3): 315–325.
6. Choi S, Seo J. Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review. *Nursing Forum (Hillsdale)* 2019; 54(2), 280–290.
7. Alam S, Hannon B, Zimmermann C. Palliative Care for Family Caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 2020; 38(9), 926–936.
8. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clin Psychol Rev*,



2016; 44:75-93.

9. Chi NC, Demiris G, Lewis FM, Walker, AJ, Langer, SL. Behavioral and Educational Interventions to Support Family Caregivers in End-of-Life Care: A Systematic Review. *The American journal of hospice & palliative care*, 2016; 33(9): 894–908

10. Spatuzzi R, Giulietti MV, Ricciuti M, Merico F, Romito F, Reggiardo G, Birgolotti L, Fabbietti P, Raucci L, Rosati G, Bilancia D, Vespa A. Does Family Caregiver Burden Differ Between Elderly and Younger Caregivers in Supporting Dying Patients With Cancer? An Italian Study. *Am J Hosp Palliat Care*. 2020;37(8):576-581.

11. Federazione cure palliative onlus. I bisogni dei caregiver e delle famiglie. Collana Punto e virgola. Milano 2012.

12. Bargellini A, Pedroni C, Marzi A et al. Carico assistenziale e bisogni del caregiver della persona. *Riv It Cure Palliative* 2017;19(2):58-68.

13. Capovilla ED, Stablum A, Serpentine S, et al. Il vissuto del caregiver nella terminalità neoplastica: uno studio preliminare multicentrico su strain e coping. *Riv Ital Cure Palliat*. 2012; 14(1):11-18.

14. Cora A, Partinico M, Munafò M et al. Health risk factors in caregivers of terminal cancer patients: a pilot study. *Cancer nursing* 2012;35(1):38-47.

15. Spatuzzi R, Giulietti MV, Romito F, Reggiardo G, Genovese C, Passarella M, Raucci L, Ricciuti M, Merico F, Rosati G, Attademo L, Vespa A. Becoming an older caregiver: A study of gender differences in family caregiving at the end of life. *Palliat Support Care* 2021;19(1):1-7.

16. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014 Mar 12; 311(10):1052-60.

17. Ullrich A, Marx G, Bergelt C, et al. Supportive care needs and service use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer: a prospective longitudinal study. *Supportive Care in Cancer* 2021;29(3):1303-1315.

18. Lai C, Luciani M, Di Mario C, Galli F, Morelli E, Ginobbi P, Aceto P, Lombardo L. Psychological impairments burden and spirituality in caregivers of terminally ill cancer patients. *Eur J Cancer Care* 2018;27(1).

19. Newman, R. APA's Resilience Initiative. *Professional Psychology: Research and Practice* 2005;36(3): 227-229.

20. Moroni M, Bruera E. Caregiver Exclusion in Fighting Cancer During COVID-19: Splitting the Risk, Doubling the Team. *J Clin Oncol*. 2021; 39(30):3413-3414.

21. Astori S. Resilienza. *Andare oltre: trovare nuove rotte senza farsi spezzare dalle prove della vita*. Milano: Edizione San Paolo 2017



TELEMEDICINA APPLICATA AL PAZIENTE AFFETTO DA SLA

TANIA PICCIONE ¹, VITO LICATA ¹, GIUSEPPE INTRAVAIA ¹, [ANTONINO PETRONACI](#) ¹, ANGELA TERRANOVA ¹, CHIARA DI MARTINO ¹

¹ SAMOT ONLUS, PALERMO, ITALY

Scopo

Lo scopo di questo lavoro è dimostrare l'importanza del ruolo della sanità digitale e della telemedicina applicata al paziente affetto da SLA, permettendo l'erogazione di servizi, prestazioni assistenziali sanitarie e sociosanitarie a rilevanza sanitaria a distanza, abilitata dalle tecnologie dell'informazione e della comunicazione, e utilizzata da un professionista sanitario per fornire prestazioni sanitarie agli assistiti o servizi di consulenza e supporto ad altri professionisti sanitari.

Metodo

La telemedicina rappresenta un approccio innovativo alla pratica sanitaria consentendo l'erogazione di servizi e prestazioni sanitarie a distanza attraverso l'uso di dispositivi digitali, internet, software e delle reti di telecomunicazione.

Risultati

La telemedicina applicata al paziente affetto da SLA supporta l'interazione dei diversi professionisti sanitari con l'assistito nelle diverse fasi di valutazione del bisogno assistenziale, di erogazione delle prestazioni e di monitoraggio delle cure, facilita inoltre lo scambio di informazioni tra professionisti e la collaborazione multiprofessionale e multidisciplinare sui singoli casi clinici. Un adeguato addestramento del Caregiver all'uso di dispositivi digitali rappresenta un momento fondamentale per l'applicazione dei servizi di telemedicina rivolta al paziente affetto da SLA.

Conclusioni

Le diverse prestazioni e servizi di telemedicina, quali la televisita, la teleassistenza, il telemonitoraggio, la teleriabilitazione, il teleconsulto medico, la teleconsulenza medico sanitaria, o la telerefertazione, costituiscono un'opportunità in grado di rispondere alla gestione della cronicità nel paziente affetto da SLA, in un'ottica di medicina personalizzata alle esigenze individuali del singolo assistito. L'importanza del ruolo della sanità digitale e della telemedicina favorisce i processi di presa in carico del paziente neurologico cronico degenerativo, consentendo una migliore gestione domiciliare e permette la prevenzione dell'insorgenza di urgenze e quindi di ricoveri impropri in ambiente ospedaliero.



LA COMPETENZA DELL'A.S IN UN CASO CLINICO

FELICETTA ZIZZA ¹

¹ ZIZZA FELICETTA, REGGIO CALABRIA, ITALY

Scopo

creazione di un progetto di aiuto che rispondesse alle necessità della paziente, attraverso il processo di autodeterminazione della stessa. Si è trattato di una paziente di anni 49, giunta in struttura attraverso la dimissione protetta dal reparto di ginecologia degli Ospedali Riuniti di Reggio Calabria. Aveva un figlio appena maggiore di età, dato in affidamento familiare dall'età di 4 anni. Inserimento della paziente in una casa di riposo e attivazione di colloqui con il figlio per presa di consapevolezza dello stato di condizioni di salute scadute della madre e riavvicinamento ad ella. Lo stesso è stato fatto con gli altri familiari per informarli delle condizioni cliniche scadute della paziente, con lo scopo di un riavvicinamento alla paziente.

Metodo

Attraverso il colloquio e la compilazione della scheda sociale, si è pervenuti alla conoscenza dei bisogni e non essendoci familiari a supporto della paziente, ho provveduto personalmente ad espletare tutte le procedure burocratiche per ottenere i diritti che la legge prevede in caso di malattia oncologica grave. Presi contatti con la famiglia d'origine che nonostante siano venuti a conoscenza dello stato grave di salute della figlia, si sono rifiutati di avere un contatto diretto con la stessa. Confronto con la psicologa per segnalare il caso abbastanza complesso, e dopo la presa in carico, ha seguito la paziente in tutto il percorso di vita della stessa.

Risultati

Rilascio tesserino esenzione ticket, riconoscimento invalidità civile 100% con indennità d'accompagnamento, riavvicinamento da parte del figlio alla madre morente, che è rimasto accanto ad ella, fino al decesso. Inserimento della paziente presso una casa famiglia, dove si è attivata l'assistenza domiciliare da parte dell'equipe multidisciplinare della struttura dove lavoro.

Conclusioni

Il caso clinico in questione si è rilevato molto complesso sotto il profilo sociale, mettendo quasi in secondo piano l'aspetto medico e ha evidenziato che l'Hospice oltre a tenere conto dell'intervento medico-infermieristico nei confronti della paziente, è molto attento alle problematiche della stessa. Le competenze specifiche degli operatori che hanno seguito questo caso, hanno fatto sì che sono state soddisfatte tutte le esigenze e i bisogni della paziente.



NUOVI STRUMENTI PER LE CURE PALLIATIVE: VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE CERTIFICATA, SANITÀ DIGITALE E CENTRALE DELLE DIMISSIONI

[GIANVITO CORONA](#) ¹

¹ AZIENDA SANITARIA POTENZA, POTENZA, ITALY

Scopo

Nell'Azienda Sanitaria presa in valutazione, l'assetto organizzativo delle Cure Palliative Domiciliari generata dai repentini cambiamenti della popolazione sanitaria sta comprovando tutta la sua validità per una serie di peculiarità che lo caratterizzano. In primo luogo, va menzionata la valutazione multidimensionale InterRAI (con il suo applicativo specifico Palliative Care), una "suite componibile di raccolta ed elaborazione dati" capace di intuire i bisogni assistenziali dei pazienti cronici e terminali attraverso algoritmi tarati allo scopo.

Metodo

Tale strumento rende possibile la predisposizione di un adeguato impianto logistico calibrato a questa specifica popolazione sanitaria, con l'obiettivo di promuovere pratiche sanitarie basate sull'evidenza clinica e sulle assunzioni di decisioni di politica socio-sanitaria attraverso la raccolta e la interpretazione di questi dati altamente qualitativi.

Risultati

L'attitudine a eseguire prestazioni domiciliari complesse, tecnologicamente assistite e la vocazione olistica di gestione dell'ammalato preso in carico sono pure elementi caratterizzanti che consentono impianti venosi ecoguidati, terapia del dolore, terapie a sorveglianza medica, paracentesi, emotrasfusioni, gestione NAD, gestione lesioni croniche cutanee, sedazione terminale.

Conclusioni

L'enorme incremento del peso specifico delle cure palliative (non solo intese come cure di fine vita, ma anche come cure simultanee e/o di supporto), stanno ulteriormente modificando la vocazione della suddetta UOC di Cure Palliative Domiciliari sempre più preposta alla risoluzione di problematiche quali la continuità assistenziale ospedale-territorio mediante la gestione di una centrale delle dimissioni, una valutazione multidimensionale "certificata" e dedicata con case manager dedicati

alle cure palliative, e l'uso della sanità digitale in modalità sistematica, organica e pianificata in grado di ottimizzare la capillarizzazione dell'assistenza.

aggiungo questa frase perchè il lavoro non ha raggiunto le 250 parole.



IL CAMBIO SETTING DI RICOVERO NELLA NOSTRA UNITÀ DI CURE PALLIATIVE: UN'OPPORTUNITÀ PER ADEGUARE IL SERVIZIO ALLE ESIGENZE DEL PAZIENTE.

PAOLA BOLZONI¹, STEFANIA MEROLA¹, CARMELO COLLEMI¹, DIEGO TAVEGGIA⁴

¹ ASST LODI, LODI

SCOPO

L'Unità di Cure Palliative e Hospice della nostra Azienda Socio Sanitaria Territoriale (ASST) ha a disposizione quattro setting assistenziali: ambulatoriale, Day Hospice, Cure Palliative domiciliari e Hospice. In particolare avere a disposizione due setting di ricovero (domiciliare e ospedaliero) rappresenta un'importante opportunità per poter garantire in ogni momento, specialmente agli assistiti in condizioni più compromesse, una risposta adeguata alle esigenze mutevoli del nucleo paziente/famiglia. Scopo del presente studio è valutare, tra le assistenze iniziate e concluse nell'anno 2021, quanti pazienti abbiano usufruito della possibilità di modificare il setting di ricovero, le loro caratteristiche e le modalità di questo passaggio.

METODI

I dati sono stati raccolti mediante il programma informatizzato ADIWEB in uso presso la nostra ASST. Sono stati oggetto di studio tutti i pazienti presi in carico nel 2021, le cui assistenze si siano concluse entro l'anno.

RISULTATI

Nell'anno 2021 sono state iniziate e portate a termine 558 prese in carico. Di queste 482 (86%) hanno beneficiato di un unico setting (264 a domicilio e 218 in Hospice) mentre 76 malati (14%) hanno usufruito di più setting di ricovero. Nello specifico 61 (80%) hanno effettuato il cambio setting, mentre 15 pazienti (20%) hanno usufruito più volte dello stesso setting o di più setting in modo non continuativo.

Dei 61 pazienti che hanno effettuato un cambio di setting di ricovero, 52 (85%) hanno effettuato un solo trasferimento (38 da domicilio a Hospice e 14 da Hospice a domicilio), 8 (13%) di due cambi (domicilio-Hospice-domicilio in 5 casi e Hospice-domicilio-Hospice in 3 casi). Un solo malato (2%) ha effettuato 3 cambi di setting (inizio a domicilio, ricovero in struttura, dimissione a domicilio e in conclusione ricovero e decesso in Hospice).

Dei 15 assistiti che hanno usufruito di più setting ma in modo non continuativo, 4 (26,5%) sono stati ricoverati due volte a domicilio, 4 (26,5%) due volte in Hospice, 6 (40%) in entrambi i setting e 1 (7%) due volte a domicilio e due volte in Hospice. I motivi di questa discontinuità assistenziale sono vari: presa in carico in ambulatorio di pazienti il cui ricovero in Hospice aveva garantito un buon recupero dello stato di autonomia e il controllo dei sintomi, ricovero in reparto per acuti per terapie attive o complicanze (es. frattura di femore), periodo di assenza per villeggiatura, rinuncia del malato o dei parenti (2 casi). Le caratteristiche dei pazienti per età, sesso, stato civile, durata dell'assistenza e patologia di base (e le relative significatività statistiche) sono riassunte nella tabella.

CONCLUSIONI

Dai dati analizzati si evince che il 13,6% degli assistiti presi in carico in regime di ricovero nell'anno 2021 ha usufruito di più setting di ricovero, percentuale maggiore rispetto a quella riportata dall'ATS Città metropolitana di Milano (Agenzia per la tutela della salute, 9,1%). La possibilità di poter garantire diverse modalità di assistenza intensiva ai malati più compromessi consente di adeguare il servizio erogato alle esigenze del nucleo paziente/famiglia che si modificano nel corso dell'assistenza. In particolare il modificarsi delle condizioni cliniche degli assistiti può causare un cambiamento delle richieste da parte dei caregiver. Avere a disposizione più setting di ricovero consente di fornire una gamma più vasta di possibilità di scelta, nell'ottica di garantire la miglior assistenza possibile.

Inoltre, seppur in un numero più esiguo di casi (1,6%), i cambi setting sono stati multipli, garantendo una adeguata elasticità e capacità di adattamento delle equipe curanti in diversi momenti della storia naturale del paziente.

Dai dati rilevati si evince che gli assistiti che usufruiscono dei cambi di setting di ricovero hanno un'età significativamente inferiore rispetto agli altri pazienti, suggerendo che nei malati più giovani sia necessario più spesso adeguare il setting assistenziale, forse anche dovendo tutelare diversamente il nucleo familiare (ad esempio per la presenza di minori a domicilio). Inoltre nel suddetto gruppo di pazienti la durata dell'assistenza risulta significativamente maggiore, implicando probabilmente la necessità di attuare più frequentemente adeguamenti del setting assistenziale. Infine i malati che necessitano di cambi di setting sono più spesso affetti da patologia oncologica, che sembrerebbe essere il principale



determinante della complessità assistenziale e necessitare di una maggior flessibilità nell' assistenza erogata, anche considerando l'andamento clinico della patologia oncologica stessa, che comporta un repentino peggioramento del performance status nella fase finale della storia naturale del paziente.

Non si rilevano invece differenze significative tra i due gruppi per sesso e stato civile.

In conclusione, la possibilità di poter garantire più setting di ricovero ai pazienti di Cure Palliative risulta fondamentale per poter adeguare l'assistenza alle esigenze dei pazienti.



L'ASSISTENZA AI PAZIENTI STRANIERI DA PARTE DELLA NOSTRA UNITÀ DI CURE PALLIATIVE IN UNA REALTÀ SEMPRE PIÙ MULTIETNICA.

[PAOLA BOLZONI](#)¹, [SAVIZZA CALVANESE](#)¹, [CARMELO COLLEMI](#)¹, [DIEGO TAVEGGIA](#)¹

¹ ASST LODI, LODI

SCOPO

Nell'ultimo triennio si è assistito ad un incremento del numero di pazienti stranieri in carico all'Unità Operativa di Cure Palliative della nostra Azienda Socio Sanitaria Territoriale (ASST), conseguenza della presenza di una popolazione sempre più multi-etnica nella nostra provincia, dove gli stranieri rappresentano il 12% della popolazione totale (dati Istat).

Scopo del presente studio è descrivere le caratteristiche della suddetta popolazione, dell'assistenza erogata, la presenza di eventuali barriere linguistiche e le modalità in cui si è conclusa l'assistenza stessa.

METODI

I dati sono stati raccolti mediante il programma informatizzato ADIWEB in uso presso la nostra ASST. Sono stati presi in considerazione tutti i pazienti stranieri assistiti nel triennio 2019-2021.

RISULTATI

Le caratteristiche dei pazienti stranieri seguiti nel triennio in esame e delle rispettive assistenze sono descritti in tabella. Vi è stato un incremento del numero dei casi nel triennio 2019-2021; l'età media dei pazienti stranieri è di circa di 60 anni, nettamente inferiore a quella dei pazienti totali reclutati nel medesimo periodo (80 anni). La patologia da cui tali pazienti erano affetti era in più del 70% dei casi di tipo oncologico. Mentre nel primo anno i pazienti sono stati gestiti prevalentemente in Hospice e hanno comunque concluso la loro assistenza in regime di ricovero nel suddetto reparto, negli anni successivi è incrementato il numero di pazienti seguiti a domicilio fino alla fine dell'assistenza.

Si è ridotto negli anni il numero di pazienti che ha cambiato setting assistenziale (sempre da domicilio a Hospice per i pazienti in oggetto, tranne in 1 caso nel 2021).

In un numero rilevante di casi era presente una importante barriera linguistica (un familiare si faceva carico della traduzione in italiano). I caregiver dei pazienti erano sempre i familiari.

La nazionalità di provenienza dei pazienti è molto varia, con una prevalenza di pazienti provenienti dall'est europeo (variabile a seconda degli anni considerati), dato sovrapponibile a quello della popolazione residente (dati Istat).

Quasi tutte le degenze si sono concluse con il decesso dei pazienti in Italia, solo 3 pazienti sono tornati al proprio paese d'origine nell'anno 2021. Abbiamo notizia di alcuni rientri in patria della salma dopo il decesso, ma non siamo in possesso del dato numerico.

CONCLUSIONI

Negli ultimi anni si è assistito ad un incremento degli stranieri residenti in Italia, dove rappresentano l'8,5% della popolazione totale e in particolare nella nostra provincia, dove la percentuale sale al 12% (dati Istat); di riflesso sono incrementati anche quelli presi in carico dal servizio di Cure Palliative della nostra ASST. L'età media inferiore degli stranieri rispetto alla nostra utenza complessiva è verosimilmente giustificabile dalla presenza di soggetti prevalentemente in età lavorativa. I pazienti anziani erano invece rappresentati dai genitori di lavoratori in Italia. Tali pazienti erano coloro che più spesso necessitavano di un interprete in quanto non a conoscenza della lingua locale, ben padroneggiata dai soggetti più giovani.

Nel triennio si è riusciti a seguire più spesso i pazienti (nella gran parte dei casi affetti da patologia oncologica) presso il proprio domicilio fino alla fine dell'assistenza, conclusasi quasi sempre con il decesso del paziente in Italia. Solo 3 pazienti sono stati dimessi per rientrare al paese d'origine, tutti nel 2021. Non siamo a conoscenza del dato preciso di quante salme siano state trasferite post-mortem in quanto l'evento si è verificato dopo il termine dell'assistenza.

In conclusione l'assistenza ai pazienti stranieri è numericamente incrementata in questi anni e parallelamente sono incrementate le assistenze svoltesi prevalentemente a domicilio, forse per una maggior capacità dell'equipe curante di far fronte ai bisogni dei nuclei paziente/famiglia di origine straniera in tale setting. Le differenze linguistiche, seppur in qualche caso hanno creato qualche difficoltà gestionale, non hanno avuto riflessi negativi sulle assistenze.



AUDIT CLINICO PER MIGLIORARE LA VALUTAZIONE DEL RISCHIO CADUTA

MONICA DE FAVERI ¹, DORIS GOMIERO ¹, [ANNALISA GROTTI](#) ¹, PATRIZIA VIDOTTO ¹, GIULIO PILLOT ¹, ENRICO LISOTTO ¹, [ELENA CARRARO](#) ¹

¹ [FONDAZIONE ADVAR ONLUS, TREVISO, ITALY](#)

Scopo

Le cadute sono il principale evento avverso documentato dall'analisi delle schede di segnalazione di rischio clinico nel nostro servizio di cure palliative, sia in hospice che in assistenza domiciliare.

Le linee guida NICE raccomandano che le strutture sanitarie adottino uno strumento validato per la valutazione del rischio caduta. Dalla revisione della letteratura, la scala Conley risulta essere la più utilizzata grazie alla sua semplicità e velocità di compilazione e alla sensibilità e specificità dello strumento.

Il gruppo di lavoro che si occupa dell'aggiornamento della procedura aziendale per la prevenzione e gestione delle cadute, ha avuto la percezione che la scala Conley, pur essendo in uso da molti anni nella nostra realtà lavorativa, non venga utilizzata con sistematicità per la valutazione del rischio caduta.

Si è quindi deciso di progettare un audit clinico con l'obiettivo di:

- Raccogliere dati per poter oggettivare lo stato attuale di utilizzo della scala;
- Partendo dai dati raccolti, analizzare le cause dello scarso utilizzo dello strumento;
- Individuare ed incrementare delle strategie di miglioramento;
- Stabilire degli obiettivi target da raggiungere in un tempo prefissato;
- Raccogliere nuovamente i dati per verificare l'efficacia degli interventi intrapresi.

Metodo

È stato svolto uno studio retrospettivo in cui sono state analizzate tutte le cartelle cliniche informatizzate dei nuovi pazienti presi in carico da ottobre a dicembre 2022 nel servizio di cure palliative domiciliari (84) e in hospice (64). La medesima raccolta dati verrà attuata nel periodo maggio-luglio 2022.

Risultati

Complessivamente nel primo periodo sono state analizzate 148 cartelle. Negli accertamenti compilati dall'infermiere durante la prima visita, nel 79% dei casi il professionista esprimeva un giudizio di rischio/non rischio di caduta del paziente. Solamente nel 30% delle cartelle (26% domicilio-36%hospice) veniva riportato il punteggio della scala Conley, anche se questo item è previsto nella cartella informatizzata.

La seconda tappa ha previsto due gruppi di confronto tra infermieri che si sono svolti a marzo 2022. Dopo la presentazione dei dati, gli infermieri hanno individuato due cause di scarso utilizzo della scala:

- Non porre al malato/caregiver le domande necessarie alla compilazione della scala, in particolare rispetto ad episodi di vertigini ed incontinenza da urgenza. Vengono invece indagati gli episodi di cadute precedenti.
- Non avere sempre a disposizione una versione cartacea della scala Conley per calcolare il punteggio al momento della compilazione della cartella informatizzata.

Nel mese di aprile 2022 sono stati attuati gli interventi di miglioramento condivisi:

- Evento formativo nelle due équipes multiprofessionali per la presentazione della nuova procedura aggiornata sulla prevenzione e gestione delle cadute, in cui si è portata l'attenzione sull'importanza dell'utilizzo della scala Conley e sulle modalità di compilazione.
- Preparazione di schede Conley plastificate da tenere nella borsa di lavoro per gli infermieri del domicilio, e in ogni stanza di degenza per l'hospice, nel retro dell'opuscolo informativo sul rischio caduta.

Gli infermieri hanno stabilito un obiettivo che ritengono di riuscire a raggiungere nei tre mesi successivi, grazie agli interventi di miglioramento intrapresi: il domicilio ha individuato un target di compilazione della scala Conley nel 75% dei pazienti, l'hospice un range dal 60% all'80%.

Conclusioni

Questa esperienza di audit, la prima svolta nella nostra azienda, ha permesso di capire l'importanza della raccolta dati sistematica per passare da una percezione ad una oggettivazione delle aree di miglioramento. Il coinvolgimento diretto degli operatori nell'identificazione delle strategie concrete da attuare per implementare nella pratica clinica le competenze



professionali, permette di rendere i professionisti attori principali del miglioramento della qualità e li responsabilizza al raggiungimento degli obiettivi da loro stessi stabiliti, nell'ottica di garantire la sicurezza delle cure. L'analisi dei dati che verranno raccolti nel prossimo trimestre permetterà di capire se gli obiettivi prefissati sono stati raggiunti, se sono necessari ulteriori interventi di miglioramento o consolidamento e stabilire ulteriori obiettivi con target più elevati.



VISUAL THINKING STRATEGIES: UN'ALTRA FORMAZIONE PER SANITARI

GIADA ZUCCHINI¹, ROBERTA VECCHI⁴, VINCENZA FERRARA², GIANLUCA BOROTTO⁵

¹ ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA AISLA ONLUS, IMPERIA, ITALY, ² UNIVERSITÀ DEGLI STUDI LA SAPIENZA, ROMA, ITALY, ³ HOSPICE CASA DI CURA PINETA DEL CARSO, DUINO AURISINA, ITALY, ⁴ HOSPICE CASA DI CURA PINETA DEL CARSO, DUINO AURISINA TRIESTE, ITALY

Scopo

Visual Thinking Strategies, (VTS: strategia di pensiero visuale) è un metodo, strutturato alla fine degli anni '90 negli USA da Abigail Housen (psicologa cognitivista) e Philip Yenawine (educatore museale del MOMA di NY), che utilizza l'Arte come strumento per l'apprendimento e la costruzione di Team collaborativi potendo sviluppare, tra le altre, capacità di osservazione, comunicazione e pensiero critico. Il Patrimonio culturale, attraverso l'utilizzo delle sue immagini diventa lo strumento efficace per implementare le capacità cognitive, di elasticità mentale e di problem solving.

Nel 2014 le VTS trovano concretezza in Italia grazie al lavoro pionieristico della prof.ssa Ferrara e dei suoi collaboratori che costruiscono un gruppo di Ricerca per l'applicazione del metodo in ambito medico dando vita al primo Laboratorio di Arte e Medical Humanities presso la Facoltà di Farmacia e Medicina dell'Università la Sapienza di Roma laddove si promuove la tecnica VTS come strumento utile per lo sviluppo dell'approccio delle medical humanities per studenti dei corsi di Laurea in Medicina e Scienze Infermieristiche per migliorare le competenze utili al processo di cura, al rapporto interprofessionale e alla limitazione dello stress.

Nel 2019 le VTS entrano, in punta di piedi, nell'ambito delle Cure Palliative grazie all'avvio di una collaborazione tra il Laboratorio universitario di Arte e Medical Humanities, l'Hospice provinciale e l'annesso Centro di Formazione CP e CPP che si concretizza nel libro "Siamo Anime e Corpi: Altri orizzonti per le Cure Palliative" e in programmi formativi a distanza (2020, 2021).

Il presente lavoro desidera applicare il metodo VTS in ambito sanitario in un contesto formativo universitario, affiancandolo all'esperienza già realizzata, ritenendo che si possa ben superare la fase sperimentale, e riconoscendo in esso uno strumento per implementare conoscenze, competenze e abilità.

Metodo

Il Centro di Formazione CP e CPP ha avviato da alcuni anni una fattiva collaborazione formativa con la Facoltà di Scienze Infermieristiche del Dipartimento Clinico di Scienze Mediche Chirurgiche e della Salute della locale Università degli Studi. Ogni anno si ritaglia, all'interno dei programmi accademici, uno spazio per un incontro tra professionisti palliativisti e studenti del terzo anno di studio della Facoltà, per parlare di temi inerenti il finis vitae.

Vista la proficua sinergia con il Laboratorio universitario di Arte e Medical Humanities concretizzata in

A. Attività VTS e altre pratiche realizzati in tre incontri tra gennaio e marzo 2021, con la partecipazione di 14 operatori afferenti al settore delle CP di cui 1 medico, 2 Operatori socio sanitari, 3 psicologhe, 8 volontari non sanitari (range età 26-78 anni);

B. Seminario VTS e laboratorio esperienziale realizzato 11 giugno 2021 nell'ambito nell'intervento formativo "Siamo Anime e Corpi. Altri orizzonti per le Cure Palliative" con la partecipazione di Personale medico, infermieristico, sanitario, psicologi e volontari.

è stata fatta la proposta, alla Responsabile del Corso di Infermieristica del capoluogo, di realizzare un Seminario-Laboratorio "VTS. L'arte per i sanitari".

Vista l'immediato interesse espresso, di seguito sono state sensibilizzate le Tutor didattiche che hanno presentato agli studenti dei differenti corsi un abstract indicante in maniera sintetica gli intenti seminariali al fine di accogliere adesioni su un modello di formazione non comune.

Il Seminario è atteso in data 29 giugno p.v., ovvero prima della chiusura del semestre didattico e, al momento, ha visto l'adesione, di 27 studenti del terzo anno. A questi si aggiungeranno le tutor del corso.

È previsto un pre_test e un post_test per valutare il miglioramento da parte dei partecipanti di alcune competenze (problem solving, pensiero critico, osservazione, comunicazione, ecc.).

Il programma, concordato ed elaborato insieme dai due Enti succitati è stato così confezionato:



- o Presentazione dei partecipanti e docenti
- o Le Cure Palliative e l'Hospice: un modello di cura
- o 1° Laboratorio con 1° opera visiva
- o Compilazione scheda VTS 1 per analisi individuale dell'opera
- o Dalla Teoria ... (Elementi base del metodo VTS)
- o 2° Laboratorio e 2° opera visiva
- o ... alla Pratica
- o Compilazione scheda VTS 2 per analisi dell'opera da parte del gruppo
- o Restituzione in plenaria
- o Che cosa ho imparato oggi?
- o Filmato
- o Il Lavoro "in equipe per l'equipe" di CP;
- o Restituzione in plenaria: Altri oggetti nella mia cassetta degli attrezzi

Risultati

Le attese narrazioni, raccolte attraverso le Schede, verranno sottoposte ad analisi qualitativa che vedrà insieme un medico ed uno psicologo al fine di ottimizzare l'indagine. Di seguito, avvalendosi di una griglia di valutazione validata (VTSKILL), si procederà a misurare i risultati dell'impatto di queste attività sullo sviluppo delle competenze e abilità suindicate.

La scelta delle opere da presentare è stata realizzata attingendo da collezioni online e avvalendosi della conoscenza e supervisione della responsabile del Laboratorio.

Conclusioni

Le esperienze condotte con l'applicazione del metodo VTS, ci permettono di affermare come questo sia uno strumento valido per sviluppare quelle conoscenze, competenze e abilità che - si auspica - appartengano a ogni operatore della salute, e ancor più a chi lavora nel tempo della finitudine. Le VTS rappresentano anche una modalità di eccellenza per definire dei momenti di astrazione dal "qui e ora" e produrre la creazione di un'area di confort utile per il benessere psicofisico.

Bibliografia

Bolwerk A, Mack-Andrick J, Lang FR, Dörfler A, Maihöfner C. How art changes your brain: differential effects of visual art production and cognitive art evaluation on functional brain connectivity. PLoS One. 2014 Jul 1;9(7): e101035.
Ferrara V., De Santis S., Melchiori FM. Art for improving skills in medical education: the validation of a scale for measuring the Visual Thinking Strategies method. La clinica Terapeutica, [S.l.], 2020; 171(3); 253- 59. 3.

V. Ferrara, L'arte visiva tra MH e CP. L'osservazione dell'arte per nuovi approcci di cura in Siamo Anime e corpi a cura di Oscar Corli e Roberta Vecchi, Trieste, 2021, ed. Battello Stampatore

Mukunda N, Moghbeli N, Rizzo A, Niepold S, Bassett B, DeLisser M H. Visual art instruction in medical education: a narrative review. Medical Education Online. (2019) 24:1, 1558657, DOI: 10.1080/10872981.2018.1558657



PSICOLOGI E PSICOTERAPEUTI IN MOVIMENTO (PPM): UN PROGETTO DI VALORIZZAZIONE E CONDIVISIONE CIRCOLARE DI CONOSCENZE E COMPETENZE

FRANCESCA ARVINO¹, ROBERTA VECCHI², DORELLA SCARPONI³, SILVANA SELMI⁴, SILVIA VARANI⁵

¹HOSPICE "VIA DELLE STELLE", FONDAZIONE VDS, REGGIO CALABRIA, ITALY, ² HOSPICE CASA DI CURA PINETA DEL CARSO, DUINO AURISINA TRIESTE, ITALY, ³ IRCCS S. ORSOLA, BOLOGNA, ITALY, ⁴ GIÀ RESPONSABILE PSICOLOGIA OSPEDALIERA E CURE PALLIATIVE, UO PSICOLOGIA, APSS, TRENTO, ITALY ⁵DIPARTIMENTO SANITARIO, RESPONSABILE NAZIONALE U.O. FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO SCIENTIFICO, FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS, BOLOGNA, ITALY⁶

Scopo

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1990 ha proposto la seguente definizione di Cure Palliative (CP): "Le CP sono l'assistenza (care) globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponde ai trattamenti curativi (cure). È fondamentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L'obiettivo delle CP è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell'approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia".

È in questa dimensione che va a collocarsi la figura professionale dello psicologo-psicoterapeuta che, al pari di tutti i sanitari che concorrono alla presa in carico della Persona Malata e dei suoi Familiari, deve possedere una formazione specifica, così come indicato dall'art. 8 della nota legge 38/2010 e Decreti Attuativi e che viene ripresa più recentemente (2019) anche dall'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) che indica come l'erogazione di CP "Può essere fornita da professionisti con formazione di base in cure palliative".

Dal 2017, all'indomani del primo Censimento sulla figura dello Psicologo in CP, il gruppo "Psicologi Psicoterapeuti in Movimento" (PPM), ha avviato un Progetto di condivisione e valorizzazione di saperi intercettando il bisogno di confronto intraprofessionale espresso da numerosi colleghi, promuovendo momenti formativi e di incontro tra professionisti psicologi e psicoterapeuti con l'intento, sin dal suo esordio, di

- o sviluppare ed accrescere conoscenze e competenze utilizzando metodologie proprie del lavoro dei gruppi;
- o offrire competenze e conoscenze qualitative;
- o promuovere connessioni di rete tra professionisti anche attraverso l'organizzazione "itinerante" degli eventi formativi;
- o Individuare strategie di lavoro specifiche e comuni;
- o Individuare possibili competenze e linee di ricerca comuni.

Questo lavoro desidera evidenziare:

- o la ricaduta di tale filosofia e metodologia di lavoro espressa attraverso la realizzazione di eventi formativi nazionali "itineranti" accreditati;
- o l'evoluzione che ne ha definito la peculiare connotazione;
- o la funzione di propulsore nel processo di una sempre maggiore caratterizzazione dell'identità dello psicologo-psicoterapeuta con expertise in CP e CPP;
- o la possibilità di confronto con altri componenti propri dell'equipe di CP e CPP.

Metodo

PPM, insieme a differenti Istituzioni che hanno colto il valore del Progetto, ha realizzato quattro eventi formativi nazionali centrando il tema "La Professione dello Psicologo e Psicoterapeuta in CP e CPP" e declinandolo sulla base di esigenze e/o temi emergenti che si sono concretizzati per:

- 1) Lavoro dello Psicologo in CP e CPP: una fotografia (Bologna, 2018);
- 2) Psicologia, CP e CPP e Medical Humanities (Lecce, 2019);
- 3) Riflessioni sul ruolo della Psicologia in CP e CPP (Bologna 2021);
- 4) Il Tempo della Cura in CP e CPP (Perugia 2022)

Tutti gli eventi sono stati patrocinati da Società Scientifiche e Istituzioni e hanno visto una numerosa partecipazione di colleghi provenienti da diverse regioni del nostro stivale, a conferma del bisogno di aggiornamento e confronto.

Questi hanno mantenuto nel tempo una specifica e apprezzata struttura didattico-organizzativa che soddisfa lo sviluppo delle competenze dello psicologo e psicoterapeuta in CP, CPP e TD, così riassumibile:

- 1) Saper Ascoltare: L'Agorà Ascolta: coinvolgimento di Esperti per approfondire le conoscenze sulla disciplina delle CP e CPP e/o per aggiornamenti organizzativo/normativi/istituzionali;
- 2) Saper Narrare: L'Agorà Racconta: trattazione da parte di Specialisti del settore delle tematiche emergenti;



- 3) Saper Riflettere, Interrogare e Chiarire: L'Agorà Chiede: approfondimento e confronto con gli Esperti a disposizione;
- 4) Saper lavorare in e per il gruppo: L'Agorà Partecipa: condivisione tra pari per sviluppare delle considerazioni/valutazioni attraverso confronto/apprendimento/progettazione/analisi/critica.

Risultati

I quattro eventi sono stati sempre accreditati per tutte le figure sanitarie proprie di una équipe di CP e CPP.

Ha altresì implementato, negli anni, la partecipazione di altri professionisti che, seppure non parte fondante di PPM, collaborano in modo da condividere e arricchire le conoscenze in CP E CPP sia per mezzo di incontri propedeutici per un approfondimento di saperi, sia come momenti propositivi su bisogni formativi sì da definire uno spazio che può venir inteso come "L'Agorà Apprende/Impara".

Un'altra peculiarità degli eventi formativi proposti da PPM è la possibilità di approfondimento delle conoscenze secondo un modello di circolarità dei temi che in primis vengono trattati dall'Esperto, approfonditi dai partecipanti nei gruppi di lavoro e - laddove necessario ripresi e dettagliati nell'anno successivo.

Conclusioni

Il modello formativo circolare e itinerante a cui si è giunti ha permesso di promuovere connessioni tra colleghi - anche tra un evento e l'altro - implementare competenze e abilità proprie del lavoro di rete degli psicologi in CP e CPP, far emergere sinergie e strategie di lavoro specifiche e comuni e proporre innovazioni.



LA GESTIONE DEL DOLORE NEL PAZIENTE CON MIELOMA MULTIPLO IN DI CURE PALLIATIVE

GIULIA DE SANTIS ¹, LAURA CARBONARA ¹

¹ ANTEA FONDAZIONE, ROMA, ITALY

Scopo

Il mieloma multiplo è una malattia plasmacellulare in aumento in tutto il mondo, soprattutto negli Stati Uniti, in Australia e nell'Europa occidentale; rappresenta circa il 10% di tutte le neoplasie ematologiche. Negli Stati Uniti, il mieloma multiplo rappresenta quasi il 2% dei tumori diagnosticati e oltre il 2% dei decessi per cancro. L'incidenza è aumentata a livello globale, mentre la mortalità globale è aumentata del 94%. La sopravvivenza è notevolmente migliorata negli ultimi quindici anni grazie ai trattamenti sempre più all'avanguardia, quali il trapianto di cellule staminali autologhe e grazie a nuovi trattamenti farmacologici con immunomodulatori (ImiD) e inibitori del proteasoma (PI). Obiettivi: Valutare la gestione del dolore nei pazienti affetti da mieloma multiplo assistiti in hospice e domicilio in un setting di cure palliative specialistiche.

Metodo

È stato effettuato uno studio osservazionale retrospettivo nel periodo compreso tra il 2016 e 2021 in un setting specialistico di cure palliative. Sono stati raccolti dati di pazienti con diagnosi di mieloma multiplo in fase avanzata di malattia in assistenza domiciliare e ricoverati in Hospice.

Risultati

Il campione dello studio era composto da 32 uomini e 25 donne con una media di età di 82 anni. Tutti i pazienti sono stati assistiti sia in Hospice (14%) sia a domicilio (86%). Il 50% dei pazienti inclusi nello studio riferiva dolore, l'81% di essi era sottoposto a terapia antalgica. L'84% dei pazienti assistiti aveva patologie concomitanti, il 16% no. Quasi la totalità dei pazienti (93%) è deceduta nell'arco di tempo considerato nello studio. La durata dell'assistenza non è direttamente correlata alla presenza del dolore ed è molto variabile (da 3 giorni a 893 giorni).

Conclusioni

Vista l'elevata percentuale di dolore nei pazienti con mieloma multiplo che afferiscono nei setting di cure palliative specialistiche, è importante che ci sia una buona gestione farmacologica che contribuisca ad assicurare una buona qualità di vita e un buon controllo dei sintomi.



COMPETENZE DELLA RETE E CARICO DI STRESS DEGLI OPERATORI: INDAGINE CONOSCITIVA IN ALCUNI CENTRI DI CURE PALLIATIVE DELLA REGIONE LAZIO

MARCO TINERI ¹, AURORA CARFAGNA ¹, MAURO DE CLEMENTI ¹, RENATO FANELLI ¹, GIULIA NAZZICONE ¹, FAUSTO PETRICOLA ¹, MARIA ADELAIDE RICCIOTTI ¹, SETTIMIO TEMPERA ¹, [FRANCESCO SCARCELLA ¹](#)

¹ SICP REGIONALE LAZIO, ROMA, ITALY

Scopo

Lo studio parte dall'esperienza che il personale dei Centri di Cure Palliative ha vissuto durante il periodo COVID.

Gli operatori sanitari in prima linea sono tra i gruppi maggiormente esposti al rischio di problemi di salute mentale. L'enfasi sulla loro abnegazione nel fornire servizi essenziali e salvavita si è andata via via amplificando nel corso della pandemia e spesso sono stati descritti come eroi. Tutto ciò può imporre loro determinati comportamenti, per dimostrare forza e resilienza personali. Questo aspetto, tuttavia, può anche impedire la loro capacità di riconoscere la vulnerabilità e di condividere esperienze traumatiche, aumentando i rischi per la salute mentale. I pregiudizi stigmatizzanti verso il malessere psicologico condizionano inoltre la capacità del personale sanitario di chiedere aiuto.

Gli operatori sanitari devono sentirsi liberi di esprimere le proprie emozioni e condividere esperienze, sia positive sia negative. È importante studiare i fattori che possono costruire una più forte resilienza tra gli operatori sanitari, sia come individui sia in gruppo. In letteratura ci sono scarse evidenze sulla migliore modalità di prevenzione del disagio psicologico e sulle misure necessarie per gestire e mitigare i danni sugli operatori sanitari.

Queste riflessioni hanno portato il gruppo di lavoro a promuovere un'indagine conoscitiva volta a comprendere quanto un "fare rete" abbia permesso una gestione efficace dello stress nel contesto lavorativo. Le correlazioni emerse tra efficacia di rete e livello di stress percepito hanno portato il gruppo di ricerca a proseguire lo studio riflettendo su quali siano le competenze che gli operatori debbano possedere o acquisire per promuovere un efficace lavoro di rete.

Metodo

È stato somministrato un questionario formulato "ad hoc" volto ad indagare il livello di stress percepito e la qualità di rete percepita, sia all'interno del proprio gruppo di lavoro che tra diversi Centri di Cure Palliative.

Risultati

Sono stati raccolti 158 questionari, prevalentemente compilati da personale medico e infermieristico operante sia in Hospice Residenziale che in Cure Palliative domiciliari. In sintesi è emerso quanto il lavoro di rete moderi il livello di stress degli operatori e permetta una migliore qualità del lavoro. Al contempo più del 60% degli intervistati ha dichiarato che una maggiore interazione con la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) avrebbe potuto attenuare maggiormente il carico di lavoro e ampliare il supporto della rete tra i diversi Hospice.

Conclusioni

In ultima analisi sembra che il sistema di rete, costruito spontaneamente, sia stato solo parzialmente efficace alla risoluzione dello stress. Riteniamo che occorra promuovere tra gli operatori le competenze nel "fare rete": sviluppo dell'empatia, capacità di riconoscere i livelli di stress del gruppo, capacità di comprendere i bisogni dell'èquipe, proattività nella partecipazione ad eventi formativi e nella loro promozione. Il contributo presentato vuole dimostrare quanto sia utile sviluppare competenze "specialistiche" per formare una rete, poiché a fronte di interventi strutturati il gruppo di lavoro ha registrato un aumento del benessere lavorativo.



L'HOSPICE INTRAOSPEDALIERO: UN PONTE TRA REPARTI E TERRITORIO

FLAVIA SALMASO¹, MARIA EMANUELA NEGRU¹, MARIAGRAZIA RUGGIERI², ANTONELLA BIANCON², CRISTINA BULLO², CAROLINE CAMBI¹, MIRSAĐ PASALIC¹, IVAN GALLIO¹, MARINA LORUSSO¹, FABIO FORMAGLIO¹

¹ IOV, PADOVA, ITALY, ² UOC CURE PALLIATIVE TV, TV, ITALY

Scopo

Il 18 gennaio 2021 il nostro IRCCS ha inaugurato l'Hospice, dedicato esclusivamente alla presa in carico dei pazienti oncologici. Si tratta di una situazione alquanto peculiare in quanto l'IRCCS ha due sedi, site in due province diverse seppur confinanti, dove sono presenti altri Hospice territoriali. Il nostro nuovo Hospice è all'interno di un contesto ospedaliero in cui coesistono reparti IRCCS, dedicati alla cura dei pazienti oncologici come appunto il suo hospice, e reparti e servizi dell'AULSS.

Lo scopo di questa revisione retrospettiva è stato quello di comprendere, dopo 15 mesi di attività, che ruolo abbia assunto l'Hospice IRCCS all'interno di questa particolare situazione logistica, se e come abbia saputo integrarsi in una realtà alquanto peculiare e da dove siano arrivati i pazienti ricoverati.

Metodo

Sono stati analizzati retrospettivamente i dati di tutti i pazienti ricoverati presso l'Hospice IRCCS nei primi 15 mesi di apertura da gennaio 2021 ad aprile 2022.

Risultati

In totale ci sono stati 160 ricoveri di cui: 68 femmine (42,5%) e 92 maschi (57,5%); tuttavia, in 5 casi (3% circa) si è trattato di un doppio ricovero, perciò il numero di pazienti effettivamente ricoverati è stato di 64 donne (41,3%) e 91 uomini (58,7%) per un numero totale di 155 pazienti.

La media dell'età è stata di 69,5 anni, la mediana di 72, con un range dai 31 ai 100 anni.

140 pazienti (87,5%) erano affetti da neoplasie solide e 20 (12,5%) da tumori ematologici.

Per quanto riguarda i primi, vi è stato un predominio di neoplasie del tratto gastroenterico ben 68 (42,5%) (soprattutto pancreas, stomaco, colon ed epatocarcinoma) e 18 (11,25%) neoplasie polmonari. Le restanti 64 neoplasie solide (40%) comprendevano tumori dell'apparato ginecologico, renali, prostatici, melanoma e del tratto ORL.

Per quanto riguarda la provenienza: da dove giungevano questi pazienti?

60 (37,5%) pazienti sono stati trasferiti da reparti IRCCS presenti nel presidio ospedaliero dell'Hospice,

solo 5 pazienti (3% circa) provenivano da reparti IRCCS della sede principale,

47 pazienti (29% circa) provenivano da reparti AULSS del nosocomio in cui è presente l'Hospice,

27 pazienti (17% circa) provenivano dal domicilio e sono stati segnalati dal Nucleo di Cure Palliative dell'AULSS in cui è presente l'Hospice;

i rimanenti 21 pazienti (13% circa) provenivano da presidi ospedalieri o domicilio di altre AULSS.

Il range dei giorni di degenza è stato tra 0 e 62; la degenza media è stata di 12,9 giorni, la mediana di 9,5.

Con 0 giorni intendiamo che il paziente è deceduto entro 24 ore dal ricovero.

60 su 160 pazienti cioè il 37,5% è rimasto degente meno di una settimana; si tratta di una percentuale molto alta che si può spiegare considerando che, in periodo di pandemia da Covid-19, l'Hospice intraospedaliero ha potuto garantire ai pazienti con malattia oncologica un setting adeguato in cui trascorrere gli ultimi giorni/ore di vita assistiti dai propri familiari.

Dei 160 ricoveri 126 sono deceduti (79% circa); 23 (14% circa) sono stati dimessi a domicilio a carico del Nucleo di Cure Palliative dell'AULSS in cui è presente l'Hospice.

11 pazienti (7% circa) sono stati dimessi a domicilio presso altra AULSS o trasferiti presso altra struttura residenziale.

Conclusioni

Possiamo pertanto concludere che l'Hospice intraospedaliero, pur appartenendo formalmente ad un IRCCS, si è perfettamente integrato nel territorio in cui si trova inserito e, oltre ad essere stato un valido supporto per gestire la terminalità dei pazienti oncologici durante la pandemia di Covid-19, si è posto come ponte tra i reparti ospedalieri ed i servizi di assistenza domiciliare. Infatti la maggior parte dei pazienti sono stati ricevuti dai reparti del polo ospedaliero in cui è presente l'Hospice e dai servizi domiciliari del territorio in cui esso è inserito.



INFERMIERISTICA PALLIATIVA NEL PAZIENTE AFFATTO DA SLA

ANTONINO PETRONACI ¹, [CHIARA DI MARTINO](#) ¹, MANFREDI GALLO ¹, ADELE BATTAGLIA ¹, NICOLA MIRIELLO ¹, CALOGERO PIAZZA ¹, SIMONETTA SAVIOTTI ¹, LUIGI CARONNA ¹, GIOVANNI MODESTO ¹

¹ SAMOT ONLUS, PALERMO, ITALY

Scopo

Lo scopo di questo lavoro prende in esame l'attività infermieristica rivolta al paziente affetto da Sclerosi laterale amiotrofica e l'importanza della presa in carico globale alla diagnosi della patologia.

L'approccio più adeguato nella gestione dei pazienti con Sla è quello multidisciplinare nell'ambito di un percorso coordinato di servizi sia in ambito ospedaliero, sia in ambito territoriale.

Metodo

Sono stati presi in esame 65 pazienti con diagnosi di SLA seguiti in assistenza domiciliare di cure palliative da infermieri formati e sottoposti a supervisione continua.

Risultati

I risultati evidenziano che alla diagnosi i pazienti affetti da Sla ed i Caregiver non hanno consapevolezza della prognosi e spesso neanche della diagnosi, con scarsità di informazione sul percorso che dovranno affrontare e sulle scelte terapeutiche che dovranno prendere. L'infermiere riveste insieme a tutta l'equipe multidisciplinare un ruolo fondamentale nella stesura di un programma di monitoraggio sull'andamento della patologia con focus sulla motricità, sulla respirazione, sulla nutrizione, sulla comunicazione ed i rischi correlati, effettuando durante il percorso di assistenza un vero e proprio trasferimento di competenze al Caregiver e affrontare insieme ad essi il tema della Pianificazione condivisa di cure. L'associazione da Aprile 2021 a Marzo 2022 ha erogato 4065 accessi infermieristici a 65 pazienti con diagnosi di Sla seguiti in assistenza domiciliare di cure palliative su Palermo e provincia.

Conclusioni

La presa in carico precoce del paziente affetto da SLA migliora la qualità delle cure. Stabilire con l'infermiere un programma di monitoraggio dell'avanzamento dei segni e sintomi della patologia permette al paziente e caregiver di prendere consapevolezza della diagnosi ed insieme a tutta l'equipe trattare il tema delle scelte terapeutiche evitando ricoveri impropri ed in urgenza in ambiente ospedaliero. Il trasferimento di competenze al caregiver nella gestione della ventilazione meccanica invasiva e non, nella gestione di consistenze alimentari modificate, nella gestione della Peg e nell'utilizzo di metodi di comunicazione alternativa permette al paziente ed al suo nucleo familiare di affrontare la forte pressione psicologica derivante dal doversi continuamente confrontare con le modifiche fisiologiche continue che la patologia comporta nel migliore dei modi e con più sicurezza nella gestione.



OSSIGENO TERAPIA CON CANNULE NASALI AD ALTO FLUSSO IN PAZIENTI DI CURE PALLIATIVE IN SETTING OSPEDALIERO: CASE SERIES

ELEONORA MELONI ¹, [SABRINA DISPENZA](#) ¹, MARIA ADELAIDE RICCIOTTI ¹, ANITA MARIA TUMMOLO ¹, CHRISTIAN BARILLARO ¹

¹ FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO AGOSTINO GEMELLI IRCCS, ROMA, ITALY

Scopo

L'ossigenoterapia con cannule nasali ad alto flusso (HFNC) è un supporto respiratorio non invasivo che fornisce ai pazienti un flusso di aria arricchita di ossigeno in percentuale e volumi noti (Fio₂ 21-100%, max 60 l/min), riscaldata ed umidificata per assicurare maggiore comfort e tollerabilità per il paziente. Sono sempre più numerose e consolidate in letteratura le evidenze della efficacia di tale presidio nella gestione della dispnea nel paziente con insufficienza respiratoria. La dispnea rappresenta uno dei più frequenti e disturbanti sintomi in Cure Palliative e uno dei principali motivi di ricovero ospedaliero nei pazienti al termine della vita. Negli ultimi anni, la diffusione ospedaliera di tali presidi spinta dalla pandemia Covid-19, ne ha determinato un sempre più frequente utilizzo anche nei pazienti dispnoici con insufficienza respiratoria eleggibili per le Cure Palliative, presentando per i clinici e i palliativisti una sfida e una complessità nuova e stimolante.

L'obiettivo è riportare l'esperienza di un gruppo di pazienti ricoverati presso un Policlinico Universitario, giudicati da un team Ospedaliero di Cure Palliative come eleggibili a un percorso di Cure Palliative specialistiche e sottoposti durante la degenza ospedaliera a ossigenoterapia ad alti flussi.

Metodo

Si riporta il caso di 10 pazienti con insufficienza respiratoria ipossica, valutati da un team di Cure Palliative Intra-ospedaliero di un Policlinico Universitario, nel periodo Luglio 2020- Maggio 2022.

Tutti i pazienti erano stati giudicati come eleggibili a un percorso di cure palliative specialistiche per patologia oncologica (7 pazienti) e non oncologica (3 pazienti).

Tutti i pazienti sono stati valutati dal punto di vista dei sintomi con la scala ESAS o con la scala PAINAD, nei casi in cui la scala ESAS non risultava somministrabile. È stata fatta anche una revisione della terapia farmacologica con particolare attenzione all'utilizzo di oppioidi e una valutazione dell'esito del ricovero ospedaliero.

Risultati

L'età media dei pazienti era 66.7 anni, le donne erano il 40% del campione. Al momento della valutazione, eseguita in corso di HFNC, il punteggio medio del sintomo dispnea nella scala ESAS tra i vari pazienti era pari a 3.8. Nei 3 pazienti in cui è stata somministrata la scala PAINAD, il punteggio medio per l'item "Respirazione" è risultato pari a 0.

Su 10 pazienti 4 pazienti avevano in terapia degli oppioidi (in particolare 2 pazienti morfina cloridrato parenterale, 2 pazienti associazione ossicodone/naloxone).

Dei 10 pazienti in studio, il 50% sono deceduti all'interno dell'ospedale, il 40% sono stati dimessi nella rete territoriale di cure palliative dopo essere stati "svezzati" dal sistema di ossigenoterapia ad alto flusso con passaggio a ossigenoterapia convenzionale, mentre un solo paziente è stato dimesso nella rete di Cure Palliative (Hospice) con l'ossigeno terapia ad alto flusso. Tra i pazienti deceduti all'interno dell'ospedale, 2 pazienti hanno ricevuto una sedazione palliativa per l'emergenza di sintomo refrattario in imminenza di morte.

In questa piccola esperienza, lo strumento delle cannule nasali ad alto flusso è stato un ausilio poco invasivo e ben tollerato dal paziente, nella gestione del sintomo dispnea, che ha permesso al paziente di mantenere una certa qualità di vita o superare una fase acuta reversibile di insufficienza respiratoria senza ricorrere a una escalation di supporto respiratorio invasiva e sproporzionata, alla luce del quadro clinico, prognostico e degli obiettivi di cura.

Di contro gli elevati flussi di ossigeno erogati con le cannule nasali ad alto flusso, non compatibili con un setting extra-ospedaliero, hanno rappresentato un ostacolo alla dimissione e il decesso all'interno dell'ospedale è stato l'esito non desiderato ma inevitabile del percorso della metà dei pazienti. Inoltre il buon controllo del sintomo, unito alla comodità e somiglianza del presidio alla ossigenoterapia con cannule nasali semplici, hanno determinato, come altra faccia della medaglia, una scarsa consapevolezza di gravità da parte di paziente e famiglia e di conseguenza una difficoltà nella comunicazione e accettazione della prognosi e della "non dimissibilità" del malato.

Infine la scarsa conoscenza e competenza nell'uso di questo presidio nella rete di cure palliative e i lunghi tempi necessari



per la dotazione del paziente, hanno determinato un allungamento dei tempi di degenza all'interno dell'ospedale e la possibilità solo in un unico caso di trasferimento in Hospice come luogo di cura privilegiato e appropriato per la continuità di cure.

Conclusioni

Da questa piccola esperienza è emerso che il sistema di cannule nasali ad alto flusso può rappresentare un ausilio nella gestione dei pazienti eleggibili a Cure Palliative in un setting ospedaliero, tuttavia i risvolti negativi e spesso imprevedibili del suo utilizzo nella transizione Ospedale-Territorio richiedono una valutazione attenta del paziente, una pianificazione condivisa del percorso e degli obiettivi di cura e una maggiore ricerca, esperienza e letteratura nel campo.



IL VALORE DELL'INTERDISCIPLINARITÀ E DELLA COMPETENZA: L'ESPERIENZA DEL MASTER DI PRIMO LIVELLO IN CURE PALLIATIVE

DANILA ZUFFETTI ¹, SEFORA LUZZINI

¹ LIBERA PROFESSIONE, LODI, ITALY

Scopo

L'intento di questo lavoro è quello di mostrare l'importanza che ha assunto il Master di Primo Livello in Cure Palliative all'interno del percorso professionale e personale dei partecipanti.

Il master ha implementato la nostra formazione e ci ha permesso di sviluppare delle competenze spendibili nei nostri contesti lavorativi?

A partire da queste riflessioni è nata l'idea di rendere parte attiva i professionisti che hanno partecipato all'anno accademico di Master 2020-2021 e che hanno ottenuto il diploma lo scorso aprile 2022.

Metodo

A tutti i 27 partecipanti del Master di Primo Livello in Cure Palliative è stato inviato un questionario a risposta multipla al quale poter rispondere in forma anonima.

Risultati

I feedback, ricevuti attraverso i questionari inviati, sono molto positivi ed evidenziano una correlazione tra la formazione svolta e un aumento di interesse per le cure palliative e tra la formazione svolta e le nuove competenze sviluppate.

I dati conclusivi devono essere ancora elaborati.

Conclusioni

L'interdisciplinarietà ha permesso e ha favorito lo scambio di saperi tra i professionisti (ventitré infermieri/e, due psicologhe, un assistente sociale e un'educatrice professionale) e lo sviluppo di una rete di persone che operano in ambiti differenti, ma che condividono l'intento e la voglia di divulgare e applicare la cultura delle cure palliative.

La formazione data dal Master in Cure Palliative ha permesso di studiare e approfondire competenze inerenti aspetti clinici, psicologici, relazionali, spirituali, etici e narrativi rappresentando un valore aggiunto per il professionista della salute che ha deciso di intraprendere questo percorso formativo.

Il presente contributo intende presentare la risposta dei partecipanti.



CANNABIOIDI: OPZIONE TERAPEUTICA TRASCURATA O REALE NECESSITÀ TERAPEUTICA

ARDI PAMBUKU¹, STEFANIA SCHIAVON¹, ALICE DAL COL¹, MICHELA MICHIEOTTO¹, IVAN GALLIO¹, FLAVIA SALMASO¹, MIRSA PASALIC¹, FABIO FORMAGLIO¹

¹ UOC TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE CON HOSPICE, IOV IRCCS, PADOVA, ITALY

Scopo

I cannabinoidi sono sostanze chimiche di origine naturale estratte dalle piante, accomunate dalla capacità di interagire con i recettori cannabinoidi. Tra i cannabinoidi, le principali sostanze con effetto terapeutico sono il cannabidiolo (CBD) e il tetraidrocannabinolo (THC). I cannabinoidi hanno dimostrato un possibile effetto analgesico, rilassante, antiinfiammatorio, antiemetico, oressizzante, antitumorale, ansiolitico e induttore del sonno. Tra le indicazioni dei cannabinoidi nel trattamento del paziente oncologico per le quali è prevista la rimborsabilità da parte del Sistema Sanitario Nazionale, sono analgesia, il trattamento della cachessia e il trattamento dell'emesi correlata alla terapia oncologica specifica. Ciononostante non è tuttora chiara la reale efficacia e la validità dell'opzione terapeutica. In seguito abbiamo riportato l'uso dei cannabinoidi nell'ambulatorio della terapia del dolore oncologico, abbiamo valutato l'entità della prescrizione, la facilità della stessa e l'impatto della terapia con cannabinoidi sul dolore oncologico e l'appetito.

Metodo

Dal 15 marzo 2021 al 16 maggio 2022 abbiamo valutato in maniera sequenziale tutti i pazienti valutati presso il nostro ambulatorio di terapia del dolore e cure palliative, affetti da neoplasie in fase avanzata, in trattamento con oppioidi per dolore neoplastico. I pazienti sono stati valutati per età, sesso, sede di neoplasia e performance status secondo l'Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG). Prima della valutazione ambulatoriale i pazienti, assistiti dalle infermiere, hanno compilato l'Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) riportando l'intensità di 10 sintomi su una scala numerica (NRS) da 0 a 10. Tra i sintomi valutati nell'ESAS abbiamo considerato la valutazione del dolore e dell'appetito.

Risultati

Nell'ambulatorio della terapia del dolore sono stati valutati complessivamente più di 800 pazienti nell'arco temporale di 14 mesi. Su tutti i pazienti valutati, solo 7 pazienti (< 1%), presentati con malattia metastatica alla prima valutazione ambulatoriale, sono stati trattati con cannabinoidi. I cannabinoidi sono stati prescritti secondo l'indicazioni terapeutica e rimborsati dal Sistema Sanitario Nazionale. La prescrizione è stata eseguita presso la piattaforma aziendale e tenuta presso l'archivio elettronico. Tra i pazienti, 4 erano di sesso femminile e 3 di sesso maschile, con età media di età media 65 anni (range 50-73aa). Un paziente aveva un ECOG=0, 3 pazienti un ECOG=1 e 3 pazienti un ECOG=2. Tutti i pazienti erano in trattamento con oppioidi (3 con oppioidi deboli e 4 con oppioidi forti) per dolore oncologico con componente neuropatica. Il NRS medio del dolore era di 6.8 (range 5-8). La durata media del trattamento con cannabinoidi è stata di 198 giorni. La terapia è stata nel complesso ben tollerata e nessuno dei pazienti ha interrotto o detitolato la dose del cannabinoide. La dose efficace è stata raggiunta in circa 30 giorni di titolazione e nelle prescrizioni mensili, la dose è stata modificata mediamente una volta per paziente. Solo in uno dei pazienti è stata sospesa la terapia per non efficacia. Alla valutazione all'ultimo follow-up, l'NRS medio del dolore era 4 (range 3-5) e i pazienti avevano mantenuto stabile l'assunzione dei farmaci adiuvanti. Un paziente su 7 valutati ha sospeso l'assunzione dell'oppioide concomitante ai cannabinoidi per controllo ottimale del dolore.

Conclusioni

La casistica della prescrizione ambulatoriale riportata ha documentato una scarsa prescrizione di cannabinoidi, avvenuta in meno dell'1% dei pazienti seguiti presso i nostri ambulatori. La tolleranza della terapia è stata ottimale. Il controllo del dolore è stato migliore con l'associazione del cannabinoide con gli oppioidi, con conseguente detitolazione della dose dell'oppioide. Non è stato osservato una riduzione della dose e/o minor necessità di uso di farmaci adiuvanti per la gestione del dolore oncologico. Non abbiamo osservato un effetto del cannabinoide sull'appetito. In letteratura i dati sull'indicazione e l'efficacia dei cannabinoidi nel trattamento sintomatico dei pazienti oncologici sono molto eterogenei e discordanti. La casistica nostra è molto piccola per trarre conclusioni. Vista la facilità prescrittiva attuale e la buona tolleranza dei cannabinoidi, questa opzione terapeutica potrebbe essere considerata di più nella pratica quotidiana e inserita in protocolli di ricerca per valutare il reale impatto sui sintomi e la qualità di vita.



GESTIONE DEL LUTTO E RIPERCUSSIONI PSICO-EMOTIVE NEGLI INFERMIERI COINVOLTI NELL'ASSISTENZA DI MINORI INGUARIBILI

FEDERICA COLELLA ¹, FEDERICO PELLEGGATTA ³

¹ FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO, MILANO, ITALY, ² CASA SOLLIEVO BIMBI, ASSOCIAZIONE VIDAS, MILANO, ITALY

Scopo

L'aumento delle conoscenze medico-tecnologiche ha portato ad un aumento della sopravvivenza di quella parte di popolazione pediatrica affetta da patologie gravi anche a prognosi sfavorevole. In questo contesto si inseriscono le Cure Palliative Pediatriche che vengono erogate da un'equipe multidisciplinare, all'interno della quale opera l'infermiere in CPP. Questi professionisti sono esposti al possibile decesso di minori assistiti e vivono l'esperienza del lutto, cioè il "processo di reazioni o il travaglio interiore sperimentati da chi vive una perdita connessa alla morte, definito da un tempo soggettivo e caratterizzato da un insieme di disturbi, sofferenze e aspetti comportamentali" (Federazione Cure Palliative). Data la complessità del lavoro in CPP, sia dal punto di vista tecnico-assistenziale, sia al punto di vista emotivo, l'infermiere che vi lavora deve essere in grado di gestire in modo efficace il lutto.

Il nostro obiettivo è quello di determinare le ricadute di natura psico-emotiva che può presentare l'infermiere che assiste minori inguaribili anche nell'assistenza al fine vita, le strategie di self-care, quelle di gestione del lutto e gli interventi da attuare per facilitare la gestione del lutto da parte dell'infermiere.

Metodo

Nel mese di febbraio 2021 è stata eseguita una ricerca bibliografica utilizzando le banche dati PUBMED, EMBASE, PSYCINFO, CINAHL ed ILISI. Dei 284 articoli reperiti tramite ricerca bibliografica, sono stati selezionati in ultimo 18 articoli, ritenuti essere quelli maggiormente pertinenti rispetto all'obiettivo.

Risultati

I risultati individuati evidenziano come il decesso di un minore assistito sia vissuto dagli infermieri con emozioni e manifestazioni fisiche differenti, che variano in base al singolo professionista. L'intensità e la durata di questa esperienza viene anche influenzata da numerosi fattori, che possono alleviare o peggiorare le emozioni legate al lutto: in particolare, si evidenzia come il rapporto che l'infermiere instaura con il minore e la sua famiglia, sia in grado di condizionare in modo significativo l'esperienza del lutto e la sua gestione. In questi momenti è importante che l'infermiere si senta libero di esprimere i propri sentimenti riguardo al decesso di un minore assistito, al fine di poterlo superare in modo efficace.

Ogni professionista sceglie la strategia di coping che ritiene maggiormente adeguata a gestire efficacemente il lutto: nel caso in cui non fosse in grado di gestirlo in modo adeguato, l'infermiere potrebbe sviluppare ripercussioni a lungo termine, che possono alterare il suo benessere fisico e psicologico, oltre che aumentare il rischio di burnout e insoddisfazione sul lavoro. Risulta quindi fondamentale mettere gli infermieri nelle condizioni di poter gestire efficacemente il lutto.

Altrettanto fondamentale è il supporto che i professionisti ricevono: è necessario che gli infermieri vengano sostenuti a livello organizzativo-istituzionale, con l'implementazione della formazione, ma soprattutto con la creazione di un contesto lavorativo in cui ci si possa confrontare e si possa ricevere un supporto psicologico adeguato.

L'insieme di questi elementi contribuisce a ridurre il rischio che l'infermiere in CPP ha di sviluppare gravi ripercussioni a lungo termine.

Conclusioni

Al decesso di un minore l'infermiere vive diverse emozioni e manifestazioni fisiche, che variano da persona a persona. In modo analogo, l'esperienza del lutto è vissuta dai professionisti in modo differente e subisce l'influenza di numerosi fattori, che possono essere allevianti o aggravanti. In questo contesto l'infermiere in Cure Palliative Pediatriche, che deve essere in grado di gestire efficacemente il sé, sceglie la strategia di coping che ritiene maggiormente adeguata ad una efficace elaborazione del lutto, per preservare il suo benessere fisico, psico-emotivo e lavorativo. Per questo motivo è necessario supportarlo a livello emotivo, lavorativo e con la formazione.



TEST DEL RIFLESSO DELLA TOSSE PER LO SCREENING DELL'ASPIRAZIONE SILENTE IN UNA U.O. DI CURE PALLIATIVE: UNO STUDIO PILOTA

PIETRO VERNI¹, MARCO COLLEONI², MARTA TRENTIN², DAVIDE ALBANESE¹, ALFINA BRAMANTI¹, GIULIA FERRARI¹, PIETRO FERRARI¹, ENRICA NEGRI¹, ALBERTO MALOVINI³, DANILO MIOTTI¹

¹ U.O. CURE PALLIATIVE - HOSPICE 1 E 2, ICS MAUGERI PAVIA, SEDE DI VIA BOEZIO., PAVIA, ² U.O. NEURORIABILITAZIONE, ICS MAUGERI, PAVIA, ³ LABORATORIO DI INFORMATICA E SISTEMISTICA PER LA RICERCA CLINICA, ICS MAUGERI

Scopo

L'obiettivo di questo lavoro è eseguire un approfondimento rispetto alla problematica della disfagia tra i pazienti di Cure Palliative¹, confrontando le metodiche utilizzate in questa Unità Operativa per rilevare la presenza di alterazione della funzionalità deglutitoria.

Al tal fine sono state confrontate due metodiche:

- 1) la metodica standard, ovvero la valutazione da parte del logopedista (applicando il protocollo MASA) (Mann Assessment of Swallowing Ability)²
- 2) l'introduzione del Test del Riflesso della Tosse³ come metodica per rilevare la presenza della tosse riflessa tra i pazienti ricoverati.

Considerando la specificità e la fragilità dei pazienti ricoverati in Cure Palliative, queste due tecniche risultano essere le più applicabili, in quanto la condizione clinica di tale popolazione di pazienti rende per lo più problematica l'effettuazione di test strumentali più invasivi (quali la videofluorografia o la valutazione endoscopica in fibra ottica).

È stato effettuato un confronto tra la prevalenza di soggetti con disfagia (accertata con la valutazione del logopedista) e la prevalenza di soggetti con alterazione del riflesso della tosse. È stata ricercata la correlazione tra i risultati della valutazione logopedica con l'esito del Test del Riflesso della Tosse.

Sono stati rivalutati clinicamente a distanza di 10 giorni i pazienti con alterazione del Test del Riflesso della Tosse, ma con valutazione del logopedista che aveva dato esito negativo per disfagia. Questa rivalutazione ha avuto lo scopo di ricercare eventuale comparsa di eventi avversi verosimilmente riconducibili ad una aspirazione (polmonite ab ingestis, rilevante calo della saturazione, febbre, soffocamento parossistico).

È stata indagata un'eventuale associazione tra la presenza/alterazione del riflesso della tosse, un basso performance status e la somministrazione di terapia farmacologica oppiacea.

METODO

Nello studio sono stati coinvolti i soggetti ricoverati in regime di degenza all'interno dell'U.O. di Cure Palliative nel periodo tra ottobre 2019 e luglio 2021, per i quali c'è stata la certezza, o anche il sospetto, di un'alterazione della funzionalità deglutitoria.

Ad ogni soggetto (o a loro familiari, nel caso di paziente con alterazione cognitiva) è stato somministrato il consenso informato per l'effettuazione del test.

Ogni paziente per il quale è stata rilevata o segnalata una difficoltà a livello deglutitorio è stato avviato alla valutazione logopedica della deglutizione. A tale esame è conseguita la somministrazione del protocollo MASA, con la relativa attribuzione di un punteggio e l'assegnazione di un livello di gravità di disfagia.

Oltre a questa procedura, il paziente è stato sottoposto al Test del Riflesso della Tosse, che prevede la somministrazione di aerosol con una soluzione sterile di acido citrico diluita in 0.9% di soluzione fisiologica. Le concentrazioni delle soluzioni sono state: 0.1 mol/L, 0.2 mol/L, 0.3 mol/L e 0.4 mol/L. Gli aerosol sono stati somministrati per 15 secondi, partendo dalla concentrazione minore. È stata registrata la comparsa (o l'assenza) di tosse riflessa durante i 15 secondi della somministrazione⁴.

RISULTATI

Sono stati analizzati i dati relativi a 104 pazienti.

È stata riscontrata una assente correlazione tra la presenza di disfagia (di qualunque grado) e la presenza di alterazione del test della tosse riflessa (qualunque grado). Sulla base dei risultati del Fisher exact test, le due variabili sono indipendenti ($p = 0.8023$).

Va segnalato che 12 pazienti hanno presentato assenza di disfagia alla valutazione logopedica (MASA? 178), ma test della tosse alterato. All'interno di questa sottopopolazione, è stato possibile effettuare una rivalutazione clinica (a distanza di



10 giorni) su 10 pazienti, al fine di escludere l'insorgenza di polmonite ab ingestis. Un paziente (10%) ha effettivamente sviluppato polmonite ab ingestis.

Non è stata osservata nessuna differenza statisticamente significativa del dosaggio di oppiaceo (espresso in mg morfina-equivalenti) tra i vari livelli di risposta al test del riflesso della tosse ($p = 0.475$).

Non è stata osservata nessuna associazione tra il Performance Status e la risposta al test ($p = 0.952$).

CONCLUSIONI

Dalla nostra casistica risulta che, tra i pazienti di Cure Palliative, la presenza di disfagia (e la sua gravità) risulta essere indipendente dalla presenza (e dalla gravità) di un alterato riflesso della tosse. Questo implica che i soggetti con disfagia lieve potrebbero essere comunque a rischio di aspirazione silente. Pertanto il test del riflesso della tosse, essendo uno strumento, di facile applicabilità, potrebbe essere utilizzato routinariamente in un reparto clinico di Cure Palliative, come facile complemento alla valutazione logopedica standard, al fine di identificare soggetti privi di riflesso tussigeno, e dunque a rischio di polmonite ab ingestis.

Inoltre, la risposta normale o anomala al test del riflesso della tosse risulta indipendente dal fatto che il Performance Status di un paziente sia classificato come ECOG 2 versus ECOG 3. Tale risposta risulta altresì indipendente dalla presenza o meno di diabete, patologia in grado di determinare alterazioni del sistema nervoso autonomo. La terapia oppiacea, a qualunque dosaggio, non risulta alterare il riflesso della tosse. Pertanto, gli oppiacei non possono essere ritenuti causa di polmonite ab ingestis.

BIBLIOGRAFIA

- 1) Verni P, Colleoni M, Trentin M et al., L'incidenza della disfagia all'interno di una Unità Operativa di Cure Palliative: risultato di una indagine conoscitiva. Comunicazione accettata al Congresso Nazionale SICP, novembre 2018.
- 2) Mann G. MASA: The Mann Assessment of Swallowing Ability. Singular; Clifton Park, NY, 2002.
- 3) M. Sato et al., Simplified Cough Test for Screening Silent Aspiration; Arch Phys Med Rehabil Vol 93, November 2012
- 4) Miles A et al. Intra- and inter-rater reliability for judgement of cough following citric acid inhalation. Int J Speech Lang Pathol 2013;15(2):209-15.

