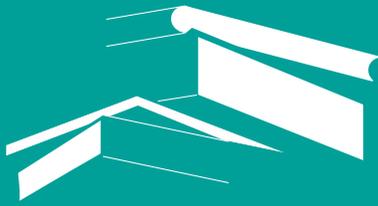


# LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ NELLA CURA



XXIX Congresso Nazionale SICP  
Riccione, 17-19 novembre 2022

ABSTRACT  
MEMBRI DELLA FACULTY



XXIX Congresso Nazionale SICP  
Riccione, 17-19 novembre 2022

LA COMPETENZA E  
LA RESPONSABILITÀ  
**NELLA CURA**



## INDICE

Caterina Agosto (Padova)

ATROFIA MUSCOLARE SPINALE: SCELTE DIFFICILI PER BAMBINI, RAGAZZI E FAMIGLIE

Sergio Amarri (Bologna)

LE COMPETENZE SPECIALISTICHE: EQUILIBRIO TRA COSA FARE E COME FARLO

Claudia Antoni (Como)

PROCESSI INTEGRATI TRA SERVIZI SOCIALI E SANITARI A FAVORE DI FAMIGLIE E CITTADINI

Marco Artico (San Donà di Piave, VE)

PROGETTAZIONE E SVILUPPO DI UN MODELLO ASSISTENZIALE INNOVATIVO ...E DI UNA SOLUZIONE INFORMATICA A SUPPORTO

Camillo Barbisan (Padova)

COMITATI ETICI PER LA PRATICA CLINICA PEDIATRICA: I PROBLEMI POSTI DALLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Stefania Bastianello (Milano)

IL VOLONTARIO DEL FUTURO: DALLE COMPETENZE ALLE RESPONSABILITÀ

Davide Battisti (Milano)

EDUCARE ALL'ETICA. L'ETICA NEI PERCORSI SCOLASTICI: L'ESPERIENZA TRENTINA

Giuseppe Bellelli (Milano)

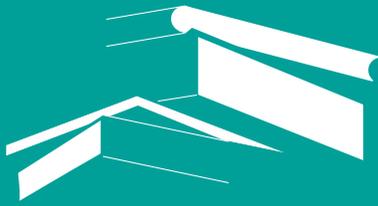
FRAGILITÀ

Silvia Bonfanti (Piacenza)

LE LESIONI DA PRESSIONE

Andrea Bovero (Torino)

COME SI SCRIVE UN ARTICOLO SCIENTIFICO?



XXIX Congresso Nazionale SICP  
Riccione, 17-19 novembre 2022

LA COMPETENZA E  
LA RESPONSABILITÀ  
**NELLA CURA**



## INDICE

Lucia Busatta (Trento)

COMITATI ETICI PER LA PRATICA CLINICA NELL'ADULTO: NON SOLO MORTE  
MEDICALMENTE ASSISTITA

Mario Cagna (Chiavari, GE)

COME AIUTARE I PROFESSIONISTI A CURARE LA PROPRIA SPIRITUALITÀ

Laura Campanello (Merate, LC)

INSEGNARE ED IMPARARE LE COMPETENZE "UMANISTICHE"

Stefano Canestrari (Bologna)

L'ASSISTENZA MEDICA A MORIRE NELLA PROSPETTIVA DI UN DIRITTO LIBERALE E  
SOLIDALE. IL COINVOLGIMENTO IN UN PERCORSO DI TERAPIA DEL DOLORE E DI CURE  
PALLIATIVE: UN DIRITTO UMANO FONDAMENTALE

Augusto Tommaso Caraceni (Milano)

LA SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE IN MEDICINA E CURE PALLIATIVE

Marta Cascioli (Spoleto, PG)

A CHE PUNTO SIAMO CON GLI INSEGNAMENTI DI CURE PALLIATIVE NEI CORSI DI LAUREA  
IN INFERMIERISTICA?

Marina Castelli (Roma)

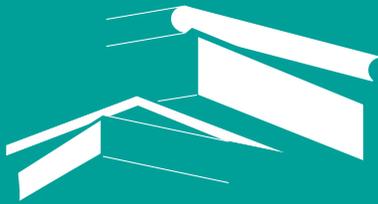
LE LESIONI NEOPLASTICHE

Igor Catalano (Milano)

I SINTOMI DIFFICILI: LA PROSPETTIVA DEL PALLIATIVISTA

Giulio Corgatelli (Varese)

IL CONSULENTE ETICO CLINICO (C.E.C.) DENTRO E FUORI UN C.E. PER LA PRATICA CLINICA



XXIX Congresso Nazionale SICP  
Riccione, 17-19 novembre 2022

LA COMPETENZA E  
LA RESPONSABILITÀ  
**NELLA CURA**



## INDICE

Paolo Cotogni (Torino)

**CACHESSIA E MALNUTRIZIONE: ASPETTI FISIOPATOLOGICI E CLINICI IN AMBITO PALLIATIVO**

Gianfranco Damiani (Roma)

**COME MISURARE LA QUALITÀ CHE GENERA VALORE IN CURE PALLIATIVE**

Mario Rosario D'Andrea (Civitavecchia, RM)

**STUDIO MEXICO: PRESUPPOSTI E STATO DELL'ARTE**

Silvia Di Leo (Reggio Emilia)

**FORMAZIONE CONTINUA E COMPETENZE PSICOLOGICHE IN CURE PALLIATIVE: STRATEGIE E MODALITÀ DIDATTICHE**

Grazia Di Silvestre (Palermo)

**L'INFORMATIZZAZIONE DELLA RLCP: UNO STRUMENTO DI CLINICAL GOVERNANCE?**

Antonio Fortino (Roma)

**ATTIVITÀ AGENAS IN MATERIA DI CURE PALLIATIVE**

Michele Galgani (Trani, BT)

**LA SUPERVISIONE PSICOLOGICA NEI DIVERSI SETTING DI CURA**

Michela Guarda (Latina)

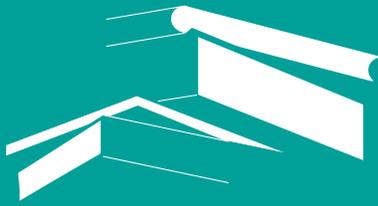
**MEDICINA DEL TERRITORIO: L'INFERMIERE DI FAMIGLIA E DI COMUNITÀ**

Alessandro Guerroni (Varese)

**LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE: DALLA TEORIA ALLA PRATICA**

Daniela Infantino (Trieste)

**SAPER STARE NELLA COMPLESSITÀ: CONSIDERAZIONI GIURIDICHE**



XXIX Congresso Nazionale SICP  
Riccione, 17-19 novembre 2022

LA COMPETENZA E  
LA RESPONSABILITÀ  
**NELLA CURA**



## INDICE

Giuseppe Intravaia (Palermo)

VALUTAZIONE DELL'IMPATTO FORMATIVO: QUALI STRUMENTI E INDICATORI

Giada Lonati (Milano)

IL RUOLO DELLE CURE PALLIATIVE NEL WELFARE DI COMUNITÀ

Fabio Lugoboni (Verona)

CRAVING E DIPENDENZA: FAKE NEWS O REALTÀ?

Caterina Magnani (Roma)

DATI DI INCIDENZA E PREVALENZA DEI DISTURBI DEL CAVO ORALE IN CURE PALLIATIVE

Chiara Mannelli (Roma)

PERCHÉ È DIFFICILE FARE RICERCA IN CURE PALLIATIVE?

Monica Marano (Pavia)

TRATTAMENTI UTILI DA MANTENERE E FUTILI DA ELIMINARE

Anna Marchetti (Roma)

STRUMENTI DI MISURA DELLA MUCOSITE ORALE NEI PAZIENTI IN CURE PALLIATIVE

Anna Marinetto (Padova)

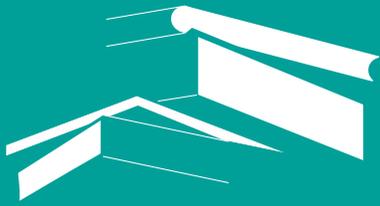
LA QUALITÀ DEL SONNO

Daniela Martinelli (Mantova)

COMUNICARE LE CURE PALLIATIVE. COME E SE SIAMO CAMBIATI

Guido Miccinesi (Firenze)

LA RICERCA COME ATTIVITÀ MULTIPROFESSIONALE E MULTICENTRICA: QUALI  
COMPETENZE SONO NECESSARIE?



XXIX Congresso Nazionale SICP  
Riccione, 17-19 novembre 2022

LA COMPETENZA E  
LA RESPONSABILITÀ  
**NELLA CURA**



## INDICE

Fabrizio Moggia (Bologna)

IL PASSAGGIO DI PRESA IN CARICO NELLA RETE DI CURE PALLIATIVE DELL'ADULTO:  
DIFFICOLTÀ E PUNTI DI FORZA

Matteo Moroni (Ravenna)

E-HEALTH E CURE PALLIATIVE DOMICILIARI DEL TERZO MILLENNIO: LA PRESCRIZIONE  
ANTICIPATA PER I SINTOMI DI FINE VITA A DOMICILIO E IN HOSPICE

Ileana Parascandolo (Napoli)

LA COMPLICATA RELAZIONE TRA MALNUTRIZIONE E CANCRO. COME DIAGNOSTICARE  
QUANDO E IN CHE MODO TRATTARLA

Federico Pellegatta (Milano)

PCC IN AMBITO PEDIATRICO: QUALI RISULTATI

Damiano Giuseppe Pepe (Palermo)

DESAMETASONE, UNA NUOVA FORMULAZIONE UTILE IN CURE PALLIATIVE

Annamaria Perino (Trento)

PERCORSI DI FORMAZIONE INTEGRATA: L'ESPERIENZA DELL'UNIVERSITÀ DI TRENTO

Carlo Peruselli (Biella)

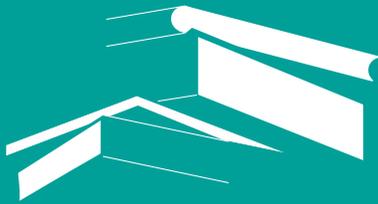
FRAGILITÀ E BISOGNI DI CURE PALLIATIVE SONO SINONIMI?

Tania Piccione (Palermo)

IMPATTO DELLA PANDEMIA DI COVID-19 SUL SERVIZIO SOCIALE DI CURE PALLIATIVE:  
RISULTATI ITALIANI DI UN'INDAGINE TRASVERSALE INTERNAZIONALE

Cinzia Piciocchi (Trento)

IL PANORAMA GIURIDICO INTERNAZIONALE DELLA MMA



XXIX Congresso Nazionale SICP  
Riccione, 17-19 novembre 2022

LA COMPETENZA E  
LA RESPONSABILITÀ  
**NELLA CURA**



## INDICE

Mirella Pirani (Torino)

QUESTO PESO CHE MI IMPEDISCE DI MUOVERMI: L'EDEMA LINFO-VENOSO

Michela Piredda (Roma)

PREVENZIONE E TERAPIA DELLA MUCOSITE ORALE: DATI PRELIMINARI DI UNO STUDIO DI FASE 2

Giampiero Porzio (Firenze)

LA SIMULTANEOUS CARE NELL'ERA DELL'IMMUNOTERAPIA

Diletta Priami (Bologna)

VALUTAZIONE DEI BISOGNI FORMATIVI: PUNTO DI PARTENZA IMPRESCINDIBILE

Ughetta Pumilia (Palermo)

SINTOMI E BISOGNI SOCIALI. COME RICONOSCERLI?

Francesca Rusalen (Padova)

LA TRANSIZIONE "DIFFICILE" DI UN PAZIENTE PEDIATRICO ALLA RETE DELL'ADULTO

Luisa Sangalli (Brescia)

IL DOLORE IN EMODIALISI: PREVALENZA E CARATTERISTICHE

Roberto Scarani (Milano)

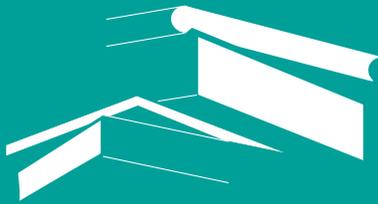
LO SWITCH: NON È SOLO UNA QUESTIONE DI NUMERI

Maria Concetta Scordi (Palermo)

"YOUNG CAREGIVERS". E SE LA CURA È AFFIDATA AD UN MINORE?

Silvana Selmi (Trento)

IL GRUPPO TECNICO CONSULTA NAZIONALE SOCIETÀ SCIENTIFICHE DI AREA PSICOLOGICA  
"CURE PALLIATIVE": OBIETTIVI E METODI



XXIX Congresso Nazionale SICP  
Riccione, 17-19 novembre 2022

LA COMPETENZA E  
LA RESPONSABILITÀ  
**NELLA CURA**



## INDICE

Alessandro Solari (Milano)

COME SI INTERPRETANO I RISULTATI DI UN LAVORO SCIENTIFICO?

Samanta Serpentini (Padova)

LO PSICOLOGO IN CURE PALLIATIVE: IERI, OGGI E DOMANI

Samuela Sommacal (Padova)

INTERVENTI PSICOTERAPEUTICI CON I MALATI ONCOLOGICI

Silvia Tanzi (Reggio Emilia)

CONOSCERE LA SPIRITUALITÀ NEI PAZIENTI CON MALATTIA CRONICA

Giorgio Trizzino (Palermo)

INTERVENTO NELLA SESSIONE ISTITUZIONALE: LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ  
NELLA CURA: QUALE FUTURO PER LE CURE PALLIATIVE?

Giorgio Trizzino (Palermo)

IL PERCORSO LEGISLATIVO ITALIANO

Francesca Uez (Trento)

OMBRE O VERITÀ: FATTORI SOCIO-CULTURALI CHE INFLUENZANO LA COMUNICAZIONE IN  
CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Denise Vacca (Carbonia)

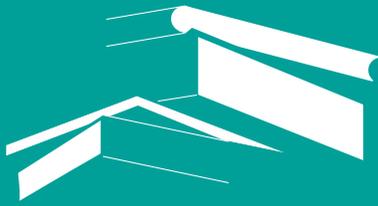
GLI STRUMENTI DI PCC IN CPP: POCHI MA BUONI

Marco Vacchero (Torino)

IL MANTENIMENTO DI CAPACITÀ RESIDUE E AUTONOMIA NEL MALATO CON DOLORE

Alessandro Valle (Torino)

IL DOLORE NEL PAZIENTE CON INSUFFICIENZA RENALE END-STAGE. QUALI FARMACI,  
QUALI DIFFICOLTÀ, QUALI STRATEGIE



XXIX Congresso Nazionale SICP  
Riccione, 17-19 novembre 2022

LA COMPETENZA E  
LA RESPONSABILITÀ  
**NELLA CURA**



## INDICE

Silvia Varani (Bologna)

L'IMPATTO DELLA PANDEMIA SUL BURNOUT E SUL DISTRESS PSICOLOGICO DEGLI OPERATORI

Roberta Vecchi (Duino Aurisina, TS)

PERCORSO DECISIONALE CONDIVISO ALLA BASE DELLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

Roberta Vecchi (Duino Aurisina, TS)

DIGITAL DEATH: GLI OGGETTI DIGITALI NEL FINE VITA. UN NUOVO MODELLO COMUNICAZIONALE E RELAZIONALE

Silvia Vincenzi (Verona)

ASSISTENZA PROATTIVA E GESTIONE DELLA TERAPIA CONDIZIONATA SINTOMO-SPECIFICA

Maddalena Volterrani (Brescia)

PSICOLOGIA DELL'EMERGENZA PER LE CURE PALLIATIVE

Vittorina Zagonel (Padova)

LA RIVOLUZIONE IMMUNOTERAPICA E LE NUOVE STIME PROGNOSTICHE



## ATROFIA MUSCOLARE SPINALE: SCELTE DIFFICILI PER BAMBINI, RAGAZZI E FAMIGLIE

CATERINA AGOSTO (PADOVA)

HOSPICE PEDIATRICO – DIDAS – AZIENDA OSPEDALE UNIVERSITÀ DI PADOVA, CENTRO REGIONALE VENETO DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE E TERAPIA DEL DOLORE

L'atrofia muscolare spinale (SMA) è una rara malattia genetica causata da delezioni del gene SMN1 che codifica per la proteina SMN (Survival Motor Neuron). Esistono diversi fenotipi di SMA e sono risultati essere correlati con l'espressione dei geni SMN2 che codificano per una forma meno efficiente di SMN. Nelle cure palliative pediatriche si incontrano prevalentemente pazienti con le forme di tipo 1 e 2 che hanno espressioni cliniche che determinano bisogni complessi sin dai primi mesi di vita.

La SMA di tipo 1 è la forma più grave, l'esordio clinico è precoce sempre prima dei 6 mesi di vita ed i bambini non raggiungono mai la posizione seduta, il pianto è debole, la suzione ipovalida, la evoluzione verso una condizione di insufficienza respiratoria terminale è la più frequente causa di morte. Nella storia naturale di malattia il 68% dei bambini muore entro i 2 anni di vita e l'82% entro i 4 anni se non assistiti con ventilazione meccanica.

Per molto tempo il trattamento è stato sintomatico con un approccio multidisciplinare finalizzato a migliorare la qualità della vita; era indispensabile supportare i bambini con nutrizione enterale alternativa e, per le famiglie che sceglievano l'approccio pro-attivo, era necessario il supporto meccanico respiratorio.

Il primo farmaco approvato anche in Italia per la SMA è stato Nusinersen, un oligonucleotide antisense che modifica lo *splicing* del gene SMN2 rendendo la proteina prodotta attiva. Tale farmaco ha dimostrato i migliori risultati di efficacia quando la somministrazione avviene in bambini pauci-sintomatici. Il farmaco prevede la somministrazione intratecale con quattro dosi di carico ravvicinate e terapia di mantenimento a periodici intervalli (ogni 4 mesi) per tutta la vita. Un nuovo oligonucleotide antisense è stato commercializzato nel 2022: Risdiplam, che venendo assunto per os offre una distribuzione sistemica ma garantendo comunque il passaggio attraverso la barriera emato-encefalica. La terapia genica, che prevede una unica somministrazione endovena, è stata introdotta nel 2020 dapprima regolamentata per il trattamento di bambini SMA 1 di età inferiore ai 6 mesi ora estesa a pazienti fino 13,5 Kg di peso corporeo.

I bisogni assistenziali complessi e l'elevato rischio di morte precoce hanno reso i bambini affetti da SMA eleggibili alla presa in carico dalle CPP. L'avvento di trattamenti innovativi capaci di migliorare la qualità di vita ed aumentare la sopravvivenza nei bambini con SMA non riduce la necessità di CPP. Non vi è infatti la guarigione clinica totale e la risposta al trattamento farmacologico ha una variabilità individuale. Lo sforzo delle equipe multidisciplinari e multiprofessionali delle CPP, finalizzato alla accoglienza e alla rilettura dei bisogni del bambino e della sua famiglia, resta fondamentale. Prendersi cura di questi bambini e delle loro famiglie comporta farsi carico di gestire la complessità clinica ma anche dilemmi etici.

Nel Centro di Cure Palliative Pediatriche (CCPP) e Terapia Antalgica della Regione Veneto, che fa riferimento all'UOC Hospice Pediatrico dell'Azienda Ospedale Università di Padova, lavora un team multidisciplinare (pediatra palliativista, infermiere palliativista, psicologo, fisiatra, fisioterapista, medici in formazione specialistica in Pediatria), le patologie neuromuscolari rappresentano circa il 35% dei pazienti in carico con una netta prevalenza di bambini con SMA. Ai genitori che ricevono questa diagnosi vengono comunicate tutte le opzioni terapeutiche, con chiari esempi di realtà. La scelta di intraprendere la terapia farmacologica da parte dei genitori prevede la consapevolezza di dover aderire alle cure di supporto indispensabili per il risultato terapeutico. Anche la scelta del solo intervento palliativo e non farmacologico, prevede l'accettazione da parte dei genitori delle cure di supporto domiciliari finalizzate alla miglior qualità di vita del bambino.

Da una analisi retrospettiva (gennaio 2007 - dicembre 2020) di pazienti (0-23 anni) con diagnosi genetica e clinica di SMA1, in carico al Centro di Cure Palliative Pediatriche e Terapia Antalgica della Regione Veneto abbiamo evidenziato alcune storie ed aspetti che hanno coinvolto bambini, ragazzi, famiglie e curanti in "scelte difficili".

Nel periodo di studio 35 bambini con diagnosi di SMA1 sono stati presi in carico dal CCPP e su di essi si è intervenuto secondo un piano di intervento individualizzato in riferimento agli standard di cura. Di questi 22 bambini sono deceduti con età media al decesso 1,1 anno (min 1 mese max 9 anni), la maggioranza dei bambini (86%) erano privi di supporto ventilatorio, 2 bambini (9%) erano ventilati con NIV e 1 bambino (5%) tacheostomizzato era ventilato con IMV. Tutti i bambini (100%) avevano un supporto per la nutrizione (SNG o PEG). Alla diagnosi 5 bambini (23%) avevano disponibilità di terapia con Nusinersen: in 2 casi, i genitori hanno deciso di non iniziare il trattamento farmacologico e di seguire l'evoluzione naturale della storia di malattia con le cure di supporto offerte dal CCPP. Tre famiglie hanno invece deciso di



avviare un percorso di cura pro-attivo con terapia farmacologica e cure di supporto, l'evoluzione clinica di questi 3 pazienti e la gestione delle aspettative delle famiglie hanno condotto l'equipe alla discussione di scelte difficili e ad interrogarsi su dilemmi etici.

La prima storia "difficile" è quella di un lattante, unicogenito, con diagnosi avvenuta precocemente e prima infusione di Nusinersen all'età di 4 mesi, dopo la prima dose si assiste ad episodio acuto di insufficienza respiratoria per il quale i genitori rifiutano cure intensive ed invasive, rielaborando un altro orientamento rispetto ai pregressi bisogni di cura espressi. L'Equipe delle CPP dopo aver dialogato con la famiglia e raccolto i loro bisogni e desideri si è interrogata sul miglior interesse di salute e di cura per il bambino. I genitori sono persone che guardano alla patologia cronica e complessa, come quella della SMA, da una prospettiva che privilegia "la qualità della vita". Nel caso del paziente pediatrico di giovanissima età la concezione della beneficenza dei genitori prevale, nelle riflessioni dei genitori, la continua invasione corporea a cui lo costringe la possibilità di sopravvivere è un prezzo troppo alto da pagare per il loro figlio. I genitori hanno ritenuto che la quantità di sofferenza insita nelle cure fosse eccessiva rispetto a quanto aveva da offrire al figlio in termini di appagamento e opportunità. In questo caso, il miglior interesse del bambino è coinciso con quello dei genitori ed è stato rispettato.

Nella seconda storia difficile presentata il piccolo paziente è deceduto a 3 anni e due mesi di età dopo aver eseguito 10 infusioni del farmaco Nusinersen; la famiglia pur richiedendo cure farmacologiche e proattive non era in grado di sostenere gli standard delle cure di supporto, l'Equipe CPP è riuscita anche ad assicurare *caregivers* affidatari; ma la progressione di malattia soprattutto per i sintomi bulbari ha portato il bambino al progressivo peggioramento. In questo caso l'equipe trovandosi di fronte ad un bisogno di garantire sicurezza e pervietà delle vie aeree con intubazione e poi tracheostomia si è trovata di fronte al rifiuto di cure invasive da parte di genitori biologici ed affidatari. Dopo discussioni di equipe e dopo aver riconosciuto l'orientamento familiare la cura è stata domiciliare e non invasiva attenta al comfort alla qualità ed al controllo dei sintomi da distress da fine-vita.

Nella terza storia in bambino ha potuto accedere alla terapia a 5 anni di vita con manifestazioni della malattia estese e gravi; la scelta genitoriale era stata alla nascita di cure pro-attive e questo bambino era ventilato invasivamente con tracheostomia e nutrito tramite PEG dal quinto mese di vita. Superati i 24 mesi di terapia con Nusinersen senza assistere ad alcun miglioramento anzi evidenziando progressivo decadimento clinico, è stata proposta la sospensione del farmaco nell'ottica di ridurre l'invasività terapeutica non utile e sofferta dal bambino continuando le cure palliative nell'ottica della miglior qualità di vita domiciliare. Nonostante numerosi incontri tra la Famiglia e l'Equipe Curante, con coinvolgimento del Comitato Etico, i genitori hanno deciso di continuare la terapia in altra sede, il decesso è avvenuto a poche settimane dalla somministrazione della dose di farmaco a cui l'opinione clinica della equipe curante era contraria. I genitori non accettano di sospendere la terapia con Nusinersen, anche se non efficace e fonte di grande distress per il loro bambino. In questo particolare caso, la famiglia porta i segni di una cultura, quella del paese di origine, connotata da un'estrema povertà assistenziale e quindi esercitano la loro responsabilità genitoriale offrendo al figlio tutto quello che può protrarre la sua esistenza. Agli aspetti come la proporzionalità delle cure, la sofferenza causata dalle terapie da parte di questa famiglia vengono attribuiti un significato e un peso diverso rispetto ai genitori considerati nei casi precedenti.

L'introduzione di nuove terapie farmacologiche nella pratica clinica e negli *Standard of Care* di malattie inguaribili, soprattutto se ad esito infausto nei primi anni di vita, come l'Atrofia Muscolare Spinale di tipo 1, ha portato la comunità scientifica a sperare di avere strumenti per "guarire", la realtà è che questi farmaci, permettono la sopravvivenza ma in una condizione di patologia cronica, meno devastante e più controllabile.

L'efficacia del farmaco non è legata soltanto alla sua assunzione ma è condizionata dall'avvio terapeutico in fasi paucisintomatiche e dal percorso di cura allargato e continuativo come definito dagli *Standard of Care*. La complessità non è sempre compresa appieno dalle famiglie alla diagnosi, momento di alta intensità emotiva, spesso i genitori accettano il programma di cura con aspettative di guarigione senza la reale e concreta consapevolezza che non possono disgiungerlo da una intensità di cura domiciliare quotidiana.

Le tre storie di "scelte difficili" per famiglie e bambini in terapia con Nusinersen presentate ci hanno posto di fronte a dilemmi etici, da un lato famiglie che hanno richiesto la sospensione di cure farmacologiche ed intensive e dall'altra



l'ostinazione di cura. I bisogni dei genitori sono stati ascoltati ma l'Equipe con supervisione bioetica ha argomentato e concluso sempre e solo nel miglior interesse di salute per il bambino.

Gli interventi palliativi sono necessari non soltanto nel sostegno clinico al bambino ma nel riorientare le scelte di famiglie e clinici ogni qualvolta si scontrano con il peggioramento clinico ed il fallimento delle aspettative.

La SMA1 può essere considerata un paradigma etico per le CPP, una malattia non guaribile ma curabile con farmaci innovativi che possono aumentare durata e qualità di vita. L'efficacia dei farmaci richiede però cure costanti e, se necessario, invasive, ed una gestione degli interventi multispecialistici coordinata e complessa. È responsabilità dell'Equipe curante proporre i trattamenti permettendo ai genitori di elaborare orientamenti consapevoli che possano tener conto delle loro aspettative e ancor di più dei loro valori.

1. D'Amico A, Mercuri E, Tiziano FD, Bertini E. Spinal muscular atrophy. *Orphanet J Rare Dis* [Internet]. 2011;6(1):71. Available from: <http://www.ojrd.com/content/6/1/71>
2. Zerres K, Rudnik-Schöneborn S. Natural history in proximal spinal muscular atrophy. Clinical analysis of 445 patients and suggestions for a modification of existing classifications. *Arch Neurol*. 1995;52(5):518–23.
3. Chiriboga CA. Nusinersen for the treatment of spinal muscular atrophy. *Expert Rev Neurother*. 2017;17(10).
4. Finkel RS, Mercuri E, Darras BT, Connolly AM, Kuntz NL, Kirschner J, et al. Nusinersen versus sham control in infantile-onset spinal muscular atrophy. *N Engl J Med*. 2017 Nov 2;377(18):1723–32.
5. Dangouloff T, Servais L. Clinical evidence supporting early treatment of patients with spinal muscular atrophy: Current perspectives. Vol. 15, *Therapeutics and Clinical Risk Management*. Dove Medical Press Ltd.; 2019. p. 1153–61.
6. Mendell JR, Al-Zaidy S, Shell R, Arnold WD, Rodino-Klapac LR, Prior TW, et al. Single-Dose Gene-Replacement Therapy for Spinal Muscular Atrophy. *N Engl J Med*. 2017;377(18):1713–22.
7. Benini F, Salamon E, Divisic A, Maghini I, Agosto C. Acknowledging Limits: Statistics and the Child's Quality of Life in Spinal Muscular Atrophy. *J Paediatr Child Health*. 2020;56(6):995–6.
8. Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F, Wirth B, Montes J, Main M, et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. *Neuromuscul Disord*. 2018;28(2):103–15.
9. Finkel RS, Mercuri E, Meyer OH, Simonds AK, Schroth MK, Graham RJ, et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 2: Pulmonary and acute care; medications, supplements and immunizations; other organ systems; and ethics. *Neuromuscul Disord* [Internet]. 2018;28(3):197–207. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2017.11.004>
10. Di Pede C, Agosto C, De Tommasi V, De Gregorio A, Benini F. Symptom management and psychological support for families are the cornerstones of end-of-life care for children with spinal muscular atrophy type 1. *Acta Paediatr Int J Paediatr*. 2018;107(1).
11. Finkel RS, Bishop KM, Nelson RM. Spinal Muscular Atrophy Type I: Is It Ethical to Standardize Supportive Care Intervention in Clinical Trials? *J Child Neurol*. 2017;32(2):155–60.
12. Lazzarin P, Schiavon B, Brugnaro L, Benini F. Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. *Acta Paediatr Int J Paediatr*. 2018;107(2):289–93.



## **LE COMPETENZE SPECIALISTICHE: EQUILIBRIO TRA COSA FARE E COME FARLO**

SERGIO AMARRI (BOLOGNA)

*CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE*

*FONDAZIONE HOSPICE MT. CHIANTORE SERÀGNOLI, BOLOGNA*

Le competenze specialistiche in Cure Palliative Pediatriche (CPP) si acquisiscono con percorsi formativi ad hoc post-laurea, come i Master Universitari e la Formazione Continua: con costante riferimento a linee guida, Core Competence e Core Curriculum nazionali (come quello della Società Italiana Cure Palliative) ed internazionali (ad esempio European Association for Palliative Care, IMPaCCT - International Meeting for Palliative Care in Children Trento, 2007, e GO-PPaCS - Global Overview on Paediatric Palliative Care Standards, 2021) che definiscono i percorsi formativi e metodologia didattica e il profilo di competenza dei professionisti che lavorano nei servizi specialistici di CPP. La formazione in CPP disponibile durante i Corsi di Laurea, sebbene formalmente prevista, è di fatto non attivata in modo sistematico. Nel dicembre 2021 in Italia sono stati introdotti per Decreto "i corsi in CPP nell'ambito dei corsi obbligatori delle scuole in specializzazioni in pediatria".

I percorsi formativi sopra descritti sono indispensabili per formare professionisti che possano rispondere a bisogni complessi di bambino e famiglia: non solo complessità clinico-assistenziale (gestione dei sintomi e dei devices), ma anche organizzativa-gestionale (percorsi di Rete CPP e continuità assistenziale), relazionale/comunicativa (comunicazione condivisa ed omogenea tra i setting assistenziali della Rete CPP), etico/giuridiche (Pianificazione Condivisa delle Cure e interruzione trattamenti), umanistico/sociale (situazione economico sociale, gestione della interculturalità). Per questi motivi le CPP specialistiche si erogano in équipe interdisciplinari ed è quindi fondamentale acquisire strumenti che consentano di lavorare in équipe e prevedere percorsi di formazione e condivisione per mantenere l'équipe in "salute" e per rafforzare le competenze necessarie nel processo decisionale e di condivisione con il paziente e la famiglia. Nell'ambito delle scelte poste dalla pratica clinica quotidiana, il "cosa fare" contiene in se anche il "se fare", il "come fare" contiene anche il "come non fare": per trovare il giusto equilibrio tra le due dimensioni i membri dell'équipe dovrebbero sviluppare la capacità di affrontare la complessità con un "approccio sistemico", cioè essere in grado di avere una visione di insieme, riuscire a comprendere le dinamiche e i processi che hanno portato alla situazione in esame, avere gli strumenti e le competenze di cui sopra per analizzare ogni singola situazione, individuare l'approccio appropriato, personalizzarlo alla situazione e condividere un percorso di cura, essere pronti a cambiamenti repentini e a fare scelte spesso senza avere tutte le informazioni necessarie. Quando si decide che è importante non fare o interrompere un trattamento è fondamentale coinvolgere nel percorso lo specialista di riferimento, cioè: IL NON FARE deve essere condiviso con chi ha le competenze DEL FARE.

I principi sopra esposti sono stati adeguatamente inseriti nei criteri di accreditamento delle Reti di Terapia del Dolore e di CPP della Conferenza Stato Regioni del 25/3/2021, che ha identificato il ruolo e le competenze dei Centri di Riferimento Regionali per l'erogazione di CPP specialistiche, specificando le modalità di corretta presa in carico dei pazienti eleggibili alle CPP.



## PROCESSI INTEGRATI TRA SERVIZI SOCIALI E SANITARI A FAVORE DI FAMIGLIE E CITTADINI

CLAUDIA ANTONI (COMO)

### SCOPO

Cronicità, vulnerabilità e frammentazioni delle relazioni familiari sono gli elementi che con sempre maggiore rilevanza caratterizzano l'utenza che si rivolge ai servizi sociali, ai servizi socio-sanitari e alle strutture sanitarie. A fronte della realtà attuale ed in riferimento alle previsioni/evoluzioni future, diviene determinante costruire percorsi di continuità tra gli attori e i servizi coinvolti nel processo di care e di caring favorendo reali integrazioni e prese in carico congiunte che aiutino le persone malate e i loro nuclei familiari nel difficile e complesso compito di fronteggiamento delle situazioni di fragilità sociale correlate e/o aggravate da problematiche di tipo clinico.

In tale processo il ruolo dell'Assistente Sociale diventa cruciale per costruire una presa in carico integrata tra più servizi in un'ottica di continuità assistenziale.

### METODO

Il Gruppo di Lavoro Lombardo Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative - CROAS Lombardia ha promosso un percorso formazione biennale 2020-2021 sul tema della *"Continuità delle cure e processi integrati tra servizi a favore di persone con patologie e loro familiari"*, coinvolgendo Assistenti Sociali afferenti ai servizi sanitari, socio-sanitari e assistenziali della Lombardia. Il percorso, costituito dall'alternanza tra il lavoro in gruppi e il lavoro in plenaria guidato da esperti, si è sviluppato partendo dalla presentazione di alcune situazioni complesse di persone seguite nei rispettivi servizi.

### RISULTATI

Il ruolo dell'Assistente Sociale nel percorso di accompagnamento delle persone malate in situazioni complesse permette di ridurre il rischio di valutazioni parziali e frammentate attraverso un puntuale coordinamento e monitoraggio delle reti tra i servizi. L'ottica "imprenditiva" dell'Assistente Sociale consente di promuovere e realizzare progetti/iniziative/percorsi innovativi che, in linea con la mission dell'ente, implementino e migliorino gli interventi in un'ottica di integrazione socio-sanitaria.

### CONCLUSIONI

Questo progetto ha creato le premesse per successivi approfondimenti, sui temi della continuità clinico assistenziale e della integrazione socio-sanitaria con particolare attenzione ad una esplorazione del "rapporto con i territori", riconoscendo una dimensione più ampia di quella dei servizi (terzo settore, Ufficio di Piano...).



## PROGETTAZIONE E SVILUPPO DI UN MODELLO ASSISTENZIALE INNOVATIVO ...E DI UNA SOLUZIONE INFORMATICA A SUPPORTO

MARCO ARTICO (SAN DONÀ DI PIAVE, VE)

Questa relazione, assieme a quella della Dott.ssa Silvia Vincenzi, faceva riferimento ad un Progetto di Ricerca che ha coinvolto l'Azienda ULSS4 'Veneto Orientale' (Capofila del Progetto - 3 UU.OO.), l'Istituto Oncologico Veneto di Padova (2 UU.OO.) e l'Università di Verona e Trento (1 Dipartimento - Responsabile scientifico). La parte sperimentale è stata svolta dall'U.O.C. di Cure Palliative nel territorio della ULSS4 'Veneto Orientale' che si sviluppa lungo il litorale adriatico per 60 km. e nel retroterra per 30 km. con una popolazione residente di ca. 220.000 abitanti.

La ricerca voleva offrire una risposta alle criticità emerse in parte da una raccolta dati iniziale effettuata su 500 pazienti circa. Da essa è scaturito che ben metà dei pazienti di Cure Palliative aveva effettuato almeno un accesso in Pronto Soccorso (quasi il 40% di essi > 2 accessi), di cui più della metà durante l'orario di apertura del servizio di Cure Palliative e circa 2/3 su decisione e con mezzo proprio, con un Triage in entrata ed anche di uscita Bianco o Verde per dolore e sintomi respiratori/gastrointestinali/delirio esitati in un rientro al proprio domicilio. Queste caratteristiche evidenziavano il fatto che la gestione della maggior parte di questi sintomi sarebbe potuta avvenire a domicilio dei pazienti/caregivers. Altre criticità riguardavano il tempo di percorrenza dei professionisti dalla sede U.O.C. Cure Palliative al domicilio Paziente/Caregivers (circa il 20% del tempo assistenziale totale), il modello assistenziale di tipo 'reattivo' (programmazione standard degli accessi o dopo evento acuto), la presenza di un medico solo 10 ore/die (sulle 24 di apertura del servizio) 5 giorni su 7 e l'intenzione di includere nella popolazione 'target' anche i pazienti oncologici in Simultaneous care ed i non-oncologici terminali (in 'condivisione' con altre UU.OO.).

Il Gruppo di ricerca ha così intrapreso una revisione della letteratura per esplorare le soluzioni organizzative riconosciute più valide per rispondere ai nuovi bisogni organizzativi. Dalla letteratura è emerso che il modello delle Cure Palliative supporta pienamente il desiderio espresso dalla diade paziente/caregiver di partecipare ed avere un'influenza nei processi decisionali riguardanti il proprio percorso di cura/assistenza (v. Legge 219/2017) (Radwin et al. 2009; WHO 2008) e che questa nuova visione risulta attuabile attraverso nuove soluzioni tecnologiche (Hopia et al. 2015). Approfondendo questo aspetto, risulta che le attività sanitarie e comunicative/informative erogate e/o potenziate tramite Internet (E-Health) da dispositivi mobili (smartphone, tablets,...) (WHO 2011; Eysenbach 2001) sono uno strumento riconosciuto adeguato a favorire il coinvolgimento del paziente nella propria gestione della salute (European Commission 2013), in quanto capace di far circolare dati sanitari all'interno del team di cura (Nasi et al. 2015; Hopia et al. 2015) e di supportare sistemi di monitoraggio in tempo reale (Telemedicina) (Kumar et al. 2013). È inoltre emerso che la E-Health può essere utilizzata anche come potente strumento di cambiamento comportamentale/organizzativo in materia di salute (*paziente* → prevenzione e autogestione (Ben-Zeev et al. 2013; Cafazzo et al. 2012); *servizi sanitari* → assistenza di qualità, personalizzata, proattiva e più accessibile per tutti (West 2012)). Infine, in ambito di Cure Palliative, la valutazione degli effetti collaterali e sintomatologici durante l'intera traiettoria di malattia emerge come una delle più importanti funzioni monitorabili a distanza (Worster & Swartz 2017; Kessel et al. 2016; Bates 2016).

Un successivo approfondimento del Gruppo di ricerca sulle possibili scale per la valutazione dei sintomi disturbanti dei pazienti in Cure Palliative, ha fatto propendere la scelta per l'*Edmonton Symptom Assessment System* (ESASr) una scala che valuta gli 8 sintomi più frequenti in questi pazienti attraverso una scala Likert da 0 a 10 compilabile non solo dal paziente, ma anche dal caregiver e/o professionista di riferimento. In particolare, questa scala offriva inoltre la preziosa possibilità di 'codificare' l'intensità dei sintomi, 'soggettivi' per definizione, attraverso determinati valori di *cut-off*. Questi ultimi sono infatti frequentemente utilizzati nella ricerca (es. criteri di inclusione, indicatori di qualità), ma soprattutto nella pratica clinica perché raccomandati dalle linee guida come punto di riferimento per l'inizio e/o valutazione di un trattamento (Anderson 2005). Per l'identificazione della maggior parte dei pazienti con sintomi clinicamente rilevanti, viene raccomandato l'uso di un valore della scala ESASr compreso fra 4 e 6 per definirli 'moderati' e ≥7 per considerarli 'severi/gravi' (Ripamonti et. Al 2014; Oldenmenger et. Al 2013; Selby et. Al 2010).

Dalla letteratura veniva inoltre sottolineato come ancora poche sono le soluzioni informatiche in grado di supportare il paziente e suoi caregivers attraverso un diretto *feedback* con i membri del team assistenziale e che contemporaneamente permettono l'analisi di dati specifici (Brouard et al. 2016; Pandey et al. 2013).

Il supporto informatico che il Gruppo di ricerca ha dunque scelto di sviluppare ha quindi lo scopo di diventare un valido supporto per l'implementazione di un modello organizzativo 'Proattivo' che permetta: di intercettare la fase prodromica di



instabilità dei sintomi disturbanti e programmare accessi domiciliari 'mirati', l'uso da parte degli infermieri nei periodi di assenza di un medico di Protocolli di terapia Condizionata sintomo-specifici sviluppati *ad hoc* e di garantire la circolarità delle informazioni dei pazienti/caregivers 'condivisi' fra i vari servizi coinvolti nella presa in carico.

La progettazione e lo sviluppo della soluzione informatica 'AID' (Assistenza Integrata Domiciliare) da parte del Gruppo di ricerca, supportato da un team di programmatori informatici, ha previsto 2 'interfacce utenti', una dedicata ai professionisti sanitari ed una specifica per la diade paziente/caregiver con lo scopo di garantire un loro coinvolgimento attivo nel processo di raccolta dati (valori di intensità dei sintomi).

Nello specifico, l'interfaccia dedicata a Paziente/Caregiver, prevede 2 funzionalità di semplice utilizzo attivabili premendo uno dei soli 2 pulsanti presenti nella schermata principale. Al fine di ottenere dei dati relativi all'intensità percepita dei sintomi nel tempo, viene chiesto alla diade paziente/caregiver di fornire questi valori (almeno 1 volta al giorno) attivando la funzionalità 'Monitoraggio quotidiano' che avvia una procedura obbligata unidirezionale di compilazione della scheda ESASr della durata di 2-4 minuti. Ogni volta che viene inviata la rilevazione dei sintomi da parte del paziente/caregiver, AID 'filtra' i valori di intensità al fine di intercettare quelli che rientrano nei valori di *cut-off* predeterminati e segnalarli prontamente attraverso un *alert* sull'interfaccia dedicata ai professionisti del servizio di Cure Palliative affinché possano decidere azioni di tipo 'proattivo' (es.: telefonata, accesso domiciliare mirato,...) in una fase ancora di stabilità.

L'altra funzionalità si attiva premendo il tasto rosso di 'emergenza' che mette in connessione telefonica diretta il paziente/caregiver con l'infermiere delle Cure Palliative h24 tutti i giorni. In questa fase di instabilità clinica, in assenza dei professionisti a domicilio, la risposta terapeutica al sintomo non sufficientemente controllato deve essere immediata per evitare un possibile accesso al Pronto soccorso di questi pazienti/caregiver. Solitamente tasto viene usato per contattare gli infermieri durante le ore di 'pronta disponibilità' notturna (in cui non possono uscire nel territorio) quando non c'è un medico del servizio presente, ma persiste la necessità di risolvere un problema clinico acuto a distanza. Il gruppo di lavoro multidisciplinare ha così sviluppato 4 Protocolli di terapia condizionata sintomo-specifici (dolore, dispnea, delirio e nausea/vomito, causa della maggior parte degli accessi in P.S.) che sono stati tradotti in altrettanti algoritmi per l'interfaccia AID dei professionisti che hanno quindi la possibilità di 'chiedere' un 'consiglio terapeutico' per un problema specifico in base all'attuale terapia assunta. Dal punto di vista organizzativo all'atto della presa in carico di ogni diade paziente/caregiver si è provveduto a lasciare in custodia un 'pacchetto salvavita' contenente tutti i farmaci utili in questi casi e ad istruire i caregivers sulle modalità di somministrazione della terapia consigliata (solitamente attraverso la via sottocutanea).

Gli obiettivi che il progetto di ricerca si è posto attraverso il supporto informatico di AID sono stati quelli di ottenere:

#### Salute

- 'vicinanza' percepita con professionisti sanitari di riferimento;
- risposte clinico-assistenziali quando servono (efficienti) e risolutive dei problemi (efficaci);
- ↑ qualità di vita paziente/caregiver;
- mantenimento paziente/caregivers nel setting domiciliare da loro scelto fino all'exitus.

#### Organizzativi:

- Circolarità di informazioni condivise;
- assistenza proattiva vs. reattiva;
- soluzioni innovative che garantiscono una risposta terapeutico-assistenziale a domicilio h24;
- ↓ accessi 'impropri' in Pronto Soccorso;
- ↓ ricoveri ospedalieri.



## COMITATI ETICI PER LA PRATICA CLINICA PEDIATRICA: I PROBLEMI POSTI DALLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

CAMILLO BARBISAN (PADOVA)

Lo Scenario dell'Azienda Ospedale - Università Padova (AOUP) prevede una organizzazione della materia bioetica strutturata in: Comitato di Etica per la Sperimentazione Clinica, Comitato Etico per la Pratica Clinica, Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica, Servizio di Bioetica. Queste realtà, pur nella distinzione dei ruoli, sono strettamente integrate. Si fa notare come questo scenario si realizzi all'interno di una gestione complessiva del tema bioetico proprio del Servizio Sanitario della Regione Veneto.

Si evidenzia inoltre, una forte attenzione alla formazione di tutto il personale sanitario al tema bioetico mediante appositi corsi previsti annualmente e organizzati dalla Struttura Formativa di AOUP.

Il Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica (CEPCP) costituito da 17 componenti, affronta una decina di situazioni cliniche complesse ogni anno. Le questioni sono originate direttamente dagli operatori sanitari, indirettamente dai genitori che talvolta non si arrendono, pretendono, non accettano, sono "divisi" nelle loro richieste; sempre indirettamente le questioni sono poste dai neonati, bambini, adolescenti attraverso i loro sguardi, i loro gesti, qualche parola; le narrazioni degli infermieri; i dati clinici letti in profondità.

Molto spesso spetta ai palliativisti la funzione di far sintesi delle complessità e di portarle all'attenzione del Comitato.

Si fa notare come al Comitato arrivino l'exasperazione dei palliativisti rispetto ai colleghi e ai consulenti, l'elaborazione di equipe che si integrano.

Le richieste più frequenti fanno riferimento a scenari di cure futili, inappropriate per eccesso, atti di vera e propria ostinazione irragionevole. Ne deriva la necessità di affrontare il tema di un adeguato percorso di desistenza. Talvolta vengono proposte all'attenzione del Comitato richieste provenienti dai genitori che chiedono per i loro figli "terapie/pozioni" appartenenti al mondo delle cosiddette medicine alternative, o ad una sorta di "pensiero magico".

Il Comitato in una prima fase pone grande attenzione alla narrazione della storia clinica, approfondisce e allarga la comprensione insieme ai richiedenti; chiede la presentazione di elementi mancanti o deboli. In una seconda fase il Comitato elabora autonomamente un parere che si propone come una sorta di "mappa" per accompagnare il percorso successivo dopo che è stato espresso un orientamento rispetto alla richiesta. Un'ulteriore fase è rappresentata dalla consegna/condivisione del parere ai/con richiedenti.

L'ultima fase è rappresentata dall'aggiornamento che viene effettuato ad ogni successiva seduta relativo alle fasi del percorso di cura dopo che l'equipe ha assunto la propria decisione.



## **IL VOLONTARIO DEL FUTURO: DALLE COMPETENZE ALLE RESPONSABILITÀ**

STEFANIA BASTIANELLO (MILANO)

L'intervento è centrato sul ruolo del volontario in CP nella transizione della Riforma del Terzo Settore.

Emerge sempre più chiaramente quanto il volontario sia a tutti gli effetti un membro dell'équipe di cura: questo comporta la conoscenza di tutte le responsabilità legate al ruolo (giuridica, sociale, organizzativa, tecnica, relazionale e comunicativa) che convergono in una più ampia responsabilità, quella etica.

Viene quindi analizzato il Codice etico del volontario in CP.

A fianco della responsabilità, è sostanziale che il volontario acquisisca tutta una serie di competenze: allo scopo viene illustrato il percorso di formazione di base, progettato ed erogato da FCP, previsto dal Comma 8, Art.4 della Legge 38/2010. Da ultimo, viene approfondita la tematica della Co-Progettazione e Co-Programmazione dei servizi, come previsto dagli Artt. 55-57 del Codice del Terzo Settore.



## **EDUCARE ALL'ETICA. L'ETICA NEI PERCORSI SCOLASTICI: L'ESPERIENZA TRENTINA**

DAVIDE BATTISTI (MILANO)

Nella relazione ho parlato di educazione all'etica e dell'importanza di quest'ultima per le cure palliative. Nello specifico, ho portato l'esperienza di una mozione presentata nel gennaio 2022 dal Consigliere provinciale Ugo Rossi al Consiglio della Provincia Autonoma di Trento. La mozione, poi approvata dal Consiglio, proponeva l'introduzione dell'ora di etica nei percorsi scolastici come un'alternativa per chi decide di non avvalersi dell'insegnamento della religione cattolica (IRC). Dopo aver presentato i dati italiani e trentini sul fenomeno dell'aumento delle richieste di esonero dall'IRC, ho riconosciuto l'importanza trasversale di acquisire strumenti concettuali necessari per interpretare i valori morali e culturali di una società in rapido mutamento. Ho poi affermato che sebbene questa sia una delle finalità dell'IRC, essa è inevitabilmente filtrata dalle lenti dell'approccio confessionale. Questo impone al legislatore una riflessione su un'alternativa che possa valere per tutti. Da ciò ho introdotto la nozione di etica, intendendola come la riflessione critica e filosofica sull'insieme dei valori, delle norme, dei principi di comportamento e degli ideali di virtù generalmente apprezzati all'interno di un gruppo sociale al fine di stabilirne la validità oppure di correggerne gli aspetti che non sono razionalmente giustificabili. Ho quindi sostenuto che l'ora di etica avrebbe la specifica finalità di promuovere una riflessione secolare, critica, plurale e non dogmatica attorno ai valori. In questa prospettiva, l'etica può essere intesa come un metodo, uno strumento comunicativo intra e interpersonale tra diverse concezioni del bene, compatibile con una visione soggettivista della morale. Infine, ho presentato cinque ragioni per cui l'insegnamento dell'etica nelle scuole è importante per l'ambito delle cure palliative: a) per facilitare e anticipare le riflessioni sul fine vita; b) per riconoscere e distinguere le questioni etiche rilevanti in gioco; c) per promuovere la cultura dell'approccio critico agli aspetti valoriali nel contesto clinico; d) per fornire un vocabolario che renda possibile il dialogo su aspetti difficili da comunicare; e) per prevenire alcune forme di moral distress nell'equipe.



## FRAGILITÀ

GIUSEPPE BELLELLI (MILANO)

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO-BICOCCA – FONDAZIONE IRCCS SAN GERARDO DEI TINTORI S.C. GERIAT

### Introduzione

Con il termine *Fragilità*, in lingua inglese "*Frailty*", si intende una sindrome clinica, prevalentemente ma non esclusivamente geriatrica, caratterizzata dal declino cumulativo e trasversale di più sistemi fisiologici che risultano quindi meno efficienti. Ne consegue una maggior vulnerabilità dell'individuo a sviluppare eventi clinici avversi (cadute, ospedalizzazione, disabilità, deterioramento cognitivo e morte) in risposta ad eventi stressanti endogeni (ad esempio, un'infezione, una malattia acuta) o esogeni (ad esempio un cambiamento abitativo) (Fried L.P., 2001; Clegg A., 2013). Le persone fragili sono dunque a più elevato rischio di sviluppare eventi clinici avversi, a parità di età e condizioni morbose. In altri termini, mentre un soggetto "non fragile" possiede le risorse biologiche per recuperare completamente lo stato di salute pre-esistente ad un evento infettivo acuto, un individuo fragile, in presenza della stessa infezione, non riuscirà a recuperare completamente lo stato di salute pre-esistente (Cesari M., 2019).

### Come si misura la fragilità?

Vi sono due modelli concettuali cui riferirsi per la valutazione della fragilità. Un primo modello, denominato *frailty phenotype*, è stato proposto Fried e colleghi (Fried L.P., 2001). Esso si basa su 5 criteri:

1. Perdita di peso non intenzionale, definita come la perdita di almeno il 5% del peso corporeo rispetto all'anno precedente
2. Debolezza muscolare, evidenziata da una prova di forza all'handgrip (forza di prensione) con risultati del 20% inferiori rispetto al basale, aggiustato per sesso e indice di massa corporea
3. Scarsa resistenza agli sforzi, facile esauribilità (autoriferita)
4. Rallentamento motorio, dimostrato da una velocità di cammino del 20% inferiore rispetto al basale, aggiustata per sesso e altezza
5. Bassa spesa energetica, espressa in termini di Kcal consumate alla settimana inferiori del 20% rispetto al basale aggiustato per sesso.

La presenza di almeno **tre** criteri definisce il soggetto fragile. Se, invece, sono presenti solo uno o due criteri, il soggetto è definito pre-fragile. L'assenza di criteri depone per un fenotipo robusto. In questo modo la fragilità viene vista come la presentazione clinica di una sindrome biologica. Si tratta di uno strumento ampiamente utilizzato in moltissimi studi epidemiologici dal momento che è in grado di predire in modo abbastanza accurato il rischio di eventi avversi, mortalità compresa.

Il modello del **Frailty Index (FI)**, proposto da **Rockwood** e Mitniski sempre nel 2001 (Mitniski, 2001), si basa sul concetto che la fragilità sia il risultato di un progressivo accumulo di deficit età-correlati. Nel computo del Frailty Index sono considerati segni, sintomi, disabilità e malattie; si esegue il rapporto tra i deficit presentati dal soggetto e il numero di deficit considerati (nella versione originale 70 variabili). Si tratta di una variabile continua il cui risultato può variare da 0 (nessun deficit) a 1 (tutti i deficit) e rappresenta una stima dello stato biologico della persona. Generalmente il cut-off oltre il quale si definisce un paziente fragile è definito da uno score  $>0.25$ . Con l'invecchiamento, la curva di distribuzione tende a normalizzarsi e ad assumere una conformazione gaussiana. inoltre, è estremamente raro ottenere un FI  $> 0.7$ , come se oltre questa soglia l'accumulo di deficit risultasse incompatibile con la vita.

Negli anni sono stati proposti ulteriori strumenti per valutare la fragilità, ma l'agreement, ovvero il grado di accordo tra di essi, è risultato piuttosto modesto; ogni strumento è infatti in grado di identificare un proprio campione di soggetti con elevato rischio di eventi avversi, ma individui identificati come a rischio variano al cambiare del modello utilizzato (Cesari M., 2019). Al momento, non vi è un unico strumento da considerarsi più efficiente degli altri per rilevare la presenza di frailty. Tuttavia, ognuno di essi è certamente valido e affidabile in relazione allo scopo per cui è utilizzato.

In ogni caso, al di là del dibattito sul miglior metodo di definizione della fragilità, alcuni concetti chiave sono rimasti coerenti e universalmente accettati negli anni. In primis, in accordo con quanto definito dal progetto Sunfrail (Barbolini M., 2017), la fragilità consiste in uno stato dinamico. Ad esempio, un ricovero ospedaliero può trasformare un anziano da robusto a fragile. D'altra parte, essere fisicamente attivi può, almeno in parte, revertire una condizione di fragilità. (Gill T.M., 2006) Tuttavia, va specificato che il passaggio ad un livello di fragilità più elevato è più comune rispetto al passaggio



ad un livello di fragilità inferiore e lo sviluppo della fragilità si traduce spesso in una spirale di declino che porta ad un aumento del rischio di disabilità, cadute, ricoveri ospedalieri e decesso. (Clegg A., 2013)

A tal proposito, una recente revisione e meta-analisi condotta da Kojima e colleghi (2019) e comprendente 16 studi longitudinali (per un totale di 42.775 over-65 residenti in comunità) ha rilevato che una percentuale sostanziale dei soggetti ha vissuto almeno una transizione tra stati di fragilità -fragile, pre-fragile, non fragile, in qualsiasi direzione. Infatti, con un follow-up medio di 3,9 anni (intervallo 1–10 anni), circa il 14% ha sperimentato un miglioramento del proprio stato, il 29% è peggiorato e il 57% ha mantenuto lo stesso stato di fragilità.

In aggiunta, sebbene l'età avanzata rappresenti un forte fattore di rischio (Collard R.M., 2012)(Kojima G., 2017a), la fragilità non è parte inevitabile dell'invecchiamento molti adulti raggiungono l'età avanzata senza sviluppare fragilità. (Clegg A., 2013).

Inoltre, a differenza dell'età e delle comorbilità quali concetti "monodimensionali", la fragilità è una rappresentazione "multidimensionale" dello stato di salute di un individuo. (Hoogendijk E.O., 2019) Ciò significa che più fattori fisici, cognitivi, psicologici, correlati allo stile di vita e all'ambiente, ed altri ancora prendono parte all'insorgenza e alla progressione verso una condizione di fragilità. Sulla base di quanto sopra esposto, si comprende come l'approccio al paziente anziano debba basarsi su una valutazione complessiva dello stato di salute, centrata sulla persona e non sulla patologia. Questo tipo di approccio è sistematizzato nella cosiddetta Valutazione Multidimensionale Geriatrica (VMG) che ha come fine l'identificazione delle diverse problematiche di cui è portatore un individuo, valutando le sue limitazioni e le sue risorse residue, definendo i suoi bisogni assistenziali ed i target di cura su cui basare le necessarie strategie terapeutiche per evitare interventi inutili o potenzialmente dannosi (Ferrucci L., 2001). La VMG per sua natura prevede un approccio interdisciplinare e un'applicazione sistematica, che permetta di identificare precocemente le modificazioni dello stato di salute e di cogliere i primi segni di evoluzione evidenziando problematiche cliniche misconosciute e sulle quali, spesso, vi è possibilità d'azione.

## **Epidemiologia**

La fragilità è molto comune nella popolazione anziana. Una recente metanalisi condotta su studi di popolazione in 62 paesi (in totale 1.755.497 individui con età >50 anni) ha riscontrato una prevalenza del 12% usando il "Fenotipo Frailty" e del 24% usando il "Frailty Index" (vedi in seguito). La prevalenza della "pre-frailty" è risultata del 46% con il primo modello e del 49% con il secondo modello dell'accumulo di deficit. La prevalenza della frailty era massima in Africa e minima in Europa, ove si attestava intorno all'8% usando il modello del fenotipo e del 22% usando il modello dell'accumulo di deficit. (O'Caomh R., 2021). In generale, le donne sembrano essere più interessate rispetto agli uomini e la prevalenza aumenta in modo direttamente proporzionale all'età ed in modo inversamente proporzionale alla condizione socioeconomica (Hoogendijk E.O., 2019).

## **Fisiopatologia**

Le alterazioni fisiopatologiche che sottendono lo sviluppo della fragilità non ancora state del tutto comprese, ma sono probabilmente indipendenti dall'invecchiamento. Le evidenze riguardo la natura del processo biologico che causa la fragilità sono tuttora limitate, in relazione alla complessità e alla multifattorialità della sua stessa natura. Per esempio, evidenze suggeriscono che la composizione corporea, il trofismo muscolo-scheletrico, il sistema nervoso e la componente infiammatoria agiscano sinergicamente come fattori di rischio per lo sviluppo della sindrome da fragilità (Cesari M., 2006). Per quanto riguarda il coinvolgimento del pathway infiammatorio, le citochine proinfiammatorie, contribuendo al danno cellulare, possono influenzare l'insorgenza della fragilità sia direttamente, promuovendo la degradazione delle proteine, sia indirettamente, alterando il processo metabolico (Heuberger RA, 2011).

## ***Perché è importante riconoscere la presenza di fragilità?***

Per i motivi di cui sopra, la fragilità deve essere attentamente rilevata. Essa può diventare uno strumento fondamentale nelle mani del medico per personalizzare l'intervento di cura, sulla base delle risorse, dei bisogni e delle necessità di ciascun individuo.

Ad esempio, può aiutare a formalizzare la prognosi. Vi sono ormai numerose evidenze che la frailty è in grado di predire outcomes clinici più di quanto non lo siano, ad esempio, l'età e il numero di malattie. In una recente metanalisi, la fragilità è risultata un fattore predisponente la comparsa di delirium (Persico I., 2018), condizione il cui significato prognostico negativo è da tempo riconosciuto. Il delirium si configura come una sindrome neuropsichiatrica caratterizzata da un



cambiamento acuto e fluttuante dell'attenzione e della consapevolezza di sé nell'ambiente - in associazione ad altri deficit cognitivi- dovuto a uno stato di sofferenza metabolica cerebrale. Il paziente, a causa di una malattia acuta o di una riacutizzazione di una patologia cronica, può pertanto presentare minor capacità di concentrarsi, sonnolenza, agitazione e, alcune volte, allucinazioni e/o dispercezioni. Si tratta di un fenomeno molto comune tra i pazienti anziani ospedalizzati: studi recenti hanno dimostrato che all'incirca un anziano su cinque, tra coloro che ogni giorno sono ricoverati in ospedale, ne soffre. (Bellelli G., 2016). Se la fragilità aumenta il rischio di delirium contribuendo alla riduzione delle riserve omeostatiche e alla suscettibilità a esiti negativi, allo stesso tempo il delirium può essere la manifestazione clinica di uno stato di fragilità sottostante e, quindi, entrambe le condizioni possono condurre in una spirale di decadimento funzionale. L'identificazione di una condizione di fragilità potrebbe anche servire ad avviare progetti di presa in carico di tipo palliativo. Ad oggi, infatti, grazie ai progressi della tecnologia, sono stati sviluppati indicatori informatizzati che consentono di misurare in tempo reale (con il semplice inserimento nella scheda sanitaria o nella cartella clinica informatizzata di una serie di variabili cliniche e laboratoristiche) il livello di fragilità e dunque i bisogni inespressi del paziente. Poiché la letteratura scientifica ha dimostrato che oltre determinate soglie di "fragilità", il rischio di outcome avversi è molto alto, il riconoscimento di una condizione di fragilità severa potrebbe orientare un medico inesperto di temi legati al fine vita (es medico di medicina generale o medico ospedaliero specialista di altre discipline) nel riconoscere i bisogni di cure palliative in pazienti con patologie cronico degenerative in fase di avanzata evoluzione.

In conclusione, la "fragilità" è una condizione di estrema importanza nel panorama sanitario del nostro secolo e sempre più lo diventerà. È dunque fondamentale che anche il medico palliativista ne sia a conoscenza ed articoli i propri operati sulla base di principi di questo tipo.



## LE LESIONI DA PRESSIONE

SILVIA BONFANTI (PIACENZA)

Le lesioni da pressione costituiscono un problema sanitario frequente, in letteratura sono presenti molti studi che analizzano tale fenomeno, la sua prevalenza e incidenza, ma pochi sono stati condotti nel contesto Hospice.

Lo scopo dello studio è l'analisi del fenomeno delle lesioni nel contesto Hospice, misurando la loro prevalenza e incidenza, al fine di migliorare la gestione del paziente in fase avanzata di malattia.

Il disegno dello studio è osservazionale retrospettivo. È stato condotto da settembre ad ottobre 2021 dopo aver ottenuto il parere favorevole del Comitato Etico e l'autorizzazione della Direzione Aziendale. Ha coinvolto 482 pazienti ricoverati nel periodo compreso tra l'1 agosto 2020 e il 31 luglio 2021. Dopo aver raccolto i dati si è proceduto alla loro elaborazione tramite statistica descrittiva e inferenziale.

Dall'analisi dei dati è emerso che la prevalenza delle lesioni da pressione sull'intero campione è stata del 23,86% con un'incidenza pari al 17,22%; inoltre, si è visto come all'aumentare dell'età aumenti anche il rischio di presentare lesioni all'ingresso. È stato riscontrato che i pazienti che presentavano lesioni avevano una probabilità maggiore di andare incontro ad un esito negativo (decesso); in ultima analisi, per quanto riguarda la durata della degenza si è visto come questa abbia un impatto negativo sullo sviluppo di lesioni.

I dati raccolti risultano utili ad eseguire ulteriori approfondimenti sul tema, al fine di uniformare l'assistenza e migliorare la pratica clinica. In particolare, sarebbe importante integrare ed adattare i documenti aziendali alla particolarità del contesto e ai compromessi di qualità di vita che si presentano per i pazienti gestiti dalle cure palliative.



## **COME SI SCRIVE UN ARTICOLO SCIENTIFICO?**

ANDREA BOVERO

*S.S.D. PSICOLOGIA CLINICA, DIPARTIMENTO DI NEUROSCIENZE-UNIVERSITÀ DI TORINO*

*A.O.U. CITTÀ DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA DI TORINO.*

Scrivere un articolo può sembrare un'impresa impossibile a molte persone quando si accingono per la prima volta a farlo. In questa breve relazione verranno presentate le regole fondamentali per scrivere un paper.

Un articolo scientifico deve essere scritto in un rigido formato, composto da quattro sezioni: Introduzione, Materiali e Metodi, Risultati e Discussione, e Conclusioni che corrispondono alle fasi del metodo scientifico.

Uno studio promettente inizia dall'identificazione di un tema di interesse e dall'accurata formulazione della domanda di ricerca attraverso la disamina della letteratura, utilizzando le banche dati più appropriate (es. Pubmed) fino ad arrivare alla formulazione di un obiettivo di ricerca.

L'introduzione è la prima sezione di un articolo scientifico in cui vengono esplicitati i motivi per i quali è stata condotta la ricerca e prepara i lettori alla struttura dell'articolo. Nell'introduzione è importante fornire un inquadramento al razionale della ricerca (es. perché si è deciso di affrontare tale argomento e quale può essere l'importanza strategica ai fini della pratica clinica). Inoltre occorre descrivere lo stato dell'arte della letteratura, presentando in maniera sintetica i dati già disponibili e sottolineando le carenze o i quesiti che non sono ancora stati analizzati. Infine nella parte conclusiva della sezione è necessario specificare l'obiettivo di studio specifico, per evitare confusione ed ambiguità.

La sezione Materiali e Metodi descrive il disegno di ricerca e le principali caratteristiche metodologiche dello studio: descrizione del campione (es. criteri d'inclusione/esclusione), come è stata condotta la raccolta dei dati (es. attraverso la revisione della letteratura oppure dai pazienti durante lo studio), la descrizione degli strumenti utilizzati nella ricerca (es. rating scale), l'approvazione del protocollo di ricerca da parte del comitato etico e infine una breve descrizione della statistica utilizzata per l'analisi dei dati.

Questa sezione deve essere descritta in modo chiaro, essenziale, con uno stile diretto, con frasi brevi per descrivere come è stato condotto lo studio. Può essere consultare le principali linee guida per i vari tipi di studi presenti in letteratura (CONSORT per i clinical trials, STROBE per gli studi osservazionali, STARD per le ricerche diagnostiche e PRISMA per le systematic reviews e le meta-analisi).

Nella sezione dei Risultati occorre descrivere e non interpretare i risultati ottenuti, riportando tutto ciò che è rilevante per la domanda o l'ipotesi di ricerca e fornendo i dettagli sufficienti per consentire al lettore di trarre le conclusioni necessarie. In questa sezione è importante etichettare correttamente grafici e tabelle, riportando in modo appropriato i test inferenziali utilizzati.

Nella sezione della Discussione occorre interpretare i risultati più rilevanti raggiunti, esplorando i possibili meccanismi o spiegazioni di tali risultati e sottolineando gli aspetti nuovi e importanti che emergono dallo studio rispetto ai dati della letteratura scientifica. Nella parte finale della discussione occorre indicare i limiti dello studio (es. dimensione del campione), i punti di forza e le implicazioni future per la pratica clinica.

Le Conclusioni non sono il sommario dell'articolo ma espongono in chiave critica i principali risultati raggiunti, le prospettive future e i possibili sviluppi dello studio.

Scrivere un articolo scientifico può essere un'esperienza difficile ma può anche diventare gratificante. Mi auguro che gli spunti offerti possano essere stimolo e incoraggiamento per chi vuole iniziare questo viaggio.



## COMITATI ETICI PER LA PRATICA CLINICA NELL'ADULTO: NON SOLO MORTE MEDICALMENTE ASSISTITA

LUCIA BUSATTA (TRENTO)

UNIVERSITÀ DI TRENTO

I comitati etici costituiscono un universo composito, spesso sconosciuto, o misconosciuto; essi operano nell'ambito della ricerca con l'essere umano e nella sanità. In medicina, si è iniziato a parlare della valutazione da parte di un comitato indipendente di esperti a cavallo tra gli anni '60 e '70 del secolo scorso. Da allora, i comitati etici svolgono un'importante funzione in sanità, sebbene molte delle loro potenzialità siano generalmente poco note.

I comitati etici possono essere definiti come un gruppo di persone che sistematicamente e continuamente affrontano le dimensioni etiche delle scienze sanitarie, delle scienze della vita e delle politiche sanitarie innovative, riunendosi per discutere questioni non solo fattuali, ma "profoundly normative". Non si limitano, dunque, ma si occupano di trarre da ciascuna storia principi e insegnamenti, utili anche per il futuro (cfr. Unesco, *Establishing Bioethics Committees*, 2005, p. 12).

Nel nostro Paese si è recentemente ricominciato a parlare di comitati etici, all'indomani della sentenza della Corte costituzionale sul suicidio medicalmente assistito. Con la sentenza 242/2019 la Corte costituzionale ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'articolo 580 del codice penale, nella parte in cui non esclude la punibilità di chi aiuta una persona a porre termine alla propria esistenza, ad alcune specifiche condizioni (i.e. una persona affetta da malattia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psichiche intollerabili, dipendente da trattamenti di sostegno vitale, ma capace di prendere decisioni libere e consapevoli). In presenza di queste condizioni, chiunque aiuti una persona a porre fine alla propria vita non può essere incriminato, purché la sussistenza delle condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale e ci sia il parere del comitato etico territorialmente competente.

In base a tale passaggio della sentenza, quindi, ciascuna azienda sanitaria ha dovuto individuare il comitato etico territorialmente competente ad occuparsi delle eventuali richieste di MMA, in un contesto di profonda differenziazione territoriale: in Italia, infatti, non esiste una legge dedicata ai comitati etici per l'attività sanitaria, che sono oggi istituiti solo in alcune Regioni. La regolamentazione nazionale riguarda i comitati etici per la sperimentazione con i medicinali che, in base alla normativa italiana ed europea devono fornire il parere obbligatorio e preliminare all'effettuazione di uno studio clinico ma che, per composizione e per approccio, non sono i più indicati ad affrontare la complessità di una storia clinica. I comitati per l'etica clinica (o per la pratica sanitaria) nascono per rispondere alla crescente complessità dell'attività sanitaria, con la funzione di supportare i curanti nell'individuazione del percorso di cura bioeticamente preferibile, tenendo in considerazione la complessità della singola storia clinica. Ad oggi, in Italia, essi sono presenti in Veneto, nelle Province Autonome di Trento e Bolzano, in Friuli-Venezia Giulia, in Emilia-Romagna, in Toscana e in alcune aziende sanitarie del Lazio. In ciascuno di questi territori, però, essi hanno caratteristiche, inquadramento, disciplina e indicazioni per la loro composizione e il loro funzionamento molto diversi. Non esiste alcun tipo di organismo di coordinamento a livello nazionale tra questi comitati, né alcuna indicazione per promuovere l'adozione di approcci omogenei o la loro maggiore diffusione sul territorio nazionale.

Cercando di tracciare alcune linee comuni, si può rilevare come essi siano organismi indipendenti, istituiti dalle aziende sanitarie, ma completamente autonomi rispetto ad esse, composti sia di interni (dipendenti dell'azienda sanitaria) che esterni, misti per età, professioni, genere e provenienza, che hanno il compito di verificare il rispetto dei principi della bioetica nell'attività di cura, di promuovere la sensibilizzazione, la comunicazione e la formazione sia della cittadinanza che del personale dell'azienda sanitaria sui temi della bioetica.

Da questo punto di vista, dunque, la funzione dei comitati etici per la pratica clinica va ben oltre i pareri sulla MMA richiamati dalla Corte costituzionale, ma si estende a tutta l'attività sanitaria e di cura, con lo scopo di promuovere il benessere della persona. L'occasione di rinvigorire il dibattito sul ruolo e le funzioni dei comitati etici, che ci è stata offerta dalla recente sentenza della Corte costituzionale, può fungere da volano per stimolare il legislatore a istituire i comitati etici per l'attività sanitaria a livello nazionale: si tratterebbe di un importantissimo supporto non solo per le persone che affrontano un percorso di cura e per i loro familiari, ma anche per i curanti, ai quali la crescente complessità dell'attività sanitaria richiede ogni giorno scelte sempre più difficili.



## COME AIUTARE I PROFESSIONISTI A CURARE LA PROPRIA SPIRITUALITÀ

MARIO CAGNA (CHIAVARI, GE)

Spesso viene chiesto “come fare” a fornire una cura spirituale, ma la risposta non può arrivare troppo presto, perché il vero “strumento” per prestare una cura spirituale in cure palliative è l'operatore; strumenti e protocolli correlati allo spiritual distress arrivano dopo. Questo porta alla domanda sulla propria spiritualità (da saper distinguere dalla religiosità, che è il modo in cui molti, ma non tutti, vivono la propria spiritualità) come professionisti.

Nella cura raramente la spiritualità appare evidente e come tale. La capacità di essere presenti è fondamentale: un operatore che impara ad avere accesso alla propria spiritualità ed a starci a proprio agio, sarà presente alla spiritualità del paziente. “Ciascuno di noi vede ciò che la nostra vita ci ha reso pronti a vedere” (Remen). Per questo la formazione non potrà essere un corso (solo) teorico sulla spiritualità, definita, tra l'altro, “dimensione dinamica ed intrinseca” (Puchalski et al., 2013) dell'essere umano.

La formazione alla cura spirituale diventa efficace quando il formatore aiuta il professionista e l'equipe ad esplorare la propria spiritualità e a sapervi accedere: questo permette di prendersi cura di tutte le dimensioni del total pain. Questa formazione è un lavoro di accompagnamento (Ostaseski), sarà composta da laboratori ed attività che possano supportare i professionisti a scoprire come le parti teoriche proposte trovino eco nella propria personale esperienza spirituale.



## **INSEGNARE ED IMPARARE LE COMPETENZE “UMANISTICHE”**

LAURA CAMPANELLO (MERATE, LC)

Per lavorare nelle cure palliative, come in qualsiasi ambito della cura, non bastano le competenze cliniche. Prendersi cura di un essere umano, della sua qualità della vita e garantirgli una cura personalizzata, richiede necessariamente la capacità e la disponibilità di entrare in relazione con lei o con lui e di mettersi in ascolto non solo della storia clinica ma anche della biografia che raccoglie e dirige il significato che quella esistenza sospesa e deviata dalla malattia chiede per reggere il percorso di cura senza cadere nella disperazione. Servono allora necessariamente anche le competenze umanistiche, che comprendano la condizione umana che è di ciascuno, che la frequentino nelle sue sfaccettature e complessità, che aiutino a coltivare il dubbio ed il pensiero critico, che amplino la competenza relazionale e comunicativa, che permettano la costruzione del senso del proprio operare. Sono necessarie capacità di fare valutazione sulla qualità della vita e la pianificazione del processo di cura quanto servono competenze sul processo decisionale e conoscenza della L. 219/17 e dei codici deontologici. E servono un metodo e uno stile, che si apprendono sperimentando su di sé il confronto con i temi dell'esistenza, della fragilità, della delicatezza, della relazione e della comunicazione, anche attraverso la supervisione e la formazione continua a partire da ciò che si sperimenta nella relazione di cura stessa. Per divenire noi stessi, come operatori, il miglior strumento che abbiamo.



## L'ASSISTENZA MEDICA A MORIRE NELLA PROSPETTIVA DI UN DIRITTO LIBERALE E SOLIDALE. IL COINVOLGIMENTO IN UN PERCORSO DI TERAPIA DEL DOLORE E DI CURE PALLIATIVE: UN DIRITTO UMANO FONDAMENTALE

STEFANO CANESTRARI (BOLOGNA)

PROFESSORE ORDINARIO DI DIRITTO PENALE NELL'UNIVERSITÀ DI BOLOGNA, MEMBRO DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

SOMMARIO. 1. In difesa della legge n. 219 del 2017. 2. La sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale: le problematiche connesse alla regolamentazione dell'aiuto medico a morire. 3. Prospettive e riflessioni (dilemmatiche) de jure condendo

### 1. In difesa della legge n. 219 del 2017.

Con l'entrata in vigore della legge n. 219 del 2017 - «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento» - la legislazione del nostro Paese si allinea alle scelte dei principali ordinamenti degli Stati costituzionali di derivazione liberale. La normativa citata sancisce con chiarezza il diritto inviolabile di vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contro la propria volontà - derivazione logica del diritto all'intangibilità della sfera corporea di ogni essere umano - e contiene disposizioni di fondamentale importanza.

Occorre avere piena consapevolezza del fatto che, oggi, nel nostro ordinamento giuridico abbiamo una disciplina organica - attesa da decenni - del consenso informato, del rifiuto e della rinuncia al proseguimento di trattamenti sanitari. Il richiamo esplicito dell'art. 1, comma 1, della l. 219/2017 ai principi costituzionali e a quelli convenzionali di riferimento individua una pluralità di diritti fondamentali che riconoscono la massima ampiezza dell'autodeterminazione terapeutica (in armonia con le note prese di posizione giurisprudenziali relative ai casi Welby ed Englaro).

In particolare, come ho da tempo sottolineato, era auspicabile che il legislatore sancisse in modo inequivoco la liceità e la legittimità della condotta attiva del medico (art. 1, comma 6) - necessaria per dare attuazione al diritto del paziente di rinunciare al proseguimento di un trattamento sanitario anche salvavita - soprattutto al fine di garantire un definitivo consolidamento delle radici costituzionali del principio del consenso/rifiuto informato nella relazione medico-paziente.

In assenza di una disposizione normativa così netta, la paura del malato di poter essere irrevocabilmente vincolato alla prosecuzione delle terapie provoca gravi distorsioni nella relazione di cura, accentuate nel contesto attuale dove sono diffusi atteggiamenti di medicina difensiva, che conducono il medico a non rispettare la volontà del paziente per evitare il rischio di contenziosi giudiziari. Mi limito a segnalare l'effetto tremendo e perverso - che ho posto più volte in evidenza nell'ambito del Comitato Nazionale per la Bioetica<sup>1</sup> - di finire per dissuadere il paziente a intraprendere un trattamento sanitario salvavita per il timore di rimanere in una «condizione di schiavitù» in cui viene negato valore ad una revocabilità o ritrattabilità del consenso a proseguirlo.

Al divieto dell'abbandono terapeutico, alle cure palliative e alla terapia del dolore la legge 219 del 2017 dedica un periodo significativo dell'art. 1, comma 5, e il successivo art. 2.

Al comma 5 dell'art. 1 si afferma: «Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica». L'obiettivo lodevole è quello di scongiurare il rischio che il diritto al rifiuto di cure si traduca in potenziale veicolo di condotte di abbandono terapeutico.

In particolare, è necessario ribadire con forza che il sanitario, nell'ambito della relazione di cura, non deve limitarsi a registrare passivamente - con supina acquiescenza - la volontà del paziente, come ha avuto modo di segnalare il Comitato Nazionale per la Bioetica nel parere *Informazione e consenso all'atto medico*. «In caso di malattie importanti e di procedimenti terapeutici e diagnostici prolungati, il rapporto curante-paziente non può essere limitato ad un unico, fugace incontro. [...] Il curante deve possedere sufficienti doti di psicologia tali da consentirgli di comprendere la personalità del paziente e la sua situazione ambientale»<sup>2</sup>. Nella situazione attuale occorre avere piena consapevolezza dei pericoli sottesi all'emancipazione della questione della relazione terapeutica da una visione anche sottilmente paternalistica: intendo fare

---

<sup>2</sup> Parere del CNB del 20 giugno 1992, *Informazione e consenso all'atto medico*, consultabile all'indirizzo [www.governo.it/bioetica/pareri.html](http://www.governo.it/bioetica/pareri.html).



riferimento soprattutto ai rischi di deresponsabilizzazione da parte dei medici, di medicina difensiva e burocratizzata (da formulario), di decurtazione delle risorse destinate al servizio sanitario, con esiti di abbandono terapeutico.

L'art. 2 («Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita») prevede tre commi: «1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriate terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38. 2. Nei casi di persona malata con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente. 3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico».

Questa disposizione appare in piena sintonia con il documento del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla sedazione profonda continua nell'imminenza della morte (29 gennaio 2016)<sup>3</sup>. E invero nelle raccomandazioni di tale parere si afferma che anche la persona malata che s'inserisce in un processo di fine vita a seguito del rifiuto o della rinuncia al proseguimento di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza ha diritto di beneficiare di tutte le cure palliative praticabili e della terapia del dolore nonché, in caso di sofferenze refrattarie, della sedazione profonda e continua.

Mi limito poi a menzionare gli articoli 4 e 5 della legge n. 219/2017, i quali disciplinano le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure. Quest'ultima costituisce un significativo rafforzamento dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente, in quanto disciplina la possibilità di definire, in relazione all'evoluzione delle conseguenze di una patologia cronica ed invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, un piano di cura condiviso tra il paziente e il medico, al quale il medico è tenuto ad attenersi in tutte le ipotesi nelle quali il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

Per ciò che riguarda l'assenza di un'apposita norma che regolamenti l'obiezione di coscienza del medico (e degli operatori sanitari) la scelta del legislatore appare assolutamente condivisibile. La previsione di un diritto all'obiezione di coscienza non sarebbe stata coerente con i presupposti di una disciplina che intende promuovere e valorizzare la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico basata sul consenso informato, senza richiedere contemperamenti tra valori confliggenti. Diversamente rispetto alla legge sulla interruzione di gravidanza, nella legge n. 219 del 2017 non è necessario alcun bilanciamento tra beni meritevoli di tutela da parte dello Stato e in collisione tra loro.

Dunque, a mio avviso, la legge n. 219 del 2017 non deve essere modificata, bensì applicata in tutte le sue previsioni normative. E va difesa con convinzione ed energia dai ricorrenti attacchi provenienti da correnti di pensiero di frequente contrapposte.

Alcuni settori della letteratura bioetica e giuridica invocano una duplice modifica della legge n. 219 del 2017: (a) eliminare la chiara presa di posizione sulla qualificazione normativa della nutrizione artificiale e della idratazione artificiale come trattamenti sanitari (art. 5, comma 1); (b) introdurre l'istituto dell'obiezione di coscienza per i professionisti della salute.

Sul versante opposto, vi sono orientamenti che auspicano una «riscrittura» della legge n. 219/2017 volta a riconoscere una assimilazione del rifiuto/rinuncia ai trattamenti sanitari alle fattispecie eutanasiche. Anche tale proposta non può essere condivisa.

In proposito, val la pena ribadire che una simile equiparazione «non rispetta» e «non rispecchia» l'ampia varietà di motivazioni dei pazienti che rifiutano o rinunciano a trattamenti sanitari anche salvavita, le quali non sono sempre riconducibili ad una volontà di morire. Non intendo fare riferimento soltanto al rifiuto di sottoporsi alle trasfusioni ematiche per convinzioni religiose; penso alle vicende di tante persone malate che rifiutano trattamenti sanitari *life saving* (ad esempio, l'amputazione dell'arto o altri interventi chirurgici demolitori) o rinunciano al loro proseguimento (come un ulteriore ciclo di chemioterapia) con l'intenzione di garantirsi un percorso di vita, talvolta anche breve, in armonia con la propria sensibilità e con la propria identità personale.

A prescindere dalle motivazioni, occorre essere pienamente consapevoli che, nelle ipotesi in cui il paziente rifiuta o rinuncia al proseguimento di trattamenti sanitari anche necessari alla propria sopravvivenza, il diritto della persona malata assume la consistenza dei diritti dell'*habeas corpus* e trova la sua necessaria e sufficiente giustificazione nel diritto all'intangibilità

---

<sup>3</sup> Consultabile all'indirizzo [www.governo.it/bioetica/pareri.html](http://www.governo.it/bioetica/pareri.html).



della propria sfera corporea in tutte le fasi dell'esistenza. L'equiparazione di tale diritto al c.d. diritto di morire (comprensivo di suicidio assistito e eutanasia) ne determinerebbe un inevitabile ed intollerabile «affievolimento».

Come appare evidente dal fatto che i fautori dei due indirizzi che propongono modifiche contrapposte di "amputazione" o di dilatazione della legge n. 219 del 2017, finiscono tuttavia per convergere sulla necessità di introdurre l'istituto dell'obiezione di coscienza (anziché limitarsi a prendere atto della facoltà del medico di astenersi prevista nell'ambito della normativa citata, seconda parte dell'art. 6).

Come ho avuto più volte occasione di ribadire, una simile modifica sarebbe in contrasto con l'idea ispiratrice e l'impianto complessivo di una legge che intende promuovere e valorizzare una relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico fondata sul consenso informato.

## *2. La sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale: le problematiche connesse alla regolamentazione dell'aiuto medico a morire.*

La celebre sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale non ripropone l'idea – prefigurata nella precedente ordinanza n. 207 del 2018 – di introdurre il diritto della persona malata a richiedere l'assistenza al suicidio tramite una modifica della legge n. 219 del 2017: un «innesto» di difficile attuazione in un tessuto normativo che si è posto l'obiettivo di valorizzare l'«incontro» tra l'autonomia decisionale del paziente e l'autonomia professionale del medico, con la finalità di superare una pervicace visione paternalistica senza mettere in discussione l'immagine tradizionale del medico costitutiva dello sfondo archetipico della sua professione.

La relazione medico-paziente delineata nella sentenza n. 242 del 2019 non presuppone l'equivalenza tra la situazione in cui la morte sopravvenga per il decorso della malattia, in seguito all'interruzione di trattamenti di sostegno vitale, e l'assistenza al suicidio dove il decesso viene deliberatamente provocato.

La sentenza della Consulta ribadisce che la legge n. 219 del 2017 riconosce «il diritto di rifiutare o interrompere qualsiasi trattamento sanitario, ancorché necessario alla propria sopravvivenza» e, pertanto, «il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente» (ricordo che tale affermazione è "rafforzata" dal comma 9 dell'art. 1 laddove prevede che: «Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge»). Viceversa, introducendo il tema dell'obiezione di coscienza, la sentenza 242/2019 afferma che «la presente declaratoria di illegittimità costituzionale si limita ad escludere la punibilità dell'aiuto al suicidio nei casi considerati, senza creare alcun obbligo di procedere a tale aiuto in capo ai medici. Resta affidato, pertanto, alla coscienza del singolo medico scegliere se prestarsi, o no, a esaudire la richiesta del malato» (§ 2.3. Considerato in diritto). Dunque, il legislatore del 2017 non ha contemplato un'apposita norma che regoli l'obiezione di coscienza da parte del personale sanitario perché tale opzione avrebbe in parte vanificato l'applicazione della disciplina normativa. Al contrario, la sentenza n. 242 del 2019 non ritiene necessaria l'introduzione dell'istituto dell'obiezione di coscienza perché non prevede alcun obbligo da parte del medico (e della struttura sanitaria) di utilizzare le proprie competenze per aiutare la persona malata a morire.

La sentenza n. 242/2019 della Corte costituzionale si è rivelata essere, sin da subito, una tipologia inedita di decisione calibrata sulle peculiarità del caso concreto e, proprio in virtù della specificità della vicenda giudiziaria, ha portato con sé il rischio (e l'effetto) di generare ulteriore disorientamento nel dibattito etico e giuridico sulle questioni di fine vita.

Innanzitutto, non è agevole ricondurre la condizione esistenziale di Fabiano Antoniani (detto Dj Fabo), nel momento della richiesta di assistenza a morire, alla categoria del suicidio: siamo di fronte ad una persona malata che si è sottoposta per anni a trattamenti sanitari e a terapie sperimentali motivata da un tenace impulso "a vivere" anziché "a morire". In queste ipotesi si dovrebbe pertanto riflettere sull'opportunità di superare le «trappole semantiche e concettuali legate alla pigra ripetizione del termine "suicidio"»<sup>4</sup>.

Di fronte all'impossibilità di procedere ad una differenziazione sul piano della tipicità, il malessere «è raddoppiato» dal fatto che è ancora vigente l'art. 580 c.p. formulato in un'epoca in cui era ancora lontana l'irruzione della tecnica in tutte le stagioni della nostra esistenza.

Non soltanto un suicidio «atipico» e inimmaginabile nel 1930, ma anche «non paradigmatico» rispetto al dibattito mondiale sulla legalizzazione o sulla depenalizzazione del suicidio medicalmente assistito: le ipotesi principali che vengono in rilievo

---

<sup>4</sup> Vedi S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, Feltrinelli, 2006, p.255, nell'ambito di una riflessione generale sulle questioni di fine vita.



non riguardano richieste di assistenza al suicidio di persone malate che rinunciano al proseguimento di un trattamento di sostegno vitale e, al contempo, rifiutano la sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte.

In proposito, occorre rimarcare il fatto che la sedazione palliativa profonda continua è un trattamento sanitario che avvia la persona malata ad una morte naturale e ha come effetto l'annullamento totale della coscienza e un «sonno senza dolore» fino al momento del decesso. La sedazione profonda continua può essere percepita come un'angosciosa conclusione – secondo le parole della sentenza 242/2019: «[...] vissuta da taluni come una soluzione non accettabile» (§ 2.3. Considerato in diritto) – ma non può certo essere ritenuta una modalità “non decorosa” per accompagnare il paziente nella fase finale della sua esistenza.

Anche su questo punto è necessario avere piena consapevolezza, per evitare che la sentenza 242/2019 generi equivoci. Il diritto di beneficiare in caso di sofferenze refrattarie della sedazione palliativa profonda non viene garantito in modo omogeneo ed efficace nelle diverse realtà sanitarie del nostro Paese, dove accade di frequente di morire senza un adeguato controllo delle sofferenze. Qui ribadisco con forza che il «diritto di dormire per non soffrire prima di morire» (secondo la formula della legge francese Leonetti-Clayes del 2 febbraio 2016) – sancito dall'art. 2, comma 2, della l. 219/2017 – deve ricevere una piena attuazione.

### 3. Prospettive e riflessioni (dilemmatiche) de jure condendo

Sebbene la legge n. 219 del 2017 sia diventata nota – soprattutto nel dibattito pubblico – come la «legge sul testamento biologico», in realtà la sua portata va ben oltre la previsione della disciplina delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), poiché coinvolge l'intera materia del consenso informato, andando a recepire i principi di matrice costituzionale – ribaditi, nel corso degli anni, dalla giurisprudenza – che concernono l'alleanza terapeutica, da intendersi come il rapporto di fiducia “medico-paziente”.

A partire da questa premessa necessaria, si evidenzia che l'introduzione di una disciplina dell'assistenza medica a morire esige una decisione da parte del legislatore. Si tratta di effettuare un'autentica opera di bilanciamento, di fronte alla richiesta di essere aiutato a morire indotta da situazioni drammatiche, tra il diritto all'autodeterminazione del paziente e il diritto ad una tutela effettiva delle persone malate in condizioni di sofferenza: una richiesta consapevole di assistenza medica a morire è presente solamente in un contesto concreto in cui le persone malate godano di un'effettiva e adeguata assistenza sanitaria.

Accesso alle cure, strutture adeguate e risorse appropriate devono essere garantite a prescindere da quella che sarà la decisione legislativa in materia. Un'«onesta» opzione riformatrice presuppone allora una valutazione concreta ed approfondita della realtà sanitaria del nostro Paese da parte del Parlamento.

Ciò detto, sottolineo con chiarezza che la discussione pubblica su un eventuale intervento del legislatore sull'assistenza medica a morire deve ruotare intorno ad una questione ed apprezzarne appieno la complessità: in quali costellazioni di casi il paziente può essere considerato realmente autonomo e dunque la sua richiesta libera e responsabile?

In altri scritti ho affrontato *funditus* la questione e ripropongo in questa sede le conclusioni (parziali e provvisorie) cui sono pervenuto<sup>5</sup>. Nei casi «tradizionali» di suicidio caratterizzati dalle indecifrabili «ferite dell'anima» – di frequente innescate da esperienze traumatiche (scomparsa di persone care, fallimenti sentimentali, difficoltà economica, perdita del lavoro, ecc.) – un fecondo dialogo interdisciplinare mi ha condotto a sostenere che non sia possibile stabilire o tipizzare criteri sicuri, né identificare soggetti (“periti”, “valutatori”) in grado di accertare la «autenticità» e la «stabilità» di una richiesta di agevolazione al suicidio. A mio avviso, dunque, è giustificato il divieto di aiuto al suicidio nei confronti di una richiesta avanzata per ragioni di sofferenza di matrice psicologica o esistenziale di una persona non afflitta da gravi condizioni patologiche<sup>6</sup>; in una diversa prospettiva si colloca la sentenza del 26 febbraio 2020 della Corte costituzionale tedesca, che ho analizzato approfonditamente in un mio recente scritto<sup>7</sup>.

Di fronte al mistero e all'ambivalenza delle richieste di aiuto al suicidio per “spegnere” definitivamente un “dolore psicologico” non si può ricorrere a generalizzazioni, alla tentazione illusoria di elaborare “linee guida” fondate su

<sup>5</sup> S. CANESTRARI, *Una sentenza “inevitabilmente infelice”: la “riforma” dell'art. 580 c.p. da parte della Corte costituzionale*, in *La Corte costituzionale e il fine vita. Un confronto interdisciplinare sul caso Cappato-Antoniani*, a cura di G. D'ALESSANDRO, O. DI GIOVINE, Giappichelli, Torino, 2020, pp. 77 e ss.; Id., *Ferite dell'anima e corpi prigionieri. Suicidio e aiuto al suicidio nella prospettiva di un diritto liberale e solidale*, BUP, Bologna, 2021, pp. 28 e ss.

<sup>6</sup> In questa direzione, cfr. le motivazioni della recentissima sentenza della Corte costituzionale n. 50 del 2022, relativa all'inammissibilità della richiesta di referendum sull'abrogazione parziale dell'art.579 c.p. (Omicidio del consenziente), in [www.cortecostituzionale.it](http://www.cortecostituzionale.it).

<sup>7</sup> S. CANESTRARI, *Ferite dell'anima e corpi prigionieri*, cit., spec. pp. 19-28.



interpretazioni “oggettive”. Si devono investire risorse per valorizzare l’attività e il ruolo degli operatori di salute mentale che con dedizione e ostinazione credono nello strumento più efficace per curare le “ferite dell’anima” di chi chiede un aiuto a uccidersi: l’ascolto e la tenace disponibilità al dialogo, al colloquio, alla comunicazione.

Nei casi delineati dalla Corte costituzionale italiana (modellati sulla vicenda Antoniani/Cappato) il corpo assume invece il ruolo di protagonista con i suoi diritti – il principio di intangibilità della sfera corporea ed il diritto a vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contro la propria volontà – e i suoi tormenti.

Tale centralità delle sofferenze e della condizione del corpo del malato mi hanno condotto ad effettuare considerazioni diverse rispetto a quelle relative alle «tradizionali» tipologie di suicidio indotto dal «male dell’anima» che non nasce da una malattia. La sussistenza di presupposti «oggettivi» – l’esistenza di una patologia irreversibile fonte di sofferenze fisiche o psichiche intollerabili al paziente tenuto in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale – depone per la possibilità di verificare la libertà di autodeterminazione di una richiesta di assistenza a morire. Siamo in presenza di criteri di accertamento e di una figura in grado di svolgere il procedimento di verifica, che non può che essere il medico, magari con l’ausilio di uno psicologo clinico nel caso vi siano dubbi sul pieno possesso delle facoltà mentali della persona malata.

Nella vasta gamma di ipotesi nelle quali, invece, la richiesta di assistenza al suicidio proviene da un malato gravemente sofferente per via di patologie che non richiedono trattamenti sanitari di sostegno vitale suscettibili di essere interrotti – e dunque da un paziente anche non morente, né nella fase finale della sua esistenza – la questione si presenta estremamente complessa. Nelle variegate costellazioni di pazienti con una malattia grave e irreversibile ma in grado di far cessare da soli la propria esistenza mi sono limitato a porre in evidenza le difficoltà inerenti ad un processo di tipizzazione di una decisione libera e consapevole di richiedere un aiuto a morire. La verifica di una “lucida” e “stabile” richiesta di avvalersi dell’assistenza medica a morire non può certo dirsi del tutto preclusa, ma appare altamente problematica.

I gravi e irreversibili stati patologici sono numerosi e pongono questioni di accertamento delicate, complesse e diversificate: basti pensare alle diverse tipologie di tumore dove le persone malate di frequente alternano sentimenti di disperazione ad atteggiamenti “partecipativi e combattenti”. L’importanza del mio *ricorrente richiamo a non sottovalutare* le difficoltà connesse alla verifica di una decisione “consapevole” e “stabile” di richiedere un aiuto medico a morire trova conferma anche nel dibattito scientifico che caratterizza i Paesi che hanno legalizzato l’eutanasia e l’assistenza al suicidio. Di recente, nella discussione pubblica belga segnalo un contributo di tre esperti della Ghent University, di orientamento liberale, che esprimono motivate e condivisibili preoccupazioni in relazione all’assistenza medica a morire di persone con disturbi cognitivi o psichiatrici<sup>8</sup>. Inoltre lo studio pone in evidenza come tra le principali categorie alla base delle eutanasi praticate in Belgio vi sia la “polipatologia” (17,9 per cento), una condizione clinica che di frequente non rende agevole la verifica di una richiesta “consapevole” e “stabile” di un aiuto medico a morire<sup>9</sup>.

L’analisi di questa tematica richiede considerazioni approfondite: nessuno spazio dovrebbe essere concesso a «banalizzazioni» o ad asserzioni apodittiche. Dunque:

a) Nell’impostare un confronto tra le diverse posizioni relative all’assistenza medica a morire si dovrebbe concordare con questo assunto di partenza: è la validità della richiesta e non solo l’intensità della sofferenza a costituire il presupposto assolutamente imprescindibile. Nel dibattito tra discipline scientifiche, tra professionisti della salute, nel confronto tra le forze politiche, nel discorso pubblico si deve riconoscere in questo il baricentro;

b) I diversi orientamenti dovrebbero convergere su un aspetto di fondamentale importanza scolpito dai principi costituzionali di libertà e di solidarietà posti a presidio delle prerogative di tutti i consociati: un’autentica libertà di scelta nelle decisioni di fine vita è presente solamente in un contesto concreto in cui le persone malate possano accedere a tutte le cure palliative praticabili – comprese la sedazione profonda continua – e nel quale siano supportati da una consona terapia medica, psicologica e psichiatrica.

In particolare, è mia profonda e radicata convinzione che l’indispensabile applicazione, valorizzazione e diffusione dei contenuti e degli istituti previsti dalla l. n. 219 del 2017 possa avere un potente effetto preventivo e dissuasivo nei confronti,

<sup>8</sup> K. RAUS, B. VANDERHAGEN, S. STERCKX, *Euthanasia in Belgium: Shortcomings of the Law and Its Application and of the Monitoring of Practice*, in *The Journal of Medicine and Philosophy*, 46, 2021, pp. 80 ss., in part. p. 87, ove l’allarmante segnalazione dei casi di pazienti aiutati a morire per sofferenze psicologiche causate da condizioni psichiatriche (ad es. schizofrenia, *borderline disorder*); cfr. *Federal Control and Evaluation Commission for Euthanasia*, 2020.

<sup>9</sup> *Op. ult. cit.*, p. 88 s. Per una recentissima analisi su “*Suicidio assistito ed eutanasia-Lezioni da nove paesi e da trent’anni di applicazione*”, a cura di ASHER D. COLOMBO, Istituto Cattaneo, Bologna, 2022, [www.cattaneo.org](http://www.cattaneo.org).



in generale, delle condotte suicidarie dei pazienti e, in particolare, di moltissime anche se non di tutte le richieste di assistenza medica a morire<sup>10</sup>

La mia conclusione è sofferta e necessariamente problematica. Se nel nostro Paese non verrà approvata una disciplina sull'assistenza medica a morire di pazienti gravemente malati e sofferenti continueremo a "non vedere" i casi di persone malate che maturano e perseguono la loro volontà suicidaria, trovandosi a concludere la propria esistenza in una tragica condizione di solitudine. Se, viceversa, verrà approvata una normativa sulla falsariga di quelle vigenti in alcuni Stati europei (Olanda, Belgio, Lussemburgo, Svizzera) i pericoli di una "china scivolosa" sarebbero accentuati: nella realtà sanitaria del nostro Paese per molte persone malate la richiesta di assistenza medica a morire potrebbe essere una "scelta obbligata" laddove uno stato di sofferenza, che oggettivamente sarebbe mutabile e ridicibile, fosse reso difficilmente superabile dalla mancanza di supporto e assistenza adeguati.

Di fronte a questo drammatico dilemma il mio contributo – di un giurista penalista che ha collaborato alla stesura della legge n. 219 del 2017 e ne ha festeggiato l'approvazione – si limita ad una riflessione articolata ma umile, che sia altresì consapevole dell'importanza delle competenze specialistiche di chi giurista non è.

---

<sup>10</sup> Cfr. S. CANESTRARI, *op. ult. cit.*, pp. 46 ss.; S. CANESTRARI, A. DA RE, Par. 5. *Opinioni etiche e giuridiche all'interno del CNB. Posizione c)*, in *CNB, Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, 18 luglio 2019, consultabile all'indirizzo [www.governo.it/bioetica/pareri.html](http://www.governo.it/bioetica/pareri.html).



## **LA SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE IN MEDICINA E CURE PALLIATIVE**

AUGUSTO TOMMASO CARACENI (MILANO)

*PROFESSORE DI MEDICINA E CURE PALLIATIVE UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO, DIPARTIMENTO DI SCIENZE CLINICHE E DI COMUNITÀ COORDINATORE SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE IN MEDICINA E CURE PALLIATIVE DIRETTORE SC CURE PALLIATIVE, HOSPICE, TERAPIA DEL DOLORE E RIABILITAZIONE FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI DI MILANO*

La innovazione dell'istituzione della Scuola di specializzazione in Medicina e Cure Palliative in Italia è, nella mia personale esperienza, paragonabile solo, alla diffusione della scala analgesica dell'OMS negli anni 80 che ha introdotto cure adeguate allora non accessibili a moltissimi pazienti con cancro in fase avanzata. Considerando le storie personali dei medici che hanno in questi 35-40 anni fatto le cure palliative in Italia e che si sono "inventati" palliativisti i percorsi non possono essere più diversi e la novità porta un cambiamento che avrà un impatto radicale.

Le sfide poste dall'innovazione non sono però poche.

L'accreditamento delle scuole ha avuto riscontro in 18 sedi universitarie in Italia il Ministero dell'Università ha messo a disposizione 100 borse di studio mentre le regioni ne hanno finanziate altre 12 per un totale di 112 posti disponibili ma ne sono stati attivati solo 40 con diversa distribuzione nelle sedi universitarie. Risultato parzialmente deludente, ma altrettanto entusiasmante pensare che solo pochi anni fa non avremmo pensato fosse possibile.

Occorre però una lettura razionale nel prossimo futuro che metta in evidenza:

- 1- Come motivare i giovani neolaureati a scegliere la nostra specializzazione: questo può avvenire solo con una adeguata formazione nel corso di laurea in medicina sulle cure palliative e un'adeguata informazione sulle caratteristiche della scuola; a entrambi gli aspetti vanno richiamate le Università per l'obbligo alla formazione prelaurea e la SICP per il ruolo essenziale che deve avere nel mobilitare e informare le risorse locali delle reti di CP.
- 2- Essenziale per la realizzazione della scuola è promuovere la cooperazione e l'apertura reciproca tra mondo universitario e strutture cliniche erogatrici di CP. Alla Scuola deve corrispondere una rete formativa fondata su strutture cliniche adeguate a offrire qualità e risorse nella docenza e nei tirocini presso tutti i livelli di erogazione delle CP: ospedaliero sia ambulatoriale che consulenziale, hospice e domiciliare.
- 3- Il valore della neonata Specializzazione si confronta oggi con le alternative che sono proposte ai potenziali specializzandi: sino a che altre specializzazioni offrono sbocchi professionali che comprendono anche le cure palliative, solo un medico che ha ben chiaro un interesse elettivo e definitivo per le cure palliative sarà motivato a iscriversi. È comunque una possibilità interessante per chi già laureato da qualche anno e non specializzato si vorrebbe orientare alle cure palliative. In futuro bisognerà lavorare sulle equipollenze sia in positivo, per la nuova specializzazione, sia in negativo, restringendo lo spazio a coloro che non avranno la specializzazione. Su questo punto la specializzazione avrà certamente un vantaggio sui master il cui significato rimane comunque meramente curricolare.

Queste e altre le sfide dell'immediato futuro che vede comunque una espansione del ruolo e del riconoscimento disciplinare della Medicina Palliativa per una sempre maggiore nell'ambito l'integrazione delle Cure Palliative nel sistema sanitario e socio-sanitario.



## **A CHE PUNTO SIAMO CON GLI INSEGNAMENTI DI CURE PALLIATIVE NEI CORSI DI LAUREA IN INFERMIERISTICA?**

MARTA CASCIOLI (SPOLETO, PG)

L'infermiere secondo il DM 14 settembre 1994 n. 739 (1) è il responsabile dell'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa. In quest'ottica, la legge n. 38 del 2010 (2) in materia di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore ha individuato gli infermieri tra le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nell'ambito delle cure palliative.

L'articolo 8 della legge 38/2010 (2) prevede l'individuazione di percorsi formativi progressivi in materia di cure palliative e terapia del dolore connesso a malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Formazione necessaria per un professionista evoluto, competente, esperto ciò di cui ha bisogno l'attuale mutato quadro epidemiologico. Le competenze distintive sono le caratteristiche insite e salienti della professione rispetto alle cure palliative. L'EAPC ha stilato nel 2008 una Guida (3) per lo sviluppo della formazione infermieristica in cure palliative in Europa, concordando che la pratica infermieristica sia necessario offrire diversi livelli di formazione tra i professionisti della salute a seconda dei loro bisogni specifici. L'EAPC infatti, suggerisce un percorso formativo articolato su tre livelli diversificati di apprendimento in quanto non tutti i professionisti necessitano di una formazione della stessa natura e dello stesso livello sia perché le loro responsabilità nei confronti dei malati e dell'équipe sono diverse e complementari sia perché sono differenti la tipologia e il numero di malati che assistono. Il primo livello prevede una formazione essenziale nel campo delle Cure Palliative rivolta a tutti i professionisti sanitari e fornita nei corsi di laurea professionalizzanti. Il secondo livello è finalizzato a far acquisire competenze specifiche in corsi post-base destinati a professionisti che dovranno lavorare nei contesti di Cure Palliative e il terzo livello prevede una formazione avanzata per tutti coloro che nei servizi dedicati dovranno assumere ruoli apicali in ambito clinico, educativo e manageriale e di ricerca. Nel 2018 il MIUR ha inviato una raccomandazione indirizzata ai coordinatori/presidenti dei corsi di laurea in infermieristica, infermieristica pediatrica, fisioterapia e terapie occupazionali per l'integrazione immediata dell'insegnamento delle cure palliative nei loro programmi. Raccomandazione che è stata accolta e ha smosso una sensibilità nei diversi corsi di laurea come dimostra la survey web nazionale condotta dalla Conferenza Permanente dei corsi di laurea delle professioni sanitarie (4). Lo scopo della survey è quello di rilevare presso gli Atenei italiani il recepimento di dette raccomandazioni. La survey evidenzia come la raccomandazione del MIUR n. 13244 del 2018, finalizzata a diffondere la formazione in Cure Palliative nei Corsi di Laurea nelle Professioni sanitarie sia stata positivamente accolta da una buona parte dei Corsi di Laurea. Infatti, il 43% di essi ha previsto l'inserimento dei relativi obiettivi formativi già dall'Anno Accademico 2018/2019, mentre il 25% prevede di inserirli entro il successivo Anno Accademico. C'è pertanto una crescente attenzione dei Corsi di Laurea verso la diffusione di una cultura professionale in cure palliative, con l'obiettivo di formare professionisti che sappiano riconoscere il bisogno di cure palliative in tutti i contesti sanitari e garantire adeguata assistenza indipendentemente dai setting di cura. Il limite a tutt'oggi sono i tirocini come dimostrato anche dalla survey in quanto le esperienze sono difformi tra le varie sedi ma soprattutto il fatto che le strutture presenti sul territorio non riescono ad accogliere tutti gli studenti quindi solo una piccola percentuale svolge il tirocinio nei servizi di cura specialistici. Nel 2020 i Rettori delle Università hanno ricevuto formalmente mandato dal Direttore generale del MIUR di attivare, già dallo stesso anno, programmi didattici (5) per consentire anche agli studenti di infermieristica di ottenere specifici CFU in cure palliative. Con questo risultato le cure palliative sono state riconosciute indispensabili nella formazione dell'infermiere e la stessa disciplina acquisisce un importante significato in risposta al bisogno crescente di questo tipo di cure. Tuttavia, non tutte le sedi hanno attivato corsi specifici e, a livello nazionale, la formazione teorico- pratica si muove in maniera disomogenea a favore delle sedi del Nord. Tale situazione sembra coincidere con la disomogenea diffusione dei Master sul territorio nazionale discretamente presenti nel centro nord e scarsamente attivi nel sud e nelle isole. I Master Universitari Istituiti grazie al Decreto Ministeriale 4 aprile 2012, Master in cure palliative e terapia del dolore per le professioni sanitarie con ordinamento didattico nazionale è un importante laboratorio didattico di perfezione e alta formazione. Il Master oltre allo sviluppo di competenze specifiche contribuisce alla sensibilizzazione del mondo Universitario verso la creazione di percorsi formativi dedicati e progressivi nel campo delle cure palliative. L'attuale disomogeneità di sviluppo della rete di cure palliative nelle diverse regioni del nostro Paese può essere considerata tra le cause di scarsa condivisione di esperienze formative a livello nazionale. Inoltre, dai dati rilevati si evidenzia una generalizzata assenza di esperienze di formazione interprofessionale che è verosimilmente espressione di una più diffusa insufficienza di modelli didattici integrati nei contesti dei CdL delle nostre Università. L'agire interprofessionale dovrebbe essere annoverato tra le principali competenze del professionista della salute e tali



competenze dovrebbero essere sviluppate fin dal contesto formativo di base, attraverso metodologie innovative e coerenti con le finalità della pratica interprofessionale. L'OMS e le società scientifiche nazionali ed internazionali sostengono sia fondamentale che le competenze in cure palliative siano patrimonio di tutti i professionisti sanitari e non solo di chi opera in contesti specialistici.

#### Bibliografia

1. DM 14 settembre 1994 n 739, Profilo professionale dell'infermiere
2. Legge 38/2010 Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. (GU Serie Generale n.65 del 19-03-2010)
- 3.
4. European Association dall'European Association for Palliative Care (2008) Guida per lo sviluppo della formazione infermieristica in cure palliative in Europa. Versione Italiana a cura di Prandi C.; Marsaglia C. Pallio: Torino.
5. L Saiani, MG De Marinis, Le Cure Palliative nei corsi di Laurea delle Professioni Sanitarie, n 86, 2021 pp 3826-3833, novembre 2021
6. **Programma per l'insegnamento e l'apprendimento delle cure palliative e della terapia del dolore, documento n. 512 del 10 gennaio 2020.**



## LE LESIONI NEOPLASTICHE

MARINA CASTELLI (ROMA)

Le lesioni neoplastiche possono insorgere conseguentemente all'infiltrazione di cellule tumorali di neoplasie cutanee primitive, possono rappresentare la diretta invasione da tumori sottostanti oppure possono essere metastasi che si diffondono alla cute da sistema sanguigno e/o linfatico. I dati di prevalenza delle lesioni neoplastiche presenti in letteratura sono pochi (1). I prodotti applicati hanno come obiettivo il contenimento e il controllo dell'essudato, dell'odore, del sanguinamento e della carica batterica, le medicazioni inoltre sono scelte anche nel tentativo di mantenere un'immagine corporea "normale". L'evoluzione "incontrollabile" di queste lesioni può influire sulle capacità del paziente di gestire la propria vita e rende complessa la gestione dei sintomi da parte del paziente/famiglia e dell'operatore sanitario (3). Si può affermare che il trattamento delle lesioni neoplastiche rappresenta un costo importante in ambito di assistenza sanitaria. La letteratura riporta che il personale infermieristico non si sente adeguatamente preparato a prendersi cura di persone con lesioni neoplastiche (2) e che, nonostante l'assenza di Linee Guida di riferimento, gli infermieri sono i professionisti maggiormente coinvolti (3).

### Bibliografia

1. Alexander S. *Malignant fungating wounds: epidemiology, aetiology, presentation and assesment*. J Wound Care. 2009 Aug;18(7): 273-80.
2. Probst S., Arber A., Faithfull S. *Malignant fungating wounds: the meaning of living with an unbounded body*. Eur J Oncol Nurs. 2013; 17: 38-45.
3. Gibson S., Green J. *Review of patient's experiences with fungating wounds and associated quality of life*. J Wound Care 2013; 22(5):265-275.



## I SINTOMI DIFFICILI: LA PROSPETTIVA DEL PALLIATIVISTA

IGOR CATALANO (MILANO)

Il sintomo difficile o complesso può essere definito come “un sintomo resistente alla terapia, ma potenzialmente responsivo, in un tempo tollerabile per il malato, ad ulteriori trattamenti invasivi o non invasivi in grado di apportare un beneficio, risparmiando la coscienza e senza eccessivi effetti collaterali”.

È necessario assumere una prospettiva ed un approccio di tipo olistico per poter passare dal concetto di *definizione* a quello di *significato*: “Perché un sintomo è difficile? Per chi lo è? Quando lo diventa e cosa lo rende tale? Quali dinamiche crea?”. Il sintomo ha sempre una componente multifattoriale ben spiegata già nel '69 da Cicely Saunders nella definizione di *dolore globale*: fisica, psicologica, sociale e spirituale.

Sviluppare le competenze per la gestione dei sintomi difficili è un lavoro arduo e la letteratura è scarsa, specialmente su: paziente non oncologico, sintomi diversi dal dolore, setting di cura diverso dall'ospedale, bambino molto piccolo/lattante/neonato, bambino con deficit cognitivo (ci rivolgiamo a bambini spesso affetti da patologie rare/ultrarare o senza diagnosi).

Scarsi/assenti sono anche gli strumenti condivisi/validati per la identificazione ed il trattamento dei sintomi difficili/complessi, specie nel neonato/bambino piccolo.

La complessità può essere dovuta alla presenza di pluri-sintomatologia: il 75% circa dei pazienti eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche (CPP) presenta almeno 5 sintomi (media di 7 sintomi per paziente), che incrementano in numero e severità con l'aumentare dell'età del bambino.

I sintomi prevalenti nel bambino eleggibile alle CPP sono: dolore, astenia, irritabilità, sonnolenza, difficoltà respiratoria, disturbi del sonno. In un altro lavoro su bambini (10-17 anni) affetti da patologia oncologica vengono riportati come prevalenti: nausea, perdita di appetito, dolore, ansia, stipsi, depressione del tono dell'umore. Identificati come prevalenti nell'ultimo mese di vita su pazienti eleggibili alle CPP: dispnea, dolore, nausea/vomito, agitazione, convulsioni. Nel neonato nel periodo di fine vita: dolore, dispnea, agitazione, difficile gestione delle secrezioni.

Sono bambini che assumono molti farmaci e questo aspetto rappresenta un ulteriore fattore di complessità: scarsità delle formule/preparazioni per l'età pediatrica e per l'uso in PEG/SNG, alta numerosità di farmaci off label, interazioni, effetti collaterali, necessità di identificare le priorità ed, infine, centralità nel processo comunicativo con paziente e famiglia anche per i possibili insuccessi terapeutici.

Fondamentale è sottolineare come la prevalenza di alcuni sintomi rispetto ad altri non necessariamente si correla al fatto che il paziente li viva come i maggiormente disturbanti (importanza di un approccio analitico e dell'anamnesi). Alcuni lavori riportano una percentuale del 30% circa di concordanza tra il livello di sofferenza legato al sintomo riportato dai genitori-care giver e dai loro figli. Il personale sanitario è maggiormente attento ad alcuni sintomi, quali il dolore, meno ad altri quali la fatigue, l'inappetenza, la nausea, i sintomi gastro-intestinali ed i sintomi psico-emotivi. Non individuare un sintomo, significa inevitabilmente non trattarlo.

Per i pazienti e i loro genitori il controllo dei sintomi e la qualità di vita è importante anche durante le fasi di terapia “attiva” contro la malattia di base, volta alla guarigione. La concordanza tra genitori e sanitari nella valutazione del sintomo si correla con un maggior grado di soddisfazione sulla qualità delle cure erogate e anche con un miglioramento della qualità di vita dei genitori e del paziente e costituisce un fattore predittivo importante per l'efficacia nel trattamento dei sintomi.

La comunicazione riveste un ruolo centrale in tutto questo processo: i genitori sottolineano in un lavoro del 2019 quanto il team di CPP abbia contribuito in modo significativo alla riduzione del loro distress fisico e psicologico, “semplicemente” affrontando e spiegando tutti i sintomi presenti ed i possibili limiti ad un'efficace controllo degli stessi.

È fondamentale occuparsi anche della salute di tutto il nucleo familiare ed, in particolare, dei fratelli di bambini affetti da condizioni cronic-complesse (*siblings*) e delle mamme, che rappresentano il 90% dei care-giver primari e presentano una maggiore incidenza di patologie organiche e psicologiche e un tasso di mortalità maggiore rispetto alla popolazione generale.

È importante ricordare che esiste una potenziale associazione bidirezionale tra i sintomi del bambino ed il benessere mentale dei genitori e che sarebbe auspicabile abbracciare oltre alla componente biologica del sintomo anche quella psicologica.

Da ultimo, mi preme sottolineare anche che il team curante può sviluppare dei sintomi e che “prendersi cura di chi cura” dovrebbe essere un imperativo morale per gli organizzatori di servizi di cure palliative, che rappresentano un *capitale sociale* prezioso.



## **IL CONSULENTE ETICO CLINICO (C.E.C.) DENTRO E FUORI UN C.E. PER LA PRATICA CLINICA**

GIULIO CORGATELLI (VARESE)

*COMPONENTE CREC UNINSUBRIA VARESE*

Il 6 marzo 2020 sono state pubblicate dalla SIAARTI le “Raccomandazioni di etica clinica per l’ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione”: l’indicatore relativo all’età avanzata ha scatenato un grosso dibattito, il concetto però era mal espresso nel testo perché bisognava collegarlo al giudizio clinico e non soltanto all’età.

Alla fine dello stesso mese di Marzo 2020, un nutrito numero di esperti (15) ha stilato un documento dal titolo “Considerazioni etiche, deontologiche e giuridiche sul documento SIAARTI” giustificando il documento emesso in data 6 Marzo 2020.

Tra tutti gli esperti coinvolti non compare la figura del Consulente Etico Clinico.

La mia trattazione si è concentrata proprio su questa “nuova” figura professionale. La premessa è che il Consulente Etico Clinico (C.E.C.), al momento, non è riconosciuto tra le figure sanitarie e la presentazione fatta ha voluto chiarire quale ruolo abbia, ribadendo quanto non sia in contrasto né con l’attività del palliativista né con quella del terapeuta del dolore. La figura del C.E.C. è quella di uno specialista che collabora con i curanti ed è di supporto a tutti gli attori della cura (malato, parenti o amici) nella soluzione più coerente con la situazione clinica presentata. Tale figura però può intervenire anche nelle divergenze operative tra colleghi da cui possono nascere delle contestazioni sulle decisioni cliniche. Il parere del consulente nasce dal principio che il malato deve essere sempre correttamente informato, oppure se non vorrà sapere dovrà essere delegato un suo fiduciario. Solo così la scelta che scaturisce sarà libera, personale, consapevole, rispettosa delle leggi vigenti, del codice deontologico. La consulenza si conclude portando al medico curante i consigli per gestire la relazione e sarà compito del sanitario attuarli come meglio crede. La consulenza etica clinica potrà essere coinvolta in tutti i campi della medicina, dal concepimento al fine vita, non soltanto in strutture sanitarie ma anche nei Comitati Etici Territoriali. L’esperto in consulenza etica clinica dovrà possedere almeno due criteri di quelli indicati dal CNB nel documento “La figura dell’Esperto di Bioetica nei Comitati Etici” del 28 maggio 2021.



## CACHESSIA E MALNUTRIZIONE: ASPETTI FISIOPATOLOGICI E CLINICI IN AMBITO PALLIATIVO

PAOLO COTOGNI (TORINO)

*STRUTTURA SEMPLICE ACUTE PALLIATIVE CARE, TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE, DIPARTIMENTO DI ANESTESIA, RIANIMAZIONE ED EMERGENZA, AOU CITTÀ DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA, PRESIDIO MOLINETTE, TORINO*

L'obiettivo della presentazione è duplice. Primo, fare chiarezza su termini quali cachessia e malnutrizione, nonché su sarcopenia ed obesità sarcopenica. Secondo, accennare agli aspetti più rilevanti della fisiopatologia e della clinica di pazienti con bisogni di cure palliative e che presentino malnutrizione o cachessia.

Riguardo alla terminologia, malnutrizione e cachessia non sono sinonimi. Il termine **malnutrizione** indica un "contenitore" di vari quadri clinici associati o meno sia a malattie acute o croniche sia ad infiammazione acuta o cronica. In sintesi, in accordo con la definizione descritta nelle linee guida europee (ESPEN, 2017) solo la malnutrizione correlata ad una malattia cronica con infiammazione è sinonimo di **cachessia**.

Per la diagnosi di malnutrizione, già dal 2019, esistono dei criteri approvati da tutte le società scientifiche (GLIM criteria). Questi criteri, oltre che rivedere i range di riferimento del BMI per la diagnosi di malnutrizione, hanno introdotto criteri fenotipici (p.es. basati sulla valutazione strumentale della perdita di massa magra) ed eziologici (p.es. basati sulla riduzione dell'assunzione e/o assorbimento di alimenti per la via orale e la presenza di infiammazione).

Riguardo alla **sarcopenia**, è una sindrome caratterizzata da progressiva e generalizzata perdita sia di massa magra sia di forza e funzionalità muscolare. Ne esiste una forma primaria correlata al processo di invecchiamento che è causa della cosiddetta fragilità. La forma secondaria di sarcopenia è invece correlata a malattie, inattività e deficit nutrizionali. Esiste una presentazione clinica della sarcopenia, che potremmo definire più "subdola", che è l'**obesità sarcopenica**. Quest'ultima condizione sta diventando frequente nei pazienti con patologie in stadio avanzato e con bisogno di cure palliative. Essa è caratterizzata da sarcopenia associata ad un aumento della massa grassa e quindi di più difficile diagnosi perché la perdita di massa magra è "nascosta" e non diagnosticata se l'esame clinico si limita alla valutazione del peso corporeo o del BMI. La sarcopenia è causa di numerosi eventi sfavorevoli (p.es. cadute/fratture, astenia/*fatigue*) e quadri clinici (p.es. riduzione della tolleranza/risposta alle terapie, insufficienza respiratoria) che determinano in questi pazienti un'evidente riduzione della qualità di vita, nonché un significativo aumento di morbilità e mortalità.

Da un punto di vista fisiopatologico due sono gli elementi caratterizzanti e comuni in tutte le suddette condizioni cliniche. Il primo è la perdita di massa magra. Essa viene misurata in termini di forza e funzionalità muscolare con la valutazione della presa della mano (*hand grip*) o la velocità/distanza della camminata in un intervallo di tempo. Il secondo elemento è la presenza dell'infiammazione, intesa come risposta infiammatoria sistemica mediata dalle citochine. Essa è valutata con i livelli di PCR o meglio con il *modified Glasgow Prognostic Score* (mGPS) che è basato sui valori di PCR ed albumina.

Riguardo alla **cachessia**, non è presente solo nelle patologie oncologiche, ma può essere clinicamente rilevante anche nelle insufficienze d'organo *end-stage* quali quella cardiaca, respiratoria, epatica e renale, come pure nelle patologie infiammatorie croniche quali l'artrite reumatoide. La cachessia è classificata in fasi, inizialmente caratterizzata da limitati calo ponderale ed alterazioni metaboliche (precachessia). La sua progressione sino allo stadio di cachessia refrattaria dipende dalla risposta alle terapie, la risposta infiammatoria sistemica e la nutrizione orale. In questo ultimo stadio, la perdita di massa magra non può essere risolta con la sola nutrizione artificiale. Un approccio appropriato ed efficace alla cachessia non può che essere precoce, multimodale e multidisciplinare/multiprofessionale.



## COME MISURARE LA QUALITÀ CHE GENERA VALORE IN CURE PALLIATIVE.

GIANFRANCO DAMIANI (ROMA)

PROF. GIANFRANCO DAMIANI<sup>1,2</sup> DOTT.SSA MARIA TERESA RICCARDI<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup> SEZIONE DI IGIENE, DIPARTIMENTO DI SCIENZE DELLA VITA E SANITÀ PUBBLICA, UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE, ROMA

<sup>2</sup> DIPARTIMENTO DI SCIENZE DELLA SALUTE DELLA DONNA, DEL BAMBINO E DELLA SANITÀ PUBBLICA, FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO A. GEMELLI IRCCS, ROMA

<sup>3</sup> AZIENDA SANITARIA LOCALE ROMA 1, ROMA

Nel 2006, gli economisti americani Porter e Teisberg sostennero che definendo e misurando gli obiettivi da raggiungere per una specifica condizione e orientando le cure fornite al raggiungimento di quei risultati si sarebbe ottimizzato il rapporto *Outcome/Costi*, incrementando il Valore complessivo del percorso di cura (1,2). Tale concetto fu successivamente ripreso e ampliato da Berwick nel 2008, che introdusse il concetto di *Triple Aim* nel quale, accanto agli obiettivi del miglior *outcome* per il paziente e del minor costo possibile, aggiunse una dimensione di popolazione per l'individuazione della giusta metrica e dei giusti servizi da offrire (3). Infine, nel 2014 Bodenheimer propose il "*quadruple aim*", che per una sanità di valore riteneva fondamentali quattro aree: gli *outcome*, i costi, l'esperienza del paziente e l'esperienza degli operatori sanitari (4). Una medicina basata sul valore (*Value-Based Medicine* - VBM), che dunque è l'utilizzo delle risorse in modo equo, sostenibile e trasparente, con lo scopo di offrire la cura migliore a ciascuno sia in termini di *outcome* di salute che in termini di esperienza, riesce dunque a riunire in sé principi cardine degli studi di costo-efficacia, della medicina basata sull'evidenza e delle cure centrate sul paziente (5). Si distinguono infatti quattro pilastri del Valore: il valore personale, relativo all'adesione di una cura agli obiettivi e valori personali dell'assistito; il valore tecnico, che indica l'appropriatezza delle risorse utilizzate in funzione degli *outcome* raggiunti; il valore allocativo, che sottolinea l'importanza di investire le risorse presenti in modo equo; il valore sociale, relativo alla capacità di un intervento sanitario di rinforzare la partecipazione sociale degli individui, capacitando così sia il singolo che la popolazione nel suo complesso (6).

Guardando alle cure palliative, che dalla loro nascita e definizione mirano ad una "cura attiva e totale" (Legge 15 marzo 2010 n. 38, Art.2) con una presa in carico non solo dell'assistito ma dell'intero nucleo familiare, risulta chiaro il beneficio apportato dall'applicazione della logica della VBM: riguardo al valore Personale, nel fine vita spesso gli obiettivi vanno concordati con l'assistito o con il nucleo familiare in relazione ai propri valori; l'appropriatezza di un'azione di diagnosi/cura/riabilitazione, nell'ambito del valore tecnico, ha un rapporto costi/benefici che cambia nel paziente in cure palliative; in merito al valore allocativo, il setting di fine vita va ad esempio scelto in base ai criteri di equità; infine, per il valore sociale, l'azione in équipe che si svolge in cure palliative, includendo anche lavoratori del sociale, volontari, caregiver e assistito potrebbe promuovere le connessioni sociali portando ad un empowerment del nucleo assistito e della società (7).

Il passaggio da medicina evidence-based a value-based implica dei cambi di paradigma tutt'altro che semplici, che necessitano di essere adeguatamente focalizzati e misurati. Nell'ambito delle cure palliative, ci sono già diverse esperienze documentate nella letteratura scientifica che suggeriscono alcuni obiettivi da poter misurare nell'ambito delle quattro aree del *quadruple aim*. Gli *outcome* del paziente possono riferirsi, ad esempio, ad un miglior controllo del dolore, un minor ricorso alle cure intensive o ai ricoveri ospedalieri inappropriati, alla minore insorgenza di depressione o ulcere da decubito (8,9). L'esperienza del paziente può essere descritta dal luogo del decesso coerente con i propri valori, dall'apertura della struttura alle visite di parenti o amici, dall'esperienza direttamente riferita dal paziente o dal caregiver (8,9). L'esperienza degli operatori sanitari può invece essere valutata mediante la misurazione del livello di burnout, della formazione offerta, del lavoro in team e della comunicazione efficace tra gli operatori che permette una pianificazione tempestiva delle cure (10,11,12). Riguardo ai costi, sono numerose le evidenze sulla costo-efficacia delle cure palliative (13). Tuttavia, anche nell'ambito dei modelli di rimborso bisognerebbe tendere ad un tipo di finanziamento che superi alcuni limiti legati al modello attuale: ad esempio, il ricorso a specifici indicatori dovrebbe essere sempre più trasparente, esplicito e legato ai meccanismi di rimborso, e i pagamenti *out-of-pocket* degli assistiti dovrebbero essere sempre attentamente monitorati, per valutarne la riduzione (14). Nell'ambito delle cure palliative ci sono già esperienze di finanziamenti orientati alla logica del valore, con una premialità ancorata ad una serie di outcome predefiniti riconducibili alle seguenti aree: esperienza del paziente, ad esempio misurando la frequenza e l'efficacia delle comunicazioni con i medici o la percezione relativa al miglioramento dei sintomi; utilizzo delle risorse, con analisi di costo-efficacia che includono i giorni di degenza, le riammissioni ospedaliere, l'utilizzo del pronto soccorso, l'*out-of-pocket* per il beneficiario; coordinamento delle cure, per il



quale si esaminano processi come la documentazione e la riconciliazione terapeutica, la condivisione di dati e informazioni tra i differenti operatori sanitari e tra gli enti di riferimento; assessment, per il quale si valuta se gli erogatori mettano in atto sorveglianze necessarie a rispondere tempestivamente al bisogno della propria popolazione di assistiti (es. Scale per la depressione, il dolore, la periodica revisione dei piani di cura di follow-up) (15).

Oltre alla criticità del pagamento svincolato dai risultati ottenuti in termini di qualità dell'assistenza, risulta importante tenere in considerazione un'ulteriore caratteristica dei processi di cura: essi coinvolgono, per un unico paziente in una specifica condizione, molti attori distribuiti in diversi setting (reparto ospedaliero, ambulatorio, studio del medico curante, operatori domiciliari), che secondo il modello attuale sono rimborsati separatamente. Un metodo per superare questa ulteriore criticità può essere l'adozione del cosiddetto *Bundled Payment*. Se nel modello attuale, *fee-for services*, ogni prestazione viene rimborsata al provider che la eroga, nel pagamento *bundled* viene definito a priori quanto richiesto per un episodio di cura, e rimborsato complessivamente a tutti i *provider*. Per episodio di cura si intende tutto ciò che può succedere relativamente ad una specifica condizione di salute in un determinato lasso temporale: si includono, quindi, prestazioni professionali, esami diagnostici, terapie, trasporti in ambulanza, ricoveri. Stabilendo il valore dei *bundled payments* a priori, ogni erogatore si assume una quota di rischio, dal momento che un utilizzo inappropriato dei servizi porta ad una perdita anche finanziaria (16). In conclusione, una prospettiva di finanziamento in ottica *value-based* potrebbe essere quella di un *Bundled Payment*, come sopra definito, o anche ancorato a obiettivi espliciti di qualità predefiniti.

In un processo di cura complesso e articolato come quello delle Cure Palliative, l'attenzione al Valore in ogni sua area, con un orientamento formale verso una logica di miglioramento continuo della qualità espresso anche dall'adozione di differenti forme di rimborso, potrebbe favorire il raggiungimento dell'obiettivo della migliore assistenza possibile, con una condivisione esplicita da parte di tutti gli attori coinvolti.

## Bibliografia

- (1) Porter ME, Teisberg EO. Redefining health care: creating value-based competition on results. Boston: Harvard Business School Press, 2006
- (2) Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med* 2010; 363:2477-81
- (3) Berwick, Donald M., Thomas W. Nolan, and John Whittington. "The triple aim: care, health, and cost." *Health affairs* 27.3 (2008): 759-769.
- (4) Bodenheimer, Thomas, and Christine Sinsky. "From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider." *The Annals of Family Medicine* 12.6 (2014): 573-576.
- (5) Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio, et al. Value-based medicine and palliative care: how do they converge?. 2019
- (6) Expert Panel on effective ways of investing in Health (EXPH): Defining value in "value-based healthcare", 26 June 2019
- (7) Heo, Dae Seog, et al. Hospice-Palliative Medicine as a Model of Value-Based Healthcare. 2022
- (8) Osservatorio qualità ed equità, Agenzia regionale di sanità della Toscana. La qualità dell'assistenza nelle cure del fine vita. (2017)
- (9) Buja, Alessandra, et al. "Palliative care quality measures: an exploratory study." (2019).
- (10) GRAHAM, Cassandra, et al. Exploring health care providers' experiences of providing collaborative palliative care for patients with advanced heart failure at home: a qualitative study. (2022)
- (11) Olsson C, et al. Healthcare professionals' perceptions of palliative care quality in a combined acute oncology-palliative care unit: A cross-sectional study. (2021)
- (12) Crawford, Gregory B., and Sharonne D. Price. "Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice." (2003)
- (13) Heo, Dae Seog, et al. Hospice-Palliative Medicine as a Model of Value-Based Healthcare. 2022
- (14) Duckett, S. Aligning policy objectives and payment design in palliative care. *BMC Palliat Care* 17, 42 (2018).
- (15) Mullery S, Sinclair S, Silvers A. «Palliative Care's Value in Value-Based Payment» 2019
- (16) OECD. Value-Based Providers' Payment Models: Understanding where and under which conditions they work. 2022



## STUDIO MEXICO: PRESUPPOSTI E STATO DELL'ARTE

MARIO ROSARIO D'ANDREA (CIVITAVECCHIA, RM)

La malnutrizione è un evento molto comune nella storia clinica di un malato oncologico e può venir ricondotta schematicamente a tre fattori principali: psicologici, trattamento e tumore correlati. Il momento della sua insorgenza e la profondità dei sintomi connessi dipendono dal prevalere di uno o più di questi fattori in ogni dato specifico momento della storia del paziente. Trattandosi di un fenomeno generalmente ad evoluzione progressiva, è di fondamentale importanza intercettarla sin dalle fasi iniziali mediante frequenti valutazioni dello stato nutrizionale del malato in modo da intervenire, in funzione della entità e delle cause dello stato di malnutrizione, con il trattamento nutrizionale più idoneo.

Nei pazienti con malattia avanzata e con una breve attesa di vita (inferiore a 3-4 mesi) interventi di supplementazione più invasivi come la nutrizione parenterale non hanno dimostrato in studi randomizzati alcun beneficio in termini di sopravvivenza e di qualità di vita, determinando piuttosto la comparsa di eventi indesiderati. Pertanto nelle linee guida ESMO e ASCO l'indicazione in questi malati è quella di alleviare il distress legato al mangiare. Difatti, oltre che rispondere ad una esigenza biologica il mangiare rappresenta un momento di aggregazione e di convivialità. La mancata partecipazione del malato a questo "rituale" sociale suscita nei congiunti e nel malato uno stato di ansia e di depressione che impattano negativamente sulla sua qualità di vita. In questi casi l'uso di farmaci steroidei allo scopo di indurre l'appetito rappresenta una scelta terapeutica più adeguata.

Il *megestrol acetato* (MA) è uno dei farmaci approvati e più impiegati nella cachessia neoplastica per indurre l'appetito e un aumento di peso. In una metanalisi di tutti gli studi randomizzati impieganti il MA non sono state dimostrate differenze in termini di qualità di vita e aumento ponderale tra diversi dosaggi (superiore o uguali a 480 mg/die).

Lo studio MEXICO vuole valutare se l'uso continuato di MA alla dose di 320 mg/die è in grado di migliorare l'appetito e di garantire la persistenza dell'alimentazione spontanea nei soggetti con sindrome anoressia/cachessia in fase avanzata anche nell'ambito delle cure palliative a prescindere dall'aumento di peso e di massa corporea. Allo studio hanno aderito 10 centri distribuiti su tutto il territorio italiano e prevede l'arruolamento di 100 pazienti entro maggio 2023.



## FORMAZIONE CONTINUA E COMPETENZE PSICOLOGICHE IN CURE PALLIATIVE: STRATEGIE E MODALITÀ DIDATTICHE

SILVIA DI LEO (REGGIO EMILIA)

UNITÀ DI PSICO-ONCOLOGIA AZIENDA USL-IRCCS DI REGGIO EMILIA

### ***I temi della formazione***

La letteratura scientifica e la manualistica evidenziano come tre siano i temi intorno ai quali ruota la formazione sugli aspetti psicologici in cure palliative: il processo reattivo del paziente e della famiglia lungo l'iter di cura e i bisogni psicologici e relazionali ad esso sottesi; la relazione e la comunicazione nell'ambito del sistema paziente-curanti-famiglia, con particolare riferimento agli scenari ad alta complessità assistenziale e/o relazionale; Il «mondo interno» dell'operatore, espressione che fa riferimento alla misura in cui la storia e le esperienze personali del curante rendono unico, connotandolo, l'incontro con la persona malata ed i suoi famigliari.

### ***Obiettivi di apprendimento e metodi didattici***

La scelta dei metodi didattici è legata all'esito della valutazione dei bisogni formativi ed alla definizione degli obiettivi di apprendimento che, tradizionalmente, riguardano: conoscenze o sapere (knowledge) abilità o saper fare (skills), attitudini o saper essere (attitudes). Idealmente, la costruzione degli obiettivi di apprendimento di una formazione relativa allo sviluppo di competenze psicologiche dovrebbe contemplare tutti e tre gli aspetti.

Gli obiettivi di apprendimento legati alle conoscenze (knowledge) possono essere perseguiti attraverso lezioni frontali di tipo tradizionale, oppure sotto forma di presentazioni audio o video, e studio in autonomia di materiale didattico selezionato o predisposto ad hoc. I metodi summenzionati, pur permettendo la trasmissione di molte informazioni e ad un buon numero di discenti ottimizzando l'investimento di risorse, tendono ad essere scarsamente interattivi. La capacità del formatore di creare "tensione educativa" e di suscitare curiosità, eventualmente anche attraverso brainstorming iniziali a partire da domande stimolo legate alle difficoltà o ai punti di forza esperiti dai discenti su un dato argomento, rappresentano strategie potenzialmente utili rispetto all'efficacia della formazione così come, nella formazione a distanza asincrona, la "presentificazione" dei discenti nello spazio virtuale della lezione.

Gli obiettivi legati allo sviluppo delle abilità (skills) possono essere perseguiti attraverso una molteplicità di metodi, da utilizzare singolarmente o in associazione tra loro. Tra essi menzioniamo la discussione di casi in piccolo gruppo a partire da situazioni specifiche e domande stimolo mirate, dimostrazioni pratiche accompagnate da spiegazioni, osservazione diretta di consulenze, colloqui, visite, e tutoraggio (ovvero sostegno e rinforzo dei discenti durante l'esercizio degli apprendimenti che vengono maturati nel corso della formazione). Un'attenzione particolare va riservata ai role play, da effettuarsi tra pari o con pazienti attori. Si tratta di una modalità di apprendimento attiva caratterizzata da un alto livello di coinvolgimento sia per i discenti che per il formatore, al quale si richiedono particolare esperienza e competenza emotiva. Il copione dei ruoli da impersonare deve essere abbastanza dettagliato da permettere agli attori di affrontare il tema della formazione; un ruolo centrale è rappresentato dalla puntuale organizzazione e dalla facilitazione della fase di preparazione (briefing) e di discussione (debriefing), durante la quale si esplorano i vissuti degli attori rispetto al ruolo giocato e si raccolgono i feedback degli osservatori, facendo dialogare tali feedback con il tema della formazione.

Insieme alla discussione di casi ed all'osservazione diretta di consulenze, colloqui visite, i role play rappresentano un valido metodo didattico anche per gli obiettivi legati alla formazione sulle attitudini (attitudes). Essa richiede al docente la capacità di co-creare insieme al gruppo un ambiente rispettoso e privo di giudizio, in cui ognuno si senta libero di esprimere i propri dubbi e le proprie difficoltà. La modulazione ed il cambiamento delle attitudini sono facilitati inoltre dall'utilizzo di pratiche di consapevolezza (es mindfulness), scrittura ed espressione di sé (expressive writing, diari personali, disegno), testimonianze di pazienti, famigliari, curanti, ed input mutuati dall'arte, dal cinema, dalla letteratura.

### ***Considerazioni conclusive***

La formazione sugli aspetti psicologici non è solo prerogativa dello psicologo, dal momento che gli aspetti psicologici sono trasversali a tutte le figure professionali in CP.

Il "luogo" della formazione è, prima di tutto, lo spazio elettivo in cui fare esperienza dell'approccio e della forma mentis che dovrebbero informare la relazione di ogni curante con le persone malate e con le loro famiglie: il rispetto per i confini e l'altrui unicità, la curiosità benevola, la riservatezza, la possibilità di stare in silenzio e di sentire il silenzio dell'altro.



Il «cosa» e il «come» che il formatore trasmette dovrebbero parlare ai discenti del suo personale viaggio intorno ai temi che sta trattando, delle destinazioni che ha raggiunto e di quelle verso le quali è in cammino.



## **L'INFORMATIZZAZIONE DELLA RLCP: UNO STRUMENTO DI CLINICAL GOVERNANCE?**

GRAZIA DI SILVESTRE (PALERMO)

*RESPONSABILE UO COORDINAMENTO DELLA RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE ASP PALERMO*

*VICEPRESIDENTE SICP*

La Clinical governance, può essere considerata l'anello di congiunzione tra le due modalità di affrontare la problematica della qualità delle cure: quella manageriale e quella squisitamente clinica. Tra le definizioni quella di: "sistema attraverso cui le organizzazioni sanitarie (Aziende Sanitarie) si rendono responsabili del miglioramento continuo della qualità dei loro servizi e del raggiungimento-mantenimento di elevati standard assistenziali, stimolando la creazione di un ambiente che favorisca l'eccellenza professionale".

Si basa su un approccio integrato tra vari elementi che concorrono allo sviluppo del SSN che pone al centro della programmazione e gestione dei servizi sanitari i bisogni dei cittadini e valorizza nel contempo il ruolo e la responsabilità degli operatori sanitari.

Come da Accordo in Conferenza Stato-Regioni del 27/7/2020, sul documento «Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge n.38/2010» il modello adeguato di clinical governance delle RLCP:

- deve prevedere l'identificazione di fattori che qualificano il sistema di assistenza affiancando il paradigma clinico ad un approccio valutativo sistemico della malattia e della complessità dei bisogni, con la conseguente rimodulazione degli interventi e dei trattamenti nella logica del miglioramento continuo della qualità delle cure;
- deve essere in grado di misurare gli esiti legati all'efficacia e all'efficienza della RLCP intesa come un'unica unità funzionale nel suo complesso (Rete di specialità).

Il modello, inoltre, deve garantire una risposta adeguata ai bisogni della persona malata e del suo nucleo familiare agendo in modo precoce, coordinato e integrato così da assicurare la necessaria continuità assistenziale tra i professionisti, tra i luoghi delle cure palliative e i tempi delle cure palliative: "tempi adeguati ad affrontare tutte e quattro le dimensioni del bisogno: fisico, sociale, psicologico e spirituale-esistenziale, tempi adeguati per discutere con le persone malate e con chi se ne prende cura".

In una Rete di specialità la mancanza di condivisione delle informazioni porta alla frattura della rete, di fondamentale importanza, pertanto, la registrazione delle informazioni e la condivisione delle stesse.

L'utilizzo di records elettronici migliora la completezza e la chiarezza dei documenti, supporta le decisioni cliniche nelle varie fasi del percorso assistenziale, dalla diagnosi, alla prescrizione della terapia, al management del decorso, garantisce la circolazione e l'interconnessione delle informazioni sul percorso del paziente, facilita il monitoraggio degli outcomes in modo accurato e routinario.

L'Accordo del 27/7/2020 prevede l'Istituzione della piattaforma informatica regionale, alla quale si collegano tutte le strutture appartenenti alla Rete Locale di Cure Palliative (RLCP), che mette in condivisione il set minimo di informazioni definite a livello regionale.

L'ICT (Information Communication Technology) può contribuire allo sviluppo di una RLCP di qualità se in grado di supportare tutti i passaggi assistenziali, dall'identificazione precoce, alla richiesta, alla presa in carico, fino all'assistenza al lutto; per poter funzionare al meglio fondamentale lo sviluppo di competenze specifiche e della consapevolezza dell'importanza e del valore etico della qualità del dato registrato e condiviso, e, quindi, la programmazione di specifici piani di formazione rivolti a tutti gli operatori coinvolti.



## ATTIVITÀ AGENAS IN MATERIA DI CURE PALLIATIVE

ANTONIO FORTINO (ROMA)

AGENAS

In ottemperanza a quanto previsto dall'articolo 35, comma 2-bis del DL. 25-5-2021 n. 73, come modificato dalla Legge di conversione del 23 luglio 2021, n. 106, AGENAS ha realizzato l'istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010 in materia di rete delle cure palliative.

L'obiettivo è stato quello di supportare il Ministero della Salute e le singole Regioni e Province Autonome nell'individuazione dei campi prioritari di intervento, per uno sviluppo omogeneo della Rete di cure palliative e della Rete di cure palliative pediatriche sul tutto il territorio nazionale, al fine di disciplinare e inserire tali interventi nei Programmi triennali, previsti dallo stesso articolo 35, comma 2-bis del DL. 25-5-2021 n. 73.

All'indagine condotta da Agenas hanno risposto tutte le 21 Regioni e P.A. e tutte le ASL (99). Sono stati censiti 307 hospice, di cui 7 pediatriche.

La mortalità mostra ancora un'elevata frequenza in ambito ospedaliero o immediatamente dopo la dimissione ospedaliera, denotando così una copertura ancora non adeguata dei bisogni anche se l'offerta e la presa in carico domiciliare va sviluppandosi.

Hanno istituito formalmente la rete di cure palliative (adulto) 19 Regioni e P.A. con presa in carico sia dei pazienti oncologici che non oncologici; 13 Regioni hanno anche attivato la rete di cure palliative pediatriche.

10 Regioni/PA hanno documentato una pianificazione prospettica, mentre tra le restanti 11 alcune hanno manifestato intenti e proposte.

Successivamente sono state effettuate delle ricognizioni volte ad accertare il recepimento da parte delle regioni/P.A. dell'accordo Stato - Regioni 118/CSR del 27 luglio 2020 relativo all'accreditamento delle reti di cure palliative; la rilevazione più recente, novembre 2022, ci mostra un quadro della situazione in netto miglioramento rispetto alla precedente indagine, pur continuando a mancare ancora il recepimento da parte di alcune regioni.

Diversa invece è la situazione per quanto l'attuazione dei contenuti di tale accordo che sembra essere ancora in fase embrionale.

È stato svolto anche uno studio delle tariffe regionali, sia per quanto riguarda le cure in regime domiciliare, differenziando per cure palliative di base e cure palliative specialistiche, sia per le cure in regime residenziale; in tale contesto sono emerse alcune criticità, tra le quali una forte eterogeneità nell'adozione dei modelli organizzativi, una rilevante eterogeneità nelle tariffe tra le diverse regioni non giustificata dai modelli organizzativi adottati ed una sostanziale carenza in molte regioni di una disciplina specifica in materia di remunerazione.

La Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) ricopre anche un importante ruolo all'interno del DM 77, in cui sono definiti modelli e standard da mantenere per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale; in quest'ottica l'ambito delle cure palliative è parte integrante del monitoraggio del DM 77 assicurato dal Ministero della Salute per il tramite di Agenas.



## LA SUPERVISIONE PSICOLOGICA NEI DIVERSI SETTING DI CURA

MICHELE GALGANI (TRANI, BT)

**Cosa è** La supervisione d'équipe per me è un momento sacro. Una sorta di messa laica non per i defunti ma per i vivi. Per quei vivi che si occupano dei malati e dei loro famigliari. È un rituale dove il celebrante svolge delle funzioni, ma non è nessun tramite con un Dio esterno o estraneo. Al limite è un tramite fra i partecipanti e se stessi. E fra i partecipanti e gli altri partecipanti. La supervisione è quel momento in cui l'équipe si prende cura di sé stessa. Non è l'unico possibile. Anzi, più modi una équipe si inventa per prendersi cura di sé e meglio è. Ma questo è un modo specifico e insostituibile. È solo nella supervisione infatti che ogni membro del gruppo può concedersi di entrare un poco alla volta in contatto con sé stesso, col proprio vissuto di persona che accompagna altre persone attraverso la malattia, la morte e il lutto. È solo in questo spazio sacro che si possono sospendere i ruoli, si può creare un cerchio nel quale tutti siamo equidistanti ed equivicini, in cui ciascuno è un punto di una figura che vede tutti equiresponsabili. È solo qui che si può scendere in profondità di alcuni vissuti, di alcune relazioni, di alcuni conflitti, di alcune incertezze, di alcune difficoltà che animano le singole persone o il gruppo nella sua totalità e nel suo lavoro quotidiano. È solo qui che si può piangere o ridere, che si può vivere la propria umanità senza ferire il malato, senza pensare a proteggerlo, ma essendo protetti e accompagnati da qualcuno che è lì per aiutarci a sostenere il peso della propria esistenza. L'esistenza di una persona curante. La supervisione è ciò che consente agli operatori di mantenere viva la fiammella dello sguardo verso di sé e verso l'altro che lavora con me, consente di nutrire un filo rosso fra colleghi, ovvero fra persone provate da storie, tante storie. La supervisione aiuta ad essere rete elastica, rete fatta di connessioni, di solidarietà e di creatività. La supervisione è quella messa laica a cui non si chiedono miracoli, ma si lascia che accadano, in cui si impara ad aprire le braccia tanto da farli accadere, ad aprire gli occhi tanto da poterli vedere, ad aprire le labbra tanto da poterli raccontare. **Per chi?** La supervisione è, nel caso di oggi, per tutti quelli che fanno parte dell'équipe sanitaria. È per chi lavora. È per chi mette le mani in pasta, ma anche per chi ha paura di mettercele. È per chi è logorato da anni di lavoro e di esperienze luttuose. È per chi ha appena iniziato e non sa cosa lo aspetta. È per chi ci crede, per chi ha fatto già un percorso. Ma è soprattutto per chi non ci crede, per chi non ha mai chiesto aiuto, per chi lavora da solo, per chi si lascia invadere da rabbia, distacco, dolore, per chi fa fatica a ridere, per chi si lamenta sempre, per chi ce l'ha sempre coi parenti, per chi vuole metterli tutti a dormire, per chi vuole che nessuno suoni un campanello o faccia squillare il telefono. È per chi cerca di tenere insieme l'équipe, per chi prova a dare risposte ma non ne trova. La supervisione è per tutti tutti ma proprio tutti. Per questo tutti la possono chiedere, per questo tutti possono prendervi parte e per questo lo psicoterapeuta che la conduce deve provare e riprovare a parlare a tutti e con tutti. Ad avvicinarsi con cautela e amorevolezza a tutti. A quelli che ci vengono per forza, a quelli che vengono per far saltare l'incontro e a quelli che vengono perché vogliono il miracolo. È per tutti coloro che sono pagati per stare attorno a una persona ammalata. È per tutti quelli che ogni santo giorno toccano ferite, corpi trasformati, scheletri che parlano, fantasmi che chiedono aiuto, persone ancora floride, persone incazzate, corpi senza suono, anime disperate tutte che emanano emozioni, odori, e che non sempre accolgono... anzi, a volte lanciano spade infuocate di dolore e rabbia. La supervisione è per tutti quei disperati pagati per aiutare altri disperati. È per aiutare i disperati a trovare speranza per costruire speranza con altri disperati. La supervisione è per chi la speranza ce l'ha, perché non la perda, la rigeneri e la continui a portare come una fiaccola di casa in casa, di riunione in riunione. **A che scopo?** La supervisione cerca la luce, il calore, cerca un senso. È l'insieme di persone che quel giorno e a quell'ora si incontrano e che ricercano un senso a ciò che sta accadendo. A quelle relazioni che nascono nei reparti o a casa delle persone. Che nascono nel quotidiano fra colleghi. La supervisione è ogni volta il tentativo di camminare verso un senso. Il senso non è il significato. La supervisione non può solo spiegare quel che accade, non più di tanto, non sazia con definizioni o soluzioni. La supervisione è la condivisione del sapore dell'esperienza, è esperienza essa stessa di qualcosa che non può essere assaggiato altrove. Perché nel quotidiano può essere difficile trovare il tempo e il modo per parlare col collega per chiarire qualcosa che ci si è detti. Il quotidiano può non dare gli spazi, i mezzi, i tempi, per esprimere cosa accade in me operatore nell'incontro con gli ammalati. Lo scopo è fare esperienza di sé stessi e degli altri in modo differente dal solito. In modo da dipanare il groviglio interiore, da mettere in fila eventi e emozioni. In modo da dedicare attenzione a quello che accade coi miei simili per goderne l'umanità, per ritrovarne la solidarietà, per riconfermarne o rinnovarne l'alleanza. Lo scopo è sbrogliare matasse che normalmente si creano ogni giorno, è sperimentare la pazienza del dipanamento, è concedersi l'ascolto di coloro da cui vorremmo essere ascoltati. Lo scopo della supervisione è fare esperienza dei colori che ha il nostro lavoro, e dei sapori che riserva, con tempi e modi che ogni tanto siano dettati dai colori, dalle emozioni, e non dalle esigenze dell'organizzazione, dell'ammalato o di chi altro. Immagini, esperienze ed emozioni si depositano sullo sfondo delle nostre retine o nei ventricoli dei cuori creando solo



rumore di fondo o incrostazioni. Invece di divenire sangue che nutre o luce che rischiarava lo sguardo. Scopo della supervisione è accogliere incertezza, dubbio, rassegnazione, desolazione, assenza di senso. Ma è anche quello di dare cittadinanza alla leggerezza e al gioco, ingredienti fondamentali come il cemento fra i mattoni. Non c'è niente di più miracoloso di una équipe che gioca per il piacere di farlo, che apprezza e coltiva la leggerezza al pari di tutto il resto, perché per scendere nei fondali più profondi non c'è bisogno di grandi pesi, ma di molto allenamento e di ossigeno. Lo stesso che serve per risalire. Serve essere leggeri. Ma mai superficiali. La superficialità può fare molto male, ed interrompere qualsiasi percorso, di discesa o di risalita. **Come?** Non basta sedersi in cerchio e chiedere chi ha voglia di parlare. O meglio, non è detto che basti. Il come è infinito, come infinite sono le équipes, le loro caratteristiche, e i momenti storici che quello specifico gruppo affronta. Nessuna équipe è mai uguale a se stessa. Ma ogni équipe è un microcosmo, una piccola comunità che chiede di essere conosciuta, avvicinata con cautela. Lo psicologo e psicoterapeuta deve mettersi nei panni di coloro ai quali chiede di mettersi nei panni degli ammalati. Lo psicologo deve avere molta delicatezza, tanta pazienza, molto coraggio, e deve avere due occhi strabici. Uno che guarda chi parla e uno che guarda quel che accade nel resto del gruppo. Orecchie dietro le orecchie. Un paio ascoltano quello che viene detto e un paio ascoltano ciò che non viene detto. Deve avere più umiltà di coloro a cui parla. Deve aspettarsi tutto, soprattutto l'insuccesso, soprattutto il silenzio, la difficoltà, il dubbio, l'inutilità. Lo psicologo deve saper sopportare in sé tutto questo, deve accogliere la propria insensatezza ancor prima di chiedere agli altri che ne fanno della loro. E fare domande. Domande piccole e grandi. Educate e impertinenti. Si possono fare anche domande impertinenti se si è educati e se non lo si fa per mostra di sé, ma per mobilitare la ricerca di senso. Lo psicologo deve offrire la certezza del non giudizio. Il garbo dell'ascolto interessato. Che poi nel tempo si farà amorevole se si lascia toccare delle umanità di chi ha di fronte. Non importa il modo, se le umanità ti interessano, se ti colpiscono, se hai come unico scopo quello di avvicinarle e di rassicurarle che non sei lì per dare soluzioni, ne per giudicare, ma solo per rendere possibile un incontro. La bellezza è che ce ne sono una infinità di psicologi e ognuno è un mondo a sé. Ma a ciascuno di loro è chiesto di lavorare con e per l'équipe, di incontrarsi con un gruppo che in principio sarà sconosciuto. Come conoscerlo? Come farsi conoscere? Come aiutare dei professionisti presi dal quotidiano del loro lavoro a fermarsi e lasciarsi guardare, come fare sì che si avvicinino senza scappare. Come dare a tutti la possibilità di dire e di non dire. Come avviare un percorso di ascolto e di co-costruzione laddove esistono storie antiche, modi già fatti, preconcetti, certezze, e dolori incrostati? Ogni psicologo deve offrire solo ciò che si sente di offrire. E secondo i modi e i tempi in cui si trova a suo agio. L'incontro potrebbe esserci o no. Ma ci vuole calma, pazienza, e capacità di ridiscutere quel che accade. Lo psicologo deve essere guida verso l'intimità. Come possiamo essere di aiuto a una persona che sta morendo senza sperimentare l'intimità? Quella cosa in cui si è vicini. In cui ci si sente accolti e in cui si accoglie per quello che si è. Lo psicologo ricerchi l'intimità, con luoghi appropriati, con tempi calmi, cadenzati, e imparando egli per primo a fare meno, a fare poco, a fare solo ciò che davvero è possibile. Il modo deve prevedere che la parola supervisione può voler dire tutto e nulla. Come possono gli infermieri, i medici, gli oss, conoscere cosa vuol dire questa parola, o che cosa si può davvero fare in quello spazio? È un tema, è una pratica tipica della psicoterapia, che magari alcuni hanno già sperimentato, ma non basta dare una definizione. Non basta dire qui si può parlare perché si parli. La supervisione non è un concetto. È una esperienza di incontro, e come ogni esperienza di incontro la si spiega, ma soprattutto la si fa, invitando l'altro in ogni modo finché non sceglie di danzare con me. E per danzare con qualcuno bisogna essere disposti anche a corteggiarlo, per un po'. E dopo che avrà danzato gli si potrà dire: ecco. Abbiamo appena fatto supervisione. Per danzare ci vogliono tempi, spazi e musiche che invogliano a farlo. Allora la supervisione ha bisogno anche di altro che la sostenga, che la rinnovi. Spazi di formazione, di gioco, di teatro, di arte, di creatività, di ascolto, di meditazione, spazi in cui lo psicologo mette in gioco modalità che possono aiutare le persone a entrare in contatto con sé stesse e con gli altri. Spazi complementari, che avvengono prima, fra una supervisione e l'altra, non importa quando. Per pensare alla supervisione bisogna pensare alla vita di un gruppo, non solo alla sua sopravvivenza, **vita di un gruppo di persone che lavorano insieme sul limitare dell'esistenza** **Quando?** Quando vi pare. Ma fossi in voi non continuerei ad aspettare. Fossi in un direttore sanitario o in un direttore generale mi batterei per trovare i soldi. Perché la supervisione non è un costo. È un investimento. I soldi che spendo oggi mi salveranno dal perdere degli operatori importanti domani. Investo ora per risparmiare disastri nell'assistenza fra poco. Per risparmiare psicofarmaci e terapie altre per i miei dipendenti, colleghi, operatori. Ci sono cose che non si possono demandare. Il gruppo non è fatto dalla somma dei suoi componenti. Una équipe è un organismo vivente a tutti gli effetti. Ogni persona è come se fosse un organo, una parte indispensabile di per sé e funzionale all'insieme. Di ciascun organo ci si deve prendere cura perché l'operato del gruppo, gli esiti del suo lavoro, passano attraverso le competenze tecniche, sì, ma ancor più attraverso la vita psicologica e spirituale dei suoi operatori. Nessun percorso di studi ci insegna come prenderci davvero cura di noi. Come entrare in ascolto di quello che mi accade. Come elaborarlo con me e cosa farne con



gli altri. La supervisione è uno dei luoghi dove questo si apprende, un poco alla volta. Per fare questo dobbiamo mettere al centro l'ammalato e chi se ne prende cura. Quando? Da subito. Il prima possibile. I soldi non bastano? Si comincia. Si assaggia e si inizia a fare esperienza. Non ci sono soldi per una supervisione al mese? Si fa una volta ogni tre. Non è il problema della frequenza. Quello viene alla fine. Prima c'è il problema dell'esperienza. Del tipo di esperienza che si immagina, e che poi si crea. Ma bisogna dare fiducia al primo passo. Bisogna prima accorgersi di quanto è importante farlo. Si fallisce? Quello psicologo non va bene? Il gruppo ha fatto fallire l'incontro? L'esperienza per qualche motivo ci è parsa inutile? Abbiate pazienza, non demordete. Dobbiamo guardare a noi stessi come agli ammalati a cui vogliamo più bene. Dobbiamo guardare a noi stessi e alle équipes come a quei nuclei famigliari, a quei contesti. dove nonostante le mille difficoltà ci adoperiamo in squadra per entrare piano piano, in punta di piedi, farci conoscere, comprendere cosa accade, cosa è successo, chi ho di fronte, quali sono i veri bisogni in campo, e poco a poco iniziare a dare e prendere fiducia, finché non ci si incammina verso un percorso di senso. Dedichiamoci alla supervisione con la stessa energia e la stessa attenzione che abbiamo con i casi che più ci impegnano e ci intrigano. Che più ci fanno sentire vivi. Meglio aggiungere una unità o prendersi cura di quelle che ci sono? È come costruire un palazzo. Non ha senso continuare a mettere mattoni o pietre se non c'è niente che da forma e solidità alla struttura. Non dobbiamo costruire grattacieli. Il cielo lo si può toccare con un dito a volte. dobbiamo costruire case solide per chi ci abita. Per tutti quelli che ci abitano. O si rischia di morire sotto le macerie. La qualità di vita è per tutti, è un diritto di tutti. La supervisione può dare un grosso contributo. Non è sufficiente. Ma è necessaria. Sempre.



## MEDICINA DEL TERRITORIO: L'INFERMIERE DI FAMIGLIA E DI COMUNITÀ

MICHELA GUARDA (LATINA)

### PREMESSA

La legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", prima legge organica sulle cure palliative, che traccia il percorso di sviluppo nel nostro Paese, all'articolo 2 definisce le cure palliative: "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta non risponde più ai trattamenti specifici".

Le cure palliative perseguono la migliore qualità di vita possibile, considerano la dimensione soggettiva della sofferenza ed identificano nella relazione di cura lo strumento più efficace per aiutare il paziente a vivere quanto più attivamente possibile, fino alla fine.

La rete delle cure palliative è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in qualsiasi setting di cura:

- nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera da parte di un'equipe di cure palliative ospedaliera;
- nell'ambito ambulatoriale da equipe dedicate e specificatamente formate in cure palliative;
- a domicilio del paziente - attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari (CPD) - da un'equipe assistenziale multi professionale dedicata o specificatamente formata (Unità di Cure Palliative -UCP), in integrazione con il medico di medicina generale per continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7;
- all'interno delle strutture residenziali e degli Hospice

Il riconoscimento precoce del bisogno di cure palliative diventa quindi essenziale per il buon funzionamento di una rete così complessa, così come una gestione in grado di attivare i nodi della rete più appropriati nelle diverse fasi di malattia, talvolta in rapida ed imprevedibile evoluzione.

Questa attività di riconoscimento e di gestione trova nell'infermiere di famiglia e di comunità una risorsa fondamentale ed insostituibile.

L'Infermiere di Famiglia o Comunità secondo il DM 77 del 2022, è infatti la figura professionale di riferimento che assicura l'assistenza infermieristica ai diversi livelli di complessità, in collaborazione con tutti i professionisti presenti nella comunità, perseguendo l'integrazione interdisciplinare, sanitaria e sociale dei servizi e dei professionisti, sempre ponendo al centro la persona.

L'Infermiere di Famiglia o Comunità è un professionista con un forte orientamento alla gestione proattiva della salute, non è quindi solo l'erogatore di assistenza, ma diventa la figura che garantisce risposte a nuovi bisogni sanitari, espressi o latenti, nella comunità. È coinvolto in attività di promozione, prevenzione e gestione partecipativa dei processi di salute individuali, familiari e di comunità, all'interno del sistema dell'assistenza sanitaria territoriale nei diversi *setting* assistenziali in cui essa si articola (1).

All'interno di un'organizzazione multidisciplinare, l'infermiere deve essere l'attivatore delle cure palliative di base e/o specialistiche in una presa in carico olistica, assieme al MMG. L'identificazione del livello di complessità del bisogno di cure palliative del paziente, della famiglia e del suo contesto, deve avvalersi di strumenti informatizzati condivisi. Ciò permetterà la condivisione del piano assistenziale ed anche un costante monitoraggio dello stato di avanzamento della malattia e dei relativi bisogni.

L'identificazione del bisogno di cure palliative e il monitoraggio della complessità permette di utilizzare in modo appropriato le risorse del proprio territorio (es. se cp di base: il proprio domicilio con l'attivazione dei servizi sociali; per le cure specialistiche ad esempio l'hospice). Tale approccio consente all'infermiere di famiglia o comunità ed a tutto il Sistema di garantire il diritto al malato affetto da patologia cronica degenerativa di accedere alle cure palliative.

L'infermiere di Famiglia o Comunità può operare in modelli assistenziali di cure primarie molto diversi a seconda del contesto territoriale. Infatti, zone urbane ad elevata intensità, periferie cittadine, paesi isolati, zone montane richiedono soluzioni organizzative e di intervento specifiche(2).

### TESTO

La Stratificazione della Popolazione per profili di rischio, attraverso algoritmi predittivi, permette di differenziare le strategie di intervento per la popolazione e per la presa in carico degli assistiti sulla base del livello di rischio, di bisogno di salute e consumo di risorse.



L'assistenza domiciliare affronta problematiche di tipo multidimensionale. La multidisciplinarietà delle equipe di assistenza domiciliare garantisce approcci modulati sulla complessità dei bisogni socio-sanitari: proattivi, tempestivi e partecipati, consentendo il permanere a casa dignitoso e umanizzato delle persone lungo tutto l'arco della loro vita.

L'OMS nel 2014 e letteratura scientifica più recente (3,4), affermano che il riconoscimento precoce dei bisogni di cure palliative offre la possibilità di:

- ottimizzare la qualità di vita, attraverso la presa in carico integrata per la gestione dei sintomi fisici e dei bisogni psicologici, spirituali e sociali del malato e della famiglia;
- comunicare la prognosi e fornire il supporto necessario, affrontando le problematiche conseguenti;
- accompagnare il processo di accettazione graduale dell'inguaribilità;
- pianificare le scelte future.

Tra gli strumenti attualmente validati per il riconoscimento dei pazienti con bisogni di cure palliative alcuni sono particolarmente utili:

- Prognostic Indicator Guidance GSF (PIG-GSF) (5);
- Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT TM)(6);
- Radboud Indicators for Palliative Care Need (RADPAC) (7);
- Necesidades Palliativas (NECPAL CCOMS-ICO tool) (8).

Avere le competenze per identificare precocemente il bisogno e monitorarlo significa anche garantire una certa sostenibilità dei Servizi in un momento in cui le risorse umane mancano.

L'infermiere di famiglia o di comunità è responsabile di una "popolazione" dalla nascita fino all'assistenza degli anziani e per la conoscenza della persona malata l'accuratezza delle segnalazioni (attivazione di Servizi) assieme all'accuratezza dei dati risultano elementi essenziali per una pianificazione assistenziale.

Un rapporto di fiducia costruito nel tempo permette di spiegare al paziente il valore di una pianificazione anticipata delle cure e permette all'equipe che lo avrà in cura di garantire alla persona malata di avviarsi ad un processo di fine vita caratterizzato da un approccio rispettoso della volontà del paziente.

Le nuove cure primarie sono incentrate sul lavoro in equipe e su reti interprofessionali, intersettoriali e partecipative.

Formazione, ricerca e sperimentazione condotte nell'ambito di gruppi interprofessionali assumono un ruolo fondamentale nel generare pratiche evidence based e di rigore scientifico. Questo svilupperà nuove competenze indispensabili per comprendere la complessità della cronicità e della terminalità ed elaborare strategie di intervento efficaci.

## **INDICATORI**

L'interazione e l'integrazione dei professionisti operanti nelle equipe e nelle reti integrate di cure primarie si attua anche attraverso la strutturazione di incontri in presenza o da remoto a cadenza stabilita che devono pertanto essere supportati da idonee strutture fisiche e strumenti informatici.

Inoltre indicatori utili per il monitoraggio dell'efficacia della figura dell'Infermiere di Famiglia o Comunità potrebbero essere:

- % di decessi a domicilio di pz seguiti da IFoC
- Accessi in PS dei pazienti seguiti dall'IFoC
- Attivazione dei servizi territoriali (IFoC) al momento delle dimissioni ospedaliere

## **BIBLIOGRAFIA**

1. Decreto 23 maggio 2022, n. 77 Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale. (22G00085) (GU Serie Generale n.144 del 22-06-2022)
2. Position statement l'infermiere di famiglia e di comunità, FNOPI Revisione luglio 2020
3. Global Atlas of Palliative Care at the end of life. WHO January 2014 Link to: [http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf) last access Jan 2018
4. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Sixty-seven World Health Assembly WHA 67.19 24th May 2015.
5. Maas EA, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care*. 2013 Dec;3(4):444-51



6. Clifford C, Thomas K, Armstrong-Wilson J. Going for Gold: the Gold Standards Framework programme and accreditation in primary care. *End Life J* 2016;6: e000028
7. Hight G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care*. 2014 Sep;4(3):285-90
8. Thoonsen B, Engels Y, Van Rijswijk E, Verhagen S, Van Weel C, Groot M et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RAdboud indicators for PAlliative Care Needs (RADPAC). *British Journal of General Practice*, September 2012 e625-631



## **LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE: DALLA TEORIA ALLA PRATICA**

ALESSANDRO GUERRONI (VARESE)

La Pianificazione Condivisa delle Cure mette permette alle persone di definire gli obiettivi e le preferenze circa futuri trattamenti sanitari e cure, di parlare di questi con la famiglia e i sanitari curanti, riduce i ricoveri non desiderati, incrementa il ricorso alle cure palliative e aumenta la soddisfazione dei malati e la loro qualità di vita. Nelle cure rivolte a pazienti con patologie croniche in fase avanzata e a rischio per la vita è fondamentale garantire percorsi di cura che siano il più possibile concordanti con i valori espressi dalle persone.

I malati spesso contano sugli altri per definire e dare un peso ai valori che poi condizionano le proprie decisioni. Questa influenza può essere positiva (chiarire le informazioni in una discussione) o negativa (adottare la prospettiva di un altro come se fosse la propria). I progressi tecnologici hanno reso non solo più ampie le possibilità di interventi tecnici alla fine della vita, ma hanno reso più difficile capire quando un malato è realmente alla fine della vita. In queste situazioni, abbondano le ambiguità. È ormai dimostrato da numerosi studi che esiste un significativo gap fra ciò che i pazienti, informati delle loro condizioni cliniche, vogliono realmente (ad es. riguardo alle possibili scelte terapeutiche) rispetto a ciò che invece i medici pensano che i loro pazienti vogliano. La Pianificazione Anticipata e Condivisa inizia come una fotografia e continua dinamicamente come un film in cui gli attori principali sono il malato, la sua famiglia ed i valori da loro espressi con i quali interagiscono dinamicamente le diverse figure professionali. Le figure professionali operano in ogni fase di malattia nel rispetto delle quattro dimensioni.

In conclusione per una buona Pianificazione Condivisa delle Cure è indispensabile Identificare precocemente i bisogni di cure palliative, avviare un percorso di buona comunicazione, gestire le criticità nei tempi e con le modalità corrette.



## SAPER STARE NELLA COMPLESSITÀ: CONSIDERAZIONI GIURIDICHE

DANIELA INFANTINO (TRIESTE)

La sessione ha avuto come centro l'analisi di un caso clinico all'esito del quale sono stati precisati alcuni punti della normativa attualmente in vigore.

Prendendo spunto da alcune parole chiave, come qualità della vita, sofferenza, autodeterminazione, dignità, rete familiare, solitudine, fragilità della persona e della persona minore d'età, sono stati enucleati i principi disciplinati dalla legge 219/2017 che hanno trovato applicazione della decisione del caso discusso.

In particolare è stata posta l'attenzione sul principio del consenso informato e della pianificazione condivisa delle cure, senza tralasciare l'aspetto legato alla possibilità o meno per il minore di esprimere il proprio consenso/dissenso ad un determinato trattamento.

La legge 219/2017, una "buona legge buona" pone al centro la persona, tutela le persone deboli e si pone come strumento per l'attuazione dell'articolo 32 della costituzione, ovvero il diritto alla salute.

È una legge che si rivolge a tutti, forse ancora poco conosciuta, e che vuole creare un cammino condiviso in cui il medico ascolta e accompagna il paziente in una decisione che potrebbe coinvolgere tutta la sua sfera esistenziale. Una valorizzazione delle personalissime convinzioni circa il limite della sofferenza.

La cura deve essere proporzionata secondo un rapporto tra intervento ed esiti attesi e deve essere a misura del miglior benessere soggettivo e delle prospettive della persona.

Così anche per il minore che ha il diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, al punto che deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alla sua capacità di essere messo in condizione di esprimere la sua volontà e quindi di autodeterminarsi.

La decisione spetta comunque ai genitori legali rappresentanti, ai quali viene accordata una responsabilità decisionale, che però incontra dei limiti: la tutela della vita e della salute del minore seguendo il best interest ed il rispetto della volontà e della dignità del minore stesso.

*Bibliografia ex multis: Rodotà S., "Il diritto di avere diritti"; Canestrari S., Una buona legge buona, in Rivista medicina legale 2017/3; Sturniolo S., The best interest of the child nella legge 219/2017, in Consulta online, 2018/II; Cacace S., Il trattamento sanitario sul minore incapace, in La relazione di cura dopo la legge 219/2017".*



## VALUTAZIONE DELL'IMPATTO FORMATIVO: QUALI STRUMENTI E INDICATORI

GIUSEPPE INTRAVAIA (PALERMO)

La valutazione della qualità della formazione continua è un tema piuttosto trascurato, o quantomeno sottodimensionato<sup>1</sup>. A conclusione di un evento formativo, raramente si va oltre la verifica dell'apprendimento in aula e del gradimento del discente, tralasciando l'analisi dell'effettiva ricaduta della formazione in tema di esiti clinici e di eventuale cambiamenti organizzativi.

La verifica dell'effettivo raggiungimento degli obiettivi programmati e dell'eventuale cambiamento progettato è spesso omessa, non consentendo di conoscere gli esiti della formazione in tema di comportamenti professionali o di pratiche organizzative. I cambiamenti attesi post formazione possono riferirsi anche alla vision professionale e al vissuto delle relazioni con il contesto intra ed interprofessionale, con evidenti ricadute sull'operato professionale, ma il più delle volte tali dimensioni del cambiamento restano ignote.

Perché la valutazione sia completa diventa fondamentale la misurazione dell'impatto in termini di outcome, attraverso la ricerca e l'acquisizione di tutti quegli elementi che contribuiscono a determinare il grado di efficacia e di adeguatezza di un processo formativo all'interno di una organizzazione.

L'attuale assetto strutturale colloca la formazione continua lungo la polarità "persona - professione". In questo caso il sistema di competenze prodotto con la formazione rispecchia un ideale di professione al quale l'individuo è proteso, ma che spesso resta avulso dall'organizzazione lavorativa di appartenenza.

Per sostenere un processo di cambiamento professionale occorre pensare la formazione come un percorso complesso, in cui intervengono dimensioni organizzative e culturali che fondano e danno senso allo sviluppo di una prospettiva professionale. Per perseguire tale obiettivo occorre collocare la formazione continua lungo la polarità "professionista – organizzazione". In questo scenario, attraverso la formazione continua ci si prefigge l'obiettivo di modificare il livello del contributo del professionista alla performance organizzativa come effetto dello sviluppo di conoscenze, capacità e consapevolezza personali.

Il cambiamento dei comportamenti professionali ed il miglioramento del livello organizzativo sui processi di lavoro, rappresentano, secondo Kirkpatrick (1996)<sup>2</sup>, i due livelli superiori che, assieme alla soddisfazione dei partecipanti ed alle conoscenze acquisite a fine corso, compongono l'ordine gerarchico dei livelli di valutazione dei processi formativi.

La misurazione degli esiti della formazione rappresenta un nodo strategico per misurare l'efficacia dell'intervento formativo. Occorre pertanto dotarsi di strumenti e di un cruscotto di indicatori, quanto più confacenti agli obiettivi formativi prefissati.

In tema di indicatori di qualità della formazione, distinguiamo indicatori "a priori" e indicatori "a posteriori". Tra i primi sono compresi:

- Gli obiettivi didattici specifici "pertinenti", coerenti con gli obiettivi generali/intermedi nazionali e regionali.
  - Le metodologie didattiche adeguate (per lo più interattive), coerenti con gli obiettivi.
  - Le prove di verifica dell'apprendimento coerenti con gli obiettivi e i metodi, e capaci di valutare non solo le conoscenze, ma anche competenze e abilità.
  - Il setting, il numero di partecipanti e i tempi formativi adeguati per garantire l'efficacia didattica.
- Questi indicatori sono notoriamente utilizzati ma, perché la formazione possa agire come leva del cambiamento, bisogna incidere sui seguenti indicatori a posteriori di qualità dell'apprendimento:
- I risultati dei questionari di gradimento dei partecipanti all'evento.
  - I risultati di eventuali prove collegiali in itinere, che verifichino l'appropriatezza del processo formativo (es. test di sintesi, progetti, ...).
  - I risultati dei test di verifica a breve termine dell'apprendimento individuale (output).
  - Le ricadute a distanza di tempo (outcome):
    - test di mantenimento delle conoscenze
    - performance delle competenze e delle abilità
    - miglioramento degli esiti di salute (*indicatori di impatto*)

Al fine di misurare gli eventuali impatti in termini di cambiamento del comportamento adottato nel lavoro e di specifiche applicazioni del programma formativo (trasferimento), i Clinical audit, ossia la metodologia dell'osservazione diretta sul posto di lavoro, rappresentano uno strumento valido.

Altri strumenti utili sono:



- il follow-up per un periodo compreso tra sei mesi e un anno dopo la conclusione della formazione, al fine di monitorare l'efficacia del programma formativo in termini di effetti sulle performance dei partecipanti e sull'organizzazione cui appartengono.
- L'analisi degli outcome del malato.
- La misurazione dei cambiamenti intercorsi nei risultati aziendali come conseguenza del programma formativo.

Occorre, pertanto, superare la logica della formazione continua come strumento di accumulo di conoscenze spesso disarticolate o fuori tempo rispetto all'organizzazione di lavoro, ed ancorare gli esiti della formazione alle ricadute che questa avrà sulle cure al malato. Diventa auspicabile, pertanto, che la formazione continua fosse "costruita"<sup>3</sup> facendo leva sulle connessioni tra la formazione e i setting professionali e la misurazione dei cambiamenti realizzati in termini di esiti coltivando le esigenze aziendali.

<sup>1</sup>Osservatorio regionale Emilia Romagna per la qualità della formazione continua

*Lelli M.B., D. Priami, F. Terri* - Accompagnare le persone nei processi di cambiamento: linee di indirizzo per progettare e realizzare la formazione continua in sanità – Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia Romagna, ristampa dossier 262-2017

<sup>2</sup>Curran VR, Fleet L. A review of evaluation outcomes of Webbased continuing medical education. *Med. Educ.* (2005) 39; 561-567

<sup>3</sup>Carli e Paniccia 1999



## IL RUOLO DELLE CURE PALLIATIVE NEL WELFARE DI COMUNITÀ

GIADA LONATI (MILANO)

Società e comunità sono concetti diversi, essendo quest'ultima un insieme di individui che sono uniti da legami di sangue, di luogo (vicinato), di amicizia e che formano un gruppo riconoscibile, unito da vincoli organizzativi, linguistici, religiosi, economici e da interessi comuni.

Il welfare di comunità è l'insieme di politiche sociali garantite da soggetti non-pubblici, come imprese, parti sociali e organizzazioni del Terzo Settore, che si affiancano al welfare state di natura pubblica per garantire risposte a specifici rischi e bisogni sociali.

L'idea sottostante questo approccio è che facendo leva sulle risorse (economiche, di tempo, di cura, di competenza) delle famiglie e delle comunità e mettendole in dialogo tra loro, si produca qualcosa più della somma dei singoli addendi. Questo perché i beni e i servizi scambiati sono beni relazionali, cioè hanno un valore che consiste nell'essere in grado di modificare la relazione tra i soggetti coinvolti, attivando nuove forme di fiducia, di reciprocità, di responsabilità condivisa. (1)

È interessante come dalle Dichiarazioni internazionali e dagli interventi normativi e giudiziali su diversi aspetti delle situazioni sociali emerga l'esigenza di costruire nuovi e più inclusivi modelli di assistenza lavorando progressivamente per un "responsive state" in grado di collegare le strutture istituzionali alle più minute situazioni sociali ed esistenziali che attendono attenzione e tutela. La crisi economica, sanitaria e sociale determinata dalla pandemia ha messo definitivamente in luce come il "welfare state", per quanto resti un punto di riferimento fondamentale per garantire l'universalità dei livelli di assistenza sociale e la gratuità delle prestazioni essenziali ai meno abbienti, non sia sempre in grado di sostenere la crescita dei livelli di spesa e le attese di assistenza sociale. (2)

Pare evidente come la medicina non possa non sentirsi chiamata in causa proprio per il suo valore sociale, nella misura in cui prima di essere un sapere è un rapporto, un dialogo tra due singolarità, quella del curante e quella del curato, che gioca la centralità del suo ruolo nell'oscillazione tra l'esigenza di universalizzare e il bisogno di personalizzare. (3)

Le cure palliative rappresentano un terreno favorevole per questo esercizio nella misura in cui fondano il loro intervento su un più o meno esplicito riconoscimento che siamo simili, interconnessi e interdipendenti. Ciò, insieme all'evidenza che il dolore è multidimensionale, cambia il paradigma della cura.

In questo la comunicazione assume allora un ruolo centrale, nella sua capacità di essere efficace ed essenziale, nel senso di sapersi riferire all'essenza delle cose. (4,5)

A maggior ragione perché l'attesa di vita è in crescita ma non altrettanto l'attesa di vita sana – ci attendono mediamente 10 anni in cui saremo chiamati a convivere con problemi di salute -, in una società in cui le disparità geografiche, sociali, economiche, culturali, di genere sono ancora presenti servono modelli che tolgano la morte dall'invisibilità cui l'abbiamo relegata, trasformandola da evento umano complesso a malattia. Anche perché da questa spinta spesso nasce un desiderio di controllo della morte (dai pro-life alla difesa della MVMA) pur in assenza di un'adeguata diffusione delle Cure palliative cui accede solo il 14% della popolazione mondiale che ne avrebbe il diritto. (6)

Bisogna recuperare in questo la dimensione di privilegio che rappresenta accompagnare i morenti, anche per consentire una presa in carico a tempo debito che valorizzi l'autodeterminazione del soggetto. (7,8)

Le cure palliative, legittimando poi per loro stessa natura la possibilità di vivere l'esperienza del lutto come parte integrante della vita, diventano la premessa per costruire quelle comunità curanti in cui il volontariato svolge un ruolo determinante. (9, 10).

Le cure palliative possono contribuire a realizzare indispensabili connessioni tra comunità e specialisti della salute, contribuendo nella diffusione culturale, nella realizzazione di momenti di incontro, dando vita a una ricerca partecipativa e mettendosi a disposizione per dare vita a quelle *community cities* che rappresentino lo spazio in cui riconoscere che malattia e salute, nascita e morte sono normali, accadono ogni giorno e che la cura reciproca in tempo di crisi e di perdita è responsabilità di ciascuno di noi, in un impegno che esula dall'aspetto sanitario assumendo una dimensione politica. (11)

### Bibliografia

1. Chiara Lodi Rizzini *Solidea* 3/2018
2. Comitato Nazionale per la Bioetica "Vulnerabilità e cura nel welfare di comunità. Il ruolo dello spazio etico per un dibattito pubblico" 10 dicembre 2021
3. Luisella Battaglia "Bioetica" editrice Bibliografica 2022



4. *Royal College of Physicians "Talking about dying: How to begin honest conversations about what lies ahead" ottobre 2018*
5. *Atul Gawande "Essere mortali" Einaudi 2020*
6. *Libby Sallnow et al "Report of the Lancet Commission on the value of death: bringing death back into life" Lancet 2022; 399: 837–84*
7. *Kathryn Mannix "La notte non fa paura" Corbaccio 2017*
8. *Legge 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"*
9. *Anke Keil "Quando la signora lutto si trasferì da noi" Emp edizioni 2022*
10. *Elizabeth Sian Sallnow "Collective social capital: a study of new public health and end-of-life care" The University of Edinburgh*
11. *Tompkins B. "Compassionate Communities in Canada: it is everyone's responsibility" Annals of Palliative Medicine 2018: S118-S29*



## CRAVING E DIPENDENZA: FAKE NEWS O REALTÀ?

FABIO LUGOBONI (VERONA)

INTERNISTA, MEDICINA DELLE DIPENDENZE, POLICLINICO VERONA,  
SCUOLA SPECIALIZZAZIONE PSICHIATRIA, CD SOCIETÀ ITAL. TOSSICODIPENDENZE,  
VICEDIRETTORE INTERNATIONAL SOC. SUBSTANCE USE PROFESSIONALS, CHAPTER ITALY

Negli USA è stato unanimemente documentato un impressionante aumento dei casi di dipendenza da farmaci oppioidi sia in pazienti in terapia antalgica che i soggetti non in terapia medica. Nonostante queste numerose osservazioni vi sono ancora pochi articoli in letteratura scientifica che descrivano l'uso di metadone (MTD) in terapia di mantenimento in caso di dipendenza o tolleranza da Pain Killer. Eppure in caso di abuso, *drug seeking behaviour* e *craving* un trattamento sostitutivo è generalmente raccomandato. In aggiunta, in questi casi, il MTD fornisce un'ottima copertura antidolorifica, ha una preziosa azione anti-craving, con una scarsa tendenza a dare tolleranza farmacologica ed abuso, viene assunto per os, ha una lunga emivita ed inoltre è molto economico. L'unico svantaggio riscontrato è la sua forte connotazione negativa, nell'immaginario collettivo, per essere il farmaco dei tossicodipendenti. Non è di consolazione constatare che succede la stessa cosa negli USA, generalmente più pragmatici (Shah, 2010). La carenza non sta nei singoli medici ma nell'impreparazione universitaria che trascura quasi totalmente la patologia della farmacotossico-dipendenza. Negli USA il governo federale ha istituito un sito apposito per istruire i medici. Riteniamo che sempre più i SerD debbano aprire le porte a questi casi complessi, che difficilmente trovano adeguato trattamento presso i centri specialistici dove vengono curati per la malattia di base. È di cruciale importanza che la patologia *addiction* venga insegnata maggiormente nel corso di laurea e nelle scuole di specializzazione, al fine di portare ogni medico a riconoscere i pazienti a rischio di abuso (in cui usare con molta cautela gli oppioidi) ed i segni precoci da abuso di sostanze per poter intervenire in tempo. Solo un maggior coinvolgimento scientifico dei medici ospedalieri e di medicina generale riuscirà, a nostro avviso, a rimuovere lo stigma negativo che aleggia ancora intorno al metadone che, per certe caratteristiche, resta un farmaco difficilmente sostituibile. Il MTD è usato da oltre 80 anni con importanti applicazioni terapeutiche che includono la tossicodipendenza da oppioidi e la gestione del dolore cronico. Come ogni strumento, quando utilizzato in maniera appropriata, nelle mani di medici che hanno familiarità con il suo singolare profilo farmacologico, è un farmaco sicuro, con caratteristiche difficilmente sostituibili.

**Conclusioni:** Addiction e craving riguardano una minoranza dei pz. con dolore ma è una minoranza non trascurabile. L'addiction colpisce più le femmine, chi ha disturbi psichici ma è indotta anche dall'uso di agonisti più potenti e dosi più alte. La tolleranza deve essere ben compresa e contrastata efficacemente dai palliativisti. Il Metadone, in tal senso, sta riacquistando un ruolo importante, perduto per il suo basso costo e inaccettabili pregiudizi. Trattare il dolore presuppone doti di competenza farmacologica elevata, ma anche elevate doti di umanità e capacità narrativa.

### BIBLIOGRAFIA

1. VOLKOV ND, FRIDEN TR, HYDE PS ET AL. *Medication-assisted therapies. Tackling the opioid-overdose epidemic.* N Engl J Med 370: 2063-6, 2014.
2. WALKER G: The opioid crisis: a 21<sup>st</sup> century pain. *Drugs Today* 54: 283-6, 2018.
3. LEMBKE A. *Why Doctors Prescribe Opioids to Known Opioid Abusers.* N Engl J Med 367: 1580-1, 2012.
4. FRANCESCHINI A: Misuso degli oppioidi prescrittivi negli USA e in Europa. In: LUGOBONI F & ZAMBONI L, In *Sostanza, Manuale sulle dipendenze patologiche*, vol.1, 279-87. CLAD, Verona 2018.
5. CHIAMULERA C: Farmacologia degli oppioidi. Rinforzo, tolleranza, sensitizzazione. In: LUGOBONI F & ZAMBONI L, In *Sostanza, Manuale sulle dipendenze patologiche*, vol.1, 296-300. CLAD, Verona 2018.
6. ALLOUCHE S, NOBLE F, MARIE N: *Opioid receptor desensitization: mechanisms and its link to tolerance.* Front. Pharmacol. 18: 280-99, 2014
7. FIELDS HL, MARGOLIS EB: *Understanding opioid reward.* Trends Neurosci. 38: 217-25, 2015
8. TRUJILLO KA: *The neurobiology of opiate tolerance, dependence and sensitization: mechanisms of NMDA receptor-dependent synaptic plasticity.* Neurotox Res. 4: 373-91.
9. NAVA F: Metadone, una voce fuori dal coro. In: LUGOBONI F & ZAMBONI L, *Analgesici oppioidi, Uso, abuso e addiction*, 187-96, CLAD, Verona 2015.
10. LEE M, SILVERMAN S, HANSEN H ET AL: *A comprehensive review of opioid-induced hyperalgesia.* Pain Physician 14: 145-161, 2011.



11. VADIVELU N, SINGH-GILL H, KODUMUNDI G ET AL: *Practical guide to the management of acute and chronic pain in the presence of drug tolerance for the healthcare practitioner*. The Ochsner Journal. 14: 426-33, 2014.
12. SHAH S, DIWAN S: *Methadone: does stigma play a role as a barrier to treatment of chronic pain?* Pain Physician 13: 289-93, 2010.
13. CHOU R, WEIMER MB, DANA T. *Methadone overdose and cardiac arrhythmia potential: findings from a review of the evidence for an American Pain Society and College on Problems of Drug Dependence clinical practice guideline*. J Pain 15: 338-65, 2014.
14. CORKERY JM, SCHIFANO F, GHODSE AH ET AL: *The effects of methadone and its role in fatalities*. Hum Psychopharmacol 19: 565-76, 2004.
15. MANNAIONI G ET AL: *Le terapie sostitutive della dipendenza da oppioidi: la terapia metadonica*. In: LUGOBONI F & ZAMBONI L, In Sostanza, Manuale sulle dipendenze patologiche, vol.1, 326-30, CLAD, Verona 2018.



## DATI DI INCIDENZA E PREVALENZA DEI DISTURBI DEL CAVO ORALE IN CURE PALLIATIVE

CATERINA MAGNANI (ROMA)

REFERENTE AZIENDALE CURE PALLIATIVE ASL ROMA 1

La definizione di “salute orale” della *World Dental Federation* include “la capacità di parlare, sorridere, gustare, toccare, masticare, deglutire e trasmettere una serie di emozioni attraverso l’espressione facciale con serenità e in assenza di dolore, disagio e patologie del complesso cranio-facciale” (*Glick M, et al. Int Dent J. 2016;66(6):322–4*). Questo concetto, strettamente correlato al concetto di salute secondo la definizione dell’OMS, stimola una riflessione attenta sull’importanza della cura del cavo orale nei pazienti con bisogni di cure palliative, laddove preservare la migliore qualità di vita fino alla fine diventa un obiettivo prioritario.

Per analizzare i dati epidemiologici relativi alla presenza di disturbi del cavo orale nei pazienti assistiti in cure palliative è stata effettuata una revisione narrativa della letteratura su PubMed, utilizzando i seguenti chiave: “*Oral Health*” OR “*Oral Care*” OR “*Oral Condition*” OR “*Oral disease*” or “*mouth condition/disease*” AND “*Palliative Care*” OR “*Hospice*” OR “*end of life*”. Sono stati analizzati gli abstract degli 89 records emersi. Dalla lettura degli abstract sono stati selezionati 7 articoli: una revisione sistematica integrata (*Venkatasalu MR et al. BMC Oral Health. 2020*), 3 studi osservazionali (*Mercadante S et al. Support Care Cancer. 2015*; *Nakajima N. Am J Hosp Palliat Care. 2017*, *Magnani C et al. Am J Hosp Palliat Care. 2019*) e 3 studi qualitativi (*Chen Xi et al. Am J Hosp Palliat Care. 2021*, *Gustafsson et al. BMC Palliative Care 2021*, *Rohr Y et al. Int J Palliat Nurs. 2010*).

La revisione sistematica riporta che i disturbi del cavo orale più frequenti nei pazienti in cure palliative sono: xerostomia, candidosi orale, disfagia, mucosite, dolore oro-facciale, disgeusia, ulcerazioni, discomfort del cavo orale. Altri disturbi riportati sono: stomatite, eritema della mucosa, parodontite, infiammazione gengivale, alitosi, microsanguinamento. Lo studio osservazionale condotto da Mercadante et al su un campione di 669 pazienti oncologici in fase avanzata di malattia, riporta la xerostomia come sintomo prevalente (40.4%), la mucosite nel 22.3 % dei casi (con riduzione significativa dell’introito alimentare e idrico) e la disfagia nel 15.4 %. Lo studio osservazionale condotto da Nakajima N et al nel 2017 su un campione di 273 pazienti oncologici in fase avanzata di malattia classificati in base all’introito alimentare per via orale (buono vs scarso = 115 vs 158), riporta: xerostomia nel 38.3% vs 81%  $P < 0.0001$ , stomatite nel 10.4% vs 16.5%  $P .0.15$  e candidosi orale nel 6.6% vs 22.8%  $P 0.0002$ ). La correlazione tra riduzione dell’alimentazione orale e disturbi del cavo orale risulta significativa. Nello studio osservazionale condotto da Magnani et al nel 2019 su un campione di 75 pazienti in Hospice residenziale (88% oncologici), viene riportato che, dopo 3 giorni di procedure di Oral Standard Care (igiene del cavo orale), il punteggio dell’Oral Assessment Guide si riduce in maniera significativa ( $P$  value  $< 0.0001$ ), con tempi medi dedicati dal nursing staff pari a 5.3 min. e contestuale riduzione della intensità media della disgeusia e della xerostomia.

Nello studio qualitativo condotto da Chen Xi et al nel 2021, attraverso un’intervista strutturata a 49 pazienti in cure palliative, viene riportato come il 40% dei pazienti avesse riferito compromissione della qualità di vita dovuta a problemi del cavo orale, seppur l’impatto percepito fosse modesto, eccetto nei pazienti con dolore. Nello studio qualitativo condotto da Gustafsson et al nel 2021 vengono riportate le riflessioni personali degli infermieri sul tema della salute del cavo orale nei pazienti in cure palliative domiciliari.

Emergono 4 temi fondamentali: la salute orale viene spesso trascurata anche in cure palliative, la salute del cavo orale è responsabilità di tutti e di nessuno, urge una maggiore attenzione al tema della salute orale, integrità e rispetto verso il paziente possono rappresentare un ostacolo per la salute del cavo orale (“*Pensi di fare qualcosa di buono quando assecondi la volontà di qualcuno e lo lasci stare, ma non è sempre così*” (IP4)).

Anche lo studio qualitativo condotto da Rohor Y et al con interviste a pazienti in cure palliative riporta come i questi riferiscano che i problemi del cavo orale vengono spesso sottovalutati dal personale sanitario.

Dall’analisi della letteratura riportata sono emerse alcune riflessioni, potenziale oggetto di futuri lavori di ricerca e formazione. L’urgenza di diffondere competenza e cultura per un’adeguata tutela della salute del cavo orale in tutti i pazienti affetti da patologia in fase avanzata, la necessità di definire meglio gli ambiti di responsabilità e di saperli al tempo stesso condividere, l’indicazione ad includere sempre la cura del cavo orale tra le cure igieniche del persona malata, evitando di minimizzare e semplificare un ambito di cura che può avere un impatto significativo sulla qualità della vita e sulla tutela della dignità della persona.



## **PERCHÉ È DIFFICILE FARE RICERCA IN CURE PALLIATIVE?**

CHIARA MANNELLI (ROMA)

*UNITÀ DI BIOETICA – ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ*

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito le cure palliative come una responsabilità etica dei sistemi sanitari. Ogni anno, quasi 57 milioni di persone necessitano di cure palliative, ma solamente il 14% vi accede. In questo preoccupante scenario, le possibilità per la ricerca nell'ambito delle cure palliative, indispensabile per migliorare la qualità della vita dei pazienti, sono particolarmente esigue. L'analisi individua i principali fattori di natura "teorica" e "pratica" che possono ostacolare la ricerca in tale ambito e propone un percorso per mitigarne l'impatto, promuovendo lo sviluppo di una ricerca sostenibile e inclusiva.



## TRATTAMENTI UTILI DA MANTENERE E FUTILI DA ELIMINARE

MONICA MARANO (PAVIA)

Per deprescrizione si intende, secondo Scott, un processo sistematico di identificazione e sospensione dei farmaci nei casi in cui i danni esistenti o potenziali superino i benefici nel contesto degli obiettivi di cura di un singolo paziente, del livello di performance, dell'aspettativa di vita, dei valori e delle proprie preferenze. Questo, quindi, pone il focus sul paziente. La Mayo Foundation for Medical Education and Research ha composto uno schema dove è possibile identificare le varie aree necessarie per approntare il processo della deprescrizione. Nella letteratura internazionale esiste qualche strumento per attuare questo processo, ad esempio i criteri di Beers, STOPP/START e i criteri Forta, oltre all'OncPal e allo STOPPFrail. I primi tre si occupano in generale della deprescrizione nella polifarmacoterapia, senza identificare una popolazione target. Nell'OncPal il target è il paziente oncologico, mentre nello STOPPFrail, il focus è sulla popolazione con una breve aspettativa di vita. In lingua italiana, non esistono degli strumenti per la deprescrizione nel soggetto con una breve aspettativa di vita. Con un gruppo di colleghi, stiamo approntando la traduzione di quest'ultimo strumento per i seguenti motivi:

- Indicazione nel paziente > 65 anni in polifarmaco-terapia con aspettativa di vita limitata
- Focus sulle terapie «preventive»
- Comprende 10 sezioni farmacologiche, comprendendo anche gli integratori
- Ci sono indicazioni specifiche per ogni sezione
- Utilizza la metodologia Delphi

Per quanto riguarda i trattamenti farmacologici, definiti maggiori, in letteratura non esistono evidenze riguardo la loro sospensione, con un importante impact factor.

Per quanto riguarda la terapia antimicrobica, l'indicazione all'avvio della terapia è il controllo del sintomo secondario all'infezione (dispnea/disuria ad esempio) e, in questo caso, meglio utilizzare antibiotici di vecchia generazione, per ridurre il rischio di sviluppo della resistenza farmacologica ed anche per ridurre i costi.

Per quanto riguarda la nutrizione artificiale, l'ESMO ha indicato come non efficace o potenzialmente rischioso l'avvio di una nutrizione artificiale quando la prognosi è inferiore ai 3 mesi o il performance status è basso.

Ancora più vaghe sono le indicazioni riguardo l'idratazione. È possibile valutarne l'avvio per la correzione dei sintomi secondari alla disidratazione (allucinazioni, mioclono, delirium), ma bisogna tenere ben presenti i sintomi da sovraccarico di liquidi che potrebbero presentarsi, come il rantolo e il distress respiratorio.

Stessa valutazione deve essere fatta per le trasfusioni. Possono essere utilizzate per la gestione dei sintomi e dell'astenia, in particolare, ma bisogna tenere ben presente l'emivita degli emoderivati e la prognosi stimata del paziente.

Per quanto riguarda i trattamenti attivi, come chemioterapia, radioterapia e immunoterapia, l'ESMO ha definito alcuni criteri che si basano sempre sulla prognosi stimata.

I trattamenti farmacologici da mantenere e da iniziare, anche secondo Morin, sono tutti quelli che utili al controllo dei sintomi che il paziente lamenta in quel momento, proprio per ottenere un controllo degli stessi e una migliore qualità della vita residua.



## **STRUMENTI DI MISURA DELLA MUCOSITE ORALE NEI PAZIENTI IN CURE PALLIATIVE**

ANNA MARCHETTI (ROMA)

La salute orale riveste un ruolo fondamentale per il benessere della persona, sia sana che malata.

Secondo la definizione della FDI World Dental Federation, la salute orale è “multiforme e comprende la capacità di parlare, sorridere, annusare, gustare, toccare, masticare, deglutire e trasmettere una serie di emozioni attraverso le espressioni facciali con sicurezza, senza dolore e disagio [...]”.

I pazienti in fase avanzata di malattia sono frequentemente esposti a fattori che compromettono la salute orale: effetti collaterali di una chemioterapia, ridotta assunzione di liquidi, debolezza e affaticamento, nonché ridotta capacità nel movimento e nella cura di sé. Pertanto, l’igiene del cavo orale è considerata un’attività infermieristica di base, oltre ad essere un indicatore chiave della qualità delle cure ricevute. Tuttavia, nella pratica clinica succede che la cura del cavo orale venga trascurata.

Ciò accade per: negligenza degli operatori che spesso attribuiscono alla mancanza di tempo la difficoltà di effettuare una corretta valutazione del cavo orale e prendersene materialmente cura; responsabilità condivisa tra OSS, infermieri, medici, igienisti dentali e dentisti che rende la cura del cavo orale una zona grigia con “responsabilità di tutti e di nessuno” sull’esito finale; pazienti che tendono a parlare delle problematiche della bocca in un secondo momento rispetto a qualunque altra parte del corpo. Inoltre, anche l’attenzione della ricerca sugli interventi utili al sollievo dei sintomi finora si è dimostrata scarsa.

Un aspetto che concorre a tali risultati è l’assenza di scale appositamente sviluppate e validate in cure palliative per la valutazione della mucosite e degli altri disturbi del cavo orale. Gli strumenti dei quali disponiamo, infatti, sono scale sviluppate e validate su pazienti oncoematologici in trattamento attivo: la scala WHO, l’Oral Assessment Guide (OAG) e la scala Tardieu. La scala WHO considera elementi oggettivabili quali rossore, presenza di ulcerazioni mucose ed elementi funzionali; utilizza un punteggio numerico che va da 0 a 4 che assegna proporzionalmente alla gravità di specifici segni o sintomi. L’OAG è una scala che valuta sia l’aspetto fisico che la funzionalità della cavità orale ed è composta da otto voci: saliva, voce, labbra, lingua, mucose, gengive, denti/dentiere e deglutizione ai quali si attribuisce un punteggio da 0 a 3; il punteggio finale è compreso tra 8 e 24. Nella scala di Tardieu, invece, si utilizzano 16 parametri raggruppati in 8 macrocategorie con un grading da 0 a 3 per uno score da 0 a 48.

Rimane comunque la necessità di uno strumento specifico per le cure palliative per poter eseguire con agilità ed accuratezza la valutazione oggettiva della cavità orale. Il suo utilizzo potrebbe essere utile nella pratica clinica e nella ricerca per migliorare gli outcomes dei pazienti in termini di abilità funzionale e qualità di vita.



## LA QUALITÀ DEL SONNO

ANNA MARINETTO (PADOVA)

I disturbi del sonno sono un sintomo comune tra i bambini con life-threatening diseases (LTD) e life-limiting diseases (LLD). Tali disturbi influiscono anche sulla qualità del sonno dei loro genitori.

Tuttavia, dati aggiornati e esaustivi sui problemi del sonno nei bambini con LTD e LLD, in particolare legati alla loro condizione clinica, sono scarsi e questo rende difficile l'implementazione di opportune misure di supporto. L'obiettivo di questo studio è quello di descrivere la qualità del sonno dei bambini affetti da LTD e LLD e quella dei loro genitori. Inoltre, è stata studiata la correlazione tra la qualità del sonno del bambino e il suo carico di malattia.

**Metodo:** Lo studio è stato condotto tra i genitori dei bambini e adolescenti in cura presso il Centro regionale veneto per le cure palliative pediatriche (PPC) e il controllo del dolore, tra agosto 2020 e settembre 2020.

**Risultati.** La necessità di cambiare posizione e il dolore sono i fattori che principalmente causano un elevato numero di risvegli nei bambini, aumentando la necessità di eseguire procedure notturne e disturbando di conseguenza il sonno sia dei bambini che dei genitori.

**Conclusioni.** Lo studio sottolinea l'importanza per le famiglie dei bambini affetti da LTD e LLD di ricevere un supporto adeguato da parte di un team esperto in PPC, prestando maggiore attenzione alla valutazione e alla qualità del sonno dei bambini.



## COMUNICARE LE CURE PALLIATIVE. COME E SE SIAMO CAMBIATI

DANIELA MARTINELLI (MANTOVA)

Nel 2009 Sarah Palin, allora candidata alla vicepresidenza degli Stati Uniti, durante un dibattito dichiarò che la riforma sanitaria del presidente Obama, che voleva rendere obbligatoria l'assicurazione sanitaria per tutti gli americani, avrebbe creato dei 'pannelli della morte', ossia presunti comitati governativi incaricati di scegliere i pazienti degni di ricevere cure sanitarie negando ad altri invece terapie salvavita, al fine di ridurre i costi.

Una survey pubblica condotta successivamente riportava come l'85% degli intervistati si ricordasse del termine 'pannelli della morte' e di questi il 30% credeva fosse vero. La pianificazione anticipata delle cure, le cure palliative e gli hospice vennero visti come collegati ai 'pannelli della morte'. Un articolo del 2019 riporta come nel frattempo il 60% dei pazienti che avrebbero potuto trarre beneficio dalle cure palliative non le hanno ricevute, in parte per averle declinate.

Questo esempio è una lezione che fa riflettere sul potere della comunicazione, sul potere di uno slogan lanciato come messaggio al pubblico.

### **Cosa significa comunicare le cure palliative?**

A marzo di quest'anno su Jama Oncology è uscita un'"opinion" in cui gli autori, al fine di superare i preconcetti negativi che possono disturbare le comunicazioni tra medico e paziente, propongono l'uso di una metafora, ossia di presentare le cure palliative (precoci) come un ombrello da avere a portata di mano in caso di pioggia. Ovviamente se io ho un ombrello a disposizione prima che piova eviterò conseguenze spiacevoli come quella di bagnarmi.

Il problema è che ancora oggi l'affido alle cure palliative avviene troppo tardi e quindi è come se nell'immaginario collettivo venisse legittimata l'associazione tra palliazione e sentenza di morte. La paura delle cure palliative deriva dall'associazione con gli eventi che tendono ad essere contemporanei all'attivazione di un servizio di cure palliative, ossia avere un tumore refrattario al trattamento e la sospensione dei trattamenti per focalizzarsi solo sulle cosiddette cure di conforto. Per evitare il distress dei pazienti spesso gli oncologi pregiudizievolemente ritardano la segnalazione alle cure palliative ma in questo modo non fanno altro che validare le paure dei pazienti e rinforzare l'idea che le cure palliative sono associate alla fine della vita, rendendo così più difficile la transizione. Questo potrebbe portare i pazienti con un tumore in fase avanzata a credere che l'attivazione delle cure palliative possa accelerare la morte, attribuendone quindi la causa alle cure palliative stesse.

Il termine 'cure palliative' viene descritto dai pazienti come le parole usate dal sistema sanitario per dire 'stai morendo', non ci sono speranze.

Ma avere un ombrello non causa la pioggia. Le cure palliative non sono causa del problema. Avere un ombrello è utile in caso di pioggia ma la pioggia non è influenzata dall'ombrello. Temere l'ombrello a causa della pioggia non impedirà la pioggia così come evitare le cure palliative non significa prolungare la vita ma anzi può portare a sintomi non trattati, a cure subottimali e ad un aumento del distress.

Quindi importante nel comunicare le cure palliative è: 1) far capire senza fraintendimenti cosa si intende per cure palliative, scopi e benefici per i pazienti e 2) comunicarle per tempo.

A questo proposito, sempre per rimanere in tema di metafore, in un articolo del 2018 si parla della storia 'reale' di un uomo che cadde dal grattacielo delle malattie croniche. La caduta corrisponde alla traiettoria di malattia. Ad ogni piano, che corrisponde ad una nuova riabilitazione o ad un nuovo ricovero, i medici lo rassicurano dicendogli: 'Fin qui tutto bene'. E questo quasi fino a toccare terra. Solo al primo piano, quando la curva di malattia è arrivata alla fine, ai parenti viene detto che il paziente sta morendo. E questo trova ovviamente tutti impreparati e porta a trattamenti sproporzionati ed inappropriati. L'articolo conclude dicendo che il nostro lavoro non si deve limitare a tentare di rallentare la caduta. Nostro dovere è anche quello di chiarire ai pazienti e alle famiglie cosa sta succedendo durante la caduta in modo da prepararli ad un atterraggio il più morbido possibile.

### **Come e se siamo cambiati in termini di comunicazione delle cure palliative**

La comunicazione tra medico e paziente e medico e familiari è sicuramente un campo imprescindibile della comunicazione delle cure palliative. Ma un conto è la comunicazione tra medico e paziente, il discorso per i pazienti che hanno già familiarità con questi argomenti, che hanno già sperimentato questi servizi e diverse sono le abilità comunicative che i medici che hanno in carico pazienti con malattie severe devono sviluppare.



Per creare un cambiamento culturale su larga scala i messaggi devono lavorare a livello della popolazione generale. I messaggi pubblici sono parte di un approccio ampiamente utilizzato per cambiare i comportamenti sanitari a livello della popolazione generale, basti pensare alle campagne per smettere di fumare e per la consapevolezza circa l'HIV/AIDS.

La letteratura ci dice infatti che un utilizzo ampio delle cure palliative non dipende solo dal numero e dalla qualità dei servizi ma è ampiamente influenzato dalle attitudini verso le cure palliative e dal livello di consapevolezza pubblica e confidenza e familiarità circa scopi e benefici per i pazienti. Le cure palliative vengono ignorate a causa della scarsa consapevolezza pubblica, dell'insufficiente capacità di distribuzione delle cure palliative stesse e dell'enfasi eccessiva sul prolungamento della vita, mentre viene sottovalutata l'importanza dell'informazione a sostegno dell'autonomia dei pazienti, del processo decisionale condiviso e del massimizzare la qualità di vita (Knaul 2018).

Come riportato in una recente review (Grant 2021) le attitudini della popolazione generale possono essere barriere per un uso ottimale delle cure palliative. Per la presa in carico di malattie in stadio avanzato la comunicazione rivolta alla popolazione generale circa la pianificazione anticipata delle cure, le cure palliative e l'hospice possono aumentare la domanda per questi servizi e portare ad un aumento dell'attivazione e della qualità.

Secondo Collins (2018) uno dei potenziali fattori che contribuiscono è rappresentato dall'attitudine della popolazione generale e dal suo livello di conoscenza circa le cure palliative. Dati i benefici delle cure palliative è imperativo che la popolazione generale sia ben informata in questo campo, per poter utilizzare in modo appropriato i servizi di cure palliative, soprattutto considerando l'aumento del peso delle malattie croniche.

Cosa la popolazione generale conosce e capisce delle cure palliative potrebbe impattare sul futuro accesso a cure di qualità nell'eventualità di una malattia severa.

Uno studio effettuato in Italia nel 2008 (quindi prima della legge 38) con lo scopo di verificare il livello di consapevolezza degli italiani aveva dimostrato come il livello di conoscenza degli italiani sulle cure palliative fosse spesso errato o incompleto. Lo studio era condotto in modo tale che la popolazione intervistata fosse rappresentativa della popolazione italiana. Agli intervistati veniva chiesto di rispondere a 9 domande. Il 40,6% degli intervistati non aveva mai sentito parlare di cure palliative, quindi significa che meno del 60% degli intervistati aveva sentito parlare di cure palliative. Di questi solo il 23,5% credeva di averne un'idea precisa o sufficiente. Anche con l'aiuto di alcune definizioni più del 27% delle persone non aveva idea o aveva un'idea errata degli obiettivi delle cure palliative.

### **Dal 2008 cosa è cambiato?**

Negli ultimi 20 anni l'accesso e le infrastrutture per la pianificazione anticipata delle cure, le cure palliative e gli hospice sono cresciuti considerevolmente.

Molti studi hanno dimostrato che le cure palliative possono portare ad un miglioramento nella qualità di vita e ridurre il distress emotivo per i pazienti. In più alcuni studi hanno mostrato un aumento anche della quantità di vita con l'aiuto delle cure palliative.

Le cure palliative sono associate anche a benefici economici in termini di potenziale riduzione ad esempio dei costi delle ospedalizzazioni e dei ricoveri ripetuti.

È cambiato sicuramente tanto in termini di bisogni, considerando che le cure palliative si sono aperte alle malattie croniche, che sono responsabili di un maggior numero di morti rispetto al cancro. Anche se ancora oggi i pazienti che più facilmente hanno accesso alle cure palliative sono i malati di cancro. Come se i pazienti col cancro fossero più fortunati. Come se paradossalmente uno dovesse sperare di morire di tumore per essere preso in carico.

Tuttavia, nonostante questo, poco è cambiato poco in termini di conoscenza, consapevolezza e percezione delle cure palliative. Sono stati dimostrati i benefici di un'integrazione precoce delle cure palliative ma le evidenze indicano che questo non sta accadendo nei termini voluti. Le ricerche infatti ci indicano che l'attivazione delle cure palliative avviene tardi nel decorso della malattia anche in Paesi come il Regno Unito e l'Australia che vantano livelli avanzati di integrazione, che la comprensione degli obiettivi delle cure palliative è limitata presso la popolazione generale e che prevalgono equivoci comuni.

Una recente revisione della letteratura ha analizzato tredici studi internazionali condotti tra il 2003 e il 2019 (tra cui quello della Benini) e ha concluso che la popolazione generale ha una scarsa conoscenza e consapevolezza delle cure palliative e che c'è stato un minimo miglioramento in questi domini nei 16 anni analizzati. Per quanto riguarda la percezione delle cure palliative la maggioranza dei partecipanti associava le cure palliative a una diagnosi di terminalità e credeva che le cure palliative fossero limitate alle cure alla fine della vita e ai pazienti che stavano morendo o con una diagnosi di tumore.



Anche Paesi che avevano un più alto livello di conoscenza e di consapevolezza delle cure palliative, come il Regno Unito e il Canada, associavano le cure palliative a queste descrizioni.

A questo proposito un altro riscontro interessante di questa review è che l'immagine pubblica e la conoscenza delle cure palliative sembrano dipendere fortemente da una parte da esperienze personali ma anche dall'attenzione data alle cure palliative dai **media**.

### **Quale responsabilità abbiamo?**

Secondo il Digital News Report 2022 del Reuters Institute il 47% degli italiani usa i social media per informarsi. Questo dato è parte del 75% degli italiani che si informa online. Da questo deriva che per gran parte degli italiani l'unica porta d'accesso all'informazione è rappresentata dai social network. Nessun tipo di mediazione: la rete è tutto e i social sono gli unici depositari dell'informazione.

Facebook resta la piattaforma più usata per informarsi, lo usa il 45% degli italiani in questo senso. Il 26% usa WhatsApp per informarsi. Il 21% si informa attraverso YouTube, la piattaforma di condivisione video per eccellenza. Il 18% degli italiani accede alle informazioni su Instagram. E così via.

Da questo deriva anche che aumenta l'importanza dei canali digitali per ricercare informazioni sanitarie. In Italia una persona su due, tra i 16 e i 74 anni, si affida a internet per avere informazioni di ambito medico. Il dato è riferito all'anno 2021 ed è stato reso noto dall'Eurostat.

Vuol dire che Internet ha superato le discussioni di persona coi medici come veicolo per ottenere informazioni sanitarie. Globalmente il 93% degli adulti che va online ha almeno un account social.

È impossibile oggi prescindere dai social network nella ricerca e nella comunicazione scientifica.

Su internet le informazioni circa le cure palliative accessibili al pubblico stanno crescendo. Un articolo del 2018 fortunatamente ci dice che la qualità delle risorse circa le cure palliative su internet sono per la maggior parte positive e coerenti con la definizione corrente di cure palliative, anche se ancora deficitarie sono le risorse per le cure palliative pediatriche e per le cure palliative per le malattie non oncologiche.

Il campo delle cure palliative sta crescendo rapidamente ma i dati che abbiamo visto sono preoccupanti e mettono in luce un importante bisogno educativo, dal momento che le cure palliative sono più efficaci quando introdotte precocemente nel decorso della malattia e sono state associate a molti benefici.

Il problema è che internet e i social media possono essere un'arma a doppio taglio. Due degli ultimi episodi di cronaca che possono confondere l'opinione pubblica circa le cure palliative se non raccontati scientificamente: da una parte Elena, malata di cancro, che dice: 'Ho preferito la Svizzera all'inferno'. Come se tra le pene dell'inferno e l'eutanasia non potesse esistere nessun altro tipo di cura e presa in carico. L'altro articolo: 'Ho aiutato mio padre a morire e lo rifarei'. Se poi si legge l'articolo completo si scopre che questa figlia secondo gli autori ha aiutato il padre a morire somministrandogli morfina, avvalorando per l'ennesima volta l'idea falsa del binomio tra morfina e morte.

È per questo che la nostra Società Scientifica sta portando avanti una riflessione proprio in merito alla possibilità di una maggiore presenza online e sui social. Da quest'anno infatti è stato creato un gruppo di lavoro con lo scopo proprio di esplorare questo campo. Per evitare che lo spazio SICP venga occupato da fonti non istituzionali nocive allo sviluppo delle cure palliative e per una migliore informazione sulle cure palliative, contrastando la controinformazione e la pseudoscienza e per governare meglio l'informazione.

Per affrontare il divario tra le false convinzioni e la conoscenza servono messaggi coerenti e costanti da una fonte autorevole e affidabile. E se è vero che i media sono la principale risorsa attraverso cui la popolazione generale riceve informazioni circa le cure palliative, usare questo metodo di comunicazione potrebbe essere una delle vie più efficaci per promuovere l'educazione in futuro.

La rete è come l'ambiente, spetta a tutti noi tenerlo pulito. 'Lasciare questo strumento non presidiato significa lasciare un vuoto in cui la disinformazione e il dubbio dilagano' (Ivano Eberini, divulgatore scientifico).

Avere una fonte di cure palliative autorevole online ad esempio potrebbe essere un buon contrappeso alle informazioni scientifiche false e alle paure senza fondamento e potrebbe contribuire al dibattito etico, specialmente attorno al tema della morte e del morire, in una società dove la stessa parola morte non dovrebbe essere menzionata (Collins 2018).

Per questo non dobbiamo dimenticare il ruolo che internet e i social media hanno come risorsa globale di informazione. In termini tecnici si parla di dissemination, che ha il suono evocativo della semina. I social media sono agenti di cambiamento e hanno trasformato la nostra società e il modo in cui interagiamo l'un l'altro. In più le piattaforme online sono in grado di



raggiungere meglio le generazioni più giovani. Ma bisogna assicurare che l'informazione sia accurata per permettere scelte e decisioni informate.

### **Conclusione**

Comunicare, lo sappiamo bene dalla legge 219, è tempo di cura.

Comunicare significa prendersi cura.

I social network possono essere un importante strumento di comunicazione per fare cultura scientifica. E i nuovi media possono avere maggior impatto di quelli classici sulla società civile.

I social sono uno strumento da usare bene, non da evitare. Comunicare in modo appropriato anche al pubblico le cure palliative, anche attraverso questi nuovi canali, significa sicuramente maggiori competenza e responsabilità nella cura.

### **Bibliografia:**

Benini F, Fabris M, Pace DS, Vernò V, Negro V, De Conno F, Orzalesi MM. Awareness, understanding and attitudes of Italians regarding palliative care. *Ann Ist Super Sanita*. 2011;47(3):253-9. doi: 10.4415/ANN\_11\_03\_03. PMID: 21952149.

Claudio CH, Dizon ZB, October TW. Evaluating Palliative Care Resources Available to the Public Using the Internet and Social Media. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018 Sep;35(9):1174-1180. doi: 10.1177/1049909118763800. Epub 2018 Mar 18. PMID: 29552895.

Collins A, McLachlan SA, Philip J. Community knowledge of and attitudes to palliative care: A descriptive study. *Palliat Med*. 2020 Feb;34(2):245-252. doi: 10.1177/0269216319888371. Epub 2019 Nov 19. PMID: 31739747.

Patel P, Lyons L. Examining the Knowledge, Awareness, and Perceptions of Palliative Care in the General Public Over Time: A Scoping Literature Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2020 Jun;37(6):481-487. doi: 10.1177/1049909119885899. Epub 2019 Nov 5. PMID: 31690088.

Elia F, Vergano M, Di Meglio L. The patient who fell off a skyscraper. *Intensive Care Med*. 2018 Oct;44(10):1770. doi: 10.1007/s00134-018-5089-9. Epub 2018 Feb 24. PMID: 29478158.

<https://www.saluteinternazionale.info/2022/10/la-palliazione-auspicabile/>

Grant MS, Back AL, Dettmar NS. Public Perceptions of Advance Care Planning, Palliative Care, and Hospice: A Scoping Review. *J Palliat Med*. 2021 Jan;24(1):46-52. doi: 10.1089/jpm.2020.0111. Epub 2020 Jul 2. PMID: 32614634.

Zimmermann C, Mathews J. Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain-A Metaphor to Guide Conversations in Advanced Cancer. *JAMA Oncol*. 2022 May 1;8(5):681-682. doi: 10.1001/jamaoncol.2021.8210. PMID: 35297961.

[Il suicidio assistito di Elena, malata di cancro: "Ho preferito la Svizzera all'inferno" - la Repubblica](#)

[Lo ha fatto, lo rifarebbe: aiutare suo padre a morire. La battaglia di Paola sul diritto all'eutanasia - La Stampa](#)



## LA RICERCA COME ATTIVITÀ MULTIPROFESSIONALE E MULTICENTRICA: QUALI COMPETENZE SONO NECESSARIE?

GUIDO MICCINESI (FIRENZE)

La multicentricità è ampiamente riconosciuta necessaria per la ricerca in cure palliative, mentre la multiprofessionalità si sta appena affacciando. Ognuna delle due ha delle ragioni per essere ricercata, degli ostacoli da superare per essere pienamente attuata, e una specifica dinamica per attuarsi compiutamente. La *multicentricità* ha come sue ragioni fare rete intorno al fenomeno studiato, raggiungere un livello adeguato di osservazione combinando situazioni locali critiche e di eccellenza, ottenere una buona dimensione campionaria, arricchire di competenze il gruppo di ricerca, realizzare progetti completi (dimensionamento adeguato del lavoro da compiere da parte di ogni centro partecipante, i cosiddetti workpackages dei progetti internazionali: dalla revisione di letteratura, alla stesura del protocollo, alla raccolta dati, alla analisi, alla divulgazione scientifica). La *multiprofessionalità* ha come sue ragioni il primato della cura integrale e la chiara divisione delle sfere di intervento in cure palliative (ad es. decisione medica vs gesti di cura vs cura della relazione), la necessità di combinare per la ricerca vertici di osservazione complementari ottenuti da formazioni professionali diverse (medica, infermieristica, psicologica), il recente affermarsi del mixed-design (che riconosce accanto alla riduzione quantitativa anche l'insostituibilità della raccolta sistematica della esperienza vissuta), il coinvolgimento della intera equipe (corroboramento della equipe), la presenza nella equipe di cure palliative di competenze non interscambiabili (si può pensare ad es. ad un ruolo dell'assistente spirituale nella ricerca?). Principale ostacolo alla *multicentricità* è il difetto del coordinamento centrale, mentre per la *multiprofessionalità* è la scarsa riflessione critica sul contributo specifico di ogni professione in un disegno di ricerca in cure palliative. Le dinamiche da curare per una buona conduzione *multicentrica* degli studi sono la partecipazione attiva di tutti i centri, la regolarità e tempestività delle riunioni, la strategia concordata preliminarmente circa la divulgazione scientifica e la distribuzione delle authorship, l'agenda ben definita nei tempi e nei temi che dà un importantissimo frame razionale agli incontri del gruppo di ricerca, e la cura della comprensione, accoglienza e valorizzazione delle differenze culturali. La conduzione del gruppo di ricerca in un'ottica multiprofessionale richiede di intenderla come interdisciplinarietà e non come semplice articolazione organizzativa, di disambiguare il linguaggio tecnico e le considerazioni teoriche di ogni disciplina affinché tutti nel gruppo veramente capiscano, di conseguire una certa omogeneità tra discipline anche come livello qualitativo delle competenze apportate.



## IL PASSAGGIO DI PRESA IN CARICO NELLA RETE DI CURE PALLIATIVE DELL'ADULTO: DIFFICOLTÀ E PUNTI DI FORZA

FABRIZIO MOGGIA (BOLOGNA)

GIUSEPPINA PAONE, GIULIA CERVI\*\*, SILVIA SOFFRITTI\*, DANILA VALENTI°, FRANCESCA MENGOLI°, LORENZA ZULLO^, ANGELA EVANGELISTA^, FABRIZIO MOGGIA'

*\*PROGRAMMA BAMBINO CRONICO COMPLESSO*

*\*\* UA ASSISTENZA NELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE*

*° UOC RETE DELLE CURE PALLIATIVE*

*^ UA COORDINAMENTO CURE PALLIATIVE ADULTI*

*' DATER PROCESSO ASSISTENZIALE NELLE CURE PALLIATIVE*

### Introduzione

Lo scopo della seguente presentazione è quello di descrivere la continuità delle cure e di assistenza nel passaggio del paziente dall'età pediatrica a quell'adulta, per tutti gli assistiti in carico al Programma Bambino Cronico Complesso dell'Azienda USL di Bologna. La definizione dei passaggi necessari per assicurare la transizione delle cure deve prevedere il coinvolgimento e l'integrazione di tutti i servizi territoriali e ospedalieri che hanno e prenderanno in carico il paziente e il suo nucleo familiare.

### Strumenti e Metodi

Sono stati coinvolti in questo processo i seguenti servizi afferenti all' Azienda USL BOLOGNA: Programma Bambino Cronico Complesso (CPP), Pediatria e Neonatologia dell'Ospedale Maggiore, Ambulatorio Disabilità; UOC Rete delle Cure Palliative (CPA) con i setting ambulatoriali e domiciliari; i Servizi Infermieristici Domiciliari (SID); C.O. 118 Emilia Est. Ovviamente la Persona con la Sua famiglia sono coinvolti dopo che l'equipe della Rete delle Cure Palliative Pediatriche hanno condiviso il caso ed i criteri.

### Discussione

Essendo un passaggio graduale, la transizione deve essere pensata, preparata e organizzata nel tempo affinché si possano favorire e determinare sia l'accettazione del paziente e del nucleo familiare al passaggio ai Servizi dell'Adulto, sia lo sviluppo di competenze dei Professionisti dei Servizi Territoriali dell'Adulto nell'accoglienza del paziente divenuto adulto e della sua famiglia.

Sebbene il SSN preveda una deroga fino ai 16 anni, Il Dipartimento di Cure Primarie supporterà la famiglia nell'individuazione di un MMG disponibile a tale presa in carico, che dovrà comunque essere individuato già al compimento del sedicesimo anno.

Il MMG individuato, dopo aver ricevuto tutte le informazioni cliniche da parte dell'equipe di cura e dal PLS, diventerà il Case Manager del paziente.

Il PLS, sfruttando il rapporto di fiducia costruito negli anni, può preparare la famiglia ed il paziente al passaggio al MMG, svolgendo un ruolo fondamentale nel trasferimento delle informazioni cliniche peculiari del paziente anche attraverso la partecipazione agli incontri multidisciplinari (PAI, UVMP, etc) ove previsti.

Superato il primo gradino della transizione, inizierà un percorso, di circa due anni, durante il quale sarà necessario individuare i referenti territoriali e/o ospedalieri della Rete di Cure Palliative dell'età Adulta che seguiranno il paziente a partire dai 18 anni in poi.

Per i pazienti a media-bassa complessità assistenziale, le informazioni cliniche, la storia clinica e familiare e le peculiarità saranno condivise con il MMG ed il Servizio di Cure Palliative dell'Adulto. Sarà creato un apposito Ambulatorio della Transizione che prevederà la presenza simultanea dell'equipe medico-infermieristica pediatrica e di quella dell'adulto (in base all'area territoriale di riferimento) per un fluido trasferimento di competenze sui pazienti.

L'ambulatorio sarà calendarizzato ogni 2 mesi. I pazienti saranno valutati almeno 2 volte all'anno per un periodo di 2 anni. Per il paziente con alta complessità assistenziale, per cui non è realizzabile o è molto complesso il trasferimento in ambulatorio, la condivisione di informazioni cliniche e peculiarità avverrà a domicilio nel corso di visite programmate e condivise con cadenza variabile tra le 6 settimane e i 3 mesi.

Sia per i pazienti ad alta complessità assistenziale che per quelli a media-bassa complessità il responsabile clinico sarà il MMG, che potrà avvalersi dell'attività consulenziale specialistica dei colleghi delle CPA.



A ridosso del diciottesimo anno sarà organizzato un incontro per la discussione e l'aggiornamento del Piano di Assistenza Individuale nel corso del quale saranno analizzati tutti i bisogni del paziente e della sua famiglia e presentati all'equipe individuata.

Le equipe territoriali pediatriche che hanno in carico il paziente disabile svolgeranno un ruolo di consulenza/supporto per le equipe dell'adulto fino all'età di circa 21 anni o fino al raggiungimento di un completo sviluppo di expertise nella gestione del giovane adulto.

Il lavoro, teso all'individuazione della nuova equipe, si svolgerà per percorsi paralleli che alla fine si congiungeranno in un momento di condivisione in cui si concretizzerà il reale passaggio di consegne.

Sarà necessario ridefinire la centralizzazione del paziente e in caso di modifica da PS Pediatrico a PS Generale, effettuerà una nuova segnalazione alla Centrale Operativa 118 riportando i nuovi riferimenti clinici.

La scheda di segnalazione sarà definita e condivisa dalle equipe di Cure Palliative pediatriche e dell'adulto.

### **Risultati**

Il processo di transizione così definito vede i seguenti punti di forza:

- Avere sul territorio Metropolitano una Rete Cure Palliative Pediatrica strutturata
  - Precocità della segnalazione
  - Istituzione di un ambulatorio della Transizione per 4 anni complessivi
  - Avere una Procedura ed una Istruzione Operativa Aziendale
  - Mantenimento di alcune figure professionali quali ad esempio il SID, CPP, e la CO118
  - Disponibilità ed accesso al Fascicolo Sanitario Elettronico Regionale
- Ovviamente sono presenti anche alcuni punti di difficoltà che si stanno affrontando insieme tra tutti i professionisti che sono:
- Il passaggio da PLS a MMG
  - Alcuni specialisti d'organo che non operano nei due ambiti pediatrico ed adulto
  - Alcuni applicativi Informatici che non permettono la visibilità degli interventi di routine soprattutto nei 4 anni di passaggio per tutti i professionisti coinvolti



## E-HEALTH E CURE PALLIATIVE DOMICILIARI DEL TERZO MILLENNIO: LA PRESCRIZIONE ANTICIPATA PER I SINTOMI DI FINE VITA A DOMICILIO E IN HOSPICE

MATTEO MORONI (RAVENNA)

S.S.D. CURE PALLIATIVE, RAVENNA

La prescrizione anticipata in fine vita è la prescrizione e la distribuzione di farmaci iniettabili ad un determinato paziente, anticipatamente al bisogno clinico, al fine della somministrazione a cura di professionisti sanitari nella eventualità della insorgenza di sintomi negli ultimi giorni di vita. Gli obiettivi principali: controllo dei sintomi, buona qualità del morire, riduzione di ricoveri ospedalieri improprio. I sintomi per i quali vengono più frequentemente pianificate le prescrizioni anticipate: dolore, nausea/vomito, agitazione [NB: *delirium*], rantolo.

*È una pratica molto incentivata e praticata; non vi è ad oggi una sufficiente evidenza sulla sua efficacia clinica. È un campo di ricerca ancora molto inesplorato.*

La poli-terapia farmacologica è un riscontro molto frequente nel fine vita (sommatoria di farmaci già presenti per prevenzione primaria e secondaria e/o patologie croniche + recenti prescrizioni di terapie per i sintomi); è un elemento che aumenta il rischio di effetti indesiderati ed eventi avversi (primo fra tutti il mancato controllo dei sintomi). Per tale motivo quindi la rimodulazione terapeutica è comunque da considerare per sospendere trattamenti futili o potenzialmente dannosi nel fine vita.

Rispetto alla diagnosi di partenza, i pazienti con patologia oncologica avanzata ricevono più spesso prescrizioni anticipate rispetto ai malati non-oncologici, mentre il *timing* della prescrizione prima del decesso presenta una grande variabilità temporale (da pochi giorni prima a diverse settimane o mesi prima). I pazienti che hanno una documentata sede preferenziale di morte hanno maggior probabilità di avere una prescrizione anticipata, e quelli che hanno contatti con CP teams hanno maggiore probabilità (7 volte di più) di avere una prescrizione anticipata.

I fattori favorenti una adeguata ed efficace prescrizione anticipata nel fine vita sono quindi:

- Valutazione multidimensionale dell'orizzonte prognostico contestuale al PAI
- Ottimizzazione dei processi di coordinamento e comunicazione tra professionisti
- Apertura tempestiva di spazi comunicativi per conversazioni di fine vita e promozione della pratica della Pianificazione Condivisa delle Cure
- Promozione della valutazione specialistica di Team di Cure Palliative dove non già presenti
- Individuazione di ambiti di ricerca dedicati in un contesto che non ha forte evidenza
- Promozione continua della procedura di **incident reporting** come cultura e strategia del miglioramento



## LA COMPLICATA RELAZIONE TRA MALNUTRIZIONE E CANCRO. COME DIAGNOSTICARE QUANDO E IN CHE MODO TRATTARLA

ILEANA PARASCANDOLO (NAPOLI)

MEDICO SPECIALISTA SCIENZA DELL'ALIMENTAZIONE CURE PALLIATIVE

IRCCS PASCALE - ASL NAPOLI 1

La relazione tra malnutrizione e cancro si basa su complessi meccanismi sia centrali che periferici.

**Premessa:** I neuroni oressigeni NYP ARGP del nucleo arcuato e i neuroni anoressigeni Pomc - Cart subiscono alterazioni nella regolazione fame- sazietà che dipendono dal cambiamento degli stimoli periferici di pienezza gastrica e svuotamento gastrico (leptina- grelina) e da segnali provenienti dal torrente ematico attraverso citochine infiammatorie TNF ed altri fattori prodotti dal tumore e dalle cellule del sistema immunitario. La perdita di massa corporea, e in particolare di quella muscolare, è dovuta ad alterazioni metaboliche legate all'attività del sistema immunitario che portano a un'aumentata proteolisi e a una ridotta sintesi proteica, e alla perdita delle riserve adipose per aumento della lipolisi. Anche l'aumentata gluconeogenesi è coinvolta in questo processo in cui sono presenti mediatori prodotti dal tumore stesso. Per porre diagnosi di cachessia neoplastica è noto che è necessaria la compresenza di almeno tre dei seguenti fattori: diminuita forza muscolare, fatigue, anoressia, basso indice di massa magra, alterazioni biochimiche: aumentati marcatori infiammatori (citochine), anemia (< 12 g/dl), bassa albuminemia (< 3.2 g/dl). Devono essere escluse alcune patologie tra cui MICI, malassorbimento non correlato a radio-chemioterapia, depressione primaria, ipertiroidismo, sarcopenia senile. Disfagia e odinofagia (dolore alla deglutizione) insieme a effetti collaterali delle terapie citotossiche (nausea ,vomito, diarrea - CINV) contribuiscono al decremento ponderale per ridotto intake calorico.

**Metodi:** Si diagnostica precocemente la malnutrizione nell'ammalato oncologico con strumenti validati. La Global Leadership Initiative on Malnutrition (GLIM) è un nuovo sistema per valutare lo stato nutrizionale. È stato convalidato principalmente da studi retrospettivi, ed è utile per monitorare la malnutrizione. Altri esami strumentali come TC e Bioimpedenziometria sono utilizzati per diagnosticare e monitorare la malnutrizione nel paziente oncologico.

**Approccio terapeutico:** Supporti nutrizionali orali, enterali e parenterali se prescritti precocemente possono rallentare la cachessia refrattaria migliorando la QOL e la possibilità di trattamenti antineoplastici. I farmaci convalidati dalle linee guida quali procinetici e antiemetici per la gestione della CINV sono utili per la gestione degli effetti collaterali delle terapie antineoplastiche, anche di nuova generazione. Raccomandati i Corticosteroidi ovvero Prednisone 25-50 mg/ die BID o Desametasone 4-8 mg 1 o 2 volte al dì. L'assunzione è sconsigliata dopo 4 settimane per effetti collaterali tra cui iperglicemia e insonnia. Tra i progestinici il megestrolo acetato in somministrazioni di 160 mg da 1 a 3 volte al dì ha ricevuto una raccomandazione positiva forte. Il medrossiprogesterone acetato cps in somministrazioni da 500 mg BID ha ricevuto raccomandazione positiva. Entrambi questi farmaci non devono essere somministrati in pazienti con trombofilia o trombosi venosa profonda. Non ci sono evidenze scientifiche su altri adiuvanti quali cannabis e omega 3, nonostante alcune evidenze cliniche e di real life.

**Conclusioni:** la diagnosi precoce di malnutrizione cancro correlata e il monitoraggio della stessa attraverso strumenti validati consente di attuare una corretta terapia di supporto e farmacologica per un miglioramento della Qualità di vita e il rallentamento della cachessia refrattaria.



## PCC IN AMBITO PEDIATRICO: QUALI RISULTATI

FEDERICO PELLEGATTA (MILANO)

La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), può essere definita come un processo continuo di comunicazione tra l'assistito, i caregivers e l'équipe curante al fine di identificare, considerare, discutere ed esprimere valori, credenze, obiettivi e priorità di paziente e famiglia, con lo scopo di guidare il processo decisionale sulle cure e i trattamenti, quando ci si confronta con una condizione *life limiting o life threatening*. La formalizzazione di una PCC per neonati, bambini, adolescenti e giovani adulti affetti da condizioni croniche complesse rappresenta una componente molto importante per garantire una cura ottimale e una migliore qualità della vita di questi assistiti e delle loro famiglie evitando quadri di accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita.

Alcuni lavori hanno indagato il parere dei genitori dopo la morte dei loro figli e riportano come la comunicazione e la relazione necessarie per una PCC abbiano portato a un significativo miglioramento della cura e della gestione dei sintomi nel rispetto degli obiettivi e dei valori degli assistiti e delle famiglie. Studi recenti però ci raccontano che il 25% dei minori affetti da patologie inguaribili non presentano una PCC documentata e che la necessità di una pianificazione risulta essere un'esigenza poco soddisfatta.

La relazione di cura si fonda su due nozioni che contraddistinguono la prospettiva del paziente che decide: l'empowerment e l'engagement. Entrambe queste nozioni discendono dal principio di autonomia e determinano un cambiamento sul piano socioculturale nel rapporto tra professionisti sanitari e pazienti, modificando l'atteggiamento paternalistico che i medici in passato tendevano ad assumere, secondo l'imperativo morale dell'agire in scienza e coscienza. Il bilanciamento tra il principio di autodeterminazione e quello della beneficenza, connesso da sempre al ruolo del medico nell'agire per il bene del paziente, costituisce uno degli aspetti più complessi da attuare nella pratica clinica.

Per l'ambito pediatrico questo bilanciamento risulta più complesso nel caso dei bambini, soprattutto piccoli e affetti da condizioni cliniche complesse che non riescono ad esprimersi in modo autonomo né sono in grado di comunicare compiutamente la percezione soggettiva del dolore e della sofferenza.

In base alle considerazioni sopra esposte, la relazione ha come obiettivo principale quello di raccogliere delle valutazioni preliminari in materia di PCC nell'ambito pediatrico al fine poi di sviluppare un progetto di implementazione delle competenze dell'équipe di CPP che opera nel contesto di Casa Sollievo Bimbi (CSB), hospice pediatrico di Milano di Associazione VIDAS.



## **DESAMETASONE, UNA NUOVA FORMULAZIONE UTILE IN CURE PALLIATIVE**

DAMIANO GIUSEPPE PEPE (PALERMO)

Nelle Cure Palliative, come adiuvante, il Desametasone sembra il farmaco di scelta in quanto ha una lunga durata di azione e minima attività mineralcorticoide.

È caratterizzato da un effetto antiinfiammatorio di sette volte maggiore al prednisolone, non provoca ritenzione idrica e salina, è particolarmente adatto per l'uso in pazienti con insufficienza cardiaca.

A causa della lunga emivita biologica (36-72 ore), è particolarmente adatto in situazioni in cui è auspicabile un'azione glucocorticoide continua.

Per l'efficace rapporto dose equivalente/effetto, per la tollerabilità, ampio spettro di utilizzo, variabilità di dosaggi disponibili ma soprattutto per la compliance del paziente, come evidenziato nella relazione si sottolinea quindi la validità del Desametasone, nella nuova formulazione solubile, anche in Cure Palliative



## **PERCORSI DI FORMAZIONE INTEGRATA: L'ESPERIENZA DELL'UNIVERSITÀ DI TRENTO**

ANNAMARIA PERINO (TRENTO)

La relazione descrive due esperienze di formazione realizzate all'Università di Trento negli anni accademici 2021-2022 e 2022-2023:

- a) "Cure Palliative, Sociologia e Servizio Sociale" (Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale);
- b) "Scienze Umane in Medicina" (Centro Interdipartimentale di Scienze Mediche).

Il primo è un corso a scelta, di 48 ore (8 CFU), destinato agli studenti del terzo anno dei corsi di laurea triennale di Sociologia e di Servizio Sociale; il secondo, invece, è un corso obbligatorio, che prevede 167 ore di lezione (13 CFU) ed è rivolto agli studenti del secondo anno del corso di laurea magistrale a ciclo unico di Medicina e Chirurgia.

Entrambi, seppur nelle loro specificità, risultano essere accomunati dalla necessità di integrare il sapere medico con quello sociale e di diffondere la cultura della cura globale nei futuri operatori dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali.

La valutazione degli esiti derivanti dalle esperienze realizzate ha evidenziato:

- ✓ Un bilancio decisamente positivo in termini di apprendimento, partecipazione e collaborazione, per studenti, docenti e operatori dei servizi coinvolti, nonostante le fatiche organizzative;
- ✓ L'importanza della contaminazione dei saperi nella formazione dei futuri professionisti dei comparti sanitario e sociale;
- ✓ Il riconoscimento dei servizi di Cure Palliative come ambito in cui è possibile sperimentare il lavoro integrato, multidimensionale e multiprofessionale ed erogare cure globali, rispettose della dignità delle persone.



## FRAGILITÀ E BISOGNI DI CURE PALLIATIVE SONO SINONIMI?

CARLO PERUSELLI (BIELLA)

Obiettivo della relazione è quella di rispondere alle seguenti domande:

1. Fragilità e bisogni di cure palliative sono sinonimi? Stiamo parlando degli stessi pazienti?
2. Come è possibile identificare, fra le persone «fragili», quelle che presentano bisogni di cure palliative?
3. Per quali di questi pazienti può essere appropriato un intervento delle equipe specialistiche di cure palliative?
4. Quali sono i possibili modelli di cura efficaci ed economicamente sostenibili rivolti a questi pazienti?

1. Le due popolazioni di pazienti sono sostanzialmente diverse dal punto di vista epidemiologico. La prevalenza dei pazienti “fragili” è stimata 8-10 volte maggiore di quella dei pazienti con bisogni di cure palliative, mentre l’incidenza dei pazienti “fragili” è stimata 3-4 volte superiore a quella dei pazienti con bisogni di cure palliative. Anche per questi motivi è a mio parere da valutare in maniera critica l’indicazione a considerare questi pazienti come una possibile “nuova frontiera” di cura ed assistenza per le Reti di Cure Palliative nel nostro Paese.

2. La fragilità è un forte predittore di mortalità. Tuttavia, il graduale deterioramento funzionale della fragilità rende difficile per i clinici identificare quando un paziente «fragile» si avvicina alla fine della vita e può trarre vantaggio da un «approccio palliativo» alle cure. La documentazione di un peggioramento della fragilità dovrebbe costituire un trigger per l’inizio di una discussione con il paziente riguardante la diagnosi, la prognosi, per una Pianificazione Condivisa delle Cure. Per identificare i pazienti con bisogni di cure palliative fra i pazienti “fragili” è necessario prima di tutto utilizzare strumenti validati di misurazione della “fragilità” (Clinical Frailty Score, Electronic Frailty Score, Frailty-HS Score, ecc.) e successivamente utilizzare strumenti “face to face” (SPICT, NECPAL, ID-PAL) o automatici di identificazione di quelli con bisogni di cure palliative.

3. Per l’identificazione dei pazienti “fragili” con bisogni complessi di cure palliative, e per questo motivo da considerare appropriati per un intervento delle equipe specialistiche di cure palliative, sono stati proposti criteri predefiniti (ad es. età superiore a 70 anni + Clinical Frailty Score 5-7 + uno o più sintomi non controllati o situazioni complesse e non risolte collegate alla fine della vita) oppure è possibile utilizzare strumenti validati per la valutazione della complessità dei bisogni di cure palliative (IDC-PALL, ID-PALL).

4. Nuovi modelli di intervento di CP sono richiesti per controllare la sofferenza delle persone anziane “fragili” con bisogni complessi di cure palliative. Questi modelli hanno l’obiettivo primario di riconfigurare ed integrare servizi di cure primarie che già operano, con il supporto di servizi specialistici di CP in momenti di peggioramento delle condizioni cliniche o assistenziali. È documentata in letteratura l’evidenza di efficacia di questi modelli di intervento di breve durata ed integrati con le cure primarie, sia per quanto riguarda il controllo dei sintomi causa di sofferenza che per la loro “cost-effectiveness”. Le principali barriere nel nostro Paese per una diffusione di questi nuovi modelli di intervento sono, a mio parere, le competenze dei palliativisti, orientate da sempre soprattutto verso le cure palliative per i pazienti con cancro e la persistenza, nella attuale normativa italiana, nel considerare il C.I.A. come un indicatore di appropriatezza per l’intervento delle C.P. specialistiche riferito al singolo paziente, confondendo la misurazione della complessità dei bisogni con l’intensità assistenziale.



## IMPATTO DELLA PANDEMIA DI COVID-19 SUL SERVIZIO SOCIALE DI CURE PALLIATIVE: RISULTATI ITALIANI DI UN'INDAGINE TRASVERSALE INTERNAZIONALE

TANIA PICCIONE (PALERMO)

In un breve lasso di tempo la pandemia da *SARS-CoV-2* (COVID-19) ha generato problematiche che hanno condizionato negativamente la vita di tutti i cittadini, colpendo in particolare l'area della socialità dei pazienti con malattie progressive inguaribili e di tutti coloro che fanno parte del loro entourage, familiari ed amici. Conseguenze psicosociali negative sono state descritte nel contesto di precedenti pandemie in altri paesi ed è stata sottolineata la necessità di fornire supporto psicosociale (Brooks et al. 2020). Il Servizio Sociale di Cure Palliative, da questo punto di vista, si configura come ambito privilegiato per l'erogazione di cure psicosociali in tutta Europa e più a livello globale (Bitschnau et al. 2020). Esiste una limitata letteratura relativa all'impatto della pandemia sulle attività erogate dagli assistenti sociali e su come esse siano state adattate alla situazione pandemica per rispondere appropriatamente ai nuovi bisogni dei pazienti. Per indagare il tema la Social Work Task Force dell'European Association of Palliative Care (EAPC) ha condotto uno studio internazionale multicentrico con lo scopo di acquisire dati sugli assistenti sociali che hanno erogato attività di supporto sociale all'interno dei servizi di cure palliative durante la pandemia di Covid-19 e rilevare in che modo la situazione pandemica ha impattato sull'organizzazione del lavoro di tali operatori.

Allo studio hanno partecipato ventuno paesi diversi; di seguito sono riportati i dati della survey effettuata in Italia, Paese che ha visto la partecipazione del più elevato numero di professionisti.

Per lo studio empirico, approvato dalla School of Social Sciences, Education and Social Work Research Ethics Committee in Queen's University Belfast (SREC107\_2021), è stato utilizzato un disegno cross-sectional. Il questionario è stato elaborato e testato dai membri della Social Work Task Force dell'EAPC ed è stato strutturato con domande quantitative e qualitative finalizzate a rilevare i seguenti aspetti: dati epidemiologici (età, sesso, livello culturale), informazioni legate all'occupazione degli operatori (tipologia di impiego, setting di lavoro, anni di esperienza), servizi forniti in epoca pre-covid (popolazione, luogo, descrizione), modalità con cui il COVID-19 ha influenzato l'erogazione del servizio sociale di cure palliative (numero di richieste di assistenza ricevute, cambiamenti registrati relativamente al proprio ruolo professionale). La partecipazione degli assistenti sociali italiani è stata favorita dall'azione sinergica di Società Italiana di Cure Palliative, Rete Nazionale degli Assistenti Sociali di Cure Palliative e Federazione Cure Palliative. Il reclutamento è avvenuto, su base volontaria, tra ottobre e novembre 2021.

L'età media degli assistenti sociali che hanno partecipato allo studio è risultata essere pari a 40.7 anni e in grande prevalenza di sesso femminile (83%). Il 62.8% del campione ha dichiarato di essere in possesso di laurea magistrale. Per quanto attiene allo stato lavorativo, il 57.7% degli intervistati è impiegato a tempo pieno a fronte del 33.3% rappresentato da operatori con contratto libero-professionale. La durata media di anzianità lavorativa è risultata essere pari a 9.5 anni; il dato è coerente con lo stato di sviluppo del servizio sociale di cure palliative nel nostro Paese, ancora embrionale rispetto agli altri paesi europei. Il setting di intervento prevalente è risultato essere il servizio di cure palliative per adulti; molto basse le percentuali relative all'impiego di assistenti sociali in servizi di cure palliative per minori, dato che conferma le criticità legate all'implementazione delle reti di cure palliative pediatriche in tutto il territorio italiano, fatta eccezione per alcune limitate esperienze. Relativamente alle attività svolte dagli assistenti sociali, lo studio ha registrato una crescita di richieste di intervento sociale rispetto all'era pre-pandemica, con una maggiore pressione collegata all'aumento del volume dell'attività lavorativa e dell'intensità del lavoro rispetto alla ricorrente assenza di personale. Dalla survey emerge che l'epidemia ha determinato dei cambiamenti sostanziali nell'erogazione delle attività sociali: molte di esse sono state ridotte o sospese (soprattutto colloqui in presenza e visite domiciliari) e rimodulate attraverso l'utilizzo di strumenti tecnologici di comunicazione e l'avvio di modalità di lavoro da remoto. In molte realtà sono stati introdotti nuovi servizi a supporto dei malati e delle famiglie, come ad esempio la videosorveglianza dei bisogni sociali e il servizio di consegna di spesa alimentare e farmaci a domicilio attraverso l'ausilio dei volontari. Anche il ruolo dell'assistente sociale di cure palliative ha subito delle trasformazioni. Lo studio ha registrato una riduzione drastica del contatto diretto tra operatori, malati e famiglie, il potenziamento e la valorizzazione del ruolo professionale e l'individuazione di nuove strategie di intervento per far fronte ai nuovi bisogni sociali (maggiore tempestività di intervento, rafforzamento del lavoro di rete, potenziamento della collaborazione tra hospice e domicilio). Le criticità rilevate sono riferibili principalmente alla carenza di risorse umane a fronte dei crescenti bisogni.

In conclusione, lo studio ha messo in rilievo come i cambiamenti intercorsi nell'organizzazione del servizio sociale di cure palliative a seguito della situazione pandemica abbiano determinato, nonostante le difficoltà, la valorizzazione e il



potenziamento del ruolo degli assistenti sociali italiani attivi nei servizi di cure palliative, mettendo in risalto la capacità degli operatori di adottare modalità di intervento innovative e flessibili al fine di offrire ai malati e alle famiglie risposte assistenziali appropriate ai nuovi bisogni nell'ambito di contesti organizzativi fortemente condizionati da procedure atte ad evitare il rischio di contagio.

Lo studio ha rappresentato per i professionisti italiani un'interessante occasione per manifestare la propria affiliazione al movimento delle cure palliative. La numerosa partecipazione, pur nell'ambito di un contesto territoriale in cui il servizio sociale di cure palliative è ancora embrionale e in cui l'attività di ricerca è quasi inesistente, è da attribuire a diversi fattori. In prima istanza all'interesse per il tema oggetto di analisi, cioè la rilevazione dell'impatto che la pandemia COVID-19 ha avuto nel servizio sociale di Cure Palliative in Italia e la possibilità di fare un confronto con quanto accaduto negli altri Paesi coinvolti nello studio. La grande risposta degli assistenti sociali italiani inoltre si può leggere come importante segno del bisogno, diffusamente avvertito, di innalzare il profilo degli assistenti sociali di cure palliative creando connessioni sovranazionali con la consapevolezza del plus valore di lavorare in ottica di rete.



## **IL PANORAMA GIURIDICO INTERNAZIONALE DELLA MMA**

CINZIA PICIOCCHI (TRENTO)

L'ambito della fine della vita rappresenta un esempio di "giuridificazione", in cui il diritto si occupa di ambiti nuovi, anche attraverso strumenti specifici (ad es. le disposizioni anticipate di trattamento). La morte medicalmente assistita rappresenta un ambito complesso, in cui convergono definizioni non sempre condivise (quali ad esempio "eutanasia" o "suicidio assistito"); mentre dal punto di vista giuridico l'attenzione sulla terminologia impiegata appare cruciale, poichè a definizioni diverse fanno seguito responsabilità e diritti tra loro diversi.

Questo fenomeno attraversa trasversalmente i diversi ordinamenti giuridici, in cui si assiste a sentenze di merito e delle corti costituzionali, in cui le scelte di fine vita di singole persone assumono una dimensione anche pubblica, generando dibattiti e, talvolta, nuovi percorsi giuridici. Si tratta di un panorama complesso ed in evoluzione, in cui emerge fortemente la necessità di un approccio multi- e inter-disciplinare.



## **QUESTO PESO CHE MI IMPEDISCE DI MUOVERMI: L'EDEMA LINFO-VENOSO**

MIRELLA PIRANI (TORINO)

L'edema linfo-venoso, in fase avanzata e terminale di malattia, si verifica a causa di molteplici fattori, legati sia alla malattia di base che alle comorbidità. È un sintomo secondario, ma con un impatto a volte significativo sulla qualità di vita del paziente e sul carico assistenziale del care giver. Le terapie mediche spesso offrono solo un controllo parziale. L'intervento fisioterapico per la gestione degli edemi in Cure Palliative trova indicazione unicamente quando gli edemi, di scarsa rilevanza o di severa entità, risultino essere disturbanti per la persona. L'obiettivo dell'intervento è il miglioramento della qualità di vita, ancor prima della riduzione del volume degli arti. Per la gestione di questo sintomo il fisioterapista si avvale della terapia decongestiva complessa, il golden standard per la gestione dei linfedemi, che viene adattata alle peculiarità del paziente assistito in Cure Palliative. Per gli edemi refrattari del fine vita, in letteratura è descritto l'utilizzo di una tecnica definita come drenaggio subcutaneo o linfocentesi. È auspicabile un ampliamento degli studi rispetto a questa tecnica, che sembra promettere un rapido sollievo dei sintomi a fronte di rischi contenuti.



## PREVENZIONE E TERAPIA DELLA MUCOSITE ORALE: DATI PRELIMINARI DI UNO STUDIO DI FASE 2

MICHELA PIREDDA (ROMA)

*PROFESSORE ASSOCIATO, DIPARTIMENTO DI MEDICINA E CHIRURGIA, UNITÀ DI RICERCA SCIENZE INFERMIERISTICHE, UNIVERSITÀ CAMPUS BIO MEDICO DI ROMA*

MARIA GRAZIA DE MARINIS

*PROFESSORE ORDINARIO SCIENZE INFERMIERISTICHE, DIRETTORE CENTRO DI CURE PALLIATIVE INSIEME NELLA CURA, FONDAZIONE POLICLINICO CAMPUS BIO-MEDICO*

### Introduzione

La mucosite orale (OM) con secchezza delle fauci, disfagia, disgeusia, disfonia e dolore è un disturbo prevalente in cure palliative con un impatto significativo sulla nutrizione, l'interazione sociale e la qualità di vita dei pazienti. Non si conoscono interventi efficaci per la OM di tali pazienti. La propoli ha proprietà antiossidanti, antimicrobiche, antinfiammatorie e antidolorifiche per la mucosa orale. Ha ridotto le ulcere orali nei pazienti con stomatite e la mucosite orale nei pazienti sottoposti a chemioterapia.

### Metodi

È stato condotto uno studio prospettico monocentrico di Fase II volto a valutare sicurezza, tollerabilità e attività di un prodotto a base di propoli (Faringel Plus) in aggiunta al protocollo di igiene orale per la prevenzione e il trattamento della mucosite orale in pazienti oncologici in cure palliative (hospice o assistenza domiciliare).

Il campione (n=77), è stato definito dall'approccio ottimale di Simon in 2 fasi: fase1\_26 casi, fase2\_51 casi. Se in > 41/77 casi l'OM non insorge o migliora, l'ipotesi in esame sarà accettata e saranno giustificati ulteriori studi. Sono stati esclusi i pazienti con aspettativa di vita <7 giorni, incapacità di deglutire, tumore della testa/collo o tracheostomia.

L'OM (outcome primario) è stata valutata con la Oral Assessment Guide (OAG). L'intervento è durato 2 settimane. Il Faringel Plus è stato somministrato due volte al giorno a pazienti senza mucosite e la dose aumentava con la gravità della mucosite fino a 3 o 4 volte al giorno. Sono stati valutati anche il comfort alimentare, il completamento del pasto, l'aderenza al trattamento, il dolore orofaringeo, la qualità della vita correlata al cavo orale e la compliance al trattamento (outcome secondari).

**Risultati.** Lo studio è stato appena completato in modo soddisfacente. Per quanto riguarda l'outcome primario, i valori di medi OM rilevati con la scala WHO (0-4) andavano da 1,14 (giorno 1) a 0,14 (giorno 15), con la scala OAG (8-24) da 12,97 a 8,84, e infine con la scala di Tardieu (0-48) da 11,66 a 3,18.

Su 77 pazienti, in 4 la OM peggiorava e in 4 non migliorava per un totale di 10,4% risultati negativi. Nei restanti 69 pazienti (89,6%) si nota un risultato positivo. In particolare, in 5 pazienti la OM non insorgeva (la OAG partiva da 8 e rimaneva tale fino alla fine dello studio) e negli altri 64 la OM migliorava.

Non è stato rilevato nessun evento avverso. Per quanto riguarda gli outcome secondari c'è stato un miglioramento anche nel comfort dell'alimentazione, da 6.8/10 a 9.2/10, nella percentuale di completamento dei pasti (dal 71.8% all'87.8%) e nella qualità di vita da 57.2 a 70.1.

### Conclusioni

I risultati sono molto incoraggianti per la sicurezza, l'accettabilità e l'attività di Faringel Plus nella protezione delle mucose orali. È pertanto indicato pianificare uno studio randomizzato multicentrico controllato per determinarne l'efficacia nella prevenzione e nel trattamento dell'OM in pazienti con cancro avanzato in cure palliative.



## LA SIMULTANEOUS CARE NELL'ERA DELL'IMMUNOTERAPIA

GIAMPIERO PORZIO (FIRENZE)

GIAMPIERO PORZIO <sup>1</sup>, DENISE VACCA <sup>2</sup>, FEDERICA MERLIN<sup>3</sup>, GIULIO RAVONI<sup>1</sup>

<sup>1</sup> ASSOCIAZIONE TUMORI TOSCANA, FIRENZE, <sup>2</sup> ASL 7 SUD SARDEGNA, <sup>3</sup> ADI DISTRETTO 1, VERONA

Una recente revisione della letteratura ed un lavoro presentato ad ASCO 2022 sembrerebbero dimostrare una ridotta efficacia dell'immunoterapia nei pazienti in trattamento con oppioidi (1,2) con conseguente riduzione della sopravvivenza globale.

Nella revisione della letteratura e nella meta-analisi sono stati presi in considerazione sette lavori, pubblicati tra il 2019 ed il 2021.

Questi studi presentano numerosi limiti e le conclusioni a cui arrivano meritano di essere messe in discussione.

Si tratta di studi retrospettivi e non è metodologicamente corretto trarre conclusioni in termini di sopravvivenza globale o libera da malattia sulla base di studi retrospettivi.

La popolazione presa in esame era estremamente eterogenea per quanto riguarda il tipo di tumore, l'immunoterapia somministrata, la terapia del dolore a cui pazienti erano sottoposti.

Il campione era limitato a poche centinaia di pazienti, senza un corretto bilanciamento fra pazienti trattati o non trattati con oppioidi.

Inoltre una considerazione, a nostro avviso, fondamentale: i pazienti trattati con oppioidi presentavano, verosimilmente, sintomi come il dolore e/o la dispnea. Al contrario i pazienti che non avevano ricevuto oppioidi, molto probabilmente, non presentavano questi sintomi.

Quindi, possiamo dedurre che i pazienti trattati probabilmente avevano un maggiore carico di malattia e un peggiore performance status. Situazioni, queste, *associate "per se"* ad una peggiore prognosi.

Del resto, dolore e dispnea sono espressione di una malattia avanzata e influenzano negativamente la prognosi.

Quindi potremmo dire che il rapporto tra assunzione di oppioidi nei pazienti sottoposti ad immunoterapia e pa prognosi peggiore che essi presentano è una "associazione" piuttosto che una "correlazione".

Alla luce di queste considerazioni, possiamo affermare che, allo stato delle attuali conoscenze, non ci sono dati che controindichino la prescrizione di oppioidi nei pazienti in trattamento con immunoterapia.

1. Gao Z. The negative impact of opioids on cancer patients treated with immune checkpoint inhibitors: a systematic review and meta-analysis. Research Square 2022
2. Scheff NN. The effect of opioids on the efficacy of immunotherapy in recurrent/metastatic squamous cell carcinoma of the head and neck. ASCO 2022



## VALUTAZIONE DEI BISOGNI FORMATIVI: PUNTO DI PARTENZA IMPRESCINDIBILE

DILETTA PRIAMI (BOLOGNA)

COORDINATRICE FUNZIONE FORMAZIONE AGENZIA SANITARIA E SOCIALE

Nella Regione Emilia- Romagna, da anni, è stata promossa la *gestione efficace della formazione (progettazione sapiente)* nelle Aziende sanitarie, stimolando una maggiore attenzione all'analisi del contesto e analisi dei bisogni, alla progettazione, alla realizzazione e alla valutazione formativa (Dossier n. 262/2017); lo sviluppo delle competenze tecniche, organizzative, relazionali e manageriali, diventa centrale non solo nella *valorizzazione del capitale umano*, ma anche nel promuovere l'innovazione del Sistema sanitario regionale.

La *sfida* della Funzione Formazione, anche durante la pandemia, è sempre stata quella di mettere in campo percorsi formativi blended, con l'intenzionalità di cambiare/modificare il comportamento professionale, attraverso un processo partecipativo, di ingaggio e di coinvolgimento; potenziando così, la formazione in e-learning e lo sviluppo di competenze digitali che ne ha permesso la prosecuzione delle attività formative.

Per sostenere un processo di cambiamento professionale occorre pensare alla formazione come a un percorso complesso, in cui intervengono dimensioni organizzative e culturali che fondano e danno senso allo sviluppo di una prospettiva professionale.<sup>1</sup>

La formazione continua si rivolge al professionista con l'obiettivo di modificare il livello del suo contributo alla *performance* organizzativa come effetto dello sviluppo di conoscenze, capacità e consapevolezza personali. Il focus sono le persone, non considerate singolarmente ma come insieme delle risorse umane e dei rapporti che instaurano tra di loro, con il sistema lavoro e con il sistema dei risultati ai quali tendono (Braga, Roncari, 1994).

Da Knowles (1996) in poi in letteratura, numerose ricerche fanno ipotizzare che, man mano che gli individui maturano, crescono costantemente (dall'infanzia fino alla preadolescenza e poi assai rapidamente durante l'adolescenza) anche il loro bisogno e la loro capacità di essere autonomi, di utilizzare la loro esperienza di apprendimento, di riconoscere la loro disponibilità ad apprendere e di organizzare il loro apprendimento attorno a problemi della vita reale.

Tra i principi dell'andragogia descritti da Knowles, il bisogno di conoscere è al primo posto: gli adulti sentono l'esigenza di sapere perché occorre apprendere qualcosa.<sup>2</sup> Anche l'esperienza assume un forte ruolo nel processo di apprendimento: la più ampia esperienza degli adulti assicura maggiore ricchezza e possibilità di utilizzo di risorse interne. Qualsiasi gruppo di adulti è sicuramente più eterogeneo - in termini di *background*, stile di apprendimento, motivazioni, bisogni, interessi e obiettivi - di quanto non accada in gruppi di giovani. Da qui deriva il grande accento posto nella formazione degli adulti sull'individualizzazione delle strategie di insegnamento e di apprendimento, sulle tecniche esperienziali più che trasmissive e sulle attività di aiuto tra pari.

È la fase preparatoria di ogni intervento formativo, un momento di analisi del contesto/organizzativa e di esplorazione dei bisogni formativi, attraverso il coinvolgimento dei diversi livelli di responsabilità dell'Azienda sanitaria, nonché dei destinatari della formazione. In questa fase vengono poste tutte le condizioni necessarie per consentire l'effettiva messa in opera della formazione e degli apprendimenti che ne conseguiranno (disponibilità di locali idonei, tecnologie, procedure, ...). Molta della inefficacia dei processi formativi è determinata proprio da questo anticipo degli apprendimenti sulle condizioni organizzative, normative, gestionali, procedurali essenziali per accogliere ed esercitare i nuovi comportamenti acquisiti in aula.

Uno dei principali obiettivi di questa fase è costruire le precondizioni necessarie per sviluppare la motivazione ad acquisire - attraverso la formazione - nuovi apprendimenti e per accoglierli e tradurli nei contesti professionali.

In questa fase è importante chiedersi: quali sono le intenzionalità dell'iniziativa formativa? aumentare le conoscenze dei partecipanti su uno specifico tema? consentire una riflessione sulle proprie pratiche professionali? cambiare i loro comportamenti

<sup>1</sup> Carli e Panizza (1999) distinguono al riguardo tra formazione "data" e "costruita". La prima si determina quando si punta all'erogazione delle attività formative, si realizzano corsi o iniziative seminariali, si progetta la prassi a partire dall'assunto che la formazione c'è, è prevista nell'organico dell'Azienda e quindi va realizzata. La formazione dunque, entro l'organizzazione, spesso diventa il "fine" e non il "mezzo" e ignora la relazione tra problemi interni e la richiesta di formazione, traducendosi in una presentazione sistematica e compiuta di pacchetti formativi preordinati. Per contro, la formazione "costruita" cerca di rispondere a esigenze emergenti nell'organizzazione o a specifici problemi organizzativi. È contestualizzata, guarda ai gruppi e alle organizzazioni; e diventa efficace se è collegata all'azione organizzativa e se è coerente con i sistemi culturali e valoriali propri dell'organizzazione e delle comunità professionali.

<sup>2</sup> L'andragogia è una teoria dell'apprendimento ed educazione degli adulti nata nel 1980. Il termine è stato coniato in analogia a quello di pedagogia, e deriva dal greco "adulto" e "condurre". Si tratta di un modello incentrato sui bisogni e interessi di apprendimento degli adulti (i quali in generale sono diversi da quelli dei bambini), che ha trovato in Malcolm Knowles il suo massimo esponente.



professionali? incidere a livello organizzativo sui processi di lavoro? Definendo questo aspetto, diventa più facile identificare interlocutori giusti e procedure, strumenti e tempi adeguati agli obiettivi di cambiamento che ci si pone.

Questa fase prevede inoltre specifiche azioni (Cifalinò, 2013), sia nel caso in cui la formazione sia principalmente progettata dall'alto (approccio *top down*), sia se è nata da una raccolta dei bisogni dei professionisti (approccio *bottom up*).

- **Individuare gli obiettivi aziendali.** È necessario che la formazione sia agganciata - per quanto possibile - agli obiettivi strategici e/o di supporto a cambiamenti organizzativi. Questo significa rendere la formazione più vicina alle esigenze reali dell'organizzazione e agli interessi della Direzione, facilitando il collegamento tra il progetto formativo e i suoi risultati. È utile inoltre esplicitare gli obiettivi strategici ascrivibili alla formazione, così da definire in modo chiaro e coerente i risultati aziendali attesi grazie allo sviluppo dei processi formativi.
- **Esplicitare il peso dell'azione formativa.** L'operazione implica sondare la rilevanza della formazione rispetto al conseguimento dell'obiettivo strategico: quanto e perché è rilevante? sono previsti altri interventi oltre la formazione per il raggiungimento dell'obiettivo aziendale? la formazione è sufficiente o sono necessarie altre azioni concomitanti, precedenti o successive?
- **Identificare gli indicatori di cambiamento.** Lo sforzo, in fase di progettazione, riguarda l'individuazione degli indicatori di cambiamento: quali risultati si attendono? come li posso rilevare? In altre parole, quali aspetti mi testimonieranno il cambiamento avvenuto?
- **Scegliere gli attori da coinvolgere** (*stakeholder* e destinatari). Quali attori coinvolgere nel progetto di cambiamento? In fase di progettazione è opportuno individuare quegli attori (persone, uffici, servizi specifici) che possono contribuire al raggiungimento dei risultati attesi, ragionando anche sull'intensità e il tipo di contributo che essi possono dare. Questo coinvolgimento è fondamentale anche in una progettazione che nasca dal basso (*approccio bottom-up*): in termini di efficacia formativa, incontrare tutti gli attori chiave del caso per rendere visibili le diverse sfaccettature e implicazioni del progetto formativo, responsabilizzando i diversi livelli gerarchici rispetto al raggiungimento degli obiettivi, rappresenta una azione fondamentale. Concordare con la dirigenza i risultati attesi è sempre un'operazione utile.

In generale quindi, in fase preliminare una progettazione formativa deve prevedere un coinvolgimento dei diversi sistemi di responsabilità dell'Azienda nel percorso. Non si tratta semplicemente di informare, ma di "implicare" ripetutamente il committente principale della formazione, che è anche il responsabile del cambiamento richiesto; significa condividere con lui/lei il senso dell'apprendimento a cui si punta, coerente con i valori, le politiche e gli obiettivi dell'Azienda. A questo livello è rilevante la condivisione della conoscenza dei risultati aziendali, del loro grado di *performance* e del relativo miglioramento, a cui la formazione può contribuire come una delle tecnologie a disposizione.

Coinvolgere i destinatari della formazione con modalità partecipativa, è un'altra azione indispensabile per chiarire con loro gli obiettivi del progetto e le aspettative su di esso e per cogliere la loro situazione di partenza (gap formativi). Risulta utile evidenziare insieme l'eventuale importanza strategica della formazione in relazione alle loro attività professionali e prefigurare le opportunità di applicazione di quanto appreso. Organizzare qualche incontro prima dell'inizio del corso consente di condividere gli obiettivi della formazione e l'impatto dei potenziali apprendimenti sull'operatività quotidiana. Queste operazioni di condivisione di senso faciliteranno la successiva gestione del processo di formazione e contribuiranno a determinarne il successo o meno. Infatti, oggi più che mai i professionisti partecipano a numerose attività formative; l'introduzione degli obblighi dell'ECM ha moltiplicato le opportunità di apprendimento, ma non sempre viene esplicitato il senso dell'offerta formativa aziendale. Con una metafora, a ogni corso i professionisti ottengono una tessera di un *puzzle* ma spesso non hanno la possibilità della visione di insieme.

È altresì importante, individuando fin da subito i destinatari della formazione e i modi per coinvolgerli (identificando ad esempio i profili professionali maggiormente interessati), prefigurare anche come si terrà conto del loro contributo. Qui rientra anche la cosiddetta **rilevazione dei bisogni formativi**, necessaria per rendere consapevole l'organizzazione dei bisogni della sua comunità di riferimento e delle attese dei suoi *stakeholder*; allo stesso modo i professionisti prendono consapevolezza delle attese professionali da parte dell'organizzazione.

Conoscere i bisogni formativi consente infatti di formulare efficaci strategie di formazione e di mettere a punto opportune azioni di programmazione, progettazione e valutazione, anche nell'ambito di più ampie strategie di sviluppo delle risorse umane e di realizzazione degli obiettivi organizzativi.

La rilevazione dei bisogni non è un'indagine "sopra" i professionisti, ma li coinvolge; attraverso l'ascolto mira a fare emergere i bisogni e aiuta i singoli ad individuarli e rappresentarli; è uno strumento di negoziazione, costituisce una sorta di contratto psicologico tra organizzazione e professionista. La rilevazione dei bisogni deve considerarsi come evento prevalentemente



relazionale, che consenta l'incontro dei diversi attori organizzativi, in un continuo movimento spesso non lineare e che chiarisca il significato dell'agire professionale in uno specifico contesto organizzativo.

Esistono diverse metodologie per l'analisi dei fabbisogni; la scelta va fatta in funzione di numerose variabili, in particolare: caratteristiche dell'organizzazione, cooperazione tra diversi soggetti all'interno, spinta all'innovazione... Le tecniche a disposizione per le analisi dei fabbisogni si incentrano solitamente su strumenti di carattere qualitativo come questionari, interviste o focus group. In generale, è importante che l'analisi venga effettuata con il coinvolgimento sia dei responsabili delle Unità organizzative coinvolte sia degli stessi destinatari, per favorire momenti partecipativi e attese positive da parte di tutti i membri dell'organizzazione, evitando che la formazione venga vissuta come imposizione dall'alto.

La rilevazione dei bisogni inoltre non dovrebbe essere orientata esclusivamente alla ricerca del *gap* tra competenze attuali e competenze necessarie (da colmare con l'azione formativa), ma anche all'individuazione delle opportunità relative a percorsi di sviluppo professionale fattibili e condivisi. Per essere efficace, dunque, l'analisi dei fabbisogni formativi si deve connettere a specifici momenti - più o meno approfonditi - di analisi organizzativa, in grado di rilevare i principali fattori strutturali e culturali cui raccordare i percorsi di sviluppo per via formativa.

- Come anticipato in premessa, un'altra operazione indispensabile per un'accurata analisi di contesto è **garantire la "conformità ambientale"** (Salas *et al.*, 2012), ovvero identificare - ed eventualmente rimuovere - ostacoli al raggiungimento degli obiettivi (ad esempio, presenza o meno delle tecnologie necessarie e degli spazi disponibili, coerenza con la normativa vigente, tempi e risorse umane a disposizione ...). È necessario, infatti, garantire le strutture organizzative adeguate e funzionali agli apprendimenti. Architetture, sistemi informativi, investimenti tecnologici, procedure di lavoro, spazi e tempi fisici dove esercitare la competenza acquisita con la formazione spesso seguono a distanza di tempo gli ingaggi formativi proposti ai professionisti; dovrebbero invece anticiparli; non è raro, ad esempio, vedere realizzati corsi di informatica prima che i partecipanti possano disporre realmente di un computer. Per rispondere a queste esigenze, occorre garantire una formazione *timely*, ovvero collegare a livello temporale la proposta di apprendimento con il suo possibile utilizzo nell'esperienza, facendo in modo che i professionisti trovino subito le contingenze nelle quali sperimentare i nuovi apprendimenti.

Spesso nella formazione in sanità si è portati a pensare che la pianificazione sia tanto migliore quanto più lunga nel tempo (non a caso esistono piani formativi triennali), dimenticando invece che l'efficacia è maggiore quanto più l'evento formativo è vicino nel tempo alla situazione di bisogno.

Concludendo, questi principi, ci devono sempre di più "spingere" a potenziare la formazione con progettazione blended, ossia alternanza delle diverse tipologie come residenziale, autoformazione (didattiche a-sincrone), formazioni sincrone, formazione sul campo, mantenendo la coerenza tra obiettivi formativi e tecniche didattiche. Questa è la *formazione-intervento* che diventa efficace nella modifica di comportamenti e può impattare nelle organizzazioni.

#### Bibliografia

"The Difference Between Emergency Remote Teaching and Online Learning" - EDUCAUSE by Charles Hodges, Stephanie Moore, Barb Lockee, Torrey Trust and Aaron Bond;

Impact of COVID-19 Pandemic on Post-Graduate Medical Education and Training in India: Lessons Learned and Opportunities Offered;

Dossier n. 262/2017 - Accompagnare le persone nei processi di cambiamento. Linee di indirizzo regionali per progettare e realizzare la formazione continua in sanità;

Per un (e)Learning accademico di qualità. Metodi e pratiche- Patrizia Ghislandi;

<https://assr.regione.emilia-romagna.it/pubblicazioni/rapporti-documenti/piano-formativo-regionale-triennio-2019-2021>;

"The transfer of training: what really matters"- Rebecca Grossman and Eduardo Salas;

<https://assr.regione.emilia-romagna.it/pubblicazioni/rapporti-documenti/manuale-orfocs-2018>



## SINTOMI E BISOGNI SOCIALI. COME RICONOScerLI?

UGHETTA PUMILIA (PALERMO)

ASSISTENTE SOCIALE SAMOT PALERMO

Riconoscere sintomi e bisogni sociali nelle cure palliative, significa saper valutare. Tale affermazione merita una necessaria premessa costituita da una domanda, che permette di accostarsi al tema, problematizzando diversi livelli della valutazione sociale nelle cure palliative. Se è possibile immaginare che sintomi e bisogni sociali siano tra loro interconnessi, ci si può domandare se il sintomo è espressione di un bisogno o il bisogno trova nel sintomo la sua manifestazione.

Nel cercare di definire con maggiore chiarezza il tema, è opportuno ricordare che il social care di cure palliative si occupa di bisogni sociali, sollevando, così, tre questioni: come si valutano i bisogni; se valutare equivale a misurare; come si soddisfano i bisogni. Nelle cure palliative domiciliari, il *social worker* all'atto della presa in carico è chiamato a domandarsi "che tipo di bisogno è questo?". Pertanto, se nelle scienze sociali valutare significa assunzione di rischio e porre in essere una pratica riflessiva, il *social worker* risponderà a tale interrogativo non classificando il bisogno, bensì cercando di riprodurre, ovvero negoziando, le spiegazioni causali rispetto a quella specifica situazione; consapevole che nelle scienze sociali non esistono leggi di causazione. Nella realtà si valuta per trovare soluzioni e soddisfare bisogni di fine vita e ciò richiede al professionista sociale di cure palliative la capacità del riconoscere intesa come saper "esaminare con attenzione per conoscere e/o prendere cognizione". Assume rilievo il primo livello di problematizzazione che guarda alla valutazione quale strumento di conoscenza - valutare per conoscere- e ciò nelle cure palliative domiciliari significa acquisire la prospettiva della tridimensionalità secondo cui si tiene conto della persona, del contesto e dell'istituzione di appartenenza. Con buona probabilità, si innescheranno, all'avvio della presa in carico, di concerto con l'equipe di riferimento, opportunità di mettere in azione interventi di aiuto, secondo indicatori diagnostici che si muovono tra il sociale e il sanitario. Tale opportunità rende la valutazione un atto complesso e condiviso, per cui il *social worker* è capace di percepire, definire e affrontare i bisogni. Si pone attenzione ad un altro livello di significazione della valutazione: la cura. Laddove valutare per curare -*caring vs curing*- ha l'intenzione di migliorare la qualità di vita, anche quando terminale, e a prescindere dalla patologia, anche quando sia sociale. Infine il professionista del *social care* di cure palliative valuta per potenziare e sostenere una capacità di azione e di scelta che deve essere considerata naturale di tutte le persone interessate allo stesso benessere, di cui il professionista deve occuparsi. Dunque, si valuta per integrare nuove competenze e nutrire quelle già esistenti ovvero restituire *empowerment*.

Questa digressione su come riconoscere sintomi e bisogni sociali nelle cure palliative domiciliare, può essere rappresentata dalla storia della presa in carico di G. affetto dal SLA. La storia dell'assistenza di G. comincia comunicando un sintomo e un bisogno - l'insofferenza e la morte - apparentemente correlati tra loro: "sono insofferente perché non ancora morto". L'intera equipe viene così mossa a porre in essere interventi di cura, tra loro incrociati ed orientati ad offrire una diversa qualità di vita volta ad alleviare il sintomo dell'insofferenza e a decodificare il bisogno di morte. Tuttavia in questo intervallo di cura, persiste la refrattarietà del sintomo dell'insofferenza e la costanza del bisogno di morte. A partire da questo alert, il professionista sociale, congiuntamente con l'equipe, attraverso una riflessione consapevole e condivisa, prende coscienza di aver commesso un errore di metodo generato da un equivoco: non avere dato spazio al paziente e lui a se stesso. Non avere concesso spazio ad interventi di aiuto costituiti da ascolto e dalla capacità comunicativa che garantisce informazione e dunque libertà. Solo attraverso una valutazione che dà spazio e che mira a riconoscere i bisogni profondi di fine vita, è stato possibile trasformare un sintomo da insofferenza a consapevolezza e soddisfare un bisogno, non di morte, ma di capacità di scelta, concedendo al paziente quel tempo di fine vita con maggiore pienezza di senso. Pertanto, si è resa possibile una valutazione che cura.



## LA TRANSIZIONE “DIFFICILE” DI UN PAZIENTE PEDIATRICO ALLA RETE DELL’ADULTO

FRANCESCA RUSALEN (PADOVA)

CENTRO REGIONALE VENETO DI TERAPIA ANTALGICA E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA DI PADOVA

Programmi di transizione dedicati ai pazienti in cure palliative pediatriche dovrebbe essere sviluppati in modo da garantire continuità e qualità di cure nel passaggio dalla rete di cure palliative pediatriche ai servizi sociosanitari dell’adulto. La popolazione crescente di pazienti in cure palliative pediatriche in età di transizione richiede una stretta collaborazione e condivisione del percorso di transizione tra i professionisti pediatrici e quelli dell’adulto. La transizione di questi pazienti fragili ad alta complessità assistenziale configura alcune criticità, in particolare in relazione a caratteristiche tipicamente pediatriche, a volte permanenti in questi pazienti a dispetto dell’età anagrafica (quali il basso peso), con le conseguenti implicazioni in relazione alla gestione della terapia medica e dei presidi in uso a domicilio; nonché la fragilità sociale di alcuni nuclei familiari che dovrebbero farsi garanti della tutela di pazienti spesso con significativo ritardo cognitivo; come anche la necessità di competenze patologie/specifiche tipiche dell’età pediatrica, che solo negli ultimi anni si rendono necessarie come patrimonio anche della medicina dell’adulto, in relazione alla nuova acquisita lungo sopravvivenza di tali pazienti.

In relazione ai percorsi di transizione difficile, la sfida attuale è da un lato la creazione di uno spazio comune di cure integrate che consentano un passaggio graduale ed integrato tra le reti, come anche il riconoscimento delle situazioni nelle quali il passaggio alle reti dell’adulto diventa inadeguato e/o impercorribile.

### References

1. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, Zernikow B. Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Pall Care* 14: 109-114.
2. Sisk BA, Feudtner C, Bluebond-Langner M, Sourkes B, Hinds PS, Wolfe J. Response to Suffering of the Seriously Ill Child: A History of Palliative Care for Children *Pediatrics* 2020; 145 (1): e20191741.
3. Fraser LK, Miller M, et al. Rising National prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 2012; 129: e923-9.
4. Gans D, Kominski GF, Roby DH, Diamant AL, Chen X, Lin W, Hohe N. Better outcomes, lower costs: palliative care program reduces stress, costs of care for children with lifethreatening conditions. *Policy Brief UCLA Cent Health Policy Res.* 2012 Aug;(PB2012-3):1-8.
5. Keele L, Keenan HT, Sheetz J, Bratton SL. Differences in characteristics of dying children who receive and do not receive palliative care. *Pediatrics.* 2013 Jul;132(1):72-8.
6. Ajayi TA, Edmonds KP. Palliative care answers the challenges of transitioning serious illness of childhood to adult medicine. *J Palliat Med.* 2014 Apr;17(4):469-71.
7. Clark JK, Fasciano K. Young Adult Palliative Care: Challenges and Opportunities. *Am J Hosp Palliat Care.* 2013 Nov 6.
8. Le Roux E, Mellerio H, Jacquin P, Bourmaud A, Guilmin-Crepon S, Faye A, Matheron S, Boulkedid R, Alberti C. Practical generic guidelines for paediatric-to-adult transition for adolescents with chronic disease. *Eur J Pub Health,* 2018. doi:10.1093/eurpub/cky258.
9. Ferrante A, Po’ C, Del Favero E, Visonà Dalla Pozza L, Facchin P, Benini F. Does a pediatric palliative care network respond to the needs of families? Efficacy of a pediatric palliative network. *Pediatric Anesthesia and Crit Care J* 2013; 1:15-26.
10. "Provisions to guarantee access to palliative care and pain therapy" *Italian Law 38/2010* <https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-0319&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>.
11. "Rules on informed consent and advance processing provisions" *Italian Law 219/2017* <http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=62663>
12. Saidi A, Kovacs AH. Developing a Transition Program from Pediatric- to Adult-Focused Cardiology Care: Practical Considerations. *Congenit Heart Dis.* 2009;4:204–215.
13. De Hosson M, De Backer J, De Wolf D, De Groot K, Demulier L, Mels S, Vandekerckhove K, Goossens E. Development of a transition program for adolescents with congenital heart disease *Eur J Ped* 2019. <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03515-4>.



## IL DOLORE IN EMODIALISI: PREVALENZA E CARATTERISTICHE

LUISA SANGALLI (BRESCIA)

Il dolore nel paziente uremico si comprende all'interno della sindrome uremica caratterizzata da un complesso stato tossico-metabolico sotteso da importanti dinamiche fisiopatologiche determinanti insorgenza di dolore (osteodistrofia, acidosi metabolica, disionie, anemia).

L'eziologia del dolore nel paziente nefropatico è riconducibile a tre fondamentali categorie eziologiche: patologie determinanti l'uremia (diabete, vasculopatie, malformazioni), complicanze legate all'uremia (calcifilassi, amiloidosi, iperuricemia, disionie), dolore legato al trattamento dialitico. I principali trattamenti sostitutivi sono l'emodialisi e la dialisi peritoneale, l'emodialisi è il trattamento maggiormente legato al dolore procedurale. Il dolore in emodialisi si ascrive ad esempio alle ripetute venopunture, a complicanze dell'accesso vascolare, a complicanze intradialitiche (crampi, cefalee ipotensioni, s. gambe senza riposo) e patologie legate al trattamento (amiloidosi).

Il dolore inficia molto la qualità di vita già precaria del paziente dializzato, porta spesso a depressione, anoressia, abbandono precoce della dialisi.

Diversi studi di prevalenza attestano il dolore presente nel 50-60 % dei pazienti dializzati, rappresentato nella maggior parte dei casi da dolore osteoarticolare e legato a complicanze vascolari.

Importante valutarlo con scale standardizzate e impostare precocemente una terapia multidimensionale, spesso infatti il dolore nel paziente uremico viene sottostimato.

Le cure palliative precoci possono costituire un valido aiuto nella gestione della sintomatologia complessa di questi pazienti e non dovrebbero essere considerate solo nel caso di necessità di sospendere o interrompere in trattamento dialitico.



## LO SWITCH: NON È SOLO UNA QUESTIONE DI NUMERI

ROBERTO SCARANI (MILANO)

Una delle necessità più frequenti in Cure Palliative e Terapia del Dolore è quella di cambiare la terapia con oppioidi eseguendo uno switch, in seguito a inefficacia della molecola in uso, sviluppo di effetti collaterali, cambiamento delle condizioni del paziente (ad esempio sviluppo di disfagia), richieste del paziente o una combinazione delle precedenti. Lo switch deve essere considerato più come un processo di cure che come un mero calcolo matematico.

È opportuno seguire un approccio basato su 5 step successivi.

Step 1: Valutazione del paziente: rivalutare le caratteristiche del dolore, considerare i possibili effetti collaterali dei farmaci in uso, valutare le condizioni generali, il setting di cura, il caregiver, e ogni condizione che può influire sulla gestione del dolore.

Step 2: Determinare la dose reale di oppioidi che il paziente sta assumendo: prendendo in considerazione se la dose fissa prescritta sia assunta con regolarità, quante dosi di farmaco rescue aggiuntivo il paziente assume in media, e valutando le possibili variabili legate all'assorbimento e alle caratteristiche di farmacocinetica e farmacodinamica

Step 3: Scelta del nuovo farmaco: considerare la natura del dolore valutata nello step 1, le caratteristiche farmacodinamiche e farmacocinetiche del nuovo farmaco, la via di somministrazione più adeguata per quello specifico paziente, considerando ogni aspetto relativo al paziente, al setting, al caregiver.

Step 4: Scelta del dosaggio: partire dalle tabelle di equivalenza ma considerando ogni aspetto che possa modificare assorbimento, efficacia del farmaco, metabolismo. Considerare in particolare la possibilità di incompleta tolleranza crociata tra i farmaci. Garantire un farmaco al bisogno come dose rescue in caso di dolore non controllato.

Step 5: Monitoraggio e rivalutazione del paziente, da tarare in modo specifico per ciascun paziente e ciascuna molecola.

### Bibliografia:

- Mercadante S, Lo Cascio A, Adile C, Ferrera P, Casuccio A. Maddalena Opioid Switching Score (MOSS) in patients with cancer pain. *Pain*. 2022 May 2. doi: 10.1097/j.pain.0000000000002669. Epub ahead of print. PMID: 35500284.
- McPherson ML. Why equianalgesic tables are only part of the answer to equianalgesia. *Ann Palliat Med*. 2020 Mar;9(2):537-541. doi: 10.21037/apm.2020.03.05. Epub 2020 Mar 17. PMID: 32233628.
- Corli O, Roberto A, Corsi N, Galli F, Pizzuto M. Opioid switching and variability in response in pain cancer patients. *Support Care Cancer*. 2019 Jun;27(6):2321-2327. doi: 10.1007/s00520-018-4485-6. Epub 2018 Oct 24. PMID: 30357556
- Mercadante S, Bruera E. Opioid switching in cancer pain: From the beginning to nowadays. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2016 Mar;99:241-8. doi: 10.1016/j.critrevonc.2015.12.011. Epub 2015 Dec 29. PMID: 26806145.
- Reddy A, Sinclair C, Crawford GB, McPherson ML, Mercadante S, Hui D, Haider A, Arthur J, Tanco K, Dalal S, Dev R, Amaram-Davila J, Adile C, Liu D, Schuler U, Jammi S, Shelal Z, Del Fabbro E, Davis M, Bruera E. Opioid Rotation and Conversion Ratios Used by Palliative Care Professionals: An International Survey. *J Palliat Med*. 2022 Oct;25(10):1557-1562. doi: 10.1089/jpm.2022.0266. Epub 2022 Aug 5. PMID: 35930252.
- McPherson ML. Demystifying opioid conversion calculations: a guide for effective dosing. 2018 Second edition. Bethesda, MD : American Society of Health-System Pharmacists
- Smith HS, Peppin JF. Toward a systematic approach to opioid rotation. *J Pain Res*. 2014 Oct 17;7:589-608. doi: 10.2147/JPR.S55782. PMID: 25378948; PMCID: PMC4207581.
- Schuster M, Bayer O, Heid F, Laufenberg-Feldmann R. Opioid Rotation in Cancer Pain Treatment. *Dtsch Arztebl Int*. 2018 Mar 2;115(9):135-142. doi: 10.3238/arztebl.2018.0135. PMID: 29563006; PMCID: PMC5876542.
- Treillet E, Laurent S, Hadjiat Y. Practical management of opioid rotation and equianalgesia. *J Pain Res*. 2018 Oct 29;11:2587-2601. doi: 10.2147/JPR.S170269. PMID: 30464578; PMCID: PMC6211309.
- Mercadante S, Valle A, Porzio G, Fusco F, Aielli F, Adile C, Casuccio A; Home Care—Italy Group. Opioid switching in patients with advanced cancer followed at home. A retrospective analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2013 Feb;45(2):298-304. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.02.025. Epub 2012 Oct 25. PMID: 23102561.
- De Iaco F, Mannaioni G, Serra S, Finco G, Sartori S, Gandolfo E, Sansone P, Marinangeli F. Equianalgesia, opioid switch and opioid association in different clinical settings: a narrative review. *Eur Rev Med Pharmacol Sci*. 2022 Mar;26(6):2000-2017. doi: 10.26355/eurrev\_202203\_28349. PMID: 35363351.



## **“YOUNG CAREGIVERS”. E SE LA CURA È AFFIDATA AD UN MINORE?**

MARIA CONCETTA SCORDI (PALERMO)

Chi sono gli “Young Caregiver”? Quale legame c'è fra giovani curanti e cure palliative? Se è vero che le cure palliative domiciliari - per esplicitarsi al meglio - necessitano della presenza di un caregiver (e qualora esso non ci sia è un problema e si configura un certo tipo di intervento di servizio sociale di cure palliative), cosa fare se il caregiver c'è ed è minorenne? O giovanissimo? Quale intervento di servizio sociale di cure palliative si configura? La relazione, partendo da brevissimi cenni statistici e normativi, mira a gettare uno sguardo professionale sul tema dei giovani curanti, concentrando la riflessione sul concetto di tutela e il ruolo dell'assistente sociale all'interno dell'equipè domiciliare.



## **IL GRUPPO TECNICO CONSULTA NAZIONALE SOCIETÀ SCIENTIFICHE DI AREA PSICOLOGICA "CURE PALLIATIVE": OBIETTIVI E METODI**

SILVANA SELMI (TRENTO)

COORDINATRICE TAVOLO TECNICO CNOP

SILVANASELMI@GMAIL.COM

[WWW.PSY.IT/DOCUMENTI-GRUPPO-TECNICO-CURE-PALLIATIVE-E-TERAPIA-DEL-DOLORE](http://WWW.PSY.IT/DOCUMENTI-GRUPPO-TECNICO-CURE-PALLIATIVE-E-TERAPIA-DEL-DOLORE)

Nel Gennaio 2022 è stato attivato, in seno alla Consulta Nazionale Società Scientifiche di area psicologica del CNOP, il Gruppo Tecnico "Cure Palliative" costituito da rappresentanti delle Società Scientifiche maggiormente impegnate nell'ambito delle Cure Palliative: SICP (Società Italiana di Cure Palliative) SIPSOT (Società Italiana Psicologia dei Servizi Ospedalieri e Territoriali), AIP (Associazione Italiana Psicologi) AUPI Form e due rappresentanti della Rete Nazionale Psicologi in Cure Palliative.

Il coordinamento è stato assegnato alle dott.sse Silvana Selmi e Laura Berretta.

Nell'Ottobre 2022 il Gruppo si è rinominato "Cure Palliative e Terapia del Dolore", includendo così le tre Reti previste dalla Lg38/10 e dando seguito alle norme relative all'accreditamento delle Tre Reti.

Accordo Stato Regioni 27 07 2020 Accredimento della Rete di Cure Palliative,

Accordo Stato Regioni 27 07 2020 Accredimento della Rete di Terapia del Dolore,

Accordo Stato Regioni 25 03 2021 Accredimento della Rete di CP e TD Pediatrica.

Il tavolo ha avuto da parte del CNOP il seguente Mandato ed assegnazione Obiettivi:

- a) raccogliere e valorizzare le evidenze a sostegno degli interventi psicologici in CP, TD e CPP e TD;
- b) monitorare la situazione della presenza della professione psicologica nel settore;
- c) contribuire a definire/valorizzare indicazioni di buone prassi per le attività psicologiche;
- d) costruire sinergie con le società scientifiche mediche/sanitarie del settore e con le associazioni del volontariato e degli utenti;
- e) fornire consulenza e supporto al CNOP e alle Società Scientifiche per la promozione delle attività psicologiche nel settore e nella interlocuzione con le Istituzioni.

Per raggiungere tali Obiettivi il Tavolo si è impegnato in una serie di Azioni con riferimento costante alla Normativa Nazionale sulle CP, CPP e Terapia del Dolore, al quadro delle Competenze (come da Core Curriculum dello Psicologo in CP e CPP) e alla collaborazione con la Rete degli Psicologi in CP e CPP.

Azioni già intraprese:

1. Mappatura Nazionale degli Psicologi che collaborano con le Reti di Cure Palliative, Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore tramite Survey CNOP;
2. analisi delle evidenze in letteratura nazionale e internazionale sull'efficacia degli interventi psicologici in CP, CPP e TD;
3. proposta di collaborazione con gli altri Tavoli Salute attivati all'interno della Consulta. Si è calendarizzato un incontro preliminare tra i coordinatori dei vari Tavoli attivati nell'ambito Salute della Consulta del CNOP, per definire un progetto comune su temi trasversali (cronicità, etica, PCC, modelli di presa in carico della complessità, strumenti ecc);
4. collaborazione con AIP e Sezione O del CTS del Ministero della Salute nel censire i Corsi di Laurea Magistrale di Psicologia ove siano stati attivati contenuti di Psicologia Palliativa;
5. collaborazione con la sez O del CTS del Ministero della Salute per quanto riguarda l'ambito della Psicologia in CP, CPP e TD.

Progetti per il 2023.

1. attraverso un'azione sinergica delle varie componenti rappresentate nel Tavolo, definire il catalogo delle competenze e saperi richiesti per il tutoraggio professionalizzante nel percorso accademico, nonché individuare i probabili tutor non universitari sul territorio nazionale,
2. pubblicazione del primo «libro bianco nazionale sulla Psicologia in Cure Palliative, Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore» esito dell'analisi dettagliata dei dati della Mappatura,
3. pubblicazione su riviste indicizzate dell'esito del lavoro di ricognizione della letteratura nazionale ed internazionale sull'efficacia degli interventi psicologici in CP, CPP e TD.

Costituendo, inoltre, le Reti di Cure Palliative e Terapia del dolore dell'adulto e del bambino un riferimento per la formazione accademica, il CNOP collaborerà, per quanto di sua competenza, con le Istituzioni affinché venga favorito il loro



accreditamento quali “strutture di sede” o “strutture collegate”, nello specifico, dei CLM in Psicologia, dei Master e delle Scuole di specializzazione in coerenza con quanto previsto dall’art. 8 della Legge 38/2010.

I dati Preliminari della Mappatura sul Profilo dello Psicologo in CP, CPP e Terapia del Dolore presentati nel corso della relazione, sono reperibili nel sito del CNOP al seguente indirizzo: [www.psy.it/documenti-gruppo-tecnico-cure-palliative-e-terapia-del-dolore](http://www.psy.it/documenti-gruppo-tecnico-cure-palliative-e-terapia-del-dolore) e, a breve, disponibili in un Libro Bianco dedicato.



## LO PSICOLOGO IN CURE PALLIATIVE: IERI, OGGI E DOMANI

SAMANTA SERPENTINI (PADOVA)

SAMANTHA SERPENTINI<sup>1</sup>, GRAZIA CRISTALDI<sup>1</sup>, CATERINA BORGESE<sup>1</sup>, LETIZIA IANNOLO<sup>1</sup>, GIULIA SILVESTRI<sup>1</sup>, SAMUELA SOMMACAL<sup>1</sup>,

<sup>1</sup> ISTITUTO ONCOLOGICO VENETO (IOV) IRCCS, PADOVA, ITALIA

**Scopo:** L'obiettivo dell'intervento è quello di analizzare e condividere l'evoluzione della figura dello psicologo che opera nel contesto delle Cure Palliative (CP), attraverso la disamina delle norme legislative e delle buone pratiche applicate in passato, nel contesto attuale e nel prospetto futuro.

**Metodo:** La presentazione osserva una suddivisione in tre parti, in cui sono discussi i passaggi che hanno permesso l'evoluzione storica e sociale del lavoro dello psicologo che opera nell'ambito delle CP. All'inizio dell'elaborato è illustrato l'exkursus storico relativo alle azioni legislative e applicative, a partire dalla seconda metà del novecento fino ad arrivare ai tempi odierni. Viene posta particolare attenzione alla legge n.38 del 15 marzo 2010, alla n.219 del 22 dicembre 2017 e ai documenti promossi dalla Società Italiana Cure Palliative nel 2020. Nella seconda sezione è proposta un'analisi della letteratura scientifica e dei documenti promulgati da AGENAS (2022) e Aiom-Sicp (2015), al fine di illustrare le potenzialità assistenziali e riabilitative dello psicologo che opera nelle CP. In particolare, è reso evidente come la presa in carico sia diventata più efficiente grazie all'integrazione dello psicologo nell'equipe multiprofessionale, in cui si occupa della valutazione multidimensionale sia dei bisogni del paziente che della rete di supporto ed inoltre della "complessità percepita" da parte di tutti i professionisti coinvolti. L'ultima sezione presenta i documenti attuali redatti dalla Regione Veneto 'Percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo delle reti aziendali di cure palliative in età adulta' DGR nr. 553 del 30 aprile 2018 e tratti dallo studio di Hui D., Heung Y., Bruera E., 2022, 'Timely Palliative Care: Personalizing the Process of Referral'.

**Risultati:** Tale esposizione riporta un'analisi bibliografica che illustra i traguardi e i limiti attualmente riscontrati dagli psicologi per rispondere alla complessità ed alla delicatezza di tale settore. I focus principali in merito alle sfide psicosociali da affrontare sono: le future modalità di erogazione delle CP, la carenza conoscitiva e formativa del personale sanitario, il ridotto investimento sulla cultura della sofferenza e l'integrazione delle nuove tecnologie.

**Conclusioni:** Il riconoscimento del ruolo dello psicologo contempla un lungo e travagliato percorso, grazie al quale tale professionalità è diventata parte integrante della rete complessa delle CP. La documentazione internazionale, nazionale e regionale è prova evidente di quanto ancora sia opportuno lavorare per migliorare ulteriormente la qualità del servizio erogato. Pertanto è riconosciuta la necessità della presenza costante e continuativa dello psicologo nel processo di presa in carico dell'utenza afferente alle CP per patologie cronico-degenerative, includendo tutti gli attori del processo di cura: il paziente, il nucleo familiare, il sistema socio-sanitario e la rete territoriale.



## COME SI INTERPRETANO I RISULTATI DI UN LAVORO SCIENTIFICO?

ALESSANDRO SOLARI (MILANO)

FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NEUROLOGICO CARLO BESTA

Obiettivi formativi: Fornire gli strumenti per l'interpretazione critica dei risultati di uno studio scientifico.

Contesto: La sezione 'Risultati' di una pubblicazione riporta ciò che i ricercatori hanno ottenuto dall'analisi dei dati. Il suo scopo principale è utilizzare i dati raccolti per rispondere ai quesiti della ricerca riportati nell'introduzione. La sezione può inoltre riportare risultati collaterali, tendenze o intuizioni pertinenti emerse dall'analisi dei dati.

Articolazione: Saranno affrontati due elementi fondamentali inerenti l'interpretazione dei risultati: l'errore casuale e quello sistematico (o bias). L'errore casuale è sempre presente nella ricerca, anche in contesti altamente controllati. Può essere ridotto attraverso la conduzione di studi che abbiano una adeguata dimensione campionaria, l'identificazione a priori del quesito principale della ricerca, e la limitazione del numero dei confronti statistici. L'errore sistematico è più problematico dell'errore casuale perché può distorcere i risultati e portare a conclusioni false. Chavalarias e Ioannidis hanno descritto oltre 200 tipi di errore sistematico in una revisione della letteratura [1].

In ambito di cure palliative, oltre agli studi basati su dati quantitativi e confronti statistici sono di largo impiego gli studi basati su dati qualitativi e quelli a metodologia mista, che combinano analisi quantitative e qualitative. Negli studi qualitativi, l'errore casuale non si applica. Tuttavia, anche negli studi qualitativi è di fondamentale importanza supportare l'interpretazione dei risultati tracciando le diverse fasi di codifica dei dati ('audit trail').

Una risorsa molto utile per aiutare nella lettura critica di un lavoro scientifico è il sito EQUATOR, che contiene una serie di documenti e schede di lettura specifiche per ciascun disegno di studio [2].

### Referenze

1. Chavalarias D, Ioannidis JPA. Science mapping analysis characterizes 235 biases in biomedical research. *J Clin Epidemiol.* 2010;63(11):1205-15. doi: 10.1016/j.jclinepi.2009.12.011.
2. <https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/srqr/> . Data di accesso: 1/10/2022



## INTERVENTI PSICOTERAPEUTICI CON I MALATI ONCOLOGICI

SAMUELA SOMMACAL (PADOVA)

SAMUELA SOMMACAL<sup>1</sup>, CATERINA BORGESSE<sup>1</sup>, GRAZIA CRISTALDI<sup>1</sup>, GIULIA SILVESTRI<sup>1</sup>, LETIZIA IANNOPOLO<sup>1</sup>, SAMANTHA SERPENTINI<sup>1</sup>

<sup>1</sup> ISTITUTO ONCOLOGICO VENETO (IOV) IRCCS, PADOVA, ITALIA

### Scopo:

In ambito oncologico le Cure Palliative (CP) si configurano come un paradigma complesso in cui si intrecciano numerose dimensioni: (1) i bisogni e le caratteristiche della persona, (2) le interazioni fra il paziente, la famiglia, il team curante e lo psicologo, (3) la gestione del dolore, (4) la necessità di operare in rete con altre professioni, (5) gli interventi sul lutto e (6) la formazione, la ricerca e la sensibilizzazione della comunità. Lo psicologo che opera nelle CP valuta accuratamente lo stato psico-emotivo ed accoglie i bisogni del paziente in ogni fase del percorso di cura, nel rispetto della sua individualità (fisica, psico-emozionale ed esperienziale). Inoltre, ha il compito di comprendere la sofferenza vissuta dal paziente, al fine di promuovere la migliore Qualità di Vita (QoL) possibile e supportare il processo di cura, terapeutico e di «buona morte».

### Metodo:

È stata condotta una revisione selettiva della letteratura internazionale e nazionale, esaminando i database PubMed e Medline, oltre che la documentazione promossa dalle principali Associazioni internazionali e nazionali che trattano l'argomento delle CP.

Scopo del lavoro è far emergere il ruolo dello psicologo nel contesto delle CP e di individuare i principali interventi psicosociali a supporto del paziente, del nucleo familiare e dell'équipe.

### Risultati:

A partire dall'analisi dei bisogni riscontrati in tutti gli utenti afferenti ai servizi di CP, è emerso che lo psicologo per una presa in carico globale e precoce del paziente opera allo scopo di: favorire l'individuazione e l'espressione delle volontà del paziente; contribuire al processo di valutazione del distress psico-esistenziale; proporre interventi complementari che migliorino il benessere psicofisico e la Qualità della Vita (QoL); coinvolgere i familiari (aiutandoli ad accettare anche scelte non condivise); supportare il processo comunicativo tra paziente, familiari, équipe e territorio; promuove l'empowerment del team curante nella gestione dei conflitti e della propria dimensione etica. In ultimo, le buone pratiche cliniche indirizzate agli psicologi impegnati in tale settore si orientano verso un lavoro sul proprio Sé, al fine di ridurre il distress emozionale e il rischio di burnout.

### Conclusioni:

Il ruolo dello psicologo che opera nelle CP si esplica sia attraverso un'efficace gestione della complessità sia con l'elaborazione di interventi che permettono di migliorare il benessere socio-assistenziale (well-being). Quest'ultimo è promosso tramite il rispetto per la vita, l'affermazione della dignità individuale, l'assistenza continuativa e globale, la tutela del processo naturale della morte e del morire. A tal fine i professionisti si impegnano a rispondere in prima persona ai bisogni ed inoltre a garantire il processo di formazione del personale, con l'obiettivo di tutelare i diritti assistenziali dell'utenza.



## CONOSCERE LA SPIRITUALITÀ NEI PAZIENTI CON MALATTIA CRONICA

SILVIA TANZI (REGGIO EMILIA)

La dimensione spirituale in letteratura è stata analizzata in tutte le malattie croniche, dalle cardiopatie, alle nefropatie, alle demenze, al diabete, alle immunodeficienze e naturalmente, al cancro.

Questa dimensione è frequentemente associata-e con essa il benessere o meno spirituale-alla performance fisica; più è forte il decadimento fisico più il benessere spirituale si riduce. Ciò è confermato sia da ricerche più di origine americana di tipo quantitativo sia da ricerche più di origine europea di tipo qualitativo.

Non c'è differenza dal punto di vista del benessere spirituale se si confrontano queste patologie cosiddette "croniche" con le ricerche in ambito strettamente oncologico.

La letteratura non evidenzia nemmeno delle differenze culturali; i pazienti che vivono in paesi con maggior cultura/credo religioso non mostrano di avere minor sofferenza spirituale quando affrontano una malattia inguaribile rispetto a pazienti provenienti da paesi "laici".

Nello studiare questo aspetto credo sia però importante abbandonare un taglio "disease oriented" per approfondire la dimensione spirituale e l'eventuale sofferenza legata a una malattia inguaribile dal punto di vista della persona, del paziente che mi trovo davanti. Per i professionisti di cure palliative è una dimensione da esplorare e successivamente eventualmente sostenere alla stregua di altre dimensioni.

Infine, la letteratura non evidenzia differenze in questa dimensione nemmeno tra persone sane e persone malate, sottolineando come anche per gli stessi professionisti le domande di senso tipiche di questa dimensione e il confronto con la morte debba essere un passaggio necessario per svolgere al meglio l'assistenza.

*"Solo ascoltando la nostra polifonia interiore possiamo iniziare a riflettere su come rispondere nel miglior modo possibile"*



## INTERVENTO NELLA SESSIONE ISTITUZIONALE: LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ NELLA CURA: QUALE FUTURO PER LE CURE PALLIATIVE?

GIORGIO TRIZZINO (PALERMO)

In questa fase è estremamente importante parlare di futuro delle Cure Palliative perché non si può commettere l'errore di ritenere che i risultati raggiunti in questi ultimi anni sono sufficienti e che ci si possa accontentare. Adesso è il momento di passare alla costruzione della seconda fase che è quella della evoluzione e del consolidamento delle Reti di Cure Palliative.

*Non dobbiamo mai dimenticare che tutti noi ci troviamo qui non per trarne vantaggio personale o per aggiungere qualifiche ai nostri biglietti da visita o nella carta intestata delle strutture che erogano assistenza ma esclusivamente per espletare un servizio nei confronti di chi non è più in grado di rivendicare un **diritto** perché non ha più la forza per farlo.* Oggi il rischio più grande è quello della autoreferenzialità e cioè sentirsi autorevoli per avere realizzato questo percorso.

Da questa parola "**DIRITTO**" bisogna sempre partire.

Il diritto ancora oggi spesso negato di ricevere cure palliative adeguate, un diritto che dobbiamo essere proprio noi a difendere e rivendicare perché siamo proprio noi che conosciamo più di qualunque altro cosa significa la sofferenza, il dolore, l'abbandono per i nostri malati.

Le conoscenze e le competenze in materia di cure palliative possono essere integrate a monte nella fornitura di cure in diversi settori e professioni sanitarie da parte di operatori sanitari che non sono specializzati in cure palliative. Un approccio palliativo alle cure è particolarmente importante quando la prognosi del paziente è incerta e la sopravvivenza è una possibilità.

Per farlo abbiamo davanti a noi diversi modi.

Il primo è all'interno dei percorsi formativi universitari. Nel pre laurea e nel post laurea. Bisogna attivare subito gli insegnamenti di cure palliative in tutti i corsi di laurea. Sono pochi gli Atenei in cui sono già attivi i CFU di CP. Bisogna chiedere ai presidenti dei corsi di laurea ed ai rettori di attivarsi perché rientra nei loro doveri istituzionali. Bisogna attivare gli insegnamenti di CP nell'ambito delle specializzazioni equipollenti alla Medicina palliativa. Bisogna rivolgersi ai direttori delle scuole di specializzazione e convincerli ad inserire l'insegnamento.

A LIVELLO REGIONALE i servizi sanitari sono alle prese con la necessità di fornire risposte adeguate ai bisogni di una popolazione crescente di malati sempre più anziani, affetti da malattie cronico degenerative in fase avanzata o terminale, in condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza. Per questi malati, che potrebbero beneficiare efficacemente dei servizi della rete di cure palliative, viene spesso erogata un'assistenza sociosanitaria in forma frammentaria e non coordinata, con ripetute ospedalizzazioni che si traducono talvolta in trattamenti inappropriati, costosi, con scarsa soddisfazione da parte dei malati stessi e dei loro familiari.

Il comma 2-bis dell'Articolo 35 del cosiddetto Decreto sostegni bis (D.L. 73/2021 come convertito nella **L. 106/2021**) prevede **che le regioni e le provincie autonome elaborino un programma triennale per l'attuazione della legge n.38 del 2010 al fine di assicurare, entro il 31 dicembre 2025, l'uniforme erogazione dei livelli di assistenza (LEA), fissando per ciascuna regione e provincia autonoma i relativi obiettivi.** La legge 106 del 2021 stabilisce inoltre che l'attuazione del programma triennale costituisce adempimento ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio Sanitario Nazionale e che, in caso di mancata attuazione di detto programma nei termini previsti, si applica la procedura per l'esercizio del potere sostitutivo di cui all'art.8 della legge 5 giugno 2003, n. 131. Con tale normativa si sono pertanto create le premesse per un effettivo e progressivo sviluppo, nell'arco del prossimo triennio, delle strutture di cure palliative ospedaliere, domiciliari e residenziali-hospice e della terapia del dolore.

L'altro aspetto riguarda Con il Decreto 23 maggio 2022, **n.77** nell'ambito del "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale" **sono state richiamate le funzioni delle reti locali di cure palliative (RLCP)**, le funzioni di governance in capo alle stesse, l'erogazione dell'assistenza nell'ambito delle strutture di degenza ospedaliera attraverso equipe di cure palliative dedicate, nell'ambito ambulatoriale, al domicilio del paziente attraverso le UCPDOM, nelle strutture residenziali ed in hospice. Servizi che devono essere garantiti sulla base dei criteri e dei requisiti previsti dalla normativa e dagli accordi vigenti tra cui l'intesa Stato-Regioni 25 luglio 2012 e gli Accordi Stato-regioni del 27 luglio 2020 e del 25 marzo 2021. Gli allegati di questo decreto (Allegato 1 descrittivo - Allegato 2 prescrittivo) rappresentano il modello per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale e gli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi delle strutture dedicate. Le regioni e le



Province Autonome provvedono, **entro 6 mesi** dall'entrata in vigore dello stesso, ad **adottare il documento di programmazione di loro competenza nell'ambito delle risorse umane disponibili, anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale – necessari a garantire l'erogazione dell'assistenza nell'ambito delle strutture di degenza, a livello ambulatoriale, domiciliare, nelle strutture residenziali ed in hospice.**

1. consolidamento delle cure palliative domiciliari, attraverso la progressiva estensione della presa in carico di malati in **condizioni di cronicità complesse e avanzate** tramite le equipe delle UCPDOM e, tramite le medesime equipe, anche in RSA;
2. consolidamento delle cure palliative residenziali attraverso il completamento dell'offerta degli hospice territoriali (sia in sede ospedaliera che extraospedaliera) per garantire una distribuzione uniforme su tutto il territorio nazionale;
3. garanzia delle cure palliative **in sede ospedaliera** attraverso l'attivazione di servizi di medicina e cure palliative per lo svolgimento di attività di consulenza specialistica al letto del paziente, attività ambulatoriale e attività in regime di ricovero attraverso posti letto di hospice ospedaliero;
4. Centri specialistici della rete ospedaliera di Terapia del dolore;
5. implementazione del **coordinamento delle reti locali e regionali previste dalla Legge 38/2010**, al fine di garantirne l'attivazione e la piena operatività, così come previsto nell'ambito delle intese sull'accreditamento delle reti di cure palliative e terapia del dolore dell'adulto e pediatriche nonché dal decreto 23 maggio 2022 n.77 "anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale, strutturalmente dedicate a garantire l'operatività e il funzionamento a regime delle reti, attraverso l'aggiornamento del calcolo del fabbisogno di risorse";
6. garanzia di un approccio palliativo nelle cure primarie al fine di **identificare precocemente il bisogno**, in particolar modo nelle malattie cronico evolutive non oncologiche, attraverso l'adozione di uniformi strumenti di valutazione multidimensionale;
7. garanzia di percorsi di cura di terapia del dolore nelle fasi di accesso, valutazione multidimensionale e terapia, attraverso la medicina generale che, con le sue aggregazioni, costituisce parte essenziale negli spoke della rete territoriale della terapia del dolore;
8. alimentazione dei flussi informativi di monitoraggio delle attività specialistiche di cure palliative e terapia del dolore, nonché aggiornamento del flusso hospice;
9. mappatura dei medici operanti nelle reti di cure palliative e terapia del dolore, dell'adulto e pediatriche, in ambito ospedaliero, domiciliare e hospice con indicazione della specializzazione, ovvero della specializzazione equipollente, ovvero della certificazione Regionale;
10. strutturazione delle reti clinico assistenziali previste dalla Legge 38/2010, quali **sedi di formazione specialistica** attraverso l'acquisizione dei CFU previsti nei corsi pre-laurea e per l'acquisizione delle competenze nell'ambito delle scuole di specializzazione di medicina e cure palliative, di anestesia, rianimazione e terapia intensiva e del dolore e del corso obbligatorio di cure palliative nell'ambito della scuola di specializzazione in pediatria.



## IL PERCORSO LEGISLATIVO ITALIANO

GIORGIO TRIZZINO (PALERMO)

Dopo il clamoroso successo della raccolta di firme, promossa dall'associazione "Luca Coscioni", per chiedere un referendum che avrebbe abrogato l'art. 579 del nostro Codice penale, nella parte in cui prevede la condanna per chi uccide, col suo consenso, un maggiorenne sano di mente e il cui consenso non sia stato estorto con violenza o con inganno. La raccolta di firme, partita il 21 giugno ha superato, in brevissimo tempo la soglia di 1 milione e 200 mila firme. Furono 13.000 i volontari impegnati. Il referendum veniva successivamente respinto dalla Corte Costituzionale perché in caso di legalizzazione dell'eutanasia «non sarebbe stata preservata la tutela minima costituzionalmente necessaria della vita umana, in generale, e con particolare riferimento alle persone deboli e vulnerabili».

Giovedì 10 marzo la Camera dei deputati approvava con un'ampia maggioranza la proposta di legge con cui si voleva introdurre in Italia il suicidio assistito, cioè la procedura con la quale la persona malata assume autonomamente il farmaco per morire. La proposta di legge era stata chiamata "Disposizioni in materia di morte volontaria medicalmente assistita". Le due iniziative erano chiaramente diverse, sia per le **modalità** - la prima mira all'indizione di un referendum popolare, la seconda seguiva la via parlamentare -, sia per l'**obiettivo immediato**: la prima riguarda l'omicidio di una persona consenziente, la seconda esime da ogni responsabilità il medico che abbia dato assistenza e chiunque abbia aiutato a praticare la morte assistita a una persona affetta da una malattia «a prognosi infausta e irreversibile».

L'obiettivo della richiesta di referendum era, come si è detto, la modifica del testo dell'art. 579 del Codice penale che, dopo l'eventuale abrogazione di alcune sue parti, sarebbe diventata: «Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con le disposizioni relative all'omicidio se il fatto è commesso: contro una persona minore degli anni diciotto; contro una persona inferma di mente, o che si trova in condizioni di deficienza psichica, per un'altra infermità o per l'abuso di sostanze alcoliche o stupefacenti; contro una persona il cui consenso sia stato dal colpevole estorto con violenza, minaccia o suggestione, ovvero carpito con inganno».

L'obiettivo della proposta di legge era, invece, di sottrarre alle disposizioni che sanzionano l'istigazione o aiuto al suicidio (art 580 Codice penale) e l'omissione di soccorso (art. 593 Codice penale) il personale sanitario e amministrativo che dà il suo apporto alla procedura di morte volontaria medicalmente assistita, così come chiunque abbia agevolato il malato ad attivare la procedura, purché essa sia avvenuta nel rispetto delle disposizioni di legge, e cioè:

«Se la richiesta di morte volontaria medicalmente assistita è stata formulata da una persona maggiore d'età, capace di intendere e di volere, e la sua volontà è stata libera, consapevole e inequivocabilmente accertata;

Se la persona richiedente è stata affetta da una patologia irreversibile o prognosi infausta o da una condizione clinica irreversibile e sia tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale;

Se la persona richiedente sia stata affetta da una patologia che le provocava sofferenze fisiche o psicologiche intollerabili».

Salta agli occhi la differenza: la richiesta di referendum, oltre a riguardare un atto di "eutanasia attiva", dunque un vero e proprio omicidio (pur giustificato, secondo i promotori), e non solo l'assistenza a un suicidio, prevede, come la proposta di legge, le condizioni riguardanti l'integrità della volontà del consenziente (il primo punto), ma non le altre previste dal testo all'esame del Parlamento, e cioè patologia irreversibile e presenza di trattamenti di sostegno vitale (il secondo punto); sofferenze fisiche o psicologiche intollerabili (terzo punto).

Ciò che va detto è che nel testo approvato alla Camera veniva bocciato il mio emendamento che inseriva anche i malati di tumore e di altre patologie cronico degenerative che spesso non vengono sottoposti a trattamenti di sostegno vitale.

Può essere significativo, per dare una valutazione di queste due diverse impostazioni, andare a vedere le motivazioni con cui la Corte costituzionale aveva, due anni fa, dichiarato la parziale incostituzionalità dell'art. 580 del Codice penale. Nella sua pronuncia, la Corte non aveva accolto l'impostazione radicale sostenuta dal giudice che aveva sollevato la questione (e che mirava a dichiararne in blocco l'incostituzionalità dell'articolo): secondo la sua valutazione, di per sé l'incriminazione dell'aiuto al suicidio, così come quella della istigazione, non è incompatibile con la Costituzione, ma è «funzionale alla tutela del diritto alla vita, soprattutto delle persone più deboli e vulnerabili, che l'ordinamento penale intende proteggere da una scelta estrema e irreparabile, come quella del suicidio»; in questa ottica, continua la sentenza della Corte costituzionale, la incriminazione prevista dall'art. 580 «assolve allo scopo, di perdurante attualità, di tutelare le persone che attraversano difficoltà e sofferenze, anche per scongiurare il pericolo che coloro che decidono di porre in atto il gesto estremo e irreversibile del suicidio subiscano interferenze di ogni genere».

La Corte, continua il testo della sentenza, riteneva tuttavia di aver individuato «una circoscritta area di non conformità costituzionale» dell'art.580, «corrispondente segnatamente ai casi in cui l'aspirante suicida si identifica in una persona (a)



affetta da una patologia irreversibile e (b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti (d) capace di prendere decisioni libere e consapevoli».

Come si vede, sono precisamente le condizioni che la proposta di legge attualmente all'esame del Parlamento prevedeva perché la procedura di morte assistita fosse ammissibile.

La maggior parte di queste condizioni sono assenti nella richiesta di referendum che 1 milione e 200 mila italiani hanno sottoscritto. Mirando alla pura e semplice abrogazione della norma penale sull'omicidio del consenziente, essa non tiene alcun conto delle condizioni concrete di scoraggiamento e di abbandono in cui la "libera" scelta del soggetto spesso si realizza e assume l'idea di autonomia nella sua forma più astratta. Una volta abrogata quella norma, chiunque cagiona la morte di un essere umano, col suo consenso, non sarà più punibile - salvo i casi del minore, dell'infermo di mente, e gli altri simili.

Potrà capitare, così, che uomini e donne che questa società mette spietatamente ai margini - siano essi malati oppure semplicemente soli, avviliti o portati a pensare di essere dei "falliti" (nella formula referendaria non c'è riferimento a stati patologici insopportabili) - vedano così legittimata la loro voglia di "farla finita" con l'aiuto di qualcuno che li uccida. Se il referendum andrà in porto e avrà il sostegno dell'opinione pubblica, come è presumibile alla luce del travolgente successo della raccolta di firme, avremo sancito l'idea che ci sono dei "rottami", la cui vita non vale la pena di essere vissuta. È la logica spietata del neocapitalismo, con la sua corsa al successo, che prevede vinti e vincitori e che, invece di aiutare i primi a risollevarsi, apre loro le porte perché "tolgano il disturbo".

In realtà questa logica è presente nell'eutanasia come tale, anche nella forma molto più controllata della proposta di legge. Ma, dove ci sono «patologia irreversibile o prognosi infausta o una condizione clinica irreversibile e si sia tenuti in vita «da trattamenti di sostegno vitale» artificiali, con «sofferenze fisiche o psicologiche intollerabili», ci si può chiedere se non siamo ai confini con il problema dell'accanimento terapeutico, che anche la Chiesa cattolica rifiuta decisamente.

Certo, aiutare una persona malata ad uccidersi non è mai la stessa cosa che lasciarla morire senza infliggerle inutili sofferenze. Una condizione estrema rende però almeno comprensibile, anche se non giustificabile, che chi non ha i principi e la forza interiore per affrontare una condizione disperata, possa voler morire e chieda allo Stato di legittimare la sua scelta. Ma questo è molto diverso che sancire il diritto di uccidere indiscriminatamente chiunque lo voglia, in nome di una libertà astratta che nella realtà rischia di essere soggetta, come dice la Corte costituzionale, a «interferenze di ogni genere».

Al di là dei casi concreti, che possono essere drammatici e che nessuno ha il diritto di giudicare, le leggi sono espressione di una società e del suo modo di vedere le persone e la vita. Forse almeno qualcuno di coloro che hanno firmato la richiesta di referendum dovrebbe chiedersi qual è il senso che la sua scelta, consapevolmente o inconsapevolmente, attribuisce ad entrambe.



## OMBRE O VERITÀ: FATTORI SOCIO-CULTURALI CHE INFLUENZANO LA COMUNICAZIONE IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

FRANCESCA UEZ (TRENTO)

INFERMIERA P.O. CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE, APSS TRENTO

Il tema dei fattori che influenzano la comunicazione in Cure Palliative Pediatriche (CPP) viene affrontato quotidianamente all'interno delle equipe che hanno in carico minore e famiglia. Scopo di questo lavoro è analizzarlo con l'opportuna consapevolezza dei colori e delle sfumature che assume in base alla cultura di appartenenza del paziente e della sua famiglia, a partire dalla coppia genitoriale.

Oltre alle caratteristiche peculiari del singolo interlocutore, dobbiamo fare i conti con la sua appartenenza ad un mondo di usi, costumi, credenze ed abitudini che costituiscono il suo sistema culturale, formandone la mente e lo spirito. Analizzare il modo in cui legge vissuti e bisogni fisici, il modo in cui sono inserite le dinamiche familiari e generazionali di chi è oggetto della nostra cura è mandato insito nella definizione che l'Organizzazione Mondiale della Sanità dà delle CPP.

È singolare, pur nella difficoltà che sempre la personalizzazione della pianificazione delle cure porta con sé, leggere che per il 40 % dei professionisti di CPP le differenze culturali peggiorino l'assistenza offerta ed erogata a partire dalla gestione dei sintomi<sup>1</sup>.

Quali sono dunque gli elementi che in una relazione di cura tra poli culturali differenti appesantiscono e aggravano la comunicazione, la collaborazione e la co-costruzione di un progetto di cura?

La letteratura, ancora non fiorente sul tema, cita diversi elementi, ed è importante notare come gli aspetti più problematici hanno a che fare con gli operatori stessi, con i professionisti cui si apre la consapevolezza che nella costruzione di un percorso di vita e/o di morte per i minori in CPP non vi è solo la necessità di una comunicazione attenta e rispettosa delle diversità ma vi è la necessità che questa attenzione e il rispetto siano inseriti nella pianificazione di cura. Dato che se quello che è importante per i genitori e per i minori non è integrato nel piano di cura non riusciamo ad ottenere un livello di soddisfazione adeguato e non abbiamo erogato un servizio efficace.

Proprio nell'ottica di un'integrazione efficace gli strumenti per affrontare le difficoltà insite nella dimensione culturale della cura non possono essere solamente la mediazione linguistica o culturale e la conoscenza delle usanze e dei valori di questo o di quella appartenenza. Essi sono strumenti importanti, ma non esaustivi per ogni professionista.

Alcuni recenti lavori iniziano a metterci in guardia dal ridurre l'integrazione degli aspetti culturali nel piano di cura a conoscenza dei principi della singola appartenenza, spingendo verso l'acquisizione di quella che si chiama competenza culturale. Questa è prima di tutto un richiamo al professionista nel fare i conti con il proprio sistema di valori, abitudini e mandati professionali, con tutto quello che caratterizza il suo essere promotore di un percorso di cura e assistenza che risponde a determinate regole etiche e deontologiche che vanno però integrate con costrutti e considerazioni di cura completamente diversi<sup>2</sup>.

Come integrare nel percorso condiviso di Cura di un minore in CPP il principio di non coinvolgimento del minore stesso? Come integrare il dettato di non mostrare/non parlare di dolore e sofferenza? Come integrare nell'obiettivo di garantire partecipazione, il bisogno culturale della famiglia di nascondere la disabilità come stigma e vergogna? Come gestire scelte che poggiano sulla considerazione del valore economico e di sussistenza che il bambino malato acquisisce all'interno di quella famiglia? Questi sono solo alcuni dei dilemmi che gli operatori devono porsi e affrontare per garantire assistenza equa e di qualità a tutte le famiglie dei minori in carico alle CPP.

Il mandato di integrare i vissuti culturali nei percorsi di cura non può essere corrisposto senza una forte consapevolezza delle caratteristiche e del valore della competenza culturale che, come suggeriscono i lavori più recenti, non può prescindere da un modus operandi trasversale e che richiede uno sviluppo adeguato della ricerca e di formazione degli operatori coinvolti.

2 Kongnetiman et al 2008

1 Davies et al 2010



## GLI STRUMENTI DI PCC IN CPP: POCHI MA BUONI

DENISE VACCA (CARBONIA)

**INTRODUZIONE:** l'argomento della pianificazione condivisa delle cure (PCC) implica la conoscenza del paziente, dei genitori, la relazione che si costruisce con gli operatori coinvolti, tutti abitanti del macromondo che la malattia crea. E tutto questo ricade nell'interdisciplinarietà della scienza medica che si fonde con la filosofia, l'etica, le scienze sociali e tutto ciò che le medical humanities comprendono.

L'identificazione in letteratura di strumenti di PCC in cure palliative pediatriche (PCC) è stata oggetto di una tesi di Master Universitario di II livello in Complessità e Integrazione in Rete in Cure Palliative Pediatriche (Anno Accademico 2019-2020; Alma Mater Studiorum Università di Bologna, presso Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa di Bentivoglio) è stato vedere lo stato dell'arte degli strumenti per una PCC on CPP utili per l'équipe.

**METODOLOGIA:** una volta identificate le parole chiave della ricerca, è stata condotta una ricerca bibliografica nell'ambito della letteratura scientifica internazionale di strumenti di PCC utili all'équipe dei professionisti sanitari in collaborazione con la biblioteca dell'Arcispedale Santa Maria Nuova (Reggio Emilia). L'analisi della letteratura è stata condotta col metodo della scoping review, valido strumento di sintesi, più rigoroso di una revisione sistematica tout court.

**RISULTATI E DISCUSSIONE:** Dei 1188 articoli inclusi, quelli risultati idonei sono stati 5. Le fasi del processo di selezione degli studi sono partite da una prima identificazione degli articoli; si è poi passati ad una fase di screening, una fase di eleggibilità e infine si è ottenuto come risultato il numero di studi inclusi nel background. Dalla ricerca condotta emerge una scarsa quantità di strumenti di APC nelle CPP, ma sono noti e confermati gli aspetti che dovrebbero avere questi strumenti: la necessità di esplorare con lo strumento le aree del bambino/giovane adolescente ammalato, quella dei genitori o di chi dovrebbe garantire la loro tutela, quella degli operatori.

Tra i pochi strumenti identificati quello che si avvicina maggiormente alle caratteristiche utili per l'obiettivo fissato è l'IMPACT, studio che fornisce, attraverso un approccio olistico, un valido supporto alle ACP pediatriche, dando particolare rilevanza alle prospettive dei bambini 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. Rispetto ad altri approcci di ACP, spesso rivolti a specifiche popolazioni di pazienti per patologia o per età e che si concentrano soprattutto sul fine vita, questo strumento è destinato ad essere usato in generale in pediatria con lo scopo di avviare precocemente le discussioni ACP nel percorso di malattia e non solo nella fase finale. L'IMPACT oltre a prendere in considerazione la prospettiva multidimensionale dei bisogni di pazienti e familiari, considera le modalità di lavoro e gli atteggiamenti utili al Team dei professionisti coinvolti nel processo di cura.

**CONCLUSIONI** Gli strumenti anche futuri di pianificazione condivisa delle cure in cure palliative pediatriche saranno semplici e buoni se contribuiranno a tutelare i principi di autodeterminazione della persona malata e di dignità delle cure, ma anche a promuovere le responsabilità morali e professionali dei curanti e alla presa in carico globale delle cronicità.



## IL MANTENIMENTO DI CAPACITÀ RESIDUE E AUTONOMIA NEL MALATO CON DOLORE

MARCO VACCHERO (TORINO)

La Riabilitazione permette di “migliorare la funzionalità, il benessere, rendendo gli individui capaci di vivere in modo più pieno e indipendente possibile, nel rispetto delle scelte dell’autonomia, nella consapevolezza delle limitazioni imposte dalla malattia terminale. È un approccio che rende le persone in grado di adattarsi alla loro nuova condizione con dignità e fornisce un supporto attivo nel prevenire e adattarsi in modo costruttivo alla perdita delle funzioni dell’organismo.” (Tiberini e Richardson 2015)

La medicina palliativa conferisce alla Fisioterapia non tanto l’obiettivo di recuperare la funzione lesa del paziente, bensì di migliorare la qualità della vita residua, aiutandolo a convivere con la propria disabilità e con il cambiamento d’immagine di sé, fornendogli degli obiettivi, un programma terapeutico, una progettualità, la possibilità di divenire soggetto del piano d’assistenza.

Il fisioterapista gioca un ruolo importante nella gestione dei sintomi; l’approccio sarà quello di ridurre l’impatto sulla qualità di vita percepita dal paziente. Tra questi, la sindrome da allettamento e il dolore, spesso associato a fatigue e dispnea, rappresentano quasi il 90% delle situazioni che producono deficit funzionali. Sappiamo che il dolore oncologico non controllato risulta disturbante sulla qualità di vita e sull’autonomia residua e limita l’opportunità di effettuare la fisioterapia. Il lavoro in équipe risulta fondamentale per controllare questo sintomo.

La Fisioterapia dovrà essere vista come un complemento di un servizio di cure, efficace nella gestione del dolore non-oncologico.

L’intervento sarà mirato al mantenimento delle capacità residue, a migliorare l’autonomia e indipendenza nel quotidiano. Frequentemente il sintomo è dovuto a problemi legati all’artrosi, all’artrite, a dolori della colonna vertebrale, a dolori articolari legati alla malattia e al prolungato allettamento. La presenza di metastasi ossee non influenza gli obiettivi della fisioterapia.

Il programma di cura dovrà essere personalizzato e mirato al mantenimento delle capacità residue nei gesti della vita quotidiana attraverso esercizi di mobilizzazione attiva, attiva assistita, passiva, alla corretta igiene posturale, al recupero della stazione seduta a letto o in carrozzina e quando possibile al recupero del cammino attraverso l’introduzione precoce e preventiva di ausili. Fondamentale risulta poi l’approccio di cura affettivo/relazionale attraverso il massaggio.

Spesso il morente desidera avere un buon compagno di viaggio capace di condividere le speranze, di rassicurare col tono e col ritmo della voce, di ascoltare, restando in silenzio.

Non infrequentemente il semplice fatto di esserci è più importante che il fare. Il valore del contatto fisico è all’inizio un “invito relazionale” che pone le basi all’elaborazione di uno spazio temporale tra curante e malato che via via si riduce fino a scomparire, permettendo al corpo di unirsi durante il trattamento. Il fisioterapista deve essere intermediario tra il soggetto, la sua malattia e la soddisfazione (o meno) per le cure ricevute.



## **IL DOLORE NEL PAZIENTE CON INSUFFICIENZA RENALE END-STAGE. QUALI FARMACI, QUALI DIFFICOLTÀ, QUALI STRATEGIE**

ALESSANDRO VALLE (TORINO)

FONDAZIONE F.A.R.O. E.T.S. - TORINO

Il trattamento del dolore multifattoriale che affligge i pazienti affetti da insufficienza renale espone il clinico a numerose difficoltà che sono, nel contempo, la causa più frequente di undertreatment. Il timore di usare principi attivi la cui farmacocinetica è influenzata dall'insufficienza d'organo penalizza il controllo del sintomo, come descritto in numerosi articoli della letteratura scientifica.

Proprio per questi motivi è indubbio che un ruolo importante possono rivestire le terapie complementari non farmacologiche e, soprattutto, quelle antalgiche miniinvasive, nella logica del "drug sparing", che può contribuire a limitare gli effetti collaterali delle terapie antalgiche sistemiche.

Purtroppo, però, ai farmaci sistemici spesso si deve ricorrere. Di conseguenza occorre "ben" conoscere la farmacocinetica dei vari principi attivi per, altrettanto, "ben" scegliere.

Nell'insufficienza renale end stage il farmaco "ideale" è quello la cui farmacocinetica non è influenzata dalla funzionalità renale e che non è dializzabile, al fine di evitare le oscillazioni della concentrazione plasmatica che possono ripercuotersi sull'adeguato controllo del sintomo. Se il farmaco "ideale" probabilmente non esiste, esistono però principi attivi le cui caratteristiche rispettano almeno parzialmente questa indicazione.

Nel trattamento del dolore in questi pazienti vale più che mai il motto "start low and go slow", unitamente ad un monitoraggio stretto, in particolare durante la titolazione; principio che vale non soltanto per gli oppiacei (tra i quali fentanyl, buprenorfina e metadone sono quelli di elezione), ma anche per gli adiuvanti, in particolare quelli indicati per il dolore neuropatico (amitriptilina e gabapentinoidi).

Nonostante tentativi di "riabilitazione", la somministrazione di FANS rimane controindicata.



## L'IMPATTO DELLA PANDEMIA SUL BURNOUT E SUL DISTRESS PSICOLOGICO DEGLI OPERATORI

SILVIA VARANI (BOLOGNA)

### Background

Nella gestione della pandemia da COVID-19, le cure palliative hanno rivestito un ruolo importante nel garantire l'assistenza in sicurezza ai pazienti più fragili e più a rischio di complicanze (limitando i ricoveri ospedalieri, ecc.). Inoltre gli operatori hanno subito una forte pressione dovuta al coinvolgimento nella gestione dell'emergenza sanitaria dei pazienti Covid positivi.<sup>1</sup>

In particolare, le cure palliative domiciliari hanno visto un aumento del numero di pazienti presi in carico dovuto alla ridotta accessibilità delle strutture residenziali e dei medici di medicina generale, in un momento, soprattutto durante la prima ondata, di grande confusione a causa della mancanza di linee guida per la gestione del virus e alla scarsità di Dispositivi di Protezione Individuale.

Tutto ciò ha messo a dura prova la salute psicologica degli operatori sanitari, sconvolgendo le routine organizzative e incidendo su vari ambiti della vita personale e professionale.<sup>2</sup> Tale situazione ha reso evidente come il monitoraggio di burnout e distress sia sempre più necessario per garantire non solo il benessere dei professionisti sanitari, ma anche la qualità dell'assistenza.

### Scopo

Lo studio quali-quantitativo condotto da Fondazione ANT si è proposto di monitorare i livelli di burnout e di distress psicologico in un campione di operatori di cure palliative (CP) domiciliari oncologiche prima, durante e dopo un anno dall'inizio della pandemia.

### Metodo

Hanno partecipato allo studio 145 professionisti sanitari (medici e infermieri) impegnati nelle CP domiciliari oncologiche in alcune zone del nord, centro e sud Italia. La raccolta dei dati è avvenuta in un periodo compreso tra maggio 2020 e maggio 2021. I risultati ottenuti durante la prima ondata della pandemia (T1) sono stati confrontati con i dati pre-pandemia raccolti nel 2016 (T0) e con quelli ottenuti un anno dopo (T2) nel medesimo campione. I punteggi del Maslach Burnout Inventory e del General Health Questionnaire-12 sono stati utilizzati per confrontare i livelli di burnout e di distress psicologico. Inoltre l'analisi del contenuto di un'intervista telefonica semi-strutturata proposta a 30 degli operatori coinvolti ha permesso di approfondire le esperienze e le problematiche riportate dagli operatori.

### Risultati

Durante l'emergenza, i risultati hanno indicato una minore frequenza di burnout ( $P < .001$ ) con un livello più elevato di realizzazione personale rispetto al 2016 ( $P = .047$ ). Al contrario, il rischio di distress psicologico era significativamente più alto durante la pandemia ( $P < .001$ ).<sup>3</sup> Come confermato dall'analisi del contenuto dello studio qualitativo, la riorganizzazione improvvisa e radicale della routine quotidiana, i cambiamenti sia nella relazione e comunicazione con pazienti e caregiver sia nelle interazioni all'interno dell'équipe, hanno generato un sovraccarico psicologico nei professionisti sanitari. Tuttavia, si può ipotizzare che il ruolo chiave svolto dagli operatori di CP domiciliari durante la pandemia, come punto di riferimento per i pazienti e per le famiglie, abbia influito positivamente sulla loro soddisfazione professionale. In questo senso, la consapevolezza di essere responsabili per la sicurezza dei pazienti fragili e dei loro caregiver associata alla percezione della priorità del setting domiciliare per assicurare continuità assistenziale e protezione ai pazienti più fragili, può aver accresciuto la preoccupazione e il distress degli operatori, ma ha amplificato la percezione di vicinanza emotiva verso i propri assistiti.<sup>4</sup>

La frequenza del burnout è rimasta pressoché costante tra il T1 e il T2, ad eccezione di un livello marginalmente più alto di esaurimento emotivo ( $P = .049$ ) riportato nel T2.<sup>5</sup> È ipotizzabile che tale risultato esprima la fatica degli operatori nel dover affrontare una situazione di emergenza che si è via via cronicizzata. Il livello di distress psicologico è diminuito dopo l'innalzamento che si era invece registrato durante la prima ondata rispetto ai valori precedenti alla pandemia. Da questo risultato emerge un adattamento psicologico positivo degli operatori, che dopo un primo momento di distress davanti alla fase più acuta dell'emergenza, sembrano essere riusciti a ritrovare un equilibrio. In questo senso, il sovraccarico lavorativo, l'isolamento e l'incertezza legati alla crisi sembrano essere stati mitigati dalla riorganizzazione lavorativa e dal supporto all'interno delle équipe.



## Conclusione

Rinforzare la gratificazione professionale e la realizzazione personale sembra essere un fattore determinante nel prevenire elevati livelli di burnout e di distress psicologico. Questi risultati possono essere utili per indirizzare le future azioni volte a preservare la salute psicologica degli operatori di CP.

## Bibliografia

1. Costantini M, Sleeman KE, Peruselli C, et al. *Response and role of palliative care during the COVID-19 pandemic: A national telephone survey of hospices in Italy*. Palliat Med. 2020 Jul;34(7):889-895
2. Pappa S, Ntella V, Giannakas T, et al. *Prevalence of depression, anxiety, and insomnia among healthcare workers during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis*. Brain Behav Immun. 2020 Aug;88:901-907
3. Varani S, Ostan R, Franchini L, Ercolani G, Pannuti R, Biasco G, Bruera E. *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.
4. Franchini L, Varani S, Ostan R, Bocchi I, Pannuti R, Biasco G, Bruera E. *Home palliative care professionals perception of challenges during the Covid-19 outbreak: A qualitative study*. Palliat Med. 2021 May;35(5):862-874.
5. Ercolani G, Varani S, Ostan R, Franchini L, Yaaqovy AD, Pannuti R, Biasco G, Bruera E. *Tackling the Pandemic a Year Later: Burnout Among Home Palliative Care Clinicians*. J Pain Symptom Manage. 2022 Apr;63(4):e349-e356.



## PERCORSO DECISIONALE CONDIVISO ALLA BASE DELLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

ROBERTA VECCHI (DUINO AURISINA, TS)

PSICOLOGA, PSICOTERAPEUTA HOSPICE CASA DI CURA PINETA DEL CARSO, REFERENTE CENTRO DI FORMAZIONE CURE PALLIATIVE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE F. VISINTIN DUINO AURISINA, TRIESTE MEMBRO CONSIGLIO NAZIONALE FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

### Introduzione

Si è sentita l'esigenza, a cinque anni dell'emanazione della Legge 219/2017, di conoscere come gli operatori dei differenti nodi della rete di Cure Palliative (CP) si avvicinano alla Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), così come indicata dall'art. 5 della medesima Legge e quali valenze si determinano nella relazione che si viene a delineare con il malato, i familiari e l'équipe di cura.

Si è ritenuto utile "andare direttamente dagli interessati" definendo un'indagine che analizzasse i comportamenti, le conoscenze e i vissuti dei sanitari che operano nell'ambito del fine vita. Lo studio è stato svolto in partnership con l'Associazione Hospice Siracusa che abbraccia le città di Siracusa e Ragusa e con la Fondazione via delle Stelle di Reggio Calabria.

### Materiali e Metodi

È stato elaborato uno strumento comprensivo di:

- 1. Dati socio-anagrafici** (6 items)
- 2. Valutazione soggettiva su approfondimento temi inerenti la PCC** (4 items);
- 3. Valutazione oggettiva su conoscenza temi inerenti la PCC** (7 items a scelta multipla tipo FAD; quattro di questi trovano un corrispettivo al punto 2 per realizzare una comparazione);
- 4. Opinione punti di forza e difficoltà** (2 items laddove i soggetti potevano esprimere sino a 5 narrazioni)
- 5. Comportamenti ed emozioni in caso di discrepanza di opinione** (3 items di comparazione A. diade sanitario/malato; B. triade: sanitario/malato/famigliari; C. triade sanitario/malato/equipe). Il soggetto aveva a disposizione 10 risposte strutturate + altro per l'area comportamenti e 12 + altro per l'area emozioni
- 6. Come immagino di comportarmi** Si è ricalcata la struttura al punto 5, pensata per quegli operatori che non si erano mai interfacciati con malati che esprimevano la PCC.

Per una migliore mappatura, l'indagine ha abbracciato differenti città si da definirsi per una connotazione più ampia

### Risultati

Sono entrati a far parte dello studio 153 soggetti di cui

49 (32%) afferenti all'area Nord Est (Trento, Monfalcone, Gorizia, Trieste)

44 (29%) area Centro (Reggio Emilia, Modena)

60 (39%) Sud e Isole (Siracusa, Ragusa, Reggio Calabria, Napoli)

Questi i professionisti che hanno fatto parte dello studio: Assistente Sociale 5; Fisioterapista 3; Infermiere 57; Medico 35; OSS 18; Psicologo 14, Volontario 20; Tirocinante psi. 1.

Di seguito la rappresentatività rispetto ai nodi di rete: Ambulatorio CP adulto 2; Ambulatorio CPP 1; Domicilio 58; Hospice adulto 62; Hospice pediatrico 6; Ospedale 5; Misto (da 2 a 4 nodi) 18; Altro 1.

Il genere femminile era prevalente 109 (71%).

L'età anagrafica più rappresentativa era quella compresa nella fascia dai 41 ai 50 anni con 56 soggetti pari al 37%.

63 soggetti, pari al 41% lavorava in ambito delle CP da meno di 5 anni.

Lo studio è stato di tipo quantitativo (area 2, 3 e 5) e qualitativo (area 4 e 6)

È emerso che il 78.4% dei sanitari incontrava malati che esprimevano una pianificazione di cura. Tuttavia, gli orientamenti del malato, le opinioni del medico e i possibili pareri dei familiari presentavano delle discordanze (rispettivamente del 48.36%; 64.05%; 46.40%) che, comunque, venivano prevalentemente accantonate nel rispetto delle scelte del malato.

Talvolta, questa divergenza produceva particolari emozioni negli operatori che si caratterizzavano per valenze negative come fastidio, timore, disapprovazione.

Il 90.19% dichiarava la necessità di formazione su questo tema seppure emergeva una certa confusione tra l'oggettiva conoscenza e il bisogno di approfondimento espresso, frutto di una valutazione soggettiva delle proprie competenze



## **Conclusioni**

Lo studio ha posto in luce come le PCC possono:

Migliorare la coerenza tra cure erogate e obiettivi del malato sui futuri trattamenti sanitari

Produrre una riflessione sui desiderata del Malato esito di una migliorata comunicazione Medico-Malato

Consentire un confronto con Familiari e Sanitari il più delle volte oneroso sul piano relazionale

Migliorare il confronto tra Curanti anche a livello di una certa complessità di opinione

Gestire il modificarsi degli obiettivi di cura del Malato con un costante aggiornamento

Lo studio necessita di alcuni approfondimenti quali ad es. l'implementazione del campione; l'individuazione di ulteriori categorie di sanitari sia afferenti all'area dell'adulto che all'area dell'età evolutiva; una maggior attenzione ai familiari delle persone impegnate nel percorso di fine vita in quanto essere quelle che generano maggior dissonanza tra le opinioni dei sanitari e i desiderata dei malati.



## DIGITAL DEATH: GLI OGGETTI DIGITALI NEL FINE VITA. UN NUOVO MODELLO COMUNICAZIONALE E RELAZIONALE

ROBERTA VECCHI (DUINO AURISINA, TS)

*ROBERTA VECCHI PSICOLOGA, PSICOTERAPEUTA HOSPICE CASA DI CURA PINETA DEL CARSO, REFERENTE CENTRO DI FORMAZIONE CURE PALLIATIVE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE F. VISINTIN DUINO AURISINA, TRIESTE*

*OSCAR CORLI DIRETTORE SC TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE ISTITUTO RICERCHE MARIO NEGRI MILANO*

*GIADA ZUCCHINI PSICOLOGA ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA ONLUS, IMPERIA ASSOCIAZIONE AMICI HOSPICE PINETA DEL CARSO, DUINO AURISINA TS.*

*GIANLUCA BOROTTO MEDICO PALLIATIVISTA, DIRIGENTE HOSPICE CASA DI CURA PINETA DEL CARSO, RESPONSABILE SCUOLA DI FORMAZIONE CP E CPP "F. VISINTIN", DUINO AURISINA, TRIESTE*

### INTRODUZIONE

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.

### MATERIALI E METODI

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 di Trieste
- o Hospice Comune 2 di Duino Aurisina

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

Scompenso 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

- Consapevolezza Diagnosi
- Consapevolezza Prognosi
- Dolore/Sintomi/Sofferenza fisica
- Cura/Terapia
- Fine Vita
- Palliazione /Sedazione
- Rapporti-Attività con la Famiglia
- Rapporti-Attività con gli Amici
- Rapporti-Attività con i Curanti
- Aspetti sociali (Lavoro; Bisogni economici; Assistenza sociale; Legge 104; ecc.)
- Emozioni (negative/positive)
- Bisogni spirituali/religiosi
- 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 e oppiacei
- Nessuna Assunzione
  - Sporadica/occasionale di almeno un farmaco
  - Giornaliera di almeno un farmaco
  - 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:
- Verbalizzazione negative
  - Espressione di paura
  - Manifestazioni continue ansia, preoccupazioni, richieste di attenzione
- F. Rete Familiare/Amicale
- G. Altro

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 Comune di Trieste 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 della Casa di Cura Pineta del Carso di Duino Aurisina, afferente al Policlinico di Trieste

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.



## CONCLUSIONI

Il campione entrato a far parte dello studio D.D.S.D. ha posto in evidenza le modalità con cui è stato fatto uso dei social, le frequenze e i contenuti postati.

Ciò deve far riflettere i palliativisti (e non solo) sulla necessità di attivare nuovi canali di ascolto atti ad avviare nuove forme di linguaggi che oltrepassino il dialogo duale tra malato e curante sì 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 verso 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



## ASSISTENZA PROATTIVA E GESTIONE DELLA TERAPIA CONDIZIONATA SINTOMO-SPECIFICA

SILVIA VINCENZI (VERONA)

La soluzione informatica AID ha permesso una presa in carico a domicilio del paziente in cure palliative sia reattiva che proattiva.

L'assistenza proattiva era garantita da un monitoraggio quotidiano: il paziente/caregiver potevano compilare la scheda ESASr almeno una volta al giorno, inviando segnalazione su intensità dei sintomi specifici previsti dalla scala.

Il personale infermieristico riceveva le segnalazioni in tempo reale dei pazienti che riportavano sintomi con valori superiori al *cut-off* definito, lo strumento prevedeva poi la creazione di un elenco per la consultazione dell'andamento dei sintomi e grafici dell'andamento nel tempo dell'intensità del sintomo, tutto questo permetteva la pianificazione e la gestione mirata dell'assistenza e un supporto al processo decisionale, per esempio decidendo se effettuare una telefonata/ videochiamata o programmare accessi mirati.

Una assistenza reattiva prevedeva la possibilità per il paziente/caregiver di un collegamento telefonico con un infermiere reperibile H24 attraverso un tasto di chiamata rapida presente sul dispositivo. L'infermiere attraverso dei protocolli di terapia condizionata trasformati in algoritmi, era in grado di suggerire il trattamento più appropriato in assenza del medico, in base alla terapia prescritta e presente al domicilio del paziente. I protocolli sono stati redatti da un gruppo multidisciplinare per la valutazione e trattamento di 4 sintomi principali: dolore, dispnea, delirio e nausea/vomito.



## PSICOLOGIA DELL'EMERGENZA PER LE CURE PALLIATIVE

MADDALENA VOLTERRANI (BRESCIA)

L'emergenza è un fenomeno complesso; da un punto di vista psicologico, è una situazione interattiva caratterizzata dalla compresenza di diversi aspetti: una minaccia, un'attivazione rapida e rapide decisioni, dalla percezione di un clima emotivo di tensione, dalla percezione di sproporzione tra il bisogno e la risposta attivabile. Altre definizioni di emergenza la descrivono come un'intensa esperienza esistenziale che scaturisce dall'incontro tra un evento inatteso e drammatico e alcune persone che cercano di fronteggiarlo: questa definizione mi risuona spesso in storie che accompagniamo in cure palliative. La psicologia dell'emergenza è l'insieme di pratiche e di saperi utili a comprendere e sostenere le menti individuali e collettive che fronteggiano eventi potenzialmente distruttivi prima, durante e dopo il loro manifestarsi. Le crisi umanitarie causano sia gravi perdite di vite umane sia diffuse sofferenze: minacciano la salute e il benessere di gruppi o società della comunità, spesso provocano enormi sofferenze fisiche, sociali, spirituali e psicologiche. Possono essere dovuti da diversi aspetti su larga scala, pericoli naturali, da epidemie, da violenti conflitti politici ed etnici. Negli ultimi anni, oltre 100 milioni di persone all'anno hanno avuto bisogno di assistenza umanitaria. L'alto commissariato delle Nazioni Unite per i rifugiati stila graduatorie impressionanti dei paesi origine dei maggiori movimenti migratori. Quale gestione delle cure palliative? Quale accoglienza palliativa possibile? La risposta alle crisi umanitarie non integra quasi mai e/o completamente le cure palliative, la disciplina dedicata a prevenzione e alleviamento della sofferenza, nella sua totalità. Recentemente, l'OMS ha riconosciuto la necessità di integrare le cure palliative e il sollievo dei sintomi nelle risposte a crisi umanitarie di ogni tipo e ha pubblicato una guida a questa integrazione. Tradizionalmente, le risposte dell'assistenza sanitaria umanitaria si sono concentrate principalmente sul salvataggio di vite umane e non hanno avuto un'attenzione concertata sull'alleviare le sofferenze. nelle situazioni di triage in emergenza molti pazienti ritenuti "in attesa" (che dovrebbero morire) soffrono gravemente prima di morire. Principi dell'umanitarismo e principi etici della medicina richiedono il coinvolgimento delle Cure Palliative e il controllo dei sintomi per i pazienti in attesa e per i loro famigliari. Consideriamo che in emergenza la mortalità non è dovuta solo alla crisi stessa ma è anche legata a pazienti già esistenti prima dell'evento emergenza. Non in tutte le parti del mondo le strutture sanitarie sono funzionali, facilmente accessibili e, laddove invece lo siano, in situazioni di crisi sono spesso sovraccariche e/o parzialmente o totalmente distrutte, con queste limitazioni i pazienti gravemente malati e feriti hanno spesso la priorità, l'attenzione selettiva si sposta e pazienti altamente vulnerabili come quelli con malattie croniche, inguaribili (adulti e/o bambini), anziani, donne in gravidanza, rischiano di provare ancor più sofferenze. Ci sono sfide e difficoltà al coinvolgimento delle cure palliative nella crisi umanitarie che dobbiamo sottolineare: la mancanza di dati scientifici specifici; di disponibilità e reperibilità di medicinali in queste crisi umanitarie; di linee guida e di un allineamento globale delle linee guida di triage con integrazione delle cure palliative; di consensi etici. Pensiamo a quanto le equipe di cure palliative sono allenate ad aver a che fare quotidianamente con i vissuti emergenziali/dinamiche emergenziali di pazienti e famiglie, che affrontano spesso da un giorno con l'altro lo stravolgimento delle loro vite, la comunicazione o comprensione di diagnosi e prognosi che faticano a realizzare, comprendere cognitivamente nella sua eziologia, persone che vivono in una bolla dove la programmazione/l'immaginazione futura è faticosamente sospesa o negata nell'integrare un lutto anticipatorio, la sospensione della quotidianità volta all'assistenza, l'incredulità. Pensiamo all'allenamento dei palliativisti al rispetto della soggettività nel profondo, al rispetto di scelte, spiritualità, religione, tradizioni e all'attenzione alle stesse. Prendendo spunto dal *modus operandi* della psicologia dell'emergenza nel pre, nel durante e nel post emergenza, condivido con voi un mio sogno: iniziare a riflettere sulla possibilità della costituzione di una Task Force Palliativa che intervenga in diversi livelli di emergenza e con diverse modalità, sia in tempo di pace sia in tempi di guerra. Un'equipe il cui obiettivo è la tutela delle cure palliative nelle situazioni di emergenza e altresì la cura e la tutela degli operatori sanitari. A livello territoriale si pensi non solo a calamità ma anche al quotidiano bisogno nei pronto soccorsi o a come può esser vissuto come straordinario ed emergenziale l'accompagnare alla morte in un altro reparto ospedaliero o in rsa. Come vivono le menti degli operatori sanitari queste esperienze? Come vengono tutelate le menti, i vissuti e le emozioni, dei pazienti e dei familiari? Le risposte sono eticamente rispettose del fine vita? Aiutare formando, perché la formazione tutela e garantisce aiuto competente e professionale e non alla bene e meglio perché tanto siamo in emergenza! Diffondere competenza palliativa e responsabilità palliativa nella cura!



## **LA RIVOLUZIONE IMMUNOTERAPICA E LE NUOVE STIME PROGNOSTICHE.**

VITTORINA ZAGONEL (PADOVA)

*DIPARTIMENTO ONCOLOGIA, ISTITUTO ONCOLOGICO VENETO, IOV, IRCCS, PADOVA*

L'immunoterapia è entrata in modo preponderante negli ultimi 10 anni di storia dell'oncologia medica, attraverso lo sviluppo dei check-point inhibitors, molecole che stanno modificando in modo sostanziale la sopravvivenza di molti pazienti oncologici in fase metastatica. Infatti, dalle prime esperienze pubblicate nel melanoma metastatico degli anni 2000, attualmente l'immunoterapia è stata inserita, da sola o in associazione alla chemioterapia, nella pratica clinica in quasi tutte le patologie oncologiche, e sempre maggiori indicazioni si stanno estendendo per il trattamento dei diversi tipi di tumori.

Al momento non è possibile stabilire quanto l'immunoterapia abbia influito globalmente sulla sopravvivenza dei malati oncologici, ma sicuramente gli studi registrativi hanno dimostrato, in sottopopolazioni di pazienti, un beneficio sostanziale e duraturo nel prolungare la sopravvivenza dei pazienti con malattia metastatica. Un altro elemento importante è legato anche alle maggiori conoscenze che abbiamo oggi sulla gestione delle tossicità (rare e particolari) correlate all'uso di questi agenti, e alla possibilità di utilizzare l'immunoterapia anche in pazienti anziani.

Il prossimo futuro dell'immunoterapia è lo sviluppo di terapie cellulari, e cioè la possibilità di modificare le cellule del sistema immunitario del singolo paziente, rendendole più attive nei confronti del tumore, e reinfondendole nel soggetto.

Ma in questi ultimi anni i miglioramenti in sopravvivenza dei pazienti oncologici sono stati in parte adombrati dall'effetto negativo della pandemia da covid-19 che ha portato ad un eccesso di mortalità in questi soggetti fragili, specie nella prima ondata di pandemia, e ad un ritardo nella diagnosi a causa di rallentamento degli screening e difficoltà di programmazione di esami diagnostici e, in alcuni casi, anche di interventi chirurgici. Quindi i tassi di mortalità ridotti del 10% negli uomini e dell'8% nelle donne tra il 2015 e il 2021 osservati nella popolazione italiana, potrebbero non essere confermati negli anni a venire, a causa della Pandemia da Covid-19.

È in ogni caso importante ricordare che parte del miglioramento in sopravvivenza e qualità della vita riscontrato nell'ultimo decennio nella popolazione oncologica è sicuramente correlato anche alla diffusione nel territorio nazionale di una gestione multidisciplinare che facilita i tempi del percorso di cura, oltre che al miglioramento delle terapie di supporto, riabilitative e introduzione precoce delle cure palliative.

L'esperienza dell'Istituto Oncologico Veneto che abbiamo di recente pubblicato (Brunello A. et al Cancers 2022), in 758 pazienti osservati nell'ambulatorio di cure simultanee, nel periodo 2018-2021, ha dimostrato l'importanza di questo approccio integrato con il team di cure palliative, finalizzato a verificare la consapevolezza del paziente dello stato di malattia, rilevare i bisogni fisici psicologici sociali e funzionali, e garantire una continuità assistenziale attraverso l'attivazione dei servizi territoriali. Si è inoltre rilevato una diversità di bisogni correlati all'età e al sesso dei pazienti, con un 15% di pazienti che ricevono chemioterapia negli ultimi 30 giorni di vita, metà dei quali però sono pazienti che non hanno mai fatto trattamenti oncologici in precedenza (Galiano A et al Frontiers in Oncology 2022).

