



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

SOMMARIO

AREA 01 • CLINICA

01. CP E PANDEMIA DA SARS-COV2

02. ASPETTI CLINICI IN MEDICINA PALLIATIVA

03. TECNOLOGIA APPLICATA ALLA CLINICA E ALL'ASSISTENZA

AREA 02 • ORGANIZZAZIONE, FORMAZIONE, RICERCA

04. ASPETTI NORMATIVI

05. CURE PALLIATIVE E PNRR

06. FUNZIONAMENTO DELLA RETE

07. FORMAZIONE DELLA RETE

08. QUALITÀ DELLE CURE E LINEE GUIDA

09. HEALTH TECHNOLOGIES

10. RICERCA

AREA 03 • MEDICAL HUMANITIES, ETICA, SPIRITUALITÀ

11. MEDICAL HUMANITIES

12. ETICA

13. SPIRITUALITÀ E RELIGIONI

AREA 04 • PSICO-SOCIALE

15. PSICOLOGIA

16. TERZO SETTORE

17. SOCIALE



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

E-PRESENTATION

AREA 01 • CLINICA

01. CP E PANDEMIA DA SARS-COV2



LE CURE PALLIATIVE GERIATRICHE DOMICILIARI: APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE AD UN CASO CLINICO COMPLESSO CON INFEZIONE DA SARS-COV2

LOREDANA SUTERA¹, MARCO CIOFALO¹, ROSANNA RUGERI¹, DANIILA LI PUMA¹, MARIELLA BARONE¹, DANIELE SAPIA¹, LUCIO LA MATTINA¹, DANIELA FURIA¹, GAETANA RINALDI¹

¹ *Samo Onlus, Palermo, Italy*

SCOPO: Effettuare un approccio accurato e mirato in ambito multidisciplinare, per la gestione domiciliare di un paziente geriatrico in assistenza di cure palliative.

Per tale motivo fondamentale risulta essere la valutazione dei bisogni, l'appropriatezza delle scelte assistenziali in funzione del mantenimento della qualità di vita del paziente geriatrico terminale.

Le cure palliative geriatriche si rivolgono ai pazienti anziani "eleggibili". Il termine ELEGGIBILITA' fa riferimento al possesso dei requisiti necessari per poter beneficiare di un approccio palliativo, che riguarda tutte le persone affette da patologie croniche in fase avanzata e/o progressiva, con bisogni complessi ed aspettativa di vita limitata. (1, 2)

Il servizio di assistenza domiciliare di cure palliative agisce attraverso un complesso sistema di reti e di professionisti, orientato ad assicurare la continuità di assistenza e garantire ai pazienti percorsi di cura adeguati ed appropriati. Ad un tale sistema partecipano figure professionali diverse in collaborazione tra di loro. Il protocollo di presa in carico e di adeguamento del servizio domiciliare viene applicato a tutti i pazienti, assistiti in regime di cure palliative domiciliari.

METODO: Descrizione di un caso clinico. Paziente di sesso maschile di anni 90, preso in carico in regime di cure palliative domiciliari. La prevalutazione iniziale a domicilio ha avuto lo scopo di avere una visione incentrata sul paziente e permettere di identificare le singole esigenze di cura e i bisogni di assistenza. Il piano di assistenza individuale (PAI) è stato stilato con individuazione del setting assistenziale e l'immediato coinvolgimento di tutta la squadra di professionisti (medico, infermiere, assistente, sociale, fisioterapista, nutrizionista ed oss) alla fine di gestire le criticità del paziente. Per rafforzare la collaborazione e la cooperazione, l'equipe di operatori ha mantenuto sempre il confronto giornaliero, il passaggio di consegne e l'entusiasmo assistenziale per il bene del paziente.

RISULTATI: Caso clinico. UOMO vedovo, caregiver conviventi le badanti e caregiver a distanza genero e nipote; completamente non autosufficiente, in assistenza domiciliare di cure palliative specialistiche.

Diagnosi: Demenza mista fast stage 7(3), disturbi del comportamento, parkinsonismo vascolare, polmonite, miocardite e versamento pericardico da Covid 19, sindrome da immobilizzazione.

KPS 30% (4).

Criticità assistenziali: disabilità, delirium, scompenso cardiaco post-infezione da sars-cov2, disfagia, cateterismo vescicale, lesioni da pressione, immobilizzazione con necessità di igiene a letto, mobilizzazione passiva e cambi posturali.

Figure professionali coinvolte: medico palliativista, infermiere, assistente sociale, fisioterapista, dietista, medico squadra Covid, infermiere squadra Covid ed OSS.

Risultati ottenuti dall'equipe a fine assistenza:

- Collaborazione tra equipe, covid team e famiglia;
- Fiducia da parte della famiglia nella squadra di palliativisti e squadra Covid, che ha evitato chiamate al 118, trasporto al Pronto soccorso e ricovero ospedaliero improprio
- È stata evitata l'ospedalizzazione e ad assicurate le cure di base ad un paziente fragile
- Il paziente ha giovato della terapia, con riduzione dei segni di scompenso
- Il confronto multidisciplinare è servito ad una gestione ottimale del paziente.



CONCLUSIONI: Con il progressivo invecchiamento della popolazione e l'incremento della complessità dei pazienti anziani con comorbilità gravi, il servizio di cure palliative domiciliari rappresenta uno strumento imprescindibile per la presa in carico del paziente fragile -terminale. Per tali pazienti fonte maggiore di benessere e qualità di assistenza sta in un setting assistenziale multidisciplinare su misura, che preveda l'operato di figure professionali competenti, formate e con esperienza in cure palliative, che dialoghino tra loro. Tale servizio non è solo di aiuto ai pazienti e ai caregiver, ma è di fondamentale supporto ai medici di medicina generale, alla rete di emergenza territoriale, al 118 e agli ospedali. Di conseguenza, si potrà assistere alla riduzione delle chiamate con richiesta di aiuto, dei trasporti, degli accessi al pronto soccorso e dei ricoveri ospedalieri di pazienti, la cui aspettativa di vita è ridotta e la cui fine vita è auspicabile che avvenga al proprio domicilio senza sofferenza.

BIBLIOGRAFIA

- 1) Documento di consenso "Percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle reti locali di cure palliative" Firenze, 2015
- 2) Documento "Complessità e Reti di cure palliative", Gruppo di lavoro SICP-FCP, 2019
- 3) FAST (functional Assessment Stages) Reisberg, et al., 1982; DeLeon and Reisberg, 1999
- 4) KPS (Performance Status) Verger, Salamero, Conill, 1982



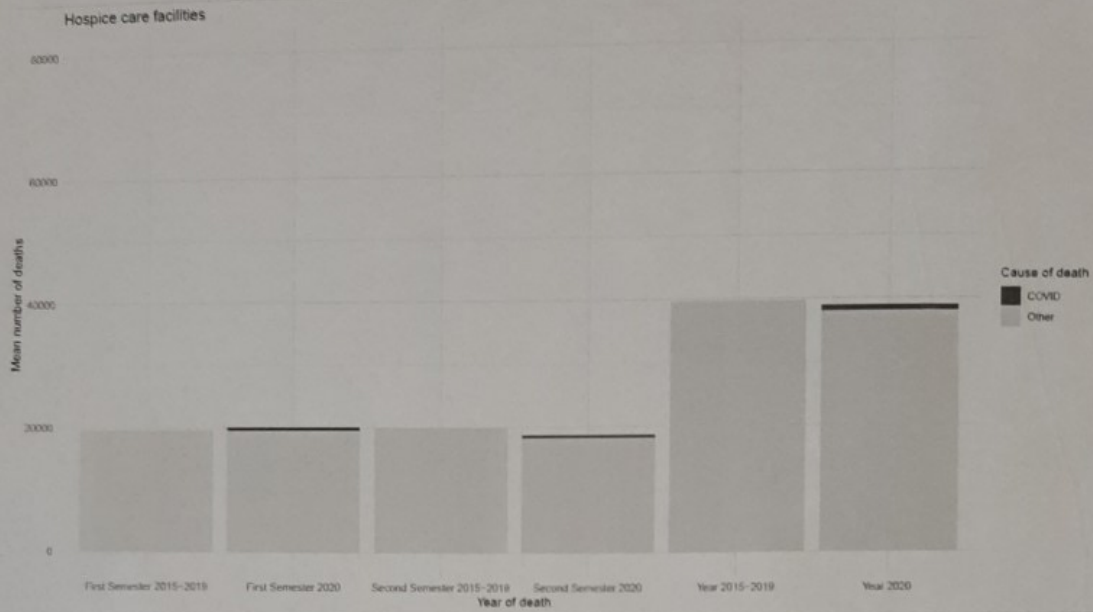
MORTALITÀ IN HOSPICE DURANTE LA PANDEMIA DA COVID-19: Istantanea della realtà nazionale italiana nel 2020.

MARIA ADELAIDE RICCIOTTI¹, MARIA BEATRICE ZAZZARA¹, SABRINA DISPENZA¹, ELEONORA MELONI¹, GIUSEPPE F. COLLOCA², ANDREA BELLINI², STEFANIA CARTESIO³, ELISA DURANTE³, ANGELA IURLARO³, MARCO SPECCHIA³, EDOARDO VARRATTA³, GRAZIANO ONDER³

¹ UOC Cure Palliative Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma, ITALY, ² UOC Radioterapia Oncologica Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma, ITALY, ³ Università Cattolica Sacro Cuore, Roma, ITALY

SCOPO: In Italia il COVID 19 ha causato un eccesso di mortalità di più di 100.000 casi nel 2020, primo anno della pandemia. Nel contesto di uno scenario pandemico le cure palliative possono essere coinvolte con differenti modalità in diversi setting assistenziali. Di fatto l'approccio palliativo si è rilevato fondamentale nella cura dei pazienti affetti da COVID 19, un approccio multidisciplinare interprofessionale orientato al sollievo della sofferenza di paziente e famiglia, facilitatore del processo decisionale condiviso in contesti di estrema complessità. In Italia poco si sa sulle cure effettivamente erogate dagli Hospice Residenziali ai malati COVID.

Lo scopo del presente contributo è stato quello di confrontare la mortalità generale e caso-specifica degli Hospice nel 2020 con quella del precedente quinquennio 2015-2019, come indicatore indiretto della risposta assistenziale nei confronti dei malati con bisogni di cure palliative con infezione in atto da SARS-CoV 2.



Cause of Death	Hospice care facilities			Hospice care facilities			Hospice care facilities		
	First Semester			Second Semester			All years		
	2020	2015-2019	VAR %	2020	2015-2019	VAR %	2020	2015-2019	VAR %
Covid-19	458	***	***	332	***	***	790	***	***
Cancer	1565 3	16242	-3.6	1420 9	16826	-15.5	2986 2	33068	-9.7
Cardiovascular disease	1609	1397	15.2	1556	1333	16.7	3165	2730	15.9
Psychotic and behavioural disorders	292	208	40.5	404	242	66.8	696	450	54.7
Respiratory diseases	444	322	37.9	396	284	39.2	840	606	38.5
Blood hematopoietic diseases and immune systems disorders	42	33	26.5	45	33	38	87	66	32.2
Endocrine, nutritional and metabolic disorders	151	143	5.3	157	142	10.7	308	285	8
Central nervous system and sensory organs diseases	493	420	17.5	584	448	30.3	1077	868	24.1
Gastrointestinal diseases	264	267	-1.2	297	261	13.6	561	529	6.1
Skin and subcutaneous diseases	14	10	40	16	10	56.9	30	20	48.5
Musculoskeletal and connective tissue diseases	40	26	52.7	24	29	-16.7	64	55	16.3
Urinary tract diseases	160	119	34	147	116	26.3	307	236	30.2
Trauma or poisoning	128	109	17.4	147	102	44.4	275	211	30.5
Infectious diseases	158	161	-2	174	162	7.7	332	323	2.8
Other	149	106	40.3	245	99	147	394	205	91.2

Figura 1.



METODO: È stato condotto uno studio descrittivo in cui sono stati comparati i decessi avvenuti in Italia in Hospice nel 2020 con la media di quelli del precedente quinquennio 2015-2019 e la principale causa di morte, con focus specifico sul COVID 19. Sono stati utilizzati i dati del Registro Nazionale Italiano delle Cause di morte gestito dall'Istituto Nazionale di Statistica. Sono stati considerati solamente i decessi avvenuti negli Hospice Residenziali.

RISULTATI: Comparando i dati del 2020 con quelli del 2015-2019, è stato visto che il numero complessivo dei decessi è lievemente diminuito negli Hospice, soprattutto nel corso del secondo semestre del 2020 (38,788 vs.39,652). Le persone decedute sono state più frequentemente donne con un'età avanzata. Il COVID 19 è stata la causa di morte del solo 2% dei decessi avvenuti negli Hospice Residenziali. Oltre al COVID, nel 2020 il 77% dei decessi è stato riconducibile alle patologie oncologiche contro l'83% nel 2015-2019 (Figura 1).

CONCLUSIONI: I dati analizzati hanno evidenziato che l'eccesso di mortalità da COVID 19 negli Hospice Residenziali nel 2020 non è stato direttamente proporzionale all'eccesso di mortalità generale per la stessa causa registrato in Italia nel medesimo anno, anzi ha riguardato una minima percentuale di pazienti. Gli Hospice sono stati solo marginalmente coinvolti nella cura delle persone con infezione in atto da SARS-CoV 2, nonostante gli sforzi di standardizzare le cure palliative per i pazienti COVID-19 effettuati su scala nazionale. I dati del presente contributo ci inducono a riflettere per elaborare strategie di miglioramento che limitino l'impatto di future ondate epidemiche sul miglior processo assistenziale della persona nella fase finale della vita. In sicurezza e con gli adeguati supporti formativi ed organizzativi, gli Hospice Residenziali non potranno sottrarsi a tale appuntamento per operare in piena coerenza con la loro core-mission.

Referenze

Powell RA, Schwartz L, Nouvet E et al. Palliative care in humanitarian crises: always something to offer. *Lancet*. 2017 Apr 15;389(10078):1498-1499.

Etkind SN, Bone AE, Lovell N et al. The role and response of palliative care and hospice services in epidemics and pandemics: a rapid review to inform practice during the COVID-19 pandemic. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Jul;60(1): e31-e40.

Mitchell S, Maynard V, Lyons V et al. The role and response of primary healthcare services in the delivery of palliative care in epidemics and pandemics: A rapid review to inform practice and service delivery during the COVID-19 pandemic. *Palliat Med*. 2020 Oct;34(9):1182-1192.

Riva L, Caraceni A, Vigorita Fet al. COVID-19 emergency and palliative medicine: An intervention model. *BMJ Support Palliat Care*. 2020 Nov 23: bmjspcare-2020-002561;

Istituto Nazionale di Statistica. Impatto dell'epidemia COVID-19 sulla mortalità totale della popolazione residente - anni 2020-2021 e Gennaio 2022. 2022. [Internet]. Available from: <https://www.istat.it/it/archivio/266865> (Accessed November 15, 2022).

Rogers JEB, Constantine LA, Thompson JM et Al. COVID-19 Pandemic Impacts on U.S. Hospice Agencies: A National Survey of Hospice Nurses and Physicians. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021 May;38(5):521-527.



INIZIARE UN HOSPICE 'DOPO' LA PANDEMIA. COMPLESSITÀ EMERGENTI E DIGNITÀ DA RESTITUIRE

[FERDINANDO GARET GARETTO](#)¹, [ENRICA BERTOLINO](#)¹, [FEDERICA BENVENÙ](#)¹, [PIERGIACOMO RUBATTO](#)¹, [INCORONATA SPADACCINI](#)¹, [EMMA GARELLI](#)¹

¹ Hospice Cottolengo, Chieri, ITALY

SCOPO: Un progetto nato a gennaio 2020 e trasformato nei tempi e nella sua attuazione dalla tempesta del Covid-19. Obiettivo comune è stato per tutti quello di pensare a un modo 'antico e nuovo' di fare cure palliative. Con 'mente aperta alle nuove domande, per cercare nuove risposte' (Cicely Saunders), e con la consapevolezza che 'dopo il Covid-19' non si può non fare i conti con le ferite sociali, psicologiche e organizzative della pandemia.

METODO: Vengono raccolti i primi dati di un hospice di 21 posti letto aperto dal 17 ottobre 2023. La riflessione è stata condivisa con gli operatori medici, infermieri, OSS, assistente spirituale, psicologo, amministrativi dell'hospice.

RISULTATI: Dal 17 ottobre 2022 al 30 aprile 2023 sono stati ricoverati in hospice 104 pazienti, di cui 83 deceduti.

La piccola casistica è risultata suggestiva di 'nuove' complessità:

104 pazienti (29 anni – 96 anni)

< 65 anni = 1/4 (22 pazienti)

'non oncologici' (demenze, scompenso cardiaco, FPI, Parkinson, cirrosi epatica, encefalopatia anossica) = 1/5 (21 pazienti)

84 deceduti (1-87 giorni, media circa 20 giorni)

Alcuni da percorso precedente, di anni,

ma 1/3: diagnosi entro i 4 mesi dal ricovero in hospice (35 pazienti)

Quasi 1/3: direttamente da Pronto Soccorso (29 pazienti, e di questi 14 con diagnosi effettuata nello stesso ricovero, con differenze non significative legate all'età)

CONCLUSIONI: Complessità

-Aprire un hospice dopo la pandemia porta a confrontarsi con situazioni complesse, segno di una 'crisi' del sistema salute.

-Un numero abbastanza elevato di pazienti giovani o comunque < 65 anni, spesso con diagnosi recente o recentissima: troppo presto per pensare che siano gli effetti degli screening non effettuati, ma probabilmente segnale di una difficoltà (o paura, o sfiducia) ad accedere alle visite e agli esami di controllo. O anche ad una crisi economica che rende 'improduttivo' dedicarsi ai segnali della propria salute.

-Molte famiglie ancora segnate dai lutti o dalle sofferenze psicosociali del biennio Covid-19, con ricorrenza di lutti non sempre elaborati.

-in Pronto Soccorso molto velocemente indirizzate all'hospice a causa del Performance status o dell'età (senza neanche un tentativo di stadiazione, definizione istologica, valutazione terapeutica): una sensibilità che cresce o un sistema 'alle corde' che tende a selezionare le risorse?

-Crescenti situazioni di cronicità in cui il ricovero in hospice ha anche una valenza di sollievo sociale.

Dignità

-Indipendentemente dalla durata del ricovero, anche solo poche ore di hospice restituiscono dignità al morire nei pazienti provenienti dal Pronto Soccorso. Andrà rivisto qualche indicatore?

-Aumento dei pazienti 'non-oncologici': osservato l'invio prevalentemente da quei Centri



ospedalieri dove era più radicata la cultura delle simultaneous care e in particolare dove i palliativisti hanno lavorato 'fianco a fianco' degli altri specialisti nei reparti Covid-19 nelle fasi acute della pandemia.

-La scelta del progetto hospice è stata quella di partire dalla formazione degli operatori prima dell'apertura, e partire dai valori prima ancora che dalle procedure e tecniche. Nelle difficoltà degli inizi questo si è dimostrato un elemento costitutivo del gruppo nascente e basilare per l'accoglienza dei malati e delle famiglie.

-Più del 50% dei membri dell'equipe avevano lavorato in reparti Covid-19: un'esperienza 'segnante' che nessuno ha intenzione di perdere o cancellare dalla memoria.



LA VICINANZA DEI FAMILIARI ANCHE IN EPOCA COVID – ALLA RICERCA DELLA DIGNITÀ

FEDERICA BRESCIANI ¹, MARIKA BRUGNARA ¹, VALENTINA VIOLA ¹, MICHELA PAOLAZZI ¹, MASSIMO DESTRO ², DORIANA DEL DOT ³, SILVANA SELMI ⁴, MILICA ILIC ⁵

¹ U.O. Cure primarie - Apss, Trento, ITALY, ² U.O. Cure palliative - Apss, Trento, ITALY, ³ U.O. Igiene e sanità pubblica - Apss, Trento, ITALY, ⁴ pensionata, Trento, ITALY, ⁵ infermiera, Trento, ITALY

SCOPO: "La vicinanza dei familiari anche in epoca covid - alla ricerca della dignità"

INTRODUZIONE

Nel mese di novembre del 2020, all'inizio della seconda ondata della pandemia da covid, è stato riconvertito un reparto covid, suddividendo i posti letto per accogliere sia pazienti hospice che di cure intermedie. Il contesto aveva già una storia di grande apertura alle visite ed alla presenza dei familiari. Prima della pandemia entrambi i setting (hospice e cure intermedie) consideravano la presenza dei familiari come parte fondamentale del percorso di presa in carico del paziente. Alla luce dell'esperienza della prima fase, si è ritenuto opportuno adeguare l'organizzazione per garantire le visite dei familiari anche nel contesto covid. Ad oggi la struttura accoglie pazienti di hospice e di cure intermedie sia che essi siano affetti da covid sia che non lo siano.

SCOPO

1. Garantire la vicinanza dei familiari al proprio caro, sia nella situazione di terminalità che nel caso di lunghi periodi di positività al covid;
2. favorire e facilitare la comunicazione paziente - famiglia ed equipe di cura;
3. consentire anche di fronte alle difficoltà una cura percepita come dignitosa dal paziente stesso e dai suoi familiari

METODO

Per l'ingresso dei familiari sono state definite delle modalità di accesso: la visita è garantita da uno a più parenti per lo stesso paziente. Ciascun familiare ha la possibilità di entrare più di una volta. È stato consentito l'accesso sia a familiari con anamnesi per covid negativa che a familiari quarantenati in quanto contatti o positivi al covid. Questi ultimi hanno potuto accedere alla struttura con apposito certificato di fine isolamento temporaneo che consentiva loro il tragitto domicilio - struttura, per la giornata prevista per la visita (in accordo con servizio igiene e sanità pubblica). In quest'ultimo caso i familiari hanno avuto accesso alla struttura attraverso lo stesso percorso destinato all'ingresso dei pazienti affetti da covid.

I familiari sono stati istruiti e gestiti da un operatore sia nella vestizione che nella svestizione ed informati sui comportamenti corretti da tenere all'interno del reparto. L'ingresso era concordato in orario tale da permettere che un operatore non turnista potesse accompagnarli all'interno del reparto. La visita era anche occasione per un colloquio con il medico o con l'infermiere, avviando al solo contatto telefonico. Gli ingressi sono stati documentati ed ai familiari è stato fatto firmare un modulo di consenso all'ingresso comprensivo di autorizzazione ad essere contattati telefonicamente (intervista strutturata) dopo tre mesi circa dall'ingresso - per raccogliere i vissuti relativi alla loro esperienza. Si è convenuto, in accordo con il servizio di psicologia, un periodo di tre mesi perché potesse essere facilitato un inizio di elaborazione del lutto.

RISULTATI

Dal 9 novembre al 20 aprile sono stati accolti 228 pazienti e le visite sono state proposte a tutti i familiari dei pazienti le cui condizioni o la situazione rendevano opportuno l'ingresso; di questi 14 familiari sono entrati quarantenati in quanto contatti di positivo o isolati in quanto affetti da covid.



Continuano tuttora le visite anche per i pazienti affetti da covid nelle modalità sopra descritte.

DISCUSSIONE:

Si è permesso ai sanitari di costruire rapporti di fiducia, favorendo la costruzione di percorsi atti a garantire il rientro a domicilio, la condivisione di modalità di dimissione alternative al domicilio qualora necessarie (ingresso in RSA o altro) o facilitando l'elaborazione del lutto in caso di decesso del proprio caro.

L'esperienza che riproponiamo ci ha consentito di riflettere sul nostro lavoro tant'è che ad oggi rientra nella normalità che i familiari dei pazienti che accedono all'hospice e sono affetti da covid entrino a far visita al loro caro. Per esigenze organizzative non sono state più garantite le interviste a distanza di tre mesi dalla dimissione certi, comunque, che la modalità instaurata nel periodo covid e tuttora in vigore abbia sempre riscontrato il favore di paziente e familiari e contribuisca ad un percorso del prendersi cura che mira alla dignità.



LE COMPLESSITÀ NELLA RETE DI CURE PALLIATIVE: DATI DELL'IMPATTO DEL PRIMO ANNO DI PANDEMIA DA COVID19 SULLE STRUTTURE DI ASSISTENZA A LUNGO TERMINE.

SABRINA DISPENZA ¹, [MARIA BEATRICE ZAZZARA](#) ², MARIA ADELAIDE RICCIOTTI ³, ELEONORA MELONI ⁴, GIUSEPPE COLLOCA ⁵, ANDREA BELLINI ⁶, MARCO SPECCHIA ⁷, STEFANIA CARTESIO ⁸, ELISA DURANTE ⁹, ANGELA IURLARO ¹⁰, EDOARDO VARRATTA ¹¹, GRAZIANO ONDER ¹²

¹ UOC Cure Palliative -Fondazione Policlinico Gemelli, Roma, ITALY, ² UOC Cure Palliative -Fondazione Policlinico Gemelli, Roma, ITALY, ³ UOC Cure Palliative -Fondazione Policlinico Gemelli, Roma, ITALY, ⁴ UOC Cure Palliative -Fondazione Policlinico Gemelli, Roma, ITALY, ⁵ UOC Radioterapia--Fondazione Policlinico Gemelli, Roma, ITALY, ⁶ UOC Radioterapia--Fondazione Policlinico Gemelli, Roma, ITALY, ⁷ Università Cattolica del Sacro Cuore-Roma, Roma, ITALY, ⁸ Università Cattolica del Sacro Cuore-Roma, Roma, ITALY, ⁹ Università Cattolica del Sacro Cuore-Roma, Roma, ITALY, ¹⁰ Università Cattolica del Sacro Cuore-Roma, Roma, ITALY, ¹¹ Università Cattolica del Sacro Cuore-Roma, Roma, ITALY, ¹² UOC Cure Palliative -Fondazione Policlinico Gemelli, Roma, ITALY

SCOPO: L'assistenza nelle strutture residenziali a lungo termine rappresenta un nodo importante della Rete di Cure Palliative. Nel mondo occidentale la percentuale di anziani con oltre 65 anni che vivono in strutture di assistenza a lungo termine (RSA e case di riposo) varia dal 2 % al 8%, tale valore sale al 20% se si considerano la popolazione ultra-ottantacinquenne, di questi la maggior parte si trova ad affrontare un periodo più o meno lungo di fine vita prima della morte. Gli anziani nelle strutture di assistenza a lungo termine sono una popolazione che è stata particolarmente colpita da COVID-19 a causa della vulnerabilità intrinseca dei residenti, che sono spesso istituzionalizzati proprio a causa della maggiore prevalenza di molteplici condizioni di salute e disabilità. Non essendo ad oggi noto l'impatto esatto del COVID-19 sui decessi complessivi nelle strutture di assistenza a lungo termine, abbiamo mirato a valutare la mortalità caso-specifica nel 2020 in questi contesti rispetto ai cinque anni precedenti (2015-2019).

METODO: Abbiamo confrontato i dati sui decessi avvenuti nelle strutture di RSA e case di riposo nel corso del 2020 con quelli avvenuti nelle stesse strutture nei precedenti quattro anni 2015-2019 utilizzando i dati derivati dal Registro nazionale delle cause di morte, gestito dall'Istituto nazionale di Statistica (Istat), che raccoglie le copie dei certificati di morte compilati dai certificatori medici per tutti i decessi avvenuti in Italia. Tutte le cause riportate sul certificato di morte sono classificate secondo la Classificazione Internazionale delle Malattie, 10° Revisione (ICD10), utilizzando il sistema di codifica semiautomatico Iris (www.iris-institute.org, accesso 23 novembre 2022). Per ogni caso è stata selezionata la causa principale di morte come definito dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS). La codifica COVID-19 è stata eseguita secondo le ultime raccomandazioni dell'OMS.

RISULTATI: Il numero di decessi in queste strutture è aumentato significativamente nel 2020 rispetto al 2015-2019 (83.062 vs. 59.200 decessi). Le malattie cardiovascolari (25.565 decessi), il cancro (7.348 decessi) e i disturbi psicotici e comportamentali (6.491 decessi) hanno rappresentato le cause di morte più comuni nel periodo 2015-2019. Le malattie cardiovascolari sono ancora la causa di morte più comune in questo contesto nel 2020 (29.641 decessi), seguite da COVID-19 (10.395 decessi) e da disturbi psicotici e comportamentali (8412 decessi). Con l'unica eccezione del cancro (-6,7%), il numero di decessi per tutte le altre cause è aumentato nel 2020 rispetto al 2015-2019 (+ 16% nel 2020 rispetto al 2015-2019). Complessivamente, il 22% dell'eccesso di mortalità registrato in Italia nel corso del 2020 è spiegato dai decessi avvenuti in queste strutture.



CONCLUSIONI: Soprattutto durante la prima ondata della pandemia, le strutture di assistenza a lungo termine sono state colpite in modo sproporzionato dal COVID-19 anche se l'aumento del numero di decessi nel 2020 non può essere interamente attribuito a COVID-19, ma anche a molte altre condizioni sottodiagnosticate e sottotrattate. Questi dati possono aiutare a pianificare strategie per comprendere meglio la risposta di quello che deve rappresentare uno dei nodi della Rete di Cure Palliative.

BIBLIOGRAFIA:

- Malara A, Noale M, Abbatecola AM, Borselli G, Cafariello C, Fumagalli S, et al. Clinical Features of SARS-CoV 2 Infection in Italian Long-Term Care Facilities: GeroCovid LTCFs Observational Study. *J Am Med Dir Assoc.* 2022 Jan;23(1):15-18.
- Lombardo FL, Bacigalupo I, Salvi E, Lacorte E, Piscopo P, Mayer F, et al. The Italian national survey on Coronavirus disease 2019 epidemic spread in nursing homes. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2021 Jun;36(6):873-882.
- Dorrucci M, Minelli G, Boros S, Manno V, Prati S, Battaglini M, et al. Excess Mortality in Italy During the COVID-19 Pandemic: Assessing the Differences Between the First and the Second Wave, Year 2020. *Front Public Health.* 2021 Jul 16; 9:669209.
- Mitchell S, Maynard V, Lyons V, Jones N, Gardiner C. The role and response of primary healthcare services in the delivery of palliative care in epidemics and pandemics: A rapid review to inform practice and service delivery during the COVID-19 pandemic. *Palliat Med.* 2020 Oct;34(9):1182-1192.
- Gobber G, Antonione R, Orsi L, Peruselli C, Pizzuto M, Moroni L, et al. Gruppo di lavoro SICP – FCP Ruolo delle cure palliative durante una pandemia. 2020. Available from: <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2020/10/ruole-delle-cure-palliative-durante-una-pandemia/>



INSUFFICIENZA RESPIRATORIA ACUTA DA COVID 19: QUANDO LA PALLIAZIONE È SINERGICA ALLA CURA

MARCO CERESA ¹, GIULIANA CASSINELLI ², ANDREA DE GASPERI ³

¹ ASST Santi Paolo e Carlo (alle 'epoca die fatti, attualmente ASST Nordmilano), Milano, ITALY, ² Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano, ITALY, ³ ASST GOM Niguarda, Milano, ITALY

SCOPO: In questi due casi di grave malattia da Covid-19m gravati da sintomatologie correlate ad importante eccesso flogistico dovuto a "tempesta citochinica", si è cercato di attuare la miglior palliazione anche utilizzando un farmaco antico, il Blu di Metilene (MB), un tempo molto utilizzato e dotato di attività antiossidante ed anticitochinica ad ampio spettro. I casi riportati sono stati recentemente pubblicati in un articolo scientifico cit: Ceresa M, Cassinelli G, De Gasperi A (2022) From Palliation to Cure: Two Case Reports on Methylene Blue Benefits in Elderly, Frail, and Critically Ill COVID-19 Patients. Ann Case Report. 7: 1057. DOI: <https://doi.org/10.29011/2574-7754.101057> La malattia Covid-19 severa è caratterizzata, oltre che da prognosi spesso infausta, anche da importanti sofferenze per sintomatologie non sempre di facile controllo e meritevoli di palliazione adeguata, da personalizzare tenendo conto del contesto, delle attese e delle possibilità reali del paziente. Le gravi sintomatologie appaiono soprattutto generate dall'importante distress respiratorio, correlato in particolare alla risposta iperinflammatoria innescata dalla "tempesta citochinica" e dall'eccesso di radicali liberi che caratterizza questa patologia.

Si presentano due casi trattati in Aprile 2021, nei quali la patologia ingravescente non controllata generava sintomatologia respiratoria di difficile controllo anche con la abituale terapia farmacologica (Morfina, ansiolitici, antistaminici ed antipsicotici) sebbene continuamente rimodulata. In entrambi i casi la dispnea persistente si accompagnava anche a notevole intolleranza ai presidi respiratori (C-Pap) frequentemente rimossi, in un caso per gravissima confusione ed agitazione e nell'altro per grave dispnea con ansia persistente. Per il mancato miglioramento clinico, si sarebbe potuti giungere alla decisione di rinunciare al supporto respiratorio artificiale, attuando l'incremento dei farmaci sedativi, anche a prezzo di una evoluzione clinica sfavorevole, in accordo con la dottrina etica del doppio effetto (in cui prevale la ricerca di qualità di vita). In entrambi i casi si assisteva al peggioramento clinico e sintomatologico (P/F in riduzione a 150 pur in CPap), come risulta dai grafici 1 e 2 relativi all'"Andamento iniziale della malattia da Covid 19"

METODO: Il mancato controllo della sintomatologia clinica infiammatoria con Desametasone e FANS ha suggerito l'uso di MB, sostanza potenzialmente attiva sulla tempesta citochinica, ben tollerata e senza significativi effetti avversi. Il razionale dell'intervento era quello di attuare una "diagnosi sintomatologica" e porre in atto un rimedio possibile. Quindi, seppur in veste di palliazione, si è deciso di introdurre MB (e.v. 1mg/Kg x2 x4 giorni) unitamente alla prosecuzione di tutti gli altri trattamenti eziologici (Desametasone, EBPM, Celecoxib, Tocilizumab, Remdesivir), e sintomatologici (Morfina, antipsicotici, ansiolitici).

La malattia grave da Covid-19, nei casi gravi ad esito anche fatale, evolve in distress respiratorio acuto con compromissione multiorgano per l'eccessiva risposta flogistica da tempesta di citochine ed eccesso di radicali liberi, non sufficientemente controllabile da Steroidi, Fans e da anticitochinici (es tocilizumab). Lo stress ossidativo contribuisce alla morte delle cellule alveolari ed a lesioni endoteliali con rilascio di grandi quantità di fattori pro-infiammatori determinanti scompenso respiratorio ed ipossia, potenzialmente evolvente in shock. Ciò determina importanti malesseri, soprattutto dispnea difficilmente controllata anche dai presidi respiratori spesso mal tollerati. Interventi mirati a mitigare il più possibile tali sofferenze, riducono distress e deterioramento di



qualità di vita, che altrimenti possono contribuire ad aggravamenti per consumo inutile della già scarsa riserva funzionale.

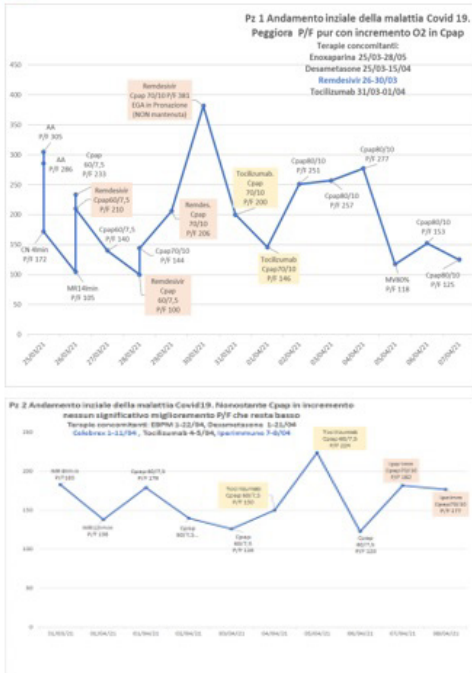
Il MB, riducendo i radicali liberi e la produzione citochinica, potrebbe rappresentare un adiuvante in grado di mitigare proprio l'eccesso flogistico, implicato nelle gravi sofferenze e nell'evoluzione clinica sfavorevole della COVID 19. In letteratura vi erano già indicazioni dell'utilità potenziale di MB quale adiuvante nell'infezione da Covid 19, per limitare la grave flogosi innescata dall'attivazione di monociti e macrofagi alveolari, che rilasciano un eccesso di mediatori bioattivi, tra cui citochine, radicali liberi dell'ossigeno (sui ROS inibendo l'azione della xantina ossidasi) e dell'azoto (sui RNS abbassando la biodisponibilità di ossido nitrico NO).

RISULTATI: Dopo tale terapia aggiuntiva si è assistito ad un progressivo miglioramento sintomatologico ed al miglioramento clinico, che ha portato anche a guarigione entrambi i pazienti, come evidenziato dai grafici seguenti (GRAFICI 3 e 4 su "ANDAMENTO DELLA MALATTIA COVID 19 con Palliazione sintomatologica con MB (all'origine del sintomo) unitamente a tutte le altre migliori terapie disponibili").

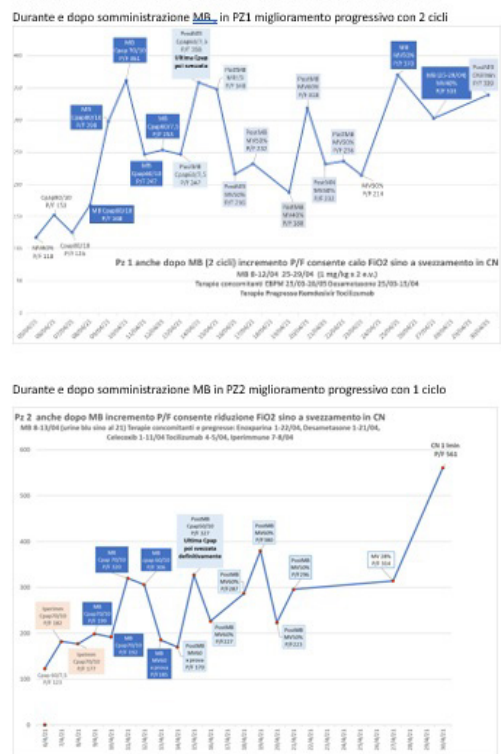
Entrambi i pazienti risentiti a distanza di oltre 6 mesi sono tornati alla loro vita ordinaria senza mostrare sintomatologie assimilabili a Long Covid. Per il PZ1 è anche disponibile rivalutazione strumentale con TAC torace, l'ultima delle quali segnala l'assenza di esiti da polmonite interstiziale. Risultava infatti in TAC Torace del 21/04/2021, effettuata nel pieno della malattia "rispetto al precedente del 25/03 u.s. sono incrementati gli addensamenti parenchimali bilaterali, estesi ora a tutti i campi polmonari bilateralmente (coinvolgimento di circa il 70% del parenchima polmonare)". La TAC di controllo del 22/11/2021 invece rilevava: "in particolare non si evidenziano franchi postumi od esiti da polmonite interstiziale da infezione da SARS-Cov2"

Di seguito i grafici e le immagini citate.

GRAFICI (1 e 2) ANDAMENTO INIZIALE DELLA MALATTIA COVID 19
In entrambi i casi assenza di miglioramento e peggioramento anche dei sintomi (P/F in riduzione a 150 pur in Cpap)



GRAFICI 3 e 4 ANDAMENTO DELLA MALATTIA COVID 19 con Palliazione sintomatologica con MB (all'origine del sintomo) unitamente a tutte le altre migliori terapie disponibili.





TAC in Pz1 durante Covid19 e dopo sei mesi

Dipartimento Tecnologie Avanzate Diagnostico-Terapeutiche		UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO	
Radiologia I Direttore: Dr. Nerardo Carli		Radiologia II Direttore: Dr. Luca Valsecchi	
Scienze Mediche Pneumologia AIST Santi Paolo e Carlo		Scuola di Specializzazione Pneumologia	
Cognome e Nome:	M G C	Data nascita:	20/10/1940
Sexo:	M	Codice Fiscale:	
Provenienza:	MALATTIE INFETTIVE E TROPICALI II		
		Neurografico:	2021004568
Esame TAC TORACE SENZA E CON MDC		Accession n°	Data
		0034105660	21/02/2021 11:34

Referto:

Esame eseguito dopo somministrazione ex di mdc iodata, mirato allo studio delle arterie polmonari nel sospetto di embolia polmonare.
Esame fortemente limitato dalla presenza di artefatti da mancato mantenimento dell'apnea inspiratoria in relazione alle condizioni cliniche del paziente.

In tali limiti, non sono evidenti sicuri difetti di riempimento a carico dei rami arteriosi polmonari principali e delle loro diramazioni laterali, né rilevabili le diramazioni periferiche.

Rispetto al precedente del 25/03 u.s. sono incrementati gli addensamenti pericardiaci bilaterali, estesi ora a tutti i campi polmonari bilateralmente (contingimento di circa il 70% del parenchima polmonare).

Non evidenziamo versamento pleurico.
Perite le trachee e le principali diramazioni bronchiali.
Invariati i restanti reperti.

CDI Centro Diagnostico Italiano S.p.A.		Struttura Convenzionata con S.S.N.	
Paziente: M G C		M.S.P.: 2034070	
Data di nascita: 20/10/1940		CAP: 20142	
Indirizzo: MILANO		A.re Protocollo:	
Tipologia Invele: S.S.N.		Tecnico Esecutore: Sig.ra Paganini Micol	
Data accettazione: 22/11/2021 - 13:40			
Data esecuzione: 22/11/2021 - 13:44			
Data refertazione: 23/11/2021			
Elenco prestazioni: TAC Torace			
Questo diagnosi: ANAMNESI PERSONALE DI MALATTIA DA SARS-COV-2 (COVID-19)			
Tecnica d'esame: Esame eseguito con tecnica basale ed elaborazione delle immagini native nei tre piani ortogonali.			
Reperti: Si confronta con precedente analogo esame eseguito in data 09/07/2021. Il quadro toracico attuale risulta sostanzialmente invariato al confronto con precedente esame suddetto. In particolare non si evidenziano franchi postumi od esiti da polmonite interstiziale da infezione da SARS-CoV-2. Permangono stabili le alterazioni fibrotiche interstiziali con bronchiectasie subsegmentarie per lo più dense nei campi polmonari superiori e in particolare alla base destra. Invariate le minute nodulazioni polmonari peripoi calcifiche. Assenza di versamento pleurico. Non tumefazioni linfonodali ilo-mediastiniche ed ascellari. Nei limiti il calibro dei grandi vasi mediastinici. Aorta toracica diffusamente ateromica. Cuore morfo-dimensionalmente nei limiti con estese calcificazioni coronariche. Assenza di versamento pericardico. Morfologia tiroidea invariata. Invariato il quadro di multiple formazioni cistiche peripoi infracentimetriche nel fegato.			

CONCLUSIONI: Il COVID 19 in fase severa è gravato da sintomi di difficile controllo, necessita di trattamento complesso, polifarmacologico e multidisciplinare, includente l'apporto anche di terapie Palliative e del Dolore. Il MB è stato in questi casi utilizzato quale trattamento sintomatologico agente all'origine di gravi sintomi del COVID 19. Il razionale dell'uso di MB si è basato sulle sue proprietà anticiclotiniche ed antiossidanti. L'aggiunta di MB alle altre terapie (Steroidi, FANS EBPM ecc) potrebbe aumentare la possibilità di limitare quello stato iper-infiammatorio che contribuisce sia all'aggravamento della obbiettività clinica che alla percezione di discomfort e sofferenza. Si potrebbe considerare anche l'uso di MB come adiuvante aggiuntivo nelle strategie di trattamento del Covid 19 grave, per migliorare la palliazione sintomatologica e per l'azione sinergica potenzialmente migliorante l'efficacia degli altri trattamenti.

Bibliografia

Pardo Andreu GL (2021) The rationale for methylene blue utility against SARS-CoV-2 infection complications. J Pharm Pharmacogn Res 9(3): 379–396.
Dabholkar N, Gorantla S, Dubey SK, et al. Repurposing methylene blue in the management of COVID-19: Mechanistic aspects and clinical investigations. Biomed Pharmacother. 2021



Oct;142:112023..

Ceresa M, Cassinelli G, De Gasperi A (2022) From Palliation to Cure: Two Case Reports on Methylene Blue Benefits in Elderly, Frail, and Critically Ill COVID-19 Patients. *Ann Case Report*. 7: 1057. DOI: <https://doi.org/10.29011/2574-7754.101057>



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

E-PRESENTATION
AREA 01 • CLINICA
02. ASPETTI CLINICI
IN MEDICINA PALLIATIVA



LO STRUMENTO IPOS PER LA VALUTAZIONE E IL MONITORAGGIO DEI BISOGNI DEI PAZIENTI ONCOLOGICI IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

RITA OSTAN ¹, GIUSEPPE GAMBINO ¹, SILVIA VARANI ¹, GIANPAOLO NERI ¹, ITALO MALAVASI ¹, DANIELE ROGANTI ¹, GUIDO BIASCO ², RAFFAELLA PANNUTI ¹

¹ Fondazione ANT Italia ONLUS, Bologna, ITALY, ² Università di Bologna, Bologna, ITALY

SCOPO: Il monitoraggio tempestivo, costante e preciso dei bisogni multidimensionali dei pazienti in cure palliative rappresenta un presupposto centrale per poter fornire un programma di assistenza domiciliare efficace.

Le misure di esito riportate dai pazienti (patient-reported outcome measures, PROMs) sono questionari validati che vengono fatti compilare ai pazienti per misurare la loro percezione del proprio stato di salute/benessere. Tra questi, il questionario IPOS (Integrated Palliative care Outcome Scale), sviluppato dal Cicely Saunders Institute, tradotto e validato in italiano, è uno strumento specifico per la valutazione dei bisogni in cure palliative, in grado di registrare e monitorare un'ampia gamma di sintomi complessi, l'ansia e le preoccupazioni del paziente, il distress dei familiari, le informazioni ricevute e eventuali problemi pratici, personali ed economici legati alla patologia. L'IPOS non si focalizza sulla gravità dei sintomi ma su come il paziente li percepisce e ne viene colpito, monitorando e misurando nel tempo i cambiamenti dovuti all'evolversi della malattia. Questo strumento può essere inoltre utilizzato per determinare l'impatto e l'efficacia dell'intervento sanitario.

Il presente studio si propone di utilizzare il questionario IPOS per valutare l'efficacia delle cure fornite identificando i bisogni del paziente oncologico in assistenza domiciliare e programmando di conseguenza il piano di assistenza individuale. Lo strumento IPOS è stato proposto al paziente all'ingresso in assistenza e dopo 2 e 4 settimane per monitorarne i cambiamenti clinici dovuti all'evolversi della malattia e verificare che l'assistenza domiciliare riesca a sopperire ai bisogni evidenziati.

METODO: Lo studio osservazionale prospettico longitudinale non profit monocentrico è stato condotto su 60 pazienti oncologici in fase avanzata assistiti a domicilio che avessero una sopravvivenza stimata di almeno un mese e non presentassero decadimento cognitivo. Lo strumento IPOS (versione paziente – 7 giorni recall) è stato proposto al paziente all'ingresso in assistenza (T0), dopo 2 (T14) e 4 (T28) settimane. Per le analisi è stato considerato il punteggio totale dell'IPOS (17 domande) e i punteggi delle 3 sottoscale:

- 1) sintomi fisici;
- 2) stato emotivo;
- 3) comunicazione e questioni pratiche.

L'esito primario era la variazione nel tempo del punteggio totale dell'IPOS calcolato all'avvio dell'assistenza domiciliare e a cadenza bisettimanale per un totale di 4 settimane.

Sulla base della mediana della distribuzione del punteggio totale dell'IPOS al T0, sono stati creati due gruppi di pazienti:

- IPOS T0 basso (punteggio totale minore o uguale di 16);
- IPOS T0 medio-alto (punteggio totale da 17 a 35).

Le variazioni nel tempo sono state analizzate separatamente per i due gruppi mediante test di Friedmann con correzione di Bonferroni per test multipli.

RISULTATI: Sono stati inclusi nello studio 60 pazienti (29 uomini e 31 donne; età media 68 ± 14), di questi 44 hanno completato il periodo di osservazione di 4 settimane (T28), mentre 14 sono usciti prematuramente dallo studio (5 per peggioramento clinico severo, 4 per altre motivazioni e 7 sono



deceduti). Al momento dell'ingresso in assistenza (T0), lo strumento IPOS evidenzia che i sintomi percepiti più intensamente (per i quali il paziente indica di essere stato disturbato in modo severo o intollerabile) siano:

- problemi di mobilizzazione (28.4%);
- debolezza o mancanza di energia (23.3%);
- dolore (23.3%);
- stitichezza (20.0%).

Per quanto riguarda gli item sullo stato emotivo quelli riportati come più preoccupanti (preoccupazione per la maggior parte del tempo o sempre) sono:

- l'ansia o la preoccupazione dei propri cari (41.7%);
- l'ansia o la preoccupazione per la malattia e le terapie (16.7%).

Sulla base della mediana del punteggio totale dell'IPOS al T0 i pazienti sono stati suddivisi in due gruppi: pazienti con un basso IPOS al T0 e pazienti con IPOS medio-alto al T0.

I pazienti che all'ingresso in assistenza mostravano un punteggio IPOS basso (media: 12.0 ± 3.7) mantengono questo livello e non si osservano differenze significative dopo 14 e dopo 28 giorni ($p=.932$ per l'IPOS totale; $p=.968$, $p=.292$ e $p=.754$, per le sottoscale dei sintomi fisici, dello stato emotivo e della comunicazione e questioni pratiche rispettivamente).

Nei pazienti con un IPOS medio-alto all'ingresso (media: 22.3 ± 4.3) si osserva una diminuzione significativa di questo punteggio dopo 14 (media: 18.4 ± 8.5) e dopo 28 giorni (media: 17.7 ± 9.1) ($p=.003$). Anche i punteggi per le sottoscale dei sintomi fisici e per la comunicazione e questioni pratiche calano in modo significativo dopo 14 e dopo 28 giorni ($p=.002$ e $p=.028$) mentre non si osservano variazioni per il punteggio della sottoscala relativa allo stato emotivo ($p=.223$).

CONCLUSIONI: Lo strumento IPOS si è rivelato utile e appropriato per valutare i bisogni dei pazienti oncologici all'ingresso in assistenza domiciliare e per monitorarne i cambiamenti nel tempo. Il modello assistenziale è risultato efficace nel rispondere a tali bisogni e di pianificare le cure sulla base delle priorità indicate dai pazienti come dimostrato dal miglioramento del punteggio IPOS dopo 14 e 28 giorni per i pazienti che all'ingresso presentavano un carico di problemi più elevato.



PROGRAMMAZIONE NEUROLINGUISTICA PER UNA COMUNICAZIONE EFFICACE IN CURE PALLIATIVE

SERENA MOSTI¹, CLAUDIO PENSIERI²

¹ *Centro Cure Palliative ASL RM4, Civitavecchia, ITALY*, ² *Direzione Clinica Fondazione Policlinico Universitario Campus Bio Medico, Roma, ITALY*

SCOPO: L'importanza della comunicazione in assistenza sanitaria è riconosciuta come fondamento di buona cura e i reports sottolineano la necessità di una discussione aperta e onesta con i pazienti e con i loro familiari nei momenti critici. Tuttavia 60-90% dei malati con malattie evolutive a prognosi infausta riporta di non aver mai discusso di cure di fine vita con i curanti. I medici segnalano deficit di abilità e di conoscenze su come avviare tale discussione e richiedono linee guida basate sull'evidenza per comunicare su quest'argomento. Le linee guida esistenti chiamano in causa l'empatia, ma non indicano come si diventa empatici.

Con questo abstract si evidenziano possibili vantaggi dell'applicazione delle tecniche di Programmazione Neuro Linguistica (PNL) per una comunicazione efficace in cure palliative.

METODO: La comunicazione interpersonale avviene su due piani: quello della metacomunicazione che si realizza tramite gli stati interni detti stati d'animo e quello comprendente il fattore verbale (il linguaggio e l'uso delle parole), il fattore paraverbale (volume, tono, flusso e ritmo della voce) e il fattore non verbale (il linguaggio del corpo), che influenzano l'ascoltatore rispettivamente per il 7%, il 38% e il 55%.

La PNL trova impiego negli studi sulla comunicazione umana: si tratta di una metafora di lettura della realtà che costituisce un modello non solo analitico, ma anche operativo, che facilita il cambiamento in chi la esercita: con le tecniche di PNL si può acquisire la capacità di essere empatici e di ottenere una comunicazione efficace.

Il termine programmazione fa riferimento al lavoro mentale dell'individuo quando riceve un'informazione.

Neuro indica il sistema nervoso: i programmi sono sistemati in maniera tale da diventare configurazioni neuronali perché l'esperienza del mondo parte dai cinque sensi e poi è elaborata: uno stimolo esterno è analizzato dai cinque sensi, viene condotto lungo la via nervosa ascendente e giunge alla corteccia cerebrale ove si ha una sua rappresentazione. Uno stesso stimolo esterno acquisisce un significato diverso per ogni persona e genera una mappa mentale diversa perché alla costituzione di questa mappa partecipano anche le regole della società in cui viviamo, le proprie esperienze, la propria educazione.

Nell'analisi del mondo esterno ogni persona utilizza in modo prevalente una via sensoriale rispetto ad un'altra (sistema rappresentazionale primario) e si possono distinguere soggetti prevalentemente visivi, uditivi, cenestesici.

È possibile riconoscere quale sia il sistema rappresentazionale primario dell'interlocutore perché gli individui prevalentemente visivi o uditivi o cinestesici presentano caratteristiche diverse nell'utilizzo di predicati, nel linguaggio paraverbale, nel movimento delle mani, nella modalità di respirazione e nella direzione dei movimenti oculari laterali (Lateral Eye movements LEM). L'ascolto di ciò che dice una persona e di come lo dice dà informazioni sul modo di costruire la sua idea della realtà.



	Visivo	Auditivo	Cenestesico
1) LEM	In alto e veloci	A livello e piccoli	In basso a sinistra e lenti
2) PREDICATI	La vedo nera, immagina, ecc.	Ti dico una cosa, ti racconto cosa è successo	È una sensazione opprimente, leggero come una piuma
3) MANI	Indicativo o di taglio	Dita a cerchio, o piccolissimi movimenti	Palmi verso l'altro e separati
4) RESPIRAZIONE	Alta	Media	Bassa
5) FLUSSO	Molto veloce	Irregolare o Regolare e monotono	Molto lento
6) POSTURA	Frontali e campo visivo sgombro	Di lato, porgono l'orecchio migliore o posizione al telefono	Molto vicini, frontali o di lato, tendono a toccare le persone.

Fonte: www.neurolinguistic.com

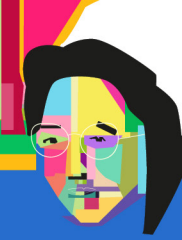
Conoscere il sistema rappresentazionale primario dell'interlocutore permette di esprimerci utilizzando con ciascuno modalità verbale, paraverbale, posture, gesti e micro-gesti e respirazione attinenti al suo sistema rappresentazionale primario, favorendo una comunicazione efficace. Linguistica: il linguaggio da un lato è il riflesso di ciò che pensiamo e dall'altro è ciò che struttura il nostro pensiero, i processi neurali sono ordinati in sequenze, in modelli e strategie attraverso il linguaggio.

Secondo la PNL il mirroring o sincronizzazione è una tecnica mirata al fine di stabilire celermente un rapporto empatico col proprio interlocutore: è il processo mediante il quale si stabilisce uno stretto contatto con il suo livello conscio e inconscio. Essa consiste nel riflettere verso l'altro la di lui immagine, come se fosse di fronte a uno specchio e riguarda la postura, i gesti, il flusso il volume e il ritmo della voce, i micro comportamenti e la respirazione. La sincronizzazione può essere diretta (secondo uno stesso parametro) o crociata (scegliendo un parametro per un altro).

Il ricalco è il procedimento attraverso il quale rimandiamo all'interlocutore per retroazione, con il nostro stesso comportamento, il comportamento e le strategie che abbiamo osservato in lui: andiamo verso il suo modello del mondo. Il ricalco e guida può essere fatto nella comunicazione verbale (si usano gli stessi predicati sensoriali), nella comunicazione paraverbale, nella comunicazione non verbale e dal punto di vista valoriale

Con la guida si cerca di portare il nostro interlocutore a capire il nostro punto di vista, una volta che abbiamo capito il suo: si fa comprendere all'interlocutore la nostra mappa.

RISULTATI: Per favorire una comunicazione efficace l'operatore deve innanzitutto disporsi in stato d'animo opportuno, facilitante la comunicazione, poi proseguire con sincronizzazione, ricalco e guida. Poiché in cure palliative la comunicazione avviene fra il medico e più persone (il malato e i suoi affini), il processo di sincronizzazione ha delle particolarità rispetto al rapporto uno a uno. È opportuno iniziare la sincronizzazione con colui che presenta maggior potere comunicativo e, successivamente, sincronizzarsi anche con gli altri. Potrà essere necessario utilizzare diverse modalità comunicative a seconda del sistema rappresentazionale primario delle diverse persone



con cui s'interagisce.

La PNL permette di sincronizzarsi ovvero di entrare in empatia con il paziente e con i familiari; di riconoscere il canale principale sensoriale utilizzato da ciascun interlocutore nel ricevere informazioni dal mondo esterno e nella costruzione della sua mappa del mondo; di personalizzare la comunicazione con ciascuno utilizzando nell'output comunicativo un tipo di comunicazione verbale, paraverbale e non verbale diverso a seconda del canale rappresentativo primario della persona che si trova davanti, riuscendo così a comunicare efficacemente con il malato e con ogni membro della famiglia.

Infine le tecniche di PNL in cure palliative possono essere utilizzate all'interno dell'équipe di lavoro, per una comunicazione efficace fra i membri.

CONCLUSIONI: La comunicazione e l'empatia devono essere considerati come una competenza da acquisire e mettere in pratica.

Bandler, R. et al. (1982). Programmazione NeuroLinguistica. Casa editrice Astrolabio

Mehrabian, A., et al. (1967). Inference of attitudes from nonverbal communication in two channels. Journal of Consulting Psychology, 31(3):248-52.

Francis, R. (2013). Report of the Mid Stafford shire NHS Foundation Trust Public Inquiry: executive summary. London: The stationery office. HC 947.

Leung, J.M. et al. (2012). The effect of end of life on perceived quality of care and health status among patients with COPD, Chest, 142:128-133



IL MEDICO DEL SERVIZIO DI CURE PALLIATIVE COME FIDUCIARIO NELLA PIANIFICAZIONE DELLE CURE DEI PAZIENTI AFFETTI DA SLA : PROPOSTA DI UN MODELLO INNOVATIVO DI PCC

MATTEO MORONI MORONI¹, CAPUCCINI JENNY¹, MONDUZZI FEDERICA¹, QUIRINI FEDERICA¹, QUARTA MARIA¹, LUIGI MONTANARI¹

¹ S.S.D. Cure Palliative, Ravenna, ITALY

SCOPO: Le malattie del motoneurone racchiuse nel termine generale di Sclerosi Laterale Amiotrofica rappresentano una sfida ad alta complessità individuata in:

1. necessità di una pianificazione clinico-assistenziale personalizzata da parte dei team curanti, rimodulabile secondo la progressione della malattia e la complessa articolazione dei bisogni che la persona ed i caregivers esprimono in un percorso dove la costante perdita delle autonomie segna il passo degli eventi clinici e personali.

2. necessità di garantire una relazione d'aiuto dove la comunicazione ed il rapporto del paziente con i professionisti sanitari permetta non solo di creare un ambiente sicuro dove il malato possa definire modi e tempi della narrazione di se stesso e del suo adattamento alla malattia, ma anche di poter ricevere tutto il supporto per pianificare i propri desideri e volontà rispetto a cure attuali e future.

La comunicazione nella relazione e la pianificazione degli interventi possono di fatto rappresentare dimensioni preponderanti nell'accompagnamento dei pazienti con SLA, anche all'interno di un processo di consapevolezza che è molto personale e che riconosce tra le sue possibili criticità l'individuazione del fiduciario del paziente.

Scopo del presente lavoro è di descrivere la procedura tramite la quale il team medico di un Servizio di Cure Palliative del Sistema Sanitario Nazionale si costituisce come fiduciario h24 per 365 giorni all'anno per i pazienti affetti da SLA che stilano un documento di PCC

METODO: I pazienti affetti da SLA nel territorio considerato nella procedura sono presi in carico alla diagnosi da un TEAM multi-specialistico costituito da neurologo, pneumologo, fisiatra, nutrizionista, palliativista ed infermiere case manager.

I medici palliativisti rappresentano la figura specialistica che è stata aggiunta solo recentemente all'interno del PDTA aziendale di patologia, e rappresenta l'unico specialista che eroga (oltre alle consulenze in ospedale e alla presa in carico ambulatoriale) anche l'assistenza domiciliare specialistica.

Nei pazienti che presentano consapevolezza di diagnosi e prognosi (il cui processo di acquisizione, come detto prima, è assolutamente personale per ogni malato) il medico palliativista effettua almeno due colloqui di counselling sulle opzioni terapeutiche, sulla Pianificazione Anticipata delle Cure e sulla stesura di un documento apposito alla luce di quanto stabilito dalla legge 219.

L'individuazione del ruolo del fiduciario rappresenta uno dei temi principali in questa attività di counselling, al termine del quale si illustra la possibilità che il team medico del Servizio di Cure Palliative si costituisca come fiduciario del paziente.

Se il paziente fornisce il consenso, nel documento di PCC verrà quindi indicato il gruppo di medici di CP, il cui recapito telefonico corrisponderà al centralino dell'ospedale di riferimento dell'Unità Operativa considerata, che si occuperà di chiamare il medico reperibile in turno, h24 per 365 giorni all'anno.

Lo specialista che ha in carico il paziente darà ovviamente consegna completa agli altri colleghi per adeguata continuità nel ruolo di fiduciario.



RISULTATI: La procedura è stata formulata ed implementata a partire dal mese di febbraio 2023, ad oggi due pazienti hanno stilato un documento di PCC in cui il team medico di CP aziendale rappresenta il terzo fiduciario.

Ad oggi gli altri specialisti componenti il team aziendale informano i pazienti al momento della diagnosi che è possibile da subito prendere contatto con il team medico di CP per reciproca conoscenza, in modo armonico allo stato di consapevolezza del momento di traiettoria di malattia in cui si trova il paziente.

CONCLUSIONI: La procedura descritta, a nostra conoscenza unica in Italia, ha l'obiettivo di approcciare alla complessità facilitando non solo il processo comunicativo e di relazione tra professionisti e pazienti affetti da SLA, ma anche rendendo meno critici i nodi nel delicato e complesso processo decisionale correlato alla acquisizione di consapevolezza e al successivo (dove desiderato) percorso di definizione della pianificazione condivisa delle cure.

Auspichiamo quanto prima di strutturare questo percorso in un ambito di ricerca qualitativa allo scopo di descrivere quanto e come il team di CP come fiduciario possa migliorare strategie di coping di paziente e famiglie, favorire una cultura di cura anticipata e condivisa, nell'ottica di un efficace intervento di miglioramento della qualità di vita.



ESPLORARE E MONITORARE LE DIMENSIONI DELLA SOFFERENZA IN CURE PALLIATIVE: UN'ANALISI QUALITATIVA DEI PROMS RILEVATI ATTRAVERSO LO STRUMENTO IPOS

[LUCA FRANCHINI](#)¹, [RITA OSPAN](#)¹, [GIUSEPPE GAMBINO](#)¹, [SILVIA VARANI](#)¹, [GUIDO BIASCO](#)², [RAFFAELLA PANNUTI](#)¹

¹ *Fondazione ANT Italia Onlus, Bologna, ITALY*, ² *Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Bologna, ITALY*

SCOPO: Il progresso nella disciplina delle Cure Palliative (CP) impone una misurazione standardizzata e regolare degli esiti degli interventi forniti ai pazienti e alle loro famiglie (Veronese, 2020). La qualità dell'assistenza sanitaria deve assicurare il costante monitoraggio di outcomes centrati sui singoli pazienti (Epping-Jordan JE et al, 2004).

In particolare, nel campo delle CP, gli esiti riportati direttamente dai pazienti si sono dimostrati più accurati nella descrizione del distress dovuto ai sintomi: diversi studi hanno osservato come i clinici tendano a sottostimare mentre i caregiver siano propensi a sovrastimare la gravità dei sintomi rispetto ai pazienti stessi (Clapham S et al. 2021). Tra le misure di esito riportate dai pazienti (patient-reported outcome measures, PROMs), il questionario IPOS (Integrated Palliative care Outcome Scale) è uno strumento specifico per la valutazione dei bisogni in CP che integra sia PROMs di natura quantitativa che di natura qualitativa (Bausewein C et al 2011; Veronese, 2020). L'IPOS non si focalizza sulla gravità dei sintomi ma su come il paziente li percepisce e può essere utilizzato non solo per esplorare e misurare le principali dimensioni della sofferenza ma anche per determinare l'impatto e l'efficacia dell'intervento sanitario (Veronese, 2020).

Primariamente lo studio si propone di analizzare e mappare le percezioni e le principali preoccupazioni riportate in prima visita tramite l'IPOS in un campione di 60 pazienti oncologici assistiti da un programma di cure palliative domiciliari. Nello specifico, si sono analizzate le risposte alla sezione Q1 dell'IPOS, che riporta una domanda aperta e permette ai clinici che intervistano i pazienti di riportare in modo libero fino a 3 parole o frasi che descrivano le percezioni e preoccupazioni nell'ultima settimana.

Secondariamente, lo studio vuole confrontare tali tematiche riportate in prima visita (T0) con quelle riportate dagli stessi pazienti dopo due settimane (T14) e 4 settimane (T28).

METODO: Per analizzare le risposte alla domanda Q1, si è condotta una un'analisi tematica. Una prima lettura delle risposte alla domanda Q1 è stata effettuata da un ricercatore per familiarizzare con i contenuti e identificare eventuali temi ricorrenti. In seguito, è stata condotta un'indagine bottom-up utilizzando una codifica aperta, seguita da un affinamento graduale. Con l'aiuto del software Atlas.ti 9, frasi o singole parole che indicavano un'unità di significato sono stati codificati. Si sono poi raccolti i codici generati in categorie di ordine superiore ed è stato sviluppato un quadro di codifica finale. Tale metodologia è stata condotta per le risposte alla domanda Q1 al T0, T14 e T28.

RISULTATI: L'analisi tematica ha permesso di rilevare 5 sovra-categorie principali (o temi) che raccolgono al loro interno i codici con cui si sono analizzate le risposte alla Q1 date dai pazienti in prima visita. Il primo tema ha identificato le preoccupazioni relative ai sintomi e agli effetti collaterali delle terapie; il secondo tema riporta le preoccupazioni circa il posizionamento di dispositivi medici (picc, cateteri ecc...); la terza sovra-categoria raccoglie le preoccupazioni dei pazienti circa i loro familiari; il quarto tema raccoglie codici che descrivono le preoccupazioni dei pazienti per l'evoluzione della malattia; la quinta sovra-categoria rileva invece le preoccupazioni relative a questioni quotidiane (come la deambulazione e l'alimentazione).



Al T14 sono state rilevate 7 sovra-categorie, 4 delle quali assimilabili a quelle rilevate al T0 (ad eccezione della preoccupazione relativa al posizionamento di dispositivi medici). A queste però si è aggiunta una tematica relativa a preoccupazioni psicologiche (morale basso, paura di non reggere o di essere ricoverato) e a preoccupazioni logistiche (come la difficoltà di spostamento della terapia nel tempo).

Al T28 permangono i temi relativi alla preoccupazione per l'evoluzione della malattia, per i familiari, per le questioni quotidiane, per questioni psicologiche e per i sintomi ed effetti collaterali (in primis la preoccupazione per il dolore). Si rileva una nuova tematica relativa alla preoccupazione per le visite mediche e per le terapie.

CONCLUSIONI: L'IPOS si conferma uno strumento prezioso per esplorare e misurare le principali dimensioni della sofferenza dei pazienti, perché combinando PROMs di natura quantitativa e qualitativa permette di rilevare outcomes accurati nella percezione delle reali problematiche dei pazienti.

L'analisi della parte qualitativa dell'IPOS può dare informazioni importanti ai clinici, da un lato per rilevare ciò che preoccupa maggiormente il paziente prima di procedere con la rassegna delle possibili preoccupazioni riportate dal questionario; e dall'altro per rilevare ciò che tramite sole domande chiuse non può essere espresso, potendo così prendere contromisure più efficaci per migliorare la qualità della vita dei pazienti.

Tuttavia, appare necessaria una specifica formazione ai clinici sulla compilazione assieme al paziente della parte qualitativa dell'IPOS, sia per avere materiale più specifico che catturi accuratamente la preoccupazione riportata dal paziente, sia per permettere un'analisi qualitativa più profonda circa il significato che quella specifica preoccupazione ha per il paziente stesso.

BIBLIOGRAFIA

1. Veronese S. La versione italiana di OACC: dalla valutazione dei bisogni alla pianificazione delle cure palliative. Riv Ital di cure Palliat. 2020;22:147-158.
2. Epping-Jordan JE, Pruitt SD, Bengoa R. Improving the quality of health care for chronic conditions. QualSaf Heal Care. 2004;13:299-305.
3. Clapham S et al. Patient-reported outcome measurement of symptom distress is feasible in most clinical scenarios in palliative care: an observational study involving routinely collected data. Int J Qual Heal Care. 2021;33(2).
4. Bausewein C et al. The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: A systematic review of POS and STAS. PalliatMed. 2011;25(4):304-313.



MUSICOTERAPIA E DIALOGHI SONORI IN HOSPICE

[MONICA SEMINARA](#)¹, [STEFANIA CHIODINO](#)¹, [CLAUDIA BERT](#)¹, [GIUSEPPE CAMPAGNA](#)¹, [VANESSA SIMILI](#)¹, [GLORIA GALLO](#)¹, [ALESSANDRO VALLE](#)¹, [VALENTINA BUSSI](#)¹, [GIUSEPPINA ESPOSITO](#)¹

¹ *Fondazione Faro, Torino, ITALY*

SCOPO: La musicoterapia è una disciplina che vede l'utilizzo del suono e della musica a scopo riabilitativo o terapeutico. Sono molti gli ambiti di cura in cui il linguaggio della musica costruisce ponti comunicativi con persone con difficoltà espressive per condizioni di fragilità dovuta a malattia o a limiti funzionali. La musica costruisce "dialoghi" sonori che divengono "cura" delle persone perché producono benessere: contengono la depressione e il senso di solitudine, riducono lo stress e l'ansia, offrono svago e distrazione dal dolore e dalla malattia, migliorano l'integrazione con il luogo di cura, promuovono la rievocazione dei ricordi positivi.

Nei tre hospice in cui il progetto è attivo da tre anni, la musicoterapia è divenuta uno strumento terapeutico complementare, attualmente anche in fase di ulteriore ridefinizione e sviluppo, attraverso l'utilizzo di nuovi strumenti multisensoriali che potrebbero permettere diversi interventi di contenimento di alcuni sintomi clinici come l'ansia/angoscia, la dispnea, la sofferenza esistenziale.

OBIETTIVI E SCOPI: Allestimento negli spazi degli hospice di "atmosfera e dialoghi sonori" e coinvolgimento di pazienti e familiari, in piccoli gruppi nei luoghi comuni (soggiorni o terrazze panoramiche) e/o in spazi individuali all'interno delle stanze, in relazione all'obiettivo e al senso dell'intervento, attraverso il medium della musica, a cura di un musicoterapista specializzato.

L'obiettivo degli interventi è stato mirato a "interrompere" e arricchire il tempo medicalizzato dell'hospice, in particolare negli anni di pandemia in cui il distanziamento sociale ha prodotto una maggiore solitudine del malato. Più nello specifico, l'attività ha permesso di:

- "Colorare" con le sonorità gli spazi hospice e migliorare il tono dell'umore degli ospiti (con ricaduta positiva anche sul clima di gruppo degli operatori)
- Recuperare, attraverso la musica, momenti delle storie personali e familiari attraverso un ritrovato senso da condividere
- Celebrare momenti importanti della vita (compleanni, anniversari e ricorrenze significative).
- Incidere positivamente sulla migliore gestione di alcuni sintomi clinici

METODO: Il percorso di musicoterapia mette al centro il rapporto che si stabilisce tra paziente e musicoterapista. Tale relazione avviene mediante strategie di sintonizzazione, utilizzando il suono come principale linguaggio per comunicare. La situazione terapeutica si avvale perciò di una comunicazione agita prevalentemente attraverso il linguaggio non verbale della musica, dove per "musica" s'intende l'intero mondo del suono ossia musica propriamente detta, suono / ritmo, suono / movimento, vocalità.

Il musicoterapista esperto utilizza diversi strumenti musicali, sia per la ricezione passiva della musica che per una esperienza attiva coinvolgente. Gli psicologi degli hospice segnalano le persone alle quali risulta proponibile l'intervento di musicoterapia (per condizione clinica, stato cognitivo, rapporto con la musica e disponibilità all'esperienza) e provvedono alla raccolta successiva dei feedback dell'attività, in collaborazione con gli operatori sanitari dell'equipe multidisciplinare. La collaborazione dei volontari presenti in hospice, offre un contributo significativo allo svolgimento dell'esperienza.

Nelle sedute svolte in hospice, il musicoterapista specializzato utilizza diversi metodi di lavoro sulla base delle personali esigenze del paziente. Nello specifico, i metodi utilizzati sono:

Musicoterapia attiva: consiste nella costruzione del dialogo sonoro - musicale condiviso mediante



l'improvvisazione con l'utilizzo di strumenti musicali facilitatori.

Attraverso tale metodologia, è possibile creare un incontro che favorisca la comunicazione e la relazione e che stimoli al contempo la dimensione creativa e simbolica del paziente.

Song writing: Tecnica specifica della MT (musicoterapia) attiva. Consiste nel comporre canzoni insieme al paziente. La motivazione principale del suo utilizzo nelle cure palliative nasce dal desiderio di poter lasciare "qualcosa di sé" agli altri. La canzone prodotta diventa quindi un importante mezzo di comunicazione per il paziente.

Canto e vocalizzazione: utilizzando voce, suoni, respiro accompagnati, eventualmente, dagli strumenti suonati (cetra, chitarra, fisarmonica e tastiera) e da un processo di sintonizzazione del musicoterapista, è possibile aiutare il paziente a trovare un'armonia che lo aiuti a gestire pensieri, vissuti ed emozioni.

Musicoterapia recettiva e la suonoterapia: queste tecniche vengono utilizzate con pazienti che non hanno la possibilità fisica o mentale di partecipare attivamente all'incontro.

Il musicoterapista propone l'ascolto di strumenti musicali (ocean drum, koshi, sansula, cetra e campane tibetane) utili per attivare il massaggio sonoro mediante un ascolto corporeo non solo uditivo ma anche di tipo tattile attraverso l'utilizzo della vibrazione riprodotta dallo strumento a contatto con il corpo del ricevente.

Questa tecnica abbassa la percezione della sofferenza aiuta a ri-sentire parti del corpo apparentemente silenti a causa della malattia e favorisce il rilassamento.

RISULTATI: Sui sintomi fisici si è osservata una riduzione della tensione muscolare, il miglioramento del tono dell'umore e dello stato di ansia e angoscia

Dall'osservazione dell'attività e dai dati rilevati in questi anni, si è potuto constatare che lo spazio di musicoterapia è stato accolto da un numero sempre maggiore di pazienti e familiari che ne hanno usufruito, segnalando un miglioramento del senso di benessere percepito e dichiarato, una diminuzione della tensione fisica e psichica durante l'attività che si protrae anche dopo l'incontro, una diminuzione del senso di solitudine legato al regime di ricovero, la facilitazione di un'apertura comunicativa in malati particolarmente chiusi e ritirati per i quali il canale musicale ha rappresentato la chiave di accesso relazionale con familiari e operatori.

CONCLUSIONI: È stato possibile constatare, attraverso la narrazione stessa dei pazienti al termine della seduta, che la musica nella malattia è diventata un mezzo per distrarsi dal dolore e dai pensieri negativi, per esprimere le proprie emozioni e bisogni e anche per comunicare con i propri cari.

La totalità dei pazienti che hanno vissuto un'esperienza di musicoterapia in hospice si sono mostrati disponibili nel ripetere l'esperienza

La seduta di musicoterapia è diventata spesso uno spazio importante di ascolto e accudimento del paziente. Spesso un punto di partenza per aprire un dialogo successivo nelle terapie psicologiche.



LA PET THERAPY IN HOSPICE

[VANESSA SIMILI](#)¹, [MONICA SEMINARA](#)¹, [CLAUDIA BERT](#)¹, [STEFANIA CHIODINO](#)¹, [GLORIA GALLO](#)¹, [ALESSANDRO VALLE](#)¹

¹ *Fondazione Faro, torino, ITALY*

SCOPO: L'utilizzo di animali da compagnia ai fini di "Pet Therapy" è stato riconosciuto come cura ufficiale dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 28 febbraio 2003. Tale Decreto ha sancito, per la prima volta nella storia del nostro paese, il ruolo che un animale può avere nella vita affettiva di una persona, nonché la valenza terapeutica degli animali da compagnia. La pet therapy è ormai entrata a pieno titolo far parte delle terapie complementari

L'ipotesi che la compagnia di un animale può avere effetti favorevoli sul benessere dei pazienti è stata ampiamente confermata dalla letteratura specializzata in tanti ambiti di cura da quello psichiatrico, neurologico, nella pediatria e nella geriatria; negli ultimi anni sono state documentate diverse esperienze anche in cure palliative

Quando si parla di "Pet Therapy" ci si riferisce alla strutturazione metodologica dell'uso di soggetti animali finalizzata alla costruzione di uno "stato di benessere in senso globale" in soggetti in uno stato di fragilità. La cornice di riferimento è la definizione dell'OMS (1946) che definisce la salute non come assenza di malattia ma ... uno stato di benessere fisico, mentale affettivo sociale spirituale ... ecc). Dentro questa traiettoria, gli animali da compagnia possono contribuire alla costruzione di "luoghi e atmosfere di cura": contenere la depressione, ridurre lo stress e l'ansia del ricovero, offrire svago e distrazione dal dolore e dallo stato di malattia, migliorare la integrazione con il luogo di cura, migliorare la qualità del sonno e promuovere i ricordi positivi. È cultura comune che i vissuti di solitudine, di apatia, di difficoltà a comunicare spesso presenti nella persona malata, risentano positivamente della compagnia di un animale con il quale alcune persone sembrano entrare in relazione più facilmente che non con gli esseri umani

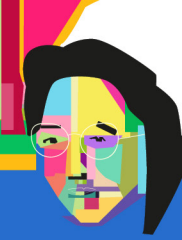
Con queste premesse abbiamo iniziato un progetto di Pet therapy in Cure Palliative nel gennaio 2018 tutt'ora attivo nei tre hospices che accolgono complessivamente 48 malati con le loro famiglie. Lo scopo è stato quello di costruire "atmosfere" emotive con la presenza dei cani mirate a costruire benessere in tutti gli "abitanti" degli hospice dai pazienti alle famiglie agli operatori.

METODO: L'associazione cinofila collabora con due operatori e quattro cani selezionati per attività sociali in ambiti ospedalieri e di cura. I passaggi sono previsti una volta la settimana. L'intervento prevede la presenza di 2 educatori cinofili e di 2-4 cani e la collaborazione di una psicologa che ha l'obiettivo di selezionare i pazienti ed i familiari che ne possono usufruire. A fine attività ha il compito di valutare l'impatto e l'esito dell'intervento formulando alcune domande sul gradimento della iniziativa e sull'impatto nello stato di benessere dopo l'incontro. Tutti gli operatori degli hospice partecipano proponendo il giorno precedente ai pazienti e alle famiglie l'incontro con i cani allo scopo di evitare l'esperienza a coloro che non la gradiscono.

L'incontro con i cani avviene principalmente nella stanza dei pazienti ma sono previsti anche momenti comunitari negli spazi comuni come i soggiorni o nei grandi terrazzi che favoriscono le attività di socializzazione spesso a carattere gioioso tra i malati e i loro familiari. L'interazione con i cani produce in genere momenti di buon umore, entusiasmo, stimola calore affettivo, calma l'ansia e lo stress. Spesso vengono ricordati i nomi dei cani ed i momenti comuni risultano essere rilassanti e di svago coinvolgendo anche gli operatori in una atmosfera comunicativa leggera e stimolante.

Negli incontri individuali in camera con il malato la durata dell'intervento è variabile a seconda della disponibilità del malato e spazia da 5 a 20 minuti circa. Il cane, laddove il pz lo accetti, può sedersi sulla sedia accanto al letto o salire sul per potere godere di un contatto più ravvicinato.

. Dei pazienti ricoverati negli hospice (dal 1 gennaio 2018 al 31 dicembre 2022 sono stati ricoverati



2164 pazienti) oltre il 70% ha accettato l'incontro con i cani. Per alcuni malati l'incontro settimanale ha costituito un momento molto atteso

I pazienti e familiari che non hanno accettato la Pet Therapy hanno espresso motivazione diverse: le condizioni cliniche troppo scadute del malato; la paura dei cani; il disinteresse nell'attività. I fattori favorevoli l'incontro con il cane sono stati l'amore per gli animali e la adesione alle attività dell'hospice

RISULTATI: Dall'osservazione della attività di pet therapy e dai dati rilevati di questi anni si è potuto constatare nei pazienti e/o nei familiari che ne hanno usufruito un miglioramento del senso di benessere percepito e dichiarato, una diminuzione dello stato di ansia durante l'attività e che si protrae anche dopo l'incontro, una diminuzione del senso di solitudine legato al regime di ricovero, la facilitazione di un'apertura comunicativa in malati particolarmente chiusi e ritirati per i quali il cane risulta essere la chiave di accesso relazionale.

CONCLUSIONI: In conclusione l'attività di pet therapy in hospice costruisce degli spazi di benessere per tutti gli "abitanti" del luogo di cura: i malati i familiari compresi gli operatori, riducendo lo stress e costruendo atmosfere rilassate e leggere che strappano sempre un sorriso e costruiscono sostegno affettivo e relazionale. Nei nostri hospice si è ormai consolidata come una utile terapia complementare.

<FILE IMAGE='249_20230502120607.docx'>



COSA SAI, COME STAI: LA CONSAPEVOLEZZA DI DIAGNOSI E DI PROGNOSI E LA VALUTAZIONE DEI BISOGNI IN CURE PALLIATIVE

CLAUDIA BOLPAGNI BOLPAGNI ¹, FEDERICO NICOLI ¹, PATRIZIA BORGHETTI ¹, MATTEO ROTA ², MICHELE FORTIS ¹

¹ *Fondazione Teresa Camplani Casa Di cura Domus Salutis, Brescia, Italy*, ² *Universita' Degli Studi Di Brescia, Brescia, Italy*

SCOPO: - Indagare la consapevolezza di diagnosi e prognosi dei pazienti e dei loro familiari che afferiscono al servizio di Cure Palliative Domiciliari, tracciandone l'evoluzione durante l'iter di cura;

- Rilevare il variare dei bisogni principali del paziente lungo l'assistenza;
- Indagare post-mortem quale è stato il grado di comunicazione instaurato con il paziente e la famiglia;
- Valutare se durante la presa in carico è stato esplicitato il luogo preferito di morte e se questo ha coinciso con il luogo del decesso

Characteristic	1, N = 40 ¹	2, N = 40 ¹	p-value ²
	PRESA IN CARICO	PRE-DECESSO	
La prognosi è stata comunicata?			0.041
no	17 (42%)	11 (28%)	
sì	23 (57%)	29 (72%)	
Ritieni che il paziente sia consapevole della prognosi?			0.008
il paziente è pienamente consapevole	17 (42%)	25 (62%)	
il paziente non è stato informato ma percepisce la condizione di terminalità	4 (10%)	4 (10%)	
il paziente è stato informato ma ha aspettative di vita irrealistiche/sovrastima la prognosi	8 (20%)	5 (12%)	
il paziente non è consapevole della prognosi	11 (28%)	6 (15%)	
Ritieni che il caregiver sia consapevole della prognosi del paziente?			0.007
il caregiver è pienamente consapevole	21 (52%)	29 (72%)	
il caregiver non è stato informato ma percepisce la condizione di terminalità	1 (2.5%)	1 (2.5%)	
il caregiver è stato informato ma ha aspettative di vita irrealistiche/sovrastima la prognosi	14 (35%)	9 (22%)	
il caregiver non è consapevole della prognosi	4 (10%)	1 (2.5%)	
¹ n (%)			
² McNemar's Chi-squared test with continuity correction; Wilcoxon signed rank test with continuity correction			



METODO: - studio osservazionale, prospettico, monocentrico

Entro i primi 7-10 giorni dalla presa in carico del paziente nel servizio di CP il medico ha compilato un questionario, creato dal gruppo di ricerca, che indaga la consapevolezza di diagnosi e di prognosi sia del paziente sia del caregiver, mediante indicatori quali il grado di consapevolezza riguardo all'aspettativa di vita, all'essere in carico alle CP e all'avere una malattia metastatica. Tale questionario esplora anche le modalità in cui sono avvenute precedenti comunicazioni riguardanti la terminalità.

Il caregiver ha compilato il questionario che indaga quale sia la consapevolezza di diagnosi e di prognosi del paziente dal suo punto di vista. Il paziente ha compilato la propria versione del questionario IPOS, scala scelta per valutarne i bisogni/sintomi.

Durante la presa in carico, ogni 7-10 giorni, sono state ripetute le somministrazioni dei questionari e delle scale sopracitati, per rivalutare periodicamente il variare della consapevolezza del paziente e del caregiver e tracciare i bisogni del paziente durante l'assistenza.

Per i pazienti deceduti al domicilio, l'equipe ha compilato un questionario post-mortem che indaga il grado di comunicazione instaurato con il paziente e la famiglia, il controllo dei sintomi nel fine vita e l'eventuale concordanza tra il luogo dove il paziente avrebbe desiderato morire e il luogo del decesso

RISULTATI: Dal 01/01/2022 al 30/06/2022 sono stati arruolati 40 pazienti e caregiver; 28 pazienti sono deceduti al domicilio, 12 sono stati trasferiti e poi deceduti in hospice.

QUESTIONARIO MEDICO:

AL MOMENTO DELLA PRESA IN CARICO: per quanto riguarda la diagnosi, sono risultati consapevoli la maggior parte dei pazienti (80%) e la quasi totalità dei caregiver (98%). La comunicazione di diagnosi è avvenuta soprattutto nei reparti ospedalieri da parte del medico (86%). La maggior parte dei pazienti ha esplicitamente richiesto di essere informato circa la diagnosi, che è stata spesso comunicata al momento della formulazione della stessa. Per quanto riguarda la consapevolezza di prognosi, circa la metà dei pazienti (52%) e dei caregiver risultava consapevole di prognosi. Il 75% dei pazienti ha chiesto informazioni circa la propria prognosi ma solo il 55% dei pazienti ne ha ricevuto comunicazione. Nei casi in cui è avvenuta la comunicazione, questa è avvenuta per lo più contestualmente al momento in cui si è potuta verificare la prognosi, in un setting ospedaliero. È emerso che la probabilità di essere più o meno consapevoli di prognosi prima del decesso non è statisticamente associata all'età, al titolo di studio e ad una storia recente di malattia.

PRIMA DEL DECESSO: per quanto riguarda la consapevolezza di diagnosi, 3 pazienti hanno ricevuto la comunicazione di diagnosi quando erano già in carico alle CP, da parte dell'equipe stessa o da parte del medico ospedaliero. Per quanto riguarda la consapevolezza di prognosi, risultano consapevoli di prognosi in questo momento del percorso di cura circa il 75% dei pazienti e dei caregiver. La comunicazione della prognosi è avvenuta in ospedale (50%), in ambulatorio (25%) e a domicilio (25%).

QUESTIONARIO CAREGIVER

I risultati sono in linea con i risultati del questionario medico circa la consapevolezza del paziente e il suo variare durante l'assistenza

IPOS: al momento della presa in carico i sintomi percepiti come più disturbanti sono risultati il



dolore e la mobilitazione; prima del decesso sono risultati invalidanti i sintomi astenia e problemi di mobilitazione. L'ansia è percepita come importante (punteggio 3-4) da circa il 25% dei pazienti; più rilevante risulta essere il numero di pazienti che percepiscono l'ansia e la preoccupazione del caregiver con punteggio in modo severo/intollerabile: il 37% dei pazienti al momento della presa in carico, e la metà dei pazienti prima del decesso

QUESTIONARIO POST-MORTEM: l'esperienza di comunicazione lungo il percorso di assistenza è stata vissuta generalmente in modo positivo dall'equipe: la comunicazione equipe/famiglia è stata considerata nell'82% dei casi collaborativa/efficace, e la comunicazione equipe/paziente nel 92% collaborativa/efficace. L'equipe ha parlato apertamente con il paziente riguardo la prognosi nell'85% dei casi. Il 75% dei pz ha esplicitato il setting dove avrebbe preferito morire; il decesso in tutti questi casi è avvenuto nel luogo desiderato.

CONCLUSIONI: Alle cure palliative molti pazienti giungono senza consapevolezza circa la prognosi: questo demanda all'equipe di cura il compito di esplorare i bisogni di informazione del paziente e di condurre la comunicazione durante l'assistenza; questo fa parte del compito di cura dell'equipe, ma spesso è reso più complesso dall'assenza di comunicazione prognostica nelle fasi precedenti di malattia. In alcuni casi, anche se i pazienti hanno chiesto informazioni sull'aspettativa di vita, alla richiesta non è corrisposta una comunicazione, segnale della reticenza da parte del personale sanitario ad affrontare con il paziente questo tipo di comunicazione, certamente difficile, ma che rappresenta un prerequisito necessario per una condivisione efficace delle decisioni cliniche e terapeutiche. La percentuale di pazienti consapevoli di prognosi prima del decesso risulta maggiore (differenza statisticamente significativa) rispetto a quanto fotografato al momento della presa in carico, dato che testimonia il percorso di consapevolezza durante l'assistenza in CP.

Alla presa in carico è il dolore il sintomo che richiede maggior attenzione clinica, mentre nella fase più avanzata di malattia diventano più importanti sintomi come l'astenia e i problemi mobilitazione, che determinano un elevato carico assistenziale per i caregiver.

L'equipe ha riportato, nella maggior parte dei casi, un'esperienza positiva di assistenza al domicilio, sia con la famiglia che con il paziente. Una comunicazione aperta, collaborativa ed efficace è un prerequisito fondamentale al fatto che una percentuale significativa di pazienti ha potuto esplicitare il setting dove avrebbe preferito morire e il decesso in tutti questi casi è avvenuto nel luogo desiderato.



UN CASO DI SINGHIOZZO CORRELATO AD ASSUNZIONE ORALE DI DESAMETASONE IN UN PAZIENTE AFFETTO DA GLIOBLASTOMA IN FASE AVANZATA.

PIETRO VERNI ¹, SALVATORE MAZZA ²

¹ Associazione Sartori, Pavia, ITALY, ² Associazione Sartori, Pavia, ITALY

SCOPO: Il singhiozzo è un sintomo comune e spesso transitorio, la cui eziopatogenesi rimane spesso ignota. Si caratterizza per contrazioni spontanee del diaframma (e in molti casi anche della muscolatura intercostale). E' generato da un arco riflesso, nel quale l'impulso afferente è condotto dal nervo vago, dai nervi frenici o dalle fibre nervose simpatiche. I centri integratori coinvolgono il midollo cervicale (C3-C5) e il tronco encefalico (nel midollo allungato, in prossimità del centro respiratorio). La modulazione di tale riflesso è mediata da dopamina e GABA. La via efferente è condotta lungo il nervo frenico al diaframma (che si contrae monolateralmente o, meno di frequente, bilateralmente). Possono essere coinvolti nervi accessori, che possono determinare la contrazione della muscolatura intercostale. Questa sequenza stereotipata di eventi è completata dalla chiusura riflessa della glottide, veicolata dalla branca laringea ricorrente del nervo vago (Steger) (Friedman) (Newsholme Davis).

Viene spesso dimenticato che il singhiozzo può essere un effetto collaterale di alcuni farmaci. In questo case report vogliamo descrivere il caso di un paziente affetto da neoplasia cerebrale, che ha sviluppato singhiozzo incoercibile legato all'assunzione orale di modeste dosi di desametasone.

METODO: Presentiamo il caso di un paziente di 58 anni, cui è stato diagnosticato due anni prima un glioblastoma (IV grado sec. WHO 2016) localizzato in sede temporale sinistra. Sottoposto all'epoca a intervento di craniotomia temporale ed asportazione di lesione intraparenchimale, dimesso successivamente con terapia steroidea (desametasone 4mg/die, in unica somministrazione orale al mattino, ben tollerato) e con pantoprazolo, levetiracetam e nebulololo. Residuavano clinicamente note afasiche. Proseguiva terapia steroidea per tre mesi, cui seguiva decalage e sospensione.

A due anni di distanza veniva avviato a percorso di simultaneous care, per recidiva di malattia, con attivazione di voucher per assistenza domiciliare con equipe di cure palliative. In corso di assistenza si riscontrava un progressivo declino delle performance linguistiche e motorie, che induceva a reintrodurre terapia steroidea ex iuvantibus (desametasone orale 4 mg al mattino). Il paziente assumeva già pantoprazolo e regorafenib.

Nel pomeriggio del giorno 1 il paziente sviluppava importante singhiozzo, che perdurava anche nelle ore notturne. Nel sospetto di una causa periferica, veniva introdotto metoclopramide (10 mg x3, per os), senza beneficio alcuno. Al giorno 3 il paziente effettuava esami ematochimici, che non mostravano alterazioni metaboliche o elettrolitiche di rilievo, al di là di modesto incremento di TSH, correlabile alla terapia con regorafenib.

Perdurando il singhiozzo, veniva deciso di interrompere la terapia steroidea nel sospetto di una eziologia iatrogena (non veniva assunta la dose a partire dal quinto giorno). Nel pomeriggio dello stesso quinto giorno il singhiozzo scompariva. Si decideva di sospendere anche la terapia con metoclopramide, senza ripresa del sintomo.

RISULTATI: La gestione del sintomo singhiozzo spesso rappresenta una sfida per il medico. Al di là dell'utilizzo di trattamenti non farmacologici, il singhiozzo generalmente trova risposta con la prescrizione di farmaci quali metoclopramide, clorpromazina, aloperidolo, gabapentin e baclofene (Howard) (Kang); i casi resistenti a trattamenti farmacologici sistemici possono giovare del blocco anestetico unilaterale del nervo frenico (Zohar). A livello eziologico è invece poco noto, soprattutto in ambito palliativo, il fatto che il singhiozzo stesso possa essere provocato da terapie



farmacologiche. Gli steroidi rappresentano una categoria di farmaci estremamente utilizzata dai medici palliatori (come antiedemigeni, come adiuvanti sul dolore, come oressizzanti nella sindrome anoressia/cachessia), e la correlazione tra singhiozzo e steroidi desta spesso incredulità nei medici (Ehret).

Infatti, contrariamente alla nostra esperienza comune di palliatori, il desametasone può essere causa di singhiozzo in un numero non irrilevante di pazienti. Una survey telefonica su 1.186 pazienti in trattamento con desametasone, ha mostrato che l'11% aveva sviluppato singhiozzo (Ehret). Una casistica su pazienti in trattamento con tale farmaco al fine di prevenire la nausea e il vomito correlati alla chemioterapia, ha rilevato che il desametasone può essere causa di singhiozzo addirittura nel 42% dei casi (Liaw).

La letteratura riporta pochi casi di singhiozzo comparsi a dosaggi di desametasone moderati o bassi (< 5mg/die). La maggior parte dei casi segnalati sono correlati all'utilizzo di oltre 10mg/die di desametasone, o di alte dosi di metilprednisolone (Iijima) (Baethge) (Kang).

I casi di singhiozzo da desametasone in pazienti oncologici in chemioterapia sono più frequenti nei primi giorni di somministrazione dello steroide (Kohse). Nel nostro paziente, invece, il desametasone era già stato somministrato in passato senza collateralità, e il singhiozzo si è invece presentato allorché ne è stata ripresa la somministrazione, a distanza di due anni. Il fatto che il nostro paziente non abbia avuto beneficio dal trattamento con metoclopramide concorda con quanto riportato dalla letteratura (Eze) (Kohse).

CONCLUSIONI: Il palliativista si confronta raramente con la gestione del sintomo singhiozzo, e prevalentemente ha a che fare con singhiozzo correlato a cause periferiche. Va considerata invece anche la possibilità di singhiozzo legato a cause farmacologiche, come l'utilizzo di steroidi a basso dosaggio, ampiamente utilizzati in ambito palliativo.



CONTINUITÀ ASSISTENZIALE OSPEDALE-TERRITORIO-CASA DI RIPOSO NELLA PRESA IN CARICO DEL MALATO INGUARIBILE: DESCRIZIONE DI UN CASO CLINICO

ANNA TIZIANO¹, IOLANDA MERCURI¹, FRANCESCA ARVINO¹, GIUSEPPE DURANTE¹, ALESSANDRO QUARTA¹, IOLANDA MORABITO¹, FELICETTA ZIZZA¹, VINCENZO NOCITI¹

¹ *Fondazione Via Delle Stelle-Hospice Di Reggio Calabria, Reggio Calabria, Italy*

SCOPO:

Lungo il percorso di cura, quando l'outcome non è principalmente la sopravvivenza del malato, diventa cruciale una sua presa in carico globale attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapia attiva ospedaliera e cure palliative.

La puntuale identificazione del malato e la valutazione multidisciplinare dei suoi bisogni, diventano momento cruciale per poter offrire il miglior percorso di cura attraverso approccio palliativo precoce, il più possibile allineato alle scelte del malato e della sua famiglia.

Una presa in carico palliativa precoce, dunque, tale da preservare la dignità del malato, ottimizzare la qualità di vita e garantire la continuità della cura in ogni fase del percorso di malattia, attraverso una gestione flessibile del malato e dei poliedrici bisogni, che prende forma nelle buone pratiche clinico-assistenziali della medicina palliativa nei diversi luoghi di cura (ospedale-casa di riposo) e nei diversi setting di cura palliativa (hospice-assistenza domiciliare).

Metodo:

Il caso clinico che andremo descrivere riguarda un uomo, di anni 88, affetto da tumore renale, già sottoposto a nefrectomia, e da neof ormazione pancreatica, oltre che da fibrillazione atriale cronica e grave deficit di postura e deambulazione determinati da stenosi del canale vertebrale.

Il pz viene preso in carico precocemente dalla equipe di cure palliative specialistiche, già al momento della dimissione dal reparto di chirurgia dell'ospedale cittadino grazie alla segnalazione di un medico palliativista, familiare del pz e viene quindi seguito dall'equipe di cure palliative specialistiche sia in regime di assistenza domiciliare che in regime di ricovero in Hospice. Ma l'approccio palliativo verrà garantito anche in casa di riposo dove il pz risiederà per circa otto mesi grazie all'integrazione che si è venuta a creare tra gli operatori sanitari operanti all'interno della casa di riposo e gli operatori palliativisti che hanno continuato a seguire il pz per gli aspetti prettamente specialistici.

Risultati:

la totale disponibilità da parte di tutti gli operatori coinvolti di entrambi le equipe, la presenza di un medico palliativista in casa di riposo, ha consentito che venissero raggiunti gli obiettivi assistenziali prefissati, tra cui:

- un buon controllo dei sintomi
- continuità assistenziale tra hospice territorio e casa di riposo
- accompagnamento al fine vita

Conclusioni:

l'esperienza vissuta dagli operatori delle equipe coinvolti nella pic del pz si è caratterizzato dalla soddisfazione professionale ed umana nell'essere riusciti, grazie a un efficace lavoro di rete tra tutti i nodi coinvolti, ad accompagnare il pz nel suo percorso terreno finale con un buon controllo della sintomatologia dimostrando che solo l'approccio palliativo può consentire, indipendentemente del setting di cura, una buona qualità di vita fino alla fine.



DEPRESCRIZIONE FARMACOLOGICA E GESTIONE DEL FINE VITA IN PAZIENTI CON NEOPLASIA EMATOLOGICA

[SALMASO SALMASO](#)¹, [IVAN GALLIO](#)¹, [ELENA RUGGIERO](#)¹, [MIRSAD PASALIC](#)¹, [FABIO FORMAGLIO](#)¹

¹ *Istituto Oncologico Veneto, Castelfranco Veneto TV, ITALY*

SCOPO: È noto che i pazienti con neoplasie ematologiche sono presi in carico dai servizi di Cure Palliative in percentuale minore rispetto a quelli con tumori solidi e soprattutto in una fase più avanzata di malattia. Ciò è ricollegabile a diversi fattori: l'imprevedibilità della traiettoria della malattia onco-ematologica, la plethora di terapie proponibili, molte delle quali offrono concrete possibilità di guarigione anche in linee avanzate, ma anche la difficoltà degli ematologi curanti di sospendere i trattamenti. Scopo del nostro lavoro è stato valutare la gestione del fine vita dei pazienti con neoplasia ematologica affidati ad un servizio di cure palliative, dove sia stata effettuata una deprescrizione farmacologica e sospeso il supporto trasfusionale.

METODO: Abbiamo valutato retrospettivamente i pazienti con tumori del sangue ricoverati nel nostro Hospice nei primi 27 mesi di apertura (gennaio 2021-aprile 2024). Su 289 degenti totali, 34 erano affetti da neoplasia ematologica. La percentuale 11,7% è superiore a quella di altre strutture analoghe alla nostra.

RISULTATI: Dei 34 pazienti onco-ematologici 21 erano maschi e 13 femmine. L'età media era 75,9 anni (da 53 a 100). Stratificati per patologia:

11 leucemia mieloide acuta

10 linfoma non-Hodgkin (di cui 4 con interessamento encefalico)

8 mieloma multiplo

2 leucemia linfoblastica acuta

1 linfoma di Hodgkin

1 policitemia in evoluzione leucemica

1 leucemia linfatica cronica.

Molti di questi pazienti presentavano importanti comorbilità specialmente a carico dell'apparato cardiovascolare, il che non sorprende considerando l'età media. Tutti gli 8 pazienti affetti da mieloma multiplo avevano un quadro di insufficienza renale di diverso grado; in uno di questi era presente un'amiloidosi cardiaca.

Stratificando per provenienza:

20 arrivavano da divisioni di Ematologia

10 da altri reparti ospedalieri come Medicina Interna, Nefrologia, Oncologia e Geriatria

4 da casa segnalati dai servizi di cure palliative domiciliari.

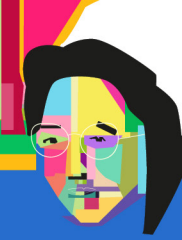
La media dei giorni di degenza è stata di 13,8 (da 1 a 59). 7 pazienti sono deceduti entro 3 giorni (circa il 20%).

Nonostante i pazienti affetti da leucemia acuta presentassero una severa pancitopenia, soltanto 2 sono stati supportati con trasfusioni di emazie concentrate e nessuno con trasfusioni piastriniche. 11 pazienti si sono avvalsi di succedanei come terapia marziale ed acido folico e 4 di antifibrinolitici come acido tranexamico e vitamina K per controllare il sanguinamento.

Soltanto 5 pazienti hanno proseguito la terapia antibiotica presente al momento dell'ingresso in hospice.

L'astenia e la febbre, i 2 sintomi più frequenti in questo gruppo di pazienti, sono stati ben controllati con terapia steroidea.

5 tra i nostri 34 degenti, cioè il 14,7%, sono riusciti a tornare a casa; 2 di questi sono rientrati in hospice per gestire il fine vita.



29 pazienti cioè l'85% sono deceduti in hospice; per 18 cioè il 62%, inclusi i 4 con coinvolgimento encefalico, si è resa necessaria una sedazione palliativa terminale per il controllo dei sintomi.

CONCLUSIONI: La nostra esperienza, peraltro ancora iniziale, conferma quanto riportato in letteratura:

- 1) i pazienti con neoplasia ematologica hanno accesso alle cure palliative soltanto se caratteristiche cliniche come età o comorbilità impediscono loro di sostenere trattamenti attivi;
- 2) l'alta percentuale di pazienti che decede entro pochi giorni dalla presa in carico in hospice, nel nostro caso circa 1 su 5, conferma che spesso sono segnalati ai servizi di cure palliative soltanto per la gestione del fine vita;
- 3) nella fase terminale è assolutamente possibile effettuare una deprescrizione farmacologica e sospendere anche il supporto trasfusionale senza peggiorare la qualità di vita.



GESTIONE INTEGRATA PRECOCE NEL PAZIENTE CON CARCINOMA DEL SURRENE: IL MEDICO PALLIATIVISTA NEL "MODELLO MISTERO"

ELENA RUGGIERO¹, ARDI PAMBUKU¹, STEFANIA SCHIAVON¹, MARIO CACCESE², GIUSEPPE LOMBARDI², ANTONELLA BRUNELLO², CARLA SCARONI³, FILIPPO CECCATO³, FABIO FORMAGLIO¹, IVAN GALLIO

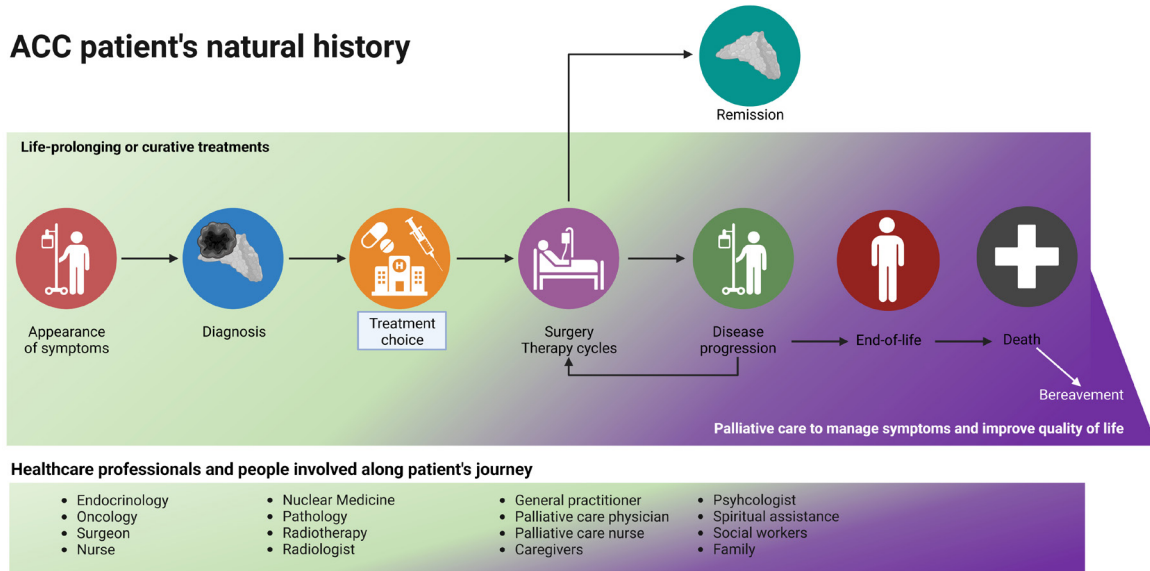
¹ UOC Terapia del dolore e Cure Palliative con Hospice, Istituto Oncologico Veneto, IOV IRCCS, Padova, ITALY, ² Dipartimento di Oncologia, Oncologia 1, Istituto Oncologico Veneto, IOV IRCCS, Padova, ITALY, ³ Dipartimento di Medicina DIMED, Azienda Ospedale Università di Padova, Padova, ITALY

SCOPO: Sono ormai solide le evidenze in letteratura che l'integrazione precoce delle cure palliative simultanee nella gestione dei pazienti oncologici migliora sensibilmente la qualità della vita e l'aderenza alle terapie specifiche attive, avendo un ruolo importante in tutte le fasi di malattia. La presa in carico precoce permette una migliore gestione dei sintomi, un'ottimizzazione del contesto di cura, un miglior supporto al caregiver potenziando la rete socio-assistenziale, migliorando di conseguenza la tolleranza ai trattamenti oncologici. Un approccio integrato contribuisce inoltre a limitare, nelle fasi avanzate della malattia, il ricorso a terapie o interventi futili, tutelando il benessere del paziente e la pianificazione condivisa delle cure. Tuttavia il coinvolgimento del medico palliativista è spesso tardivo; in particolare lo specialista in cure palliative non è routinariamente coinvolto nella valutazione multidisciplinare per la pianificazione del percorso terapeutico.

Il carcinoma del surrene (ACC) è un tumore maligno raro, spesso diagnosticato tardivamente, con una prognosi infausta e alto carico di sintomi correlati sia con la malattia che collaterali al trattamento endocrinologico e chemioterapico. L'attuale migliore gestione dell'ACC prevede un approccio multidisciplinare che coinvolge endocrinologi, oncologi, chirurghi, radiologi e radioterapisti, al fine di porre precocemente la diagnosi e ottimizzare gli interventi di prolungamento della vita. Anche in caso di malattia avanzata, i trattamenti multimodali (chemioterapia e mitotane, chirurgia e/o radioterapia) e un'abile gestione delle complicanze mediche dell'ACC possono assicurare un significativo aumento della sopravvivenza. Le principali linee guida endocrinologiche e oncologiche relative al management del paziente con ACC suggeriscono anche un approccio precoce e integrato con le cure palliative, ma non esistono tuttora solide evidenze in letteratura.



ACC patient's natural history



METODO: L'obiettivo del gruppo di lavoro è quello di dimostrare come collaborando attivamente nella gestione dei sintomi e garantendo l'interfaccia con i servizi territoriali nella gestione dei bisogni più complessi, il palliativista si ponga come figura non marginale nella gestione del paziente con ACC metastatico.

Un approccio simultaneo precoce dovrebbe permettere di migliorare la compliance ai trattamenti oncologici attivi, garantendo una migliore intensità di cura e regolare timing.

RISULTATI: Il Modello MISTERO (Mitotane Induced Side effects: Treatment bEfore eaRly discOntinuation): Il modello proposto prevede un approccio integrato fin dalle prime fasi di cura del paziente con ACC metastatico e criteri di fragilità clinica, con il coinvolgimento del medico palliativista nel gruppo di discussione multidisciplinare (GOM). Il medico palliativista partecipa al GOM e prende in carico il paziente non appena i sintomi della malattia o gli effetti collaterali dei farmaci interferiscono con l'aderenza ai trattamenti o peggiorano la qualità di vita, monitorando i bisogni di cure palliative con le scale Necesidades Paliativas (NeCPal) e Edmonton Symptom Assessment (ESAS). Gli indicatori di esito del progetto terranno in considerazione la riduzione del tempo di raggiungimento della concentrazione target della mitotanemia, il tempo di mantenimento in range della stessa, la riduzione della percentuale dei pazienti con intensità di dose inferiore alla dose standard di chemioterapia, il minor deterioramento della qualità di vita dei pazienti e la riduzione in percentuale del numero di ricoveri nei pazienti seguiti in cure palliative simultanee.

CONCLUSIONI: Le Cure Palliative nel paziente con ACC metastatico rientrano in un modello di medicina personalizzata e dedicata sia alla cura della malattia oncologica che del paziente, in cui il medico palliativista, oncologo ed endocrinologo sono partecipi in ogni fase di trattamento. Le osservazioni preliminari emerse da questa modalità di presa in carico sembrano promettenti e da valutare in maniera prospettica. L'obiettivo concreto è quello di allargare tale modello, presente nel contesto di altre patologie oncologiche, nella maggioranza delle patologie con prognosi infausta e elevato carico di sintomi.



TRASFUSIONI EMATICHE IN CURE PALLIATIVE ONCOLOGICHE. STUDIO RETROSPETTIVO MONOCENTRICO SU PAZIENTI IN ASSISTENZA DOMICILIARE

RITA OSTAN ¹, DAVID AHIKAM YAAQOVY ², SILVIA VARANI ¹, MONICA PATRIGNANI ², RAFFAELLA PANNUTI ¹, GUIDO BIASCO ²

¹ Fondazione ANT Italia ONLUS, Bologna, ITALY, ² Università di Bologna, Bologna, ITALY

SCOPO: Si stima che il 68-77% dei pazienti con malattia oncologica in fase avanzata sia affetto da anemia. In questi pazienti, l'anemia può presentare delle ripercussioni importanti sulla qualità della vita. Non ci sono ancora tuttavia robuste evidenze di beneficio delle emotrasfusioni utilizzabili nel guidare le decisioni terapeutiche a fronte di rischi di complicanze, di una cronica scarsità di risorse e di un sensibile carico economico. L'appropriatezza prescrittiva rimane particolarmente controversa nel fine vita, momento in cui il significato etico, clinico individuale e sociale della emotrasfusione è reso ancor più fragile da una aspettativa di vita estremamente limitata.

Questo studio retrospettivo è stato avviato alla ricerca di elementi che possano fornire una base di ragionamento riguardo il ruolo e l'appropriatezza delle emotrasfusioni nella terapia dell'anemia in pazienti oncologici assistiti da un programma di cure palliative domiciliari. In particolare, l'analisi descrittiva delle condizioni cliniche, dei sintomi ricorrenti e del pattern di trasfusioni nel tempo su questi pazienti è volta a caratterizzarne il profilo clinico e, nei limiti intrinseci di uno studio retrospettivo, e di valutare l'appropriatezza di questo trattamento nel setting considerato.

METODO: Lo studio retrospettivo ha considerato i pazienti con malattia oncologica in fase avanzata entrati in un programma di cure palliative domiciliari a Bologna e provincia durante l'anno 2021, che avessero avuto almeno una trasfusione di emoderivati durante l'assistenza e che fossero deceduti entro il 31/12/2022.

Sono state analizzate le cartelle cliniche cartacee e i dati registrati sulla cartella clinica elettronica. In particolare sono stati valutati i seguenti parametri:

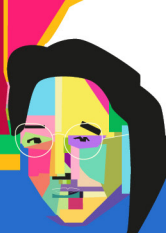
- età, sesso;
- diagnosi oncologica;
- durata dell'assistenza;
- numero di emotrasfusioni;
- giorni in cui sono state effettuate;
- giorni dall'ultima trasfusione al decesso;
- sintomi e Karnofsky Performance Status (KPS);
- valori di emoglobina pre-trasfusione.

I pazienti con tumori solidi e i pazienti ematologici sono stati studiati separatamente. A seguito delle prime analisi descrittive, vista l'eterogeneità del campione costituito da pazienti con tumori solidi, è stata condotta un'analisi di cluster two step utilizzando come variabili per definire i gruppi il numero di trasfusioni totali, in quanti giorni sono state effettuate e il periodo tra l'ultima trasfusione e il decesso.

RISULTATI: Sono stati estrapolati i nominativi di 189 pazienti che avevano avuto almeno una trasfusione durante l'assistenza. Tra questi 94 cartelle cartacee sono state valutate (95 cartelle non erano ancora disponibili):

- 75 pazienti con tumori solidi (totale 233 trasfusioni);
- 15 pazienti con neoplasie ematologiche (totale 68 trasfusioni);
- 4 pazienti con trasfusione di albumina (esclusi).

I pazienti con neoplasie ematologiche (9 uomini, 6 donne; età 77 ± 11; 7 neoplasie linfoidi, 8 neoplasie mieloidi) risultano piuttosto eterogenei per quanto riguarda il numero di trasfusioni



(minimo 1 – massimo 16 trasfusioni; media 4.5 ± 4.6), la durata dell'assistenza (da 11 a 397 giorni; media di 123 ± 107 giorni) e la distanza tra l'ultima trasfusione e il decesso (da 3 a 150 giorni; media di 32 ± 9 giorni).

Anche per quanto riguarda i pazienti con tumori solidi (39 uomini, 36 donne; età 76 ± 12 ; 28 tumori del tratto gastrointestinale, 18 tumori del tratto genitale, 11 tumore della mammella e 18 altri tipi di tumore) si osserva una discreta variabilità nel numero di trasfusioni (minimo 1 - massimo 21 trasfusioni; media 3.1 ± 3.6), nella durata dell'assistenza (da 14 a 461 giorni; media 141 ± 103) e nella distanza tra l'ultima trasfusione e il decesso (da 0 a 221 giorni; media 41 ± 51).

Il campione più numeroso ha consentito di svolgere un'analisi di cluster, suddividendo i pazienti in 3 gruppi simili per numero e frequenza delle trasfusioni e distanza tra l'ultima trasfusione e il decesso.

I tre cluster risultanti sono descritti in tabella:

	Cluster		
	1	2	3
Pazienti, n (%)	19 (25%)	9 (12%)	47 (63%)
Numero di trasfusioni (media \pm Dev.St.)	6.5 ± 5.8	1.6 ± 0.9	2.0 ± 1.3
In quanti giorni? (media \pm Dev.St.)	74.6 ± 89.7	18.1 ± 33.2	24.7 ± 34.5
Giorni dall'ultima trasfusione al decesso (media \pm Dev. St.)	7.8 ± 4.9	158.9 ± 45.1	32.7 ± 23.9
Durata dell'assistenza (media \pm Dev. St.)	116.3 ± 129.4	269.8 ± 96.6	126.4 ± 71.2
Emoglobina prima della trasfusione (media \pm Dev. St)	7.1 ± 0.9	7.4 ± 0.5	7.6 ± 0.8
KPS prima della trasfusione (media \pm Dev. St)	50 ± 13	59 ± 15	48 ± 9
Sintomi ricorrenti più frequenti (%)	Astenia (79%)	Astenia (100%)	Astenia (81%)
	Dolore (79%)	Malessere (56%)	Dolore (68%)
	Anoressia (68%)	Sonnolenza (44%)	Anoressia (53%)

I pazienti del cluster 1 sono caratterizzati da numerose trasfusioni dilazionate durante tutta l'assistenza fino a circa una settimana dal decesso. Il cluster 2 include pochi pazienti con un'assistenza piuttosto lunga e un KPS più alto rispetto agli altri 2 gruppi che sono stati sottoposti a 1-2 trasfusioni, ravvicinate e lontane dal decesso (circa 5 mesi). Il cluster 3 rappresenta il gruppo più numeroso: sono pazienti con 1-2 trasfusioni piuttosto ravvicinate tra loro e più prossime al decesso (circa un mese).

CONCLUSIONI: Questi risultati sono stati elaborati allo scopo di ottenere gruppi omogenei che possano essere descritti per il pattern di trasfusioni durante l'assistenza domiciliare sino al fine vita. Per due dei tre cluster identificati il ricorso ad emotrasfusioni sembra essere appropriato. I pazienti del cluster 1 hanno una regolarità di emotrasfusioni sino al termine della vita quasi la trasfusione fosse legata ad un atto terapeutico ripetuto, quindi verosimilmente efficace e distribuito in tutto il corso della assistenza palliativa e non per sanare una situazione acuta di fine vita. Il cluster 2 comprende pazienti in condizioni cliniche migliori per i quali trasfusioni ravvicinate e distanti dal momento del decesso indicano la necessità di fare fronte ad un evento anemizzante acuto o acuto-protratto ma a termine e non correlato al fine vita. Il cluster 3 è il più numeroso ed eterogeneo. Le trasfusioni sono eseguite sino a circa un mese dal decesso, quindi in un momento in cui la malattia nella sua ultima fase viene complicata da uno stato di malessere dato dalla anemia e in cui tale scelta 'terapeutica' è oggetto di particolare controversia. Il tema necessita di uno studio prospettico il cui disegno è previsto dopo la analisi dei dati delle rimanenti cartelle cliniche.



IL RUOLO DELLE CURE PALLIATIVE PRECOCI IN PAZIENTI AFFETTI DA CARCINOMA EPATICO AVANZATO: LA NOSTRA ESPERIENZA.

PATRIZIA FARINA FARINA¹, MARIANO FLOCCO², CHIARA PAOLILLO³, NICOLA CAMILLO³, BIAGIO APOLLONIO⁴

¹ DH Oncologia, Ospedale San Timoteo, ASReM, TERMOLI (CB), ITALY, ² Hospice di Larino, ASReM, LARINO (CB), ITALY, ³ Università degli Studi del Molise, Dipartimento di Medicina e Scienze Della Salute V. Tiberio Radiodiagnostica, CAMPOBASSO, ITALY, ⁴ Università degli Studi del Molise, Dipartimento di Medicina e Scienze Della Salute V. Tiberio Radiodiagnostica, CAMPOBASSO, ITALY, ⁵ U.O.C. Radiologia Diagnostica e Radiologia Interventistica Generale, Ospedale S. Timoteo ASReM, TERMOLI (CB), ITALY

SCOPO: Le principali linee guida in oncologia raccomandano l'integrazione precoce ai servizi palliativi e di supporto per la cura per le neoplasie avanzate. Nella nostra struttura vengono applicate le raccomandazioni delle linee guida AIOM/SICP: abbiamo identificato un oncologo che si interfaccia con il Servizio di Cure Palliative, inoltre nei pazienti con malattie neoplastiche sintomatiche in cui l'effetto dei trattamenti sulla storia naturale è limitato o nelle quali la qualità di vita è fortemente compromessa dagli stessi viene applicata una gestione condivisa con l'equipe interdisciplinare di cure palliative. Sappiamo che questo approccio ha da un lato un impatto positivo sul prolungamento della sopravvivenza, sul miglioramento della qualità di vita e sul controllo dei sintomi dei pazienti e comporta dall'altro una riduzione dei costi e una più corretta allocazione delle risorse disponibili (Linee guida AIOM/SICP, 2015). Questo modello viene applicato anche ai pazienti con carcinoma epatocellulare (HCC) con malattia avanzata seguiti presso il nostro centro.

METODO: Vi riportiamo la nostra esperienza nella gestione di pazienti affetti da HCC con malattia in fase avanzata. Da gennaio 2019 fino a gennaio 2023 sono stati inviati al nostro centro di oncologia 24 pazienti con diagnosi di HCC. Di questi 24 pazienti: 5 pazienti (4 M/1 F) con età media di 65 anni hanno necessitato di un approccio precoce ai servizi palliativi poiché pazienti fragili con PS (ECOG) maggiore o uguale a 2, con malattie sintomatiche. Dopo la prima valutazione nell'ambulatorio di oncologia veniva discusso il caso con il radiologo interventista per una valutazione a trattamenti palliativi loco regionali (non essendo eleggibili a trattamenti sistemici) e con l'equipe di cure palliative per impostare un iter terapeutico adeguato per rispondere alle esigenze e bisogni del paziente e familiari (assistenza per terapia di supporto, antalgica, nutrizionale, psicologica).

RISULTATI: Dopo una prima valutazione multidisciplinare, 3 pazienti sono stati sottoposti a intervento palliativo con TACE con buona tolleranza (in due pazienti veniva esclusa anche la possibilità di un intervento palliativo: per un paziente la TACE era controindicata per trombosi della vena porta e in un paziente controindicata per scadute condizioni cliniche PS 3). A domicilio venivano eseguite le terapie di supporto, le trasfusioni al bisogno in caso di varici esofagee e le rivalutazioni oncologiche strumentali con CEUS (ecografia con contrasto) e/o TAC addome ogni 4 mesi. Attualmente 3 pazienti sono viventi e proseguono trattamento di supporto integrato con rivalutazioni oncologiche periodiche con esami ematochimici e strumentali (CEUS e/o TAC addome) con una discreta qualità di vita. Il trattamento palliativo di pazienti con HCC è complesso per comorbidità o fragilità e i dati sull'esito e la sopravvivenza complessiva in questi pazienti sono limitati. Sappiamo che una corretta gestione multidisciplinare e l'integrazione delle cure palliative nel trattamento dei pazienti con HCC ha il potenziale per migliorare i risultati legati ai trattamenti e la qualità di vita di questi pazienti.



CONCLUSIONI: Dalla nostra esperienza raccomandiamo questo modello organizzativo "integrato" anche nei pazienti affetti da HCC, infatti questo modello organizzativo integrato risponde alle esigenze dei pazienti e della famiglia, consentendo un "affidamento" in fase precoce del malato all'equipe interdisciplinare di cure palliative, alleviando la sensazione di abbandono, consentendo rapide risposte ai pazienti polisintomatici, migliorando la qualità di vita del paziente e dei familiari; può inoltre limitare i ricoveri ospedalieri alle strette necessità cliniche con riduzione delle liste di attesa, dei tempi di degenza e conseguentemente dei costi.



LE CURE PALLIATIVE NEI PAZIENTI EMATOLOGICI SONO CORRELATE A TRATTAMENTI MENO AGGRESSIVI NEL FINE VITA, UNO STUDIO RETROSPETTIVO.

[DAVIDE FACCHINELLI](#)¹, [CORINNA GRECO](#)¹, [MANUELA RIGNO](#)¹, [DANIELA MENON](#)¹, [PIETRO MANNO](#)², [LEONARDO POTENZA](#)³, [CLAUDIO CARTONI](#)⁴, [MARCELLO RIVA](#)¹, [LAURA DALLA VERDE](#)², [ANNA VARALTA](#)², [ALBERTO TOSETTO](#)¹

¹ U.O.C. di Ematologia, Ospedale San Bortolo, Vicenza, ITALY, ² Medicina Trasfusionale, Ospedale San Bortolo, Vicenza, ITALY, ³ U.O.C. di Cure Palliative, Vicenza, ITALY, ⁴ U.O.C. di Ematologia, Azienda-Ospedaliero Universitaria (AOU) di Modena e Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Modena, ITALY, ⁵ U.O.C. di Ematologia, Dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione, Azienda Ospedaliera Policlinico Umberto I, Roma, ITALY

SCOPO: INTRODUZIONE: I pazienti affetti da neoplasie ematologiche subiscono un'assistenza medica ad alta intensità in prossimità del fine vita, hanno bassi tassi di ricovero in hospice, ridotta attivazione di cure palliative (CP) e maggiori probabilità di morire in ospedale. Offrire CP ai pazienti ematologici, indipendentemente dalla diagnosi e dalla prognosi, è un concetto sottolineato da recenti rapporti dell'Associazione Europea di Ematologia (E.H.A.) e dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). I goals of care (GOC) nel trattamento dei pazienti oncologici terminali includono un basso uso di chemioterapia, un basso accesso al pronto soccorso (PS) o all'unità di terapia intensiva (UTI) e un basso tasso di decessi in ospedale. Tuttavia, sono disponibili poche informazioni sul tasso di raggiungimento di questi GOC nei pazienti ematologici.

OBIETTIVO: Questo studio osservazionale retrospettivo mira a valutare il raggiungimento di questi indicatori di qualità nei pazienti in fine vita seguiti dall'ematologo con o senza l'aiuto del palliativista.

METODO: Abbiamo valutato una coorte di pazienti consecutivi con malattie ematologiche seguiti presso il nostro istituto e deceduti tra gennaio 2021 e dicembre 2022. Gli indicatori di qualità valutati sono stati: l'uso della terapia antineoplastica nel fine vita, il luogo di morte, le trasfusioni, l'accesso al PS, l'accesso all'UTI e i giorni di ricovero nell'ultimo mese di vita.

RISULTATI: Sono stati arruolati 144 pazienti. A 57 (39,6%) sono state offerte le CP (Gruppo 1), mentre 87 (60,4%) sono stati seguiti dal solo ematologo (Gruppo 2). Età media, sesso, linee di terapia e diagnosi erano comparabili nei due gruppi (figura 1A). I pazienti sottoposti a CP sono stati seguiti per una media di 94 giorni, con un range di 1-1249 giorni.

Abbiamo trovato una differenza statisticamente significativa per ogni GOC a favore del Gruppo 1 rispetto al Gruppo 2. I pazienti del Gruppo 1 sono stati sottoposti a trattamenti meno aggressivi nel fine vita; nessuno di loro è stato intubato o ricoverato in UTI nell'ultimo mese di vita. Inoltre, il tasso di trasfusioni o chemioterapia nel Gruppo 1 era meno della metà di quello del Gruppo 2, così come il numero di giorni di ricovero. Infine, il 91,2% dei pazienti del Gruppo 1 è morto a casa o in hospice, mentre il 74,7% dei pazienti del Gruppo 2 è morto in ospedale (quattro dei quali in PS [figura 1B]).

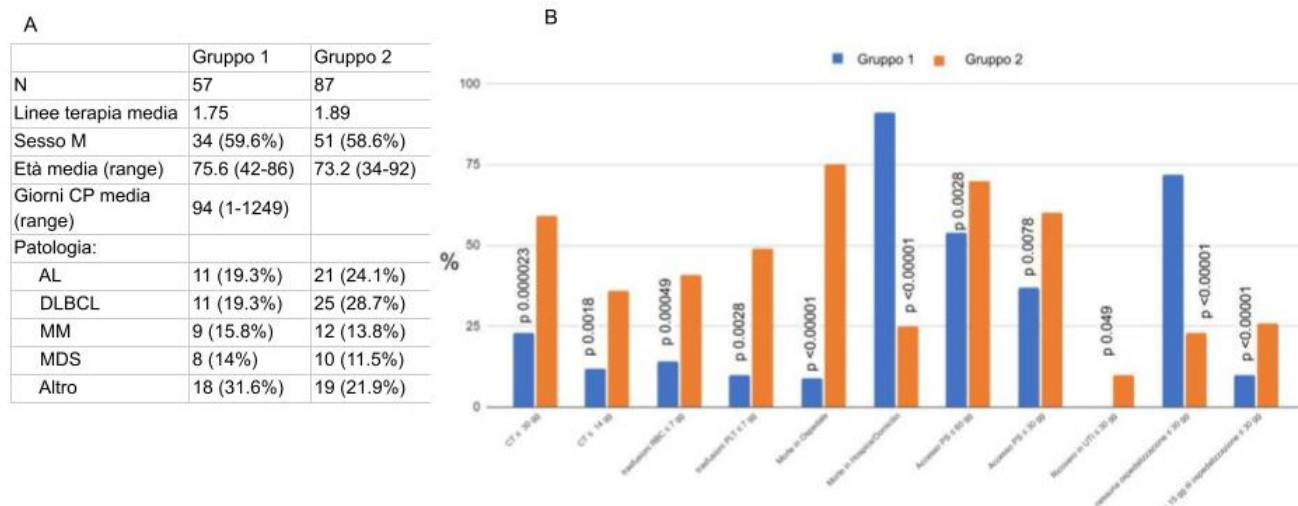


Figura 1A. Caratteristiche cliniche. Gruppo 1: pazienti seguiti da ematologi e palliativisti. Gruppo 2: pazienti seguiti solo da ematologi. CP, cure palliative; AL, leucemia acuta; DLBCL, linfoma diffuso a grandi cellule B; MM, mieloma multiplo; MDS, sindrome mielodisplastica.

Figura 1B. Obiettivi di cura di fine vita stratificati in base alla ricezione di cure palliative (Gruppo 1) o di sole cure ematologiche (Gruppo 2). CT, chemioterapia; RBC, globuli rossi; PLT, piastrine; PS, pronto soccorso; UTI, unità di terapia intensiva.

CONCLUSIONI: Molti pazienti deceduti per tumori ematologici hanno ricevuto un trattamento intensivo in prossimità del fine vita. I nostri dati mostrano che questo tasso è significativamente più basso quando un team di cure palliative segue i pazienti insieme all'ematologo. Una migliore e più precoce integrazione dell'approccio di cure palliative dovrebbe essere un obiettivo della pratica clinica comune dei pazienti con neoplasie ematologiche.



IL PAP SCORE (PALLIATIVE PROGNOSTIC SCORE) COME PREDITTORE DI SOPRAVVIVENZA A BREVE TERMINE IN UNA COORTE DI PAZIENTI EMATOLOGICI

[DAVIDE FACCHINELLI](#)¹, [PIETRO MANNO](#)², [LEONARDO POTENZA](#)³, [CLAUDIO CARTONI](#)⁴, [CORINNA GRECO](#)¹, [MARCELLO RIVA](#)¹, [DANIELA MENON](#)¹, [ANNA VARALTA](#)², [ALBERTO TOSETTO](#)¹

¹ U.O.C. di Ematologia, Ospedale San Bortolo, Vicenza, ITALY, ² U.O.C. di Cure Palliative, Ospedale San Bortolo, Vicenza, ITALY, ³ U.O.C. di Ematologia, Azienda-Ospedaliero Universitaria (AOU) di Modena e Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Modena, ITALY, ⁴ U.O.C. di Ematologia, Dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione, Azienda Ospedaliera Policlinico Umberto I, Roma, ITALY

INTRODUZIONE: Fornire cure palliative ai pazienti ematologici, indipendentemente dalla diagnosi e dalla prognosi, è un concetto sottolineato da recenti rapporti dell'Associazione Europea di Ematologia (E.H.A.) e dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Una previsione accurata della sopravvivenza è necessaria per motivi clinici, organizzativi ed etici e per pianificare strategie di cura specifiche. Sono stati validati molti strumenti per aiutare i medici a stimare la sopravvivenza.

OBIETTIVO: Il Palliative Prognostic Score (PaP score) si basa su 6 item ed è raccomandato dall'Associazione Europea di Cure Palliative (E.A.P.C.) per la sua elevata accuratezza nel predire la sopravvivenza a breve termine nei pazienti affetti da cancro solido in fase terminale. Tuttavia, non sono disponibili informazioni sull'accuratezza del PaP score nei pazienti con neoplasie ematologiche, poiché questi pazienti sono stati esclusi dallo studio di validazione del punteggio. Questo studio si propone di valutare la fattibilità e l'accuratezza del PaP score in una coorte prospettica di pazienti ematologici.

METODO: La previsione di sopravvivenza a breve termine basata sul PaP score è stata calcolata su dati clinici raccolti prospetticamente in pazienti con malattia ematologica aggressiva ricoverati in un ospedale italiano tra gennaio e dicembre 2022. Sono stati valutati tutti i domini multidimensionali del punteggio, tra cui dispnea, anoressia, Performance Status secondo Karnofsky (KPS), Predizione clinica di sopravvivenza (CPS), leucociti totali e percentuale di linfociti. La voce CPS è stata stimata dal medico che aveva in cura il paziente.

I pazienti sono stati classificati in tre diversi gruppi di rischio secondo il PaP score in base alla loro probabilità di sopravvivenza a 30 giorni: gruppo A >70%; gruppo B 30%-70%; gruppo C <30%.

RISULTATI: Sono stati arruolati 143 pazienti. 78 (54,5%) avevano un linfoma di alto grado, 32 (27,3%) una leucemia acuta e 18 (12,6%) un mieloma multiplo. L'età media era di 73,5 anni (range 20-88). Al follow-up di 30 giorni, 41 pazienti (28,7%) sono deceduti. Il PaP score ha identificato tre gruppi con tassi di sopravvivenza effettiva a 30 giorni rispettivamente dell'88,3% (gruppo A), del 50% (gruppo B) e del 26% (gruppo C) (figura 1A). La differenza di probabilità di sopravvivenza tra i gruppi A e B e C è risultata statisticamente significativa ($p < 0,0001$). Le probabilità di sopravvivenza a 30 giorni osservate sono in buon accordo con quelle previste dal PaP score, suggerendo una buona calibrazione (figura 1B).

CONCLUSIONI: Questi dati suggeriscono come il PaP score sia un metodo ragionevolmente robusto per la prognosi anche nei pazienti ematologici e come possa aiutare i medici nella pianificazione delle cure palliative.

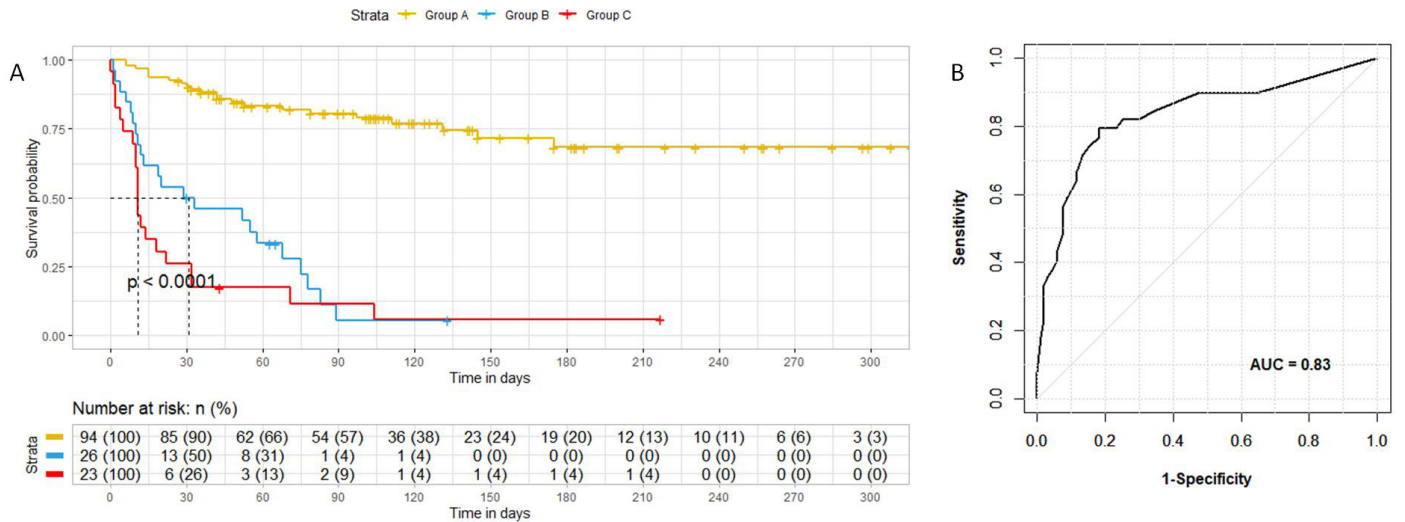


Figura 1. A. Curve di sopravvivenza in base al PaP score. B. Curva ROC a 30 giorni. L'area sotto la curva è molto vicina a 1 sottolineando l'accuratezza del test.



LA COMPLESSITÀ È DONNA. ANALISI DI UNA COORTE DI PAZIENTI CON NEOPLASIA GINECOLOGICA ELEGGIBILI AD UN PERCORSO DI CURE PALLIATIVE

[ELISA DURANTE](#)¹, [MARIA ADELAIDE RICCIOTTI](#)², [STEFANIA CARTESIO](#)¹, [ANGELA IURLARO](#)¹, [MARCO SPECCHIA](#)¹, [EDOARDO VARRATTA](#)¹, [SABRINA DISPENZA](#)², [ELEONORA MELONI](#)², [MARIA BEATRICE ZAZZARA](#)², [LETIZIA LAFUENTI](#)², [ANDREA BELLINI](#)², [G. FERDINANDO COLLOCA](#)², [GRAZIANO ONDER](#)²

¹ *Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, ITALY*, ² *Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, Roma, ITALY*

SCOPO: Obiettivo dello studio è stato quello di analizzare l'attività del Servizio di Medicina e Cure Palliative intraospedaliero del nostro Policlinico relativamente alle consulenze svolte nel Reparto di Ginecologia Oncologica, al fine di valutare e individuare strategie di miglioramento nella gestione del percorso di cura delle pazienti con neoplasia ginecologica in fase avanzata.

METODO: È stata condotta un'analisi retrospettiva relativa alle consulenze eseguite presso il Reparto di Ginecologia Oncologica (64 posti letto) nel periodo Gennaio - Dicembre 2022, considerando i seguenti parametri: età, sede primitiva della neoplasia, provenienza delle pazienti, mortalità intraospedaliera, setting di dimissione, tempo intercorso tra la data del ricovero e la data della richiesta della prima consulenza di cure palliative, tempo intercorso tra la data dell'ultima consulenza e la data di dimissione, presenza di consulenza di psico-oncologia con valutazione del carico familiare da parte dello psicologo dedicato al team di cure palliative.

RISULTATI: Nel periodo in studio il team di Cure Palliative intraospedaliero ha effettuato 314 consulenze per 187 pazienti ricoverate nel reparto di Ginecologia Oncologica. Le caratteristiche della popolazione sono riassunte nella Tabella 1: età mediana 62 anni (31-88). La patologia più comune era il carcinoma ovarico (99 pz, 52,9% del campione), seguito da neoplasia dell'endometrio (28 pz, 15,0%), cervice (30 pz, 16,0%), sarcoma (12 pz, 6,4%), neoplasia vulva/vagina (8 pz, 4,3%), altra neoplasia (10 pz, 5,4%); provenivano da fuori regione 66 pz (35,3%). Complessivamente 48 pz sono decedute durante la degenza in ospedale (25,7 %), 41 sono state ricoverate in Hospice Residenziale (21,9%), 92 prese in carico dalle Cure Palliative Domiciliari (49,2%) e 3 dalle Cure Palliative di base (1,6%); dimissioni contro parere medico: 3 pz (1,6%). Il tempo medio intercorso tra la data del ricovero e la richiesta di consulenza di cure palliative è stato di 5 giorni, quello tra la consulenza di cure palliative e la dimissione di 7 giorni. È stata effettuata una consulenza psicologica in 124 pz (67,4%).



Tabella 1.

VARIABILE	Nr (%)
Tutte le pazienti	187
Età (mediana)	62 aa (31 – 88)
Diagnosi	
Carcinoma ovarico	99 (52.94%)
Carcinoma dell'endometrio:	28 (14.97%)
Carcinoma della cervice	30 (16%)
Sarcoma	12 (6.42%)
Carcinoma vulvare/vaginale	8 (4.28%)
Altro (carcinoma della mammella, neoplasie primitive non ginecologiche, ...)	10 (5.35%)
Provenienza	
Fuori regione	66 (35.3%)
Pazienti già note al DH/ ambulatorio dei Tumori Femminili	148 (79.14%)
Tipo di dimissione	
Decessi intraospedalieri	48 (25.67%)
Hospice Residenziale	41 (21.92%)
Cure Palliative Domiciliari	92 (49.2%)
Cure Palliative di base	3 (1.6%)
Dimissione contro parere	3 (1.6%)
Timing	
ΔT1 (data di ricovero – prima richiesta di consulenza) (media)	5 giorni
ΔT2 (consulenza cure palliative – dimissione) (media)	7 giorni
Consulenza psico-oncologia	124 (67.4%)

CONCLUSIONI: I dati indicano che un numero elevato di pazienti ancora affronta il momento del decesso in ospedale. Questo sottolinea la necessità di promuovere una presa in carico più precoce per definire percorsi territoriali che rispettino e donino dignità alla persona e a tutto il contesto familiare. In tale ottica sono state elaborate alcune strategie di miglioramento al fine di evitare ospedalizzazioni inappropriate: 1) formazione dei ginecologi sui criteri di eleggibilità ad un percorso di cure palliative, per attivare sempre più precocemente la consulenza, fin dal Pronto Soccorso; 2) implementazione dell'ambulatorio di cure palliative nell'ambito del Servizio dei Tumori Femminili, per una comunicazione progressiva sempre più precoce finalizzata alla pianificazione condivisa delle cure; 3) identificazione di due palliativisti maggiormente dedicati al "Percorso Donna", per la crescita del processo culturale delle cure palliative genere-specifiche. Varrà rivalutata ad un anno- con i dati del 2023 - l'efficacia di tale intervento.



APPROCCI COMBINATI NELLA GESTIONE DELLA NAUSEA E DEL VOMITO NEL SETTING DI CURE PALLIATIVE: UN CASO CLINICO.

CHIARA CASADIO¹, ELISA TASSINARI¹, RICCARDO CARLONI¹, ROMINA ROSSI², MARIA VALENTINA TENTI³, LAURA FABBRI³, ANDREA ARDIZZONI^{1,4}, MARCO CESARE MALTONI^{3,4}

¹ Oncologia Medica, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Bologna, ITALY, ² IRCCS Istituto Romagnolo per lo Studio dei Tumori (IRST) Dino Amadori, Meldola, ITALY, ³ Unità Cure Palliative, Azienda Unità Sanitaria Locale (AUSL) Romagna, Forlì, ITALY, ⁴ Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche (DIMEC), Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Bologna, ITALY

SCOPO: Nausea e vomito sono sintomi assai frequenti nel paziente oncologico, capaci di compromettere in maniera significativa soprattutto le fasi avanzate della malattia. Tale sintomatologia impatta negativamente sulla qualità di vita del singolo e dei familiari, generando notevole sofferenza psico-esistenziale e fisica. Frequentemente, la nausea e il vomito nel paziente oncologico sono a genesi multifattoriale; infatti, oltre ad essere indotti da chemio- e radioterapia, possono correlarsi alla presenza di ostruzione intestinale maligna, a squilibri acuti idro-elettrolitici o all'utilizzo di terapia oppiacea. L'approccio medico si avvale di una vasta gamma di classi farmacologiche, con diversa potenza antiemetica e svariati meccanismi di azione; solitamente, la scelta si basa sull'eziologia del quadro e sulla risposta del singolo alle diverse strategie terapeutiche. Negli ultimi anni, parallelamente al trattamento farmacologico, si stanno integrando in pratica clinica alcune procedure, quali ad esempio il posizionamento di stent enterali per via endoscopica, come approcci palliativi in quadri di ostruzione intestinale maligna (dovuta alla presenza di neoplasie del pancreas, del duodeno, dello stomaco o delle vie biliari). Le recenti linee guida gastroenterologiche raccomandano l'utilizzo di tali tecniche in pazienti con sintomatologia non adeguatamente responsiva all'approccio medico, in quanto considerate minimamente invasive, sicure e facilmente praticabili. Dal nostro punto di vista, il Caso Clinico presentato risulta particolarmente emblematico in quanto, pur in un setting oncologico avanzato, sono state utilizzate differenti tecniche - mediche ed endoscopiche - per approcciare ad una sintomatologia refrattaria, capace di impattare negativamente sulla sfera psico-fisica della paziente e dei familiari, specialmente nella fase avanzata di malattia. Pertanto, la personalizzazione dell'intervento prevede la possibilità di metodiche invasive a scopo palliativo, quando aspettativa prognostica ed indici di funzionalità fisica lo consentano, nell'ambito delle Cure Palliative Precoci.

METODO: Il caso clinico in questione si concentra su una paziente affetta da cancro avanzato, sintomatica per nausea e vomito ingravescenti non responsivi a terapia medica, presa in carico tra il luglio 2022 ed il febbraio 2023 dapprima tramite il programma di Unità Cure Palliative Domiciliari (UCPD) e, in seguito, ricoverata presso la struttura Hospice di Forlimpopoli. Nello studio è stato raccolto il dato anagrafico ed anamnestico della paziente, si è provveduto a calcolare periodicamente il Palliative Prognostic Score (Pap-Score) ed il performance status secondo Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG PS). Infine, sono state registrate ed analizzate le prestazioni cliniche fornite da medici e infermieri. L'obiettivo principale risultava essere il controllo dei sintomi ed il mantenimento di una soddisfacente qualità di vita (QoL).

RISULTATI: Trattasi di paziente di 64 anni affetta da adenocarcinoma pancreatico localmente avanzato, diagnosticato in maggio 2022, in progressione a due linee di chemioterapia (ultima somministrazione in ottobre 2022). Per il quadro sintomatologico gravato da nausea, vomito e dolore addominale non controllato, in seguito a numerosi tentativi infruttuosi di adeguamento della terapia antalgica ed antiemetica, valutate in modo interdisciplinare (gastroenterologo e medico palliativista) le condizioni cliniche complessive e l'aspettativa di vita (ECOG PS 2 e Pap-Score



8.5), la paziente è stata sottoposta in novembre 2022 a posizionamento di drenaggio biliare, gastro-entero-anastomosi per via endoscopica e lisi del plesso celiaco. Dopo un iniziale parziale miglioramento del quadro, per il ripresentarsi di sintomatologia refrattaria alla terapia medica, in accordo con i familiari, la paziente veniva ricoverata presso la struttura Hospice più vicina al proprio domicilio. In seguito ad opportuno potenziamento della terapia medica, il decesso della signora è avvenuto in data 23 febbraio 2023, in assenza di segni apparenti di sofferenza psico-fisica.

CONCLUSIONI: Particolarmente delicato e complesso è l'accompagnamento del paziente nel periodo di fine vita, fase in cui occorre saper riconoscere i bisogni sia dei malati sia dei familiari, definendo un piano di cura coerente con la situazione clinica presente ed in virtù dei possibili sviluppi futuri. Efficaci e rapidi strumenti, quali Pap-Score ed ECOG PS, attraverso la disamina di alcuni parametri oggettivi (come la presenza/assenza di dispnea ed anoressia e la raccolta di specifici dati laboratoristici) integrati ad una valutazione clinica di previsione di sopravvivenza, possono aiutare i palliativisti a meglio definire il percorso assistenziale più adeguato al singolo paziente. Ad oggi, tutto ciò non può prescindere da un approccio multidisciplinare allo specifico quesito clinico, in cui diversi specialisti possano cooperare al fine di garantire il miglior approccio possibile a sintomi refrattari, qualora di difficile gestione esclusivamente farmacologica. Pertanto, tecniche che potrebbero essere considerate "invasive", quali ad esempio gli approcci endoscopici o chirurgici, possono in questo contesto trovare una valida giustificazione, se presente sintomatologia non altrimenti controllata, in pazienti selezionati con adeguata aspettativa prognostica ed indici di performance status, nell'ambito delle Cure Palliative Precoci. In considerazione di ciò, l'integrazione di un approccio palliativo precoce nel percorso terapeutico del paziente diviene fondamentale per una migliore presa in carico globale dell'individuo.



COME LA IMMUNOTERAPIA HA MODIFICATO: TRAIETTORIA DI MALATTIA, QUALITÀ DI VITA, APPROCCIO DEGLI OPERATORI IN 2 PAZIENTI DI CURE PALLIATIVE.

BARBARA BRANCA ¹, ALESSANDRO FOLADOR ², BARBARA PONTELLI ³, ELENA CARNIELUTTI ⁴, MICHELA COZZI ⁵

¹ *Distretto Sanitario, Gemona del Friuli, ITALY*, ² *SOC oncologia asufc, San Daniele-Tolmezzo, ITALY*, ³ *Distretto Sanitario, Gemona del Friuli, ITALY*, ⁴ *Distretto Sanitario, Gemona del Friuli, ITALY*, ⁵ *SOC oncologia asufc, San Daniele-Tolmezzo, ITALY*

SCOPO: Scopo dell'abstract: condivisione multidisciplinare di come l'immunoterapia possa drasticamente cambiare la traiettoria di malattia dei pazienti e la loro qualità di vita in modo tangibile, modificando anche la frequenza di accesso e la necessità di prestazioni mediche e infermieristiche nella rete di cure palliative.



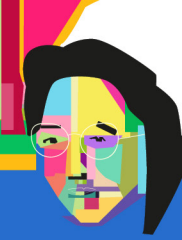
METODO: Descrizione di due casi clinici venuti all'attenzione del servizio di cure palliative fra l'estate 2022 e la primavera 2023

RISULTATI: Primo caso clinico.

B.F, paziente di 76 anni. In carico al SID dal Gennaio 2021.

Diagnosi di malattia (carcinoma renale destro) nel 2015 con enucleoresezione di formazione renale destra. Nel 2018 recidiva di malattia con nefrectomia destra (carcinoma iper nefroide). Nel 2019 progressione di malattia a livello linfonodale, polmonare, della parete toracica e addominale e in sede di ferita chirurgica. trattamento con Pazopanib dal 3/2019 al 1/2022 con regressione della malattia polmonare; dal 2/2022 con Cabozantinib. Nuova progressione di malattia alla Tac del 7/2022 con incremento della formazione a livello cutaneo /sottocutaneo addominale, toracico e linfonodale inguinale destro

Alla presa in carico in cure palliative a fine Luglio 2022, il paziente era in carico al SID dal per medicazioni quotidiane di una grande lesione vegetante, secernente e maleodorante con episodi di sanguinamento importanti, di almeno 15 cm X 10, che gli provocava dolore in ortostatismo,



posizione obbligata supina durante il sonno e un notevole scadimento della qualità di vita per ingombro, imbibizione delle medicazioni con secrezioni maleodoranti. Inoltre presenti inappetenza, calo ponderale e notevole flessione del tono dell'umore con abbandono delle precedenti attività della vita quotidiana. Nel 7/2022 inizio della terapia con Nivolumab 240 mg Q14-Dopo un mese di terapia ridotta la vascolarizzazione; durante il secondo mese di trattamento inizio dello sfaldamento della lesione; il terzo mese di trattamento riduzione di 1/3 delle dimensioni della lesione; ridotta la secrezione e il numero delle medicazioni. Ad oggi scomparsa della lesione vegetante In Aprile alla TAC dimezzamento del tessuto neoplastico intraddominale, pressochè scomparsa di quello vegetale esterno (vedi foto). Non ulteriori accessi del medico palliativista, diradamento degli accessi del SID, ripresa di vita attiva (uscite, vita sociale).

Secondo caso clinico:

LM, 73 anni. In carico al SID dalla estate 2022.

Diagnosi oncologica: Ca papillifero della tiroide.

Diagnosi nel 2020 con tiroidectomia + svuotamento laterocervicale Sx; radioterapia con I 131 .2/2022: svuotamento linfonodale allargato monolaterale per recidiva di malattia; agosto 2022 posizionamento di tracheostomia Trattamento di prima linea con carboplatino e Paclitaxel da Settembre a Novembre 2022 Segnalazione alle cure palliative nel Settembre del 2022. Alla presa in carico importante edema del collo + lesioni ulcerate LC con difficoltà alla respirazione e nella deglutizione per odinofagia. Difficile mantenimento della posizione seduta e in ortostatismo per abbondanti secrezioni non responsive ai trattamenti sintomatici. Dal 10/12/2022 trattamento con selpercatinib 320 mg die .

Dopo 3 mesi di trattamento alla TAC notevole riduzione della massa a 18 X 25 mm VS voluminosa massa delle Tac precedenti.

Clinicamente dopo 4 mesi di trattamento e 5 cicli di immunoterapia minimo edema del collo residuo, non secrezioni, non disfagia, ripresa delle normali attività quotidiane e delle autonomie, incremento ponderale. Unico sintomo rilevante :astenia intensa. Drastica riduzione degli accessi del SID e del medico palliativista (1 volta al mese).

CONCLUSIONI: Conclusioni: i due casi clinici dalla presa in carico nell'estate 2022 ad oggi hanno mostrato una netta modifica della traiettoria di malattia confermata sia clinicamente che all'imaging, questo dimostra come la immunoterapia possa, in casi selezionati, cambiare radicalmente la qualità di vita, approccio al paziente e la intensità di interventi nel paziente di cure palliative riportandolo nella fase precoce di early palliative care.

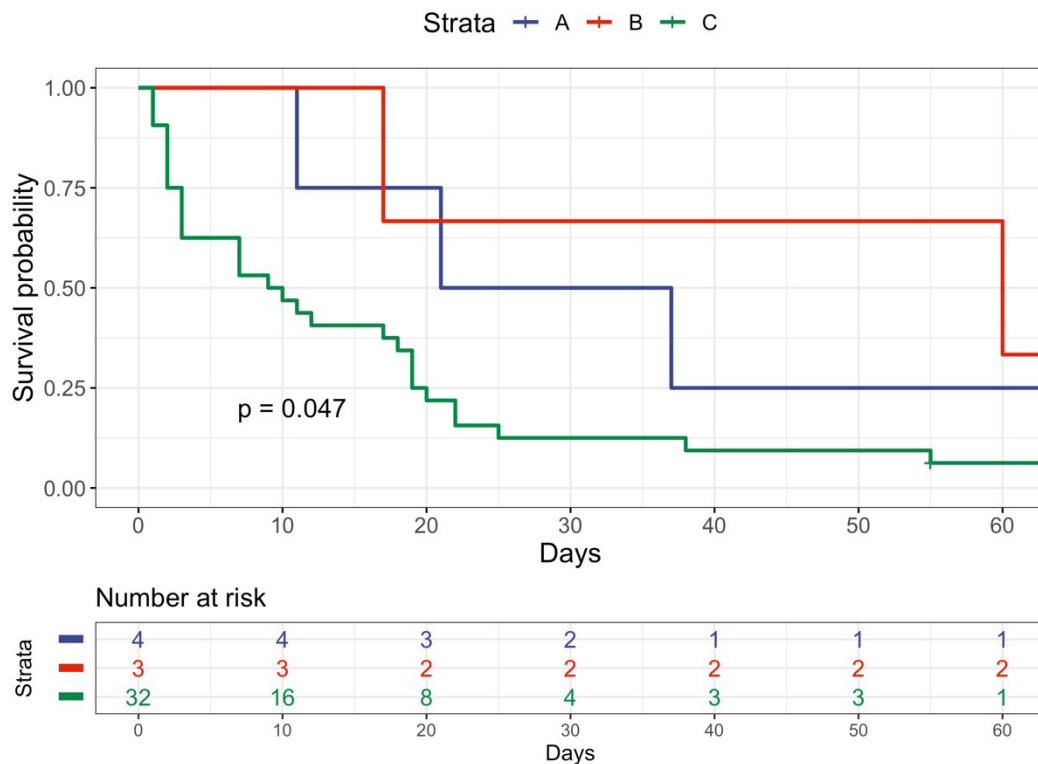


APPLICABILITÀ DEL PALLIATIVE PROGNOSTIC INDEX (PPI) SU PAZIENTI NON ONCOLOGICI SEGUITI DA UNA ÉQUIPE DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI.

PIETRO VERNI ¹, ETTORE BRUSOTTI ², CARLO LUCARINI ³, GIUSEPPE ROTATORE ⁴, ANTONIO STOMEIO ⁵

¹ Associazione Pavese per la Cura del Dolore Lino Sartori, Pavia, ITALY, ² Associazione Pavese per la Cura del Dolore Lino Sartori, Pavia, ITALY, ³ Associazione Pavese per la Cura del Dolore Lino Sartori, Pavia, ITALY, ⁴ Associazione Pavese per la Cura del Dolore Lino Sartori, Pavia, ITALY, ⁵ Associazione Pavese per la Cura del Dolore Lino Sartori, Pavia, ITALY

SCOPO: L'obiettivo di questo lavoro è valutare l'applicabilità del PPI come strumento prognostico per pazienti non oncologici affidati a un percorso di cure palliative domiciliari.



METODO: Nello studio sono stati coinvolti i soggetti che, nell'anno 2022, hanno attivato un voucher per assistenza domiciliare di Cure Palliative presso un ente che eroga Cure Palliative Domiciliari. Criteri di inclusione: pazienti affetti da una o più patologie croniche ritenute non più suscettibili di un valido trattamento eziologico, e per i quali i curanti hanno deciso l'avvio di un percorso palliativo domiciliare.

Criteri di esclusione: pazienti con patologia oncologica in fase avanzata.

Sono state analizzate retrospettivamente le cartelle dei pazienti aderenti ai criteri di inclusione, rilevando il punteggio PPI in fase di presa in carico del paziente, nonché i dati demografici (sesso, età) e la patologia per la quale è stato richiesto l'avvio del percorso palliativo.

È stata rilevata la data di decesso (se nota), determinando il tempo di sopravvivenza dalla presa in carico.



RISULTATI: Nell'anno 2022, la nostra Associazione ha curato 39 pazienti non oncologici (21 M, 18 F). L'età media è risultata 84,9 anni (SD +/- 11,5 anni; min 37 anni, max 99 anni).

Le patologie sono di seguito rappresentate per macrogruppi

- patologia neurologica: 17 pazienti; 43,5%
- cardiopatia: 8 pazienti; 20,5%
- nefropatia: 5 pazienti; 12,9%
- broncopneumopatia: 5 pazienti; 12,9%
- epatopatia: 4 pazienti 10,2%

Sono state analizzate retrospettivamente le cartelle cliniche, rilevando gli item che concorrono a definire lo score PPI.

In base al punteggio rilevato, i pazienti sono stati classificati in tre gruppi:

GRUPPO A: PPI Score 0-4

GRUPPO B: PPI Score 4,1-6,0

GRUPPO C: PPI Score 6,1-15.

La maggior parte dei pazienti (32) è risultata appartenere alla categoria C, mentre 3 pazienti rientravano nella categoria B e 4 nella categoria A.

Il tempo di sopravvivenza mediano per il gruppo A è stato di 29 giorni, mentre per il gruppo B di 60 giorni e per il gruppo C di 10 giorni.

La probabilità di sopravvivenza per gruppi è stata valutata sia a 30 che 60 giorni.

La sopravvivenza a 30 giorni è risultata essere maggiore per il gruppo B (66%), seguita dal gruppo A (50%) e gruppo C (13%).

Lo stesso ordine di sopravvivenza dei gruppi è stato rilevato per la sopravvivenza a 60 giorni, ma (ovviamente) con una percentuale di sopravvivenza minore (A: 25%; B: 33%; C: 7%). (si veda Figura 1: curve di sopravvivenza Kaplan-Meier suddivise in base alla variabile Gruppo).

Analisi degli item

Abbiamo poi suddiviso l'analisi in base ai 5 item del PPI (apporto alimentare, edemi, dispnea, delirio e punteggio della Palliative Performance Scale) per individuare eventuali differenze significative in termini di sopravvivenza.

Le variabili (con le rispettive categorie) che risultano statisticamente significative dalla precedente analisi di sopravvivenza sono le seguenti:

- GRUPPO: differenze statisticamente significative in termini di sopravvivenza sono state riportate per i pazienti che lo strumento PPI ha classificato nel Gruppo C, versus coloro i quali sono stati classificati nel gruppo A, con una sopravvivenza mediana, come detto, rispettivamente, di 10 e 29 giorni. Il valore dell'Hazard Ratio (HR) pari a 4.32 indica che una persona appartenente al gruppo C ha 4.32 volte più probabilità di morire in qualsiasi momento rispetto ad un paziente appartenente al gruppo A.

- APPORTO ALIMENTARE: differenze statisticamente significative in termini di sopravvivenza sono state riscontrate per il gruppo 2.5 (alimentazione severamente ridotta) contro il gruppo 0 (alimentazione normale), con una sopravvivenza mediana, rispettivamente, di 5 e 20 giorni. L'HR è significativo ($P < 0.05$) per il gruppo 2.5. Il valore dell'HR pari a 4.78 indica che una persona appartenente al gruppo 2.5 ha 4.78 volte più probabilità di morire in qualsiasi momento rispetto ad un paziente appartenente al gruppo 0.

- PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE: differenze statisticamente significative in termini di sopravvivenza possono essere riportate per il gruppo 2.5 (30-50 PPS score) contro il gruppo 4 (10-20 PPS score), con una sopravvivenza mediana, rispettivamente, di 20 e 3 giorni. L'HR è altamente significativo ($P = 7.3e-05$) per il gruppo 4 contro il gruppo 2.5. Il valore dell'HR pari a 7.58 indica



che una persona appartenente al gruppo 4 ha 7.58 volte più probabilità di morire in qualsiasi momento rispetto ad un paziente appartenente al gruppo 2.5.

CONCLUSIONI: L'analisi della nostra casistica ci consente di dire che l'utilizzo di uno strumento come il PPI permette di discriminare con buona predittività la sopravvivenza dei pazienti, anche se si tratta di pazienti non oncologici. Anche il riscontro isolato di compromissione a livello degli item alimentazione e Palliative Performance Scale risulta significativamente predittivo verso una ridotta prognosi temporale di sopravvivenza.

L'applicazione del PPI in maniera routinaria anche ai pazienti non oncologici ci ha consentito di avere a disposizione uno strumento semplice e maneggevole, che non richiede esami ematochimici, strumentali o pareri specialistici ma che riesce a determinare con buona approssimazione la prognosi del paziente. Tutto ciò permette ai curanti di potere più agevolmente prendere decisioni in merito alle migliori strategie terapeutiche da attuare, in rapporto alla prognosi stessa. Sono tuttavia necessari studi su casistiche più ampie per valutare meglio l'affidabilità del PPI nelle popolazioni di pazienti non oncologici.



FOCUS SULLA NUTRIZIONE NELLA DEMENZA IN FASE AVANZATA: DATI PRELIMINARI SU UNA POPOLAZIONE OSPEDALIERA AVVIATA AD UN PERCORSO DI CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE
MARCO SPECCHIA¹, **STEFANIA CARTESIO**¹, **SABRINA DISPENZA**², **ELEONORA MELONI**², **MARIA BEATRICE ZAZZARA**², **MARIA ADELAIDE RICCIOTTI**², **ANGELA IURLARO**¹, **ELISA DURANTE**¹, **EDOARDO VARRATTA**¹, **GIUSEPPE COLLOCA**², **ANDREA BELLINI**², **GRAZIANO ONDER**²

¹ *Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, ITALY*, ² *Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Roma, ITALY*

SCOPO: L'incidenza della demenza aumenta esponenzialmente con l'aumentare dell'età, con una prevalenza di circa l'8% negli ultrasessantacinquenni e di oltre il 20% negli ultraottantenni. La precoce identificazione dei pazienti che potrebbero beneficiare di un percorso di Cure Palliative si è dimostrata efficace sia per quanto riguarda il miglioramento della qualità di vita degli anziani, sia dei loro familiari. Uno dei sintomi più comuni nelle forme di demenza avanzata è rappresentato dalla disfagia. Per questa ragione, l'avvio e il proseguimento della terapia nutrizionale, che andrebbero pianificati con l'interessato nella fase iniziale di malattia, devono essere correlati a possibilità realistiche di migliorarne la qualità di vita. Il percorso di cura del paziente con demenza avanzata e disfagia prevede dunque un processo decisionale rispetto all'eventuale ricorso alla nutrizione e idratazione artificiali che rientra nel percorso di pianificazione condivisa delle cure, in modo da uniformare il più possibile la pratica clinica. A tale proposito abbiamo effettuato un'analisi retrospettiva per valutare le caratteristiche dei pazienti candidati a un percorso di cure palliative specialistiche, prendendo in considerazione pazienti affetti da demenza in fase avanzata.

METODO: Abbiamo considerato una popolazione di pazienti affetti da demenza in fase avanzata (Functional Assessment Staging Tool - FAST maggiore o uguale a 7), ricoverati nei reparti geriatrici, nel periodo ottobre 2021 - ottobre 2022 e selezionati in quanto valutati dall'Unità di Cure Palliative Intraospedaliere candidabili a un percorso di Cure Palliative Specialistiche. Nella popolazione in esame, sono state valutate le seguenti caratteristiche: sesso, età, inizio e tipologia di nutrizione artificiale intrapresa (enterale, parenterale), inserimento di accesso venoso stabile ed eventuale occorrenza di infezioni CV correlate, occorrenza di episodi di polmonite ab ingestis, ricorso alla contenzione fisica, setting di dimissione, mortalità intraospedaliere e sospensione della nutrizione negli ultimi giorni di vita.

RISULTATI: Dei 64 pazienti affetti da demenza con FAST maggiore o uguale a 7 e candidati a un percorso di Cure Palliative Specialistiche, 31 erano maschi (48%) e 33 femmine (52%). L'età media era di 85 anni.

In 47 pazienti (73%) è stato impiantato un accesso venoso stabile (PICC, midline o FICC) e di questi sei hanno sviluppato infezioni a partenza dall'accesso venoso. In 39 pazienti (61%) è stata intrapresa una nutrizione artificiale (29 pz in nutrizione enterale e 10 pz in nutrizione parenterale) per l'occorrenza di disfagia. In 30 pazienti (47%) si sono verificati episodi di agitazione psicomotoria, che rendevano necessario ricorrere a misure di contenzione fisica temporanea, sia per garantire l'incolumità, sia per il rischio di dislocazione dei presidi necessari alla prosecuzione delle cure e infatti, di questi, 16 erano pazienti per cui era stata intrapresa nutrizione artificiale. Tra i pazienti che avevano iniziato nutrizione artificiale, quattro hanno sviluppato polmonite ab ingestis.

Per quanto riguarda il setting di dimissione tra i pazienti in cui è stata iniziata nutrizione artificiale, 26 pazienti (66.6%) sono stati trasferiti in un setting di cure palliative territoriali di tipo residenziale, per volontà della famiglia, probabilmente anche per la complessità assistenziale. Undici pazienti con nutrizione artificiale sono deceduti nel corso del ricovero e di questi tutti con nutrizione artificiale in corso, indice di mancata rimodulazione terapeutica, fondamentale nella gestione del fine vita.



CONCLUSIONI: La nutrizione e l'idratazione artificiali sono considerati dalla letteratura medica corrente trattamenti medici, non scevri da effetti collaterali, che comportano la definizione di un'indicazione, di un obiettivo di cura e di un consenso informato.

Un'ampia letteratura dimostra che la nutrizione artificiale e l'idratazione non sono in grado di prolungare la sopravvivenza del paziente con demenza avanzata e disfagia, ma viene spesso intrapresa e mantenuta anche in pazienti con una traiettoria prognostica di poche settimane, come nel nostro campione.

La nutrizione artificiale, poi, non solo non sortisce effetti benefici sulla qualità della vita, ma è spesso compromessa - come nel nostro campione di pazienti - dalla frequente necessità di mantenere una contenzione fisica per evitare che il paziente si rimuova il dispositivo.

La decisione pro o contro la nutrizione artificiale deve essere sempre presa e rimodulata su base individuale in tutto il percorso di cura del paziente, considerando che l'alimentazione non artificiale (comfort feeding), quando possibile, è da ritenersi eticamente preferibile, in quanto rispettosa della dignità della persona malata, consentendo un miglioramento dell'interazione del personale sanitario e dei familiari con il paziente.



DOVE MUORE IL PAZIENTE IN DIALISI?

ANNA PETROSINO ¹, SILVIA BELLARDINELLI ², SERENA BRUNO ², SILVIA D'ALONZO ¹, MARIA GRAZIA PORRI ¹, GIUSEPPE GRANDALIANO ², NICOLA PANOCCHIA ¹

¹ Dipartimento Universitario di Chirurgia e Medicina Traslazionale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, ITALY, ² UOC Nefrologia, Dialisi e Trapianto, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma, ITALY

SCOPO: Negli ultimi anni l'età media dei pazienti in dialisi è cresciuta notevolmente. Sono inoltre aumentate le comorbidità severe quali malattie cardiovascolari, diabete, broncopneumopatie ostruttive croniche e malattia vascolare periferica. Questo ha comportato un aumento del tasso di ospedalizzazioni che nel 2020 ha raggiunto 1,48 ricoveri all'anno per persona. Inoltre un paziente su 11 è deceduto a 30 giorni dalle dimissioni.

Il tasso di sopravvivenza a 5 anni per i pazienti in emodialisi è del 40%, con una durata della vita mediana di 47 mesi. Nella pratica clinica i nefrologi sono soliti focalizzarsi sulla complessità del quadro clinico che caratterizza questi pazienti, considerando raramente di indirizzare questi pazienti ad un percorso di cure palliative.

Lo scopo di questo studio è quello di verificare le modalità e i luoghi della morte delle persone in trattamento emodialitico cronico. Questo può essere considerato un parametro surrogato dell'impiego di cure palliative.

METODO: Abbiamo analizzato i dati dei pazienti in emodialisi e dialisi peritoneale presso il nostro centro deceduti dal 1 Gennaio 2018 al 31 Gennaio 2023. I dati raccolti provengono dalle cartelle cliniche e dai registri amministrativi. Ci siamo soffermati in particolar modo sui dati demografici, le comorbidità [Figura 1, Tabella 1], le cause e i luoghi dei decessi (abitazione privata, ospedali, hospice).

Abbiamo considerato il luogo del decesso come indicatore surrogato per l'impiego di cure palliative.

RISULTATI: Nel periodo in esame Novantaquattro su 623 pazienti in dialisi (5%) sono morti, con un'età media di 73.8 ± 8.9 anni (mediana 76 anni) e un'età dialitica media di 5.9 ± 4.5 anni (mediana 4.4 anni). Settantatré dei pazienti che sono deceduti erano in trattamento emodialitico cronico (68,6%) e 24 in dialisi peritoneale (22,6%). Nessuno di loro è deceduto per aver sospeso la dialisi, e in nessuno di loro è stato interrotto il trattamento sostitutivo in prossimità della morte. Le cause principali di morte sono le malattie cardiovascolari (35,6%), seguite dalla sepsi (20,2%) e dalle neoplasie maligne (12,5%) [Figura 1, Tabella 2]. Sette pazienti (7,4%) sono deceduti per morte cardiaca improvvisa, mentre 4 (4,2%) per cachessia. Solo 5 pazienti (4,7%) sono stati considerati per le cure palliative: 4 di loro sono morti prima dell'avvio e uno è morto a un mese dall'inizio. Sessantasette (67,3%) pazienti sono deceduti durante il ricovero ospedaliero. Solo 26 (27,6%) pazienti sono morti a casa e l'1% in hospice (n=1).

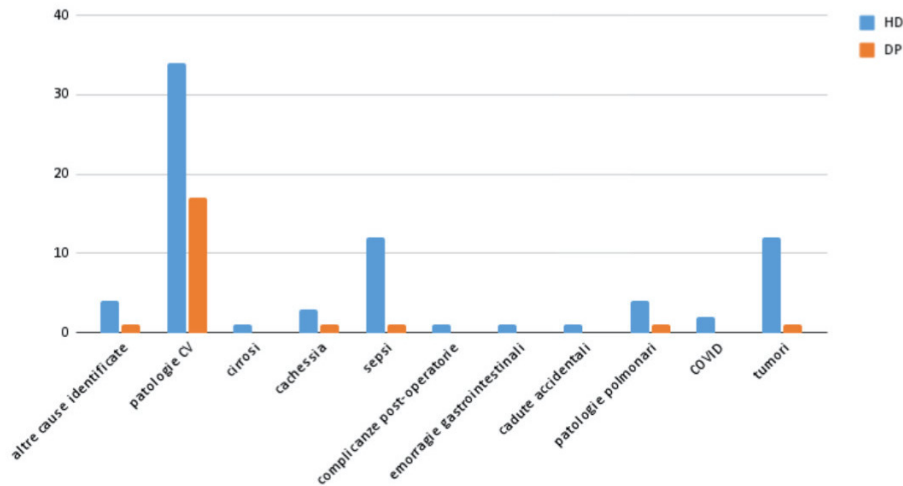


Tabella 1: cause di mortalità

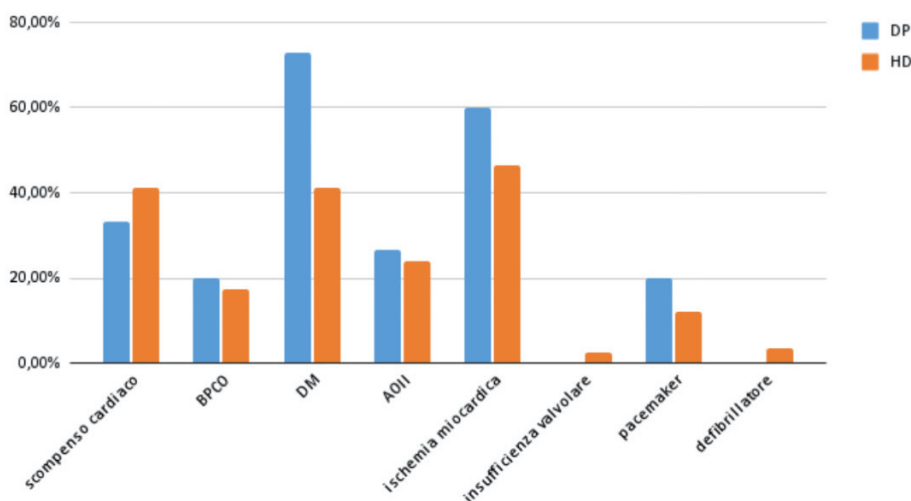
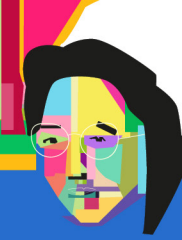


Tabella 2: percentuale delle diverse comorbidità nella popolazione dello studio

CONCLUSIONI: L'alta percentuale di mortalità intraospedaliera, la bassa mortalità in hospice e l'assenza di mortalità dovuta alla sospensione del trattamento, sono indicatori della mancanza di avvio ad un percorso di fine di vita per questa tipologia di pazienti. Anche i dati della letteratura evidenziano che oltre il 75% dei pazienti in trattamento sostitutivo renale cronico è ospedalizzato nell'ultimo mese di vita e muore in ospedale e oltre il 40% di questi in terapia intensiva. Sempre i dati della letteratura dimostrano come i percorsi di cure palliative siano meno prescritti nei pazienti con malattia renale cronica in stadio avanzato rispetto ad altre patologie croniche quali malattie oncologiche e scompenso cardiaco cronico.

La nostra esperienza dimostra, utilizzando un indicatore surrogato per l'utilizzo di cure palliative quali il luogo del decesso, che l'uso delle cure palliative nei pazienti in dialisi è ancora insufficiente e sottostimata. Il bisogno di sviluppare un programma sul tema del fine vita per nefrologi è quindi urgente, con l'obiettivo di sviluppare un approccio multidisciplinare, in modo da migliorare la qualità di vita e del fine vita per questi pazienti.



PREVENIRE LE COMPLICANZE DELLA DISFAGIA NEL PAZIENTE AFFETTO DA SLA: STRATEGIE D'INTERVENTO LOGOPEDICO IN EQUIPE MULTIDISCIPLINARE

[SIMONA OROBELLO](#)¹, [GEMMA LEVANTINO](#)², [ANTONINO PETRONACI](#)³

¹ *Samot Onlus, Palermo, ITALY*, ² *Samot Onlus, Palermo, ITALY*, ³ *Samot Onlus, Palermo, ITALY*

SCOPO: La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una malattia neurodegenerativa caratterizzata da paralisi muscolare progressiva che riflette la degenerazione dei motoneuroni nella corteccia motoria primaria, nei tratti corticospinali, nel tronco encefalico e nel midollo spinale.

Tale degenerazione dà luogo ad un'ampia sintomatologia tra cui: progressiva paralisi muscolare e respiratoria, disfagia e disartria.

La disfagia, compromissione sensomotora di un sistema complesso e integrato, costituisce uno dei sintomi di esordio nel 30% dei casi di SLA e fino all'87% dei casi con la progressione della malattia a causa della debolezza dei muscoli facciali, faringei ed esofagei.

La polmonite ab ingestis, la malnutrizione e la disidratazione rappresentano le complicanze più temibili della disfagia e fattori prognostici significativi ed indipendenti di sopravvivenza del paziente affetto da SLA. A supporto di tale tesi, diversi studi dimostrano che il 15-55% dei pazienti sviluppa un severo calo ponderale durante il decorso della patologia e che il rischio di mortalità nei pazienti malnutriti affetti da SLA aumenta di otto volte rispetto ai pazienti normo nutriti.

Lo scopo di tale lavoro è quello di dimostrare che una corretta presa in carico multidisciplinare include una valutazione continua della deglutizione, artifici dietetici, un periodico monitoraggio nutrizionale e ponderale e l'adattamento di protocolli dietetici specifici; inseriti in un timing precoce, al fine di ridurre tempestivamente le complicanze della disfagia, e gestiti in un team in cui ruolo del logopedista è di fondamentale importanza per rilevare i primi segni di una disfagia grave, alla quale sono associate una più breve aspettativa di vita e il declino della QdL.

METODO: Il lavoro svolto ha previsto l'utilizzo di strumenti di valutazione logopedica non strumentale della disfagia, eseguita dal logopedista e monitoraggio dei valori nutrizionali e ponderali dal nutrizionista.

La valutazione clinica logopedica della disfagia è stata svolta mediante l'esecuzione di prove di deglutizione e la rilevazione precoce di segni di penetrazione e/o aspirazione, eventi precursori e scatenanti di focolai di polmonite ab ingestis e, di conseguenza, delle altre complicanze ad essa associate.

Il monitoraggio dei valori nutrizionali e ponderali, invece, sono stati rilevati dal nutrizionista periodicamente mediante esami ematochimici e misurazioni antropometriche.

I mezzi di prevenzione delle complicanze di polmoniti, malnutrizione e disidratazione sono rappresentati da due principi cardine del trattamento della disfagia: la modifica della reologia dei pasti e le strategie compensative.

La reologia dei pasti viene modificata sulla base della gravità della disfagia e sono guidate da quattro criteri: sicurezza del paziente, preferenze alimentari e autonomia durante l'alimentazione. Inoltre, prende in considerazione le caratteristiche fisiche degli alimenti che possono essere manipolate in relazione alla gestione orale e faringea del bolo e alla messa in sicurezza del paziente durante l'atto deglutitorio.

Le strategie compensative, invece, sono rappresentate dalle cosiddette posture di compenso.

RISULTATI: Una corretta presa in carico logopedica si svolge mediante frequenti incontri con il paziente e con i caregiver, spesso in regime domiciliare, per il progressivo aumento dei bisogni assistenziali del nucleo familiare.

La figura professionale del logopedista è di fondamentale importanza per lo svolgimento della



valutazione clinica della disfagia, poiché consente di rilevare i primi segni di una deglutizione ad alto rischio di penetrazione e/o aspirazioni del bolo nelle vie aeree; eventi che nella loro complessità possono dare esito alle gravi complicanze di cui si è fatta sopra menzione.

Inoltre, in un'ottica d'insieme, aumentano il rischio di eventi acuti e il numero di ospedalizzazioni. Nella gestione della disfagia, dunque, diventa di fondamentale importanza monitorare la progressione della stessa e attuare tempestivamente la rilevazione del giusto timing delle modifiche reologiche e l'adattamento di setting sicuri.

In tal modo, attraverso il lavoro d'equipe con il nutrizionista, che garantirà al paziente un apporto idrico e proteico-calorico commisurati al suo fabbisogno, è possibile ridurre il rischio delle gravi complicanze legate alla disfagia.

CONCLUSIONI: Le complicanze relative alla disfagia sono un fattore prognostico rilevante di sopravvivenza e di qualità della vita nei pazienti affetti da SLA. Un approccio multidisciplinare che includa una valutazione continua della deglutizione, un monitoraggio dell'andamento ponderale, nutrizionale e idrico, riduce il rischio di sviluppare gravi complicanze e ne migliora la qualità di vita.



LA GESTIONE PALLIATIVISTA NELL'END OF LIFE NEI PAZIENTI SOTTOPOSTI A TRAPIANTO DI POLMONE

MARIA PAPPALÈTERA ¹, MAJA CALDATO ¹, VALERIA ROSSETTI ¹, ALEXANDRA GABRIS ¹, ROBERTO ERCOLE MORONI GRANDINI ¹, LETIZIA CORINNA MORLACCHI ¹

¹ *Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano, ITALY*

SCOPO: Il trapianto polmonare è un'opzione di trattamento per le malattie polmonari end stage (dalla fibrosi cistica all'ipertensione polmonare ed altro) anche se le complicazioni precoci e tardive rappresentano la causa principale dell'elevata mortalità. I pazienti trapiantati subiscono l'esperienza di malattie gravi che potrebbero beneficiare delle cure palliative, ma il loro utilizzo non è ancora ben definito.

L'Hospice di Cascina Brandezzata, fondato nel 2016, dal 2021 inizia una stretta collaborazione tra equipe pneumologica ed equipe palliativista costituendo un gruppo di lavoro con competenze integrate e finalizzate alla miglior gestione del paziente trapiantato con complicanze precoci e tardive.

La costituzione di questo gruppo ha richiesto scambi di saperi e di tecniche facendo confluire in un unico contenitore, l'ambulatorio condiviso tra pneumologi e palliativisti, le migliori risorse da dedicare a pazienti così complessi.

L'obiettivo primario di questo studio è quello di identificare le indicazioni e i tempi di riferimento al servizio di cure palliative in un gruppo di pazienti sottoposti a trapianto di polmone e affetti da condizioni terminali. Gli obiettivi secondari sono la descrizione delle condizioni di presentazione dei pazienti e i trattamenti utilizzati. Collateralmente vengono presentati gli strumenti condivisi e le scale di valutazione del paziente respiratorio usate per la valutazione prognostica.

METODO: Studio retrospettivo osservazionale su pazienti sottoposti a trapianto di polmone presso un centro di riferimento, in cui sia stato identificato uno stato di insufficienza respiratoria e/o di altra malattia terminale e abbiano per questo ricevuto cure palliative.

I dati raccolti hanno riguardato: il tempo dal trapianto e la ragione di riferimento alle CP, i sintomi presenti al tempo di segnalazione alle CP, la modalità di gestione terapeutica dei sintomi, i tempi dell'exitus del paziente.

RISULTATI: Dei 210 pazienti in follow up dal 2018 al 2022, 33 sono stati inclusi nello studio. La mediana del tempo trascorso dal trapianto al referral CP è di 50 mesi, mentre quella del tempo trascorso dal riferimento alle CP all'exitus è di 12 giorni. Indicazioni per le CP sono la disfunzione terminale del graft (79%) e la malattia oncologica (21%). I principali sintomi al referral sono: dispnea (100%), astenia (100%), ansia e depressione (80%). C'è differenza significativa nell'incidenza di insufficienza respiratoria nel confronto tra pazienti ospedalizzati ed ambulatoriali (FR 26 vs 22, $p=0,002$)

CONCLUSIONI: Questi dati mostrano la tendenza ad un tardivo aggancio alle cure palliative, che spesso coincidono con le cure del fine vita. La presenza di un medico palliativista nel team ambulatoriale dei Trapianti di Polmone ha aumentato la sensibilità verso le cure palliative.



GESTIRE IL DOLORE E LA CACHESSIA IN EMODIALISI CON LA CANNABIS MEDICA: UN CASO DI CALCIFILASSI

[ALESSANDRA DALLA GASSA](#)¹

¹ *Ospedale San Pellegrino, Castiglione delle Stiviere, ITALY*

SCOPO: Fino al 50% dei pazienti in dialisi lamenta dolore e nell'82% dei casi si tratta di dolore moderato-severo. I sintomi che i pazienti in dialisi lamentano sono molto simili a quelli dei pazienti con tumore

metastatico; di questi, la maggior parte non è adeguatamente trattata. L'utilizzo degli oppioidi nella malattia renale cronica, in particolare in dialisi, può essere limitante per l'esacerbazione di alcuni sintomi quali la nausea, l'anoressia, il prurito e l'insonnia, anche in considerazione dell'aumentata emivita dei metaboliti degli oppioidi (escrezione renale). La cannabis pur essendo utilizzata a scopo terapeutico e ricreazionale da più di 5000 anni è ancora una terapia discussa, principalmente per l'effetto psicotropo e per il potenziale d'abuso. I due fitocannabinoidi maggiormente studiati sono il THC e il CBD: entrambi hanno effetti analgesico e miorelassante, il THC ha maggior effetto antiemetico, psicotropo e stimolante dell'appetito, il CBD ha una maggiore effetto antinfiammatorio, neuroprotettivo e antiossidante.

L'unico studio pubblicato di farmacocinetica ha dimostrato che la somministrazione di 200 mg di CBD per bocca non presenta differenze statisticamente significative di picco plasmatico nei pazienti con funzione renale normale e con severa insufficienza renale. La maggior parte dei metaboliti dei cannabinoidi ha inoltre un ampio volume di distribuzione e un forte legame con le proteine tanto da non essere rimossi con la dialisi. La cannabis medica potrebbe pertanto costituire un'ottima risorsa antalgica in dialisi.

METODO: Descriviamo di seguito il caso clinico di una paziente in dialisi con una grave forma di calcifilassi trattata con cannabis medica.

RISULTATI: La calcifilassi è una patologia che colpisce i pazienti uremici, in particolare quelli in dialisi, e consiste nella calcificazione di piccoli vasi del tessuto adiposo con conseguente ischemia tissutale e formazione di ulcere necrotiche molto dolorose. Descriviamo di seguito il caso di una paziente di 63 anni rientrata in dialisi nel 2019 dopo 9 anni di trapianto (TX) di rene per rigetto acuto anticorpo-mediato. Poco dopo il rientro in dialisi, è stata avviata terapia con warfarin per fibrillazione atriale cronica. In dicembre 2021 la paziente ha subito un grave lutto per la morte improvvisa del marito. In aprile 2022 un nuovo episodio di rigetto acuto di TX di rene è stato trattato dapprima con boli di steroide e.v. e in maggio 2022 con espanto dell'organo. In giugno 2022 si è assistito ad un rapido esordio di calcifilassi ad entrambi gli arti inferiori, trattata con sodio tiosolfato e.v. a fine dialisi, con dosaggi incrementali fino al raggiungimento del dosaggio massimo di 25 gr. Ad ogni trattamento la paziente è stata sottoposta a medicazioni avanzate complesse da parte di personale infermieristico specializzato in vulnologia e al bisogno a curettage chirurgici, previo blocco antalgico dei nervi femorale e ischiatico. Fin dall'esordio della calcifilassi il dolore è stato trattato dapprima con buprenorfina cerotto a dosaggi incrementali fino a 70 mcg/h con successivo passaggio a fentanil 50 mcg/h.

In dicembre 2021, prima della morte del marito, la paziente aveva un peso secco post-dialisi di 57 kg. All'esordio della calcifilassi la paziente pesava 48 kg con rapido peggioramento di anoressia e vomito all'aumentare della terapia antalgica con oppiacei, fino a raggiungere, in agosto 2022, un peso secco di 43 kg post dialisi, con albumina di 2,7 gr/dl: la paziente appariva evidentemente cachettica. Il tono dell'umore era molto depresso tanto da manifestare idee suicidarie, con categorico rifiuto di avviare una terapia antidepressiva. In agosto 2022 veniva pertanto proposta



alla paziente una terapia con cannabis medica a scopo antalgico e stimolante dell'appetito. Il preparato galenico a base di tetraidrocannabinolo (THC) al 22% e cannabidiolo (CBD) <1%, con estrazione in olio d'oliva metodo Calvi (concentrazione media per goccia di 0,5 mg di THC) è stato assunto al dosaggio iniziale di due gocce sublinguali tre volte al giorno con incrementi di una goccia ogni tre giorni, fino ad un dosaggio massimo di 11 gocce tre volte al giorno, per un totale di 4 mesi di utilizzo. Nei primi giorni di utilizzo della cannabis medica è stata introdotta terapia con aloperidolo 5 mg/die per os, per comparsa di sintomi psicotici, i quali si sono rapidamente risolti dopo una settimana di utilizzo, per verosimile comparsa di tolleranza. Durante l'utilizzo di cannabis medica l'assunzione degli oppiacei è stata completamente sospesa, la paziente ha ripreso ad alimentarsi ed anche il tono dell'umore è migliorato rapidamente. In dicembre 2022 la paziente aveva recuperato peso fino a raggiungere 48 kg con albumina 3,4 gr/dl. Il trattamento con cannabis medica è stato infine gradualmente sospeso per completa guarigione delle lesioni degli arti inferiori e scomparsa del dolore.

CONCLUSIONI: La terapia antalgica con oppioidi ha presentato numerose criticità in questa paziente, in particolare la comparsa di nausea, vomito, anoressia, perdita di peso. Il trattamento con la cannabis medica invece ha consentito non solo di trattare il dolore ma anche di avere un effetto positivo sul tono dell'umore e soprattutto un aumento dell'appetito.

Il trattamento del dolore nel paziente in emodialisi è spesso trascurato. Gli oppiacei possono esacerbare alcuni sintomi ricorrenti nel paziente uremico. La cannabis medica potrebbe rappresentare un'importante risorsa antalgica per il paziente in dialisi, soprattutto nei casi in cui il dolore si accompagna a quadri di anoressia, cachessia e deflessione del tono dell'umore.

Ho C, Martinusen D, Lo C. Can A Review of Cannabis in Chronic Kidney Disease Symptom Management. *J Kidney Health Dis.* 2019 Feb 22;6:2054358119828391. doi: 10.1177/2054358119828391. eCollection 2019

Rein JL. The nephrologist's guide to cannabis and cannabinoids. *Curr Opin Nephrol Hypertens.* 2020 Mar;29(2):248-257. doi: 10.1097/MNH.0000000000000590.

Davison SN, Davison JS. Is there a legitimate role for the therapeutic use of cannabinoids for symptom management in chronic kidney disease? *J Pain Symptom Manage.* 2011 Apr;41(4):768-78. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.06.016. Epub 2011 Jan 26.

Kliuk-Ben Bassat O, Schechter M, Ashtamker N, Yanuv I, Rozenberg A, Hirshberg B, Grupper A, Vaisman N, Brill S, Mosenzon O. Medical cannabis for pain management in patients undergoing chronic hemodialysis: randomized, double-blind, cross-over, feasibility study. *Clin Kidney J.* 2022 Dec 23;16(4):701-710. doi: 10.1093/ckj/sfac275. eCollection 2023 Apr.



NEFROLOGIA, DIALISI E CURE PALLIATIVE: UNA FOTOGRAFIA DELL'ANCORA COMPLESSA SITUAZIONE ATTUALE.

[SILVIA BRENNNA](#)¹, [FEDERICA MASPERO](#)², [SILVIA CAPPELLETTI](#)³, [ELISA GIUDICI](#)², [ANNA SCANZIANI](#)², [CARLA LONGHI](#)²

¹ *Associazione Il Mantello, Mariano Comense (CO), ITALY*, ² *ASST Lariana, Mariano Comense (CO), ITALY*, ³ *ASST Lariana, San Fermo della Battaglia (CO), ITALY*

SCOPO: La popolazione che soffre di patologie nefrologiche cronico-degenerative è sempre più fragile, a causa del progressivo invecchiamento e delle situazioni di pluricomorbidità. Di conseguenza è anche minore la percentuale di pazienti candidabili a un trapianto: ciò significa che la grande maggioranza dei malati proseguirà la terapia conservativa o dialitica fino al fine vita. Questo lavoro vuole, dunque, indagare quale e come sia l'attuale relazione esistente tra operatori sanitari che lavorano in ambito nefrologico e dialitico, e le cure palliative.

METODO: Tra ottobre e novembre 2022 è stato distribuito un questionario attraverso il quale si è voluto fotografare la conoscenza delle cure palliative nei centri dialisi italiani. Tale questionario è stato creato dall'autore come oggetto di tesi di Master. La realizzazione è avvenuta attraverso l'applicazione Moduli di Google nel mese di ottobre 2022 e è stata sottoposta a revisione da parte della referente della Società Infermieri Area Nefrologica (SIAN) della Regione Lombardia e del Gruppo di Cure Palliative della stessa SIAN. Ottenuta l'approvazione, il questionario è stato quindi distribuito alla fine del mese di ottobre a tutti i referenti regionali sul territorio nazionale, per essere poi inviato ai centri di dialisi di ogni regione. Inoltre è stato pubblicato su tutte le pagine social della SIAN e nei gruppi di infermieri di nefrologia esistenti sul territorio italiano.

Il questionario si compone di quindici domande a risposta multipla e una domanda a risposta aperta. Il tempo di compilazione è di pochi minuti ed è stata data come deadline il 30 di novembre 2022.

RISULTATI: Si sono ottenute 54 risposte: 70% del Nord Italia, 20% del Sud e 10% del Centro. Hanno risposto per il 67% infermieri, 32% coordinatori infermieristici e l'1% Case Manager. L'85% dei centri ha nella loro struttura un servizio di cure palliative in almeno uno dei diversi setting, ma solo il 50% degli operatori conosce le modalità di attivazione di tale servizio. L'85% degli intervistati dichiara di saper riconoscere un bisogno di cure palliative, ma solo il 75% conosce uno strumento di rilevazione di tale bisogno; nessuno degli intervistati però ha mai provveduto alla sua compilazione. Il 72% dei centri dialisi ha segnalato alle cure palliative almeno un paziente: in questi centri per il 75% chi segnala è il nefrologo, per il 6,8% la famiglia, per un altro 6,8% il coordinatore infermieristico, per il 4,5% l'infermiere Case Manager e per il restante 6,9% equamente distribuiti l'infermiere di reparto, l'infermiere di dialisi e il direttore dell'Unità Operativa. Tra gli operatori intervistati, solo il 56% conosce le Direttive Anticipate di Trattamento (DAT) e tra questi solo il 13% ha assistito almeno un paziente dializzato che ha depositato le sue DAT. Il dato più significativo riguarda la morte in dialisi: la maggior parte degli operatori intervistati (72,2%), infatti, afferma che attualmente non esiste una dignità della morte e del morire per i loro pazienti. Nell'ultima domanda aperta, dunque, si è cercato di capire quali fossero, secondo gli operatori intervistati, le motivazioni di questa mancanza: hanno risposto 32 operatori, le cui ragioni sono state riportate nell'immagine allegata.



PERCHE' SECONDO TE NON ESISTE UNA DIGNITA' DELLA MORTE E DEL MORIRE IN AMBITO NEFROLOGICO E DIALITICO?
Accanimento terapeutico
In pazienti cronici come i dializzati sarebbe opportuno, come da linee guida, redigere un life planner all'inizio della dialisi. Anche prima, visto che abbiamo un ambulatorio nefrologico dal quale spesso le passano col tempo in dialisi. Con il life planner andrebbero stabiliti tutti i limiti di cura, dati dalla volontà del paziente, ma anche dal medico e infermiere vista la situazione clinica. Inoltre, in mancanza di una legge sull'eutanasia, questi processi mancano di uno step fondamentale.
La famiglia
La difficoltà da parte del paziente a esprimere la propria volontà e incapacità di chi gli sta vicino ad accettare e riconoscere il problema
Si continua a dializzare il paziente spesso fino all'ultimo respiro
Per inadeguata comunicazione
A volte, si continua il trattamento dialitico con il fine aimè, di prolungarne la sofferenza
Da quel poco che ho potuto vedere in un anno i nefrologi faticano a dire "basta, non dobbiamo più dializzare" Perché sarebbe come assumersi la diretta responsabilità di accelerare la morte. Questa è stata la mia impressione nelle situazioni occorse. Non ne ho discusso apertamente con loro.
Si tende a dializzare fino all'ultimo respiro principalmente perché i parenti non vogliono lasciar andare i propri cari nonostante la sofferenza, sia per la paura dei medici di ricevere eventuali denunce per negligenza da parte dei parenti
Soprattutto nell'anziano non viene ascoltato, il suo volere è assolutamente ignorato. Ai parenti non viene spiegato in maniera efficace e chiara cosa comporta fare proseguire il trattamento dialitico anche quando le condizioni fisico psichiche sono scadute totalmente. Manca l'umanità e l'empatia e il rispetto del paziente considerato come un oggetto da depurare.
Non esiste la presa in carico multidisciplinare del paziente in fine vita, ogni specialista si occupa del suo ambito
Prevale il trattamento sulla qualità della vita
Ancora poca conoscenza, poca aderenza
Si crede che le cure palliative siano destinate esclusivamente a pazienti oncologici, invece ci sono altre tipologie di malattie (tra cui l'IRC terminale) che possono richiedere tale servizio. Inoltre l'attivazione per i nostri pazienti in dialisi avviene sempre troppo tardivamente per cui raramente terminano il loro percorso in un hospice, ma spesso ricoverati in reparto ordinari senza un adeguato accompagnamento di fine vita
Per l'ostinazione di alcuni nefrologi che poco razionalmente continuano a dializzare il paziente
Per problemi di comunicazione, di conoscenze
Difficoltà' molteplici nella gestione del fine vita
La principale...per paura di essere accusati da parte della famiglia di voler "uccidere" il proprio caro si preferisce proseguire fino all'ultimo secondo con la terapia dialitica, per non dover affrontare la realtà della terminalità insieme ai parenti
Perché ancora esiste molta paura di parlare sulla morte.
La morte viene vista soprattutto dal medico come una sfida persa e fa fatica a gestirla. Difficoltà di staccare un paziente dal trattamento dialitico e darle una morte dignitosa. I pazienti non vengono confrontati sulle possibili scelte da intraprendere
Medicina difensiva, solitudine assistenziale delle famiglie, poca sensibilità e comunicazione dell'argomento.
La tendenza è a dializzare il paziente fino all'ultimo minuto di vita
Il medico decide
Si dà più importanza alla dialisi che alla dignità del paziente
Difficoltà a far capire che si è un trattamento salva vita ma non è semplice vivere con la dialisi
La sanità sta retrocedendo ai tempi della pietra
Poca sensibilità rispetto a questa tematica
Scarsa collaborazione tra i vari professionisti
Non c'è attenzione alle necessità del fine vita del paziente. Non comunicazione con il paziente e i familiari generano trattamento spesso inutili dannosi di accanimento terapeutico basato su una medicina che è sempre più difensiva e sempre meno incentrata sui reali bisogni del pz e della famiglia
È sempre difficile, da parte del medico, decidere che il paziente non è più nelle condizioni di dializzare per questioni anche legali
Spesso vengono dializzati pazienti che non hanno più spazio terapeutico, pazienti in condizioni terminali, prolungando sofferenza !!!



Ciò che emerge dalle risposte è l'espressione della mancanza di un percorso condiviso delle cure, per cui il paziente non ha modo di manifestare a tempo debito le proprie volontà; di conseguenza la famiglia si trova a prendere delle decisioni spesso non lucide, dettate dal legame affettivo e non consapevoli della volontà del malato. Dall'altra parte il nefrologo, in un'epoca di "medicina difensiva" e in assenza di direzioni, si trova in una posizione di grande difficoltà. Inoltre, la mancanza sempre più frequente di tempo da dedicare alla comunicazione continua e aperta con il paziente e i suoi famigliari sembra non creare lo spazio in cui entrambi possano rendersi conto della realtà della malattia, delle sue complicazioni e di quali interventi medici possono e non possono essere avviati. Decidere di porre fine alla dialisi è stato identificato come un processo e non come un evento, che richiede tempo e comunicazione (ESPOSITO 2019).

Proporre il non inizio, il decremento o l'interruzione della dialisi viene spesso vissuto dal paziente, ma soprattutto dai famigliari e dai sanitari, come un "non trattamento" o un abbandono, soprattutto perché il trattamento dialitico viene indicato e definito come "salvavita", ponendo anche sul piano etico un'ulteriore difficoltà. Infine emerge ancora poca conoscenza delle cure palliative tuttora erroneamente intese come cure rivolte ai soli pazienti oncologici.

CONCLUSIONI: Creare degli strumenti che permettano di identificare precocemente i pazienti nefropatici con necessità di cure palliative, effettuare valutazioni multidimensionali, mantenere con il paziente e la famiglia una comunicazione chiara e comprensibile, lavorare in team multiprofessionale e insieme all'equipe di cure palliative sono le basi per costruire un percorso condiviso di cure, che permetta la centralità della volontà del malato sulle modalità e sul luogo del fine vita. Sicuramente tutto ciò richiede uno sforzo di diverse figure professionali in un momento in cui vi è per tutti un sovraccarico di lavoro, spesso anche burocratico, che toglie tempo e risorse alla comunicazione tra i sanitari e pazienti. Tuttavia, dato l'invecchiamento della popolazione e l'aumento della fragilità dei pazienti dovuta alle pluricomorbidità, investire competenze, tempo e risorse nel rendere più sereno al malato, alla famiglia e ai sanitari, il percorso verso l'inevitabile dovrebbe essere una priorità.



IL GUSTO CHE DÀ SENSO: IMPATTO DELLA SOMMINISTRAZIONE DI ESSENZE ALIMENTARI SULLA QUALITÀ DELLA VITA NEL PAZIENTE PEDIATRICO CON DISFAGIA SEVERA

GIULIA VALISI¹, GLORIA GIUSTOZZI², SERGIO AMARRI¹, MONICA PANELLA³

¹ Fondazione Hospice MT Chiantore Seragnoli, Bologna, ITALY, ² Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona, Verona, ITALY, ³ Nuovo Ospedale degli Infermi, Biella, ITALY

SCOPO: La maggior parte dei bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche presenta un'alta percentuale di disfagia, sia come componente delle problematiche cliniche intrinseche della malattia che come complicanza negli stadi avanzati della stessa, con conseguente necessità di alimentazione enterale tramite gastrostomia o sondino.

In tali pazienti e nei loro caregiver il momento del pasto perde di significato e viene meno l'esperienza legata al gusto dell'alimento, con inevitabili effetti negativi sulla qualità della vita di tali famiglie.

Il nostro progetto di ricerca ha come interesse la qualità della vita nei pazienti pediatriche eleggibili alle CPP ed affetti da disfagia severa, nei quali ci proponiamo di valutare la possibilità di introdurre al momento del pasto la somministrazione per bocca di essenze alimentari di vari gusti, sotto forma di aromi alimentari liquidi e pertanto dosabili in gocce e compatibili con la disfagia del paziente.

L'idea nasce da uno studio, condotto in pazienti adulti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) con disfagia, che ha sperimentato l'utilizzo di essenze alimentari complesse (senza necessità di deglutizione) allo scopo di valutare i cambiamenti della percezione del gusto e gli effetti sulla qualità della vita.

L'esperienza quotidiana di lavoro ed il riscontro dello stretto legame tra alimentazione e qualità di vita ha dato al nostro gruppo di studio conferma e spinta verso l'evoluzione della prima intuizione: i pazienti pediatriche affetti da disfagia severa, nonché i loro caregiver e le loro famiglie, si vedono preclusa la possibilità di vivere il momento del pasto come qualcosa di più dell'atto assistenziale rappresentato dall'attivazione di una pompa nutrizionale, venendo meno molti degli aspetti che rendono tale atto un momento di piacere e di condivisione per il bambino e per la famiglia. Il nostro studio pilota si ripromette di esplorare questo mondo, allo scopo di poter indagare la possibilità di aggiungere un canale di comunicazione, di condivisione ed una fonte di gioia e piacere ai pazienti con disfagia severa, e alle loro famiglie.

Il nostro gruppo di lavoro ha elaborato il progetto di ricerca per lo studio pilota in oggetto. La domanda alla quale ci proponiamo di rispondere come obiettivo primario è: "La somministrazione di aromi alimentari nei bambini con disfagia severa, nei quali non è attuabile un'alimentazione per via orale, può modificare (in particolare, migliorare) la loro qualità di vita?"

Il secondo obiettivo è quello di individuare eventuali criticità rilevate da parte del caregiver e dell'operatore nella somministrazione dell'essenza, in modo da poter valutare il possibile sviluppo di ulteriori ricerche relative a tale intervento.

METODO: Per poter analizzare potenziali benefici e rischi e quindi valutare la rilevanza della nostra domanda abbiamo svolto una revisione della letteratura, attraverso il metodo PICO, in merito ad ulteriori studi relativi ad interventi sul gusto nei pazienti con disfagia.

Dalla nostra revisione è emersa la totale assenza di studi atti a valutare il significato del gusto nella quotidianità dei pazienti pediatriche impossibilitati ad alimentarsi.

La necessità di poter valutare l'impatto di tale intervento sulla qualità della vita ci ha spinto all'identificazione della ricerca qualitativa come strumento più adatto alla raccolta e all'analisi dei dati, mediante un'analisi tematica che verrà svolta sulle informazioni derivanti da interviste semi strutturate e questionari.



RISULTATI: Il progetto di ricerca ha portato alla realizzazione della documentazione relativa alla richiesta di parere al Comitato Etico. A tale scopo, sono stati elaborati:

- un Protocollo di Ricerca
- un'intervista semi strutturata pre-trial ed una intervista semi strutturata post-trial, che verranno proposte ai caregiver dei bambini arruolati nello studio con patologia cronica complessa e disfagia severa e ai quali verranno effettuate stimolazioni gustative attraverso l'utilizzo di aromi.
- un questionario per le criticità rilevate dall'operatore

CONCLUSIONI: Il progresso medico e tecnologico ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, determinando un aumento della sopravvivenza di pazienti pediatrici portatori di malattia life-limiting e life-threatening. Si è pertanto creata, all'interno della specialità pediatrica, una nuova tipologia di pazienti con necessità di cure peculiari, che attraversano fasi diverse della vita e dello sviluppo dall'infanzia all'adolescenza e, in alcuni casi, all'età adulta, con paralleli bisogni e criticità. In questi pazienti la patologia si accompagna frequentemente a difficoltà di alimentazione, spesso progressiva fino alla totale impossibilità di assunzione di cibo per bocca.

Non poter più alimentare il proprio bambino costituisce un limite spesso inaccettabile per molti genitori, per ragioni comprensibili e profondamente radicate anche dal punto di vista culturale, non solo nel nostro Paese.

Il nostro studio di fattibilità si propone da un lato di valutare l'impatto di un piccolo intervento, non farmacologico, sulla qualità della vita dei bambini disfagici e con gravi patologie, dall'altro indaga il vissuto delle famiglie di questi pazienti, allo scopo di indirizzare la ricerca e la sua applicazione verso le loro richieste, le loro esigenze, i loro bisogni. Ad oggi la stimolazione del gusto rappresenta ancora un ambito da approfondire, non essendo facilmente integrabile in modelli attualmente in uso, quali ad esempio la Stimolazione Basale.

Lo studio pilota si ripromette di esplorare questo mondo, allo scopo di poter indagare la possibilità di arricchire l'atto nutrizionale di un'esperienza sensoriale piacevole, ma anche di restituire al caregiver la capacità di integrare un atto assistenziale con un ulteriore aspetto di "cura"; in conclusione, donare al bambino e alla sua famiglia un'occasione di incontro, di benessere, e se possibile, di gioia.

L'utilizzo di aromi alimentari potrebbe, se efficace, cambiare la pratica clinica nell'ambito della gestione dei pasti di tali pazienti, ma anche aprire ad ulteriori e possibili applicazioni terapeutiche (mantenimento della percezione del gusto, gestione di secrezioni e propriocezione del cavo orale, analgesia procedurale), non soltanto nell'età pediatrica.



L'USO DI DEXMETETOMIDINA A DOMICILIO PER LA DISTONIA E L'INSONNIA INTRATTABILI IN BAMBINI IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

SARA SOLIDORO¹, LUCIA DE ZEN¹, ANTUAN DIVISIC¹, GRAZIA MOLINARO¹, EGIDIO BARBI¹

¹ Scuola di Specializzazione in Pediatria, Università di Trieste, Trieste, ITALY, ² Centro Regionale Terapia del dolore e Cure palliative pediatriche, IRCCS Burlo Garofolo, Trieste, ITALY, ³ Centro Regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, Università di Padova, Padova, ITALY, ⁴ Dipartimento di pediatria, ospedale di Bolzano, Bolzano, ITALY, ⁵ IRCCS Materno-Infantile Burlo Garofolo, Trieste, Trieste, ITALY

SCOPO: Uno dei principali obiettivi delle cure palliative pediatriche è garantire un adeguato controllo di sintomi, dignità ed una buona qualità di vita nei bambini con disabilità neurocognitiva e patologie croniche severe a rischio di vita. Le più comuni cause di dolore in questi bambini possono associarsi a condizioni, quali disturbi del sonno e distonia, fortemente invalidanti per il paziente ed i familiari e spesso scarsamente responsivi alle terapie standard. Per tale ragione, la necessità del team di cure palliative di ricorrere alla somministrazione di farmaci off-label per età, indicazione, formulazione, via di somministrazione e setting non è così infrequente ed è consentita dall'agenzia italiana del farmaco (AIFA) tramite legge 648/96. La dexmedetomina rientra tra i dieci farmaci inseriti in legge, con indicazione alla somministrazione per via intranasale, ad un dosaggio di 1-4 ug/kg/dose per il controllo di sintomi stressanti da patologia o procedura e difficoltà di addormentamento al di fuori della terapia intensiva. La dexmedetomina è un agonista del recettore alfa-adrenergico centrale, ad azione ipnoinducente ed ansiolitica. A livello del sistema nervoso centrale, attraverso la stimolazione dei recettori alfa-2 adrenergici del locus coeruleus, induce un sonno paragonabile agli stadi 2-3 del sonno non-REM. La principale caratteristica del farmaco, che ne determina la sua unicità rispetto agli altri sedativi comunemente utilizzati, è di non deprimere il centro del respiro e di non influire sulla morfologia e dinamica delle prime vie respiratorie durante la sedazione. L'effetto sedativo è raggiunto circa 30 minuti dopo la somministrazione intranasale, con una biodisponibilità dell'84%, superiore a quella della via orale (16%). Inoltre, la somministrazione intranasale risulta molto sicura riducendo la possibilità di comparsa di effetti collaterali secondari, quali ipotensione e bradicardia. In letteratura, l'utilizzo domiciliare della dexmedetomidina nelle cure palliative pediatriche è limitato a singoli casi. L'obiettivo del nostro studio è descrivere l'uso a domicilio per via intranasale o endovenosa della dexmedetomidina nei bambini con insonnia o stati distonici intrattabili.

METODO: Nel nostro studio abbiamo condotto un'analisi retrospettiva tramite un questionario rivolto a 12 centri italiani di cure palliative pediatriche, relativo all'uso domiciliare di dexmedetomidina nei bambini con insonnia e distonia refrattari ai trattamenti farmacologici standard. Le informazioni richieste nel questionario includevano età e sesso del paziente, malattia di base, sintomo intrattabile ed altri farmaci utilizzati nel trattamento del sintomo, via di somministrazione della dexmedetomidina, dosaggio ug/kg/dose, numero delle somministrazioni giornaliere del farmaco e durata del trattamento. Abbiamo ricevuto risposta da tutti i 12 centri raccogliendo una casistica di 9 bambini trattati con dexmedetomidina. Tutti i bambini hanno ricevuto la prima somministrazione del farmaco durante un ricovero ospedaliero dedicato, sotto stretto monitoraggio dei parametri vitali per una durata di circa 72 ore (3 giorni, range 2-7 giorni). Successivamente alla dimissione, dopo aver illustrato ai famigliari dei pazienti i possibili effetti collaterali del farmaco ed aver ottenuto un consenso informato al trattamento, la somministrazione di dexmedetomidina è proseguita a domicilio, con rigoroso follow-up da parte del team di cure palliative.



RISULTATI: Abbiamo raccolto una casistica di 9 bambini trattati con dexmedetomidina a domicilio, 8 per via intranasale ed 1 per via endovenosa. A domicilio, la dexmedetomidina è stata somministrata per una durata di 3000 giorni (minimo 1 mese, massimo 36 mesi). Il primo paziente è stato trattato per un totale di 1095 giorni, dal 2019 al 2021. Tutti i pazienti e le loro famiglie hanno osservato una persistenza del beneficio del trattamento sul sintomo, con un miglioramento della qualità di vita del bambino e dei caregiver. Nessun paziente ha interrotto la somministrazione di dexmedetomidina a causa di effetti avversi correlati al farmaco o della percezione di una mancata efficacia terapeutica.

CONCLUSIONI: Il nostro studio descrive il profilo di sicurezza e l'efficacia terapeutica della dexmedetomidina somministrata a domicilio nei bambini con insonnia o distonia intrattabili in carico alle cure palliative pediatriche. I limiti dei nostri dati correlano con il numero ridotto di pazienti arruolati e con l'assenza di un gruppo di controllo nello studio. Tuttavia, diversi sono i punti di forza del nostro lavoro, in quanto il setting ospedaliero in cui è stato avviato il trattamento ed il successivo follow up a domicilio da parte delle cure palliative, ha permesso un rigoroso monitoraggio del profilo di sicurezza del farmaco e degli eventuali effetti avversi ad esso correlati. Pertanto, il nostro studio descrive l'uso della dexmedetomidina come una buona opzione terapeutica da considerare nel trattamento dei disturbi del sonno o stati distonici intrattabili nei bambini in carico alle cure palliative pediatriche. Sono necessari ulteriori studi a conferma dei nostri risultati.



CASE REPORT: EFFICACIA E SICUREZZA SULL'UTILIZZO RIPETUTO E PROLUNGATO DI SEDAZIONI PROFONDE PROCEDURALI IN PAZIENTE PEDIATRICO CON EPIDERMOLISI BOLLOSA GRAVE

MARGHERITA ROBBAZ ROBBAZZA ¹, MARTA CAMPAGNA ¹, SILVIA VACCHER ¹, FRANCESCA BARBIERI ¹, GIUSEPPE PUCCIO ¹, ROBERTO DALL'AMICO ¹

¹ ospedale civile Santa Maria degli Angeli, reparto di pediatria, pordenone, ITALY

SCOPO: Presentiamo il caso di una ragazza di 12 anni seguita dall'equipe di cure palliative pediatriche affetta da epidermolisi bollosa distrofica grave, tipo Hallopeau-Siemens, caratterizzata dalla mutazione c.425°>G e c.2005C>T sul gene COL7A1, codificante il collagene di tipo VII.

La paziente presentava lesioni cutanee occupanti buona parte della superficie corporea, colonizzata da MSSA e Pseudomonas Aeruginosa. La patologia interessava anche le mucose del tratto gastrointestinale con riscontro di stenosi esofagee. La bambina veniva alimentata via PEG, necessitava di frequenti terapie antibiotiche per le infezioni cutanee, non riusciva a deambulare autonomamente, necessitava di terapia antidolorifica con metadone e terapia ansiolitica cronica.

METODO: Per i primi 10 anni di vita le medicazioni della cute venivano eseguite previa analgesia somministrata per PEG o sedazione con midazolam intranasale tre volte alla settimana. Il peggioramento del quadro clinico ha reso il momento delle medicazioni sempre più stressante e doloroso per la piccola paziente; la procedura durava circa tre ore. Si è così deciso di medicare la paziente, inizialmente tre volte la settimana, poi a giorni alterni, previa sedazione profonda con propofol e ketamina, somministrati in catetere centrale a permanenza.

RISULTATI: Sono state eseguite nella paziente 376 sedazioni per medicazione della cute e 20 sedazioni per dilatazioni esofagee in 1087 giorni.

Le procedure venivano eseguite tre o quattro volte alla settimana.

Sono stati selezionati 4 medici pediatri per le sedazioni.

Operatore A: ha eseguito 83 sedazioni; operatore B: 149 sedazioni; operatore C: 96 sedazioni; operatore D: 48 sedazioni.

La durata delle sedazioni è risultata stabile nel tempo (circa 30 minuti) e simile tra i diversi operatori.

La dose di propofol utilizzata per ciascun operatore è risultata diminuire nel tempo, mentre la dose di ketamina utilizzata per ciascun operatore è risultata in lieve aumento nel tempo.

Le dosi di farmaci utilizzati dai vari operatori non hanno presentato differenze significative. La dose media di propofol utilizzata in una procedura in sedazione è stata pari a 4mg/kg, mentre la dose media di ketamina è stata pari a 1,6mg/kg.

Non si sono mai verificati effetti collaterali quali depressione respiratoria, laringospasmo, ipotensione legati ai farmaci utilizzati per le sedazioni. Negli ultimi mesi di vita la ragazza ha presentato un quadro di epatosplenomegalia e calcolosi della colecisti, con riscontro biptico di cirrosi biliare primitiva, senza mai presentare un quadro di insufficienza epatica né piastrinopenia severa agli esami laboratoristici. Tale riscontro non risulta attribuibile in unica ipotesi all'utilizzo cronico di sedativi in particolare di ketamina, vista la concomitante somministrazione di antibioticoterapia a cicli continui, terapia antalgica con oppioidi, ansiolitici e nutrizione parenterale totale.

CONCLUSIONI: I bambini affetti da patologie croniche invalidanti nell'ambito delle cure palliative pediatriche possono necessitare della sedazione profonda come strumento per ridurre l'ansia e il dolore legati alle procedure. Nel nostro caso l'utilizzo di ketamina e propofol per via endovenosa si è dimostrato sicuro per la paziente e le dosi riproducibili dai vari operatori. La buona relazione tra



operatori e paziente e anche tra gli stessi medici ha influenzato positivamente la buona riuscita delle procedure.

Non siamo a conoscenza di casi simili in letteratura, in cui siano state eseguite così numerose sedazioni in un unico paziente. Questa esperienza apporta una nuova prospettiva nel management delle procedure dolorose nei pazienti pediatrici nel setting delle cure palliative, al fine di migliorare la qualità di vita dei bambini affetti da patologie inguaribili.



VALUTAZIONI PRELIMINARI RIGUARDO A UN PROGRAMMA DI SUPPORTO AL LUTTO PER I GENITORI DI PAZIENTI DECEDUTI PER NEOPLASIA PEDIATRICA

MARTA GIORGIA PODDA¹, CARLO ALFREDO CLERICI¹, OLGA NIGRO¹, ELISABETTA SCHIAVELLO¹, ROBERTO LUKSCH¹, MONICA TEREZIANI¹, MICHELA CASANOVA¹, ANDREA FERRARI¹, FILIPPO SPREAFICO¹, CRISTINA MEAZZA¹, VERONICA BIASSONI¹, STEFANO CHIARAVALLI¹, LUCA BERGAMASCHI¹, NADIA PUMA¹, GIOVANNA GATTUSO¹, GIOVANNA SIRONI¹, GIUSEPPE FORZINI¹, FRANCESCO BARRETTA², MAURA MASSIMINO¹

¹ *Struttura complessa di Pediatria Oncologica, Fondazione IRCCS Istituto dei Tumori di Milano, milano, ITALY*, ² *Clinical Epidemiology and Trial Organization, Fondazione IRCCS IRCCS Istituto dei Tumori di Milano, milano, ITALY*

SCOPO: I genitori di bambini/adolescenti deceduti per una neoplasia pediatrica sono a rischio di sviluppare sequele dal punto di vista sociale, psicologico e fisico. (1)

Il supporto al lutto dovrebbe far parte dei servizi offerti alle famiglie, la modalità ideale per offrire questo servizio non è nota e non è sempre definito di chi dovrebbe esserne la responsabilità. La situazione varia molto a seconda che il paziente sia stato seguito per la fase terminale dal centro di cura o da un servizio di cure palliative generico o specialistico e anche dal luogo di residenza della famiglia.

Il servizio offerto alle famiglie dopo il decesso del figlio non è sistematizzato ed è molto variabile a seconda di ciò che chiedono le famiglie, con un rischio di sottostimare le reali necessità.

La letteratura, prevalentemente nord-americana, indica come i genitori desiderino più contatti con lo staff dell'Ospedale che ha curato il figlio e una maggiore socializzazione con altre famiglie che hanno provato la medesima esperienza e un supporto anche per i fratelli. Sul territorio i centri che si occupano di supporto al lutto sono pochi e distribuiti in modo non omogeneo.

Obiettivo

Analizzare i bisogni di supporto al lutto dei genitori e la modalità ideale a tale scopo. Queste informazioni possono aiutare nella strutturazione di un supporto al lutto adeguato per i genitori dei pazienti deceduti per un tumore pediatrico. Lo studio è stato presentato e approvato dal Comitato Etico indipendente del nostro istituto.

METODO: Sono stati coinvolti in questo studio i genitori di pazienti trattati presso la nostra struttura e deceduti da almeno tre mesi. La popolazione in studio è stata individuata tramite il comitato genitori cui accedono diverse associazioni di genitori che supportano il nostro Istituto di cura. I questionari, formulati in modo anonimo e preceduti da una breve lettera introduttiva, sono stati inviati via mail. I risultati sono stati analizzati utilizzando il test del chi-quadro.

RISULTATI: Sono stati inviati 156 questionari, ne sono stati restituiti 74 nell'arco di tre mesi. Di questi il 51% sono stati compilati dalle madri, il 35% dai padri e il restante da entrambi i genitori. Nel 65% dei casi i genitori avevano perso il figlio da più di 3 anni.

Il 70% dei genitori riferisce di non aver bisogno di supporto al lutto e l'87% di non aver partecipato ad alcun incontro per il supporto al lutto. Tra le opzioni di supporto al lutto proposte il 37% pensa che sarebbe utile fare dei colloqui con uno psicologo, il 30% vorrebbe partecipare a gruppi con altri genitori, il 33% partecipare a delle cerimonie commemorative e il 25% a dei gruppi di mutuo-aiuto. Il 61% (41/67) dei genitori afferma che aver partecipato ad iniziative di volontariato per genitori di pazienti trattati presso il nostro Istituto o di supporto organizzativo ai medici che hanno curato loro figlio è stato di grande aiuto nell'elaborazione del lutto. L'88% dei genitori ha avuto contatti dopo il decesso del proprio figlio con il personale medico/infermiere/psicologi/altro e principalmente i contatti sono stati telefonici o con incontri. Solo un genitore ha affermato che tale contatto non è



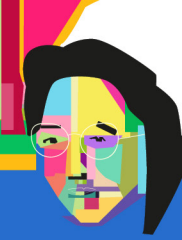
stato utile. L'82% ritiene che il primo colloquio di valutazione per il supporto al lutto dovrebbe essere svolto dallo psicologo o dal medico che hanno seguito la famiglia durante il percorso di cura. Per quanto riguarda il genere (madre/padre) non ci sono state differenze statisticamente significative nel ritenere di aver bisogno di supporto al lutto, nella tipologia di supporto al lutto desiderata, nell'aver mantenuto contatti con il personale della pediatria. Per quanto riguarda il tempo trascorso dal lutto, i genitori con lutto meno recente riferiscono una preferenza per incontri con altri genitori ($p=0,009$), mentre non vi sono state altre differenze significative. Per ciò che concerne i nuclei familiari (mono vs multi-persone) si è osservato meno utile l'aver partecipato ad attività di volontariato per le famiglie con nucleo mono-persone, anche se non statisticamente significativo ($p=0,08$). Le famiglie costituite da più persone riferiscono maggiore "utilità" nell'aver incontrato il personale che ha curato il proprio figlio ($p=0.006$).

CONCLUSIONI: Questionari riguardanti questo argomento sono già stati descritti, ma in Paesi con un approccio culturale alla morte diverso dal nostro (3). Nella nostra esperienza non c'è un servizio di supporto al lutto offerto in modo sistematico, per una carenza di risorse sia in Ospedale sia sul territorio. Spesso i genitori dopo il decesso cercano un contatto con chi ha curato il proprio figlio, anche il fatto che mantengano un legame con il comitato genitori è in contrasto con l'affermazione di molti riguardo la non necessità di un supporto al lutto. Da sottolineare inoltre che diverse famiglie richiedono colloqui lutto così come nel percorso del fine vita non esiste un modello che vada bene per tutti, soprattutto per ciò che concerne genitori soli rispetto genitori con altri figli.

1- Hendrickson KC Morbidity, mortality, and parental grief: a review of the literature on the relationship between the death of a child and the subsequent health of parents. *Palliat Support care* 2009;7:109-119

2- Gabrielle Helton, Leah Beight J One Size Doesn't Fit All in Early Pediatric Oncology Bereavement Support Pain Symptom Manage. 2022 Mar; 63(3):366-373. doi: 0.1016/j.jpainsymman.2021.10.016. Epub 2021 Nov

3- Gabrielle Helton, BA, Sue E. Morris et al. Parental Perceptions of Hospital-Based Bereavement Support Following a Child's Death From Cancer: Room for Improvement. *J Pain Symptom Manage* 2020



LA TRACHEOSTOMIA IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP): REVISIONE SISTEMATICA DI LETTERATURA QUALITATIVA E STRUMENTI INFORMATIVI PER RAGGIUNGERE UNA SCELTA CONDIVISA TRA SANITARI E FAMILIARI

[VERA MORSELLINO](#)¹, [CHIARA NARDINI](#)², [FRANCESCA CREA](#)³, [GIULIA LOCATELLI](#)⁴, [CATERINA TESTONI](#)⁵, [MARIA CHIARA BASSI](#)⁶, [LUCA GHIROTTTO](#)⁶, [LUCA MANFREDINI](#)¹

¹ Hospice Guscio dei Bimbi, IRCCS Ospedale G. Gaslini, Centro di riferimento regionale ligure di terapia del dolore, Genova, ITALY, ² UOC Pediatria, Ospedale Santa Maria delle Croci, Ravenna, ITALY, ³ UOC DEA, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, ITALY, ⁴ UOC Rianimazione Pediatrica, IRCCS Sant'orsola, Bologna, ITALY, ⁵ UOC Anestesia e Rianimazione, Istituto delle Scienze Neurologiche, Bologna, ITALY, ⁶ Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia, Reggio Emilia, ITALY

SCOPO: La decisione di posizionare una tracheostomia in pazienti con patologie croniche complesse è stata riportata come una delle più stressanti da parte delle famiglie e delle équipes curanti. Tale decisione richiede un'attenta valutazione benefici e rischi che consideri la condizione clinica, l'andamento della malattia, la prognosi e soprattutto la qualità della vita del paziente e della famiglia. In letteratura è stata analizzata la percezione dei caregivers e dei sanitari riguardo tale importante decisione ed evidenziato quanto l'informazione e la condivisione della decisione, mediante una efficace comunicazione, prima tra curanti, e poi tra curanti e famiglie, necessiti di tempo per raggiungere una scelta consapevole.

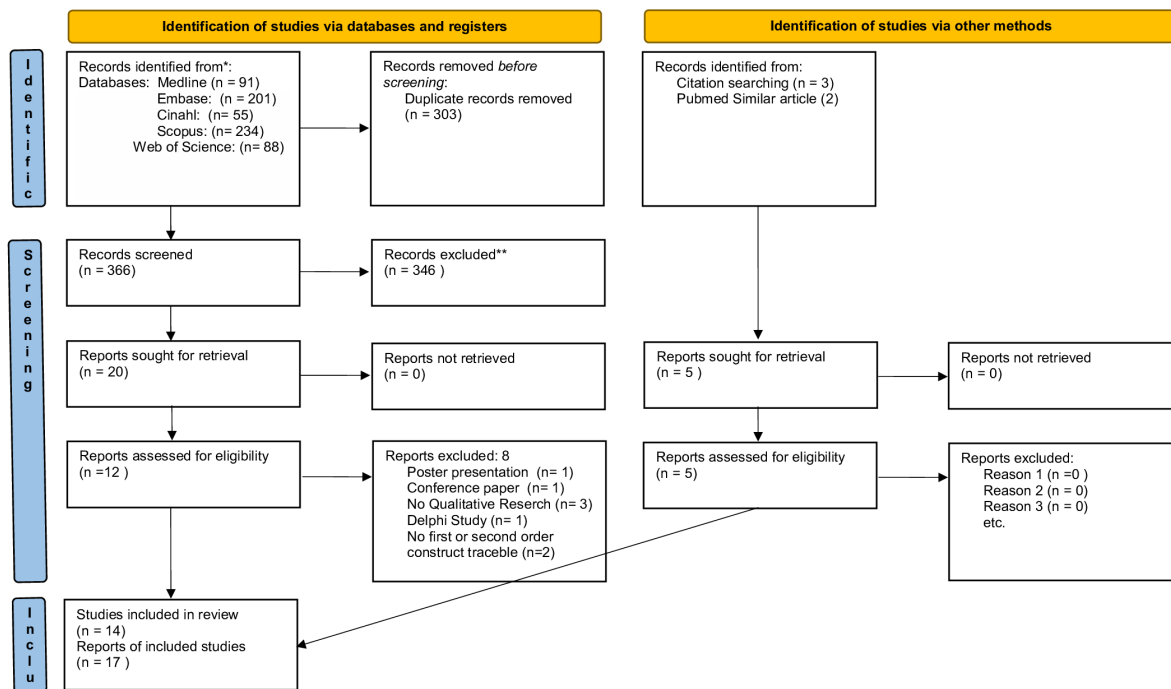
Scopi del nostro lavoro sono:

- Effettuare una revisione sistematica e meta-sommario di studi condotti tramite ricerca qualitativa (QR) riguardo le motivazioni che portano i caregiver di un bambino con una malattia life-threatening o life-limiting a decidere di posizionare o meno una tracheostomia.
- individuare strumenti che facilitano o limitano la comunicazione con e tra i sanitari per raggiungere una decisione condivisa
- sviluppo di 2 strumenti informativi: 1) una guida dedicata alle équipes di cure palliative pediatriche che possa aiutare i sanitari coinvolti ad allineare le proprie visioni; 2) una brochure dedicata ai familiari che contenga non solo informazioni relative alla tracheostomia e alla sua gestione a domicilio, ma anche informazioni ricavate dall'evidenza di ricerca qualitativa.

METODO: Revisione sistematica e meta-sommario di ricerca qualitativa (QR) secondo le linee guida del PRISMA flow diagram (immagine). Abbiamo cercato articoli di QR sulla decisione condivisa di posizionare una tracheostomia in bambini con malattie life-limiting/life-threatening di età compresa tra i 0 e i 18 anni, secondo la seguente strategia: (Tracheostomy[Mesh] OR tracheostom*) AND (Decision Making[Mesh] OR decision making), Filters: Child: birth-18 years. Nelle seguenti banche dati elettroniche: MEDLINE, EMBASE, Cinahl, Scopus, Web of science.



PRISMA 2020 flow diagram for new systematic reviews which included searches of databases, registers and other sources



*Consider, if feasible to do so, reporting the number of records identified from each database or register searched (rather than the total number across all databases/registers).

**If automation tools were used, indicate how many records were excluded by a human and how many were excluded by automation tools.

From: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71. For more information, visit: <http://www.prisma-statement.org/>

RISULTATI: Sono stati identificati un totale di 669 articoli che sono stati analizzati seguendo le linee guida del PRISMA (Immagine). Sulla base dei criteri di inclusioni ed esclusione prestabiliti, gli studi sono stati selezionati dapprima per titolo ed abstract e poi per full text. Diciassette articoli sono stati inclusi nella revisione, 15 di ricerca qualitativa pura e 2 metodi misti.

Facendo un sunto, dai risultati di questi lavori è emerso che:

- per i caregivers le tematiche principalmente affrontate sono state le forti emozioni relative al processo decisionale, il distress emozionale conseguente alla decisione presa, la comunicazione con i sanitari (barriere e facilitatori), le difficoltà nell'assistenza sanitaria a domicilio, benefici e rischi conseguenti al posizionamento della tracheostomia e la spiritualità;
- per i sanitari le tematiche emerse sono quelle relative alla comunicazione all'interno dell'équipe multidisciplinare e con i familiari (barriere e facilitatori), ai rischi e benefici della tracheostomia.

Analizzando i risultati del meta-sommario abbiamo sviluppato inoltre:

- una guida dedicata alle équipes di cure palliative pediatriche che dovrà essere compilata dai sanitari sulla base dei diversi colloqui effettuati con la famiglia, per capire in maniera più profonda e completa cosa i caregiver sanno della malattia del loro bambino e quali siano la loro cultura, la loro spiritualità e i loro valori. Tale strumento supporterà le équipes coinvolte in questa decisione ad allineare le proprie visioni e fornire una proposta adeguata per quella famiglia e per quel bambino
- uno strumento informativo per le famiglie che contiene tutte le informazioni relative alla tracheostomia, cosa comporta la sua gestione a domicilio e quali potrebbero essere le complicanze. Inoltre sono state aggiunte tutte quelle informazioni ricavate dal meta-sommario che sono state ritenute essere utili alla popolazione di riferimento per una scelta consapevole e condivisa



CONCLUSIONI: La decisione di posizionare una tracheostomia ed iniziare una ventilazione domiciliare pone la famiglia davanti a dilemmi etici e spirituali. La famiglia posta davanti all'inguaribilità vive un fluttuare di sensazioni tra una non vita e una non morte. Migliorare la comunicazione tra le parti in questi quadri così complessi è fondamentale per raggiungere decisioni veramente consapevoli e condivise. Auspichiamo che il nostro lavoro aiuti i clinici e le famiglie nel passaggio dalle indicazioni cliniche alle motivazioni etiche e alla consapevolezza.

Bibliografia:

- 1) Kristi Klee et al (2022), Conflicts between parents and clinicians: Tracheotomy decisions and clinical bioethics consultation. *Nursing Ethics*
- 2) Lauren M. Hebert et al (2017), Discussing Benefits and Risks of Tracheostomy: What Physicians Actually Say, *Pediatric Critical Care Medicine Journal*
- 3) Laura G. Amar-Dolan et al (2020), This Is How Hard It Is" Family Experience of Hospital-to-Home Transition with a Tracheostomy, *Annals of the American Thoracic Society*
- 4) Franco A. Carnevale et al (2006), Daily Living With Distress and Enrichment: The Moral Experience of Families With Ventilator- Assisted Children at Home, *Pediatrics*
- 5) Melissa L. Rethlefsen & PRISMA-S Group (2021), PRISMA-S: an extension to the PRISMA Statement for Reporting Literature Searches in Systematic Reviews, *Systematic Reviews*
- 6) William A. Gower et al (2020), Decision-Making About Tracheostomy for Children With Medical Complexity: Caregiver and Health Care Provider Perspectives, *Academic Pediatrics*
- 7) Jeffrey D. Edwards et al (2017), Decisions around Long-term Ventilation for Children Perspectives of Directors of Pediatric Home Ventilation Programs, *Annals of the American Thoracic Society*
- 8) Renee D. Boss et al (2021), Family Experiences Deciding For and Against Pediatric Home Ventilation, *The Journal of Pediatrics*
- 9) Savithri Nageswaran et al (2018), Caregiver Perceptions about their Decision to Pursue Tracheostomy for Children with Medical Complexity, *The Journal of Pediatrics*
- 10) Tessie W October et al (2020), Parental Conflict, Regret and Short-term Impact on Quality of Life in Tracheostomy Decision Making, *Pediatr Critical Care Medicine journal*
- 11) Nicholas A. Jabre et al (2021), Parent perspectives on facilitating decision-making around pediatric home ventilation, *Pediatric Pulmonology*
- 12) Jori F. Bogetz et al (2021), Home mechanical ventilation for children with severe neurological impairment: Parents' perspectives on clinician counseling, *Developmental Medicine and Child Neurology*
- 13) Jeffrey D. Edwards et al (2019), Decisions for Long-Term Ventilation for Children. Perspectives of Family Members, *Annals of the American Thoracic Society*
- 14) Jori F. Bogetz et al (2022), Bereaved Parent Perspectives on the Benefits and Burdens of Technology Assistance among Children with Complex Chronic Conditions, *Journal of Palliative Medicine*



I BISOGNI NEGATI NEL PAZIENTE ONCO-EMATOLOGICO PEDIATRICO CANDIDABILE A UN PERCORSO DI CURE PALLIATIVE

GIOVANNA LOCATELLI¹, CLAUDIO CHIOSSI², DEBORAH MASINI³, MARIA PRISCO⁴, CINZIA SCALERA⁴, DAVIDE LEARDINI⁵, RICCARDO MASETTI⁵

¹ *Fondazione IRCSS San Gerardo dei Tintori, Monza, ITALY*, ² *Azienda USL Reggio Emilia, Reggio Emilia, ITALY*, ³ *Casa di Cura Villa Chiara Gruppo San Donato, Bologna, ITALY*, ⁴ *Hospice Medica Group, Roma, ITALY*, ⁵ *Università di Bologna, Bologna, ITALY*

SCOPO: Nell'ambito delle cure palliative pediatriche vengono assistiti frequentemente bambini onco-ematologici che si trovano ad affrontare un percorso che prevede l'uso di terapie immunosoppressive e con conseguente rischio infettivo elevato.

Per prevenire tali complicanze, vengono messe in atto misure restrittive in ambito alimentare, sociale e di contatto con gli animali. Tali provvedimenti, se protratti nel tempo e imposti con estrema schematicità, rischiano di interferire ulteriormente sulla qualità di vita del bambino e dei suoi caregivers, già seriamente compromessa dalla condizione di base.

Trattandosi di un ambito molto complesso e articolato si rischia di trascurare bisogni che possono sembrare secondari e che, invece, rappresentano una fonte di stress per il paziente e per la sua famiglia.

Esistono al momento poche evidenze relative all'impatto delle misure restrittive sui bisogni dei pazienti candidati alle cure palliative pediatriche.

Lo scopo dello studio è valutare lo stato attuale relativo alla gestione delle restrizioni alimentari, sociali e di contatto con gli animali sia nei centri onco-ematologici che negli hospice pediatrici italiani e valutare gli eventuali bisogni negati che ne derivano.

METODO: È stato elaborato un questionario a partire da una revisione della letteratura mediante il database PubMed valutando un totale di 71 articoli.

Il questionario indaga i dati generici della popolazione e approfondisce le tre aree tematiche principali: area alimentare, sociale e di contatto con gli animali.

Questo strumento è stato somministrato tramite la piattaforma SurveyMonkey in forma anonima a 6 hospice pediatrici e 49 reparti di onco-ematologia pediatrica presenti sul territorio nazionale.

I risultati sono stati confrontati con le evidenze riportate in letteratura, sono state analizzate le differenze di gestione tra i due setting indagati (reparti e hospice) e tra le diverse aree geografiche per sottolineare eventuali discrepanze, anche in base alla fase di malattia in cui si trova il bambino.

Il confronto dei dati è stato effettuato con test del Chi quadrato.

RISULTATI: Al questionario hanno risposto 5 hospice (tasso di risposta del 83%) e 29 reparti (59%), per un totale di 34 centri (62%).

Quello che accomuna il 100% dei partecipanti è la discussione dei casi clinici in equipe multidisciplinare, anche se non sempre ne è specificata la cadenza temporale.

È emerso che il tema principale, oggetto dei desideri del paziente, riguarda la socialità, soprattutto il poter incontrare tutti i componenti della famiglia. La seconda richiesta più ricorrente è la possibilità di rientrare presso il proprio domicilio. In percentuale inferiore i desideri riguardano un adeguato controllo dei sintomi, l'intervento di altre figure professionali, la creazione di un setting di cura confortevole e il non abbandono da parte del team di riferimento, la possibilità di mangiare particolari cibi, il contatto con il proprio animale domestico o la pet therapy.

Dalla nostra Survey emerge, inoltre, che quasi la totalità dei centri (97%) cerca di accogliere i desideri alimentari dei pazienti, solo il 3% lo fa esclusivamente nelle situazioni più delicate (per esempio fase terminale). Non esistono differenze statisticamente significative nelle restrizioni



dietetiche né tra reparti e hospice, né tra Nord, Sud e Centro e nemmeno tra pazienti in fase attiva e pazienti in fase terminale.

In riferimento all'area sociale, solo il 3.13% dei partecipanti non prevede nessun tipo di visita, ma in generale gli hospice consentono una maggior apertura, di questi, infatti, il 100% permette l'ingresso a chiunque il paziente desideri vedere rispetto al 13% dei reparti di degenza.

Per quanto riguarda il contatto con gli animali, la nostra indagine evidenzia una buona risposta dei centri verso il trattamento non farmacologico tramite le Animal Assisted Therapy ed una maggiore sensibilità degli hospice rispetto ai reparti, nel dettaglio il 60% degli hospice permette l'ingresso degli animali domestici di qualsiasi paziente a fronte dell'11% dei reparti, viceversa solo il 20% degli hospice lo vieta a chiunque contro il 70% delle degenze.

CONCLUSIONI: Il nostro studio ha permesso di valutare la gestione delle misure restrittive in ambito alimentare, sociale e di contatto con gli animali nel paziente onco-ematologico pediatrico candidabile a un percorso di cure palliative in Italia.

Sono state riscontrate differenze tra i reparti di onco-ematologia pediatrica e gli hospice, in particolare nella gestione delle visite e nei trattamenti con Animal Assisted Therapy.

Questi dati richiamano la necessità di una più ampia discussione sull'argomento e la successiva creazione di documenti di consenso per unificare le raccomandazioni a livello nazionale, così come un maggior dialogo tra hospice e reparti al fine di garantire una care globale del paziente e della sua famiglia.



IL DOLORE NEL PAZIENTE PEDIATRICO CON SEVERA DISABILITÀ COGNITIVA E IL PRENDERSI CURA: COMPLESSITÀ E MULTIFATTORIALITÀ

FRANCESCA CORTINOVIS ¹, FRANCESCA PETRESCHI ², MARGHERITA GALLI ³, VALENTINA FAVALLI⁴

¹ UOC Pediatria, Asst della Provincia di Lecco, Ospedale di Merate, Merate, ITALY, ² UOC Pneumologia Pediatrica e Fibrosi Cistica, Terapia Semintensiva Respiratoria, Medicina del Sonno e Ventilazione a lung, Roma, ITALY, ³ Fondazione Hospice MT Chiantore Seragnoli, Bentivoglio, ITALY, ⁴ Terapia Intensiva Neonatale, Asst Ospedale Metropolitan Niguarda Ca Granda, Milano, ITALY

SCOPO: Nonostante la letteratura sia ricca di lavori relativi al dolore in età pediatrica, quest'ultimo resta un sintomo non completamente oggettivabile e non sempre adeguatamente rilevato e trattato. Criticità ancor più rilevante, nel paziente con grave disabilità cognitiva, per il quale sussiste la difficoltà o impossibilità all'autovalutazione e alla comunicazione della sensazione dolorosa. Inoltre, per questo tipo di paziente, la pluralità delle fonti dolorose e la difficoltà del loro riconoscimento, induce ad un rischio di insorgenza di dolori cronici, più elevato rispetto alla popolazione sana, rendendo indispensabile agire tempestivamente. Tramite una revisione della letteratura, lo scopo del lavoro è stato di approfondire gli strumenti valutativi e terapeutici nella gestione del dolore dei pazienti con grave deficit cognitivo, individuandone le peculiarità e fornendo i principi basilari per un corretto approccio ai vari tipi di dolore in tale popolazione di pazienti che, più di ogni altra, riteniamo rappresenti l'emblema della complessità del 'prendersi cura'.

METODO: È stata eseguita una revisione narrativa della letteratura, utilizzando le banche dati Medline, Embase, Cinahl ad aprile 2022. Sono stati identificati 1117 studi, eliminando i duplicati, si è arrivati a 881 articoli. Dalla lettura dell'abstract sono stati selezionati 91 studi, successivamente analizzati secondo i criteri di inclusione ed esclusione dello studio.

RISULTATI: Per quanto riguarda la valutazione del dolore nel paziente pediatrico con grave disabilità intellettiva, la revisione della letteratura ha evidenziato come le scale NCCPC-PV e r-FLACC, siano le più indagate ed entrambe caratterizzate da un elevato indice di affidabilità. Per quanto riguarda le strategie terapeutiche per il dolore acuto, non si differenziano da quelle della restante popolazione pediatrica. Riguardo al dolore cronico, che in tale popolazione di pazienti è prevalentemente di origine centrale, vi è indicazione ad un trial empirico con gabapentinoidi in prima linea e antidepressivi triciclici, in seconda. Vengono quindi presi in analisi tutti i restanti farmaci ad oggi disponibili per questa tipologia di dolore. Per il dolore procedurale le tipologie e indicazioni di farmaci restano le medesime della popolazione pediatrica generale, seppure con alcuni accorgimenti che vanno considerati in questa categoria di pazienti in quanto a maggior rischio di complicanze.

È stato poi analizzato l'approccio non farmacologico, che, pur tenendo presenti i limiti comunicativi legati alla disabilità intellettiva, può recare sollievo dal dolore attingendo a linguaggi differenti, che afferiscono ai canali non verbali. Lo scopo delle terapie non farmacologiche è infatti quello di incentivare meccanismi interni di inibizione del dolore, allontanando l'attenzione del bambino dalle sensazioni di sofferenza e paura che rischiano di travolgerlo.

CONCLUSIONI: Dalla revisione della letteratura relativa all'approccio al dolore nei bambini con grave disabilità cognitiva, è emerso che, pur essendo un argomento ampiamente trattato, sono ad oggi disponibili solo pochi studi randomizzati e controllati, atti a guidare i sanitari ad una uniforme gestione del dolore in tale popolazione di pazienti. Infatti, l'eterogeneità dei quadri neurologici, l'incomunicabilità, i fattori di rischio maggiori legati particolarmente alla gestione delle vie aeree,



nonché il ruolo dominante del caregiver nell'interpretazione dei sintomi, con le ripercussioni psicologiche a ciò connesse, rende la corretta gestione del dolore, una vera e propria sfida per il clinico. A conclusione del lavoro, ritenendo utile sistematizzare quanto più possibile una metodologia di lavoro nei confronti di tale categoria di pazienti riproponiamo, modificata, una flow chart diagnostica e terapeutica di una revisione di Pediatrics¹, enfatizzando l'importanza di approfondire, sin dall'iniziale presa in carico, la componente psico sociale dei caregivers, da considerare parte integrante del piano di cura. Sottolineiamo ancora una volta quanto, la sinergia nel sistema paziente-caregiver-sanitari, rivesta un ruolo centrale nell'ottimizzazione dell'approccio al dolore di tale categoria di pazienti.

1 Hauer J et al, Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system, Pediatrics 139; 6, e20171002



PARALISI CEREBRALI INFANTILE E DOLORE IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: LA RFLACC.

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

¹ VIDAS, Milano, ITALY

SCOPO: Scopo di questo lavoro è quello di descrivere i risultati della ricerca bibliografica condotta al fine di definire la validità e l'affidabilità dell'uso della scala rFLACC (revised Face Legs Activity Cry Consolability Scale) per la rilevazione del dolore nei bambini/adolescenti/adulti affetti da paralisi cerebrale infantile (PCI).

Gli International Standards for Pediatric Palliative Care identificano in modo univoco cinque categorie di minori affetti da patologie inguaribili eleggibili a un percorso di cure palliative pediatriche (CPP). La quarta categoria raccoglie i bambini affetti da condizioni irreversibili ma non progressive con esigenze sanitarie complesse con elevato rischio di complicazioni e morte prematura. Esempio ne sono i bambini affetti da PCI. La presenza di dolore cronico in questi pazienti è ampiamente descritta e rappresenta un importante motivo di deficit della loro qualità di vita. L'eziologia principale è di tipo muscoloscheletrico ma vengono descritte anche cause di tipo neuropatico. Il 45% dei pazienti affetti da PCI presenta anche deficit cognitivi con quadri qualitativamente variabili, per cui la modalità self-report del dolore non risulta possibile. La scala FLACC è una delle scale comportamentali di valutazione del dolore più ampiamente utilizzate. Nei bambini con PCI alcuni item comportamentali della FLACC risultano essere presenti anche in assenza di dolore. Con lo sviluppo della versione Revised tale ostacolo viene in parte superato.

METODO: Revisione della letteratura sulle principali banche dati tramite la stringa di ricerca: (((pain assessment) OR (pain measurement)) OR (Pain Measurement [Mesh])) AND ((r- FLACC) OR (revised FLACC)) AND ((Cerebral Palsy) OR (cognitive impairment) OR (Cerebral Palsy [Mesh])). Criteri di inclusione degli studi: pubblicazione dal 2003, area pediatrica o transitional care, lingua italiana e inglese. Sono stati reperiti 10 articoli: 6 sono stati selezionati dopo la lettura dell'abstract e tutti confermati dopo la lettura del full text.

RISULTATI: I lavori inclusi sono 5 studi sperimentali e 1 revisione della letteratura. Il numero di pazienti arruolati in ciascun lavoro presenta un range di 20-52 pazienti, per un totale di 206 soggetti di età compresa tra i 4 e i 66 anni.

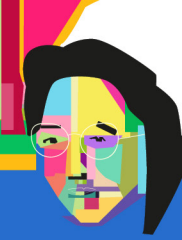
Malviya et al. (2006) hanno come obiettivo indagare la validità e affidabilità della rFLACC nella popolazione di pazienti PCI. Campione arruolato: 52 pazienti (età 4 - 21 anni). La rilevazione del dolore tramite rFLACC è stata effettuata da due operatori per il medesimo bambino prima e dopo la somministrazione della terapia antalgica.

Voepel-Lewis et al. nel 2002 propongono uno studio di affidabilità e validità rispetto all'uso della rFLACC nei soggetti affetti da PCI mentre nel 2008 confrontano la rFLACC con altre due scale.

Fox et al. (2018) valutano affidabilità e validità della scala rFLACC attraverso uno studio sperimentale su una popolazione più adulta, con età media di 29 anni, affetta da PCI.

Pederson et al. pubblicano nel 2015 due articoli sull'utilizzo della rFLACC: il primo come revisione esplorativa e il secondo come uno studio sperimentale, nell'ambito postoperatorio.

CONCLUSIONI: Per determinare quale sia lo strumento più idoneo per la rilevazione del dolore nei pazienti affetti da PCI è necessario analizzare diversi fattori. La scala rFLACC risulta uno strumento maneggevole, che si adatta alle caratteristiche individuali del singolo con ottime proprietà psicometriche e una ampia applicabilità clinica. La scala è stata validata in lingua italiano nel 2013 per i bambini con grave ritardo cognitivo e nel 2015 per gli adulti con disabilità intellettiva. Tutti gli studi presi in esame da questa revisione concordano unanimemente sul fatto che la scala rFLACC



sia affidabile e valida per la rilevazione del dolore nei bambini/adolescenti/giovani adulti affetti da PCI e potrebbe essere applicata quotidianamente nei setting di Cure Palliative Pediatriche.

BIBLIOGRAFIA

1) Benini, F., Papadatou, D., Bernad , M. et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.* 2022 May;63(5):e529-e543. – 2) Chin, E.M., Lenz, C., Ye, X. et al. (2020). Clinical Factors Associated With Chronic Pain in Communicative Adults With Cerebral Palsy: A Cross-Sectional Study. *Frontiers in Pain Research*, 1. – 3) Crellin, D. J., Harrison, D., Santamaria, N. et al. (2015). Systematic review of the Face, Legs, Activity, Cry and Consolability scale for assessing pain in infants and children. *Pain*, 156(11), 2132–2151. – 4) Faraldo, A. C., Terzoni, S., Destrebecq, A. et al. (2016). La valutazione del dolore nel paziente adulto con diagnosi di disabilit  intellettiva: validazione di uno strumento. – 5) Fox, M. A., Ayyangar, R., Parten, R. et al. (2018). Self report of pain in young people and adults with spastic cerebral palsy: interrater reliability of the revised Face, Legs, Activity, Cry, and Consolability (rFLACC) scale ratings. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(1), 69–74. – 6) Malviya, S., Voepel-Lewis, T., Burke, C. et al. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatr Anaesth.* 2006 Mar;16(3):258-65. – 7) Pedersen, L. K., Rahbek, O., Nikolajsen, L. et al. (2015). Assessment of pain in children with cerebral palsy focused on translation and clinical feasibility of the revised FLACC score. *Scandinavian Journal of Pain*, 9(1), 49–54. – 8) Pedersen, L. K., Rahbek, O., Nikolajsen, L. et al. (2015b). The revised FLACC score: Reliability and validation for pain assessment in children with cerebral palsy. *Scandinavian Journal of Pain*, 9(1), 57–61 – 9) Siamo, C., Procacci, F., Editoriale, C. et al. (2013). Traduzione e validazione in italiano della scala Revised FLACC per la valutazione del dolore nel bambino con grave ritardo mentale. – 10) Voepel-Lewis, T., Merkel, S., Tait, A.R. et al. The reliability and validity of the Face, Legs, Activity, Cry, Consolability observational tool as a measure of pain in children with cognitive impairment. *Anesth Analg.* 2002 Nov;95(5):1224-9, table of contents. – 11) Voepel-Lewis, T., Malviya, S., Tait, A. R. et al. (2008). A Comparison of the Clinical Utility of Pain Assessment Tools for Children with Cognitive Impairment. *Anesthesia & Analgesia*, 106(1), 72–78.

- Key words
Cure palliative pediatriche
Paralisi Cerebrale Infantile
Misura del Dolore



CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE E FARMACI: VIA DI SOMMINISTRAZIONE ENDOVENOSA

CHIARA COLOMBO¹, FEDERICO PELLEGGATTA¹, IGOR CATALANO¹, BARBARA RIZZI¹

¹ VIDAS, Milano, ITALY

SCOPO: Lo scopo di questo elaborato è presentare i dati relativi alla gestione degli accessi vascolari nei pazienti ricoverati nell'anno 2022 presso un hospice pediatrico di Regione Lombardia. Nelle cure palliative pediatriche (CPP) la gestione del dolore, del discomfort e il miglioramento della qualità della vita sono obiettivi prioritari della presa in carico del bambino e della sua famiglia e implicano un approccio olistico e personalizzato per ogni singola situazione. In tutti i casi, è essenziale la somministrazione sicura ed efficace di farmaci e fluidi quando si debba somministrare una terapia antalgica, sedativa e più in generale per il controllo dei sintomi difficili. La presenza di un accesso vascolare consente, oltre al raggiungimento dell'obiettivo principale tramite una somministrazione più precisa e sicura della dose di farmaco, la riduzione del disagio associato a procedure invasive frequenti e ripetute. Nella pratica clinica l'accesso vascolare può essere ottenuto o attraverso il posizionamento di un catetere periferico inserito centralmente (PICC) oppure di un catetere venoso centrale inserito centralmente (CICC) oppure di un catetere impiantato nel sottocute (PAC), catetere midline, o di un accesso venoso periferico (CVP). La scelta del tipo di accesso vascolare stabile dipende dalle esigenze individuali del paziente. In particolare si segnala che un accesso venoso periferico non stabilizzato è ad alto rischio di dislocazione e necessita di presidi per la stabilizzazione dell'arto che possono diventare motivo di discomfort per il bambino.

METODO: Ricerca bibliografica sulle principali banche dati in merito all'argomento individuato. Criteri di inclusione degli studi: pubblicazioni degli ultimi 10 anni, area pediatrica (<19 aa), lingua italiana, inglese e francese.

Analisi delle cartelle cliniche informatizzate dell'hospice dei 54 pazienti ricoverati dal 01/01 al 21/12/2022.

RISULTATI: Dei 54 bambini ricoverati in hospice nel periodo di osservazione, il 37% (n=20) ha necessitato di un accesso vascolare per la somministrazione di farmaci. Solo in un caso l'accesso vascolare è stato posizionato durante il ricovero in hospice mentre per gli altri pazienti la manovra è stata effettuata in ospedale prima del trasferimento. Concentrando l'analisi ai 20 bambini con accesso vascolare, il 75% (n=15) si trovava in una fase di accompagnamento, per cui l'accesso vascolare è stato utilizzato per la somministrazione dei farmaci atti alla sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte. Tutti i pazienti ricoverati per accompagnamento nel fine vita avevano un accesso vascolare che è stato utilizzato. Per il restante 25% (n=15) l'accesso vascolare è stato utilizzato per la somministrazione della terapia antalgica o anticomiziale. Accessi vascolari utilizzati: PICC 40% (n=8), CICC 30% (n=6), PAC 25% (n=5), CVP superficiale 5% (n=1).

CONCLUSIONI: Nel paziente pediatrico, la somministrazione di farmaci per via sottocutanea può presentare delle difficoltà di gestione in caso di sedazione palliativa profonda, specialmente quando è richiesta una sedazione costante. La letteratura non offre informazioni sufficienti in merito a tale argomento per cui si mostrano necessari ulteriori studi, anche in considerazione delle differenti fasce di età che caratterizzano l'ampio spettro delle cure palliative pediatriche. L'accesso vascolare stabile fornisce un'alternativa sicura ed efficace per la somministrazione di farmaci sedativi, garantendo una gestione uniforme, continua e quindi più sicura per il controllo dei sintomi. La scelta del tipo di accesso vascolare dipende dalle esigenze individuali del bambino. La possibilità di posizionamento preventivo dell'accesso vascolare in ambiente protetto (ospedaliero)



con strumenti e personale altamente addestrato permette al bambino di non essere sottoposto a manovre dolorose di reperimento dell'accesso vascolare che necessita in ogni caso di sedo-analgesia periprocedurale. La somministrazione di farmaci per via sottocutanea, soprattutto in boli, può essere dolorosa: sono peraltro pochi gli studi di efficacia della via di somministrazione sottocutanea e di farmacologia in particolare in ambito neonatale.

In sintesi, l'accesso vascolare stabile può presentarsi in molti casi come un elemento fondamentale nella gestione del dolore e di prevenzione del discomfort nei bambini in cure palliative. La formazione del personale sanitario sulla gestione dell'accesso vascolare è altrettanto importante e necessaria per garantire un trattamento efficace e sicuro anche al domicilio del paziente. La creazione di percorsi di collaborazione e di presa in carico globale già in fase di valutazione ospedaliera attraverso un'équipe allargata rappresenta un ulteriore strumento utile a migliorare la qualità di vita del bambino.

BIBLIOGRAFIA

1) Cortezzo, D.E., Meyer, M. Neonatal End-of-Life Symptom Management. *Front Pediatr.* 2020 Sep 11;8:574121. – 2) Drolet, C., Roy, H., Laflamme, J. et al. Feasibility of a Comfort Care Protocol Using Oral Transmucosal Medication Delivery in a Palliative Neonatal Population. *J Palliat Med.* 2016 Apr;19(4):442-50. – 3) Harrop, E.J., Brombley, K., Boyce, K. Fifteen minute consultation: Practical pain management in paediatric palliative care. *Arch Dis Child Educ Pract Ed.* 2017 Oct;102(5):239-243. – 4) Lago, P., Frigo, A.C., Baraldi, E. et al. Sedation and analgesia practices at Italian neonatal intensive care units: results from the EUROPAIN study. *Ital J Pediatr.* 2017 Mar 7;43(1):26. – 5) Pouvreau, N., Tandonnet, J., Tandonnet, O. et al. Utilisation de la voie sous-cutanée en soins palliatifs néonataux: revue de la littérature et enquête de pratique en France [Use of subcutaneous route for comfort care in neonatal palliative population: Systematic review and survey of practices in France]. *Arch Pediatr.* 2017 Sep;24(9):850-859.

- Key words
Cure Palliative Pédiatrique
Accès vasculaires
Voies de médication



PREVALENZA, ASSESSMENT E TRATTAMENTO DELLA DISPNEA NELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: SCOPING REVIEW

[CATERINA CARRARO](#)¹, ANNA MARINETTO¹, PIERINA LAZZARIN¹, ANNA ZANIN¹, FRANCA BENINI¹

¹ Hospice Pediatrico, Azienda Ospedale Università Padova, PADOVA, ITALY

SCOPO: BACKGROUND: La dispnea viene definita come una sensazione soggettiva e multidimensionale di difficoltà respiratoria che può variare di durata e intensità, e come tale è difficile da valutare e misurare. Si presenta come sintomo maggiormente frequente, preceduto dal dolore, nei pazienti pediatrici con life-threatening (LLC) e life-limiting condition (LLC) in end of life (EoL). Nonostante la letteratura confermi la dispnea come un sintomo comune e debilitante per il bambino, al giorno d'oggi le evidenze hanno mostrato scarsi risultati per la complessità e la soggettività con cui questo sintomo si presenta nel paziente pediatrico in carico alle cure palliative pediatriche.

OBJECTIVE: la seguente Scoping Review ha quindi come obiettivo quello di identificare cosa mostra la letteratura scientifica in termini di prevalenza, valutazione e trattamento della dispnea in pazienti con life-limiting e life-threatening conditions nel fine vita.

METODO: METHODS: una ricerca della letteratura è stata eseguita tra marzo e aprile 2023 nelle seguenti banche dati: PubMed, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) e Scopus. I criteri di eleggibilità sono stati i seguenti: articoli pubblicati tra il 2013 e il 2023, pazienti con età <18 aa, articoli focalizzati sulla descrizione dei sintomi nell'end of life in pazienti con life threatening e life limiting condition.

RISULTATI: RESULTS: Gli articoli selezionati al termine della revisione bibliografica sono 30. La ricerca bibliografica ha dimostrato che, nonostante la prevalenza del sintomo in questi pazienti, non è possibile valutare oggettivamente la presenza e il grado di dispnea nei bambini con LLC e CCC in quanto, al giorno d'oggi, non è presente una scala eterovalutativa per pazienti non in grado di riferire dispnea. Negli studi individuati, infatti, la dispnea viene valutata attraverso l'osservazione clinica dell'operatore (medico o infermiere) o riportata dal caregiver. In termini di trattamento, molteplici studi contengono scarse evidenze scientifiche per bassa numerosità campionaria e scarsa efficacia.

CONCLUSIONI: la letteratura conferma la necessità di ulteriori studi riguardo la dispnea, in particolar modo nell'assessment eterovalutativo e nel trattamento di questo sintomo nei pazienti in EoL.



PREPARAZIONE, SOMMINISTRAZIONE E PERCEZIONE: INDAGINE SULLA GESTIONE DELLA TERAPIA FARMACOLOGICA DA PARTE DEI CAREGIVER DI PAZIENTI DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

FERNANDO BARATIRI¹, CHIARA ZANELLA², ANNA ZANIN³, BARBARA ROVERATO³, DANIELE MENGATO⁴, LISA PIVATO⁴, FRANCESCA VENTURINI⁴, FRANCA BENINI³

¹ Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino, Azienda Ospedale-Università Padova, Padova, ITALY, ² Università degli Studi di Padova, Padova, ITALY, ³ Cure Palliative e Terapia Antalgica Pediatrica, Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino, Azienda Ospedale-Unive, Padova, ITALY, ⁴ Farmacia Ospedaliera, Azienda Ospedale-Università Padova, Padova, ITALY

SCOPO

Nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche, per motivi anagrafici o clinici, la somministrazione della terapia farmacologica nella quasi totalità dei casi ricade sul caregiver, con un importante impatto sulla qualità di vita in termini di tempo e costi, che restano però spesso non adeguatamente riconosciuti e quantificati. La mancanza di un'adeguata preparazione, la necessità di manipolare i farmaci per adeguarli ai bisogni dell'assistito e la necessità di gestire regimi terapeutici complessi espongono il caregiver e l'assistito rispettivamente al rischio di errore di somministrazione e di effetti avversi.

Lo scopo dello studio è stato quello di indagare l'esperienza del caregiver riguardo la manipolazione, la preparazione e la somministrazione della terapia farmacologica, inclusi eventuali errori di somministrazione, ed il giudizio del caregiver sulla terapia.

METODO

Lo studio è di tipo descrittivo monocentrico mediante utilizzo di una survey. Il campione clinico coinvolge i caregiver dei pazienti presi in carico presso il nostro Centro per le Cure Palliative Pediatriche che rispondessero a tali criteri di inclusione: la necessità di eterosomministrazione della terapia farmacologica, l'età inferiore ai 23 anni e presenza di terapia continuativa con almeno un farmaco. Lo studio è stato portato avanti da Ottobre 2022 a Marzo 2023. Il questionario somministrato è stato elaborato in collaborazione con la Farmacia Ospedaliera ed è composto da diciotto domande a risposta multipla e semichiusa, raggruppate in quattro macro-argomenti: preparazione della terapia, somministrazione della terapia, errore di somministrazione e giudizio sulla terapia.

La somministrazione è avvenuta mediante interviste telefoniche o di persona in corso di ricovero.

RISULTATI

In totale sono state raccolte 100 risposte al questionario, nel 98% dei casi il caregiver era rappresentato da uno dei due genitori. La totalità dei pazienti assumeva farmaci in maniera continuativa, di questi il 41% aveva prescritta anche terapia di emergenza in corso di acuzie.

Per quanto riguarda la preparazione dei farmaci, il 10% degli intervistati riferiva di aver incontrato difficoltà negli ultimi 3 mesi nella preparazione della terapia e il 15% nel misurare correttamente la dose del farmaco. Il tempo necessario per la preparazione della terapia è risultato essere inferiore al minuto per il 19%, compreso tra 1 minuto e 5 minuti per il 49%, compreso tra i 5 e i 10 minuti per il 19% e superiore ai 10 minuti per il 13%. Il numero di volte in cui l'intervistato ha necessità di manipolare il farmaco per garantire la corretta somministrazione è risultato essere nessuna nel 12%, compreso tra 1-2 nel 35%, tra 3-4 nel 42% e maggiore di 5 nel 10%. Il 59% ritiene di aver ricevuto una formazione adeguata per preparare correttamente la terapia farmacologica prescritta, di questi 34 (65%) indicavano di averla ricevuta dal personale sanitario del nostro Centro, 9 (17%) dal personale sanitario ospedaliero, 6 (12%) dal proprio pediatra di libera scelta o medico di



medicina generale, 2 (4%) dal neurologo o neuropsichiatra infantile e infine 1 (2%) dal farmacista. Per quanto riguarda la somministrazione, il 43% riferisce di aver avuto difficoltà nel rispettare gli intervalli di tempo tra una somministrazione e l'altra. Il 65% ha indicato come via di somministrazione di preferenza la via enterale attraverso gastrostomia o sondino. I principali motivi indicati sono la situazione clinica di base del paziente e la maggiore tolleranza rispetto alle altre vie di somministrazione. Il 75% degli intervistati riferisce di non aver avuto difficoltà nell'accettazione da parte del bambino della terapia somministrata. Il 43% per ottimizzare la somministrazione della terapia mescola i farmaci con gli alimenti come cibi morbidi o bevande (latte, succhi di frutta, bevande zuccherine); di questi il 55% riferisce di farlo ad ogni somministrazione.

Per quanto riguarda l'errore di somministrazione, il 14% riferisce di aver sbagliato la somministrazione di un farmaco negli ultimi 3 mesi. I motivi principali sono da ricondurre alla stanchezza o alla complessità degli schemi terapeutici.

Alla domanda "pensa che suo figlio assuma troppi farmaci?" il 29% ha risposto "sempre", il 12% "spesso", il 14% "a volte", il 7% "raramente" e il 38% "mai". Tuttavia il 77% si ritiene soddisfatto dell'attuale schema farmacologico e del controllo sulla sintomatologia.

Il 39% riferisce di avere dei dubbi sulla terapia di cui vorrebbe discutere con il personale medico. Infine alla domanda sulla possibilità di poter discutere sulla formulazione della terapia assunta dall'assistito con la figura del farmacista clinico, il 73% ha risposto positivamente.

CONCLUSIONI

Dall'analisi dei questionari è emerso che più della metà dei caregiver ha necessità di manipolare i farmaci almeno tre volte al giorno e per circa un caregiver su cinque il tempo di preparazione è superiore ai 5 minuti. Questo comporta un importante impatto sulla qualità della vita, soprattutto in termini di tempo, con conseguente aumento del rischio di non aderenza alla terapia prescritta ed un aumentato rischio di errore di somministrazione e di eventi avversi. Tra le cause principali di questo fenomeno ci sono la ridotta disponibilità per la popolazione pediatrica di farmaci e di formulazioni facilmente dosabili.

A gravare ulteriormente sul caregiver e l'assistito è la necessità di rispettare i tempi di somministrazione che spesso impattano negativamente sulla routine giornaliera e sulle attività sociali del caregiver e del bambino, portando ad una ritardata o mancata somministrazione che per certi farmaci può avere degli effetti molto importanti sul controllo della sintomatologia del bambino.

Un altro dato che risalta è che il 41% dei caregiver ritiene di non essere stato formato correttamente sulla preparazione e somministrazione della terapia prescritta, tale riscontro sottolinea l'importanza della comunicazione e della formazione al momento della prescrizione della terapia da parte del personale medico-infermieristico.

Gli errori di somministrazione riconosciuti dal caregiver non sono infrequenti, la stanchezza e la complessità della terapia farmacologica sono le principali cause.

Un terzo dei caregiver intervistati ritiene che l'assistito assuma troppi farmaci, questi dati trovano riscontro in letteratura sugli studi eseguiti sui caregiver di bambini che assumevano terapie costanti per patologie croniche. Tuttavia la maggioranza si ritiene soddisfatta della terapia in atto. La maggior parte dei caregiver ha accolto positivamente la possibilità di confrontarsi direttamente con il farmacista clinico per discutere della preparazione, somministrazione e formulazione dei farmaci.



IL RISPETTO DELLA DIGNITÀ UMANA: LA GESTIONE DI UN CASO CLINICO NELLA COMPLESSITÀ ASSISTENZIALE.

[CETTY ZIZZA ZIZZA](#)¹, [FRANCESCA ARVINO](#)¹, [ANNA TIZIANO](#)¹, [IOLANDA MERCURI](#)¹

¹ *Fondazione Via delle Stelle Hospice, Reggio Calabria, ITALY*

SCOPO

Garantire la dignità e il rispetto della persona nel fine vita, in un caso clinico con complessità assistenziale.

METODO

Attraverso un intenso lavoro di equipe per garantire i diritti al paziente, facendo rete con le istituzioni del territorio.

K.M. nato il 16/02/1997 in Costa d'Avorio e giunto in città con un barcone, ospite presso un centro accoglienza per immigrati, affetto da K Colon con MTS Epatiche, a seguito di un malore, si dirige al pronto soccorso dell'ospedale cittadino per le cure del caso e viene ricoverato nel reparto per malati oncologici. Le condizioni del paziente risultano scadute: egli necessita di assistenza continua, non essendo in grado di compiere gli atti della vita quotidiana e, dopo qualche giorno, tramite la modulistica di dimissione protetta, si ricovera presso la nostra struttura, per usufruire delle Cure Palliative. Dopo aver fatto una valutazione dei bisogni del paziente, dagli stessi emerge che: sprovvisto di assistenza sanitaria, provvedo a richiedere l'STP per avere garantita l'assistenza sanitaria prevista per i cittadini extracomunitari. Segnalato il caso alla psicologa per effettuare il supporto psicologico, interpellato l'IMAM essendo il paziente di religione Islamica e seguito da tutti gli operatori dell'equipe multidisciplinare di Cure Palliative. Dopo un mese circa di ricovero, essendo le condizioni di salute del paziente stabilizzate, mi occupo del suo trasferimento presso una Casa Famiglia del territorio cittadino, dove viene attivata l'assistenza domiciliare da parte dell'equipe multidisciplinare di Cure Palliative. Procurato un lettino ortopedico con materasso antidecubito, donato in struttura da una famiglia e consegnato al paziente. Dopo circa 15 giorni, essendo peggiorate le condizioni di salute del paziente, viene ricoverato presso la nostra struttura. Con il passare dei giorni il paziente si aggrava al punto tale che i medici decidono di somministrare la sedazione palliativa per accompagnare il paziente al traguardo della vita con dignità. Dopo la morte del paziente, essendo egli in uno stato di indigenza, ho provveduto ad effettuare la procedura del funerale a carico del comune, coinvolgendo l'ufficio preposto, l'agenzia di onoranze funebri addetta a questi casi specifici e l'IMAM per mantenere le tradizioni del culto islamico nel quale il paziente credeva.

METODO: Dignità alla persona nel fine vita e diritti soddisfatti nella complessità assistenziale.

RISULTATI: Questo caso clinico molto complesso dal punto di vista assistenziale, si è concluso con il raggiungimento di tutti gli obiettivi che gli operatori di Cure Palliative si erano prefissati, dando dignità alla persona morente, nonostante la complessità degli interventi.



FOTOGRAFIA DI 300 GIORNI IN HOSPICE: DAL COLLOQUIO DI PRE-RICOVERO ALL'EXITUS

[NICOLETTA PESAVENTO](#)¹, [NORMA PELLEGGATA](#)¹, [PATRIZIA TORTORA](#)¹, [GIORGIA VACCHINI](#)¹,
[LUCA MORONI](#)¹

¹ Hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY

SCOPO: Valutare la tipologia di malati ricoverata nell'arco di 324 giorni in un hospice lombardo di 14 posti letto; confrontare la prognosi effettiva con quella stimata dal medico richiedente il ricovero; analizzare se vi sia correlazione tra la consapevolezza di paziente e famiglia e l'effettuazione di una consulenza e/o colloquio con un medico palliativista nei giorni precedenti il ricovero in hospice.

METODO: Raccolta dati in file Excel dal 30/5/22 al 19/4/23 di tutti i pazienti consequenzialmente ricoverati in hospice con finalità di cure palliative, in particolare registrazione dei dati contenuti nella scheda di invio o di richiesta ricovero. Comparazione tra la prognosi effettiva e quella stimata dal medico richiedente. Raccolta sintetica del contenuto del colloquio con educatrice professionale o assistente sociale nei primi giorni di ricovero in particolare della valutazione della consapevolezza di paziente e famiglia. Analisi statistica basilare della correlazione tra consapevolezza ed effettuazione o meno di un colloquio con un medico palliativista (in ospedale o al domicilio) pochi giorni prima del ricovero in hospice.

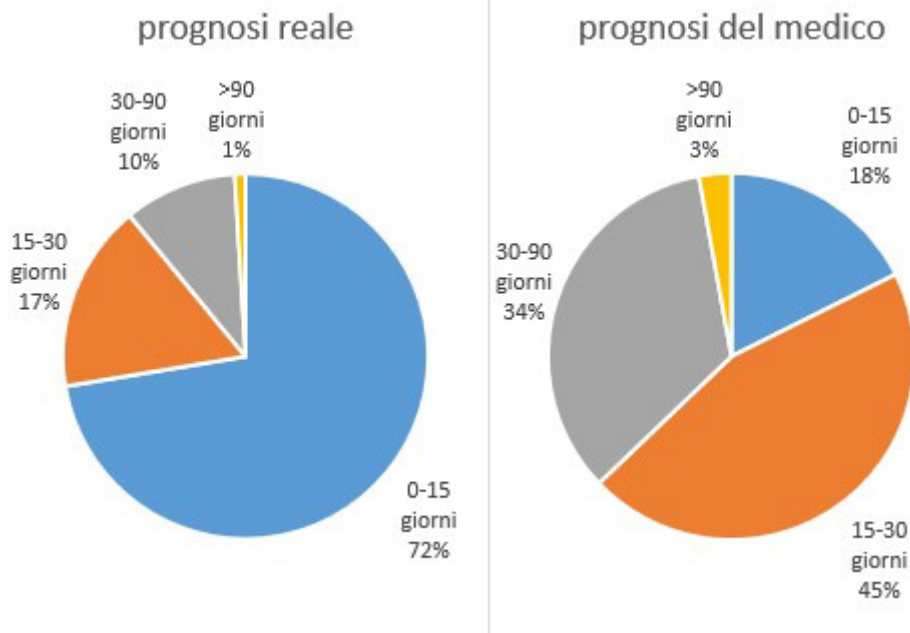
RISULTATI: Nell'arco di tempo considerato sono stati ricoverati 239 malati: età media 77 anni, 54% uomini e 46% donne; il 58% proveniva da una struttura ospedaliera, il 42% dal territorio compresi i pazienti afferenti da Unità di Cure Palliative domiciliari. Dei pazienti presi in considerazione 210 sono deceduti in hospice (88%) e 10 erano viventi e ricoverati in data 19/4/23. L'8% dei pazienti ricoverati è stato dimesso, di questi il 42% è stato preso in carico da un differente setting di cure palliative (1 solo paziente in ambulatorio, 7 in UCP domiciliare) mentre il 58% è stato avviato verso altri luoghi di assistenza (RSA o al domicilio con attivazione ADI).

La patologia prevalente in fase avanzata è rappresentata per il 75% da una malattia oncologica. Prendendo in considerazione i 60 malati non oncologici ricoverati in hospice : più della metà di loro (34) era affetta da demenza o altre patologie neurologiche in fase avanzata, 18 pazienti erano affetti da grandi insufficienze d'organo, 8 da altre patologie.

Il tempo medio di degenza in hospice dei 210 pazienti deceduti è stato di 13,7 giorni: 152 pazienti (72,4%) sono deceduti entro 15 giorni dal ricovero, 35 pazienti (16,7%) hanno avuto prognosi tra 15 e 30 giorni; 21 pazienti (10%) sono sopravvissuti un tempo compreso tra 30 e 90 giorni e solo 2 pazienti (1%) hanno vissuto in hospice per più di 90 giorni.

La prognosi stimata dal medico richiedente il ricovero è stata solo per 37 pazienti (17,6%) inferiore a 15 giorni, per 95 pazienti (45,2%) compresa tra 15 e 30 giorni, mentre in 72 richieste (34,3%) la stima era tra 30 e 90 giorni infine solo in 6 casi (2,9 %) era indicata una sopravvivenza maggiore di 90 giorni.

(figura 1).



Anche tenendo in considerazione il tempo medio di attesa tra la richiesta di ricovero e l'ingresso in hospice che risulta pari a 5 giorni (mediana 3 giorni) la prognosi stimata è risultata spesso superiore rispetto a quella effettiva: solo 11 pazienti solo vissuti per un tempo superiore alla prognosi presunta.

Dalla lettura dei colloqui effettuati dalle figure di educatrice sanitaria e/o assistente sociale emerge che la totalità dei familiari dei ricoverati ha consapevolezza di patologia e gravità ed il 63% di queste famiglie ha effettuato pochi giorni prima del ricovero in hospice un colloquio con un medico palliativista nell'ambito di una consulenza nel reparto di degenza ospedaliero o al domicilio se attivo un servizio UCP domiciliare, a testimoniare il sempre maggior coinvolgimento del medico palliativista nei percorsi di fine vita.

Abbiamo preso in considerazione solo i 210 pazienti deceduti e abbiamo escluso 33 pazienti in cui non era possibile determinare la consapevolezza in quanto non competenti per grave deterioramento dello stato di coscienza o demenza in fase avanzata, dei 177 pazienti era stato effettuato il colloquio col medico palliativista in 119 casi: di questi 90 pazienti risultavano consapevoli e 29 non consapevoli. Nei 58 casi che non hanno effettuato il colloquio 42 erano consapevoli e 16 non consapevoli. Abbiamo effettuato una analisi con Chi quadrato correlando il dato di consapevolezza (paziente consapevole o non consapevole della propria condizione) con l'aver o non avere effettuato il colloquio con il palliativista. Dall'analisi possiamo concludere che non vi è correlazione statisticamente significativa tra l'essere consapevole ed avere effettuato un colloquio prima del ricovero col medico palliativista ($p < 0,001$).

CONCLUSIONI: I servizi di cure palliative intercettano ancora oggi prevalentemente i bisogni dei malati oncologici e solo negli ultimi anni si stanno attrezzando per offrire una risposta adeguata ai malati non oncologici come sancito dal legislatore attraverso la legge n. 38 del 15 marzo 2010. L'hospice è l'istituzione che accoglie i malati con bisogni di cure palliative con elevate necessità cliniche e assistenziali e le loro famiglie e si conferma il luogo deputato alle cure di fine vita. Da questo studio emerge che la prognosi stimata dal medico inviante è nella maggior parte dei casi superiore a quella effettiva e che numerosi pazienti non sono consapevoli della propria condizione



clinica a pochi giorni dal decesso. Anche un colloquio di un medico esperto in cure palliative pochi giorni prima del trasferimento in hospice non sembra essere correlato alla consapevolezza del paziente che ha evidentemente un processo più complesso, legato a fattori sia cognitivi che emotivi, con necessità di tempi e percorsi più lunghi e comunicazioni graduali.

Bibliografia

Gómez-Batiste X. et al. «Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. Palliative Medicine 2014; 28(4): 302-311.

SiAARTI "Grandi insufficienze d'organo "End stage": cure intensive o cure palliative?" documento condiviso" per una pianificazione delle scelte di cura. 2013

I quaderni del Geode n.1: tra fragilità e complessità familiare



L'OSPEDALE PER ACUTI COME SETTING PER IL FINE VITA E LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

ELISA MAZZONI ¹, LORENZO GIUNTOLI ², GIULIA CERVI ³, BARBARA BARTOLINI ³, MIRKO GOVONI ³, FEDERICA MAZZANTI ², NICOLA CILLONI ², CHIARA GHIZZI ⁴, GIUSEPPINA PAONE ¹, MARTINA ZANOTTI ¹, PIETRO MARINO ¹, SILVIA SOFFRITTI ¹

¹ Programma Bambino Cronico Complesso, Dipartimento della Integrazione, AUSL Bologna, Bologna, ITALY, ² UOC Terapia Intensiva OM e Hub Maxiemergenze, Dipartimento di Emergenza Interaziendale, AUSL Bologna., Bologna, ITALY, ³ UA Assistenza nella Rete delle Cure Palliative Pediatriche, Dipartimento Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete, Bologna, ITALY, ⁴ UOC Pediatria, Dipartimento Materno-Infantile, AUSL Bologna, Bologna, ITALY

SCOPO: Secondo la Letteratura disponibile, circa il 60% dei pazienti con Condizione Cronica Complessa in età pediatrica muore in ospedale, e di questi circa la metà in Terapia Intensiva. Il setting del decesso è influenzato dalla tipologia della malattia di base e, in oltre la metà dei casi avviene per mancato inizio o sospensione di trattamenti intensivi. Scopo di questa revisione della nostra esperienza è determinare il ruolo dei diversi setting ospedalieri nella gestione delle fasi di end-of-life di alcuni pazienti, del processo di elaborazione di documenti di Pianificazioni Condivise delle Cure con le famiglie e di coinvolgimento di tutto il team multidisciplinare in corso di riacutizzazione.

METODO: Per questo lavoro abbiamo analizzato retrospettivamente la casistica dei ricoveri ospedalieri per riacutizzazione dei pazienti in carico al nostro servizio, gestiti in collaborazione con le UOC di Pediatria e di Terapia Intensiva, esitati con il decesso e/o con la redazione di Pianificazione Condivisa delle Cure. Sono stati riconsiderati i percorsi di interruzione o non inizio di terapie avanzate e le discussioni collegiali all'interno dell'equipe di cure palliative pediatriche e delle altre équipes coinvolte.

RISULTATI: Dal 2016 al 2023 presso i reparti ospedalieri sono deceduti 6 pazienti, tutti già seguiti dall'equipe del programma bambino cronico complesso. Il decesso è avvenuto a seguito di una riacutizzazione, in 3 casi la fase terminale si è svolta nel setting della Terapia Intensiva, in 3 casi nel Reparto di Pediatria. In tutti i casi la decisione di non iniziare o sospendere i trattamenti intensivi, modificando l'obiettivo terapeutico in un efficace controllo dei sintomi, è stata preceduta da multiple discussioni collegiali con tutti i professionisti coinvolti. Le famiglie, al centro del progetto di cura, hanno aderito in tutti i casi alla pianificazione condivisa delle cure, che è stata registrata in cartella.

In altri due casi, a seguito di un ricovero per patologia acuta, è stata sottoscritta una pianificazione condivisa delle cure in cui veniva dichiarato l'intento a non procedere a trattamenti intensivi, in caso di nuova riacutizzazione. Uno dei bimbi è poi deceduto al suo domicilio, l'altro è ancora in vita. Le caratteristiche dei pazienti sono riassunte nella tabella di Fig. 1.



<i>Paziente</i>	<i>Età</i>	<i>Tipo di patologia</i>	<i>Setting</i>	<i>Esito</i>
OS	10 aa	Sindrome di Canavan	Reparto di Pediatria	Decesso
PL	2 aa	Sofferenza post-natale in verosimile sindrome genetica ignota	Reparto di Pediatria	Decesso
PG	11 mesi	Malattia perossisomiale	ICU	Decesso
TM	7 mesi	Sindrome di Joubert	Reparto di Pediatria	Pianificazione delle cure, dimissione e decesso al domicilio
BM	12 aa	Sofferenza perinatale in Incontinentia Pigmenti	ICU	Decesso
GU	5 aa	Sofferenza peri-natale	Reparto di Pediatria	Decesso
OC	5 aa	Sofferenza pre-natale	ICU	Pianificazione delle cure e dimissione
LS	15 aa	Encefalopatia epilettica in sindrome genetica ignota	ICU	Decesso

CONCLUSIONI: Una comunicazione di qualità nella fase terminale della vita del bambino favorisce la fiducia della famiglia nell'equipe multidisciplinare e migliora l'adesione di tutti i professionisti alla scelta, pur eticamente equivalente, di non iniziare o di sospendere le cure intensive. Il ruolo dell'equipe che si occupa di bambini con patologia cronica complessa come mediatrice di dialogo tra i vari professionisti e la famiglia garantisce al bambino le migliori cure possibili, e influenza positivamente la "soddisfazione" della famiglia nella fase terminale della vita del bambino, migliorando anche l'elaborazione del lutto.



END-OF-LIFE USE OF HEALTHCARE RESOURCES/PATTERNS OF CARE AT THE END OF LIFE: A RETROSPECTIVE STUDY OF ITALIAN PATIENTS WITH ADVANCED BREAST CANCER

IRENE GIANNUBILO ¹, LINDA BATTISTUZZI ¹, EVA BLONDEAUX ¹, FRANCESCA POGGIO ¹, GIULIA BUZZATTI ¹, ALESSSIA D'ALONZO ¹, TOMMASO RUELLE ¹, SIMONE NARDIN ¹, DILETTA FAVERO ¹, LUCA ARECCO ¹, MARTA PERACHINO ¹, CHIARA MOLINELLI ¹, MARIA GRAZIA RAZETI ¹, LUCIA DEL MASTRO ¹, CLAUDIA BIGHIN ¹

¹ IRCSS Ospedale Policlinico San Martino, Genova, ITALY

SCOPO: Negli ultimi anni la terapia di molti tumori in stadio avanzato è profondamente cambiata a seguito della scoperta e dell'implementazione clinica di approcci di cura innovativi. La maggior parte dei tumori solidi avanzati, tuttavia, rimane incurabile, e le cure palliative continuano ad avere un ruolo fondamentale nel migliorare la qualità della vita dei pazienti, nel controllo della loro sintomatologia e del distress psicologico, nonché nel contenimento dei costi a carico del sistema sanitario. Sebbene tali benefici siano stati ampiamente dimostrati in letteratura, l'accesso alle cure palliative in Italia è a tutt'oggi limitato da una serie di fattori, tra cui la carenza di specialisti e servizi, e le insufficienti competenze comunicative dei medici. Le terapie target e immunologiche stesse contribuiscono al problema, poiché, rendendo disponibili nuove linee di trattamento, aumentano le aspettative dei pazienti, dei familiari e dei caregivers, complicando i processi decisionali legati alle cure e rendendo più difficile la pianificazione della gestione del periodo End Of Life (EOL). Le nostre conoscenze di questi cambiamenti riguardanti l'EOL, in particolare per quanto riguarda il consumo di risorse, sono limitate. Esse riflettono principalmente lo scenario di alcuni anni fa, quando era disponibile solo la chemioterapia e non le moderne terapie target e immunologiche. Nel presente lavoro ci siamo quindi proposti di valutare il consumo di risorse nel periodo EOL per le pazienti con neoplasia avanzata della mammella trattate presso il nostro Ospedale e decedute nel quinquennio 2017 – 2021.

METODO: Per questo studio osservazionale, retrospettivo e monocentrico abbiamo utilizzato il database dello studio GIM 14, condotto in collaborazione con il Gruppo Italiano Mammella, che raccoglie i dati di tutte le pazienti con tumore della mammella avanzato viste presso il nostro Ospedale a partire dal 2015. Tra le 855 pazienti nel database, 666 erano decedute prima del 2017 o ancora in vita. Per 66 delle 189 pazienti rimanenti non erano disponibili dati completi, Sono risultate quindi arruolabili 121 pazienti, delle quali abbiamo valutato il percorso clinico negli ultimi 6 mesi di vita, analizzando i seguenti dati: dati demografici, caratteristiche della malattia dalla diagnosi e dei trattamenti ricevuti nel periodo di osservazione, comorbidità, farmaci assunti, indagini radiologiche, valutazioni specialistiche, ricoveri in ospedale e in pronto soccorso, cure palliative, ADI, ricovero in Hospice e luogo del decesso. Sono state arruolate pazienti con ogni sottotipo di tumore mammario. Le caratteristiche demografiche sono state riportate usando la statistica descrittiva e i confronti sono stati effettuati con Mann-Whitney t-test or il test chi quadro, quando appropriati; il metodo proporzionale di Cox è stato utilizzato per stimare l'Hazard Ratio e i Limiti di Confidenza per fattori identificati. L'analisi multivariata è stata utilizzata secondo un metodo step-wise selection.

RISULTATI: Alla quasi totalità delle pazienti (119/121, 98,3%) era stata somministrata almeno una linea di trattamento nel corso degli ultimi sei mesi di vita; 91 (75.2%) avevano fatto chemioterapia, 55 terapia ormonale. La maggior parte delle pazienti (101/121, 83,5%) aveva avuto una valutazione oncologica, mentre poco frequenti sono risultate le valutazioni antalgiche, nutrizionali e psicologiche (rispettivamente 14,0%, 7,4% e 8,3%). Per quanto riguarda le indagini radiologiche, 81,5% delle pazienti aveva avuto eseguito almeno una TC nel corso degli ultimi 6 mesi di vita, con



un intervallo mediano tra l'ultima TC ed il decesso di 46 giorni (range 1-182 giorni). Più della metà delle pazienti (52,9%) era stata ricoverata almeno una volta nel periodo di osservazione, e la maggior parte dei ricoveri era presso l'Unità di Oncologia. Comorbidità, l'uso di farmaci concomitanti e la presenza di metastasi cerebrali sono risultati essere i fattori maggiormente associati ai bisogni assistenziali. La maggior parte delle pazienti (66,1%) è deceduta a casa, e soltanto il 27,3% ha avuto accesso all' ADI. Il 10,7% delle pazienti è deceduta in Hospice, il 18,2% in Ospedale.

CONCLUSIONI: L'analisi condotta dimostra che nella nostra realtà i bisogni assistenziali delle pazienti di tumore della mammella in stadio avanzato negli ultimi sei mesi di vita sono correlati non solo alla fase di malattia ma anche alle loro caratteristiche individuali, quali le comorbidità e i farmaci assunti. Le valutazioni di cura palliative risultano essere infrequenti, dato che suggerisce una gestione subottimale di queste pazienti. Inoltre, il numero di pazienti morte senza ADI è considerevole, dato che conferma le difficoltà che ancora permangono nel seguire le linee guida nazionali e internazionali nell'attivazione delle cure simultanee.



MORIRE IN PRONTO SOCCORSO È IL FALLIMENTO DELLE CURE PALLIATIVE?

BARBARA FORNO¹, ELENA POLESANA¹, GIULIO SANSEVERINO¹, ANNA BRIZIO¹, MARIA CRISTINA MANTICA¹

¹ *Struttura complessa di cure palliative, ASST Fatebenefratelli Sacco, Milano, ITALY*

SCOPO: H aveva 58 anni, origini bosniache di tradizione nomade, era in Italia da molti anni e viveva all'interno di un container in un centro di ospitalità temporanea con il marito, una dei suoi 9 figli e due nipoti di cui uno neonato. Sei anni prima le fu diagnosticata una neoplasia intraepiteliale cervicale CIN-2, le fu proposta una conizzazione che rifiutò per paura dell'intervento e in generale per una diffidenza nei confronti dei medici. Negli anni successivi la malattia pertanto progredì e iniziò a dare segni quali metrorragia e dolore, quindi venne posta diagnosi di carcinoma squamocellulare HPV-relato della portio. Le venne proposta la isterectomia che rifiutò. Le venne proposta della chemioterapia seguita da radioterapia alla quale accettò di sottoporsi. Tuttavia dopo circa sei mesi ad una TC di rivalutazione emersero metastasi epatiche e infiltrazione neoplastica sia rettale che vescicale associata a idroureteronefrosi. Gli oncologi proposero altra chemioterapia che la paziente tollerò per tre cicli e che poi venne sospesa per peggioramento delle condizioni generali oltre che per progressione della insufficienza renale. Venne perciò proposta la presa in carico al nostro servizio di cure palliative.

METODO: Nella valutazione per la presa in carico a domicilio alcuni fattori sono decisivi: innanzi tutto che il paziente e la famiglia siano d'accordo ad un percorso di cure palliative, inoltre che sia garantito un caregiver 24 ore su 24 e che il domicilio venga giudicato idoneo alla assistenza di un malato. Decidemmo pertanto di effettuare un colloquio con la famiglia e un sopralluogo al centro di ospitalità in presenza anche degli assistenti sociali. L'accordo sulla proposta di terapia solo palliativa incontrò l'assenso della paziente e del marito, due figlie presenti invece non condividevano la scelta e desideravano accompagnare la mamma in un altro centro oncologico per avere un'altra opinione circa la sospensione dei trattamenti oncologici. Il caregiver venne identificato nel marito che si mostrò disponibile ad accudire la moglie sia somministrando le terapie sia curando l'aspetto assistenziale. Il container non si mostrava propriamente come un domicilio idoneo viste le piccole dimensioni e l'affollamento abitativo, tuttavia H mostrava la ferma volontà di rimanere lì e rifiutare la proposta dell'Hospice.

RISULTATI: Ci confrontammo in equipe se fosse stato opportuno o meno attivare un percorso di cure palliative domiciliari in un domicilio che non era una vera e propria casa e con una famiglia in disaccordo sulle decisioni prese. Decidemmo di iniziare, con il presupposto esplicitato alla famiglia che l'avremmo considerato un periodo di prova e che se avessimo intuito una inadeguatezza nella assistenza avremmo poi riproposto il trasferimento in Hospice.

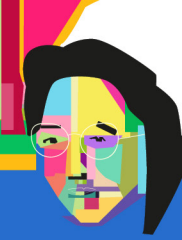
Le difficoltà iniziarono fin dal primo giorno, quando tornammo al centro e scoprimmo che il nostro caregiver di riferimento, il marito, era appena stato recluso in carcere per scontare una pena residua, e così H si trovava a doversi accudire da sola poiché la figlia convivente già faticava ad accudire i due figli di cui uno neonato. H però rifiutava categoricamente di farsi ricoverare perciò ci trovammo davanti ad un bivio ogni giorno più urgente e scomodo: chiudere l'assistenza perché mancavano i requisiti formali o proseguire per non lasciarla sola in balia dei suoi sintomi ogni giorno più presenti. Con grande fatica da parte di tutta l'equipe, complici anche le differenze culturali, la scarsa igiene del container, la mancata aderenza alle terapie proposte, decidemmo nonostante tutto di proseguire con l'assistenza, cercando di offrire insieme ai farmaci un modo di prendersi cura di sé lontano dalla loro cultura, ma che riempiva H di sorrisi e occhi grati, senza pretendere di imporre un modello standard di cura che in quel contesto sarebbe stato irrealistico.



L'assistenza è durata 36 giorni nei quali è successo un po' di tutto, terapie applicate con dosaggi errati, omissioni, inaccuratezze, tuttavia in quei 36 giorni H ha potuto godere della presenza delle sue figlie e dei nipoti, ricevere la visita del marito dal carcere, essere posta ogni giorno con il letto nel centro del cortile per prendere l'ultimo tepore del sole di settembre. Tanto che fino all'ultimo, nonostante la perdita delle autonomie e con il peggiorare dei sintomi, H continuava a desiderare di restare lì con i suoi nipotini e rifiutava strenuamente il ricovero in Hospice.

Un giorno quando siamo arrivati per la visita programmata l'abbiamo trovata improvvisamente agonica, da sola, le figlie erano fuori, nessuno si era accorto di ciò che stava accadendo. È stato necessario ricoverarla in urgenza tramite pronto soccorso per garantirle le ultime ore con il giusto supporto farmacologico. Abbiamo avuto la possibilità di collaborare sia con la centrale del 118 sia con il medico di pronto soccorso affinché fosse possibile accompagnare H alla morte senza inutili accertamenti né accanimenti e così è stato, con uno scambio proficuo di competenze e collaborazione.

CONCLUSIONI: Di solito la morte in pronto soccorso è considerata il fallimento delle cure palliative domiciliari, ma in questo caso davvero non si poteva fare diversamente. Questa assistenza molto ci ha provocato perché è stata esattamente il contrario di come consideriamo noi una buona assistenza domiciliare. Tuttavia per H è stata il massimo, fino all'ultimo giorno lì dove desiderava lei con la modalità che aveva preferito. Una rivoluzione di prospettiva dove il valore della assistenza non è stato portato da noi secondo i nostri schemi ma è emerso giorno per giorno adeguandoci a quel luogo, a quelle diversità culturali, a quel modo di prendersi cura molto diverso dal nostro. L'assistenza più difficile e "inadeguata" si è rivelata molto stimolante e ha scaturito riflessioni sul nostro esserci ed accompagnare, potendo dare ciò che si poteva, sorvolando su ciò che sarebbe stato opportuno fare ma non veniva fatto, andando al nocciolo della questione delle cure palliative che crediamo consista sostanzialmente nell'accompagnare la persona e la famiglia nel periodo intenso della malattia e nel preservare la qualità della vita fino alla fine.



MALPRACTICE SUL PAZIENTE TERMINALE: CASO CLINICO

DAVIDE ALBANESE¹, STEFANO CARTESEGNA², SILVIA MANDRINI³

¹ *Ics Maugeri, Pavia, Italy*, ² *Asst Pavia, Pavia, Italy*, ³ *Asst Lodi, Sant'angelo Lodigiano, Italy*

SCOPO: Il seguente caso clinico offre uno spunto di riflessione sulla comunicazione medico-paziente e sull'impatto che la rete organizzativa sanitaria può avere sulla qualità di vita dei pazienti terminali.

METODO: GE aveva avuto un infarto miocardico acuto nel 2008 all'età di 40 anni. Tredici anni dopo, dal 31 dicembre 2021, lamentava la comparsa di dolore toracico e dispnea per sforzi moderati. In data 03/01 veniva ricoverato in urgenza presso UO di Cardiologia ove eseguiva coronarografia urgente. Veniva dimesso con diagnosi di restenosi serrata intrastent arteria discendente tratto prossimale trattata con PTCA + stent. Ramo circonflesso con stenosi 60%. Coronaria destra occlusa con circolo riabilitato.

Dopo le dimissioni il paziente continuava a lamentare dolore toracico di tipo urente, per questo chiedeva un consulto gastroenterologico privatamente. Il collega eseguiva una prima EGDS a fine gennaio 2022 con evidenza di gastrite antrale e poneva trattamento con PPI a dosaggio pieno. GE nel frattempo aveva notato un calo ponderale (6 kg in due mesi), lamentava dispnea ingrossante e segnalava al gastroenterologo episodi di emottisi. In questi mesi aveva chiesto diverse consulenze private. All'inizio di settembre tornava dal collega gastroenterologo che chiedeva nuova EDGS (risultata invariata) ed eco addome che evidenziava secondarismi del surrene dx e linfonodi patologici intraortocavali.

Lo specialista chiedeva dunque TAC total body che evidenziava sostituzione completa al lobo inferiore dx con infiltrazione della pleura, versamento pleurico omolaterale, linfadenopatie mediastiniche. A livello addominale si riscontravano ascite, linfadenopatie diffuse, carcinosi peritoneale, metastasi a entrambi i surreni, infiltrazione dei vasi iliaci.

Pochi giorni dopo la consegna di questo referto eseguiva la prima visita oncologica. A fine settembre 2022, su richiesta dell'oncologo, il paziente eseguiva biopsia polmonare con la promessa di ricevere una terapia mirata al termine degli esami genetici.

Il paziente continuava a lamentare dolore e dispnea ingrossanti, cause di insonnia. Nonostante ciò non veniva prescritta alcuna terapia, né chiesto consulto palliativistico di simultaneous care.

A inizio settembre 2022 GE aveva perso oltre 20 kg e iniziava a presentare ideazione suicidaria. La sorella, preoccupata per la situazione ed essendo a conoscenza che il fratello era in possesso di un'arma, chiedeva l'intervento del suo Medico Curante (non del medico di ruolo unico del fratello).

Il curante della sorella prendeva in carico a fine settembre 2022 GE, previo suo consenso.

Durante il primo incontro, avvenuto al domicilio del paziente, il Curante centrava la conversazione sui suoi sintomi e sulle sue aspettative, nonostante inizialmente il paziente si presentasse diffidente. Il principale problema che lamentava era la dispnea in clinostatismo che causava insonnia al punto da indurre ideazione suicidaria (pur non presentando un piano concreto per realizzarla), a seguire il dolore. Il paziente era naif da oppiacei. Il medico impostava una terapia con desametasone 6 mg gtt, morfina solfato 5 mg gtt da titolare e alprazolam 0,5 mg cp prima di dormire; contattava telefonicamente il giorno seguente il paziente che riferiva notte riposata e assenza di dispnea.

Nei giorni successivi il medico manteneva follow up telefonico a giorni alterni associati a visite domiciliari settimanali.

Il paziente telefonava pressoché quotidianamente agli oncologi che promettevano di iniziare trattamento chemioterapico non appena fossero arrivati gli esiti dei test genetici, creando una forte aspettativa nel paziente.



A fine ottobre il paziente si aggravava e otteneva una rivalutazione oncologica. Durante la visita i colleghi oncologi prendevano atto della gravità del quadro clinico e ricoveravano GE. Agli esami in ingresso riscontravano anemia severa per questo eseguivano emotrasfusione con 1 U di GRC. Nei giorni successivi la sorella, preoccupata per l'aggravamento delle condizioni del fratello e dello scarso controllo del dolore e della dispnea, contattava il Curante, che chiedeva a un Collega Palliativista di farsi intermediario con gli oncologi. Come risultato di questa mediazione GE veniva trasferito in data 3/11 presso l'Unità di Cure Palliative. Il paziente veniva dimesso dall'Oncologia con la seguente terapia:

- per os: atorvastatina/ezetimibe 20 mg/10 mg, ticagrelor 80 mg 2/die, cardioaspirina, metoprololo 25 mg 2/die, acido folico 400 mcg, Kayexalate 1 misurino, lorazepam 1 mg, paracodina 20 gtt per 3, morfina solfato 8 gtt max ogni 6 ore;
- ev: desametasone 4 mg, pantoprazolo 20 mg, alizapride 50 mg 3/die, nutrizione parenterale associata a multivitaminico;
- TTS: fentanyl 25 mcg/h ogni 3 giorni.

RISULTATI: All'ingresso in Cure Palliative il paziente si presentava soporoso risvegliabile, PAINAD 8, soprattutto per tensione addominale da abnorme ascite, denunciando importante angoscia di morte; si eseguiva quindi in urgenza paracentesi di sollievo con discreto beneficio sul dolore e, visto il quadro di morte imminente, sintomi non controllati e refrattari, distress esistenziale severo si procedeva, in accordo col caregiver, a sedazione palliativa profonda. Il paziente quindi si spegneva con PAINAD 0 nello stesso pomeriggio.

CONCLUSIONI: Il caso clinico è emblematico per porre l'attenzione su tre problemi di ordine generale:

- 1) La sanità privata non garantisce un approccio sistematico e una presa in carico della salute dei cittadini.
- 2) È necessario inserire corsi di comunicazione medica sin dai corsi universitari di Medicina e Chirurgia analogamente al modello anglosassone (role play).
- 3) E' fondamentale estendere la conoscenza delle linee guida delle cure palliative anche ai colleghi oncologi e investire sulla simultaneous care.
- 4) Il medico di ruolo unico può rappresentare il centro della rete di cure palliative come previsto dalla Legge 38/2010.



IL DENTISTA NEL TEAM DI CURE PALLIATIVE PER LA PROTEZIONE DEL CAVO ORALE.

SIMONE DOMENICO ASPRIELLO¹, RITA D'URSO²

¹ *Clinica delle Meraviglie srl, Pesaro, ITALY*, ² *AST Pesaro Urbino Hospice Fossombrone, Fossombrone, ITALY*

SCOPO: In fase avanzata di malattia, il cavo orale è spesso una delle prime zone del corpo in cui si manifestano dolore e perdita di funzionalità organica con importante peggioramento della qualità di vita residua, compromissione delle capacità relazionali, sensazione di imbarazzo e perdita di autostima. Per questo motivo il ricorso all'odontoiatra, anche in telemedicina, può arricchire l'equipe di cure palliative e concorrere al rafforzamento della dignità della persona malata, sofferente per xerostomia, mucosite e/o problemi di alimentazione.

METODO: Sono illustrate diverse tipologie di prodotti per uso orale descrivendone le caratteristiche fisico-chimiche e il ruolo dei principi attivi presenti nel mantenimento della salute orale.

RISULTATI: Diverse sono le sostanze a disposizione del clinico a volte combinate tra loro in diverse formulazioni: spray, gel, o colluttori per alleviare i fastidi orali in fase terminale della malattia.

Tra queste, oltre alla nota clorexidina, oggi abbiamo diverse sostanze ad azione antibatterica, antinfiammatoria, cicatrizzante, lenitiva, tra cui è possibile citare il cetilpiridinio cloruro, il benzalconio cloruro, decapinolo cloridrato, la lattoferrina, l'olio di oliva ozonizzato, acido ialuronico, aminoglucosidasi, glucosio ossidasi, zinco citrato o gluconato o cloruro, benzidamina, flurbiprofene, nimesulide, gli estratti naturali a base di aloe vera, artiglio del diavolo, centella asiatica, echinacea.

CONCLUSIONI: Pertanto l'igiene orale professionale praticata a domicilio nelle strutture residenziali con prodotti appropriati e utilizzo corretto degli stessi, sono importanti per il mantenimento di una buona salute orale e per ridurre il rischio di complicanze. In considerazione di ciò, è sempre necessaria un'attenta valutazione del cavo orale, valutazione che non sia soltanto "indotta", cioè stimolata da ciò che il paziente riferisce al momento della visita, ma "attiva" su iniziativa del personale sanitario che, pertanto, deve essere adeguatamente formato a riguardo. Il trattamento e la prevenzione delle problematiche del cavo orale, infatti, si basa sulla combinazione di più strategie da valutare previa identificazione dei possibili obiettivi raggiungibili.



APPROPRIATEZZA PRESCRITTIVA IN HOSPICE

[SARA SBRUGNERA SBRUGNERA](#)¹, [ANNA GHIZZO GHIZZO](#)²

¹ Hospice Via di Natale, Aaviano, ITALY, ² Università degli studi di Trieste, Trieste, ITALY

SCOPO: Il passaggio alle cure palliative spesso determina un cambiamento nella valutazione del rapporto rischio-beneficio della terapia in atto, che può richiedere la deprescrizione di vari farmaci; è necessario riconsiderare gli obiettivi di cura dei pazienti portando una modifica allo schema terapeutico che includa sia la soppressione dei farmaci inadeguati, sia l'aggiunta di farmaci per il controllo dei sintomi contingenti. Alcune ricerche hanno dimostrato che i pazienti affetti da una malattia terminale utilizzano un numero medio di farmaci compreso tra 7 e 11.

Diversi studi hanno dimostrato come nell'ultimo anno di vita la terapia venga in alcuni contesti addirittura implementata o come si arrivi all'ultimo giorno di vita ancora con terapie preventive in atto.

Ci siamo quindi posti come obiettivo la valutazione dell'appropriatezza prescrittiva nei pazienti con aspettativa di vita inferiore ai 30 giorni, ricoverati presso il nostro Hospice, con l'ausilio dello STOPPFrail2 nella sua versione italiana.

STOPPFrail2 è uno strumento ideato per essere un valido supporto nel percorso decisionale che porta il sanitario ad attuare la deprescrizione. La popolazione target è quella di pazienti con più di 65 anni con limitata aspettativa di vita, per i quali l'obiettivo delle cure è il controllo dei sintomi, l'ottimizzazione della qualità di vita e la riduzione al minimo del rischio di morbidità correlata all'uso di farmaci. I candidati idonei alla deprescrizione guidata dall'uso di STOPPFrail di norma soddisfano TUTTI i seguenti criteri:

1. Dipendenza nelle attività della vita quotidiana (ovvero nel vestirsi, lavarsi, spostarsi, camminare) e/o grave malattia cronica e/o malattia terminale.
2. Fragilità irreversibile grave, ovvero elevato rischio di complicanze mediche acute e di deterioramento clinico.
3. Il medico che presta assistenza al paziente non sarebbe sorpreso se il paziente morisse nei successivi 12 mesi.

Consta di 8 sezioni di farmaci suddivisi per organi ed apparati (cardiovascolare, nervoso centrale, gastro-intestinale, respiratorio, muscolo-scheletrico, urogenitale endocrino), una sezione generale ed una miscellanea.

METODO: Analisi di 150 cartelle dei pazienti ricoverati presso il nostro Hospice tra il 2021 e il 2022 di età superiore ai 65aa ed un'aspettativa di vita inferiore ai 30 giorni alla data del ricovero.

Abbiamo valutato il grado di appropriatezza prescrittiva a 48 h, 7, 14 giorni dal decesso ed all'ammissione al ricovero grazie all'utilizzo dello strumento STOPPFRAIL2 nella sua traduzione italiana.

RISULTATI: Abbiamo valutato la presenza di polifarmacoterapia nella storia di fine vita del paziente, concentrandoci sulla sua provenienza (territorio/ospedale), sul curante (MMG, CPD). Ci siamo focalizzati sui gruppi di farmaci considerati dallo strumento, osservando quali fossero maggiormente deprescritti e quali invece presentassero maggiori difficoltà in tale processo decisionale.

CONCLUSIONI: La deprescrizione nei pazienti in cure palliative può dare benefici ai pazienti quali la riduzione della quantità di farmaci somministrati, i potenziali effetti collaterali associati ad essi e il miglioramento della qualità della vita oltre che ridurre i costi sanitari.

Il concetto di deprescrizione non può essere riassunto con una mera azione di eliminazione dei



farmaci fino a ridurli il più possibile, va piuttosto inserito in una valutazione globale delle necessità di quel paziente in quel preciso istante.
In questo contesto contribuiamo alla salvaguardia della dignità ed agiamo sulla complessità di gestione del paziente, del personale e dei familiari.



UTILIZZO DEGLI ANTIBIOTICI IN HOSPICE

GABRIELE GHIDINI¹, MADDALENA FABRIZI¹, COSTANZA LUCHETTI³, MAJA CALDATO², MARCO PROIETTI¹, MARCO FROLDI¹, ROBERTO ERCOLE MORONI GRANDINI², MATTEO CESARI¹

¹ Università degli studi di Milano, Milano, ITALY, ² Fondazione IRCCS Ca Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano, ITALY, ³ IFCA Casa di Cura Ulivella e Glicini, Firenze, ITALY, ⁴ ITALY

SCOPO: Quando i pazienti sono fragili ed in condizioni terminali, i medici sono tenuti a fare scelte difficili e complesse durante la pratica clinica ed assistenziale. Le decisioni dovrebbero essere orientate a migliorare la qualità della vita del paziente e dei suoi cari, tenendo anche conto del carico emotivo trasversale che caratterizza il fine vita. In questo contesto, si discute sull'uso degli antibiotici, farmaci essenziali nelle cure convenzionali ma con poche evidenze nel loro impiego in hospice. Spesso questi farmaci vengono prescritti anche nelle ultime fasi della vita senza una diagnosi certa di infezione, per sfruttarne i benefici legati alla sopravvivenza e al sollievo dei sintomi. Non è sempre chiaro il limite tra l'utilità e la futilità della terapia antibiotica, ma sappiamo che la prescrizione può causare eventi avversi, favorire lo sviluppo di resistenze antimicrobiche e in alcuni casi determinare uno spreco di risorse sanitarie pubbliche. Lo scopo di questo studio è quello di esplorare i fattori associati all'uso degli antibiotici nella gestione dei pazienti ospitati in un hospice, differenziandoli in specifici gruppi.

Table 1: Baseline Characteristics according to the use of antibiotics in Hospice.

Variable	A	B	C	D	p value
Sample	N = 287	N = 65	N=32	N = 41	
Age, years mean (SD)	77.9 (13.6)	74.9 (16.3)	76.5 (11.3)	75.6 (12.9)	0.353
Female sex, n (%)	149 (51.9)	26 (40.0)	14 (43.8)	20 (48.8)	0.330
Admission from home, n (%)	44 (15.4)	4 (6.3)	0 (0)	8 (19.5)	0.016
Karnofsky PS, mean (SD)	23.2 (9.5)	26.5 (9.1)	21.3 (11.3)	29.3(13.1)	0.021
Barthel index, mean (SD)	16.1 (21.9)	17.3 (22.4)	9.5 (17.5)	29.9 (32.1)	<0.001
Δ-Drugs, mean (SD)	0.37 (2.8)	1.35 (3.0)	2.28 (4.7)	-0.46 (2.94)	<0.001
PS ECOG 4, n (%)	218 (76.5)	47 (72.3)	26 (81.3)	26 (63.4)	0.348
Estimated prognosis>30day, n (%)	122 (45.7)	38 (62.3)	10 (34.5)	29 (74.4)	<0.001
Altered vigilance, n (%)	79 (28.3)	15 (23.8)	10 (32.3)	3 (7.5)	0.029
Pain, n (%)	106 (36.9)	26 (40)	13 (40.6)	10 (24.4)	0.362
Paracetamol/NSAIDs, n (%)	77 (26.8)	25 (38.5)	5 (15.6)	17 (41.5)	0.025
Strong opioids, n (%)	148 (51.6)	29 (44.6)	18 (56.3)	15 (36.6)	0.219
Neuroleptics, n (%)	105 (36.5)	17 (26.2)	7 (21.9)	8 (19.5)	0.042
Oxygen supplementation, n (%)	87 (31.4)	31 (47.7)	11 (35.5)	5 (12.5)	0.002
Urinary catheter, n (%)	116 (41.3)	29 (46.0)	21 (65.6)	11 (26.8)	0.009
Stomas, n (%)	15 (5.3)	9 (14.3)	3 (9.4)	4 (10)	0.084
Respiratory disease, n (%)	137 (49.1)	36 (50.9)	9 (33.3)	24 (64.9)	0.042
Neurology disease, n (%)	164 (59.2)	30 (52.6)	18 (64.3)	11 (29.7)	0.006
Cancer, n (%)	204 (73.9)	50 (78.1)	20 (62.5)	33 (80.5)	0.299
Hospice days of stay, mean (SD)	12.0 (12.0)	19.6 (25.8)	10.8 (11.4)	34.8 (22.6)	<0.001
Death, n (%)	261 (90.9)	58 (89.2)	32 (100)	32 (78)	0.15

LEGEND: A= No Antimicrobial Drugs; B= Antimicrobial Continued; C=Antimicrobial stopped; D=Antimicrobial prescribed PS= Performance Scale; SD= Standard Deviation; Δ-Drugs = Drugs before -Drugs after admission in hospice. p.value<0.005, obtained by Anova Test for quantitative variables and Chi-square test for qualitative variables



METODI: I dati provengono da uno studio di registro che include tutti i pazienti (età 18 anni e più) ammessi presso il nostro hospice. In particolare, queste analisi tengono conto dei primi 425 pazienti iscritti nel registro dalla sua apertura fino al 28 febbraio 2023. I dati demografici, le condizioni cliniche pregresse e i risultati di una valutazione multidimensionale sono stati registrati e inclusi nella banca dati. La sospensione, l'inizio o la continuazione delle terapie antibiotiche al momento dell'ammissione e durante il soggiorno in ospedale sono state recuperate dalle cartelle mediche dei pazienti. Le variabili continue, espresse come media e deviazione standard, sono state confrontate tra i gruppi utilizzando l'ANOVA test. Le variabili categoriche, espresse come numeri e percentuali, sono state confrontate utilizzando il test chi-quadro. Infine, sono state utilizzate analisi di regressione per studiare le caratteristiche cliniche in relazione ai gruppi identificati.

RISULTATI: Dall'ingresso in hospice, 287 pazienti (Gruppo A) non hanno ricevuto una prescrizione antibiotica, mentre 97 pazienti stavano già ricevendo una terapia antibiotica al momento del ricovero. Di questi, 65 pazienti (Gruppo B) hanno continuato il trattamento, mentre per gli altri 32 (Gruppo C) questo è stato interrotto. Ad un totale di 41 pazienti (gruppo D) che non seguivano un trattamento antibiotico al momento del ricovero, questo è stato introdotto nel corso della degenza in hospice. Nella Tabella 1 sono riportate le caratteristiche cliniche all'ingresso in hospice secondo i gruppi d'appartenenza identificati. La prevalenza di uomini o donne e l'età media è abbastanza simile. Se consideriamo diverse scale funzionali, si potrà notare come i pazienti sottoposti a terapia antibiotica, trattamento continuato o di nuova prescrizione, godessero di maggior funzionalità residua. Utile sottolineare la significatività dell'esito del Barthel index, maggiore per il gruppo D e minore per il gruppo C ($p < 0.001$), parallelamente la prognosi stimata all'ingresso maggiore di 30 giorni ($p < 0.001$). Inoltre, i pazienti appartenenti al Gruppo C sono coloro che più frequentemente vengono ricoverati con uno stato di coscienza alterato ($p = 0.029$), utilizzano maggiormente il catetere vescicale ($p = 0.009$), fanno meno uso di FANS/paracetamolo ($p = 0.025$) e maggior uso di oppioidi forti ($p = 0.219$) nonostante una simile severità di dolore misurata all'ingresso, tramite NRS o PAINAD. L'analisi di regressione logistica aggiustata per età e sesso ha mostrato che il gruppo D era associato alla presenza di uno stato di coscienza vigile all'ingresso (OR 4.77; IC 95% 1.41-16.01). Durante il ricovero in hospice, i pazienti del Gruppo C sono morti di più rispetto a quelli degli altri gruppi, nonostante questa differenza non abbia raggiunto la significatività statistica ($p = 0.15$), si assisteva ad una sopravvivenza significativamente inferiore come mostrato dalle curve di Kaplan-Meier (Log-Rank 45.636, $p < 0.001$). Il Gruppo C aveva anche un numero medio [DS] di giorni di degenza più basso rispetto al Gruppo B e al Gruppo D (10.8 [11.4] contro 19.6 [25.8] e 34.8 [22.6], rispettivamente; $p < 0.001$). L'analisi di regressione di Cox aggiustata per età e sesso ha indicato che il gruppo B e D, ma non il gruppo C, avevano una minore probabilità di morire (HR 0.67; IC 95% 0.50-0.90, HR 0.34; IC 95% 0.23-0.49, HR 1.23; IC 95% 0.85-1.47 rispettivamente) rispetto al gruppo A.

CONCLUSIONI: Dal registro dati emerge che l'utilizzo degli antibiotici in hospice è rilevante, accomuna circa il 25% dei pazienti. Inoltre, solo alcuni dei pazienti che arrivavano in hospice con un trattamento antibiotico in corso, lo mantenevano. Si trattava, solitamente, dei pazienti con una prognosi stimata all'ingresso maggiore e con un miglior grado di funzionalità residua, mentre ai restanti veniva sospesa, suggerendo che la prescrizione avviata fosse inappropriata ad una seconda valutazione operata da un'equipe esperta nelle cure palliative. La prescrizione di antibiotici durante la degenza si verificava in un selezionato campione di pazienti, cioè coloro che avevano prestazioni funzionali maggiori e con una prognosi stimata all'ingresso superiore ai 30



giorni. Diventa evidente come lo status funzionale del paziente sia il principale motivo che definisca l'appropriatezza nel mantenere, sospendere o prescrivere un antibiotico. Analogamente la sopravvivenza dei pazienti è maggiore nei pazienti che facevano l'antibioticoterapia, nonostante l'elevata fragilità del contesto, essi godevano di maggior salute. Nonostante i molti dati raccolti non si sono determinate significatività sulla differenza del carico sintomatologico, raccolto con la scala ESAS, che possa suggerirci la maggior prevalenza di sintomi legati o causati dalla prescrizione di antibiotici. Pertanto, basandoci sulla letteratura a nostra disposizione, la prescrizione di un antibiotico è guidata da una ragione specifica, un segno o sintomo vivido e disturbante. Tuttavia, è la condizione globale del paziente a definire l'appropriatezza prescrittiva.



APPROPRIATEZZA PRESCRITTIVA NEI DIVERSI SETTING DI CURE PALLIATIVE

SARA SBRUGNERA¹, MONICA MARANO², SARA MASTROIANNI³, CHIARA GANDINI³

¹ Hospice Via di Natale, Aviano (PN), ITALY, ² Cure Palliative Domiciliari e Hospice, Fondazione Conte Franco Cella di Rivara - Onlus,, Broni (PV), ITALY, ³ Oncologia-IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia (PV), ITALY

SCOPO: L'appropriatezza prescrittiva è intesa come la valutazione del grado di beneficio atteso dai trattamenti rispetto ai rischi, in relazione allo stato clinico del paziente. Questo processo è particolarmente importante in un percorso di cure palliative, ove la finalità della cura è la presa in carico globale della persona e la gestione dei sintomi allo scopo di migliorarne la qualità di vita; la sospensione dei farmaci non più necessari (deprescrizione) è un atto insito in un corretto percorso terapeutico incentrato sul paziente. Abbiamo quindi deciso di valutare la modalità di attuazione dell'appropriatezza prescrittiva in tre diversi setting di cura: hospice, cure palliative domiciliari e consulenze ospedaliere

METODO: È stata condotta un'analisi retrospettiva delle cartelle cliniche.

RISULTATI: Abbiamo analizzato le cartelle di 30 pazienti, 10 per ogni setting. In tutti i casi è stata eseguita la ricognizione e la riconciliazione terapeutica alla presa in carico; è stata poi eseguita una valutazione della terapia in atto, in funzione della sintomatologia riferita dal paziente e della sua prognosi di malattia.

Nel setting di consulenze ospedaliere la valutazione dell'appropriatezza prescrittiva è stata maggiore nei pazienti in condizioni di terminali, la sopravvivenza media dopo la consulenza di CP è stata infatti di 2.8 giorni (1-8 giorni). Durante la consulenza è stata posta indicazione alla sospensione dei trattamenti antibiotici (6 casi), anticoagulanti (5 casi), con gastroprotettori (4 casi), dopamina (2 casi) e nutrizione artificiale (2 casi). E' stata inoltre rimodulata l'idratazione (7 casi) e sono stati avviati trattamenti con oppioidi (7 casi), benzodiazepamine (3 casi), diuretici ed antisecretivi (3 casi)

CONCLUSIONI: L'appropriatezza prescrittiva nel fine vita è un capitolo importante nella storia del paziente, non è una mera deprescrizione ma anche, e soprattutto, una personalizzazione di tutto il processo di cura, adattato alla persona in quel preciso momento della propria vita. Per effettuare tale intervento è di fondamentale importanza la condivisione delle decisioni con il paziente, la famiglia e l'equipe curante e l'inserimento di questo processo all'interno di un percorso di accompagnamento al fine vita.



SERVE ANCORA INDAGARE LA COMPATIBILITÀ DEI FARMACI IN INFUSIONE E LA LORO GESTIONE SOTTOCUTE?

[CRISTINA CORNALI](#)¹, [GABRIELE PIARDI](#)², [MICHELE CATANIA](#)¹, [VALENTINA BELLONI](#)³, [MARIA CRISTINA DARVINI](#)⁴, [MASSIMO DESTRO](#)⁵, [MICHELE FORTIS](#)²

¹ *Struttura Complessa Cure Palliative e Assistenza Domiciliare Integrata, ASST Spedali Civili, Brescia, ITALY*, ² *Unità di Cure Palliative, Hospice Fondazione Teresa Camplani Casa di Cura Domus Salutis, Brescia, ITALY*, ³ *Servizio di Farmacia, Associazione Vidas, Milano, ITALY*, ⁴ *Servizio di Farmacia, ASST del Garda, Desenzano, ITALY*, ⁵ *U.O. Cure palliative - A.P.S.S. Trento, Trento, ITALY*

SCOPO: Le Cure Palliative (CP), rivolte a persone di tutte le età, con sofferenze causate da una malattia grave nella fase più avanzata e specialmente alla fine della vita, possono necessitare di un approccio farmacologico complesso, non di rado basato sull'associazione di più farmaci, combinati tra loro e somministrati per vie diverse.

La finalità del gruppo di lavoro è stata una disamina della letteratura, focalizzando l'attenzione su:

- 1) la somministrazione di farmaci sottocute, pratica ampiamente diffusa nei servizi di CP come prima scelta, della quale si sono puntualizzate indicazioni, controindicazioni, vantaggi, tecniche di somministrazione e costi;
- 2) la compatibilità e la stabilità nella miscelazione di farmaci impiegati per via parenterale (sottocute ed endovena) nell'ambito delle CP dell'adulto.

METODO: È stata condotta tra dicembre 2021 e febbraio 2022 una ricerca nelle banche dati PubMed e Google Scholar. Le parole chiave sono state scelte con l'impiego della funzione "[Mesh]". Con le stringhe di ricerca "drug combinations" AND "palliative care", "drug stability" AND "palliative care", "palliative care" AND "infusion pumps", "palliative care" OR "terminal care" AND "subcutaneous injection" OR "subcutaneous infusion" sono stati ritrovati 420 articoli, selezionati 32.

È stata inserita anche una review pubblicata a novembre 2022 sull'uso di farmaci sottocute e off-label, e il contenuto è stato confrontato con un testo pubblicato nel 2016 in ambito australiano-anglosassone.

RISULTATI: Rispetto a quanto già noto, sono state fatte alcune precisazioni sull'uso degli aghi più adeguati, sui diluenti ideali a seconda delle molecole, sull'uso del Desametasone per prevenire le reazioni locali, e sulla durata-stabilità delle miscele.

Meno di un terzo delle molecole sono autorizzate all'uso sottocute e in miscelazione, pertanto sono regolamentate dall'uso off-label e sotto la responsabilità dei professionisti.

In merito alla miscelazione di diversi farmaci, si è giunti alla costruzione di uno schema di sintesi che sia un valido strumento a supporto di tutti i professionisti impegnati nella prescrizione e somministrazione di farmaci in CP per l'adulto.

CONCLUSIONI: Le dichiarazioni al termine della ricerca sono frutto di un'analisi della letteratura al fine di costituirne un compendio, ma non si definiscono all'interno di una revisione sistematica secondo la metodologia della metanalisi e gradi di evidenza. Rappresentano un'indicazione che non necessariamente può essere applicata in tutte le situazioni, come viene segnalato da molte delle fonti utilizzate, soprattutto quando ci si riferisce ai dati di stabilità delle miscele nell'ambiente protetto di un laboratorio rispetto al real world del domicilio. Conseguentemente, rimane fondamentale che il prescrittore e chi prepara l'infusione verifichino e monitorizzino sempre la terapia.



USO SOTTOCUTE DEGLI ANTIBIOTICI IN CURE PALLIATIVE. UNO SGUARDO ALLE ATTUALI ESPERIENZE IN LETTERATURA.

CRISTINA CORNALI¹, GABRIELE PIARDI², MICHELE CATANIA¹, MICHELE FORTIS²

¹ *Struttura Complessa Cure Palliative e Assistenza Domiciliare Integrata, ASST Spedali Civili, Brescia, ITALY*, ² *Unità di Cure Palliative, Hospice Fondazione Teresa Camplani Casa di Cura Domus Salutis, Brescia, ITALY*

SCOPO: Attualmente, non vi è consenso per quanto riguarda l'uso di antibiotici per i malati in cure palliative (CP). Da un lato, i benefici potenziali sono per un miglior controllo dei sintomi o per un prolungamento della sopravvivenza per quei pazienti, che pur essendo seguiti in CP, non sono in condizioni di "fine-vita", come nelle CP Simultanee/Precoci. Uno degli elementi negativi all'uso di antibiotici è la necessità di device invasivi per la somministrazione endovenosa.

Sebbene la via sottocutanea (SC) sia ampiamente utilizzata nell'ambito delle CP per la gestione dei sintomi e per l'idratazione, la somministrazione di antibiotici per questa via è un tema di nicchia. Obiettivo dello studio è stato quello di ricercare in letteratura la possibilità di utilizzo di antibiotici per via SC, al fine di offrire migliori opportunità di cura anche ai pazienti con malattia inguaribile, soprattutto nell'ambito domiciliare.

METODO: È stata condotta tra dicembre 2021 e febbraio 2022 una ricerca nelle banche dati PubMed e Google Scholar. Le parole chiave sono state scelte con l'impiego della funzione "[Mesh]". Con le stringhe di ricerca "antibiotics" AND "subcutaneous injection" OR "subcutaneous infusion" sono stati ritrovati 114 articoli, selezionati 4. Per "antibiotics" OR "antimicrobial agents" AND "palliative care" OR "terminal care" si sono rilevati 156 articoli, selezionati 5.

RISULTATI: La somministrazione di antibiotici per via SC si è diffusa prevalentemente nel territorio francese, dove rappresenta una prassi consolidata, pur rimanendo off-label. Nel resto del mondo tale abitudine è infrequente, e nelle LG australiane del 2011 è espressamente sconsigliata per i rischi di necrosi cutanea.

Una delle obiezioni che può sorgere contro l'uso degli antibiotici SC è l'ampia diffusione negli ultimi anni di device per terapie EV, come i PICC e Midline. Non bisogna però dimenticare che questi si accompagnano non infrequentemente a complicanze come occlusioni, infezioni, tromboflebiti. Inoltre, il posizionamento di PICC e Midline può essere considerato non appropriato, sproporzionato o rifiutato per alcuni pazienti in CP.

Modalità indicate per la somministrazione degli antibiotici SC:

- diluizione in Sodio Cloruro 0.9% o soluzione glucosata 5%;
- diluizione sovrapponibile a quella per via EV (es. 50-100ml) [mancano evidenze forti];
- l'infusione deve essere lenta: per boli è consigliabile un'infusione superiore almeno a 5 minuti, per volumi maggiori in almeno 30-60 minuti a caduta;
- uso di catetere flessibile, poiché l'uso di agocannule rigide o Butterfly si associa a maggior frequenza di eventi avversi;
- siti di iniezione più indicati sono le cosce e fianchi;
- frizionare o scaldare il sito di iniezione favorisce l'assorbimento;
- l'agocannula può essere rimossa dopo l'iniezione o lasciata in sede e sostituita ogni 3-4 giorni;
- monitorare quotidianamente il sito di infusione per la comparsa di segni di flogosi.

Per le caratteristiche dell'assorbimento dei farmaci SC, gli antibiotici "tempo-dipendenti" sono quelli maggiormente indicati. Un esempio sono i Beta-lattamici, l'Ertapenem, e la Teicoplanina. Controindicati



sono invece gli Aminoglicosidi per ridotta efficacia ed elevata incidenza di eventi avversi.

CONCLUSIONI: Nessuno degli antibiotici ottiene un'autorizzazione all'immissione in commercio per via SC, ma per alcuni di essi l'uso off-label sembra essere una ragionevole alternativa quando le vie endovenosa o intramuscolo o per os non possono essere perseguite.



DELIRIUM E CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE

EDOARDO VARRATTA¹, MARIA BEATRICE ZAZZARA², ANGELA IURLARO¹, ANDREA BELLINI², STEFANIA CARTESIO¹, GIUSEPPE FERDINA COLLOCA², SABRINA DISPENZA², ELISA DURANTE¹, ELEONORA MELONI², MARIA ADELAIDE RICCIOTTI², MARCO SPECCHIA¹, GRAZIANO ONDER²

¹ *Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, ITALY*, ² *Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCSS, Roma, ITALY*

SCOPO

Il delirium è un disturbo neuropsichiatrico associato a una ridotta aspettativa e qualità di vita. Questa condizione determina inoltre un peso importante sull'assistenza. L'impatto del delirium sulla popolazione di pazienti ospedalizzati è rilevante: l'incidenza del delirium durante la degenza in un reparto di medicina interna è di circa il 30%, con una percentuale che tende ad aumentare nei setting chirurgici fino ad arrivare a una prevalenza dell'80% nei reparti di Terapia Intensiva. Ciò nonostante, in circa il 55% - 80% dei pazienti non è riconosciuto e non documentato dal clinico che prende in carico quel paziente. Il delirium rappresenta, inoltre, un fattore predittivo per l'istituzionalizzazione e la mortalità.¹

Una revisione sistematica della letteratura ha mostrato il profondo impatto del delirium in pazienti eleggibili per percorso di cure palliative (35%).² La prevalenza del delirium in pazienti oncologici terminali si attesta tra il 25% e l'85%, raggiungendo l'acme principalmente nelle ultime settimane di vita e rappresentando un'importante fonte di stress sia per il paziente che per i suoi affetti.³ Lo scopo di questo studio è di valutare quanto il delirium venga riconosciuto a livello intraospedaliero e quanto sia prevalente tra i pazienti presi in carico dal servizio delle Cure Palliative Specialistiche ospedaliero.

METODO

I dati di prevalenza sono stati raccolti in occasione del World Delirium Assessment Day, nella giornata del 15 marzo 2023, in diversi reparti di degenza di un Policlinico italiano. Sono state effettuate due valutazioni complessive in 24 reparti del suddetto ospedale: una al mattino alle ore 8:00 ed una la sera alle ore 20:00. Non sono stati raccolti i dati personali dei pazienti ricoverati, ma soltanto le informazioni riassuntive circa la prevalenza e la gestione del delirium e la prevalenza dei pazienti eleggibili per un percorso di cure palliative.

RISULTATI

In totale sono stati raccolti i dati per un totale di 399 pazienti ricoverati al mattino e 387 alla sera. Di questi pazienti ricoverati, inoltre, 28 erano in carico alla Unità Operativa Complessa di Cure Palliative Specialistiche.

Di tutti i reparti analizzati, la percentuale di pazienti con delirium al mattino è stata pari a 9,0% (36/399 pz) e alla sera pari a 14,3% (54/387 pz). Nei reparti di Medicina, i casi di delirium sono stati pari al 14,5% la mattina e 22,9% la sera. In questi reparti il 7,53% dei pazienti (19/252 pz) risultavano in carico al Servizio di Cure Palliative Specialistiche. Nei reparti di Chirurgia, i casi di delirium sono stati pari zero. In questi reparti il 6,1% (9/147 pz) dei pazienti erano in carico al Servizio di Cure Palliative Specialistiche.

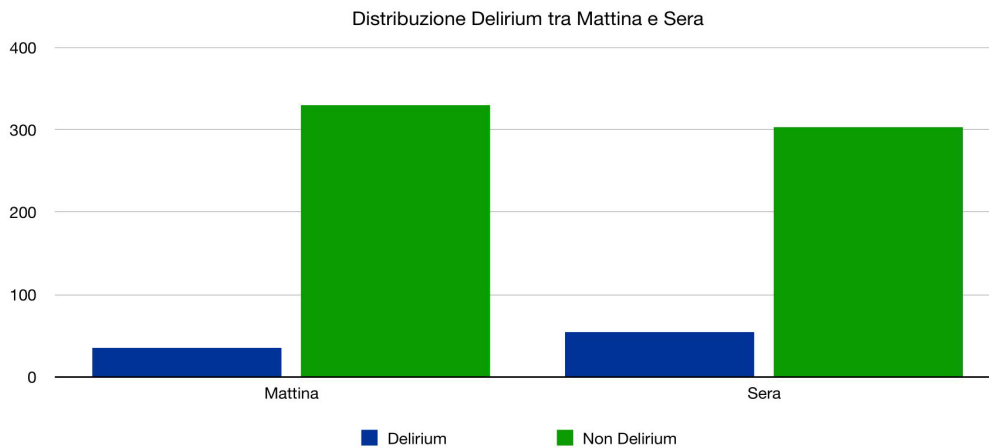


Tabella 1

	Delirium	Non Delirium
Mattina	36	329
Sera	54	303

CONCLUSIONI

La prevalenza del delirium è risultata elevata nella popolazione valutata e maggiore nella rilevazione effettuata la sera rispetto a quella della mattina in tutti i reparti analizzati. I reparti con una maggiore prevalenza di delirium erano caratterizzati da un maggior numero di pazienti presi in carico dalle Cure Palliative Specialistiche, rispecchiando la complessità dei pazienti ricoverati in tali reparti.

Questo studio ha delle limitazioni. Non sono stati valutati tutti i reparti del Policlinico ed in particolare non è stato esaminato il reparto di Oncologia per cui alcuni pazienti con necessità assistenziali da Cure Palliative Specialistiche possono non essere stati inclusi nella valutazione. I dati raccolti sono aggregati e una valutazione puntuale caso per caso non può essere quindi effettuata.

In conclusione, la gestione del delirium è complessa e necessita di una valutazione accurata da parte delle diverse figure del reparto. Si rende necessaria una maggiore presa in carico da parte dei servizi di Cure Palliative per ottimizzare la gestione della complessità di tali casi. Si auspicano ulteriori studi per la migliore comprensione ed efficacia nella gestione di questa sindrome complessa in tutti i contesti medici, comprese le cure palliative.

Bibliografia:

1. Mattison, M. L. P. Delirium. *Ann Intern Med* 173, ITC49-ITC64 (2020).
2. Watt, C. L. et al. The incidence and prevalence of delirium across palliative care settings: A systematic review. *Palliative Medicine* vol. 33 865-877 Preprint at <https://doi.org/10.1177/0269216319854944> (2019).
3. Friedlander MM, Brayman Y, Breitbart WS. Delirium in palliative care. *Oncology (Williston Park)*. 2004 Oct;18(12):1541-50; discussion 1551-3. PMID: 15609476.



L'INTEGRATED PALLIATIVE OUTCOME SCALE COME STRUMENTO PER PIANIFICARE LE CURE E PER MISURARE GLI ESITI DEGLI INTERVENTI DI CURE PALLIATIVE

[ISRA TIMOUMI](#)¹, [SIMONE VERONESE](#)¹

¹ Casa Hospice Cima Verde, Trento, ITALY, ² Fondazione FARO ETS, Torino, ITALY

SCOPO: Nei sistemi sanitari di tutto il mondo si evidenzia un aumento del numero di persone anziane con comorbidità e del bisogno di cure palliative: è quindi fondamentale un'adeguata valutazione dei bisogni per garantire un'assistenza centrata sulla persona. Il miglioramento della qualità di vita della persona passa attraverso la soddisfazione dei bisogni fisici, psicologici, relazionali, sociali e spirituali. Pertanto, l'elaborazione di un modello di intervento deve necessariamente considerare la complessità dei bisogni, valutando il singolo caso secondo il contesto culturale e i valori di riferimento del paziente e della sua famiglia, in modo da formulare un Piano Assistenziale Individualizzato (PAI). Il PAI è definito come un processo di pianificazione assistenziale che è individualizzato e dinamico e all'interno del quale sono identificati i problemi del paziente, le loro cause, i membri dell'équipe responsabili per ogni intervento, le tempistiche per la sua realizzazione e valutazione. Attualmente, esistono degli strumenti in grado di monitorare gli esiti degli interventi come indicatori di qualità delle cure. Questi strumenti, oltre ad essere in grado di misurare l'efficacia delle cure prestate, possono anche fornire informazioni utili per stilare i PAI. Uno strumento di misurazione di esito è l'Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS), un questionario composto da 10 domande in grado di valutare i principali bisogni e preoccupazioni del malato, misurandone i sintomi fisici, gli aspetti psicologici ed esistenziali, relazionali e sociali. Lo scopo del lavoro è quello di comprendere se l'utilizzo di IPOS permette di evidenziare i problemi e le preoccupazioni del paziente e di capire in che modo l'IPOS possa aiutare i professionisti nella compilazione del PAI.

METODO: Viene proposto il caso di Franco al quale è stato somministrato due volte lo strumento IPOS versione paziente con tempo di recall a 7 giorni. Franco, 67 anni, entrava in hospice il giorno 11/10/2022 con diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica. Si presentava vigile e lucido, consapevole della sua malattia. Dipendente nelle ADL Utilizzava in maniera intermittente la ventilazione meccanica non invasiva. La sua rete familiare era composta da due figli, consapevoli di diagnosi e di prognosi. L'obiettivo di ingresso era un periodo di sollievo in attesa del trasferimento in RSA.

La sottoposizione di IPOS è stata condotta con le seguenti modalità: è stato disposto un setting adeguato all'intervista; è stato spiegato a Franco lo scopo di IPOS ed è stato informato sulle modalità di svolgimento dell'intervista; infine, gli è stato illustrato che le risposte da lui rese sarebbero state ricapitolate e che si sarebbero identificati insieme gli aspetti sui quali lavorare.

RISULTATI: Nell'IPOS somministrato in data 13/10/2022, Franco ha risposto alla prima domanda (Q1) sottolineando che il problema più importante è stato il fatto di «non essere stato informato né da noi [operatori sanitari] né dalla sua famiglia dell'obiettivo di ingresso in casa di riposo». Alla domanda Q2 ha riferito che i seguenti sintomi l'avevano disturbato «in modo severo» (grado 3): mancanza di fiato, debolezza o mancanza di energia, problemi al cavo orale e problemi di mobilitazione. Rispondendo alla domanda Q4, Franco ha riportato che nel corso dell'ultima settimana qualcuno dei suoi cari è stato «sempre» (grado 4) in ansia o preoccupato per lui. Alla domanda Q6, ha riferito che «raramente» (grado 3) si era sentito in pace con sé stesso nel corso dell'ultima settimana. Le risposte alle domande rimanenti hanno mantenuto un punteggio inferiore a 3

In data 18/10/2022, durante la riunione multidisciplinare, l'IPOS di Franco è stato analizzato, prendendo in considerazione i problemi e le preoccupazioni presenti nella domanda Q1 e quelle di un'intensità uguale e maggiore a 3. La causa di ogni problema evidenziato è stata discussa e le varie figure professionali hanno proposto degli interventi e degli obiettivi. La Tabella 1 illustra le evidenze di questa analisi.



Tabella 1. Piano assistenziale individualizzato (PAI) di Franco redatto il 18/10/2022

PROBLEMA	CAUSA	OBIETTIVO	INTERVENTO	FIGURE RESPONSABILI	RIVALUTAZIONE
Mancanza di informazione rispetto all'obiettivo di trasferimento in RSA	Non informato adeguatamente	Rendere il paziente consapevole del progetto di cura	<ul style="list-style-type: none"> - Informare il paziente sull'obiettivo dell'ingresso in RSA - Motivare le scelte di tale decisione - Rendere partecipe il paziente nelle decisioni di cura 	<ul style="list-style-type: none"> - Medico - Infermiere - OSS - Psicologo - Coordinatore infermieristico 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Raggiunto <input type="checkbox"/> Non raggiunto <input type="checkbox"/> Parzialmente raggiunto
Ansia o preoccupazione dei cari	Peggioramento repentino della situazione clinica del paziente	Riduzione 1 punto IPOS	<ul style="list-style-type: none"> - Relazione di aiuto verso la famiglia - Indagare quali sono le preoccupazioni e i motivi di ansia della famiglia - Valutare la necessità di colloquio con lo psicologo 	<ul style="list-style-type: none"> - Medico - Infermiere - OSS - Psicologo 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Raggiunto <input type="checkbox"/> Non raggiunto <input type="checkbox"/> Parzialmente raggiunto
Problemi al cavo orale	Eccessiva secchezza delle fauci	Riduzione 1 punto IPOS	<ul style="list-style-type: none"> - Esecuzione del cavo orale almeno una volta a turno - Umidificare il cavo orale con il miele rosato 	<ul style="list-style-type: none"> - Infermiere - OSS 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Raggiunto <input type="checkbox"/> Non raggiunto <input type="checkbox"/> Parzialmente raggiunto
Mancanza di fiato	SLA ad esordio bulbare	Riduzione 1 punto IPOS	<ul style="list-style-type: none"> - Educare il paziente a riferire il sintomo non appena insorge - Valutare almeno 1 volta a turno il sintomo - Igiene posturale - Controllo del sintomo con terapia o NIV 	<ul style="list-style-type: none"> - Medico - Infermiere - OSS - Fisioterapista 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Raggiunto <input type="checkbox"/> Non raggiunto <input type="checkbox"/> Parzialmente raggiunto
Debolezza o mancanza di energia	SLA ad esordio bulbare	Riduzione 1 punto IPOS	<ul style="list-style-type: none"> - Supporto nelle azioni che richiedono maggior utilizzo di energia - Utilizzo di ausili per preservare le forze 	<ul style="list-style-type: none"> - Infermiere - OSS - Fisioterapista 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Raggiunto <input type="checkbox"/> Non raggiunto <input type="checkbox"/> Parzialmente raggiunto
Problemi di mobilizzazione	SLA ad esordio bulbare	Riduzione 1 punto IPOS	<ul style="list-style-type: none"> - Mantenimento autonomia residua - Intervento del fisioterapista per esercizi attivi e passivi - Utilizzo di ausili durante il trasferimento - Igiene posturale 	<ul style="list-style-type: none"> - Infermiere - OSS - Fisioterapista 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Raggiunto <input type="checkbox"/> Non raggiunto <input type="checkbox"/> Parzialmente raggiunto
Non in pace con sé stesso	Presenza di alcuni eventi tragici nella vita del paziente e insorgenza della malattia	Riduzione 1 punto IPOS	<ul style="list-style-type: none"> - Relazione di aiuto da parte dell'équipe - Indagare la necessità di un supporto spirituale - Indagare la necessità di un intervento dello psicologo 	<ul style="list-style-type: none"> - Medico - Infermiere - OSS - Psicologo 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Raggiunto <input type="checkbox"/> Non raggiunto <input type="checkbox"/> Parzialmente raggiunto



In data 21/10/2022, l'IPOS è stato nuovamente sottoposto a Franco. Alla domanda Q1, ha riferito che la sua preoccupazione era stata che «i suoi figli non fossero tranquilli». Alla domanda Q2 ha riferito che i seguenti sintomi l'avevano disturbato «in modo severo» (grado 3): mancanza di fiato e problemi di mobilizzazione. Le risposte alle domande rimanenti hanno mantenuto un punteggio inferiore a 3

In data 25/10/2022, durante la riunione multidisciplinare, il PAI eseguito la settimana precedente è stato rivalutato utilizzando l'IPOS fatto in data 21/10/2022. Dalla rivalutazione è emerso che sono stati raggiunti gli obiettivi di 5 dei 7 problemi presentati.

CONCLUSIONI: Tra gli obiettivi raggiunti, si è notata la soddisfazione del bisogno di informazione che Franco aveva manifestato rispetto al suo trasferimento in RSA. I seguenti problemi si sono ridotti di 1 punto: ansia e preoccupazione dei cari, debolezza o mancanza di energia, problemi del cavo orale, senso di pace con sé stesso. Infine, i problemi riguardanti la mancanza di fiato e la mobilizzazione hanno mantenuto lo stesso punteggio (grado 3). È interessante notare come in una settimana sia stato possibile migliorare gli aspetti esistenziali e relazionali, che di solito richiedono più tempo per la fatica da parte degli operatori di indagarli. L'utilizzo di IPOS permette, invece, di far emergere fin da subito problemi legati a queste aree, garantendone una presa in carico immediata. Riguardo agli obiettivi non raggiunti, rispetto alla dispnea si è riscontrata la necessità di aver bisogno di più tempo per la realizzazione degli interventi. Rispetto al problema di mobilizzazione, invece, è emersa l'esigenza di dover indagare le aspettative di Franco in quanto potrebbero non essere congrue con la traiettoria della sua malattia. Dal case report emerge come l'utilizzo di IPOS abbia permesso di evidenziare i problemi percepiti come più disturbanti per Franco nel corso dell'ultima settimana. Si può concludere quindi che l'IPOS è uno strumento adatto a valutare e monitorare nei pazienti con malattia avanzata i sintomi, le preoccupazioni e il loro cambiamento nel corso del tempo ed è in grado di determinare l'impatto degli interventi del sistema sanitario e di dimostrare la qualità di cura. Poiché l'IPOS è uno strumento di misurazione di esito, è possibile utilizzarlo in sede di riunione anche come strumento per valutare il raggiungimento degli obiettivi posti nel PAI.



CONFRONTO DELLE CONDIZIONI DEL CAVO ORALE E DELLA PREVALENZA DEL DOLORE IN PAZIENTI ONCOLOGICI IN FASE AVANZATA DI MALATTIA SEGUITI A DOMICILIO ED IN HOSPICE DA UNA EQUIPE DI CURE PALLIATIVE SPECIALIS

[AGNESE ALBANI](#)¹, [FRANCESCO SCARCELLA](#)¹, [ANNA PISTONI](#)¹, [SARA PRINCIPESSA](#)¹, [MANUEL CODERONI](#)¹, [LAURA IACONO](#)¹, [MARIANNA BROLLO](#)¹, [CRISTINA CAMISOLA](#)¹, [ANDREA BONCOMPAGNI](#)¹, [BRIGITTE CARDAMONE](#)¹, [MARGHERITA SALERNO](#)¹, [ROSANNA SCIROCCHI](#)¹, [ANNA RITA ROSARI RANUCCI](#)¹, [ANNA CERIBELLI](#)¹

¹ Azienda Sanitaria Locale Rieti - Hospice San Francesco, Rieti, ITALY

SCOPO:

Studio ancora in corso

Premesse: Le alterazioni della mucosa orale nei pazienti oncologici tra cui xerostomia, mucositi e candidosi sono molto frequenti e possono essere dovute sia alle terapie anti cancro quali chemioterapia (Davies, 2001 - Hanchanale, 2015) e radioterapia (Rubenstein, 2004), sia alle condizioni di debilitazione del paziente stesso (Davies,2001). Tutte possono essere condizioni invalidanti e peggiorare in maniera significativa la qualità della vita dei pazienti, che possono andare incontro a secchezza della bocca, dolori ed alterazioni del gusto fino al punto da non poter mangiare e bere e conseguentemente peggiorare lo stato generale di salute. Inoltre l'alterazione del cavo orale può alterare anche l'assorbimento dei farmaci assunti (Mercadante, 2012).

Scopo del lavoro è stato quello di valutare la prevalenza delle alterazioni della mucosa orale, del dolore e della qualità di vita in relazione al setting di assistenza (Hospice o domicilio) in pazienti oncologici in fase avanzata di malattia.

Materiali e Metodi: È stata monitorata la prevalenza delle alterazioni della mucosa orale e del dolore nei pazienti oncologici gestiti in hospice (H) ed in cure palliative domiciliari (CPD) e correlato il tutto con la qualità di vita dei pazienti. Il monitoraggio è stato effettuato nell'arco di 4 settimane e l'arruolamento è stato effettuato continuativamente sui pazienti che fornivano il consenso allo studio. Gli strumenti utilizzati per la valutazione del cavo orale sono stati i seguenti:

- Oral Assesement Guide
- WHO Oral Mucositis Scale

La presenza e la severità di eventuali infezioni fungine è stata valutata con la CTCAE v.4.02. L'intensità soggettiva dei sintomi: dolore (orofaringeo ed esofageo), disgeusia, secchezza delle fauci è stata rilevata attraverso delle 'Numerical Rating Scale' (NRS). Anche l'alterazione del confort durante l'alimentazione è stato misurato con la NRS, da 0 a 10 (0 assenza completa di confort e 10 massimo confort). La Qualità di vita correlata al cavo orale è stata misurata con le seguenti scale:

- European Quality of Life Utility Scale (EQ-5D) rilevata al tempo 0 (presa in carico) e successivamente ogni 3 giorni;
- Oral Mucositis Daily Questionnaire, al tempo 0 e poi ogni 4 giorni.

Risultati preliminari: Hanno partecipato allo studio 40 pazienti (20 in R; 20 in CPD). L'età media dei pazienti era di 74,5 anni (range 39-92 anni), 20 uomini (50%) e 20 donne (50%). Tutti i pazienti avevano diagnosi di neoplasia in fase avanzata. L'Indice di Karnofsky medio era di 34.5. A domicilio il Karnofsky medio era 37.8 in residenza era 26. Il 43% dei pazienti seguiti era inserito in un programma di cure simultanee in collaborazione con l'oncologiadell'Ospedale De Lellis di Rieti. Il 32,9% (13 pazienti) ha presentato mucositi. Il 46% (18 pazienti) ha presentato Xerostomia. Il 22.4% (9 pazienti) ha presentato candidosi orale. Il 13.8% (5 pazienti) ha presentato lesioni buccali. Nel confronto tra i due setting, ad una prima analisi, si sono evidenziate delle condizioni peggiori del



cavo orale nei pazienti ricoverati in Hospice.

Il 57.2% della popolazione aveva dolore di base (54.7% in CPD; 63% in H), con NRS medio pari a 2,1 (DS 2,5).

Conclusioni Preliminari:

Da questa analisi si rileva quanto descritto in letteratura e cioè come le alterazioni della mucosa orale siano sintomi rilevanti nella popolazione oncologica in fase avanzata di malattia (ESMO). Ciò conferma che, in cure palliative, è necessario valutare di routine la presenza di alterazioni della mucosa orale, sia per un comfort maggiore del paziente, sia al fine di adeguare eventuali terapie per os.

Bibliografia:

Davies AN, Broadley K, Beighton D. Xerostomia in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2001 Oct;22(4):820-5.

Hanchanale S, Adkinson L, Daniel S, Fleming M, Oxberry GS. Systematic literature review: xerostomia in advanced cancer patients. *Support Care Cancer.* 2015 Mar; 23(3):881-8

Rubenstein E.B., Peterson D.E., Schubert M., Keefe D., McGuire D., Epstein J., Elting L.S., Fox P.C., Cooksley C., Sonis S.T. Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Treatment of Cancer Therapy-Induced Oral and Gastrointestinal Mucositis *Cancer Supplement* May 1, Volume 100, Number 9 pp: 2026-2046, 2004.

Mercadante S, Oral transmucosal fentanyl citrate for Breakthrough Pain Treatment in cancer patients. *Expert Opin. Pharmacother.* 13(6):873-878, 2012.

Mercadante, S., Aielli, F., Adile, C., Ferrera, P., Valle, A., Fusco, F., Caruselli, A., Cartoni, C., Massimo, P., Masedu, F., Valenti, M., & Porzio, G. (2015). Prevalence of oral mucositis, dry mouth, and dysphagia in advanced cancer patients. *Supportive care in cancer*, 23(11), 3249- 3255.

Oral Assesement Guide (Eilers 1988, validata in italiano con pazienti onco-ematologici, D'Angelo et al., 2013)

(Management of oral and gastrointestinal mucositis: ESMO clinical practice guidelines. *Annals of Oncology* 22 (Supplement 6): vi78-vi84, 2011)



VALUTAZIONE DEL CAREGIVER NEI PERCORSI DI CURE PALLIATIVE : INDAGINE CONOSCITIVA SICP LOMBARDIA 2023

MASSIMILAINO RADÌ¹

¹ Sicp Lombardia, Milano, Italy

SCOPO: Come descritto nel Piano Nazionale della Cronicità (Ministero della salute, 2016), si stima che circa il 70-80% delle risorse sanitarie a livello mondiale sia oggi speso per la gestione delle malattie croniche; il dato diviene ancora più rilevante alla luce delle più recenti proiezioni epidemiologiche, secondo cui nei prossimi anni esse rappresenteranno l'80% di tutte le patologie nel mondo. I dati indicano inoltre come all'avanzare dell'età, le malattie croniche diventino la principale causa di morbidità, disabilità e mortalità, e gran parte delle cure e dell'assistenza si concentri negli ultimi anni di vita.

In Europa si stima che le malattie croniche, nel complesso, siano responsabili dell'86% di tutti i decessi e di una spesa sanitaria valutabile intorno ai 700 miliardi di Euro per anno.

Obiettivo fondamentale dei sistemi di cura è quello di mantenere il più possibile la persona malata al proprio domicilio e impedire o comunque ridurre il rischio di istituzionalizzazione anche attraverso percorsi di empowerment, pur senza far ricadere sulla famiglia tutto il peso dell'assistenza al malato.

I familiari che affrontano il carico dell'accudimento rappresentano la "spina dorsale" delle attività di cura a lungo termine e lo diventeranno ancora di più nelle prossime decadi.,

La popolazione sempre più anziana è potenzialmente più predisposta a disabilità legata a problemi di salute e di natura cronico degenerativa. (Marcadelli S. et al.,2018).

In Europa, si stima che il numero complessivo dei caregiver superi i 110 milioni e che essi forniscano l'80% di tutte le attività di assistenza (OECD, 2017).

Nel contesto dell'attivazione di percorsi di Cure Palliative Domiciliari e in Hospice, risulta particolarmente rilevante effettuare una valutazione appropriata dei caregiver al fine di garantire un'assistenza accurata ed efficace dei pazienti presi in carico e dei loro nuclei familiari, con l'obiettivo anche di prevedere e limitare i fenomeni di distress soprattutto a chi si occupa dell'assistenza..

La grande responsabilità, la mancanza di tempo per sé, la difficoltà di conciliare lavoro e accudimento, le possibili preoccupazioni finanziarie legate alla riduzione dei supporti economici disponibili, l'isolamento sociale sono caratteristiche comuni a questo ruolo.

Inoltre, vivere la sofferenza emotiva per la malattia e il deterioramento delle funzioni della persona cara, può condurre i caregiver a sperimentare un senso di frustrazione fino a sviluppare a loro volta problemi di salute fisica e mentale, che possono influire negativamente sulla qualità di vita propria e dell'assistito

Da queste considerazioni è nato quindi il desiderio di sviluppare un'indagine conoscitiva nei centri di erogazione di Cure Palliative (Hospice e UCP DOM) In Lombardia con lo scopo di rilevare le modalità di valutazione del caregiver nei percorsi di Cure Palliative sul territorio lombardo, ai fine di indagare la Tipologia di strumenti utilizzati, le Competenze e caratteristiche relative al caregiver; le figure professionali che intervengono nella loro valutazione nei vari momenti assistenziali.

METODO: Al fine di condurre questa indagine abbiamo elaborato un questionario in formato Google Forms, composto da quesiti, con domande aperte e chiuse relative al tema in oggetto.

Il questionario è stato inviato tramite e-mail a tutti i centri di cure palliative lombardi, accompagnato da una lettera di presentazione.



RISULTATI: I dati ottenuti permetteranno di fotografare lo stato dell'arte della valutazione del caregiver nei percorsi di Cure Palliative Lombardi (Hospice e UCP-Dom): figure coinvolte, momenti assistenziali, caratteristiche analizzate, strumenti di lavoro utilizzati, competenze e formazione specifica del personale dell'equipe.

CONCLUSIONI: I dati ottenuti saranno la base di partenza per un lavoro rivolto alla sensibilizzazione della tematica, alla definizione di uno strumento di valutazione specifico e certificato in cure palliative, alla formazione degli operatori e alla omogeneizzazione della pratica clinica nei percorsi di cure palliative. I dati dell'indagine verranno presentati in maniera preliminare in sede del Convegno di Macro-Area Nord/Ovest SICP.2023.



CREARE NUOVE MODALITÀ DI CONDIVISIONE PER AFFRONTARE LA COMPLESSITÀ IN HOSPICE
NORMA PELLEGATTA PELLEGATTA¹, NICOLETTA PESAVENTO¹, PATRIZIA TORTORA FIERO¹,
GIORGIA MARIA VACCHINI¹

¹ Hospice Di Abbiategrasso, Abbiategrasso, Italy

SCOPO: Nell'equipe multi-professionale di cure palliative l'integrazione delle autonomie professionali necessita di una comunicazione rispettosa del proprio e dell'altrui ruolo e della condivisione di un orizzonte etico comune. La valutazione multidimensionale dei bisogni e la presa in carico del malato e della sua famiglia in hospice mette a confronto tutti i membri dell'equipe che hanno ruoli, professionalità ma anche visioni etiche e personali differenti. Al fine di affrontare la complessità del lavoro in hospice abbiamo identificato tre macro ambiti di intervento:

- 1) le scelte nella cura del malato e della sua famiglia
- 2) le dinamiche interne all'equipe dell'hospice
- 3) l'interazione con le equipe di altri setting di cura afferenti alla medesima Organizzazione: UCP domiciliare e ambulatori.

In riferimento a queste tre macro aree a partire dal mese di maggio 2022 ci siamo proposti di sperimentare delle nuove modalità di condivisione accanto agli strumenti organizzativi e formativi già in uso, avendo come obiettivi principali:

- 1) allargare al maggior numero di operatori la condivisione delle scelte proposte dall'equipe e condivise da paziente e famiglia nell'ambito della pianificazione condivisa delle cure
- 2) ricercare il miglioramento continuo dell'apprendimento, la condivisione di un linguaggio comune, la conoscenza reciproca e gestire le conflittualità interpersonali latenti nel gruppo
- 3) creare e adottare criteri di priorità condivisi per la gestione della lista di attesa per il ricovero in hospice in particolare per gestire le criticità del cambio setting all'interno della stessa Organizzazione.

METODO: negli anni l'hospice ha consolidato due momenti strutturati finalizzati alla condivisione in equipe:

-Riunione di consegna: riunione quotidiana della durata di circa 45 minuti in cui sono presenti infermiere, medico, coordinatrice infermieristica, educatrice professionale e psicologa in cui si riportano le consegne degli eventi significativi relativi ai 14 pazienti ricoverati con possibilità di confronto tra le diverse figure professionali. Tale riunione è fissata alle ore 8.45 e alle ore 13.45 mentre alle ore 7 e alle ore 21 partecipano solo gli infermieri e gli OSS in turno.

-Staff support case: riunione trimestrale della durata di circa 120 minuti per tutte le figure professionali delle unità operative Hospice e UCP domiciliare condotta dalle psicologhe come intervento di riletture psicologica attraverso i casi con finalità di formazione del team dei curanti.

A partire dalla necessità di creare scelte condivise in equipe e con il sistema paziente/famiglia, il gruppo dirigente composto da medico responsabile, coordinatrice infermieristica, educatrice professionale e psicologa ha individuato e posto in essere a partire dal maggio 2022 altre quattro tipologie di riunione:

-Micro-equipe quotidiana: confronto immediato tra medico e infermiere durante il giro visita con particolare attenzione agli interventi di sedazione palliativa che verranno riportati in cartella clinica e successivamente comunicati agli altri operatori in turno.

-Discussione sulle decisioni difficili: riunione quindicinale/mensile della durata di circa 30 minuti nello spazio della riunione di consegna, per tutte le figure professionali in turno, finalizzata alla discussione in equipe allargata anche all'assistente sociale di scelte particolarmente sensibili dal punto di vista etico (es emotrasfusioni, interruzione di supporti vitali, sedazioni difficili, dimissioni) riguardanti pazienti ricoverati.



- Audit clinico: riunione trimestrale per tutte le figure professionali dell'hospice: a partire dalla rilettura della cartella clinica di un ricovero in hospice, condivisione del "glossario" ovvero della terminologia utilizzata, approfondimento sulla letteratura scientifica, le normative in essere, le buone pratiche al fine di costruire un ragionamento clinico condiviso.
- Riunione di reparto: riunione semestrale aperta a tutti gli operatori con finalità di identificazione, condivisione e proposta di soluzione in merito a criticità organizzative.

Per favorire la partecipazione del maggior numero di operatori è stata variata la turnistica ed equiparata a orario di lavoro la presenza in riunione.

A questi sei differenti riunioni strutturate sono state affiancate nel corso dell'anno un percorso di gruppo condotto dalla psicologa con finalità di gestione di eventuali conflitti attraverso compiti e giochi relazionali ed un percorso esperienziale di arte terapia per favorire la relazione interpersonale e l'espressione emotiva attraverso il materiale artistico in uno spazio non giudicante.

Allo scopo di adottare criteri condivisi per la lista di attesa si è operato con i responsabili dell'UCP domiciliare. Sono stati concordati cinque criteri prioritari: prognosi inferiore a un mese, sintomi disturbanti, presenza di criticità assistenziali o sociali, domicilio come luogo di cura, età inferiore a 60 anni. Per ogni criterio (individuato nella richiesta di ricovero) è attribuito un punto, integrato da un punto aggiuntivo se proveniente da UCP domiciliare e da 0,1 punto per ogni giorno di permanenza in lista di attesa a partire dalla data di richiesta di ricovero.

RISULTATI: Ci proponiamo di verificare a distanza di 12 mesi dall'inizio della sperimentazione l'utilità dei nuovi strumenti di condivisione adottati attraverso una serie di colloqui individuali semi strutturati con gli operatori dell'hospice. Per quanto riguarda invece la verifica della utilità dei criteri della lista di attesa ci proponiamo di sottoporre un questionario di gradimento ai medici e infermieri operanti in UCP domiciliare.

CONCLUSIONI: L'equipe di cure palliative è un'organizzazione che comporta necessariamente complementarietà e collaborazione indispensabili per far fronte alla complessità delle situazioni che è chiamata a gestire. La qualità del gruppo di lavoro è direttamente proporzionale alla qualità delle relazioni interpersonali tra le figure professionali coinvolte nella relazione con i pazienti e le loro famiglie. È pertanto necessario un modello organizzativo caratterizzato da flessibilità e capacità di riorganizzarsi. Scopo della riorganizzazione dei momenti strutturati di incontro dell'equipe è stato aumentare e diversificare i momenti di confronto per garantire scelte sempre più condivise.



VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE GERIATRICA E PIANIFICAZIONE DELLE CURE NEL PAZIENTE ANZIANO FRAGILE: UTILIZZO SISTEMATICO DEL NECPAL E CONFRONTO CON CFS E MPI

LAURA FELTRI¹, CATERINA RONTAUROLI¹, OLIVIA MOIOLI¹, GIULIA LANCELLOTTI¹, MARCO BERTOLOTTI¹, BEATRICE CUNEO¹, LORENZO LUPPI¹, GIANNA LACERENZA¹, GIORGIA MELILLO¹, MICHELE LUCIANI¹, VIOLA ANSANELLI¹, NOEMI BAROZZI¹, FRANCESCA D'IMPRIMA¹, BENEDETTA MARIA DONEDA¹, GIUSEPPINA FABBO¹, ALEX CINGI¹, VALENTINA ROSSI¹, GIULIA ANNESSI¹, FLAVIA MEZJA¹, CHIARA MUSSI¹

¹ Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena, Ospedale Civile di Baggiovara, Modena, ITALY

SCOPO: Esistono numerosi strumenti che permettono di descrivere e classificare tramite l'attribuzione di score la complessità del paziente anziano e di conseguenza i suoi bisogni assistenziali, anche se non è ancora chiaro quale sia lo strumento migliore per ogni setting di cura. Il paziente fragile presenta multiple comorbidità che si manifestano clinicamente con una sintomatologia mal definita, aspecifica ma comunque complessa, che il più delle volte non può essere espressa con chiarezza. Il compito del medico è quello di valutare le priorità, i bisogni effettivi, nel contesto del percorso di definizione della diagnosi e scelta della terapia adeguata. Riconoscere i bisogni assistenziali del paziente in modo precoce e appropriato permette di personalizzare il percorso di cura, di valutare in modo corretto gli interventi terapeutici da mettere in atto e di individuare il momento in cui si rende necessaria una rimodulazione della terapia ai fini della gestione sintomatologica. Nel nostro reparto di Geriatria abbiamo affiancato alla VMD (Valutazione Multidimensionale) il NECPAL (Necesidades Paliativas), strumento di valutazione quali-quantitativo, multifattoriale, non dicotomico, elaborato nel 2013 dal gruppo di lavoro dell'Istituto Catalano di Oncologia che ha come scopo l'individuazione di paziente con bisogni di cure palliative. Il NECPAL utilizza infatti la "domanda sorprendente" come elemento discriminante per l'identificazione dei pazienti più fragili, associandola ad altri indicatori di gravità e progressione di malattia che assumono il significato di cut-off di positività rispetto alla identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative.

METODO: Studio osservazionale prospettico che prevede la somministrazione sistematica di una VMD Geriatrica completa e del NECPAL a tutti i pazienti ricoverati consecutivamente in un periodo di tre mesi (marzo-maggio 2023). I test vengono somministrati dal personale medico durante le prime 48 ore di degenza e permettono la raccolta di informazioni dettagliate riguardo al contesto socio-assistenziale del paziente, le autonomie precovero (ADL - Activities of Daily Living e IADL - Instrumental Activities of Daily Living), lo stato di nutrizione e rischio sarcopenia (MNA- Mini Nutritional Assessment Short Form e SARC-F Questionnaire), le comorbidità (CIRS - Cumulative Illness Rating Scale), l'anamnesi farmacologica domiciliare, lo stato cognitivo (SPMSQ - Short Portable Mental Status Questionnaire) e l'eventuale presenza di delirium (4-AT - Clinical Test for Delirium), permettendo così di valutare il grado di fragilità e complessità del paziente tramite l'utilizzo di diverse scale quali-quantitative (NECPAL, CFS - Clinical Frailty Scale ed MPI - Multidimensional Prognostic Index) e la conseguente compilazione di un PAI (Piano Assistenziale Integrato).

RISULTATI: Questo studio si pone l'obiettivo di valutare nello specifico come correlano i dati raccolti dalla somministrazione sistematica del NECPAL con l'andamento clinico dei pazienti e le scelte terapeutiche mediche. Confronteremo inoltre tra loro gli score ottenuti dalla compilazione delle altre scale di valutazione della complessità e della fragilità presenti nella VMD e come correlano tali score con la mortalità intraricovero e nel breve periodo post-dimissione.



CONCLUSIONI: In assenza di dati chiari in letteratura, è importante applicare e confrontare tra loro le diverse scale di valutazione della complessità e della fragilità, al fine di comprendere quale sia lo strumento più preciso e adeguato per garantire la migliore assistenza clinica e la creazione di un piano assistenziale personalizzato mirato all'individuare precocemente i bisogni specifici del paziente e all'investimento di prestazioni mediche e assistenziali calibrate sulla base delle risorse del paziente e della sua capacità di sostenere e rispondere alle cure.



RIFLESSIONI SUL RISCHIO DI INFEZIONI DELLE VIE URINARIE INFERIORI (IVUI), POSSIBILI EVOLUZIONI CLINICHE ED USO APPROPRIATO DI TERAPIA ANTIBIOTICA IN UN SETTING DI CURE PALLIATIVE RESIDENZIALE

SANTA COGLIANDOLO ¹, SILVIA CICALA ¹, NADIA ANGILLETTA ¹, DAVIDE BARRA ¹, LORENZO PALMEGIANI ¹, STEFANO QUICI ¹, ROBERTA TOTO ¹

¹ Gemelli Medical Center (hospice villa speranza), Roma, ITALY

SCOPO: Un problema di grande attualità in ambito scientifico è quello delle infezioni, soprattutto da germi antibiotico-resistenti. In Europa ed in particolare in Italia è in crescita la popolazione anziana «fragile» su cui le infezioni e il loro trattamento appropriato possono avere una ricaduta importante sulla mortalità e morbilità. In questo scenario si iscrive anche un'ulteriore situazione di criticità relativa all'utilizzo degli antibiotici in setting «particolari» come quello delle cure palliative, in cui la qualità di vita, il controllo del sintomo, la proporzionalità degli interventi e la volontà del paziente e della famiglia rivestono un ruolo determinante (3). A livello mondiale è forte la tendenza nel ridimensionare l'utilizzo di antibiotici solo nei casi realmente necessari (1,2) ma bisognerà declinare e contestualizzare le scelte, sicuramente complesse, ai vari setting assistenziali e tipologie di pazienti. I dati in nostro possesso relativi alle infezioni nei pazienti in hospice (4) evidenziano un'elevata frequenza con gravi risvolti sulla sopravvivenza e qualità di vita. L'obiettivo dello studio è stato valutare la prevalenza di germi patogeni a livello delle vie urinarie nel nostro hospice e la correlazione con presenza di IVU sintomatiche, monitorizzandone l'evoluzione infettiva.

METODO: I pazienti ricoverati nell'hospice sono stati sottoposti a urinocoltura + antibiogramma (UC+A) al fine di effettuare una mappatura di germi patogeni presenti in hospice, in un momento individuato come T0. Sono stati raccolti i dati riguardanti le caratteristiche della popolazione in esame: età, sesso, Palliative Prognostic Score (PaPScore), Karnofsky Performance Score (KPS), patologia iniziale oncologica o non oncologica, presenza di catetere vescicale (CV) o altri presidi, decubiti. La situazione clinica e la sintomatologia sono state valutate al momento T0 e monitorizzate in seguito 1 volta a settimana (T1, T2, T3) fino a 30 giorni (T4) o alla dimissione del paziente. I risultati dell'UC+A sono stati disponibili ad una settimana dalla raccolta del campione di urine.

RISULTATI: Il campione in esame era composto da 9 uomini e 14 donne. L'età media dei pazienti era di 83 anni (56-93 aa). 15 pazienti (65%) erano in hospice per uno stadio avanzato di malattia oncologica (età media 81 aa) ed 8 (35%) per una malattia non oncologica (età media 88 aa). Dei pazienti analizzati solo 2 (8,7%) non erano portatori di CV, 16 pazienti erano portatori di uno o più presidi (catetere venoso centrale, stent ureterali, drenaggi, midline, sonda naso-gastrica) oltre al CV. Una valutazione prognostica secondo il PaP Score ha evidenziato 8 pazienti nel gruppo B (35%), 9 nel gruppo C (39%), 6 nel gruppo A (26%). Nove pazienti avevano un KPS del 20%, 12 pazienti del 30% e 2 del 40%.

A T0 i pazienti avevano sintomi sistemici correlati allo stato di malattia e del tutto aspecifici (astenia 74%, dolore 13%, cachessia 35%, disfagia 23%) solo 1 pz (4%) aveva sintomi clinici urinari specifici (disuria)(°). A T0 l'80% dei pazienti portatori di CV presentavano urine torbide e l'8% anche maleodoranti. Una sola paziente a T0 assumeva terapia antibiotica per la patologia di base (micoplasmi atipici).

Il risultato dell'UC+A per 11/23 pazienti (48%) è stato negativo (di questi, 10 erano portatori di CV), mentre 12 (52%) pazienti sono risultati positivi ad almeno un germe patogeno e 6/12 (50%) a 2 germi patogeni. Tra questi, 7 pazienti avevano un KPS del 30% e i restanti 5 del 20%. Nel gruppo dei



positivi rientra il paziente con sintomi clinici urinari specifici (°). Dai dati dell'UC+A abbiamo creato una mappa dei germi patogeni e della loro sensibilità agli antibiotici.

Al momento T0 non essendo presenti sintomi e/o segni clinici specifici per IVUi, non è stata prescritta alcuna terapia antibiotica per tutti i pazienti analizzati. Nel paziente con sintomi solo locali (°), portatore di CV, si è optato per terapia sintomatica antidolorifica in considerazione della gravità clinica.

I pazienti a T1, T2, T3 e T4 sono gradualmente peggiorati nella situazione generale ma solo 2 (9%) hanno presentato sintomi urinari disturbanti (1 a T4 e 1 a T2), in particolare ematuria e dolore, associati a sintomi sistemici come febbre e leucocitosi; entrambi erano portatori di CV e risultati negativi per presenza di germi patogeni alla prima urinocoltura (T0). In questi due casi si è resa necessaria una terapia antibiotica empirica in urgenza, ad ampio spettro. 5/23 (23%) pazienti, hanno presentato episodi febbrili di breve durata (inferiore ai 3 giorni) senza altri sintomi e sono stati trattati solo con terapia sintomatica (paracetamolo), con beneficio, a T1 in 2 casi e a T3 in altri 3 casi, 3/5(60%) di loro erano negativi all'UC+A eseguito a T0. Altri 2(9%) pazienti (negativi all'UC+A a T0) hanno presentato episodi febbrili associati a disturbi respiratori a T2 e T3 e si è intrapresa una terapia antibiotica.

Nell'arco dei 30 giorni 10/23(43%) pazienti sono deceduti (il 50% negativi a UC+A a T0). 5 pazienti sono deceduti entro T1, 2 entro T2, 3 entro T3. Un paziente è stato dimesso a T2 asintomatico. Dei due pazienti con IVUi sintomatica uno è deceduto a T4, nell'altro caso l'IVUi si è risolta fino a completa remissione dei sintomi.

CONCLUSIONI: Sebbene sia stata alta la positività dell'urinocoltura (48%), i nostri pazienti erano in gran parte non sintomatici (reperto occasionale di batteriuria in corso di una indagine di prevalenza) e non sono stati trattati con antibioticotera. In tutti i pazienti che hanno presentato una chiara IVUi successivamente non vi era una correlazione con la UC+A a T0. In un setting particolare come l'hospice, rimane alto il rischio di IVUi sintomatica e grave l'evoluzione sia sulla sopravvivenza che sui sintomi, confermando l'importanza della prevenzione primaria (igiene delle mani e buone pratiche di antisepsi e sterilità quando richieste o altro). L'utilizzo dell'antibioticotera, è stato guidato da una valutazione multifattoriale sullo stato clinico con la finalità del beneficio sul controllo dei sintomi.

1. Piano Nazionale di Contrasto all'Antibiotico-Resistenza (PNCAR) 2022-2025.
2. <https://www.who.int/health-topics/antimicrobial-resistance>
3. Shekhar AC. The Use of Antibiotics in Hospice and Palliative Care Settings. J Hosp Palliat Care 2022;25:50-54.
4. Luis Vitetta, David Kenner, Avni Sali, Bacterial Infections in Terminally Ill Hospice Patients. Journal of Pain and Symptom Management 2000;20(5): 326-334.



CONCORDANZA D'USO TRA PROFESSIONISTI DELLO STRUMENTO DIAGNOSTICO DELLA COMPLESSITÀ IN CURE PALLIATIVE (IDC-PAL)

SARA ALQUATI¹, FILIPPO CANZANI², CATERINA MAGNANI³, GRAZIA DI SILVESTRE⁴, PIETRO MANNO⁵, CHRISTIAN BARILLARO⁶, MARTA DE ANGELIS⁷, FRANCESCA BORDIN⁸, SILVIA TANZI¹, ORI ISHIWA⁹

¹ Unità Cure Palliative Azienda USL-IRCCS, Reggio Emilia, ITALY, ² UFC Coordinamento Cure Palliative AUSL Toscana Centro, Firenze, ITALY, ³ Cure Palliative, Area governo della Rete, ASL Roma 1, Roma, ITALY, ⁴ UOS Coordinamento della Rete di Cure Palliative e U.V.P. distrettuali ASP Palermo, Palermo, ITALY, ⁵ UOC Cure Palliative ULSS 8 Berica, Vicenza, ITALY, ⁶ Centro di Continuità Assistenziale e Fragilità Fondazione Policlinico Gemelli - IRCCS, Roma, ITALY, ⁷ UCP Cure Palliative Hospice La Torre sul Colle Spoleto, UslUmbria2, Spoleto, ITALY, ⁸ Unità di Cure Palliative - Hospice Dipartimento di Oncologia e Cure Palliative INI Divisione Grottaferrata, Roma, ITALY, ⁹ UO Cure Palliative APSS Trento, Trento, ITALY

SCOPO: Valutare la concordanza nell'uso dello strumento diagnostico della complessità in cure palliative (IDC-Pal), nella sua versione italiana. Il tool permette di individuare gli elementi di complessità che possono essere identificati dopo la valutazione multidimensionale dell'unità paziente-famiglia. Lo strumento è costituito da vari items afferenti a tre dimensioni: il paziente, la famiglia e l'organizzazione sanitaria. IDC-Pal, nel contesto dei percorsi assistenziali, guida nel processo decisionale per l'ottimizzazione delle risorse coinvolte, secondo i seguenti criteri: la situazione non complessa non dovrebbe richiedere l'intervento di risorse specialistiche di PC; la situazione complessa può richiedere o meno l'intervento di risorse specialistiche (livello base di CP), lasciando questa decisione a discrezione del medico referente; la situazione altamente complessa dovrebbe richiedere l'intervento di risorse specialistiche di PC (livello specialistico). Lo strumento viene utilizzato dai professionisti che valutano la situazione, non viene compilato direttamente dal paziente e può essere utilizzato in qualsiasi momento successivo alla valutazione.

METODO: IDC-Pal nella versione validata in italiano è stato proposto, nella valutazione multidimensionale di pazienti nella routine assistenziale di 9 RLCP italiane, a 37 medici di medicina generale (39.8% del campione), 11 oncologi ospedalieri (11.8%), 16 internisti (17.2%) e 13 infermieri (14.0%). Ciascuno dei professionisti doveva valutare almeno 2 pazienti (identificati con bisogni di cure palliative, secondo i criteri dello strumento NECPAL Tool ICO vers. 3.1), nello stesso tempo ed in cieco rispetto al medico palliativista di riferimento.

E' stata testata la concordanza fra valutatori (inter-rater reliability): palliativista e altra figura professionale. L'accordo percentuale e la kappa di Cohen sono stati usati per misurare l'affidabilità tra i vari operatori. Cohen ha suggerito che il risultato del kappa sia interpretato come segue: valori ≤ 0 indicano assenza di accordo, valori 0,01-0,20 indicano scarso accordo; valori 0,21-0,40 indicano accordo sufficiente; valori 0,41-0,60 indicano un accordo moderato, valori 0,61-0,80 indicano un accordo sostanziale e valori 0,81-1,00 indicano un accordo quasi perfetto (Cohen, 1960).

RISULTATI: I pazienti valutati con IDC-Pal nella versione italiana, presso le 9 RLCP italiane, sono stati complessivamente 168: 71 pazienti sono stati valutati dai medici di medicina generale (42.3% del campione), 32 dagli oncologi (19.0%), 38 dagli internisti (22.6%), 27 dagli infermieri territoriali (16.1%). Dei 168 pazienti valutati 83 erano maschi (49.4%), 85 femmine (50.6%). 132 erano malati affetti da patologia oncologica (78.6% del totale), 36 (21.4%) non oncologica.

E' emerso che, secondo le valutazioni dei non palliativisti utilizzando IDC-Pal sui 168 pazienti, 16 erano casi Complessi (9.6% del totale) e 152 risultavano casi Altamente Complessi (90.5%).



Secondo le valutazioni dei palliativisti risultavano invece 25 casi Complessi (14.9% del totale) e 143 casi Altamente Complessi (85.1%). Lo strumento nel suo insieme ha dimostrato una Concordanza d'uso tra palliativista e non palliativista, secondo K di Cohen del 0,56 (SE 0.10, 95% CI 0.38 - 0.75), quindi moderata, ed una percentuale di accordo pari a 91.07%.

Dall'analisi della concordanza (K di Cohen) per ogni singolo item dello strumento, si nota come vi sia concordanza buona o eccellente per 10 items su 35, concordanza moderata per 19/35 items e concordanza modesta per 9/35 items.

CONCLUSIONI: IDC-Pal promuove un modello di cure palliative simultanee e condivise, ed un uso più equilibrato delle risorse disponibili. Come risulta dallo studio di validazione italiana, appare comprensibile ed efficace nell'uso clinico, aiutando a identificare il percorso assistenziale più adatto in funzione dei bisogni multidimensionali di PC, offrendo un possibile standard di valutazione della complessità dei bisogni. Aiuta inoltre a fornire un linguaggio comune da adottare tra professionisti di diversi settori e livelli di competenza.

Essendo uno strumento che valuta la complessità di diversi aspetti legati al paziente, alla sua famiglia ed alla complessità assistenziale, ed essendo la complessità 'negli occhi di chi guarda', quindi variabile in funzione delle conoscenze e competenze del professionista, oltre che delle caratteristiche intrinseche alla rete assistenziali in cui si opera, non stupiscono i dati circa la concordanza complessiva nell'uso tra diversi professionisti, con diverse competenze in PC, che risulta comunque moderata. E' evidente come vi sia meno concordanza nelle voci dello strumento che prevedono maggiori competenze in PC, soprattutto per quanto riguarda l'ambito bio-psico-sociale. Dai dati emerge una sorta di sovrastima di complessità se lo strumento è utilizzato da non palliativisti (il target d'uso di IDC-Pal); ma questo può rappresentare un vantaggio ai fini assistenziali, se comporta un maggior coinvolgimento delle risorse specialistiche di PC, anche a livello consulenziale.



TRADUZIONE E ADATTAMENTO CULTURALE DELLO STRUMENTO DIAGNOSTICO DELLA COMPLESSITÀ IN CURE PALLIATIVE (IDC-PAL)

FILIPPO CANZANI¹, ALQUATI SARA², TANZI SILVIA², BORDIN FRANCESCA³, DE ANGELIS MARTA⁴, BARILLARO CHRISTIAN⁵, MANNO PIETRO⁶, DI SILVESTRE GRAZIA⁷, MAGNANI CATERINA⁸, FRISO MARIA⁹

¹ UFC Coordinamento Cure Palliative AUSL Toscana Centro, Firenze, ITALY, ² Unità Cure Palliative Azienda USL-IRCCS, Reggio Emilia, ITALY, ³ Unità di Cure Palliative - Hospice Dipartimento di Oncologia e Cure Palliative INI Divisione Grottaferrata, Roma, ITALY, ⁴ UCP Cure Palliative Hospice La Torre sul Colle Spoleto, UslUmbria2, Spoleto, ITALY, ⁵ Centro di Continuità Assistenziale e Fragilità Fondazione Policlinico Gemelli - IRCCS, Roma, ITALY, ⁶ UOC Cure Palliative ULSS 8 Berica, Vicenza, ITALY, ⁷ UOS Coordinamento della Rete di Cure Palliative e U.V.P. distrettuali ASP Palermo, Palermo, ITALY, ⁸ Cure Palliative, Area governo della Rete, ASL Roma 1, Roma, ITALY, ⁹ UO Cure Palliative APSS Trento, Trento, ITALY

SCOPO: Obiettivi di questo studio sono la traduzione e l'adattamento culturale dello strumento spagnolo IDC-Pal alla lingua italiana.

IDC-Pal è uno strumento diagnostico della complessità nei pazienti con malattia in fase avanzata e terminale. Il tool permette di individuare gli elementi di complessità che possono essere identificati dopo la valutazione multidimensionale dell'unità paziente-famiglia. Lo strumento è costituito da vari items afferenti a tre dimensioni: il paziente, la famiglia e l'organizzazione sanitaria. Questi elementi sono classificati come "complessi" o "altamente complessi", così che si possa identificare se la situazione è: non complessa, complessa o altamente complessa.

IDC-Pal, nel contesto dei percorsi assistenziali, guida nel processo decisionale per l'ottimizzazione delle risorse coinvolte, secondo i seguenti criteri: la situazione non complessa non dovrebbe richiedere l'intervento di risorse specialistiche di PC; la situazione complessa può richiedere o meno l'intervento di risorse specialistiche (livello base di CP), lasciando questa decisione a discrezione del medico referente; la situazione altamente complessa dovrebbe richiedere l'intervento di risorse specialistiche di PC (livello specialistico).

Lo strumento viene utilizzato dai professionisti che valutano la situazione, non viene compilato direttamente dal paziente e può essere utilizzato in qualsiasi momento successivo alla valutazione.

METODO: Per la traduzione e validazione dello strumento è stata seguita la metodologia proposta da Beaton et al. (2000) e Sousa et al. (2011). Lo studio è strutturato in tre fasi.

FASE 1 - Traduzione: lo strumento originale spagnolo è stato tradotto in lingua italiana da due traduttori indipendenti, di lingua madre italiana. Le due versioni tradotte dello strumento sono state confrontate tra loro e con quella originale, per arrivare alla formulazione di una traduzione iniziale preliminare (PI-TL). Il PI-TL è stato ri-tradotto in spagnolo da due traduttori indipendenti, madrelingua spagnoli. Le due versioni sono state poi confrontate tra loro e con lo strumento originale dal Comitato di traduzione. Ambiguità e discrepanze riguardo al significato e colloquialismi o idiomi utilizzati sono stati discussi e risolti attraverso il consenso tra i membri del comitato, andando a ridefinire i testi di PI-TL.

FASE 2 - Panel di esperti: la traduzione PI-TL e la documentazione delle traduzioni, sono state successivamente valutate da un panel di 12 esperti italiani in PC, costituito da 9 medici palliativisti, 1 infermiere palliativista e 2 medici di cure primarie esperti in PC.

A ciascun partecipante è stato chiesto di valutare, mediante una piattaforma online appositamente predisposta, il PI-TL usando una scala dicotomica ('comprensibile' / 'non comprensibile'). L'accordo minimo richiesto tra i soggetti del campione doveva essere dell'80%.

Successivamente sono stati organizzati due incontri online tra i membri del Panel di esperti ed il



coordinatore dello studio per discutere le voci comprensibili a meno dell'80% del panel e proporre le dovute modifiche, fino al raggiungimento di un accordo che soddisfacesse la totalità dei membri del panel. Si è così arrivati alla produzione di una versione italiana pre-finale (P-FTL).

FASE 3 - Fase sperimentale: il P-FTL è stato proposto ad un campione della popolazione target italiana, presso 9 RLCP italiane, per valutarne la chiarezza, la comprensibilità e la validità d'uso.

Al termine della fase sperimentale sono state organizzate due interviste online agli sperimentatori principali di ciascun centro. È stata indagata la comprensibilità del tool e se questo risultasse funzionale nella pratica clinica.

RISULTATI: Tre items sono risultati comprensibili a meno dell'80% del panel. Altri elementi di discussione nel board di esperti hanno riguardato la traduzione degli items afferenti all'area della condizione psico-emotiva del paziente.

Riguardo alla fase 3, IDC-Pal tradotto è stato utilizzato e valutato da 93 professionisti sanitari, coinvolti nei processi assistenziali di PC presso i 9 centri sperimentali italiani: 37 medici di medicina generale (39.8% del campione), 11 oncologi ospedalieri (11.8%), 16 internisti (17.2%) e 13 infermieri (14.0%).

I pazienti valutati sono stati complessivamente 168: 71 pazienti sono stati valutati dai medici di medicina generale (42.3% del campione), 32 dagli oncologi (19.0%), 38 dagli internisti (22.6%), 27 dagli infermieri territoriali (16.1%). Dei 168 pazienti valutati 83 erano maschi (49.4%), 85 femmine (50.6%). 132 erano malati affetti da patologia oncologica (78.6% del totale), 36 (21.4%) non oncologica.

Le interviste online condotte al termine della fase sperimentale, hanno messo in evidenza, presso la totalità dei centri, la comprensibilità degli items tradotti. Là dove fosse meno chiara la voce dell'item, la consultazione del glossario ha chiarito il significato della frase in oltre il 95.0% dei casi. La totalità degli intervistati ha riferito che si tratta di uno strumento di rapido utilizzo. Hanno inoltre indicato come sia disegnato prevalentemente per professionisti non esperti in cure palliative (sebbene aiuti anche gli specialisti). Presso quattro centri, le voci che hanno creato più difficoltà nelle valutazioni erano quelle sugli aspetti psico-emotivi. Presso 7 centri si fa presente come lo strumento aiuti la comunicazione tra i professionisti non palliativisti e le équipes specialistiche di PC. Secondo due intervistati, IDC-Pal "contribuisce a creare un linguaggio uniforme" tra professionisti. 8 centri hanno indicato come lo strumento aiuti ad orientarsi nel livello assistenziale più adeguato in PC. 3 intervistati hanno osservato come lo strumento permetta di avere una "fotografia" dei casi alla presa in carico nella rete di PC.

CONCLUSIONI: IDC-Pal promuove un modello di cure palliative simultanee e condivise, ed un uso più equilibrato delle risorse disponibili. La sua versione italiana appare comprensibile ed efficace nell'uso clinico, aiutando a identificare il percorso assistenziale più adatto in funzione dei bisogni multidimensionali di PC, offrendo un possibile standard di valutazione della complessità dei bisogni. Aiuta inoltre a fornire un linguaggio comune da adottare tra professionisti di diversi settori e livelli di competenza.



LA CURA DEL CORPO DELLA PERSONA FRAGILE: STUDIO OSSERVAZIONALE SU UN METODO ASSISTENZIALE INNOVATIVO APPLICATO IN HOSPICE E IN R.S.A.

ALESSIA BONOLA ¹, EMMANUELE DOMENI SPEZIALE ², ALBERTO NOVELLA ¹, [ANDREA CHIARANI](#) ¹, PATRIZIA SACCUCCI ¹, RICCARDO BASTIANETTO ³, GIUSEPPE ARVIA ²

¹ Hospice A. Bettini, Mori (Tn), ITALY, ² RSA C.Benedetti, Mori (Tn), ITALY, ³ U.O.M. Cure Palliative Apss Trento, Trento, ITALY

SCOPO: Il corpo della persona malata è inteso come un corpo vissuto in cui gli aspetti biologici, psicologici e sociali sono imprescindibilmente integrati e il prendersene cura è per l'operatore sanitario uno degli interventi assistenziali principali. Infatti, secondo una delle più importanti teoriche del Nursing, Virginia Henderson, l'igiene personale rappresenta uno dei fondamentali bisogni di base dell'uomo "l'infermiere ha il compito di aiutare il paziente a rimuovere i rifiuti del corpo e a mantenere il corpo pulito e proteggere la pelle..." pertanto il presente studio tratta della cura e dell'igiene del corpo fragile della persona malata in fase avanzata di malattia tramite l'uso di un nuovo dispositivo a acqua ad erogazione idro-molecolare micro-pulsata, sperimentato all'interno di un hospice e di un nucleo di R.S.A. con lo scopo di misurarne l'efficacia rispondendo ai quesiti sottoelencati:

La persona malata percepisce una sensazione di maggior benessere?

Il metodo innovativo rende la cute deterisa e più profumata?

La pratica clinico assistenziale è migliorata rispetto al metodo tradizionale?

L'uso del dispositivo riduce il dolore data la minima movimentazione del corpo?

Gli operatori sanitari risultano maggiormente soddisfatti al termine delle cure con l'utilizzo del dispositivo?

METODO: Il suddetto studio è di tipo osservazionale e il campione della ricerca è costituito sia da pazienti accolti in hospice sia da pazienti accolti in uno specifico nucleo di R.S.A. a partire da aprile 2023 selezionati sulla base di specifici criteri di inclusione quali la mancanza di autonomia, l'impossibilità di cura personale, la condizione di allettamento e il ricovero per un tempo superiore alle 48 ore.

Lo strumento dello studio consiste in una scheda osservativa, compilata dagli operatori sanitari dopo l'intervento di cura con l'uso del nuovo dispositivo, integrata per i pazienti "competent", con un'intervista finalizzata a raccogliere il vissuto esperienziale :

"Mi racconti in breve come si sente dopo le cure igieniche fatte dall'operatore sanitario con il nuovo dispositivo?"

"Quali sono state le sensazioni che ha provato?"

"Si è sentito rispettato nella sua dignità?"

RISULTATI: Lo studio è tutt'ora in fase di svolgimento, in quanto la data di conclusione della raccolta dati è pianificata per Giugno 2023.

CONCLUSIONI: Si ipotizza che la cura e l'igiene del corpo delle persone fragili effettuata con il metodo innovativo, andando a ridurre la movimentazione dei distretti corporei renda più efficace l'effetto dei farmaci antalgici utilizzati per la premedicazione e favorisca nella persona malata sensazioni di rilassamento e di benessere.



LA FORMAZIONE SULLA TRACHEOBRONCOASPIRAZIONE PER OPERATORI SOCIO-SANITARI E CAREGIVER

[ANTONINO PETRONACI](#) ¹, [GIUSEPPE INTRAVALIA](#) ², [ALESSANDRO DI MARTINO](#) ³

¹ *Samot Onlus, Palermo, ITALY*, ² *Samot Onlus, Palermo, ITALY*, ³ *Samot Onlus, Palermo, ITALY*

SCOPO: Il 29 aprile 2010 è stata approvata dalla Conferenza Stato-Regioni la proposta promossa da associazioni di familiari e malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica, con la quale si estende anche al personale non sanitario – debitamente formato – l'abilitazione ad effettuare a domicilio le aspirazioni endotracheali alle persone in ventilazione meccanica invasiva che necessitano di assistenza continuativa.

La proposta, è stata propedeuticamente esaminata dal Consiglio Superiore di Sanità che ha espresso all'unanimità parere favorevole.

Il Consiglio Superiore di Sanità sancisce che la tracheo bronco aspirazione (TBA) in ambito domiciliare dei pazienti tracheostomizzati che necessitano di assistenza continua può essere effettuata, su prescrizione medica, da familiari o altri soggetti che assistono in via continuativa tali pazienti, purché adeguatamente formate.

METODO: La formazione all'abilitazione dovrà essere conseguita presso la struttura che ha in carico il paziente prevedendo insegnamenti sia teorici che pratici.

Le linee di questa formazione, che ha per obiettivo di consentire l'effettuazione di aspirazioni endotracheali in sicurezza, prevedere:

- insegnamenti teorici:

anatomia - fisiologia (le vie respiratorie, i polmoni, gli organi annessi);

nozioni sulle principali patologie dell'apparato respiratorio;

tecniche di assistenza respiratoria (la tracheotomia, definizione e indicazioni, le cannule della tracheotomia);

l'aspirazione endotracheale (definizione e indicazioni);

le cure quotidiane legate alla tracheotomia;

i segnali d'allerta;

manutenzione del materiale, lavaggio e sterilizzazione;

ripercussioni sociali e psicologiche dell'insufficienza respiratoria e della tracheotomia.

- Insegnamento pratico:

esecuzione in presenza dell'infermiere di almeno tre aspirazioni endotracheali comprendente la preparazione del gesto così come la manutenzione del materiale e le cure quotidiane;

RISULTATI: Tale procedura richiede specifiche conoscenze in campo sanitario e formazione teorico pratica continua.

Si tratta, quindi, di una pratica d'urgenza necessaria al mantenimento in vita dei soggetti che abbiano affezioni croniche invalidanti ed il cui stato non giustifichi né richieda il ricovero presso una struttura sanitaria.

L'esecuzione della stessa deve avvenire, correttamente ed efficacemente, anche ad opera di personale non sanitario, purché dietro prescrizione medica ed esclusivamente da soggetti a ciò specificatamente addestrati e formati, mediante una formazione ad hoc definita, certificata e periodicamente verificata ed aggiornata.

CONCLUSIONI: La oggettiva necessità di intervento in maniera non pianificabile in via preventiva in quanto legata a circostanze e situazioni contingenti, nonché la necessità di eseguirla più volte al giorno a seconda del bisogno, determinano, per i pazienti non ricoverati, l'impossibilità di



assicurare loro la costante assistenza di personale sanitario, con ciò aumentando, a carico delle famiglie, il già pesante onere imposto dall'attraversamento delle varie fasi della malattia.

L'addestramento di persone deputate ad effettuare tale operazione presso il domicilio dei pazienti potrebbe permettere:

- la valorizzazione dell'apporto solidaristico di familiari ed altri soggetti che abbiano seguito lo specifico addestramento;
- la riduzione del ricorso ad ospedalizzazioni improprie e dei tempi di degenza ospedaliera.



L'ESERCIZIO FISICO NEL PAZIENTE ONCOLOGICO. WHAT'S NEW?

[ANA MARIA ZUNIGA GUERRERO](#)¹, [LAURA VELUTTI](#)¹, [ANNALISA SAETTA](#)¹, [PRISCA ELGORNI BASEVI](#)², [CHIARA POGGIO](#)⁴, [PIETRO TORCHIANA](#)⁴, [DIEGO LOPANE](#)⁴, [CHIARA PROVASOLI](#)⁴, [BEATRICE CARETTONI](#)⁴, [CARLOTTA A. PAVESI](#)⁵

¹ *UO di Oncologia Medica ed Ematologia ed Unità di Cure Palliative Domiciliari - Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY*, ² *UO Oncologia Medica Ematologia ed Unità Cure Pall. Dom. - Humanitas Research Hospital - Scuola Spec. Geriatria UNIMORE, Rozzano (MI), ITALY*, ³ *Unità di Cure Palliative Domiciliari - Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY*, ⁴ *Unità di Cure Palliative Domiciliari - Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY*, ⁵ *Servizi assistenziali area Cancer Center e Unità di Cure Palliative Domiciliari - Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY*

SCOPO: È noto il beneficio dell'esercizio fisico nella prevenzione di diverse malattie, tra cui quelle oncologiche. Negli ultimi anni viene sempre di più sottolineata l'importanza del miglioramento dello stile di vita anche nei pazienti che hanno già avuto una diagnosi oncologica, in tutte le fasi della malattia: nei soggetti in follow-up, in coloro che sono in trattamento attivo oncologico, nei pazienti che si trovano nelle fasi più avanzate di malattia. Questo riguarda una attenzione alla alimentazione, al controllo del peso e programmi di esercizio fisico. I pazienti oncologici affrontano diverse problematiche, dovute sia agli effetti diretti della neoplasia sia ad esiti iatrogeni dei trattamenti chirurgici, chemioterapici e di radioterapia. Tutti questi elementi possono avere un peso negativo sulla possibilità di seguire programmi di esercizio fisico. Allo scopo di valutare l'impatto dell'esercizio fisico sul miglioramento dei sintomi e sulla qualità della vita ed individuare eventuali elementi suggestivi di azione dell'esercizio anche sulla prognosi è stata effettuata una revisione della letteratura.

METODO: Abbiamo condotto una ricerca bibliografica sulle banche dati PubMed e CINAHL; sono state consultate anche le raccolte di Cochrane ed Embase.

Le parole chiave utilizzate per la ricerca sono state:

- Palliative care,
- Supportive care,
- Pain,
- Astenia,
- Quality of Life,
- Oncological outcome,
- Physical exercise.

La popolazione di riferimento quella di paziente oncologici adulti.

Per una analisi dei contributi e delle evidenze più recenti in letteratura sono stati valutati lavori pubblicati nel 2022.

RISULTATI: Dopo la lettura dell'abstract sono stati identificati 11 documenti che sono stati inclusi nella nostra analisi: 3 linee guida, 4 lavori originali e 4 review.

L'analisi di questi documenti suggerisce che l'esercizio fisico può migliorare il controllo dei sintomi dei pazienti oncologici. Le evidenze maggiori riguardano l'impatto dell'esercizio fisico sulla riduzione della astenia, sulla implementazione degli indicatori di qualità della vita e sul miglioramento del performance status. È stato riportato anche un beneficio sul controllo del dolore, anche se con minore forza della evidenza, lo stesso è stato segnalato sul miglioramento del tono dell'umore e sul controllo dell'ansia. I pazienti più frequentemente inclusi negli studi sono quelli



affetti da neoplasia della mammella e del colon. La qualità degli studi reperiti sul tema è limitata per l'alto rischio di bias e il numero limitato di pazienti inclusi.

Dalla lettura dei documenti emerge la indicazione che l'esercizio fisico da proporre ai pazienti deve includere attività aerobica e anaerobica.

La letteratura indica che l'esercizio fisico ha potenzialmente un ruolo significativo anche sul miglioramento della prognosi attraverso l'attivazione di diversi meccanismi immuno-mediati e metabolici (resistenza all'insulina, effetti antinfiammatori) fino alla possibilità di diminuire il rischio di sviluppare metastasi (induzione dell'apoptosi, up-regulation di geni oncosoppressori).

Attualmente sono in corso diversi studi clinici su pazienti oncologici dove l'intervento è l'esercizio fisico e l'outcome è la overall survival.

CONCLUSIONI: Nella nostra pratica clinica assistiamo frequentemente pazienti con sintomi per i quali le opzioni

terapeutiche sono limitate e hanno effetti secondari non trascurabili. L'esercizio fisico può migliorare questi sintomi e rendere i pazienti più autonomi mantenendo una miglior qualità di vita.

Dalla letteratura emerge infatti complessivamente un effetto positivo dell'esercizio fisico, mentre gli effetti negativi sono di grado lieve. Tra le barriere rilevate dalla letteratura alla prescrizione dell'esercizio fisico vi sono: le condizioni cliniche dei pazienti, la difficoltà di trovare luoghi adatti per praticare l'esercizio e quelle economiche. Sono necessari ulteriori studi clinici con protocolli

standardizzati che ci permettano di includere l'esercizio fisico sistematicamente nella nostra pratica clinica. Nonostante le barriere e le lacune delle conoscenze attuali, è auspicabile consigliare ai pazienti di mantenere una vita attiva includendo un esercizio fisico adattato alla situazione clinica e all'età sia nei soggetti in follow-up seguiti in programmi di survivorship care, sia nei pazienti in trattamento oncologico attivo, sia in quelli in fasi avanzate di malattia.



IL CONTRIBUTO DEL FISIOTERAPISTA SULLA MOTILITÀ INTESTINALE E LA DISFUNZIONE INTESTINALE NEUROGENA NEL PAZIENTE AFFETTO DA PATOLOGIE NEURODEGENERATIVE.

SALVATORE PORTANOVA¹, ANTONINO PETRONACI²

¹ *Samot Onlus, Palermo, ITALY*, ² *Samot Onlus, Palermo, ITALY*

SCOPO: Le patologie neurodegenerative sono patologie del sistema nervoso centrale caratterizzate da un processo cronico, degenerativo e irreversibile che prevede la morte cellulare dei neuroni. Il deterioramento neuronale, a seconda del tipo di malattia, si manifesta nel paziente con deficit cognitivi, alterazioni motorie e sensitive, disturbi del comportamento e demenze.

In quanto queste patologie colpiscono la rete neuronale, anche il sistema nervoso enterico viene coinvolto con i motoneuroni eccitatori e inibitori che controllano la muscolatura liscia della parete intestinale, causando un ipotono dei suddetti muscoli con conseguente insufficienza della peristalsi che si traduce in ipocinesia, stitichezza, incontinenza fecale e rallentamento del tempo di transito del colon. Tali condizioni riducono l'impatto sociale e aumentano i problemi emotivi dei suddetti pazienti.

Diversi studi in letteratura hanno dimostrato che i pazienti affetti da patologie neurodegenerative sviluppano, soprattutto nelle fasi più avanzate della patologia, una disfunzione intestinale neurogena, in particolare fino al 90% dei pazienti con Morbo di Parkinson e tra il 50% e l'80% dei pazienti con Sclerosi Multipla. Fattori che la complicano sono gli effetti collaterali dei farmaci, la cattiva alimentazione e sicuramente la costrizione a letto del paziente nelle fasi più avanzate della malattia, dove vengono meno i movimenti e la contrazione muscolare del tronco e degli arti inferiori che favoriscono il transito intestinale. Si è visto infatti che nei pazienti costretti a letto è frequente la formazione di fecalomi soprattutto nel tratto ascendente e trasverso del colon, mentre risulta meno compromesso il tratto discendente e il sigma-retto.

La gestione iniziale della disfunzione intestinale neurogena include misure conservative come la modifica della dieta e dei fluidi, lassativi o farmaci costipanti, interventi rettali come la stimolazione rettale digitale e l'evacuazione manuale delle feci, supposte/clisteri che progrediscono verso interventi più invasivi e costosi come l'irrigazione rettale e la chirurgia (es. stomia). Queste metodiche oltre ad aumentare i costi di gestione dell'assistenza al paziente neurodegenerativo risultano per quest'ultimo particolarmente stressanti e possibili di effetti collaterali e controindicazioni, soprattutto gli interventi più invasivi.

Lo scopo di questo lavoro è dimostrare che un precoce intervento di stimolazione meccanica del colon attraverso il messaggio addominale eseguito da una figura professionale specializzata con una frequenza costante, possa ridurre e/o ritardare la necessità di impiego delle suddette metodiche.

METODO: Il compito principale del fisioterapista è quello di ridurre le complicanze associate alla disfunzione intestinale neurogena che può sfociare in condizioni patologiche più severe. Tale intervento permette di favorire il rilassamento del pavimento pelvico tramite sollecitazioni date dal massaggio addominale e anche se si tratta di una pratica sicura ed efficace, prima di effettuarla è bene informarsi adeguatamente e seguire alcune accortezze, come una dieta appropriata, onde non rischiare di vanificare gli effetti positivi di tale pratica.

La posizione ideale del partecipante è supina, con un adeguato supporto per la testa e le ginocchia, in un'atmosfera rilassata. Potrebbero essere necessari adattamenti a questa posizione a seconda della disabilità del paziente. Si effettuano quattro tecniche di base per un massaggio della durata di circa 10 minuti:

– L'accarezzamento inizia dalla porzione lombare della schiena e segue il dermatoma del nervo vago, sopra le creste iliache e lungo entrambi i lati del bacino verso l'inguine



- L'effleurage segue la direzione del colon ascendente attraverso il colon trasverso e scende lungo il colon discendente. Questo viene ripetuto più volte con l'aumentare della pressione.
- L'impastamento palmare rintraccia il colon discendente, il colon ascendente e il colon discendente ancora una volta. Lo sfregamento viene ripetuto e continuato con un rilassante colpo trasversale sull'addome.

- La vibrazione sulla parete addominale per alleviare flatulenza conclude la sessione di massaggio. Gli esiti intestinali sono valutati con le seguenti misure:

Sintomi di costipazione: Viene utilizzato il Constipation Scoring System (CSS). Misura i sintomi della stitichezza tramite un questionario di 8 voci con elementi sulla frequenza del movimento intestinale, difficoltà nell'evacuazione, sensazione di evacuazione incompleta, dolore, durata dell'evacuazione, assistenza nell'evacuazione, numero di tentativi falliti e durata della stitichezza. Il punteggio massimo è 30, con punteggi più alti che indicano una maggiore gravità.

Sintomi intestinali: Viene utilizzato un diario intestinale di 7 giorni per registrare la frequenza del movimento intestinale, il tempo trascorso a defecare, il tipo di feci (carta delle feci di Bristol), l'uso di lassativi, interventi aggiuntivi, ad esempio stimolazione digitale, cambiamenti nei farmaci e contatto con il personale del SSN.

I primi benefici di un costante trattamento di massaggio addominale si manifestano in un arco temporale che va da 4 a 7 giorni.

RISULTATI: Il processo dimostra che il massaggio addominale è efficace come confermato da molti studi in letteratura. Si evidenzia, tra l'altro, la riduzione dei costi per il SSN e per il paziente oltre l'effetto significativo sul miglioramento della qualità della vita sia per i pazienti che per i caregiver.

CONCLUSIONI: Attraverso un trattamento di fisioterapia pelvica ed il monitoraggio nel tempo si possono ottenere degli effetti vantaggiosi più sicuri rispetto ad una convenzionale terapia farmacologica, a cui andrà affiancato un regime alimentare ad hoc.

Il massaggio addominale risulta dunque una valida opportunità poiché in aggiunta al trattamento offre un sicuro intervento, non invasivo e non farmacologico, che potrebbe anche essere intrapreso dal paziente stesso in autonomia o dal caregiver dopo un'adeguata formazione con lo specialista.



LA GESTIONE CONDIVISA TRA NEFROLOGIA E CURE PALLIATIVE DEL PAZIENTE DIALIZZATO RIDUCE LA MORTALITÀ IN OSPEDALE: I NOSTRI DATI.

DIANA ZARANTONEL ZARANTONELLO ¹, CARLO ABATI ², ALESSANDRO LAUDON ¹, MARIA CECILIA FOZZER ², FABRIZIO VALENTE ¹, MASSIMO DESTRO ², CHIARA VENTURELLI ¹, [STEFANO ZIZZETTI](#) ², GIULIANO BRUNORI ¹, GINO GOBBER ²

¹ USC Nefrologia e Dialisi, APSS Trento, Trento, ITALY, ² UOM Cure palliative, APSS, Trento, Trento, ITALY

SCOPO: I pazienti avviati alla dialisi sono sempre più anziani e affetti da multiple comorbidità. L'avvio della terapia dialitica in tali pazienti comporta un'aspettativa di vita breve, simile a quella del paziente oncologico, e spesso l'insorgenza o l'esacerbazione di molti sintomi disturbanti tra cui il dolore (Jassal SV et al. Dialysis in late life: benefit or burden. Clin J Am Soc Nephrol. 2009 Dec;4(12):2008-12). Inoltre la maggior parte dei pazienti dializzati muore in ambiente ospedaliero, spesso in reparti per acuti, ricevendo trattamenti che potrebbero apparire sproporzionati in relazione alla prognosi (Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. Clin J Am Soc Nephrol. 2010 Feb;5(2):195-204). Anche la presa in carico dei pazienti dializzati da parte delle cure palliative è scarsa (intorno all'1% dai dati americani secondo Medicare) così come il loro accesso in Hospice (Kurella Tamura M et al. Palliative Care Disincentives in CKD: Changing Policy to Improve CKD Care. Am J Kidney Dis. 2018 Jun;71(6):866-873)

Anche in Italia sono stati pubblicati diversi documenti per favorire l'adozione di un approccio palliativo nei pazienti nefropatici e dializzati con scarsa prognosi e elevato grado di comorbidità (Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata-documento SIN-SICP 2015, Documento di consenso SICP-SIAN 2019). Viene raccomandata l'attivazione delle cure palliative nei pazienti che sospendano il trattamento dialitico (condizione che comporta decesso a breve) e in coloro che si trovano in condizione di fine-vita o che soffrano di dolore non controllato.

Nel 2017 anche la nostra azienda ospedaliera ha approvato un protocollo integrato di cura per la gestione condivisa tra nefrologia e cure palliative dei pazienti che, per ragioni cliniche o psicologiche, vengano indirizzati alla sospensione della dialisi.

Nel 2018 abbiamo effettuato incontri formativi per il personale sanitario coinvolto, e dal 2019 abbiamo iniziato a raccogliere i dati.

Scopo del lavoro è analizzare i dati riguardanti l'applicazione del protocollo.

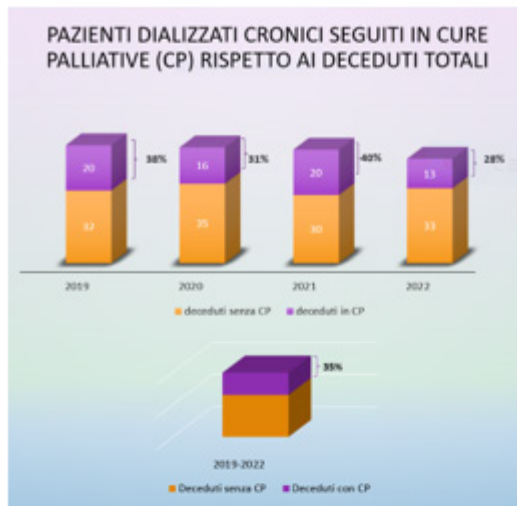


Fig. 1

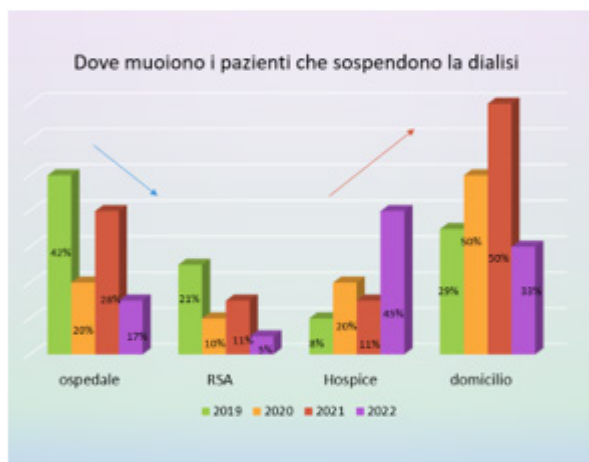


Fig. 2



Fig. 3

METODO: Abbiamo considerato i dati relativi ai pazienti dializzati entrati in questo percorso di assistenza condivisa e deceduti entro l'anno, dal 1° gennaio 2019 al 31 dicembre 2022.



RISULTATI: I pazienti dializzati che hanno avviato la sospensione della dialisi e sono stati assistiti in collaborazione con il servizio di cure palliative nel fine vita, deceduti entro fine anno sono stati 24 nel 2019, 20 nel 2020 e 28 nel 2021, 18 nel 2020 per un totale di 90 pazienti nei 4 anni considerati; avevano età media rispettivamente di 75anni (MIN 54; MAX 92) nel 2019, 77 anni (MIN 57 MAX 84) nel 2022 e 78 anni nel 2020 e nel 2021 (MIN 56; MAX 94); per la maggior parte erano uomini (68). Tutti i pazienti avevano un indice di Charlson maggiore o uguale ad 8.

La maggior parte dei pazienti che avvia tale percorso era composta da dializzati cronici (> 4 mesi): 80% nel 2019 e nel 2020 e 79% nel 2021, 72% nel 2022. Una significativa percentuale di paziente aveva età dialitica superiore ai 3 anni (38% nel 2019, 30% nel 2020, 6% nel 2021, 56% nel 2022).

Nella maggior parte dei casi l'indicazione alla sospensione derivava da motivazioni cliniche, mentre solo una piccola percentuale di pazienti sospendeva il trattamento per iniziativa personale (4% nel 2019, 15% nel 2020, 10% nel 2021, 6% nel 2022).

Cumulativamente i pazienti presi in carico dalle cure palliative rispetto ai pazienti deceduti, nei 4 anni di osservazione sono stati il 35% (69 pazienti su 199 totali) (fig.1).

La sopravvivenza dopo sospensione della dialisi era nella maggior parte dei casi inferiore alla settimana (75% nel 2019 e 60% nel 2020, 67% nel 2021, 72% nel 2022), ma, almeno nei primi tre anni considerati, vi era anche una piccola percentuale di pazienti con una sopravvivenza superiore al mese.

La sede di decesso dal 2019 al 2022 si è significativamente spostata al di fuori dell'ospedale: infatti i decessi ospedalieri sono calati dal 42% al 17%, mentre sono aumentati significativamente quelli avvenuti a domicilio e in Hospice, dal 37% al 78% (fig. 2). Questo dato è probabilmente spiegabile con una presa in carico più precoce delle cure palliative, che abbiamo osservato negli ultimi 3 anni, e che permette probabilmente una pianificazione più consapevole del setting del fine-vita.

Abbiamo infine confrontato la percentuale di mortalità intraospedaliera dei pazienti dializzati senza e con il supporto delle cure palliative verificando che i pazienti seguiti nel percorso condiviso hanno un'elevata probabilità di morire a domicilio o in Hospice (nel 60%), mentre i pazienti non seguiti in tale percorso presentano un elevato rischio di morire in ospedale (nel 75% dei casi) (fig.3).

CONCLUSIONI: Nella nostra realtà provinciale la stesura di un protocollo per l'attivazione di un percorso di assistenza condivisa tra nefrologia e servizio di cure palliative nel paziente dializzato ha permesso di aumentare la presa in carico da parte delle cure palliative dei pazienti dializzati nelle situazioni di sospensione della dialisi e del fine-vita. Infatti nei quattro anni di osservazione i pazienti dializzati cronici presi in carico in condivisione con le cure palliative sono stati circa un terzo dei deceduti totali.

I pazienti che accedono a tale percorso risultano nella maggior parte dei casi anziani, con multiple comorbilità e dializzati cronici.

L'indicazione alla presa in carico condivisa per la sospensione della dialisi avviene nella maggior parte dei casi per motivazioni cliniche (peggioramento delle condizioni generali, intolleranza dialitica).

Il decesso dopo sospensione della dialisi avviene nella maggior parte dei casi precocemente, entro una settimana. Sopravvivenze più lunghe, osservate nei primi tre anni di osservazione, sono state possibili in pazienti che avevano diuresi residua.

Confrontando la sede di decesso dei dializzati cronici presi in carico nel percorso condiviso rispetto a coloro che non sono stati presi in carico abbiamo osservato che i pazienti non seguiti nel percorso condiviso muoiono nella maggior parte dei casi in ospedale, mentre quelli seguiti in collaborazione con i palliativisti muoiono più frequentemente a domicilio o in Hospice.

Pertanto l'attivazione delle cure palliative in questi pazienti permette di ridurre la loro probabilità di morire in ospedale, probabilmente grazie ad una più precoce e consapevole pianificazione del fine-vita.



SEDAZIONE PALLIATIVA E SETTING: ANALISI DELLE VARIBIALI DI UNA POPOLAZIONE DI 3760 PAZIENTI SEGUITI IN CURE PALLIATIVE.

[ANTONIO DIROMA](#)¹, [EUGENIA BELMONTE](#)¹, [PATRIZIA GINOBBI](#)¹, [ITALO PENCO](#)¹

¹ *Fondazione Sanita' E Ricerca-Fondazione Roma, Roma, Italy*

SCOPO:

L'end point primario dello studio è delineare le caratteristiche di una popolazione di pazienti avviati ad una Sedazione Palliativa continuativa (SP) con Midazolam all'interno di un programma di Cure Palliative specialistiche (CP) in termini di correlazioni e tra il setting ed età, diagnosi, dosi e vie di somministrazione del farmaco.

METODO

Nello studio, retrospettivo ossevazionale, sono stati arruolati 3760 pazienti seguiti in CP in regime residenziale e domiciliare tra il 1 Novembre 2018 ed il 30 Novembre 2022.

I pazienti sono stati stratificati per età, diagnosi secondo la classificazione ICD 9, setting, durata del programma di CP, dose e via di somministrazione del Midazolam utilizzato come sedativo per una SP continuativa negli ultimi 5 giorni di vita. Non sono stati considerati altri farmaci sedativi utilizzati.

È stato applicato il test di Mann Whitney per confrontare e la durata della degenza tra i vari gruppi e il test del chi2 per confrontare la frequenza di sedazione tra i due setting.

RISULTATI

Dei 3760 pazienti arruolati, 555 (14.8%) erano adulti (età <65 aa), 3205 (85.2%) geriatrici (età maggiore o uguale a 65 aa); 869 (23.1%) non oncologici, 2891 (76.9%) oncologici; 2021 (53.7%) in setting domiciliare, 1739 (46.3%) in setting residenziale.

Dei pazienti seguiti in regime Residenziale, 1507 (86.8%) geriatrici; 1218 (70.0%) aveva diagnosi oncologica.

Dei pazienti seguiti in regime Domiciliare, 1698 (84%) geriatrici; 1673 (82.8%) aveva diagnosi oncologica.

Su tutto il gruppo di pazienti analizzato, 810 (21.5%) sono stati avviati a sedazione palliativa con Midazolam.

Il numero di pazienti sedati è stato di 469 (27.0%) in regime residenziale rispetto a 341 (16.9%) a domicilio. I pazienti non sedati sono stati, rispettivamente, 1270 (73.0%) e 1680 (83.1%) ($p < 0.001$).

Tabella 1.

Stratificando il gruppo dei pazienti sedati per la variabile setting, dei pazienti seguiti in Regime Residenziale, 104 (22.2%) era non geriatrico ($p=0.5$); 379 (80.8%) oncologico ($p=0.1$).

In regime domiciliare i dati sono stati rispettivamente 79 (23.2%), 288 (84.5%), 102 (29.9%).

Stratificando il gruppo dei pazienti sedati per la variabile via di somministrazione del Midazolam, hanno eseguito una sedazione per via EV 252 (71.2%) dei pazienti in regime residenziale ($p < 0.001$); La via SC, invece, è stata utilizzata rispettivamente per 239 (52.4%) dei pazienti in regime domiciliare, 390 (85.8%) geriatrici, 501 (75.1%)

In relazione alle differenze di dosaggi di sedativo utilizzati rispetto al setting, nel setting domiciliare è stata osservata una dose media compresa tra 22,8 mg (DS 20,4 mg) e 26,3 mg (DS 22,3 mg) rispetto al setting Residenziale ove la dose media è stata compresa tra un minimo di 13,4 mg (DS 10,8 mg) ed un massimo di 19,8 mg (DS 15,1 mg). Tali differenze sono statisticamente significative. Tali differenze sono statisticamente significative. ($p < 0.001$). ($p < 0.001$). L'intervallo di dose utilizzata tra i pazienti geriatrici è di 16,6 mgL'intervallo



di dose utilizzata tra i pazienti geriatrici è di 16,6 mg--20,8 mg vs 19,9 m20,8 mg vs 19,9 mgg--28,4 mg dei 28,4 mg dei pazienti non geriatrici ($p<0.001$) pazienti non geriatrici ($p<0.001$). La degenza media e mediana dei pazienti tra i due setting è stata di 21.5 giorni (DS 45.9) ed 8 (IQR La degenza media e mediana dei pazienti tra i due setting è stata di 21.5 giorni (DS 45.9) ed 8 (IQR 33--22) in regime residenziale, e 54.1 (DS 93.3) e 22 (822) in regime residenziale, e 54.1 (DS 93.3) e 22 (8--59) in regime domiciliare, rispettivamente 59) in regime domiciliare, rispettivamente ($p<0.001$ ($p<0.001$)).

Tabella 2. La degenza media e mediana dei pazienti sedati nei due setting è stata di 45,7 (DS 85,2) e 19 (IQR La degenza media e mediana dei pazienti sedati nei due setting è stata di 45,7 (DS 85,2) e 19 (IQR 88--44) rispetto a 37,2 (74,4) e 13 (444) rispetto a 37,2 (74,4) e 13 (4--36) ($p<0.001$) dei non sedati.36) ($p<0.001$) dei non sedati. La degenza media e mediana dei pazienti sedati è stata di 63.1 giorni (DS101.1).La degenza media e mediana dei pazienti sedati è stata di 63.1 giorni (DS101.1) e 31 (IQR 131) e 31 (IQR 13--69) a 69) a domicilio; 33 giorni (DS68,8) e 13 (IQR 6domicilio; 33 giorni (DS68,8) e 13 (IQR 6--34) in Hospice.34) in Hospice. I pazienti non sedati hanno avuto degenze medie e mediane di 52,3 (91,6) e 20 (81 pazienti non sedati hanno avuto degenze medie e mediane di 52,3 (91,6) e 20 (8--58) a domicilio e 58) a domicilio e 17,2 (32,7) e 7 (317,2 (32,7) e 7 (3--18) in Hospice. ($p<0.001$).18) in Hospice. ($p<0.001$).

Tabella 3.

Tabella 1.	Setting, n (%)	Pazienti non sedati	Pazienti sedati	p-value
	In hospice	1270 (73,0)	469(27,0)	<0,001*
	A domicilio	1680 (83,1)	341 (16,9)	

* Test del chi quadrato.

Tabella 2.	Hospice	Domicilio	p-value
Durata degenza, gg			
Media (DS)	21,5 (45,9)	54,1 (93,3)	<0,001*
Mediana (IQR)	8 (3--22)	22 (8-59)	

* Mann-Withney test per dati non parametrici.

Tabella 3.	Pazienti non sedati	Pazienti sedati	p-value
Durata degenza, gg			
Media (DS)	37,2 (74,4)	45,7 (85,2)	<0,001*
Mediana (IQR)	13 (4-36)	19 (8-44)	
In hospice			
Durata degenza, gg			
Media (DS)	17,2 (32,7)	33,0 (68,8)	<0,001*
Mediana (IQR)	7 (3-18)	13 (6-34)	
A domicilio			
Durata degenza, gg			
Media (DS)	52,3 (91,6)	63,1 (101,1)	<0,001*
Mediana (IQR)	20 (8-58)	31 (13-69)	

* Mann-Withney test per dati non parametrici.

METODO: La sedazione è significativamente più frequente in hospice che a domicilio. La durata del ricovero è significativamente più lunga a domicilio. Nei pazienti sedati esclusivamente con Midazolam la durata del ricovero è stata significativamente maggiore rispetto ai non sedati ed in entrambi i setting.



Per quanto riguarda la diagnosi, i pazienti oncologici risultano essere maggiormente sottoposti a SP.

La dose media di Midazolam utilizzata risulta essere significativamente maggiore a Domicilio rispetto al Residenziale e per i pazienti geriatrici rispetto agli adulti.

La correlazione tra la via di somministrazione endovenosa del Midazolam ed il setting residenziale risulta statisticamente significativa.

I dati dimostrerebbero che nei pazienti non geriatrici sia utilizzata maggiormente la via EV rispetto alla SC nei pazienti anziani.

Il presente studio mostra delle correlazioni interessanti che meriterebbero di essere ulteriormente indagate. Nello specifico, andrebbe approfondito il rapporto tra la maggior frequenza di sedazioni in Hospice e la maggior durata della degenza dei pazienti successivamente sedati con il Midazolam, da un lato, con altri indicatori clinici, quali Karnofsky all'ingresso, frequenza del ricorso alla terapia sintomatica e la conseguente refrattarietà sintomatologica, dall'altro. Tali dati non sono stati analizzati a causa di bias di interpretazione dei suddetti indicatori per non uniformità di inserimento da parte dei diversi operatori sul software clinico operativo.



FINE VITA IN DIALISI: PARTIRE DAGLI ERRORI DI IERI PER MIGLIORARE DOMANI, ATTRAVERSO FORMAZIONE E PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE.

ALESSANDRA DALLA GASSA

¹ *Ospedale San Pellegrino, Castiglione delle Stiviere, ITALY*

SCOPO: La gestione del fine vita in emodialisi (HD) è un tema emergente all'interno della comunità nefrologica italiana. Pur essendo disponibili due documenti inter-societari poca è la loro reale applicazione nella pratica clinica, fatte salve alcune realtà pionieristiche. Secondo i dati dello studio internazionale DOPPS (The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study), l'Italia risulta infatti il paese dove la sospensione della HD avviene meno frequentemente, nonostante i dati della letteratura confermino che il paziente, in assenza di un programma di trapianto, abbia una ridotta qualità e aspettativa di vita. Se i dati sono così chiari perché l'attivazione delle cure palliative risulta ancora inadeguata? La scarsa formazione del personale e alcune dinamiche relazionali (attaccamento ai sanitari, false aspettative sulla HD) impediscono spesso un dialogo aperto sul fine vita ed il trattamento viene così mantenuto fino a pochi giorni/ore dall'evento morte senza che pazienti e familiari siano stati adeguatamente informati riguardo la traiettoria di malattia così come della possibilità di accedere alle cure palliative. In questo contesto la pianificazione anticipata e condivisa (PCC) delle cure potrebbe facilitare enormemente la gestione del fine vita in HD.

METODO: Analisi retrospettiva sul luogo di morte dei pazienti dializzati presso il nostro servizio negli ultimi tre anni. Indagine conoscitiva sulla percezione delle cure palliative nel personale sanitario operante presso il nostro servizio. Intervista strutturata sul fine vita ai pazienti attualmente in HD presso il nostro servizio; l'intervista è stata volta all'indagine di sei domini: conoscenza delle cure palliative, verità e autonomia, rapporto con la famiglia, trattamento dei sintomi refrattari e sedazione, spiritualità, luogo di morte. Abbiamo escluso i pazienti con ritardo cognitivo moderato-grave e importanti barriere linguistiche tali da non poter affrontare adeguatamente la complessità del tema in assenza di un mediatore linguistico; alcuni pazienti sono stati esclusi perché non si sentivano pronti ad affrontare serenamente questa conversazione e/o hanno risposto solo parzialmente alle domande. A tutti i pazienti che hanno completato l'intervista è stata offerta la possibilità di redigere una PCC.

RISULTATI: Presso il nostro servizio di HD afferiscono in media 36 pazienti e negli ultimi 3 anni abbiamo registrato in totale 29 decessi di cui 17 (59%) in ospedale e 12 (41%) a domicilio. Solo per 5 (17%) pazienti le cure palliative domiciliari sono state attivate in tempo perché potessero essere presi in carico almeno nelle ultime settimane di vita. In questi pazienti la HD era stata gradualmente ridotta e infine sospesa (HD decrementale) in media dai 5 ai 7 giorni prima del decesso.

Tutti 8 gli infermieri e 1 medico su 3 che lavorano presso il servizio conoscono la definizione di cure palliative e ritengono importante implementarle in dialisi, ma solo 4 degli infermieri e 1 medico si sentirebbero in grado di parlarne con i pazienti e le famiglie e solo dopo un'adeguata formazione.

Considerati i criteri di esclusione, 16 (44%) pazienti su 36 hanno completato il colloquio. Dieci pazienti (63%) su 16 hanno saputo spiegare, almeno in parte il significato di cure palliative. Due pazienti (12%) hanno dichiarato di non voler sapere la verità sul loro stato di salute in caso di morte imminente e di voler affidare la totalità delle comunicazioni al coniuge in un caso e ad un figlio nell'altro; i restanti 14 (88%) pazienti hanno affermato di voler sapere personalmente tutta la verità riguardo il loro stato di salute. La totalità dei pazienti vorrebbe che venissero adeguatamente informati i familiari, indicando come eventuale fiduciario il coniuge (10 pazienti, 63%) o un figlio (6 pazienti, 37%). Per quanto riguarda il trattamento dei sintomi refrattari la totalità dei pazienti è favorevole all'utilizzo di terapia con oppiacei, morfina compresa, ma 4 (25%) pazienti hanno



affermato che rifiuterebbero di essere sedati perché vorrebbero morire lucidi fino alla fine; un paziente ha riferito di avere molti dubbi riguardo la sedazione temendo che la stessa possa accelerare la morte. Per quanto riguarda il luogo di morte cinque pazienti (31%) preferirebbero morire in ospedale, perché ritengono sia il luogo con il personale maggiormente competente; tre pazienti (19%) indicano l'hospice per mancanza di un'adeguata rete familiare di supporto; i restanti otto pazienti (50%) vorrebbero morire a casa e considererebbero importante essere assistiti da un gruppo di cure palliative domiciliari. È interessante notare che i quattro pazienti (25%) che indicano l'ospedale come luogo di morte, sono gli stessi che rifiutano la sedazione profonda e che accetterebbero di sottoporsi a manovre invasive anche a fronte di una scarsa probabilità di sopravvivenza.

La maggioranza dei pazienti, tredici (81%), si dichiara praticante la fede cattolica e desidererebbe un'assistenza spirituale nel fine vita; tre pazienti (19%), pur dichiarandosi cattolici non ne farebbero richiesta.

A conclusione di queste interviste 12 pazienti (75%), si sono sentiti pronti a redigere la PCC.

CONCLUSIONI: Da questa indagine interna appare evidente che esiste un importante divario tra la domanda e l'offerta di cure palliative in HD. Provvedere ad un'adeguata formazione del personale appare urgente perché possano essere fornite al paziente informazioni puntuali e imparziali lungo il percorso di malattia, in particolare sulle reali aspettative di vita. Durante i colloqui appare altresì importante risolvere i dubbi e le paure più ricorrenti quali quelle sulla sedazione e sull'abbandono terapeutico. Solo così si può giungere ad una stesura precoce e serena della PCC tale da migliorare la gestione del fine vita in HD, nel rispetto dell'autonomia dei pazienti.

Bergia R, Brunori G, Lombardi F, Formica M, Sangalli L, Ritossa C. Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata, Documento condiviso SICP- SIN Milano: 2015.

Pegoraro M, Dente C, Sgreccia M, Penco I, Marson R, Prandi C. SICP-SIAN Documento di consenso SICP SIAN. 2019.

Jassal SV, Larkina M, Jager KJ, Murtagh FEM, O'Hare AM et al. International variation in dialysis discontinuation in patients with advanced kidney disease. CMAJ. 2020 Aug 31;192(35).

Hussain JA, Mooney A, Russon L. Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. Palliat Med. 2013 Oct;27(9):829-39.



ANALISI DEL PROFILO DEL PAZIENTE DISPNOICO IN CARICO ALLE CURE PALLIATIVE CHE ACCEDE IN AE.

GIADA CHIES ¹, SOFIA CAPPARUCCINI ¹, CLARISSA DE VIDO ¹, ANNA GHIZZO ¹, LAURA REDIVO ², DANIELA TAMMA ², MARTA CALLIGARIS ²

¹ Dipartimento di scienze Mediche, Chirurgiche e della Salute Università degli Studi di Trieste, Trieste, ITALY, ² SC Rete di Cure Palliative e Hospice ASUGI area Isontina, Monfalcone, ITALY

SCOPO: La dispnea viene definita come un'esperienza soggettiva di difficoltà respiratoria (1). Tale condizione è un sintomo angosciante non solo per il paziente, ma anche per la famiglia e ha un impatto significativo sulla qualità della vita (2). La dispnea è un sintomo che si presenta frequentemente nei pazienti presi in carico dalle cure palliative; essa ha varie cause, le principali sono le patologie cardiovascolari e polmonari end stage e le neoplasie.

Scopo di questo studio è valutare il motivo di accesso in Area d'Emergenza (AE) per dispnea e l'outcome del malato, allo scopo di verificare se i dati raccolti in relazione ai casi da noi esaminati siano coerenti con quanto evidenziato in letteratura (3) e per proporre eventuali azioni migliorative nella presa in carico da parte dell'équipe di CP. Lo studio è stato fatto perché la dispnea, più di altri sintomi, determina l'accesso in AE, al di là della patologia primaria.

METODO: Studio osservazionale retrospettivo su documentazione clinica di malati presi in carico dalle Cure Palliative (CP) delle due sedi principali della nostra Azienda sanitaria dal 1 gennaio al 31 marzo 2023.

Sono stati raccolti dati anagrafici, la patologia principale, la presenza di eventuali patologie concomitanti significative, la causa di dispnea che ha motivato l'accesso in AE e la dimissione (domicilio, ricovero, hospice, exitus).

RISULTATI: Sono stati arruolati un totale di 209 pazienti di cui 99 maschi e 110 femmine con età media di 77 anni.

Le patologie di base sono risultate essere di natura oncologica (163; 78%), neurologica (20; 10%), cardiologica (8; 4%), pneumologica (6; 3%), nefrologica (3; 1%), altre (8; 4% es. epatopatie, infezioni croniche). Le principali patologie concomitanti riscontrate sono risultate essere le patologie dismetaboliche e pneumologiche.

Dei 209 pazienti arruolati, 23 (11%) si sono recati in AE per dispnea.

Dai dati raccolti è risultato che i motivi di dispnea causa degli accessi in AE sono stati: progressione di malattia neoplastica (9; 39%), problematica cardiologica (4; 17%), neurologica (2; 9%), infettiva (2; 9%), comparsa/aumento ascite (2; 9%), anemia (1; 4%), pneumotorace (1; 4%), riacutizzazione di BPCO (1; 4%) e tossicità da chemioterapia (1; 4%).

I pazienti sono stati successivamente ricoverati in reparti ospedalieri (11; 48%), dimessi al domicilio (7; 30%), deceduti in ospedale (3; 13%) o ricoverati in hospice (2; 9%).

CONCLUSIONI: Dai dati analizzati, in linea con le evidenze più recenti della letteratura, emerge che anche nella nostra realtà, la causa principale dell'accesso in AE per dispnea dei malati in carico alle CP, è stata la progressione di malattia neoplastica e che la maggioranza dei pazienti sono stati ricoverati in ambito ospedaliero. A fronte dei dati emersi, si può osservare come le complicanze legate alla progressione della patologia neoplastica siano le meno prevedibili in un contesto di gestione domiciliare non continuativa. Per quanto riguarda invece i casi di SCC ad esempio, l'adeguamento della terapia diuretica associato al monitoraggio di diuresi e peso corporeo, riducono le probabilità di accesso in AE; lo stesso discorso vale per le infezioni dell'apparato respiratorio normalmente gestibili con opportuna terapia antibiotica.



Nella nostra popolazione è emerso che la maggior parte degli accessi in AE si è verificato nell'arco temporale del fine settimana e nelle ore notturne. Una delle possibili cause è che non è stato ancora possibile istituire un'assistenza di questi pazienti h24 , 7gg su 7.

Dai dati emersi e dalla documentazione clinica esaminata, si è inoltre notato che quanto più tempo l'èquipe delle CP ha dedicato all'educazione di pazienti e caregivers verso interventi di "self efficacy" nella gestione della dispnea, tanto meno si sono registrati accessi in AE, come confermato dalla letteratura (5).

Inoltre, da dati preliminari ancora in elaborazione, e che saranno presentati in sede congressuale, sembra emergere che gli accessi in AE per dispnea precedenti alla presa in carico delle CP siano stati in percentuale più del doppio rispetto a quelli avvenuti durante la presa in carico. Le eziologie principali di dispnea che hanno determinato l'accesso prima della presa in carico sono state di natura infettiva, cardiogena e neoplastica. Se le analisi conclusive dovessero confermare tale andamento, si potrebbe confermare che il servizio di CP domiciliari, ha un grosso impatto nel ridurre gli accessi in AE per dispnea, soprattutto in merito all'eziologia infettiva e cardiologica. Risulta quindi auspicabile anticipare la presa in carico di suddetti pazienti promuovendo, ad esempio, le cure simultanee come ampiamente evidenziato anche in letteratura (4).

(1) Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L et al. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med.* 2012;185(4):435–52.

(2) Kloke M, Cherny N, Committee EG. Treatment of dyspnoea in advanced cancer patients: ESMO clinical practice guidelines. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology.* 2015;26 Suppl 5:v169–73)

(3) Anmol Purna Shrestha, Roshana Shrestha et al. Prevalence of Dyspnea among Patients Attending the Emergency Department of a Tertiary Care Hospital: A Descriptive Cross-sectional Study. *JNMA J Nepal Med Assoc.* 2019 Sep-Oct; 57(219): 302–306.

(4) Aslakson R, Reinke L, Cox C et al. Developing a Research Agenda for Integrating Palliative Care into Critical Care and Pulmonary Practice To Improve Patient and Family Outcomes. *J Palliat Med.* 2017 Apr 1; 20(4): 329-343.

(5) Campbell, Margaret L. Dyspnea prevalence, trajectories, and measurement in critical care and at life's end. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 6(2):p 168-171, June 2012.



UNA GRAVE PIASTRINOPENIA: UN CASO DI PERSONALIZZAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE NEL PAZIENTE EMATOLOGICO

RICCARDO CARLONI¹, ELISA TASSINARI¹, CHIARA CASADIO¹, ROMINA ROSSI², MARIA VALENTINA TENTI³, LAURA FABBRI³, ANDREA ARDIZZONI^{1,4}, MARCO CESARE MALTONI^{3,4}

¹ *Oncologia Medica, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, 40138 Bologna, Italia, Bologna, ITALY*, ² *IRCCS Istituto Romagnolo per lo Studio dei Tumori (IRST) Dino Amadori, 47014 Meldola, Italia, Meldola, ITALY*, ³ *Unità Cure Palliative, Azienda Unità Sanitaria Locale (AUSL) Romagna, Forlì, Italia, Forlì, ITALY*, ⁴ *Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche (DIMEC), Alma Mater Studiorum Università di Bologna, 40138 Bologna, Ital, Bologna, ITALY*

SCOPO: I pazienti ematologici accedono con più difficoltà rispetto a persone affette da tumori solidi alle cure palliative di fine vita per una serie di ragioni che spaziano dalla maggior difficoltà a definire una prognosi, alla frequente necessità di trasfusioni o trattamenti anti-infettivi anche nella fase terminale di malattia. Inoltre, la disponibilità di nuovi trattamenti come farmaci a bersaglio molecolare o immunoterapia (spesso ad alto costo) con un profilo di tolleranza migliore rispetto alla chemioterapia rende ulteriormente complesso capire quando "è il momento di fermarsi". Un ulteriore elemento di complessità nel paziente ematologico è rappresentato dal supporto trasfusionale in pazienti in fase terminale di malattia o comunque con prognosi infausta a breve termine. Se da un lato, infatti, è chiaro come il trattamento mediante emotrasfusione dell'anemia sintomatica possa portare beneficio al paziente nel controllo dei sintomi, ben più complesso è stabilire la reale utilità di trasfusioni di piastrine a scopo profilattico in pazienti con valori particolarmente ridotti.

Scopo di questo caso clinico è sottolineare come l'approccio in cure palliative vada personalizzato sul singolo paziente, senza escludere a priori trattamenti solo perché ad alto costo o per la necessità di doversi confrontare con un determinato specialista, ma avendo come unica bussola il rapporto rischio/beneficio valutando il paziente nella sua interezza, dall'aspetto fisico sino a quello psicologico, sociale e spirituale.

La porpora trombocitopenica idiopatica è una patologia su base autoimmune caratterizzata da piastrinopenia con conseguente aumentato rischio emorragico. Si stima abbia un'incidenza di 1,6-3,9 casi su 100.000 anno con un rischio di morte per emorragia stimato intorno al 13% all'anno nei pazienti over 60 con valori piastrinici inferiori a 30.000/mm³ ed una conseguente riduzione di 9 anni nell'aspettativa di vita nei pazienti over 70. Il trattamento si basa prevalentemente su farmaci immunosoppressori ed agonisti del recettore della trombopoietina (es Eltrombopag).

METODO: Giovanni è un uomo di 83 anni cognitivamente integro che vive a domicilio con la moglie, la quale lo assiste; infatti Giovanni è portatore di una distrofia muscolare familiare con pattern fenotipico di distrofia dei cingoli (non ulteriormente specificata) a causa della quale deambula unicamente per brevi tragitti ed è solo parzialmente autonomo nelle ADL. Giovanni è anche affetto da una porpora trombocitopenica idiopatica per la quale ha eseguito in passato trattamento con Eltrombopag con beneficio ed attualmente era in trattamento di "mantenimento" con azatioprina e metilprednisolone. Inoltre ha un'importante anamnesi cardiologica: è stato sottoposto a quadruplice bypass-aortocoronarico per cardiopatia ischemica cronica, è portatore di pacemaker per un blocco atrioventricolare ed in passato ha presentato vari episodi di fibrillazione atriale. In gennaio 2023 accedeva in PS per dispnea ingravescente con comparsa di edemi declivi. Ricoverato in cardiologia veniva posta diagnosi di scompenso cardiaco. Il quadro acuto veniva risolto con ossigenoterapia e diuretico endovena, tuttavia, a causa della prolungata immobilizzazione a letto il paziente sviluppava un'importante sindrome ipocinetica per cui veniva disposto il trasferimento in reparto post-acuti per eseguire un trattamento fisioterapico riabilitativo. La fisioterapia, così



come anche la sola postura seduta, venivano però scarsamente tollerate dal paziente a causa di un'importante ipotensione ortostatica ed il ricovero si complicava con la comparsa di una polmonite basale destra e la riacutizzazione della piastrinopenia. A causa delle condizioni cliniche globalmente scadute, caratterizzate da un completo allettamento e dal quadro di polmonite che era in lenta risoluzione, si condivideva insieme ai familiari la decisione di ricoverare il paziente in hospice. All'ingresso nel nostro reparto Giovanni si presentava vigile ed orientato ma marcatamente astenico e tendente al sopore, senza mostrare una particolare sofferenza psicologica. Al primo emocromo di controllo riscontravamo un valore piastrinico pari a 2.000/mmc (in netto calo rispetto al precedente) nonostante la terapia steroidea ad alte dosi già in atto dal reparto di provenienza. Effettuavamo discussione collegiale con l'ematologo dalla quale emergeva che vi sarebbe stata indicazione ad introdurre in terapia Eltrombopag, mentre per quanto riguarda l'infusione di piastrine la decisione era più complessa. Da un lato non vi sarebbe indicazione a trasfusioni di piastrine a scopo profilattico in tale patologia, tuttavia il valore estremamente basso e le condizioni generali precarie del paziente (polmonite in via di risoluzione) contribuivano a rendere particolarmente sfidante il processo decisionale.

RISULTATI: Abbiamo esplorato la volontà del paziente di eseguire ulteriori trattamenti, Giovanni si è dimostrato motivato, avendo però va detto una comprensione parziale della situazione generale che abbiamo provato a completare per quanto possibile. Dopo colloquio con i familiari in cui abbiamo spiegato la gravità del quadro e l'esito della discussione con l'ematologo si è concordato anche con loro per l'avvio della terapia. In seguito all'infusione di un pool piastrinico ed all'introduzione di Eltrombopag al controllo eseguito tre giorni dopo le piastrine avevano raggiunto valori di 63.000/mmc. Giovanni non ha poi avuto eventi emorragici, né lievi-noderati, né tantomeno catastrofici terminali, mentre le sue condizioni cliniche generali hanno avuto un lento declino caratterizzato prevalentemente da un progressivo assopimento con il decesso che è avvenuto dopo una settimana di ricovero in hospice.

CONCLUSIONI: Abbiamo attuato un approccio personalizzato a Giovanni considerando il caso nel suo insieme senza focalizzarci, da un lato solo sulla prognosi che era verosimilmente infausta a breve termine, come nemmeno sul mero dato laboratoristico delle piastrine. Ciò ha evitato a Giovanni i sintomi disturbanti che sarebbero derivati da un'emorragia e ha permesso al paziente e ai suoi cari di passare insieme gli ultimi giorni potendo vivere il momento del "distacco" in modo, per quanto possibile, più graduale cosa che non sarebbe stata possibile se si fosse presentato un evento emorragico acuto. Un approccio attento a tutti i fattori clinici, psicologici e spirituali avrebbe certamente avuto un fattore in più di cui tenere conto se si fosse riscontrato che la trasfusione piastrinica non "rendeva", cioè non rimaneva stabile nel tempo alle successive valutazioni. L'aver ridotto la possibilità di emorragia catastrofica è rientrata in un atteggiamento personalizzato, in cui anche interventi di secondo livello possano, in un'accurata valutazione rischi/benefici, essere giustificati, evitando all'hospice una mission di deprescribing automatica e/o non ragionata, e quindi a rischio di apparire ideologica



LA COMPLESSITÀ ASSISTENZIALE IN HOSPICE E LA DIGNITÀ PRINCIPIO DELLE CURE PALLIATIVE, L'INTERVENTO DELL'EQUIPE MULTIPROFESSIONALE.

NADIA BALLETO¹, LEZSI MILAGROS GAMARRA ROSALES¹, CECILIA GONELLA¹, NICOLÒ CARUSO¹, MICHELE TORRES¹

¹ *Fondazione Gigi Ghirotti Genova ETS, Genova, ITALY*

SCOPO: Analizzare e definire quali strumenti sono stati utilizzati per l'analisi della complessità assistenziale e l'utilizzo dell' I-POS come strumento per la qualità di vita e per l'individuazione di elementi per l'analisi di item che per il malato siano significativi e che lo qualificano come individuo e persona, integrando la possibilità di autodeterminarsi.

MATERIALI E METODI:

La struttura dell'hospice dal 2010 è costituita da 18 posti letto di 13 per pazienti oncologici e 5 per pazienti con SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica). Il paziente oncologico in hospice ha una media degenza di 14 gg con una mediana di 9 ma il 45% dei pazienti muore entro i primi 7 giorni. Il paziente con SLA viene ricoverato sia per un periodo di "sollevio" o paziente con ricovero per rifiuto di supporti invasivi che sono al termine della vita. La media di degenza dei pazienti con ricovero di sollevio è di 34 gg mentre i pazienti che muoiono in hospice hanno una degenza media di 22 gg. In questo studio verranno analizzati i pazienti che in successione saranno ricoverati nell'hospice per un periodo di 3 mesi. L'analisi comprenderà l'indice di complessità assistenziale (ICA) inteso come tempo di assistenza al paziente, sulla base dei livelli di autonomia, al quale verrà affiancato I-POS che potrà mettere in rilievo le componenti che il paziente esprime come predominanti per la sua qualità di vita. Premesso che i pazienti ricoverati in hospice sono pazienti che hanno complessità con necessità di cure palliative specialistiche, le tematiche sono variabili, ed il peso assistenziale per ogni singolo ruolo professionale dell'equipe multiprofessionale è diverso, questo comporta una grande dinamicità nell'equipe per personalizzare gli obiettivi per ogni singolo paziente e la sua famiglia. La valutazione multidimensionale viene eseguita entro le 24 ore e comprende la presenza di medico infermiere in compresenza, ad essa vengono affiancati fisioterapisti e psicologo in supporto. Attraverso l'ICA si distribuiscono i carichi di lavoro dell'equipe e attraverso I-POS vengono affiancate le figure professionali di fisioterapisti e psicologo. A supporto dei bisogni del paziente e della famiglia si coinvolgono l'assistente spirituale, e/o i volontari. Inoltre sono intraprese attività di terapie "occupazionali" quali la Pet-therapy e la musicoterapia.

METODO: I risultati dello studio sono essenzialmente osservazionali allo scopo di mettere in evidenza i pesi assistenziali accanto agli aspetti relazionali e personalizzanti al fine di individuare la presenza di figure non solo sanitarie, per ottimizzare la personalizzazione dell'assistenza.

DISCUSSIONE: L'individuazione di una metodologia con un'ottica prettamente assistenziale vista in termini di tempo dedicato alla cura del paziente in parallelo ad un sistema di rilevazione di bisogni di cure palliative ci permette di migliorare i carichi di lavoro e la distribuzione degli operatori sanitari ed inoltre di introdurre all'interno del percorso assistenziale figure quali pet-therapist e musicoterapeuta con obiettivi specifici. Il supporto del volontario inoltre può indirizzare a soluzioni di problematiche individuali che sviluppino temi anche di tipo sociale e ludico.



ISTRUZIONI SEMPLICI PER UN PROBLEMA COMPLESSO: LA COSTRUZIONE DI UNA BREVE GUIDA PER LA GESTIONE DEL DOLORE COME SUPPORTO AL CARE GIVER DI UNA PERSONA ASSISTITA IN ADI-UOCP.

[ALICE MONTRUCCHIO](#)¹, [MAGDA STAIN](#)², [MARIA MARCELLA RIVOLTA](#)²

¹ *Università degli Studi di Torino, Torino, ITALY*, ² *Asl Città di Torino, Torino, ITALY*

SCOPO: La realizzazione di una breve guida che supporti i famigliari e i caregiver per la gestione del dolore dei pazienti assistiti in ADI-UOCP.

METODO: È stata condotta un'analisi della letteratura relativa al tema di interesse per costruire il protocollo di ricerca e confermare l'utilità del supporto che si intendeva costruire e al fine di strutturare un questionario rivolto ai medici e agli infermieri operanti in ADI-UOCP per identificare le caratteristiche e i temi ritenuti indispensabili per un buon supporto cartaceo o digitale per i care giver nella gestione del dolore in pazienti assistiti in ADI-UOCP.

Le aree tematiche indagate nel questionario sono: la percezione di utilità di un eventuale supporto per i care giver nella gestione del dolore, gli elementi di difficoltà più frequenti nel controllo del dolore da parte dei care giver, quali fattori influenzano la difficoltà nella gestione del dolore, quali elementi sono ritenuti indispensabili nella guida per supportare il caregiver oltre a lasciare uno spazio per ulteriori suggerimenti.

Il questionario è stato somministrato per via digitale a medici e infermieri di 3 UOCP operanti sul territorio dell'area Metropolitana di Torino.

RISULTATI: Sono stati compilati 42 questionari di 14 medici e 28 infermieri, di questi 36 hanno si sono espressi positivamente sull'utilità del supporto, 5 lo ritengono scarsamente utile o inutile e 1 non ha espresso un parere in merito. Tra i fattori che influenzano maggiormente la difficile gestione del dolore sono stati evidenziati:

- Incapacità dei caregivers di valutare correttamente il dolore
- Timore dei caregivers degli effetti collaterali dei farmaci per la gestione del dolore
- Credenze dei caregivers
- Capacità di riconoscere i sintomi

Inoltre le indicazioni suggerite dai professionisti per la stesura della guida sono state di utilizzare un linguaggio chiaro e semplice. Che vi sia uno spazio in cui si spiega come riconoscere la sintomatologia legata al dolore (57%) e alla sua valutazione anche presentando l'utilizzo delle scale valutative più utilizzate con spiegazione semplice ed educazione da parte dell'operatore sanitario (69%).

È stata ritenuta importante anche la spiegazione degli effetti dei farmaci più utilizzati per la gestione del dolore e dei vari effetti collaterali che possono causare e come gestirli (50%). Infine con il 43% degli intervistati ha dato rilevanza ai consigli per la gestione non farmacologica del dolore.

Sulla base di questi elementi supportati dall'analisi della letteratura è stata costruita la guida.

È prevista la diffusione della guida in versione test in una delle UOCP di indagine.

CONCLUSIONI: La produzione di un supporto cartaceo o digitale per i caregiver che assistono i pazienti in ADI-UOCP è considerato possa essere un aiuto nella gestione del dolore da parte dei professionisti sanitari. Esso ha la funzione di conferma di quanto il processo educativo ha posto in essere e non vuole sostituire in alcun modo il supporto che l'equipe può dare, ma può fungere da rassicurazione e memorandum.



METODOLOGIA SBAR: FAVORIRE IL PROCESSO DI CONTINUITÀ ASSISTENZIALE E DI TRANSIZIONE TRA I SETTING DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE.

MABEL DE GRAZIA¹, FABRIZIO MOGGIA¹, DANILA VALENTI¹, CHIARA SARMENGI¹, LORENZA ZULLO¹

¹ *Ausl Bologna, Bologna, ITALY*

SCOPO: Il passaggio di informazioni clinico assistenziali è essenziale per garantire la continuità di cura, la sicurezza del paziente e la garanzia ai sanitari sulla qualità dell'assistenza che sono in grado di fornire. Purtroppo, questo molto spesso non avviene con metodi standardizzati.

In considerazione della reperibilità telefonica dell'equipe medica durante il fine settimana avviata dal mese di marzo del 2021 e l'implementazione dell'attività dell'equipe assistenziale di Cure Palliative estesa anche nella giornata del sabato, si è reso necessario trovare un metodo di trasmissione delle informazioni condivisa tra tutte le micro-equipe dislocate sul territorio. La trasmissione delle informazioni deve concisa, circostanziata, focalizzata sulla criticità da evidenziare, ma al tempo stesso completa e ordinata in grado di garantire la continuità della cura e la sicurezza del Paziente.

A livello Aziendale e di Unità Operativa abbiamo presentato ed implementato un progetto di miglioramento per rendere la Metodologia SBAR (Situazione, Contesto, Accertamento/Valutazione e Raccomandazione) adeguata al contesto delle Cure Palliative.

Abbiamo costituito un gruppo di lavoro composto da Medici Palliativisti ed Infermieri specialisti di Cure Palliative per redigere una istruzione operativa successivamente condivisa con tutta l'Unità Operativa. Abbiamo testato per due mesi lo strumento per valutarlo e condividere eventuali modifiche. Da gennaio 2022 la Metodologia SBAR è stata adottata e in utilizzo ancora oggi.

Lo scopo di questo abstract è illustrare la nostra esperienza di contestualizzazione nelle Cure Palliative di uno strumento già ampiamente utilizzato nel contesto dell'Emergenza-Urgenza.

METODO: Abbiamo svolto uno studio osservazionale dei dati a nostra disposizione traendo informazioni dalle SBAR eseguite dagli ambulatori della nostra Rete di Cure Palliative nell'anno 2022. Abbiamo analizzato le caratteristiche di tutti i pazienti in carico nell'anno per cui è stata utilizzata la SBAR per comprendere se questa metodologia abbia facilitato/migliorato effettivamente la continuità assistenziale del paziente e della sua famiglia garantendo il piano di cura condiviso.

RISULTATI: Nell'anno 2022 la Rete di Cure Palliative ha redatto 153 SBAR per 113 Pazienti: 139 per 99 Pazienti in setting domiciliare su un totale di 927 pazienti presi in carico. 14 per 14 Pazienti in setting Ospedaliero (su 1028 consulenze).

Le SBAR effettuate nel setting domiciliare per ciascun Paziente sono state fra un minimo di 1 a paziente a un massimo di 6, (con una media di 1,37 sbar per persona). Il campione è così suddiviso: 1 SBAR a 89 pazienti (79%), 2 SBAR per 15 pazienti (13%), 3 SBAR per 4 pazienti (4%) 4 e 5 SBAR sono state eseguite a 2 pazienti (2%), in ultimo 6 SBAR per 1 solo paziente (1%).

Analizzando le SBAR eseguite ne abbiamo indagato i motivi e se, a seguito delle stesse, vi sia stata un'attività assistenziale correlata.

I principali motivi identificati sono stati: segnalazione di Pazienti in fase di terminalità di vita (43%), sintomi da monitorare (35%), segnalazione per supporto al Caregiver (13%), per cambio setting (6%) e altri motivi (5%).

Le equipe ospedaliere hanno principalmente segnalato i pazienti nella transizione, le equipe



territoriali per segnalare Pazienti in fase di terminalità di vita.

Le attività correlate alla compilazione della SBAR, ovvero avvenute nelle 48 successive sono state: visita domiciliare infermieristica programmata (10%), telefonata infermieristica di monitoraggio sintomatologico (17%), telefonata di monitoraggio clinico del medico (2%), contatto del caregiver con il medico di reperibilità (10%), più azioni congiunte (16%), nessuna azione necessaria (45%).

Dall'analisi del campione identificato abbiamo approfondito ulteriori aspetti: età, patologia, tipo di contratto di assistenza domiciliare, e dove è avvenuto il luogo del decesso.

Età media: 82 anni con un minimo di 24 anni e un massimo di 109. (47% ha 85 anni e oltre, il 28% tra 75 e 84 anni, il 16% tra 65 e 74 anni, il 7% ne ha tra 45 e 64 anni. Il 2% hanno tra 15 e 24 anni).

Patologia: 487 oncologici (52,5%) 440 non oncologici (47,5%). I pazienti segnalati con SBAR per il 64% hanno una patologia non oncologica, mentre per il 36% una patologia oncologica.

Tipologia di assistenza domiciliare (TAD): i contratti formalizzati sono stati 90 su 113 pazienti, (80%): 66% TAD6, 13% ADI (assistenza domiciliare integrata), 11% ADP (assistenza domiciliare programmata), per un totale del 24% in TAD1, 6% in TAD3 mentre il restante 1% ha un contratto occasionale.

I pazienti segnalati con SBAR sono deceduti nel 96% dei casi in uno dei nodi della rete di cure palliative: domicilio, hospice od ospedale (in caso di pazienti segnalati già in fase di terminalità di vita). SOLO il 4% è deceduto dopo ri-ospedalizzazione. 9 pazienti sono ancora viventi. Il 44% delle SBAR è stata eseguita 72h prima del decesso del paziente, il 56% non ha una correlazione diretta al decesso.

CONCLUSIONI: Tra gli obiettivi delle cure palliative enunciati dalla Legge 38 del 2010 vi è: garantire ai pazienti la migliore qualità di vita possibile, realizzare un sistema integrato di risposte ai bisogni dei malati e dei loro familiari, garantire continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio, attivando piani di cura e percorsi assistenziali complessi anche a domicilio.

L'utilizzo del metodo SBAR per il passaggio di informazioni all'interno della Rete di Cure Palliative ha consolidato il trend del risultato rispetto al luogo di decesso eletto dal paziente a cui è stata eseguita almeno una SBAR durante la presa in carico (il 14% dei Pazienti presi in carico rispetto al 43% del dato Regionale).

Inoltre il 55% dei pazienti/caregiver con SBAR hanno ricevuto, nelle 48h successive alla segnalazione, uno o più contatti diretti con gli operatori della Rete in servizio durante i weekend e festivi: accesso infermieristico specialistico e/o monitoraggio telefonico, contatto telefonico con il medico reperibile che in caso di necessità, ha attivato la continuità assistenziale (CA) o gli infermieri della domiciliare (SID) identificando in modo più tempestivo la situazione del paziente, le criticità, le terapie in corso e le informazioni peculiari del paziente e della sua famiglia.



NUTRIZIONE ARTIFICIALE IN PAZIENTI OSPEDALIZZATI CON BISOGNI DI CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE

[DANIELA VENDITTI](#)¹, [LAURA VOLTA](#)¹, [LICIA OTTAVIANI](#)¹, [CRISTINA TRAMONTANA](#)², [NICOLETTA GIOACCHINI](#)¹

¹ UOC Rete Cure Palliative e RSA-ASLRoma2, Ospedale S.Eugenio, Roma, ITALY, ² Servizio Sociale Aziendale-ASLRoma2, Roma, ITALY

SCOPO: Nell'ambito della Rete Locale di Cure Palliative, l'Ospedale rappresenta un contesto complesso perché il paziente che vi accede presenta un quadro clinico di instabilità, spesso correlato anche alla incertezza dei risultati ottenuti dai singoli interventi terapeutici. Frequentemente il paziente vi accede in seguito a temporanee situazioni di fragilità o disagio socio-familiare non sostenuto dai servizi territoriali. L'Unità di Cure Palliative Ospedaliera eroga consulenze per facilitare l'attivazione di percorsi di cure palliative specialistiche e supporta l'equipe ospedaliera nella ridefinizione degli obiettivi terapeutici.

Nella nostra esperienza, l'identificazione del paziente con bisogni di cure palliative specialistiche nell'ambito di un ricovero ospedaliero risulta meno complesso della corretta gestione dei sintomi, della rimodulazione della terapia farmacologica, della comunicazione adeguata e della pianificazione condivisa delle cure.

L'evoluzione clinica di malattia è spesso accompagnata e aggravata da un deterioramento clinico e da alterazione dello stato nutrizionale con conseguente più frequente ricorso alla nutrizione artificiale.

La gran parte di questi pazienti è rappresentato dalla popolazione anziana con patologia cronica e bisogni molteplici. Ci siamo proposti di osservare in quali pazienti con bisogni di cure palliative veniva prescritta la Nutrizione Artificiale (NA), con lo scopo di valutare precocemente l'appropriatezza degli interventi richiesti e orientare le scelte verso quei pazienti con complessità e fragilità che accedevano in un contesto ad alta intensità come l'Ospedale ma con traiettoria di malattia terminale.

<i>Tabella. Caratteristiche cliniche pazienti</i>	<i>Totale pazienti con NA (n=110)</i>	<i>Totale pazienti (n=487) Senza NA (n=377)</i>
Sesso		
Femmine	47 (43%)	183 (49%)
Maschi	63 (57%)	194 (51%)
Età	82 (61-95)	81.7 (49-99)
Nutrizione artificiale		
SNG	71 (65%)	0
PEG	8 (7%)	0
NPT/NPP	31 (28%)	0
Diagnosi		
Ictus ischemico/emorragico	21 (19%)	11 (3%)
Demenza	40 (37%)	39 (10%)
Neurodegenerativa(M.Parkinson, Corea di Huntington)	14(13%)	7 (2%)
Oncologica	24 (21%)	214 (57%)
Insufficienza organo terminale, polipatologia	11 (10%)	73 (19%)
Altro	0	33 (9%)
Performance status Karnofsky		
30	76 (69%)	170 (45%)
20	26 (24%)	40 (11%)
40	8 (7%)	116 (31%)
40-50	0	51 (13%)



METODO: È stato condotto uno studio osservazionale retrospettivo monocentrico su pazienti ricoverati in reparti di degenza ospedaliera con accesso da Pronto Soccorso per cui veniva richiesta consulenza in Cure Palliative nel periodo da Gennaio a Dicembre 2022. Venivano richieste ed effettuate un numero totale di 487 consulenze a pazienti per cui veniva attivata un'assistenza in cure palliative specialistiche con setting domiciliare o residenziale.

La consulenza prevedeva:

1. la valutazione della cartella clinica informatizzata e motivo del ricovero;
2. visione degli esami eseguiti; esame obiettivo del paziente con valutazione dei sintomi e bisogni assistenziali, con particolare attenzione alla prescrizione di nutrizione artificiale;
3. colloquio effettuato da medico e psicologo con il paziente e con la famiglia e/o caregiver.

La consulenza veniva riportata nella cartella clinica informatizzata e la richiesta veniva monitorata fino alla dimissione del paziente a cure palliative domiciliari o residenziali.

RISULTATI: Da Gennaio a Dicembre 2022 venivano valutati in consulenza 487 pazienti totali, di cui 220 (45%) presentavano diagnosi oncologica, 206 (42%) diagnosi non oncologica, tra questi 79 (16%) con diagnosi di Demenza. Venivano valutati appropriati ad altro percorso assistenziale 61(13%) dei pazienti.

In 110 pazienti (23%) di 487 totali, si osservava la prescrizione di Nutrizione artificiale (NA) per via enterale mediante SNG, PEG oppure parenterale totale (NPT) o periferica (NPP).

L'analisi delle caratteristiche cliniche dei 110 pazienti con NA mostrava:

età media 82 aa; diagnosi clinica oncologica in fase localmente avanzata o metastatica in 24 (21%) pazienti; diagnosi non oncologica in 86 (78%) pazienti.

Degli 86 (78%) pazienti con diagnosi non oncologica:

- 40 (47%) pazienti presentavano diagnosi di Demenza, di cui 31 con demenza secondaria vascolare con CDR (Clinical Dementia Rating Scale) 4 e 5; 9 con demenza tipo Alzheimer e a Corpi di Lewy;
- 21 (24%) pazienti con diagnosi neurologica da danno acuto da ictus ischemico/emorragico;
- 14 (16%) pazienti con malattia neurodegenerativa M. Parkinson in stadio avanzato IV sec. Hoehn e Yahr, 1 con Corea di Huntington;
- 11 (13%) pazienti di cui 4 con diagnosi d'insufficienza d'organo terminale; 4 con diagnosi di comorbidità, indice CIRS ≥ 3 ; 3 con diagnosi di scompenso cardiaco con FE $< 30\%$.

Nei 40 (47%) pazienti con diagnosi di Demenza: in 32 veniva somministrata NA mediante SNG, in 6 NPT mediante CVC (catetere venoso centrale), in 2 mediante PEG. Di questi il 95% (38) sono morti entro 90 giorni dalla consulenza.

Nei 21(24%) pazienti con diagnosi neurologica: in 12 veniva somministrata NA mediante SNG, in 5 NPT mediante CVC, in 4 mediante PEG. Di questi il 90%(19) sono morti entro 30 giorni dalla consulenza.

CONCLUSIONI: Nei pazienti con patologie neurologiche per un danno acuto o per un deterioramento cronico si riscontrano frequentemente alterazioni dello stato nutrizionale. Tali patologie sono tipiche dell'età avanzata, di per sé caratterizzate dalla presenza di alterazioni metaboliche, nutrizionali e d'insufficienza d'organo associate, che ne rendono complessa la gestione globale.

Nella casistica osservata 87% dei 110 pazienti con NA presentavano diagnosi di danno neurologico acuto o neurodegenerativo cronico, di cui il 47 % con demenza. In questa riconosciamo una traiettoria di fine vita spesso imprevedibile. Le caratteristiche clinico-funzionali mostravano come questi pazienti presentavano già prima dell'ingresso in ospedale un quadro di declino funzionale



su cui poi è sopraggiunto un evento acuto o la progressione del quadro di malattia nota. L'indice di Performance status Karnofsky era ≤ 30 , l'età media di 82 aa e un alterato stato di coscienza. Di questi, il decesso avveniva entro i 90 giorni dalla consulenza in cure palliative e dalla prescrizione e somministrazione di NA. L'analisi critica sul nostro intervento di condivisione con l'equipe ospedaliera della fase di malattia e appropriatezza dei trattamenti proposti ci mostrava che la richiesta di consulenza di nutrizione clinica venisse fatta prima della richiesta di consulenza di cure palliative, esortandoci a migliorare nelle necessità formative e organizzative. Tutti i pazienti presentavano un alterato stato di coscienza e assenza di volontà precedentemente espressa, la comunicazione con i familiari risultava inefficace.

Si evidenzia che ancora ad oggi, l'alimentazione a causa del suo significato profondamente umano e compassionevole, assume un valore simbolico, considerato come l'essenza della cura e dell'accudimento, quindi di difficile decisione.

Questi risultati ci confermano come il ruolo delle cure palliative all'interno della rete ospedaliera sia fondamentale e quanto sia necessario integrare le attività specialistiche con gli altri servizi individuando precocemente i malati con bisogni più complessi per sviluppare interventi modulati nel tempo e nell'intensità.

Bibliografia

1. Gruppo di lavoro FCP-SICP "Complessità e Reti di Cure Palliative"
2. Donini LM et al. L'Adeguatezza della Nutrizione Artificiale nell'anziano "biologico" in fase terminale 2003
3. Pask S. et al. "A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals" Palliative Medicine 2018
4. Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002



CURE PALLIATIVE NON ONCOLOGICHE IN AMBITO INTERNISTICO IN UN'AZIENDA OSPEDALIERO UNIVERSITARIA: UN MODELLO DI CONDIVISIONE

ELVIRA CATANIA ¹, MAURO CAMPANINI ¹, MARIO PIRISI ², FLAVIO BOBBIO ¹, VALENTINA BACCHIN ¹, RACHELE RAPETTI ¹, MICHELA BURLONE ¹, PAOLA GIARDA ¹, STEFANIA MORELLI ¹, EDIT SHAHI ¹, SIMONE PIAZZA ¹, LUCA BINASCHI ¹, VINCENZA BARBARA DEPAOLIS ¹, CRISTINA TORGANO ¹, ANDREA CAPPONI ¹, TOMMASO TESTA ¹, DANIELA KOZEL ¹

¹ Azienda Ospedaliero Universitaria Maggiore della Carità, Novara, ITALY, ² Università del Piemonte Orientale - Facoltà di Medicina e Chirurgia, Novara, ITALY

SCOPO: Le cure palliative non oncologiche, sono state per lungo tempo confinate al campo delle ipotesi o messe in pratica senza la necessaria organicità, hanno trovato nuova linfa, negli ultimi anni, nella crescente e condivisa attenzione alla necessità di un approccio clinico più umanizzato e più scientifico e culturalmente avanzato attraverso un crescente dialogo tra le società scientifiche.

La forte connotazione territoriale delle cure palliative ha spesso portato a limitare il coinvolgimento delle realtà ospedaliere (invece sempre più chiamate in maniera indiretta a fare i conti con il fine vita) ed ha contribuito a generare una considerevole discontinuità dell'offerta nel settore ospedaliero.

Tuttavia, anche in questo contesto, la sensibilità riguardo all'umanizzazione dei percorsi di cura attraverso un approccio rigoroso e validato scientificamente anche nell'ottica di rispondere all'evoluzione della normativa (con particolare riferimento all'aggiornamento dei LEA del 2017) ha determinato una nuova e doverosa attenzione alla materia.

METODO: Queste premesse suggeriscono la necessità di perseguire un'integrazione delle differenti conoscenze e vedute sui temi della medicina palliativa, in un'ottica di collaborazione multidisciplinare e multiprofessionale.

L'area clinica della medicina interna è stata considerata, nel contesto della nostra azienda, quella con maggiore impatto per la gestione di pazienti ospedalizzati per patologia cronico-degenerativa (ad esempio epatologica, cardiologica, pneumologica) con scarse o nulle indicazioni terapeutiche relative alle specialità di branca, che possano presentare bisogni ascrivibili all'area clinica delle cure palliative.

È stato quindi progettato e costituito un gruppo di lavoro aziendale denominato "cure palliative intraospedaliere nel paziente non oncologico in ambito internistico" costituito da medici afferenti al Dipartimento di medicina interna ed alle cure palliative, con il supporto della direzione sanitaria; psicologi afferenti alla psicologia clinica; personale infermieristico.

Tra gli obiettivi del gruppo di lavoro possono essere esplicitamente individuati: implementazione di percorsi di formazione interna al gruppo di lavoro; implementazione di percorsi di formazione aziendale; realizzazione condivisa di percorsi clinici dedicati a specifiche categorie di pazienti o a specifiche patologie per cui l'approccio palliativo può essere utile ed indicato; realizzazione di progetti di comunicazione e divulgazione; realizzazione di programmi di studio e di ricerca, anche con il necessario coinvolgimento del Comitato Etico Interaziendale e del CTC (Clinical Trial Center) aziendale; interazione, sulle tematiche di competenza, con altre Aziende Ospedaliere del SSR.

RISULTATI: La costituzione del gruppo di lavoro è recente ed alcune delle attività sono in fase di realizzazione o in fase progettuale; allo stato attuale, quindi, non è possibile evidenziare dei risultati con un riscontro oggettivo.

Appare comunque significativo evidenziare come la stessa realizzazione di un gruppo di lavoro finalizzato alla trattazione condivisa di temi relativi alle cure palliative non oncologiche in ambito



internistico possa essere considerata una premessa indispensabile per ottenere un approfondimento culturale che possa in seguito contribuire alla condivisione di nuovi percorsi assistenziali.

CONCLUSIONI: La creazione di un gruppo di lavoro aziendale incentrato sulla tematica delle cure palliative non oncologiche in ambito internistico può rappresentare un elemento di arricchimento all'interno dell'istituzione, sia sul piano culturale e formativo che su quello clinico.

Può inoltre essere presa in considerazione l'opportunità di interazione con aziende analogamente connotate, al fine di promuovere la cultura della palliazione in ambito intraospedaliero e di favorire la creazione di percorsi comuni.



APPROPRIATEZZA PRESCRITTIVA NELLA FASE FINALE DELLA VITA: STUDIO OSSERVAZIONALE DI UNA UNITÀ DI CURE PALLIATIVE INTRAOSPEDALIERE.

ALESSANDRO GALLIANI¹, MARIA ADELAIDE RICCIOTTI², SABRINA DISPENZA², ELEONORA MELONI², MARIA BEATRICE ZAZZARA², GIUSEPPE COLLOCA³, ANDREA BELLINI³, STEFANIA CARTESIO⁴, ELISA DURANTE⁴, ANGELA IURLARO⁴, MARCO SPECCHIA⁴, EDOARDO VARATTA⁴, GRAZIANO ONDER⁵

¹ *Fondazione Sanità e Ricerca, Roma, ITALY*, ² *UOC Cure Palliative Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma, ITALY*, ³ *UOC Radioterapia Oncologica Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma, ITALY*, ⁴ *Specializzando, Scuola Specializzazione Medicina e Cure Palliative Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, ITALY*, ⁵ *Ordinario Medicina e Cure Palliative Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, ITALY*

SCOPO: Un aspetto importante dell'approccio alla persona nella fase finale della vita con bisogni di cure palliative è quello dell'appropriatezza prescrittiva. Tale aspetto rientra nel più ampio processo dinamico di "rimodulazione" inteso come ridefinizione graduale e coordinata del piano di cura di un paziente che si sta avvicinando alla morte, sulla base delle sue mutate condizioni e in considerazione dei bisogni specifici emergenti. È un intervento attivo, che prevede la riconsiderazione di nuovi obiettivi assistenziali, diagnostico-terapeutici ma anche comunicativo-relazionali, orientati al miglioramento della qualità della vita. Il deprescribing assume una rilevanza particolare nella popolazione anziana con bisogni di cure palliative, popolazione che già di per sé presenta i rischi correlati alla polifarmacoterapia. Diverse sono le barriere per intraprendere e gestire un percorso di rimodulazione, processo complesso che richiede competenza a più livelli. Lo scopo di questo contributo è stato quello di valutare l'appropriatezza prescrittiva nei pazienti eleggibili a cure palliative specialistiche deceduti in ospedale.



VARIABILI	N	%
ETA'		
Media età	73,6	
Max	101	
Min	24	
>80 anni	100	35.7%
< 80 anni	180	64.2%
SESSO		
M	142	50.7%
F	138	49.2%
PAZIENTI ONCOLOGICI	178	63.5%
Età media	69,3	
FARMACI in terapia al momento del decesso	N	%
PPI	224	80.0%
OPPIOIDI	195	69.6%
SUPPL. ELETTROLITICHE	183	65.3%
DIURETICI	182	65.0%
ANTIBIOTICI EV	174	62.1%
ALTRA TP. DEL DOLORE	163	58.2%
ANTIPERTENSIVI	146	52.1%
ANTICOAGULANTI	139	49.6%
NUTRIZIONE ARTIFICIALE	100	35.7%
TP. DIABETE	56	20.0%
PROCINETICI	47	16.7%
ANTIPSICOTICI	35	12.5%
ANTIAGGREGANTI	29	10.3%
ANTIDEPRESSIVI	22	7.8%
STATINE	13	4.6%
ANTIBIOTICI OS	10	3.5%

METODO: È stato condotto uno studio osservazionale retrospettivo su pazienti di un Policlinico Universitario per i quali era stata effettuata una consulenza di Cure Palliative da parte del team di cure palliative intraospedaliere, deceduti in Ospedale nel periodo Gennaio-Dicembre 2021. Sono stati presi in considerazione: numero totale dei giorni di degenza, numero di giorni intercorsi tra il ricovero e la consulenza e quelli trascorsi tra la consulenza e il decesso. Per ogni paziente è stato analizzato il trattamento farmacologico nelle ultime 24 ore di vita.

RISULTATI: Nel periodo dello studio sono state effettuate 1781 consulenze di cure palliative per 1173 pazienti, 280 dei quali (24%) sono deceduti in ospedale (M: 50,7%, F: 49,3% , età media 73,6 anni). Il 63,5 % della popolazione è costituita da pazienti oncologici con un'età media di 69,3 anni, il 36.5 % da pazienti non oncologici con un'età media di 81,3 anni. Il 35,7% dei pazienti aveva più di



80 anni. La durata media della degenza in ospedale è stata di 22,5 giorni e l'8,2% dei pazienti è morto in meno di 7 giorni. Nelle ultime 24 ore di vita la terapia antibiotica endovenosa è stata prescritta al 62,1% dei pazienti, la nutrizione artificiale nel 35,7%, i PPI nell'80,7%, gli antipertensivi nel 52.1%, gli anticoagulanti nel 49.6%, le statine nel 4,6%. Nel 69,6% dei casi era presente terapia con oppioidi, trattamento prevalentemente riservato a pazienti più giovani affetti da patologia oncologica (Tab. 1).

CONCLUSIONI: La rimodulazione terapeutica è un aspetto strettamente connesso con il processo decisionale dell'equipe sanitaria e correla con l'appropriatezza clinica, che è di fondamentale importanza nella cura della persona nella fase finale della vita. I dati dello studio evidenziano che ancora un elevato numero di pazienti muore in Ospedale con trattamenti in atto al momento del decesso non sempre proporzionati alla condizione clinica. Se l'aderenza prescrittiva alla terapia con oppiacei per il trattamento dei sintomi è buona nella popolazione di pazienti oncologici, molto rimane da fare sotto questo aspetto nei pazienti non-oncologici, per i quali più facilmente tra l'altro si instaura il fenomeno della polifarmacoterapia, in relazione alla multimorbilità cronica e fragilità. Un'attenta revisione della terapia può portare all'interruzione di farmaci non necessari con l'obiettivo di privilegiare terapie mirate al controllo dei sintomi, evitando la tendenza alla polifarmacoterapia e più in generale alla eccessiva medicalizzazione.

Il processo di rimodulazione è un processo complesso, dinamico, multidimensionale, che richiede competenza a più livelli e integrazione interprofessionale. La consapevolezza dell'importanza di tale processo va in qualche modo di pari passo con il percorso culturale di diffusione ed implementazione delle Cure Palliative.



THE BREAKTHROUGH CANCER MALNUTRITION

STEFANO DE SANTIS¹, GIULIA NAZZICONE², FAUSTO PETRICOLA³, OLIVIA BACCIU⁴, FRANCESCO SCARCELLA⁵, ALESSANDRA AMADEI¹, GIUSEPPE TONINI⁶, MARIO ROSELLI⁷, CARLO GARUFI¹

¹ Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini, ROMA, ITALY, ² UOC Oncologia Ospedale San Pietro Fatebenefratelli, ROMA, ITALY, ³ UOCP/HOSPICE Istituto Chirurgico Ortopedico Traumatologico (ICOT) Gruppo GIOMI, LATINA, ITALY, ⁴ Oncologia Medica Azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata, ROMA, ITALY, ⁵ UOC Oncologia Ospedale San Camillo De Lellis ASL Rieti, RIETI, ITALY, ⁶ UOC Oncologia Fondazione Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, ROMA, ITALY, ⁷ UOSD Oncologia Fondazione PTV Policlinico Tor Vergata, ROMA, ITALY

SCOPO: Il BreakThrough Cancer Pain (BTCP) è un sintomo che influenza diversi aspetti della vita quotidiana del paziente. Questo studio vuole identificare precocemente il BTCP nei pazienti oncologici, e valutare come questo sintomo interferisca sulla qualità della vita, e in particolare il suo impatto sullo stato nutrizionale dei pazienti.

I pazienti adulti con tumori maligni manifestano una compromissione dello stato nutrizionale, con una perdita di peso superiore al 10% fino al 30% dei casi.

Lo scopo di questa ricerca è di valutare l'impatto di BTCP sullo stato nutrizionale dei pazienti oncologici che iniziano un programma di assistenza di cure palliative.

METODO: Sono stati arruolati i pazienti con neoplasia in fase metastatica, in procinto di iniziare l'assistenza di cure palliative. In questo studio osservazionale multicentrico italiano NO PAIN, approvato dai Comitati Etici dei sette centri partecipanti, sono stati inclusi pazienti oncologici, provenienti da unità di cure palliative e reparti di oncologia in ospedale, e affetti da BTcP. Sono stati valutati il performance status (PS), lo stato nutrizionale Mini Nutritional Assessment (MNA), l'indice di massa corporea (BMI), la presenza di anoressia, EORTC QLQ-C15-PAL, Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI), Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), Patients' Global Impression of Change (PGIC), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Blaylock Risk Assessment Screening Score (BRASS). La malnutrizione è riferita ai pazienti che hanno riportato una perdita di peso >5% del peso abituale oltre i 3 mesi, combinata con BMI <20 kg / m² se <70 anni di età, o < 22 kg / m² se >70 anni di età (linee guida ESPEN). Nella fase di cachessia i pazienti presentano una perdita di peso involontaria >5% nei 6 mesi precedenti, o un BMI<20 con una concomitante perdita di peso superiore al 2% (linee guida AIOM 2021)

RISULTATI: In totale, sono stati arruolati 61 pazienti, (57,6%) maschi, età mediana (range) 70 (42-92). La maggior parte [40 (65%)] di loro aveva neoplasie metastatiche al polmone e al fegato, PS di 2 [39 (64%)]. I pazienti hanno riportato in media 2,4 ± 0,9 episodi di BTCP/die con un'intensità media di 6,96 ± 1; 45 pazienti (73,7%) hanno presentato BTCP incidente volontario e non volontario e 44 pazienti (72,1%) hanno riferito una rapida insorgenza di BTCP (<10 min).

In questo studio abbiamo osservato che intercorreva un breve tempo dalla diagnosi di dolore all'insorgenza di BTCP e severa malnutrizione. Si è registrato un intervallo di tempo di 4 settimane (mediana 30 giorni) tra l'insorgenza del dolore e la diagnosi iniziale di BTcP e malnutrizione.

Abbiamo proposto il termine BreakThrough Cancer Malnutrition (BTCM) come l'esacerbazione della malnutrizione rapidamente progressiva che si verifica in un paziente oncologico con BTCP, quando è presente e non controllato.

Il questionario MNA in questo studio ha mostrato un peggioramento significativo per tutte le sue caratteristiche. In 61 pazienti, la perdita di peso è stata riferita dall'88% e il BMI <21 dal 62%. C'è stata una diminuzione dell'ingestione di cibo nel 66% dei pazienti.

BTCP era associato in modo statisticamente significativo all'anoressia, perdita di peso e MNA.



CONCLUSIONI: Il BTCP è un sintomo che interferisce con l'assunzione di cibo e, se non trattato, può portare alla perdita di peso e severa malnutrizione, oltre all'incapacità di svolgere le attività quotidiane.

The BreakThrough Cancer Malnutrition è la nuova definizione di malnutrizione oncologica definita come l'esacerbazione della malnutrizione rapidamente progressiva che si verifica in pazienti oncologici con BTCP non controllato.

Lo studio prospettico "NO PAIN" da parte di un gruppo di esperti italiani, ha confermato che nei pazienti oncologici c'è un'alta prevalenza di BTcP e questo dolore acuto grave ha conseguenze deleterie anche per lo stato nutrizionale, queste informazioni possono avere un importante significato clinico.



SOMMINISTRAZIONE FARMACI E SOTTOCUTE

PATRIZIA BRUGNONE¹, MATTEO PIPIONE¹, ELENA PRESAZZI¹, NADIA ZARETTI¹, NADIA BOASI², ROBERTO MORONI¹

¹ SSD Hospice e Cure Palliative Cascina Brandezzata Fondazione IRCCS Ca'Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano, ITALY, ² SC direzione aziendale professioni sanitarie Fondazione IRCCS Ca'Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano, ITALY

SCOPO: Le Cure palliative comprendono aspetti clinici ed aspetti relazionali i quali, entrambi, provano a garantire qualità e dignità ai pazienti e ai loro familiari in fase avanzata e terminale di malattia. La qualità e la dignità sono fatte anche da piccoli gesti quotidiani che traducono in operatività una competenza professionale altamente specialistica che deve essere diffusa tra gli operatori sanitari, medici, infermieri e personale di assistenza. Uno dei gesti di cura più complessi nella gestione del paziente in fase avanzata e/o terminale di malattia è la scelta della via di somministrazione dei farmaci. È complessa perché deve tenere conto di diverse variabili, delle raccomandazioni, delle caratteristiche del paziente, dello stato evolutivo della malattia. Ed è complessa perché alcune vie di somministrazione, considerate antiche e sorpassate, che in realtà offrono buone garanzie di risultato faticano ad essere accettate dagli operatori sanitari perché considerate storicamente superate e poco efficaci.

METODO: È il caso della somministrazione per via sottocutanea. Il lavoro presenta il razionale, in termini di efficacia e di vantaggi della via sottocutanea, le indicazioni i rischi e la letteratura di riferimento. Inoltre presenta gli strumenti formativi che sono stati messi in atto per trasferire la competenza dall'Hospice ai reparti dell'Ospedale di riferimento, le resistenze e i fattori che hanno favorito la trasmigrazione delle competenze e che in ultima istanza favoriscono una più coerente gestione del paziente.

RISULTATI: Materiali e metodi.

Esame della letteratura in materia.

Analisi degli strumenti formativi (corso di formazione)

Analisi dei risultati della formazione con questionario somministrato prima e dopo la formazione.

CONCLUSIONI: Conclusioni: la via sottocutanea rappresenta una valida alternativa, utile alla gestione della somministrazione farmacologica di pazienti in fase terminale di malattia, con scarso patrimonio venoso e con disfagia. La formazione e la presenza di una equipe di CP favorisce l'appropriatezza terapeutica, l'uso di strumenti adeguati e un approccio proporzionato anche nei reparti di un grande ospedale generalista.



ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE PER I PAZIENTI CON DISAGIO SOCIALE E SENZA FISSA DIMORA

MAJA CALDATO ¹, ALEXANDRA ILEANA GABRIS ¹, [PATRIZIA BRUGNONE](#) ¹, ELENA PRESAZZI ¹, ROBERTO ERCOLE MORONI GRANDINO ¹

¹ SSD Hospice Cascina Brandezzata Fondazione IRRCCS Ca Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano, ITALY

SCOPO: I cambiamenti sociali vedono un progressivo incremento delle persone che vivono in condizione di povertà estrema, privi di rete familiare e sociale di riferimento e in condizione di deprivazione abitativa. La percezione di chi si occupa di marginalità sociale è che persone appartenenti a queste categorie abbiano difficoltà nell'accesso alle cure con accessi spesso tardivi, a causa di traiettorie di malattia capricciose, di complessità generale, di mancanza di modelli di assistenza e di setting territoriali adeguati a questi gruppi di popolazione, ma anche a pregiudizi e incomprensioni che impediscono da una parte di chiedere ed accettare aiuto dall'altro alla percezione degli operatori sanitari di sprecare tempo e risorse.

Nella letteratura corrente emerge e che la popolazione che vive un disagio abitativo ha maggior difficoltà ad accedere ai servizi sanitari per patologie croniche ed ai servizi di cure palliative, usufruendo prevalentemente dei servizi di emergenza urgenza, questo non solo nei paesi ove le cure sono su base assicurativa ma anche ove vige un sistema sanitario universalistico. I sistemi sanitari e i servizi di cure palliative sono organizzati pensando alla popolazione generale, non per popolazioni speciali e fragili. Questa condizione risulta in contrasto con quanto sancito dalla carta delle Nazioni Unite sui Diritti Universali dell'Uomo, dalla Costituzione della Repubblica Italiana e con quanto stabilito dalla legge 18/2010.

Lavori precedenti sull'accesso alle cure palliative di persone appartenenti a gruppi fragili, come i senza fissa dimora, hanno evidenziato un accesso alle cure palliative solo in fase molto avanzata di malattia. Gli studi presenti in letteratura sono stati condotti prevalentemente nel Regno Unito, in Olanda e Canada.

METODO: Lo studio monocentrico retrospettivo in oggetto vuole descrivere l'esperienza di un hospice appartenente ad un centro terziario urbano nella presa in carico di pazienti con disagio sociale e senza fissa dimora, valutando le caratteristiche di questa popolazione fragile rispetto alla popolazione generale, dal 1 gennaio 2021 al 31 dicembre 2022. Sono state valutate le cartelle cliniche di tutti i pazienti degenti ed in particolar modo sono stati esaminati i soggetti senza fissa dimora o con disagio sociale (popolazione fragile, PF). Sono stati considerati soggetti PF coloro che: vivono in spazi pubblici, in un dormitorio notturno e/o sono costretti a trascorrere molte ore della giornata in uno spazio pubblico, in ostelli per persone senza casa/sistemazioni in alloggi temporanei, in alloggi per interventi di supporto sociale specifici, oppure coloro che pur avendo una abitazione sono privi di una rete familiare o sociale di sostegno. I pazienti che non rientrano nei parametri descritti sono stati considerati come controlli.

RISULTATI: I pazienti fragili sono risultati significativamente più giovani (66 ± 11 vs 77 ± 15), ed hanno degenze più lunghe (37 ± 35 vs 14 ± 14). Hanno condizioni generali migliori all'accesso ed una mortalità inferiore. Le migliori condizioni cliniche al momento dell'accesso e i periodi prolungati di permanenza sono legati anche all'impossibilità di scegliere setting di assistenza diversi da quello residenziale. Stupiscono la percentuale di dimissioni non legate a decesso, e le percentuali di pazienti fragili rispetto alla popolazione generale (7%).

Nella nostra esperienza per alcuni pazienti con condizioni cliniche permissive la ricostruzione di legami familiari e sociali nel periodo di assistenza in hospice ha permesso la dimissione anche se per periodi limitati con successivo rientro in hospice in conseguenza a peggioramento clinico o



perché i caregiver avevano dato una disponibilità per un tempo limitato. In assenza di familiari o persone di riferimento per i riti funebri è necessario affidarsi alle istituzioni comunali, nel periodo oggetto dello studio abbiamo dovuto ricorrere ai servizi comunali per il 54% dei pazienti fragili, nei restanti casi non è stato necessario spesso in seguito al lavoro di ricostruzione dei rapporti sociali/familiari durante il periodo di presa in carico presso il nostro hospice che ha permesso la ripresa relazioni familiari da tempo interrotte.

CONCLUSIONI: I risultati dello studio sono condizionati dall'appartenenza del nostro Hospice ad un ospedale terziario situato nella zona centrale di una grande città, sede di uno dei principali pronto soccorsi cittadini, un ospedale nato come Ospizio per accogliere poveri e bisognosi, il nostro ha un modello organizzativo che da grande attenzione alle esigenze non mediche dei pazienti, alle iniziative per favorire la ripresa di rapporti con famiglie e rete amicale, alla creazione di percorsi alternativi. Una rassegna internazionale ha mostrato che in altri paesi sfide simili sono state affrontate per fornire buone cure palliative al gruppo target sia nei rifugi per SFD sia all'interno dei sistemi sanitari tradizionali. In futuro sarà sempre più importante lavorare per creare modelli di assistenza meno rigidi con percorsi modulabili sui bisogni di chi non appartiene al gruppo dominante per garantire una più equa distribuzione delle risorse e dell'accesso alle cure. Molto può essere fatto per raggiungere una maggiore equità nella fornitura delle cure palliative come investire su formazione e istruzione degli operatori, utilizzare ambienti atipici e soluzioni alternative di assistenza, aumentando la collaborazione tra diversi operatori e servizi che si occupano di disagio sociale, popolazioni speciali e cure palliative, ricercando modelli di cura che tengano in considerazione i bisogni e le preferenze perché sia sempre rispettata la dignità e l'autonomia del paziente con l'obiettivo di migliorare la qualità del fine vita della parte più vulnerabile della popolazione.



IDENTIFICAZIONE DEL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE IN OSPEDALE: VALUTAZIONE DELLA CONCORDANZA TRA MEDICO PALLIATIVISTA E ALTRI SPECIALISTI

[SOFIA AMATI](#)¹, [FEDERICA MASPERO](#)¹, [GABRIELLA BASSIS](#)¹, [ALFREDA MERONI](#)¹, [CARLA LONGHI](#)¹

¹ U.O.C. Cure Palliative Hospice ASST Lariana, Mariano Comense, ITALY

SCOPO: L'obiettivo del seguente studio è la valutazione della concordanza tra medici palliativisti e specialisti di diverse branche cliniche del bisogno di cure palliative nei pazienti affetti da patologie croniche.

L'intuizione nasce dalla grande rilevanza attribuita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nell'identificazione precoce del bisogno di cure palliative per garantire ai malati affetti da patologie inguaribili e alle loro famiglie una migliore qualità della vita.

Per perseguire questo obiettivo la Regione Lombardia attraverso la Delibera della Giunta Regionale del 17 dicembre 2018 ha indicato l'utilizzo del Sub allegato E quale strumento per individuare i pazienti bisognosi di cure palliative. Tale utilizzo è obbligatorio dal 1° gennaio 2019 per i palliativisti mentre ne è consigliato l'uso per gli altri specialisti.

Il Sub allegato E considera le seguenti 8 categorie di pazienti: malato oncologico, malato con demenza, malato colpito da stroke, malato nefropatico, malato epatopatico, malato cardiologico, malato con malattia respiratoria, malato neurologico.

Lo strumento si compone di una sezione specifica per ciascuna categoria comprendente la domanda sorprendente (saresti sorpreso se il paziente morisse nei prossimi 12 mesi?), il campo della visione clinica e la stima della prognosi. Segue una sezione comune che valuta lo stato nutrizionale, i marcatori funzionali e di fragilità, lo stress emotivo, il contesto sociale e le comorbidità.

L'obiettivo principale dello studio è la valutazione della concordanza tra specialisti di branca e palliativisti delle risposte alle domande presenti nel Sub allegato E.

Gli obiettivi secondari riguardano la valutazione della correttezza nell'utilizzo dello strumento ed il gradimento da parte degli specialisti.

METODO: La raccolta dei dati è avvenuta da marzo ad agosto 2022 presso le seguenti 8 Unità Operative di un Ospedale pubblico della Regione Lombardia: U.O. Oncologia, U.O. Medicina Interna, U.O. Geriatria, U.O. Neurologia, Stroke Unite, U.O. Nefrologia, U.O. Cardiologia, U.O. Pneumologia. Hanno collaborato allo studio 3 medici palliativisti e 18 clinici specialisti.

La popolazione dello studio di 120 pazienti è stata selezionata in base a gravità e cronicità delle patologie. Entrambi i medici (palliativista e medico della specifica branca clinica) hanno compilato indipendentemente il Sub allegato E per ciascun paziente selezionato.

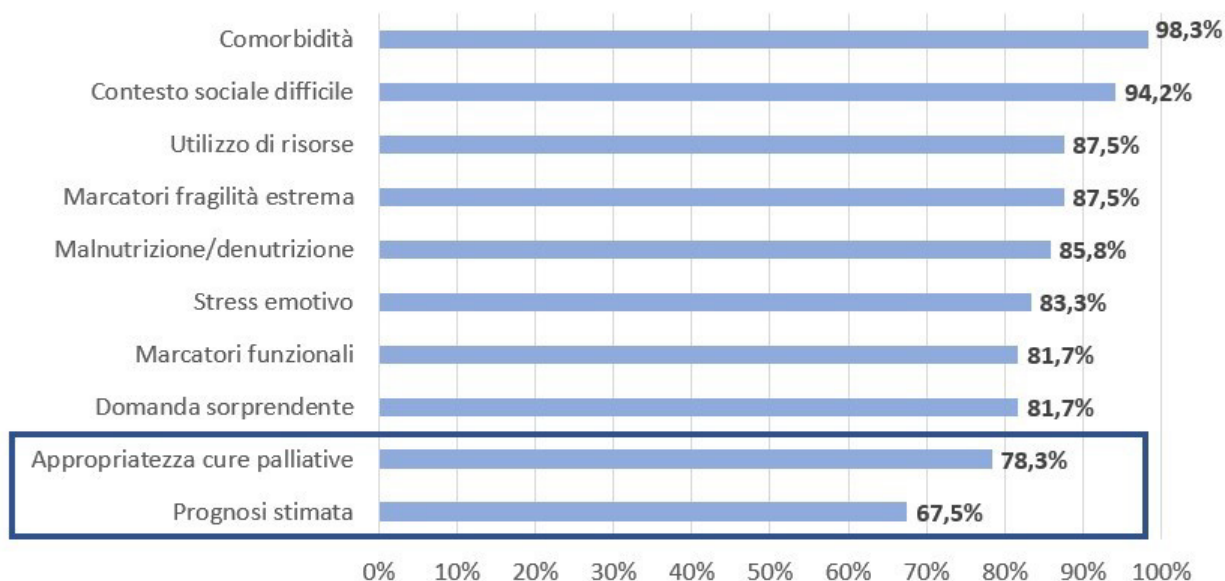
RISULTATI: Dall'analisi della concordanza per tipologia di paziente, considerando tutte le domande per ciascuna categoria, emerge un quadro omogeneo, con un intervallo di concordanza che si estende dall'82% per i pazienti neurologici al 90% per i pazienti con malattia respiratoria cronica. Dall'analisi della concordanza per domanda, considerando tutte le categorie di pazienti, emerge un quadro in cui sono maggiormente accentuate le discordanze, specialmente in relazione alle due risposte con componente soggettiva.

La domanda circa l'appropriatezza del percorso di cure palliative, richiesta nodale all'interno del Sub allegato E, si colloca al penultimo posto con un livello di concordanza complessiva del 78,3%. Tale valore oscilla tra un massimo del 100% per i pazienti con malattia respiratoria cronica ed un minimo del 60% per i pazienti con demenza.

A seguito della compilazione del Sub allegato E è stato suggerito un percorso di cure palliative a 59/120 pazienti secondo gli specialisti di branca ed a 72/120 pazienti secondo i palliativisti.



Il minimo livello di concordanza (67,5%) si riscontra nella domanda sulla stima della prognosi. Per il malato cardiologico si osserva un accordo massimo pari all'81,8%, mentre per il malato neurologico cronico e per il malato con demenza i valori minimi (rispettivamente 40% e 50%). Infine dall'analisi delle risposte si evidenzia un'aspettativa di vita inferiore da parte dei medici palliativisti rispetto agli specialisti di branca.



CONCLUSIONI: Dall'analisi dei risultati si conclude che un proficuo processo di sinergia e di interscambio è già in atto; infatti lo studio ha evidenziato un elevato livello di concordanza su molte domande. Emerge tuttavia una significativa discordanza nella stima della prognosi e nel giudizio sull'appropriatezza delle cure palliative.

Lo strumento non è stato sempre utilizzato correttamente ed il gradimento appare ancora poco soddisfacente in alcune Unità Operative. Risulta pertanto necessario un intervento formativo che incentivi l'utilizzo del Sub allegato E da parte degli specialisti, data l'importanza di identificare tempestivamente il bisogno di cure palliative per tutelare la qualità della vita e la dignità di ciascun paziente.



LA STIMOLAZIONE COGNITIVA NELLA TERAPIA LOGOPEDICA E LA DEMENZA FRONTO TEMPORALE NEL PAZIENTE AFFETTO DA SLA: UNO STUDIO PILOTA.

SIMONA ORBELLO ³, ROSALIA VIZZINI ², [GEMMA LEVANTINO](#) ¹, ANTONINO PETRONACI ⁴

¹ *Samot Onlus, Palermo, ITALY*, ² *Samot Onlus, Palermo, ITALY*, ³ *Samot Onlus, Palermo, ITALY*, ⁴ *Samot Onlus, Palermo, ITALY*

SCOPO: Dalla letteratura scientifica si evince che il 50% dei pazienti affetti da SLA matura durante il decorso di malattia una compromissione cognitiva e comportamentale e circa il 13% presenta una concomitante variante della demenza frontotemporale.

Con demenza fronto temporale si intende un ampio gruppo di disordini neurodegenerativi che si ripercuotono prevalentemente nell'ambito del comportamento dell'individuo, sul linguaggio e su altre funzione come la capacità di attenzione, la pianificazione e problem solving.

Questo lavoro di ricerca prende in esame 10 pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) a rischio di demenza fronto temporale, con presa in carico precoce, ed ha l'obiettivo di verificare l'effetto della stimolazione cognitiva, effettuata dal logopedista in équipe multidisciplinare, nel mantenimento delle funzioni esecutive e non esecutive.

METODO: Lo studio include 10 pazienti con diagnosi di SLA e presa in carico precoce, ai quali è stato somministrato il test ECAS, Edinburgh Cognitive and Behavioral ALS Screen, strumento con standardizzazione italiana, ripetuto a distanza di sei/dodici mesi. L'ECAS è un valido strumento per la valutazione cognitiva e comportamentale. Nello specifico consente di delineare tre domini che spesso sono compromessi nelle malattie degenerative motoneuronali e fronto-temporali: le funzioni esecutive, le abilità verbali e la fluenza semantica.

La pratica logopedica per la stimolazione cognitiva verte su attività terapeutiche volte al mantenimento delle abilità di problem solving, pianificazione, memoria a breve termine ed in particolare la memoria di lavoro e le abilità di inibizione degli stimoli

RISULTATI: Per lungo tempo non sono stati molto considerati gli aspetti extra motori della SLA. Fino a tutto il secolo scorso si è solamente rilevata la labilità emotiva dei soggetti con SLA bulbare o altri sintomi di tipo psichico.

Recenti studi basati su ricerche di carattere anatomo-patologico, genetico e di neuro-imaging hanno gradualmente riconosciuto la SLA come una malattia multisistemica.

La tradizionale visione della SLA come malattia esclusivamente del sistema motorio è stata ampiamente superata.

Diversi studi neuropsicologici hanno evidenziato la presenza di disturbi cognitivi nel paziente con SLA, infatti circa la metà dei malati di SLA manifesta nel corso della malattia disfunzioni cognitive-comportamentali focali o diffuse, tipo «disturbi dello spettro fronto-temporale» nella variante behavioural-variant Fronto-Temporal Dementia, b- FTD, che appare correlata a una peggiore prognosi e a una minore sopravvivenza.

La valutazione precoce della compromissione cognitiva e comportamentale nella SLA è importante per il suo impatto sul declino funzionale, la sopravvivenza, la compliance, la scelta dei presidi e le decisioni medico legali.

Tuttavia, in associazione alla valutazione precoce, la ricerca vuole sottolineare quanto sia essenziale effettuare, attraverso presa in carico precoce, stimolazione cognitiva in pazienti affetti da SLA.

CONCLUSIONI: Una precoce presa in carico multidisciplinare, che includa valutazione e ri-valutazioni delle competenze cognitive esecutive e non esecutive del soggetto da parte dello



psicologo, consente una precoce stimolazione cognitiva delle suddette funzioni, favorendone il mantenimento, migliorando di conseguenza la qualità di vita della persona e impattando sul declino funzionale, la compliance, la scelta dei presidi e le decisioni medico legali. Risulta, dunque, fondamentale il ruolo del logopedista, in équipe multidisciplinare, nel supporto del mantenimento delle funzioni sopracitate.



L'INFERMIERE PALLIATIVISTA NELLA PRESA IN CARICO PRECOCE IN PAZIENTE CON PATOLOGIA AD ALTA COMPLESSITÀ: LA COMUNICAZIONE IN EQUIPE

CHIARA DI MARTINO¹, ANTONINO PETRONACI²

¹ *Samot Onlus, Palermo, ITALY*, ² *Samot Onlus, Palermo, ITALY*

SCOPO: Il pilastro portante in tema di Cure Palliative è la Legge 38 del 15 marzo 2010 che ne definisce le finalità, ossia: la presa in carico globale del malato e della famiglia, il trattamento di tutti i sintomi somatici, la valutazione dei bisogni psicologico-relazionali e del livello di consapevolezza della prognosi. In quest'ambito si profila la continuità di cura attraverso una gestione flessibile del malato e dei suoi bisogni, sostenendolo e supportandolo nelle scelte terapeutiche e nella programmazione del percorso di cura evitando approcci di ostinazione diagnostica e terapeutica nelle fasi finali dell'arco assistenziale, accompagnando il paziente e la famiglia nell'accettazione della malattia al fine di raggiungere la migliore qualità di vita possibile.

Pazienti, caregiver e famiglie si confrontano con problemi associati a patologia dalla prognosi infausta, tutta l'equipe è coinvolta attivamente nella gestione del malato ad alta complessità verso cui si declinerà un'assistenza di matrice olistica attraverso la prevenzione e sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce del dolore, problemi fisici, psicosociali e spirituali. In cure palliative, infatti, la comunicazione tra gli elementi dell'équipe è uno strumento fondamentale. L'infermiere, nello specifico, aggiornando costantemente e sistematicamente tutti i membri dell'équipe risponderà ai problemi individuati, tramite il consulente o l'operatore competente.

La comunicazione paziente/infermiere è parte integrante dell'atto terapeutico, un'ottimizzazione delle relazioni con paziente e famiglia e il riconoscimento precoce dei bisogni, controllo dei sintomi, comunicazione adeguata e pianificazione delle cure è fondamentale per migliorare la qualità di vita di tutti i pazienti eleggibili a cure palliative nell'ottica di una visione condivisa e collaborativa tra medicina del territorio e reti di cure palliative di riferimento.

METODO: Un'adeguata e attenta applicazione sistematica di strumenti studiati per la valutazione del bisogno palliativo risulta di grande utilità nell'assistenza primaria e rappresenta un presidio fondamentale per individuare in maniera precoce e proattiva tutti i pazienti che potrebbero beneficiare dell'inizio di un percorso di cure palliative la cui presa in carico precoce e simultanea cambia tangibilmente la qualità dell'assistenza articolandosi attraverso pianificazioni, anticipando le tappe obbligate dell'arco evolutivo della patologia risolvendone le complicazioni.

RISULTATI: L'infermiere in ambito di cure palliative applica il problem solving con azioni di natura tecnica, relazionale ed educativa. Deve saper gestire sintomi, vie di somministrazione e tecniche appropriate valutando le prescrizioni anticipate. Gestendo i sintomi e i bisogni al meglio, l'infermiere favorisce una migliore qualità della vita del paziente eliminando un importante fattore negativo della malattia terminale che aumenterà la complessità al suo progredire, ciò comporta la necessità di periodiche rivalutazioni globali cui corrisponde un progressivo adeguamento del livello di intensità delle cure, del setting e delle professionalità coinvolte.

CONCLUSIONI: Le cure palliative, infatti, non vanno applicate solo nel caso di morte imminente dell'assistito, ma possono offrire beneficio anche in una fase più precoce del decorso di una malattia progressiva attraverso un percorso complesso e multidimensionale in cui la comunicazione è biunivoca, orientata verticalmente sul paziente, completandosi con l'ascolto e la verifica della comprensione dell'assistito e orizzontalmente sull'equipe.



CURE PALLIATIVE PRECOCI E SIMULTANEE: ESPERIENZA DEL PRIMO ANNO DI LAVORO TRA UOC ONCOLOGIA MEDICA, UF CURE PALLIATIVE E MEDICINA GENERALE

SARA NANNI¹, CHIARA PACIFICO¹, MARIO MARIOTTINI¹, ANTONELLA MENCUCCI¹, IOLANDA SPOSATO¹, GIULIO CORSI¹, ALICE BALDI², SABRINA DEL BUONO², FRANCESCO BLOISE², SABRINA GIUSTI², ALKETA HAMZAJ², SIMONETTA MAGNANINI², FRANCESCA MARROCOLO², SILVIA PECORARI², MARIA PIA ROSITO², CARLO MILANDRI², ELIO RANDELLINI³, ELEONORA SALUTINI⁴

¹ Unità funzionale cure palliative, Arezzo, ITALY, ² Unità operativa complessa Oncologia medica, Arezzo, ITALY, ³ MMG-Responsabile AFT area aretina, Arezzo, ITALY, ⁴ Responsabile area infermieristica azienda USL toscana sud est, Arezzo, ITALY

SCOPO: Le cure palliative precoci (EPC) e simultanee (SC) rappresentano il paradigma della complessità e della dignità nel percorso di cura del paziente oncologico (pz).

La costruzione di un modello territoriale di erogazione di EPC e SC è volta alla continuità di cura tra oncologia medica, cure palliative e medicina generale, al miglioramento della tollerabilità delle cure oncologiche e alla riduzione della sensazione di abbandono nel paziente e nei familiari nel passaggio dall'ospedale al territorio.

L'analisi dei tempi di presa in carico durante il primo anno del progetto di EPC e SC tra territorio e ospedale ad Arezzo esprime la necessità dell'erogazione di cure palliative che va oltre gli ultimi 3 mesi di vita.

METODO: L'arruolabilità del paziente oncologico nel percorso viene valutata dal medico di medicina generale (MMG) o dall'oncologo in prima analisi attraverso la domanda sorprendente (sarebbe una sorpresa se questo paziente sopravvivesse oltre i 12 mesi?). Una risposta negativa a questo quesito e la positività ad uno dei 3 seguenti parametri: il performance status (punteggio KPS 60-40%), la severità dei sintomi (scala ESAS>20) e la presenza o meno di metastasi, indica l'avvio del percorso di presa in cura. I pazienti vengono valutati in un setting ambulatoriale o al domicilio con visite programmate con il MMG e successivamente le rivalutazioni vengono dettate dalla variabilità dei sintomi che il pz può presentare durante il decorso della malattia. Viene dedicato alle famiglie e ai pazienti un numero di reperibilità telefonica ore 8-20 gestito da un palliativista dell'equipe.

RISULTATI: Da gennaio 2022 a febbraio 2023 sono stati presi in carico 89 pazienti. 49 pz valutati in cure simultanee (SC) proseguivano i trattamenti oncologici e 40 in cure palliative precoci (EPC) poiché non più idonei al proseguimento di trattamenti oncologici.

La segnalazione dei pazienti è pervenuta nel 24% dal MMG, nel 71% dall'oncologo, nei restanti casi da specialisti di altre discipline.

Il sintomo presentato alla prima valutazione è stato nel 72% dei casi il dolore, nel 76% l'astenia, nel 49% sintomi ansioso depressivi, nel 12% la nausea, nel 33% la mancanza di appetito e nel 20% la dispnea.

Dei pz seguiti in EPC abbiamo osservato un follow up (FU) medio di 2,6 mesi. Dei pz deceduti 3 pazienti avevano una presa in cura superiore a 90 giorni, mentre 2 pazienti sono deceduti dopo 146 giorni dalla presa in carico.

Dei pazienti in SC abbiamo un FU medio di 150, 5 giorni. 2 pazienti sono deceduti dopo una presa in cura superiore a 200 giorni e 1 paziente è deceduto dopo 345 giorni.

Dei pazienti vivi e seguiti in EPC in 4 pazienti abbiamo un FU di oltre 90 giorni, in 3 FU superiore a 100 giorni e 2 pz sono vivi con FU maggiore di 200 giorni. Una pz è viva a 273 giorni.

Per i pazienti vivi in SC 14 hanno FU di oltre 100 giorni, 8 oltre i 200 giorni e 4 oltre i 300 giorni. Un paziente è vivo a 454 giorni.



Dei pz deceduti il 21% è deceduto in Hospice e nel 70% al proprio domicilio.

Il 92% dei pz deceduti, che erano arruolati in EPC e SC, sono stati seguiti da un'equipe di cure palliative di II livello domiciliare e/o residenziale quando è aumentata la complessità assistenziale.

CONCLUSIONI: A 13 mesi dall'inizio della fase esecutiva del progetto integrato fra UOC Oncologia, Cure palliative e MMG di Cure Simultanee e Precoci ad Arezzo, l'analisi dei tempi di presa in cura ha dimostrato l'importanza di un monitoraggio multidisciplinare di pazienti con quadri clinici complessi e in cui emergono necessità assistenziali che si possono modificare in tempi rapidi.

Le cure palliative rappresentano uno snodo tra territorio e ospedale ovvero tra medicina generale e oncologia, che spesso per difficoltà logistiche e di comunicazione hanno difficoltà a interagire.

Le equipe di cure palliative di secondo livello nel territorio sono spesso rappresentate da poche unità che possono garantire l'assistenza e la presa in carico solo nei quadri clinici più complessi con alto carico sintomatologico, al di sotto di un KPS <40% e quindi prevalentemente nel fine vita in senso stretto. Questo concetto di cure palliative è stato superato già dopo i risultati ottenuti dagli studi della Dottoressa J. Temel nel 2010, ma in molte zone emerge ancora la necessità di modelli territoriali di cure palliative precoci e simultanee.

I nostri risultati mostrano sopravvivenze superiori ai 90 giorni dalla presa in carico anche in pazienti seguiti in EPC che non hanno avuto indicazione a trattamenti attivi o che hanno interrotto i trattamenti per progressione di malattia o peggioramento del KPS. Al momento della nostra analisi una pz è viva a 8,9 mesi arruolata in EPC alla diagnosi di malattia, senza indicazione a terapie oncologiche per età e comorbidità.

Il paziente e la famiglia trovano nel palliativista un riferimento clinico e assistenziale nel percorso della malattia oncologica, che si affianca al MMG e agli infermieri del territorio. Questo porta ad un minor senso di abbandono anche dopo l'interruzione dei trattamenti attivi, ma anche minor numero di accessi in pronto soccorso e di ospedalizzazioni improprie.

Considerando ciò e analizzando i primi risultati del nostro lavoro emerge la necessità di creare percorsi territoriali con equipe di cure palliative suddivise per livelli di intensità di cure.



APPROCCIO PALLIATIVO NEL PAZIENTE CHIRURGICO: SCORE PROGNOSTICI A PREVENZIONE DI UNA FUTILE AGGRESSIVITÀ

[MARIANTONIETTA DI COSMO](#)¹, [GIORGIA FONTANA](#)¹, [GIULIA STEFANI](#)¹, [MARIA BENCIVENGA](#)¹, [SIMONE GIACOPUZZI](#)¹, [LORENA TORRONI](#)¹, [GOVANNI DE MANZONI](#)¹

¹ Azienda Ospedaliera Universitaria integrata, Verona, ITALY

SCOPO: Eseguire un intervento chirurgico in un malato oncologico può, talvolta, risultare una scelta errata nonostante l'appropriatezza in termini di gestione della malattia tumorale. L'utilizzo di score prognostici palliativi potrebbe fornire strumenti utili ad un più corretto inquadramento clinico del paziente in modo da supportare la selezione per evitare interventi chirurgici futili.

METODO: In questo studio abbiamo applicato retrospettivamente tre score prognostici di cure palliative (PPS, PPI, PaP) ad una popolazione di 159 pazienti sottoposti a chirurgia resettiva per patologia oncologica gastrica, esofagea e colica. Obiettivo principale è stato valutare la correlazione tra gli score e la mortalità a breve termine (30 e 90 giorni). Obiettivo secondario è stato valutare la correlazione tra gli score e l'insorgenza di complicanze postoperatorie.

RISULTATI: I risultati hanno mostrato una correlazione statisticamente significativa tra tutti e tre gli score e la mortalità a 90 giorni (PPS: $p=0.012$, PPI: $p=0.019$; PaP: $p=0.005$), non confermata, tuttavia, all'analisi multivariabile, a causa dell'esiguità degli eventi. È emersa anche una correlazione statisticamente significativa tra il PPI e l'insorgenza di complicanze postoperatorie gravi ($p=0.026$), così come è emerso un aumento progressivo del rischio di tali complicanze all'aumentare del punteggio di PaP ($p=0.040$)

CONCLUSIONI: I nostri dati sembrano supportare l'ipotesi che l'utilizzo di score prognostici aiuti la selezione di pazienti oncologici da sottoporre ad intervento chirurgico, contribuendo ad individuare i malati a rischio di maggiore mortalità e morbilità postoperatoria.

La visione olistica dell'approccio palliativo, integrata alla valutazione puramente chirurgica, aiuterebbe a intersecare i rischi/benefici dell'intervento chirurgico con il quadro clinico complessivo, ponderando l'analisi dei bisogni e l'esplicitazione delle aspettative del paziente. In ultima analisi il vantaggio sarebbe quello, non solo, di evitare interventi chirurgici futili, ma anche di aumentare la consapevolezza di pazienti e familiari, ottenendo una maggiore compliance di fronte ad eventuali complicanze postoperatorie e garantendo già un percorso di cura alternativo qualora la strada chirurgica fosse esclusa



DALLA RICERCA DEL MIGLIOR CONTROLLO SINTOMATOLOGICO AL MIGLIORAMENTO CLINICO: SINERGIA TRA ONCOLOGI, RADIOTERAPISTI E CURE PALLIATIVE

[MARCO CERESA](#) ¹

¹ ASSTNORDMILANO, Cinisello Balsamo, ITALY

SCOPO: Ottenere il miglior controllo sintomatologico coinvolgendo sinergicamente sia oncologi che radioterapisti, in paziente complesso ancora in terapia attiva.

In questo caso inoltre, la ricerca di un miglior controllo sintomatologico e della miglior qualità di vita, in pz già assistito dalle Cure Palliative domiciliari per situazione clinica ingravescente, ha poi anche determinato un miglioramento clinico.

Si tratta di un caso impegnativo dal punto di vista della palliazione sintomatologica, giovane di 42 anni con 3 figli minorenni, affetto da Carcinoma della tiroide avanzato con enorme massa laterocervicale sx e sottomentoniera. Infatti il repentino ingrossamento di tale massa determinava ingravescenti sintomatologie algiche e dispnoiche (effetti compressivi delle strutture del collo, delle vie aeree e vascolonervose), oltre che potenziali rischi emorragici anche improvvisi. Tale evoluzione ha determinato, dopo un certo periodo di visite ambulatoriali, la presa in carico in CP domiciliari a partire da agosto 2022, contestualmente alla prosecuzione di visite oncologiche in altro ospedale.

METODO: Si sono utilizzate le terapie antalgiche e palliative per attuare il controllo algico, dispnoico e degli altri sintomi (dapprima progressivo aumento di Fentanyl TD da 25 a 100mcgh oltre Morfina al bisogno).

Contestualmente si è condiviso sinergicamente il percorso terapeutico per ottenere il miglior controllo sintomatologico, con gli altri curanti coinvolti seppur operanti in diverso nosocomio, oncologi e radioterapisti.

In sintesi anamnestica risulta quanto segue. Paziente affetto dal Maggio 2021, da neoplasia follicolare con elevato indice mitotico compatibile con Ca insulare tiroideo poco differenziato pT2 pN1b. Eseguita tiroidectomia totale con svuotamento LC sinistro e del comparto mediale, quindi terapia radio metabolica. A Ottobre 2021 recidiva mediastinica e laterocervicale sx con secondarismi polmonari. Avviata terapia oncologica con Lenvatinib dal 5/2022, non posta indicazione a RT palliativa in estesa tumefazione del collo di 13x6 cm. Ricovero Medicina (12/1 - 9/2/2023) per Sepsis da Raultella Ornithinolytica in noto Ca insulare tiroideo avanzato con voluminosa massa laterocervicale sovraclaveare sinistra, adenopatie locoregionali, interessamento dei grossi vasi del collo, della trachea, dell'esofago, oltre a secondarismi polmonari. Segue ciclo di RT fotonica a scopo contenitivo terminato 8/2/2023.

Da Agosto 2022 per il miglior controllo sintomatologico si era attuato progressivo incremento della terapia oppiacea, ma si era anche deciso il posizionamento di midline al fine di avere accesso venoso sicuro per potenziale necessità urgente di terapia al bisogno antalgico-sedativa a rapidissimo effetto.

Dal punto di vista oncologico la terapia con Lenvatinib era stata dapprima progressivamente aumentata da 4 a 12 mg/die, ma l'incremento di effetti avversi in particolare diarroici ne aveva poi limitato i dosaggi, portando a giudicarla non più oncologicamente significativa.

Pertanto in occasione di alcuni episodi diarroici importanti (si era arrivati anche a 15 scariche die a fine), era stata decisa dagli oncologi, verso fine novembre 2022 la sospensione del Lenvatinib. La assidua osservazione del paziente in CP domiciliari ha però reso evidente, dopo soli 3 giorni di sospensione, il repentino ingrossamento della massa laterocervicale, divenuta dura e calda, con correlati sintomi algici, dispnoici ed anche piresia, oltre a panico del pz consapevole (ma anche timore di aumento del rischio emorragico). Si sono immediatamente contattati gli oncologi e si è decisa e condivisa ripresa in palliazione del Lenvatinib con lieve miglioramento locale, garantendo



contestuale potenziamento importante di antidiarroici, ottenendo un significativo equilibrio sintomatologico. Circa un mese dopo, vi sarà un ulteriore tentativo di sospensione di Lenvatinib (diverso oncologo in turno), durato soli 2 gg, poiché avendo rilevato in vista palliativistica domiciliare nuovo repentino ingrossamento della massa, si concordava ancora ripresa del Lenvatinib.

Ed è proprio grazie a contatti e consulti diretti con gli oncologi curanti (seppur di altro ospedale, con scambi di referti ed immagini, in accordo col paziente), che si è potuta decidere tempestivamente, la ripresa a scopo contenitivo palliativo del Lenvatinib e successivamente si è potuta attuare anche rivalutazione radioterapica. Tale farmaco è stato tollerato anche per aver attuato appositamente un miglior controllo palliativo della diarrea con terapie sintomatiche maggiori (uso molto elevato di Scopolamina sc, anche 180 mg die, oltre a loperamide).

Nel frattempo, durante visita oncologica del 12/01/23 per comparsa di ipertensione viene attuato ricovero con rilievo di stato settico. Anche in quella occasione proseguono i consulti con gli oncologi, giungendo alla decisione di proseguire comunque, con esclusiva finalità palliativa (dichiarata in referto oncologico) il lenvatinib, ma anche di richiedere RT palliativa (in passato esclusa) sulla massa laterocervicale sx, di 11x12.3 cm al 18/01/23. Saranno attuate 8 sedute RT da 3 Gy in ospedalizzazione, ma viene anche sempre considerata l'eventualità di successivo trasferimento in Hospice, stante la progressione oncologica che appariva in atto.

RISULTATI: Dopo le dimissioni vengono riprese le CP domiciliari, gestendo elevata terapia cortisonica in decalage, con scompensi glicemici, dolore e dispnea altalenanti, lesione locale da RT, ipertensione in infezione CVC poi rimosso, antibioticoterie. Nel mese successivo si assiste però anche alla progressiva vistosa riduzione della massa laterocervicale sx, che alla TC del 30/03/2023 risulta di 8,4x7,8 cm (VS 11x12,3 cm del 18/01/2023). Un mese dopo risulta visivamente ulteriore riduzione della massa come evidente in foto del 27/04/2023. Vi è contestuale riduzione algica e delle problematiche dispnoiche con calo della terapia antalgica. Mantenendo costante contatto con oncologi e radioterapisti, sono stati edotti del miglioramento progressivo, per cui, rivalutato il pz, hanno deciso di programmare ulteriori trattamenti RT.

Netto anche il miglioramento delle QoL del paziente, non solo per riduzione di algie e dispnea, ma anche per le possibilità di movimento e miglioramento del sonno (non più risvegli con dispnea per schiacciamento della massa).



Referto, eventuali prescrizioni e terapia

Paziente con T tiroide metastatico in terapia con Lenvatinib (in cura c/o MAC Oncologia), in cure palliative domiciliari. Attuale ricovero in seguito a sepsi con accesso in PS, responsiva ad antibiotici in corso. In corso di ricovero eseguita TAC con progressione locale della malattia; a rischio di compressione delle vie aeree. Attuali condizioni discrete; si alimenta autonomamente, NRS=0, PS 1-2; vigile, orientato S/T e consapevole della situazione.

Si consiglia:

- procedere con RT palliativa: comunicato dai colleghi di reparto contatto con Dr. As... per radioterapia palliativa di 5 giorni a partire dal 25.01;
- far valutare il paziente in endoscopia per eventuale protesi a scopo sintomatico per prevenire una compressione delle vie aeree;
- si parla al telefono con il collega palliativista che segue il paziente a domicilio (Ce... cell 3404...) e si concordano i seguenti provvedimenti:
 - prosecuzione del Lenvatinib alla dose attuale, a scopo contenitivo e palliativo, dal momento che il palliativista ha riferito un miglioramento dei sintomi e della massa quando il paziente assume il farmaco (il paziente ha già il farmaco consegnato all'ultimo accesso MAC; contattarmi nel caso non bastasse fino alla dimissione);
 - prosecuzione della gestione domiciliare alla dimissione; si è parlato con il palliativista della eventuale opportunità di

Referto firmato digitalmente ai sensi del DPR 445/2000 e DLGS 82/2005 s.m.i. Si attesta che il presente documento è una copia su supporto analogico, conforme, in tutte le sue componenti, al documento informatico originale, conservato nel Sistema Informativo della ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda.

Nosologico: 2023011410

ver. 2

1 di 2

ricovero in Hospice, tuttavia ha riferito buon supporto familiare e paziente con vita attiva, con famiglia e figli, per cui un ricovero sarebbe detrimentalmente per il paziente e per il tessuto familiare in termini di qualità della vita; ha riferito la possibilità di ricoverare il paziente in Hospice a breve (1-2 giorni) nel caso le condizioni cliniche deteriorassero; --- al rientro a domicilio, in base alle condizioni cliniche concordare eventuali ulteriori accessi MAC. Si informano di questi provvedimenti il paziente e i familiari presenti in reparto.

Data: 19/01/2023 13:35

Firma dello specialista: _____

Prima versione firmata da: _____

Prestazioni eseguite:

VISITA GENERALE DI ONCOLOGIA

CONCLUSIONI: La decisione di riprendere ed attuare, con sola finalità sintomatologica palliativa cure oncologiche e radioterapiche, ha anche collateralmente determinato effetto curativo. Quindi in questo caso la caparbia ricerca della miglior palliazione sintomatologica, coinvolgente sinergicamente oncologi e radioterapisti, ha consentito il miglioramento della QoL e delle sintomatologie, ma anche del dato prognostico, consentendo la prosecuzione di cure oncologiche e radioterapiche che ora sono rivalutate anche nelle loro possibilità curative.



STIMOLAZIONE BASALE E FINE VITA NELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

IVANA FIORITI¹, FRANCESCA NANNI¹, MARIA FRANCESCA PORCU¹, SARA BONAZZI¹, ALESSIA BELLIZZI¹, ANTONELLA FANELLI², MARINA VETRANO², GIULIA CERVI², ELISA MAZZONI³, GIUSEPPINA PAONE³, PIETRO MARINO³, MARTINA ZANOTTI³, SILVIA SOFFRITTI³

¹ Dipartimento DATeR Riabilitazione Eta Evolutiva, AUSL di Bologna, Bologna, ITALY, ² UA Assistenza nella Rete delle Cure Palliative Pediatriche, Dipartimento Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete, Bologna, ITALY, ³ Programma Bambino Cronico Complesso, Dipartimento Integrazione, AUSL di Bologna, Bologna, ITALY

SCOPO: L'obiettivo del coinvolgimento del fisioterapista in fase terminale è quello di accompagnare il bambino e la famiglia, integrandosi con le attività dell'equipe in cure palliative pediatriche. Il fisioterapista continua a svolgere un ruolo fondamentale anche quando le funzioni corporee non sono più riabilitabili, prendendosi cura del benessere del bambino-adolescente e della sua famiglia, per preservare l'immagine corporea e a salvaguardare la dignità e l'identità della persona in fase terminale della malattia.

METODO: La persona gravemente disabile o con malattia inguaribile è una persona con un insieme di danni strutturali che generano gravi difficoltà nelle capacità individuali funzionali, con conseguenti problematiche a livello comunicativo, motorio, sociale, cognitivo ed emotivo. Ogni essere umano conserva, a prescindere dalla gravità delle sue condizioni e limitazioni, bisogni e capacità di interazione, che si traducono nella necessità di sviluppo autonomo e di autodeterminazione. I bisogni si modificano e necessitano di cure specifiche nella fase terminale di malattia, sia per il soggetto che per il nucleo familiare.

Per la persona in fase avanzata di malattia, l'attenzione alla dignità può essere un fattore che migliora la qualità di vita oppure un fattore che la peggiora in caso di assenza di attenzione causando una serie di sintomi e vissuti come: depressione, ansia, paura, perdita del senso di sé. Per questo motivo il professionista sanitario attua, attraverso delle competenze acquisite, delle strategie per potenziare ciò che sostiene e mantiene integra la dignità della persona.

La medicina e la salute integrativa (IMH) e la medicina complementare e alternativa (CAM) includono approcci e terapie di cura che storicamente non sono inclusi nella medicina occidentale convenzionale e tradizionale. La stimolazione basale rientra tra le Terapie Complementari ed è un approccio educativo che si rivolge alla persona con condizione cronica complessa. E' stata ideata dallo psicopedagogista Andreas Frohlich, sviluppata negli anni '70 ed è frutto di un'attenta valutazione ed osservazione dei bisogni legati alla condizione umana della disabilità.

La stimolazione basale è considerata un vero e proprio modello concettuale per l'assistenza, volto a supportare ed accompagnare nel proprio sviluppo le persone che presentano alterazioni nella percezione, nel movimento e nella comunicazione. Questo approccio mira ad offrire input elementari (basali), che più facilmente possono essere percepiti: stimoli sensoriali che coinvolgono i 7 sensi come vibratorii, vestibolari, somatici, visivi, uditivi, olfattivi e gustativi. L'intervento è preceduto da valutazione e osservazione individuale al fine di identificare il canale percettivo maggiormente disponibile e rappresentato per favorire esperienze significative attraverso il proprio corpo ed entrare in contatto con se stessi e con l'ambiente circostante.

La Stimolazione Basale coniuga un approccio globale di assistenza ad uno mirato alla specificità dell'individuo: l'operatore non offre al paziente le stimolazioni che ritiene più opportune dal suo punto di vista, bensì cerca di individuare quali tra i bisogni siano prioritari per la persona che riceve la cura e, attraverso offerte mirate, la supporta e la accompagna nel suo sviluppo. Queste offerte non si intendono come singole azioni scollegate, ma sono orientate a fornire la possibilità a chi riceve la cura di perseguire i suoi bisogni prioritari.



Secondo l'approccio basale, la morte è considerata un processo naturale della vita, dove i bisogni della persona si modificano e si orientano verso il proprio corpo e il "mondo interiore". Principio fondamentale rimane sempre l'autodeterminazione della persona.

RISULTATI: Il programma bambino cronico complesso segue 180 utenti sul territorio. Il fisioterapista è stato coinvolto in 7 casi di accompagnamento alla morte. La patologia si diversifica nelle categorie eleggibili in CPP, con la seguente suddivisione secondo la classificazione di Himelstein del 2004:

- categoria 1: 1
- categoria 3: 4
- categoria 4: 2

L'intervento si diversificava anche per il setting: 5 sono stati svolti presso il domicilio e 1 in Terapia Intensiva Neonatale.

L'applicazione dei principi della stimolazione basale ha permesso di garantire, insieme alla personalizzazione delle cure tradizionali, il controllo del dolore del bambino e il benessere del nucleo familiare in tutte le situazioni.

CONCLUSIONI: La stimolazione basale è un approccio facilmente applicabile in tutti i setting di cura e di assistenza, in quanto utilizza materiali semplici e facilmente trasportabili. Attraverso posture e stimolazioni individuali rivolte al bambino/adolescente, l'obiettivo è il benessere e l'accompagnamento del nucleo familiare in tutte le fasi di malattia. È un approccio trasversale, comune a tutti gli operatori, e facilmente trasmissibile anche ai caregiver. Questa continuità garantisce una condivisione delle priorità del singolo individuo e ne sostiene l'integrità e la dignità anche nel momento della terminalità.



MAPPATURA DEI GERMI PATOGENI NELLE VIE URINARIE INFERIORI E SENSIBILITÀ AGLI ANTIBIOTICI IN UN'INDAGINE DI PREVALENZA IN UN SETTING DI CURE PALLIATIVE RESIDENZIALI SANTA COGLIANDOLO ¹, [SILVIA CICALA](#) ¹, NADIA ANGILLETTA ¹, DAVIDE BARRA ¹, LORENZO PALMEGIANI ¹, STEFANO QUICI ¹, ROBERTA TOTO ¹

¹ Gemelli Medical Center (Hospice Villa Speranza), Roma, ITALY

SCOPO: Un problema di grande attualità nel PARM (Piano Annuale Risk Management) è quello delle infezioni, soprattutto da germi antibiotico-resistenti. A livello mondiale è forte la tendenza a ridimensionare l'utilizzo di antibiotici solo nei casi realmente necessari^{1,2}. In questo scenario si iscrive anche un'ulteriore situazione di criticità relativo all'utilizzo degli antibiotici in contesti «particolari» come quello delle cure palliative, in cui la qualità di vita, il controllo del sintomo, la proporzionalità degli interventi e la volontà del paziente e della famiglia rivestono un ruolo determinante³.

Nel creare un piano aziendale condiviso di intervento per il monitoraggio, la prevenzione ed il trattamento delle infezioni delle vie urinarie inferiori (IVUi) in hospice residenziale, è stato in primo luogo condotto uno studio di prevalenza per individuare i germi maggiormente coinvolti e l'eventuale relativa sensibilità agli antibiotici. Seguirà, come fase successiva, l'inserimento nella procedura aziendale delle indicazioni per intervenire con terapia antibiotica in caso di infezione, individuando gli antibiotici più appropriati.

METODO: Sono stati inclusi tutti i pazienti ricoverati in un dato momento, eseguendo un esame colturale delle urine + antibiogramma (UC+A). Sono stati in proposito raccolti i seguenti dati: età, sesso, patologia principale, Karnofsky, PAP score e presenza di cateteri vescicali (CV) o altri presidi

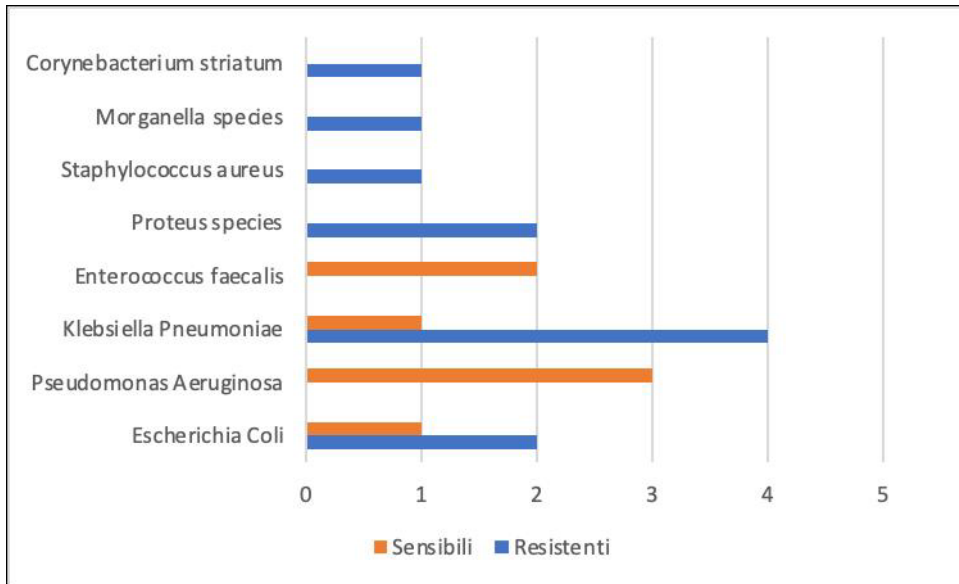
RISULTATI: Il campione in esame era composto da 9 uomini e 14 donne. L'età media dei pazienti oggetto di studio è stata di 83 anni (56-93 aa). 15 pazienti (65%) erano ricoverati in hospice per via dello stadio avanzato di malattia oncologica (età media 81 aa) e 8 (35%) per malattia non oncologica - come patologie cardio-vascolari, demenze, s. di allettamento avanzate, ecc (età media 88 aa). Dei pazienti analizzati solo 2 (8,7%) non erano portatori di catetere vescicale (CV). Oltre al CV, 13 pazienti erano portatori di un altro presidio (Catetere Venoso Centrale, stent ureterali, midline, drenaggi o sonda naso-gastrica) e 3 pazienti di altri 2 presidi. Una valutazione prognostica secondo Il PAP Score ha evidenziato 8 pazienti nel gruppo B (35%), 9 nel gruppo C (39%), 6 nel gruppo A (23%). Nove pazienti avevano un Indice di Karnofsky del 20%, 12 pazienti del 30% e 2 del 40%.

Una sola paziente al momento dell'esame delle urine eseguiva terapia antibiotica plurimicrobica per la patologia di base (infezioni da micoplasmi atipici) .

Il risultato dell'UC+A è stato il seguente: 11/23 (48%) pazienti sono risultati negativi per presenza di germi patogeni a carica infettiva (di cui 10 portatori di CV) mentre i restanti 12 pazienti (52%) sono risultati positivi ad almeno un germe patogeno e 6/12 (50 %) a 2 germi patogeni. La tipologia dei germi isolati, la resistenza/sensibilità ad antibiotici è schematizzata nella figura 1. La Klebsiella pneumoniae è stato il germe maggiormente rappresentato (6 casi), seguito da Escherichia coli e Pseudomonas aeruginosa (3 casi); sono stati rilevati inoltre Enterococcus faecalis, Proteus mirabilis, Staphylococcus aureus, Proteus vulgaris, Morganella morganii e Corynebacterium striatum (presenti in singoli casi) (Fig. 1). I microorganismi rilevati resistenti ad almeno un antibiotico sono stati: Morganella morganii, Proteus vulgaris, Klebsiella pneumoniae, Escherichia Coli, Corynebacterium Striatum, Proteus mirabilis



Fig.1 Principali Microrganismi isolati e profili di resistenza e sensibilità



CONCLUSIONI: Rimane alto il rischio di IVUi data la prevalenza di batteriuria paucisintomatica rilevata nel setting considerato (Hospice residenziale), sicuramente da correlare alle condizioni cliniche particolarmente fragili dei pazienti e al loro stato di immunodepressione. Al momento non sono state analizzate le possibili correlazioni con cofattori ma sono stati individuati, in base a tale mappatura, i germi patogeni maggiormente coinvolti nei nostri pazienti. Sarà inoltre opportuno stabilire la tempistica dell'aggiornamento della stessa mappatura e valutare la correlazione con gli ospedali o i setting di provenienza, al fine di aumentare eventualmente la sorveglianza e il controllo delle infezioni con strumenti specifici.

1. Piano Nazionale di Contrasto all'Antibiotico-Resistenza (PNCAR) 2022-2025. https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3294_allegato.pdf
2. <https://www.who.int/health-topics/antimicrobial-resistance>
3. Shekhar AC. The Use of Antibiotics in Hospice and Palliative Care Settings. J Hosp Palliat Care 2022;25:50-54. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2022.25.1.50>



SEDAZIONE PALLIATIVA: CONOSCENZA ED APPLICAZIONE IN ALCUNE UNITÀ OPERATIVE DI UN OSPEDALE UNIVERSITARIO

[ROBERTA PIOLINI](#)¹, [GIOVANNI ZANINETTA](#)²

¹ ASST FBF SACCO - UOCP Hospice, Milano, ITALY, ² Fondazione Floriani, Milano, ITALY

SCOPO: La conoscenza e la pratica della sedazione palliativa (SP) rappresentano ancora un punto critico nella gestione clinica del fine vita sia per la peculiarità dell'argomento sia per una persistente distorsione culturale su obiettivi e sostenibilità etica oltre che per una insoddisfacente comprensione della definizione stessa di sedazione palliativa in tutte le sue declinazioni.

La sedazione presenta infatti aspetti etici, legali, clinici, farmacologici ed organizzativo-gestionali non semplici poiché collegati ad un momento oggettivamente critico quale il finire della vita.

La SP, come noto, è un trattamento sanitario che, praticato all'interno di un percorso di Cure Palliative, è eticamente e legalmente lecito, sebbene ancora spesso avvolto dal dubbio, più o meno espresso da pazienti e familiari ma anche da personale sanitario non palliativista, che si tratti di un intervento che possa anticipare la morte del paziente.

Mentre nelle equipe di cure palliative l'uso della SP, pur con qualche differenza di approccio, occupa un posto di rilievo con definizioni condivise, grazie anche al documento della SICP che risale al 2007 e che tra poco sarà aggiornato, nel resto delle specialità cliniche esso presenta ancora serie criticità.

Per questo abbiamo avviato un'indagine a cominciare dal personale medico, a cui seguirà l'analoga indagine rivolta al personale infermieristico, attraverso un questionario per rilevare la conoscenza e l'applicazione della tecnica.

Lo scopo primario dello studio è stato indagare il livello di conoscenza e competenza in Cure Palliative e in particolare nella pratica della SP tra il personale medico non palliativista di alcune unità operative ospedaliere di area medica di un'Azienda Ospedaliera universitaria.

Obiettivo secondario è consistito nel far emergere eventuali difficoltà e problemi associati alla SP o all'approccio palliativistico in genere.

Altro obiettivo secondario è stato infine evidenziare un bisogno di formazione riguardo le Cure Palliative e la SP in Unità Operative ospedaliere al fine di migliorare la gestione ed il trattamento dei pazienti bisognosi di Cure Palliative e delle loro famiglie ed ipotizzare nuovi percorsi di formazione.

METODO: È stato realizzato un questionario conoscitivo composto da 31 domande riguardanti Cure Palliative e SP, sottoposto al personale medico (strutturato e in formazione) di 7 Unità Operative di un Azienda Ospedaliera universitaria della città di Milano: Dipartimento di Medicina Interna, Medicina Emergenza-Urgenza, Pneumologia, Oncologia, Nefrologia-Dialisi, Dipartimento di Malattie Infettive e Anestesia-Rianimazione, con la possibilità al termine di condividere commenti e considerazioni.

Il questionario è stato sottoposto tramite Google Forms, disponibile on line da agosto 2022 a gennaio 2023.

L'Azienda Ospedaliera in studio vanta una condizione privilegiata in ambito di Cure Palliative disponendo di due hospice aziendali, per un totale di 25 posti letto, ed una Unità Operativa di Cure Palliative Domiciliari, garantendo una possibile presa in carico diretta ed un servizio di consulenze intraospedaliere.

RISULTATI: Il questionario è stato sottoposto a 182 medici (129 strutturati e 53 in formazione). Hanno risposto in 110 medici (60,4%), 20,9% dei quali in formazione.



Il 36,4% ha partecipato ad eventi formativi inerenti.

L'88,2% ha risposto correttamente riguardo la definizione di Cure Palliative, Riguardo la conoscenza della definizione di SP: il 71,8% specificava l'azione mirata alla perdita di coscienza del paziente, l'86,4% motivava l'indicazione per gestione o trattamento di sintomi, definiti intrattabili/refrattari o non tollerabili/insostenibili nel 22,1%. Nel 40,9% delle risposte viene specificato lo stato di malattia terminale o quantomeno avanzato e patologie non guaribili, nell'1,8% viene specificata la prognosi infausta a breve termine ed imminente.

Il 76,4% degli intervistati dichiara di aver applicato una SP, nell'88,1% in era pre-COVID, nell'11,9% solo in era COVID.

Il farmaco identificato nel 100% delle risposte per applicare una SP è stato la morfina cloridrato.

Nel 51,2% vengono dichiarati dubbi riguardo l'applicazione di SP, in particolare riguardo correttezza della tempistica (44,2%), farmaci utilizzati e loro dosaggi (34,9%). Nel 4,7% emerge il dubbio che modifichi (nel senso di ridurre) la prognosi dei pazienti, il concetto di appropriatezza del praticarla, e dell'importanza di procedure comuni.

Il 92,7% ha dichiarato che vorrebbe un'occasione di formazione in Cure Palliative ed in SP.

CONCLUSIONI: La SP è una procedura sanitaria corretta dal punto di vista etico, deontologico e clinico, doverosa nei casi in cui ne sussistano i presupposti.

L'epidemia di COVID ha modificato in particolare la conoscenza della SP, manifestandosi come necessaria in casi di insufficienza respiratoria in fase terminale: fondamentale sarà riuscire a passare dalla straordinarietà dell'intervento in era - COVID passare ad una ordinaria quotidianità con competenze correttamente acquisite e pertanto appropriatamente applicate.

Dallo studio si evince come le Cure Palliative e la procedura della SP risultino teoricamente abbastanza conosciute e applicate, ma, per quanto riguarda la SP, con una imprecisa conoscenza della tecnica (si veda la costante citazione della morfina come farmaco per la SP) e non sempre con i relativi presupposti etici. È necessario riconoscere che la SP comporta la competenza specialistica di medici palliativisti e di anestesisti e pertanto, salvo particolari eccezioni, da ricondurre a questi.

La presenza di esperti di Cure Palliative e la possibilità di richiederne le consulenze può essere una prima via rapida di inculturazione del personale medico, e non solo, già in attività permettendo inoltre di offrire una migliore gestione del fine vita per le persone ricoverate.

Un prossimo studio potrebbe comportare la realizzazione di un questionario analogo da sottoporre agli infermieri delle stesse UO analizzate per confrontare i risultati ottenuti.

Analogamente si potrebbe ampliare la popolazione studiata sottomettendo il questionario al personale di altre UO della stessa Azienda Ospedaliera o di altre strutture, per meglio evidenziare conoscenza e competenza in ambito di Cure Palliative in generale ed in particolare riguardo la SP cercando di identificare il bisogno odierno di formazione ed approfondimento.



IL POTERE DEL TOCCO: L'APPLICAZIONE DELLO SHIATSU COME COMPLEMENTO ALLE CURE PALLIATIVE PER PAZIENTI ONCOLOGICI ASSISTITI AL DOMICILIO.

RITA GHELFI ¹, VERONICA ZAVAGLI ¹, LAURA AMBRIOLA ¹, AMARILDA BAJRAKTARI ¹, COSTANZA BORSARI ¹, BARBARA CAVICCHI ¹, JESSICA GENTILE ¹, MARIANNA GRANA ¹, ELISABETTA LIGUORI ¹, GIUSEPPA TERMINE ¹, CATHERINE BONTE ¹, LUISA TESTI ¹, FRANCESCA MARIA IMONTI ¹, GABRIELLA TARTARINI ², VALERIA ROSSI ²

¹ Azienda USL di Modena, Modena, ITALY, ² AMO - Associazione Malati Oncologici Nove Comuni Modenesi Area Nord, Mirandola (Modena), ITALY

SCOPO: La medicina complementare è sempre più utilizzata nell'ambito delle cure palliative. Infatti, nell'accompagnamento dei malati terminali, per rispondere a bisogni di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale, è necessario un approccio personalizzato, globale e multidisciplinare. In questo quadro le medicine e le tecniche complementari possono e devono integrarsi con la medicina tradizionale, basata sulle evidenze scientifiche, per migliorare la qualità di vita delle persone malate. Le diverse esperienze di applicazione di questo approccio nella fase finale della vita hanno evidenziato un incremento della sensazione di presa in cura e di accudimento, un miglioramento del controllo dei sintomi e una diminuzione dell'ansia, con conseguenze positive anche per i familiari. Nello specifico, lo shiatsu, una delle più antiche discipline a mediazione corporea, ha l'intento di permettere al paziente in fine vita di riprendere contatto con la parte sana del proprio corpo. Il tocco consapevole, infatti, consente di percepire che non tutto il corpo è malato e che ci sono delle zone attive che gradiscono il contatto e fanno provare piacere. La malattia può portare a concentrare tutta l'attenzione sul dolore, perdendo di vista il resto e quindi anche il senso di unità, mentre essere contattato rispettosamente sul corpo riconnette la persona alla sua unità e unicità. Attraverso lo shiatsu si comunica con quello che è l'ultimo dei sensi a scomparire e si riconosce e si incontra non solo un corpo, ma una soggettività. Inoltre, il trattamento può aiutare i pazienti a ridurre il dolore, il vomito, la nausea e i problemi intestinali, a diminuire l'ansia, a gestire i ritmi sonno/veglia e quindi a portare benessere e fiducia in se stessi. Per tali ragioni, all'interno di una Azienda USL del nord Italia si è deciso di introdurre questa tecnica complementare all'interno delle cure offerte ai pazienti oncologici assistiti al domicilio dalla Rete Locale di Cure Palliative. Scopo dell'esperienza è valutare l'effetto della tecnica Shiatsu nel migliorare lo stato di benessere dei malati, alleviandone i disturbi psico-fisici correlati alle condizioni cliniche.

METODO: Tale esperienza è stata promossa dalla cooperazione tra una Azienda USL del nord Italia e un ente locale del terzo settore. La collaborazione ha avuto inizio a luglio 2022 ed è tutt'oggi in corso. Destinatari dei trattamenti shiatsu sono i pazienti oncologici assistiti al domicilio dalla Rete Locale di Cure Palliative (sia fine vita che simultaneous palliative care). È necessario un certo livello di conservazione della cognizione per permettere una buona efficacia dell'intervento: vengono quindi esclusi pazienti non colloquiabili, fortemente disorientati spazio/tempo o con un grave deficit cognitivo. Come per la realizzazione degli interventi della rete assistenziale, è necessaria la presenza di un caregiver; è richiesta la sua presenza durante la realizzazione dei trattamenti al domicilio. Tutti i pazienti coinvolti sono soggetti a costante valutazione e monitoraggio rispetto all'andamento del progetto da parte dell'équipe di cure palliative e possono in qualsiasi momento e per qualunque motivo decidere di sospendere i trattamenti.

RISULTATI: Nel periodo da luglio 2022 a marzo 2023 sono state trattati 20 pazienti per un totale di 282 sedute shiatsu (media di 14 sedute per persona) della durata di circa un'ora ciascuna, con una frequenza media di tre incontri alla settimana. I pazienti hanno espresso un alto livello di soddisfazione per i trattamenti ricevuti. Ci sono stati rispetto, collaborazione e fiducia bilaterale in



ogni momento del lavoro in équipe integrata. Il costante confronto settimanale tra tutti i professionisti ha permesso di calibrare i trattamenti shiatsu sulle effettive esigenze dei pazienti.

CONCLUSIONI: L'applicazione dello shiatsu su pazienti oncologici in cure palliative assistiti al domicilio è pionieristico e innovativo. I punti di forza di questa esperienza pilota sono stati l'integrazione tra medicina tradizionale e tecniche complementari, con condivisione di know-how tra professionisti diversi, e la collaborazione tra sanità pubblica e terzo settore per promuovere e co-costruire il benessere globale dei malati, nella consapevolezza che la relazione è l'elemento centrale per qualsiasi tipo di trattamento. Questa esperienza ha permesso di verificare l'adeguatezza del progetto e stabilirne la fattibilità. Sulla base delle informazioni raccolte verrà sviluppato un progetto di ricerca strutturato. In futuro, infatti, verranno raccolti dei dati che, elaborati, potranno documentare se e in quale misura lo shiatsu intervenga su ansia e dolore, determinando il miglioramento delle condizioni dei pazienti.



IL TOCCO-MASSAGGIO COME TERAPIA FISICA E RELAZIONALE IN CURE PALLIATIVE.

VITTORIO CONTI CONTI¹, IVALDO GIULIANI¹, NORMA PELLEGATTA¹, KATIA MANGIAROTTI¹, NICOLETTA PESAVENTO¹, CLARISSA FLORIAN¹, LUCA MORONI¹

¹ Hospice di Abbiategrasso, abbiategrasso, ITALY

SCOPO: Il massaggio è comunicare, parlare, ascoltare... essere presenti, è in questa ottica che il fisioterapista in cure palliative utilizza e insegna il tocco-massaggio, superando le sole prestazioni riabilitative o di mantenimento, per poter aprire canali relazionali e di vicinanza.

Il fisioterapista che opera nell'ambito delle cure palliative incontra la persona ammalata in una fase di trasformazione e di cambiamenti che, di norma, non permetteranno la ripresa delle capacità motorie, l'obiettivo del suo intervento resta quindi il mantenimento delle capacità residue per il più lungo tempo possibile e l'educazione al paziente stesso e ai familiari per una migliore gestione della progressiva perdita delle autonomie.

Insieme a questo obiettivo, che si esprime sul piano fisico, il fisioterapista può essere di aiuto al malato attraverso la cura con il tatto che permette di preservare l'immagine corporea della persona. Un obiettivo, forse ancora più ambizioso che il fisioterapista può perseguire è quello di educare il caregiver alla cura attraverso il tatto.

Spesso è molto difficile toccare il corpo malato soprattutto quando è anziano, questo tipo di approccio, il toccare e l'essere toccato in modo dolce, può rappresentare una forma di benessere per entrambe le persone coinvolte, permette di "sospendere" il pensiero, togliendo dall'imbarazzo di dover pensare a cosa dire.

Il lavoro si prefigge di identificare le migliori modalità per proporre e formare il caregiver su una tecnica di semplice utilizzo che permetta la vicinanza e la relazione con la persona ammalata.

Valutare i benefici del tocco-massaggio eseguito dal caregiver (adeguatamente educato dal fisioterapista) al proprio caro.

METODO: Il progetto potrà essere implementato nel contesto di un Ente del Terzo Settore che assiste ogni anno mediamente circa 350 pazienti in Hospice e 450 a domicilio. Durante le sedute di fisioterapia ai pazienti in carico al servizio di cure palliative, sia domiciliari che ricoverati in hospice, saranno proposti il tocco-massaggio e l'educazione al caregiver in modo che lo stesso lo possa eseguire in autonomia al paziente.

Attraverso una intervista non strutturata somministrata al caregiver prima e dopo i trattamenti si raccolgono le informazioni in merito ai possibili benefici.

RISULTATI: I risultati attesi riguardano l'implementazione del tocco massaggio per poter offrire una tecnica che permetta la vicinanza e la relazione tra malato e caregiver, anche laddove la comunicazione verbale sia compromessa

CONCLUSIONI: A conclusione del lavoro potremo verificare come il massaggio contribuisce a stabilire un rapporto tra la persona che lo riceve e le mani di chi lo pratica.



L'ESSENZA E VALENZA DELLE AAA – ATTIVITÀ ASSISTITE CON GLI ANIMALI IN HOSPICE.

FRANCESCA BORDIN ¹, CINZIA CASSANELLI ¹, EMANUELA MUSETTI ², ROBERTA MOSTICONE ¹, FEDERICA CARLEVARO ², FRANCESCA ALLEGRUCCI ²

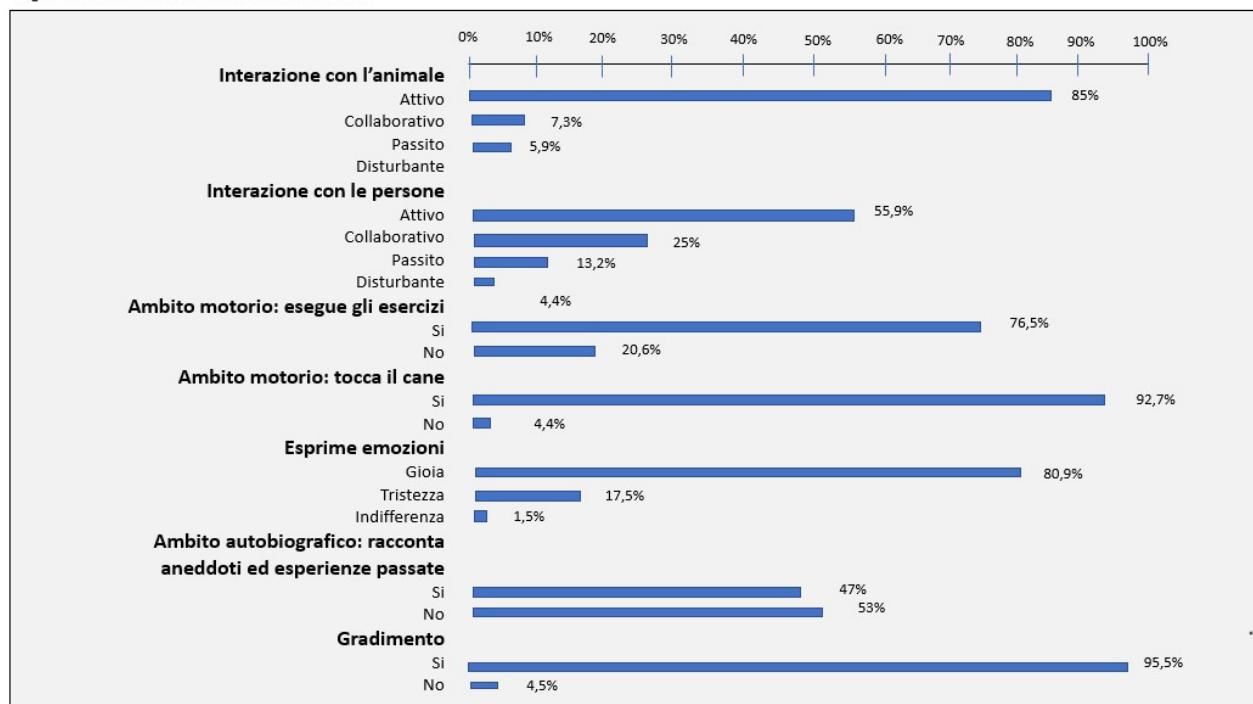
¹ Unità di Cure Palliative - Hospice INI, Divisione Grottaferrata, Grottaferrata, ITALY, ² Tendi la Zampa, Associazione Animalista e di tutela ambientale, Frascati, ITALY

SCOPO: I benefici degli interventi assistiti con gli animali (IAA) sulla qualità di vita dei malati in diversi ambiti sono ben documentati in letteratura: gli animali possono aiutare a sentirsi meno soli, a combattere la depressione, ridurre lo stress e l'ansia del ricovero, offrire distrazione dal dolore e dallo stato di malattia, migliorare la qualità del sonno e promuovere i ricordi positivi.

Esistono evidenze che la mediazione di un animale facilita i rapporti di relazione e comunicazione tra malati, familiari e operatori sanitari, e questo accresce l'interesse verso gli IAA come "strumento" complementare per la relazione assistenziale. Studiare gli effetti degli IAA presenta tuttavia criticità peculiari, nel disegnare protocolli di ricerca ed identificare misure di outcome appropriate e percorribili, soprattutto nel setting delle Cure Palliative, dove la maggior parte delle evidenze è ancora aneddotica.

Il presente studio qualitativo descrittivo descrive la nostra esperienza di Attività Assistite con gli Animali – AAA durante un periodo di osservazione di 7 mesi.

Figura 1 . Interazioni osservate durante le visite dei cani



METODO: Dal 2019 è attivo presso il nostro hospice il programma di AAA denominato "Teniamoci per zampa". Il primo passo è stato l'iscrizione della Struttura nell'elenco regionale delle Strutture sanitarie che erogano IAA; sviluppando il progetto poi, sulla base del decreto regionale che disciplina l'accesso degli animali d'affezione in visita nelle strutture sanitarie, abbiamo favorito la possibilità di avere visite dei propri animali in spazi dedicati (Pet visiting) anche a pazienti ricoverati in altri reparti.

L'attività di Pet therapy è stata avviata con la collaborazione dell'associazione del territorio "Tendi



la zampa" nell'ambito di un più ampio progetto "Pet for Help", con il supporto dell'equipe multidisciplinare che comprende 2 splendidi Golden Retriever, Oliver e Margot, la coadiutrice del cane, la psicologa e la veterinaria, certificate esperte in IAA, con un appuntamento settimanale.

Dopo la sospensione dovuta all'emergenza pandemica, dall'ottobre 2022 abbiamo ripreso regolarmente gli incontri di Pet Therapy individuale, nelle stanze di degenza; fino ad aprile 2023 sono state offerte sedute a 22 pazienti e familiari; in 2 casi i pazienti hanno declinato perché non amanti degli animali; in 3 casi il paziente non ha interagito con i cani per motivi clinici (ridotto livello di coscienza), ma i familiari hanno beneficiato della loro presenza esprimendo gioia e sollievo.

Il contenuto di ogni seduta è stato "disegnato" sulle inclinazioni e possibilità del paziente, e consisteva tipicamente nell'interazione tattile con il cane (carezze), che poteva stendersi sul letto, nell'offrire "premietti" al cane, nell'interazione comunicativa ed empatica con la coadiutrice. Le osservazioni della coadiutrice del cane sono state raccolte in schede strutturate, che catturavano diversi aspetti:

- L'interazione e comunicazione con l'animale e con le persone, secondo 4 gradi (attivo, collaborativo, passivo, disturbante)
- L'ambito motorio, sia eseguendo esercizi evocati sia toccando il cane (si/no)
- L'espressione di emozioni (gioia, tristezza, indifferenza)
- L'ambito autobiografico, attraverso il racconto di episodi e aneddoti riferiti ad esperienze passate (si/no)
- Infine, il gradimento (si/no)

Le schede contenevano un campo aperto che raccoglieva considerazioni finali descrittive.

RISULTATI: 17 pazienti hanno ricevuto in totale 68 sedute, per una media di 4 per paziente (range 1-19), con una durata di circa 20-30'. In 5 casi anche i familiari hanno partecipato alle sedute. Su richiesta o con il permesso del paziente, molte sedute sono state immortalate con scatti fotografici. In 1 caso, la seduta è stata interrotta per sintomo disturbante, ma la paziente ha chiesto subito un successivo incontro. Tutti i pazienti considerati aspettavano con gioia la visita dei cani, e volevano immediatamente interagire, nonostante le loro condizioni cliniche scadute (KPS 30).

La figura 1 descrive le osservazioni desunte dalle schede di osservazione.

CONCLUSIONI: L'osservazione prosegue. Lo studio, con tutte le limitazioni di uno studio descrittivo, sottolinea i potenziali benefici di una AAA nel setting delle CP: i pazienti, nei momenti in cui socializzano con il cane, dimenticano di essere malati; i familiari presenti esprimono sollievo nel vedere il loro caro interagire con il cane, oltre nel vivere loro stessi un momento di spensieratezza. In un momento di intensa fragilità personale e familiare, l'arrivo del cane riproduce quel senso di normalità che spesso si è perso lungo il percorso di malattia. Il cane, che non sa di medicina ed ha la preziosa capacità di accogliere e accettare la persona per quello che è, senza giudizi, si è dimostrato un catalizzatore di sorrisi e risposte emotive positive.

A corollario, l'osservazione empirica del beneficio degli incontri con i cani sui membri dell'equipe ci spinge ad indagare anche questo aspetto in maniera più strutturata.

Infine, è importante condurre ricerca in questo ambito, a supporto dell'implementazione delle AAA in hospice, su cui pesano ostacoli non tanto organizzativi quanto economici.



BTCP: LA SCELTA MIGLIORE DEI ROO. RIFLESSIONI SU DEI CASI CLINICI

SETTIMIO TEMPERA¹, LUISA MISTRULLI¹, MONICA MAPFUMO¹, VALENTINA MARI¹, ELENA PETRELLI¹, SILVIA PARENTE¹, UGO CIERVO¹

¹ Hospice Italian Hospital Group, Guidonia (RM), ITALY

SCOPO: Il Break Through Pain (BTcP) è una esacerbazione transitoria del dolore, di durata generalmente breve, di intensità moderata-elevata, che insorge sia spontaneamente sia a seguito di un fattore scatenante in pazienti oncologici con dolore di base mantenuto per la maggior parte della giornata sotto controllo. Da studi recenti il BTcP ha una prevalenza stimata del 59% ed è presente nel 39% dei pazienti ambulatoriali e nell'80% dei pazienti ospedalizzati. I farmaci ideali per il trattamento del BTcP sono quelli che attraverso una modalità di somministrazione maneggevole, producono una analgesia rapida e di breve durata (ROO, Rapid Onset Opioids). Le formulazioni disponibili, orosolubile, sublinguale, intranasale, offrono vantaggi dal punto di vista farmacologico e sulla compliance. Analizzando dei casi clinici abbiamo riflettuto su quale sia la migliore via di somministrazione dei ROO da paziente a paziente, anche in base alla risposta farmacologica ottenuta, al fine di evitare di incorrere in errori di valutazione sul tipo di dolore che si presentava, evitando così inutili aggiustamenti della terapia antalgica di base.

METODO: Nel corso della gestione domiciliare dei pazienti negli ultimi mesi abbiamo attenzionato 4 casi clinici oncologici che ci hanno portato a riflettere sulla gestione della terapia del dolore. Tutti erano in trattamento con oppiacei per dolore di base (due con fentanyl transdermico, uno con morfina orale, uno con ossicodone per os, dosaggio medio di 120 mg di morfina orale die). Nelle ultime settimane tutti sono stati sottoposti ad un aumento progressivo della terapia di base per diversi episodi di BTcP non sempre rispondenti ai ROO utilizzati, ipotizzando quindi un dolore di fondo non ben controllato. In considerazione del persistere di episodi di BTcP abbiamo sostituito il fentanyl sublinguale e/o transmucosale con fentanyl nasale, ipotizzando uno scarso assorbimento a livello buccale. Tutti e 4 i pazienti erano stati valutati per eventuali mucositi o quadri di disidratazione-secchezza delle fauci.

RISULTATI: La sostituzione del fentanyl sublinguale o mucosale con la formulazione spray per via nasale ha subito portato ad un rapido controllo del dolore, ciò ci ha permesso di capire con precisione che si trattava di episodi di BTcP non rispondenti al meglio ai ROO utilizzati, e ci ha anche consentito di riportare in tre pazienti osservati i dosaggi della terapia antalgica di base ai valori iniziali, con un buon controllo di analgesia.

CONCLUSIONI: Nonostante una accurata valutazione iniziale dello stato della mucosa orale è sempre buona prassi ipotizzare un problema di assorbimento di fentanyl e quindi prendere in considerazione la formulazione nasale, al fine di non incorrere in errori di valutazione di BTcP o dolore di base non controllato.



DOLORE DIFFICILE IN CURE PALLIATIVE: STUDIO OSSERVAZIONALE RETROSPETTIVO SULL'EFFICACIA DI GABAPENTIN, PREGABALIN E AMITRIPTILINA NEL DOLORE NEUROPATICO DA CANCRO

ELENA PETRELLI¹, VALENTINA MARI¹, MONICA MAPFUMO¹, LUISA MISTRULLI¹, SILVIA PARENTE¹, SETTIMIO TEMPERA¹, UGO CIERVO¹

¹ Italian Hospital Group - gruppo Korian, Guidonia (RM), ITALY

SCOPO: La prevalenza del dolore oncologico varia dal 33% nei pazienti dopo trattamento curativo al 59% nei pazienti in corso di terapie antitumorali fino al 64% nei pazienti in fase avanzata o terminale. In particolare il dolore neuropatico è una sfida per i palliativisti a causa della non specificità delle sue caratteristiche cliniche.

Nel dolore neuropatico non oncologico, farmaci adiuvanti con forte evidenza di efficacia sono gli antidepressivi triciclici e gli antiepilettici, ma l'efficacia di tali farmaci nei pazienti oncologici sembra essere minore. Per questi pazienti la letteratura suggerisce come i farmaci adiuvanti siano necessari per ottenere un buon controllo del dolore quando è presente una componente neuropatica, ma le evidenze in questo senso sono scarse. Gli antidepressivi triciclici sono la terapia di prima scelta per il dolore neuropatico non oncologico. Le best evidence supportano inoltre l'utilizzo del gabapentin, mentre per il pregabalin ci sono dati troppo limitati per poterne supportare sia la efficacy che la safety, a causa della scarsità di studi randomizzati controllati.

L'obiettivo di questo studio è stato quello di esaminare l'efficacia dei farmaci adiuvanti amitriptilina, gabapentin e pregabalin nella terapia del dolore neuropatico da cancro.

Fig. 1: DN4 screening test for neuropathic pain

Interview questions for the patient:

Question 1: Does your pain have one or more of the following characteristics?

	Yes (1)	No (0)
1. Burning		
2. Cold is painful		
3. Electric shocks		

Question 2: Is the pain associated with one or more of the following symptoms in the same area?

	Yes (1)	No (0)
4. Tingling		
5. Pins and needles		
6. Numbness		
7. Itching		

Examination of the patient:

Question 3: Is the pain located in an area where the physical examination had one or both of the following characteristics?

	Yes (1)	No (0)
8. Hypoaesthesia to touch		
9. Hypoaesthesia to pinprick		

Hypoaesthesia: decreased sensitivity

Question 4: In the painful area, can the pain be caused or increased by:

	Yes (1)	No (0)
10. Brushing		
Total score =		

Total score ≥ 4 : 90% probability of neuropathic pain.

Fig. 2: NRS Numerical Rating Scale e VAS Visual Analogue Scale

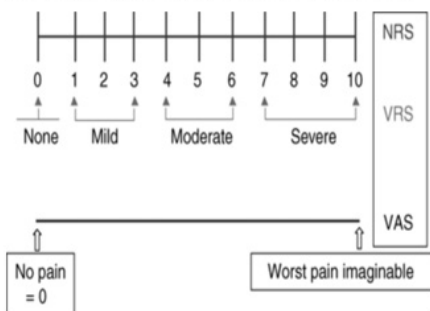


Fig. 3: pain score settimanale a confronto nei tre gruppi

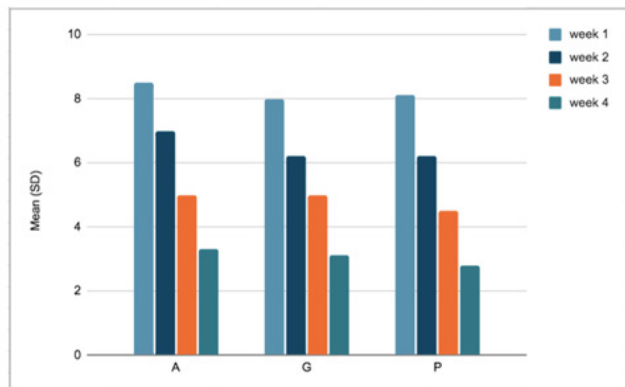
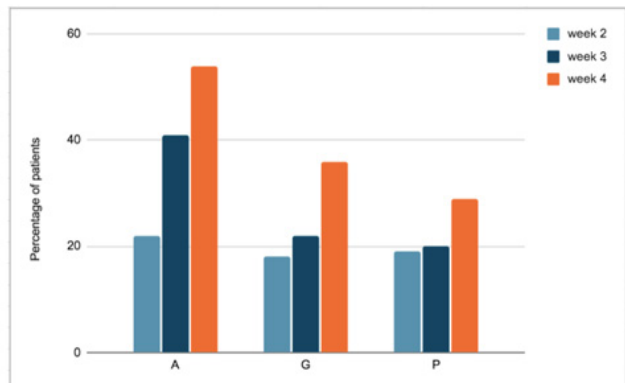


Fig. 4: percentuale di pazienti che hanno richiesto morfina al bisogno





METODO: Abbiamo condotto uno studio osservazionale retrospettivo su pazienti oncologici di età > 18 anni, avviati ad un percorso di cure palliative in regime residenziale o domiciliare da gennaio 2023, già in terapia antalgica con oppioidi. Sono stati esclusi pazienti con un KPS < 30 e pazienti con anamnesi positiva per dipendenza da alcol o da sostanze stupefacenti. La componente neuropatica è stata valutata inizialmente tramite il DN4 screening test for neuropathic pain (fig. 1). I pazienti sono stati divisi in tre gruppi in base al farmaco adiuvante prescritto: gabapentin (gruppo G), pregabalin (gruppo P) o amitriptilina (gruppo A). I dosaggi variavano per ogni paziente a seconda del controllo del sintomo: gabapentin da un minimo di 600 mg die a un massimo di 1200 mg die suddivisi in due o tre somministrazioni giornaliere, pregabalin da un minimo di 25 mg die a un massimo di 300 mg die in singola o duplice somministrazione giornaliera, amitriptilina da un minimo di 10 mg die a un massimo di 30 mg die in singola dose serale. La morfina orale è stata utilizzata come analgesico di salvataggio per il dolore persistente. Il controllo del dolore è stato valutato settimanalmente per una durata totale di 4 settimane, utilizzando le scale di valutazione del dolore NRS Numerical Rating Scale o VAS Visual Analogue Scale (fig. 2). Sono stati inoltre valutati gli eventuali effetti avversi.

RISULTATI: Sono stati inclusi nello studio 34 pazienti, di cui 9 erano stati trattati con amitriptilina (A), 11 con gabapentin (G) e 14 con pregabalin (P). Al termine delle quattro settimane di osservazione, i pazienti del gruppo P (pregabalin) hanno mostrato una maggiore riduzione del dolore rispetto ai pazienti degli altri due gruppi (fig. 3). Inoltre sia gabapentin che pregabalin hanno dimostrato un vantaggio significativo rispetto ad amitriptilina in termini di risparmio di morfina al bisogno (fig. 4). Gli effetti avversi più comuni sono stati sonnolenza e secchezza delle fauci, senza necessità in alcun caso di riduzione dei dosaggi o di sospensione del trattamento.

CONCLUSIONI: Questo studio suggerisce che tutti i farmaci in esame sono efficaci nell'alleviare il dolore difficile correlato al cancro, in particolare di tipo neuropatico, e che pregabalin, nonostante le poche evidenze scientifiche in merito, possa essere perfino più efficace di gabapentin ed amitriptilina come farmaco adiuvante nella terapia del dolore neuropatico oncologico. Ulteriori studi randomizzati sono necessari per confermare questi risultati e per esplorare l'efficacia e la sicurezza di queste terapie a lungo termine.

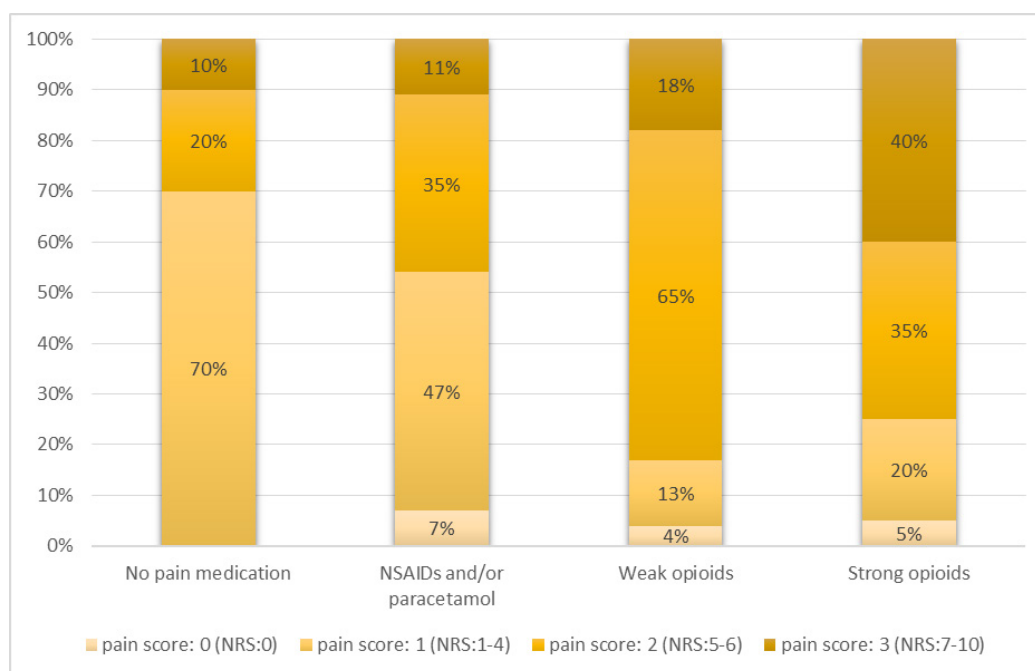


LA RIRILUTTANZA AD AUMENTARE LA TERAPIA FARMACOLOGICA NEI PAZIENTI ONCOLOGICI AUMENTA CON LA CLASSE DI ANALGESICI. UN'ANALISI SECONDARIA DELLO STUDIO OSSERVAZIONALE MULTICENTRICO ARISE-1.

COSTANZA DONATI¹, GIAMBATTISTA SIEPE¹, ALICE ZAMAGNI¹, FRANCESCO CELLINI², ALESSIA DI RITO³, MAURIZIO PORTALURI³, CRISTINA DE TOMMASO⁴, ANNA SANTACATERINA⁵, ROSSELLA DI FRANCO⁶, SALVATORE PARISI⁷, VINCENZO FUSCO⁸, PIERPAOLO ZICcarelli⁹, DOMENICO GENOVESI¹⁰, LUCIANA CARAVATTA¹⁰, GABRIELLA MACCHIA¹¹, FRANCESCO FIORICA¹², MILLY BUWENGE¹, ROMINA ROSSI¹³, MARCO MALTONI¹, ALESSIO G. MORGANTI¹

¹ Radiation Oncology, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Bologna, ITALY, ² Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, IRCCS, UOC di Radioterapia, Roma, ITALY, ³ IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II, Bari, ITALY, ⁴ General Hospital Perrino, Brindisi, ITALY, ⁵ U.O. di Radioterapia AOR Papardo Piemonte, Messina, ITALY, ⁶ S.C. di Radioterapia Istituto Nazionale Tumori Pascale, Napoli, ITALY, ⁷ Radioterapia Opera di S. Pio da Pietralcina, Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni in Rotondo, ITALY, ⁸ IRCCS CROB, Rionero In Vulture, ITALY, ⁹ U.O. Radioterapia Oncologica - S.O. Mariano Santo, Cosenza, ITALY, ¹⁰ Radioterapia Università degli Studi G. D Annunzio, Chieti, ITALY, ¹¹ Radiation Oncology Unit, Gemelli Molise Hospital; Università Cattolica del Sacro Cuore, Campobasso, ITALY, ¹² U.O.C. di Radioterapia e Medicina Nucleare, Ospedale Mater Salutis di Legnago, Verona, ITALY, ¹³ IRCCS Istituto Romagnolo per lo Studio dei Tumori (IRST) Dino Amadori, Meldola, ITALY, ¹⁴ Medical Oncology Unit, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Bologna, ITALY

SCOPO: Il dolore è uno dei sintomi più comuni tra i pazienti oncologici, che si manifesta nel 30-50% dei pazienti sottoposti a terapia antineoplastica attiva e nel 75-90% dei pazienti con tumore in stadio avanzato. Inoltre, mancano studi sulla valutazione del dolore durante la radioterapia (RT). Lo scopo di questo studio prospettico osservazionale multicentrico è stato quello di valutare la prevalenza del dolore nei reparti di RT utilizzando la Numeric Rating Scale (NRS). Inoltre, abbiamo analizzato la correlazione tra l'intensità del dolore e le classi di farmaci analgesici utilizzati.





METODO: In questo studio abbiamo arruolato 2104 pazienti provenienti da 13 dipartimenti di RT. Gli obiettivi della RT, le caratteristiche dei pazienti e del dolore sono stati registrati, utilizzando una scheda di raccolta dati, durante le visite dei pazienti (nel corso o alla fine del trattamento). Il punteggio del dolore è stato classificato in 0 (nessun dolore; NRS: 0), 1 (dolore lieve; NRS: 1-4), 2 (dolore moderato; NRS: 5-6) e 3 (dolore grave; NRS: 7-10). È stato definito un punteggio analgesico con valori compresi tra 0 (nessun farmaco per il dolore) e 3 (uso di forti oppioidi). Questo studio è stato approvato dal Comitato etico dei centri partecipanti (studio ARISE-1).

RISULTATI: Dei pazienti arruolati, 1417 avevano dolore o erano in trattamento analgesico. Tra questi, il 53,8% lamentava un dolore da intermedio a grave. L'incidenza del dolore intermedio/grave è aumentata progressivamente dai pazienti che non assumevano farmaci analgesici, a quelli che non assumevano farmaci oppioidi, a quelli che assumevano farmaci oppioidi deboli, mostrando una chiara minore disponibilità a prescrivere farmaci di classe superiore all'aumentare della stessa (30%, 46% e 83%, rispettivamente; $p < 0,001$; Figura 1). Inoltre, i pazienti in terapia con oppioidi forti hanno riferito un dolore moderato/grave nel 75% dei casi.

CONCLUSIONI: Questa analisi mostra il persistere di barriere all'uso di oppioidi forti anche nei pazienti oncologici. Inoltre, il nostro studio mostra l'elevata incidenza di dolore da moderato a grave nei pazienti che ricevono farmaci oppioidi. La frequente inefficacia della terapia con oppioidi in questo contesto è probabilmente dovuta, almeno in parte, a dosi o posologie non ottimali. Pertanto, sono necessari ulteriori sforzi per migliorare la gestione del dolore, in particolare nei contesti di RT. In particolare, a questo scopo sono necessari sia una formazione in terapia del dolore per gli oncologi radioterapisti sia una più stretta collaborazione multidisciplinare.



POLIMORFISMI, CINETICA E RISPOSTA CLINICA AL FENTANYL TRANSDERMICO NEI PAZIENTI ONCOLOGICI: UNO STUDIO PROSPETTICO

MARIANNA RICCI¹, IRENE AZZALI², SERENA MONTANARI³, LARA DAVANI³, VINCENZA ANDRISANO³, ROMINA ROSSI¹, MARCO MALTONI⁴

¹ SSD Cure palliative, terapia del dolore e Medicina integrativa, IRCCS Istituto per la cura dei tumori Dino Amadori, meldola, ITALY, ² Unità di biostatistica e Studi clinici, IRCCS Istituto per la cura dei tumori Dino Amadori, meldola, ITALY, ³ Department for Life Quality Studies, University of Bologna, Rimini, Italia, Rimini, ITALY, ⁴ Unità di Oncologia Medica, Dipartimento di Medicina Specialistica, Sperimentale e Diagnostica DIMES, università di Bologn, bologna, ITALY

SCOPO: Gli oppioidi forti sono il trattamento di scelta per il dolore da cancro da moderato a grave. Il fentanyl è un oppioide sintetico con un'elevata affinità per il recettore mu-oppioide ed è 75-100 volte più potente della morfina.

Il fentanyl viene metabolizzato rapidamente, in particolare nel fegato e solo il 10% della dose viene escreto come sostanza intatta.

L'uso di inibitori e induttori del CYP3A4, la compromissione della funzionalità epatica e le alte temperature influenzano potenzialmente la farmacocinetica del fentanyl.

L'influenza del Body mass index e del sesso sulla farmacocinetica del fentanyl è discutibile. Anche la farmacogenetica può influenzare la farmacocinetica del fentanyl, sebbene siano necessari ulteriori studi. Diversi altri fattori sono stati studiati ma non hanno mostrato effetti significativi e clinicamente rilevanti sulla farmacocinetica del fentanyl.

Lo scopo del nostro studio è quello di valutare la farmacocinetica e la farmacogenetica del fentanyl transdermico in relazione alla risposta clinica (intesa come riduzione di scala a punteggio numerico, NRS, di 2 punti o mantenimento NRS 0) del paziente oncologico al dolore.

METODO: si tratta di uno studio biologico interventistico prospettico, monocentrico su 49 pazienti con tumori solidi o ematologici trattati con fentanyl transdermico a qualsiasi dosaggio sottoposti a prelievi di farmacocinetica e farmacogenetica in 5 fasi dalla somministrazione del cerotto di fentanyl. Al T0 (tempo di posizionamento del cerotto) ed al T4 (tempo di cambio del cerotto dopo 72 h) è stato valutato l'NRS. Ad ogni T, 0, 1 (dopo 18 h dal posizionamento del cerotto), 2 (dopo 24 h dal posizionamento del cerotto), 3 (dopo 48 h dal posizionamento del cerotto), 4 è stato somministrato il questionario Brief Pain Inventory

RISULTATI: La maggior parte dei pazienti (78%) si è dimostrata responsiva al trattamento con fentanyl transdermico.

Il sesso è stato un parametro con evidenza di diversa distribuzione tra pazienti responsivi e non responsivi, mostrando una maggiore possibilità per il sesso maschile di essere responsivi rispetto al sesso femminile.

Abbiamo trovato correlazione con un aumento di AUC e variazione di BPI nei 5 tempi, in particolare negli uomini.

I polimorfismi NAT2 e UGT2B7 sono associati ai parametri cinetici AUC e Cmax, ma non abbiamo trovato un'associazione significativa tra Tmax e polimorfismi genetici. Inoltre, i polimorfismi di NAT2 e CYP4F2 hanno mostrato una correlazione con il dosaggio di fentanyl, mentre il polimorfismo di CYP2B6 sembra essere correlato agli effetti collaterali.

I dati genetici hanno indicato una forte associazione tra i polimorfismi del gene della tiopurina S-metiltransferasi (TPMT) e la risposta clinica.

Abbiamo rilevato una correlazione positiva tra la variazione di NRS e il cambiamento nell'interferenza del dolore con il lavoro e le relazioni umane, e anche tra i responsivi e non-



responsivi e il cambiamento del BPI per quanto riguarda l'attività generale, il lavoro e le relazioni umane.

La piccola dimensione del campione della popolazione studiata non ci ha permesso di trovare una correlazione tra le tre categorie di farmacocinetica, genetica e risposta al dolore.

CONCLUSIONI: Il nostro studio ha permesso di valutare la significativa risposta al fentanyl transdermico nei tempi studiati in particolare nel sesso maschile e mostrando anche beneficio in termini di effetti collaterali e di categorie del BPI.

La piccola dimensione del campione della popolazione in studio ha reso difficile la valutazione dell'obiettivo primario di trovare una correlazione significativa tra risposta farmacogenetica, farmacocinetica e clinica.

Sono necessari studi più ampi di pazienti per aumentare le conoscenze sulla risposta al trattamento con oppioidi nei pazienti oncologici per poter permettere una miglior personalizzazione del trattamento del dolore.



DIFFERENZIAZIONE IN FENOTIPI CLINICI SULLA BASE DELLA PRESCRIZIONE DI FARMACI SINTOMATICI NEI PAZIENTI RICOVERATI IN HOSPICE: RISULTATI DA UN REGISTRO OSSERVAZIONALE

GABRIELE GHIDINI¹, MADDALENA FABRIZI¹, COSTANZA LUCHETTI³, MARCO FROLDI¹, MATTEO CESARI¹, ROBERTO ERCOLE MORONI GRANDINI R², MARCO PROIETTI¹

¹ Università degli studi di Milano, Milano, ITALY, ² Fondazione IRCCS Ca Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano, ITALY, ³ IFCA Casa di Cura Ulivella e Glicini, Firenze, ITALY

OBIETTIVO: Nel contesto dei pazienti ammessi in Hospice, la valutazione di base dello stato sintomatico è essenziale per determinare le strategie di assistenza più appropriate. Tuttavia, il livello di sintomaticità all'ingresso viene spesso misurato solo con la scala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), che assegna un punteggio soggettivo a ogni sintomo esaminato. In determinate situazioni, questi sintomi non sono facilmente valutabili a causa del peggioramento delle condizioni cliniche dei pazienti, creando incertezze sullo stato sintomatico reale. Per questo motivo, la terapia si basa spesso sulla valutazione globale dell'equipe sanitaria. Abbiamo voluto verificare se la valutazione dei farmaci sintomatici somministrati all'arrivo in hospice possa aiutare a riconoscere fenotipi clinici specifici, per regolare l'intensità della gestione clinica, al fine di superare le limitazioni nell'utilizzo della scala ESAS nei pazienti in cure palliative.

Table 1: Baseline Characteristics according to Clusters

	Cluster 1 N= 138	Cluster 2 N= 130	Cluster 3 N= 117	p
Age, years mean (SD)	81.9 (11.0)	72.7 (14.7)	76.8 (13.3)	<0.001
ECOG PS 4, n (%)	103 (75.7)	83 (63.8)	100 (85.5)	0.002
Karnofsky PS, mean (SD)	24.0 (9.2)	27.3 (10.2)	20.8 (10.8)	<0.001
Barthel Index, mean (SD)	14.5 (19.7)	22.4 (24.3)	14.4 (24.3)	0.006
Frailty Index, mean (SD)	0.53 (0.12)	0.53 (0.12)	0.53 (0.13)	0.976
Coma, n (%)	11 (8.3)	4 (3.2)	20 (17.7)	<0.001
Severe Conditions, n (%)	95 (76.6)	90 (74.4)	91 (81.3)	0.445
Cachexia, n (%)	71 (68.3)	62 (60.2)	67 (68.4)	0.369
End of Life Care, n (%)	103 (79.2)	98 (78.4)	100 (88.5)	0.084
Prognosis 30 Days, n (%)	54 (42.5)	50 (42.0)	77 (68.1)	<0.001
Drugs at Admission, N median [IQR]	5 [3-8]	8 [6-9]	5 [4-9]	<0.001

Legend: PS= Performance Scale; SD= Standard Deviation.

METODI: Un registro osservazionale di pazienti ammessi nel nostro hospice è stato avviato nel gennaio 2021, arruolando 398 pazienti adulti fino a dicembre 2022. Basandoci sulla terapia farmacologica prescritta all'ingresso, che teneva conto della presenza di farmaci usati nel trattamento di sintomi difficili da controllare e spesso refrattari, abbiamo eseguito un'analisi di cluster gerarchica basata sul metodo di Ward con distanza euclidea quadratica. Le categorie di farmaci usate per identificare il numero ottimale di cluster erano: i) FANS/paracetamolo; ii) oppioidi deboli; iii) oppioidi forti; iv) benzodiazepine; v) neurolettici; vi) anticonvulsivanti; vii) antidepressivi;



viii) steroidi; ix) ossigeno. Sono state utilizzate analisi descrittive e di regressione per studiare le caratteristiche cliniche in relazione ai cluster identificati.

METODO: Tra i 398 pazienti arruolati, 385 (96,7%) avevano dati disponibili per le categorie di farmaci prese in esame. Il processo di clustering ha identificato tre cluster. Nella Tabella 1 sono riportate le caratteristiche cliniche all'ingresso in Hospice secondo i cluster d'appartenenza. I pazienti nel Cluster 2 erano più giovani del Cluster 3 e del Cluster 1 ($p < 0,001$). La categoria ECOG PS 4 era progressivamente più prevalente nel Cluster 3 rispetto al Cluster 1 e al Cluster 2 ($p < 0,001$), così come la scala Karnofsky PS era progressivamente più bassa ($p < 0,001$), mentre l'Indice di Barthel era più alto nel Cluster 2 ($p = 0,006$). Un indice di fragilità a 40 elementi era simile tra i cluster. La prevalenza di condizioni cliniche gravi e cachessia non cambiava tra i cluster, ma lo stato comatoso era più frequente nel Cluster 3 ($p < 0,001$). Il Cluster 3 aveva più probabilità di essere ammesso per una degenza definitiva, anche se questa differenza non era statisticamente significativa ($p = 0,084$). Inoltre, una prognosi a 30 giorni era registrata più spesso nel Cluster 3 ($p < 0,001$). L'analisi di regressione logistica aggiustata ha mostrato che il Cluster 3 era associato alla presenza di stato comatoso (OR 11,78; IC 95% 1,45-95,52). I tre cluster sono stati definiti come segue: i) Cluster 3 come 'Completamente Disabili'; ii) Cluster 1 come 'Gravemente Disabili'; iii) Cluster 2 come 'Moderatamente Disabili'. Durante il ricovero in hospice, i pazienti nel Cluster 3 sono morti di più (111, 94,9%) rispetto a quelli nel Cluster 1 (123, 89,1%) e nel Cluster 2 (112, 86,2%), nonostante questa differenza non abbia raggiunto la significatività statistica ($p = 0,072$), con una sopravvivenza significativamente inferiore secondo le curve di Kaplan-Meier (Log-Rank 29,025, $p < 0,001$). Il Cluster 3 aveva anche un numero medio [DS] di giorni di degenza più basso rispetto al Cluster 1 e al Cluster 2 (10,9 [18,1] contro 16,1 [17,4] e 17,8 [15,5], rispettivamente; $p = 0,004$). L'analisi di regressione di Cox aggiustata ha indicato che il Cluster 3 aveva una maggiore probabilità di morire durante la degenza (HR 1,86; IC 95% 1,37-2,53) rispetto al Cluster 2.

RISULTATI: Abbiamo identificato tre fenotipi clinici con differente grado di disabilità utilizzando le classi di farmaci prescritte al ricovero in hospice, anche nel contesto di un elevato grado di fragilità comune a tutti e tre i cluster. I pazienti nel cluster 'Completamente Disabili' erano più spesso comatosi, presentavano una degenza più breve andando più frequentemente incontro a morte. Si può concludere che nell'impossibilità di somministrare la scala ESAS, una caratterizzazione clinica dei pazienti simile a quella dei tre cluster individuati può permettere di regolare l'intensità delle cure e dell'assistenza sanitaria rendendo la palliazione più appropriata.



SUPERARE LE BARRIERE ALL'USO DELLA RADIOTERAPIA PALLIATIVA NEI PAZIENTI CON METASTASI OSSEE. RISULTATI DI UNO STUDIO OSSERVAZIONALE MONOCENTRICO.

COSTANZA DONATI¹, GIAMBATTISTA SIEPE¹, ALICE ZAMAGNI¹, FILIPPO MAMMINI¹, ILARIO AMMENDOLIA¹, ALESSANDRA ARCELLI¹, ERICA SCIROCCO¹, CLAUDIO MALIZIA², FRANCESCO CELLINI³, ALESSIO G. MORGANTI¹, SILVIA CAMELLI¹

¹ Radiation Oncology, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Bologna, ITALY, ² Nuclear Medicine, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Bologna, ITALY, ³ Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, IRCCS, UOC di Radioterapia, Roma, ITALY

SCOPO: La radioterapia (RT) è un trattamento palliativo efficace nei pazienti con metastasi ossee. Tuttavia, molti studi e la pratica clinica evidenziano una serie di barriere che ostacolano l'uso della RT: difficoltà a viaggiare per raggiungere un centro di RT per i pazienti con tumore avanzato, preoccupazione per la necessità di terapie prolungate, ritardo nelle consultazioni e nel trattamento o complicato processo di referral o difficoltà a contattare i radioterapisti (RO), difficoltà a prevedere la prognosi nei pazienti oncologici, conseguente rischio di somministrazione della RT in prossimità della fine della vita, e scarsa conoscenza della RT da parte degli specialisti in cure palliative. Dal 2015 nel nostro centro abbiamo cercato di rimuovere alcune di queste barriere per favorire l'uso della RT palliativa in questo contesto. Lo scopo di questa relazione è descrivere i metodi e i risultati di questa esperienza.

	2014		2015		2016		2017		2018		2019		2020		2021			
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%		
Treatment site																		
Spine	633	49.3	64	49.6	53	47.7	49	51.0	76	52.0	91	47.4	86	53.8	100	46.5	114	48.7
Extremities	183	14.2	21	16.3	27	24.3	20	20.8	19	13.0	21	11.0	16	10.0	22	10.3	37	15.8
Pelvis	299	23.3	34	26.4	27	24.3	18	18.8	31	21.2	45	23.4	30	18.8	57	26.5	57	24.4
Skull	19	1.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	0.5	0	0.0	13	6.0	5	2.1
Rib	37	3.0	2	1.6	0	0.0	3	3.1	3	2.0	4	2.1	1	0.6	9	4.2	15	6.4
Others	112	8.7	8	6.1	4	3.7	6	6.3	17	11.8	30	15.6	27	16.8	14	6.5	6	2.6
Treatment site																		
Spine	633	49.3	64	49.6	53	47.7	49	51.0	76	52.1	91	47.4	86	74	100	46.5	114	48.7
Non-Spine	650	50.7	65	50.4	58	52.3	47	49.0	70	47.9	101	52.6	53.8	46.2	115	53.5	120	51.3
Metastasis type																		
Complicated	848	66.1	99	76.7	89	80.2	71	74.0	112	76.7	150	78.1	129	80.6	106	49.3	92	39.3
Non-complicated	435	33.9	30	23.3	22	19.8	25	26.0	34	23.3	42	21.9	31	19.4	109	50.7	142	60.7
RT fractionation																		
8x1	436	34.0	7	5.5	56	50.4	32	33.3	56	38.3	60	31.3	88	55.0	65	30.2	72	30.7
20x5	418	32.6	49	38.0	51	46.0	51	53.2	57	39.0	64	33.3	39	24.4	50	23.2	58	24.8
30x10	148	11.5	71	55.0	2	1.8	9	9.5	6	4.0	20	10.4	11	7.0	17	8.0	12	5.1
Stereotactic	49	3.8	0	0.0	0	0.0	2	2.0	1	0.7	7	3.7	0	0.0	17	8.0	22	9.4
5x4 (bid.)	82	6.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	2	1.4	9	4.7	2	1.2	36	16.6	34	14.5
Others	150	11.7	2	1.5	2	1.8	2	2.0	24	16.6	32	16.6	20	12.4	30	14.0	36	15.5
Gender																		
Male	655	51.0	54	41.8	60	54.0	40	41.6	69	47.2	103	53.6	82	51.2	109	50.7	138	59.0
Female	628	49.0	75	58.2	51	46.0	56	58.4	77	52.7	89	46.4	78	48.8	106	49.3	96	41.0
Primary Tumor																		
Breast	347	27.0	47	36.4	31	28.0	30	31.2	47	32.1	51	26.5	36	22.5	66	30.7	39	16.6
Prostate	175	14.0	11	8.5	17	15.3	9	9.3	13	9.0	27	14.0	21	13.1	45	20.9	32	13.6
Gastrointestinal	135	10.0	11	8.5	8	7.2	8	8.3	28	19.0	28	14.5	19	11.8	17	8.0	16	6.8
Endometrial/Cervical	16	1.2	0	0.0	0	0.0	1	1.0	2	1.3	0	0.0	1	0.6	3	1.4	9	3.8
Lung	305	24.0	30	23.2	23	20.7	27	28.1	27	18.5	49	25.5	43	26.8	47	21.9	59	25.2
Head and Neck	12	1.0	1	1.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	6	2.8	5	2.0
Others	293	22.8	29	22.4	32	28.8	21	21.8	29	19.8	37	19.2	37	23.1	31	14.4	45	19.2
Systemic therapy																		
Yes	697	54.3	59	45.7	46	41.4	44	45.8	67	45.9	126	65.6	94	58.7	130	60.4	131	56.0
No	400	31.1	35	27.1	34	30.6	23	24.0	38	26.0	32	16.6	60	37.5	82	38.0	96	41.0
Unknow	186	14.5	35	27.1	31	27.9	29	30.2	41	28.0	34	17.7	6	3.7	3	1.4	7	3.0
Total treatments	1283	100.0	129	10.0	111	8.6	96	7.5	146	11.4	192	15.0	160	12.5	215	16.8	234	18.2

METODO: Si tratta di uno studio osservazionale monocentrico su pazienti sottoposti a RT per metastasi ossee (1065/2020/Oss/AOUBo). A partire dal 2015 sono state adottate le seguenti misure: i) semplificazione dell'invio e della pianificazione della RT; ii) introduzione di trattamenti abbreviati (singola frazione, RT stereotassica, RT accelerata-ipofrazionata con bifrazionamento giornaliero); iii) assegnazione dei trattamenti palliativi a un unico radioterapista ultraspecializzato; iv) partecipazione di quest'ultimo a un Team multidisciplinare per le metastasi ossee. Sono stati



raccolti dati sulle caratteristiche dei pazienti (età, sesso, sede, uso di terapie sistemiche), sui medici prescrittori, sulle metastasi ossee, sulla dose e sui frazionamenti di RT. Le analisi statistiche sono state eseguite con il pacchetto SPSS e il software R.

RISULTATI: Durante il periodo di riferimento, sono stati eseguiti 1283 trattamenti di RT in 900 pazienti con metastasi ossee (Tabella 1). L'analisi ha mostrato un aumento significativo e progressivo dei trattamenti di RT delle metastasi ossee, passati da 129 casi nel 2014 a 234 casi nel 2021 ($p < 0,001$). Questo aumento è stato osservato per tutte le sedi anatomiche, per le metastasi complicate e non complicate, e ha riguardato in particolare i trattamenti più brevi. Il regime più utilizzato è stato quello basato su una singola frazione di 8 Gy, che è stato il trattamento con il maggiore incremento nel periodo di riferimento. Infine, in tutte le sottocategorie analizzate è stato registrato un uso significativamente maggiore di RT palliativa.

CONCLUSIONI: La nostra analisi ha dimostrato che semplificare le procedure, accelerare la pianificazione e l'erogazione, dedicare un radioterapista oncologo alla RT palliativa e intensificare la collaborazione interdisciplinare porta a un uso significativamente maggiore della RT palliativa nelle metastasi ossee.



VALUTAZIONE DELLE COMPLESSITÀ SINTOMATOLOGICHE IN UNA COORTE DI PAZIENTI AFFETTI DA PROBLEMATICHE INFETTIVE AD ANDAMENTO CRONICO: NON SOLO IL DOLORE

ELENA ANGELI ¹, AGOSTINO ZAMBELLI ¹, GIOVANNA BESTETTI ², SIMONA LANDONIO ³, STEFANIA MERLI ⁴, [OSCAR CORLI](#) ⁵

¹ Hospice Mal Inf, Dip Mal Inf, ASST Fatebenefratelli-Sacco, Milano, ITALY, ² Hospice Mal Inf, Dip Mal Inf, ASST Fatebenefratelli-Sacco, Milano, ITALY, ³ Clinica Mal Inf, Dip Mal Inf, ASST Fatebenefratelli-Sacco, Milano, ITALY, ⁴ I Div Mal Inf, Dip Mal Inf, ASST Fatebenefratelli-Sacco, Milano, ITALY, ⁵ II Div Mal Inf, Dip Mal Inf, ASST Fatebenefratelli-Sacco, Milano, ITALY, ⁶ Unità Ricerca Terapia del Dolore e Cure Palliative, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri-IRCCS, Milano, ITALY

SCOPO: Introduzione: Il bisogno di Cure Palliative (CP) non riguarda più esclusivamente l'ambito oncologico, ma anche i pazienti affetti da patologie cronic-degenerative, con l'obiettivo primario di identificare le diverse problematiche sintomatologiche e di provvedere alla loro gestione integrata.

Scopo: Valutare il carico sintomatologico e la necessità di CP e Terapia del Dolore (TDL) in una coorte di pazienti affetti da problematiche infettivologiche ad andamento cronico o protratto.

Metodo: Studio osservazionale prospettico condotto su pazienti con problematiche infettivologiche, per i quali veniva richiesta una consulenza specialistica di CP/TDL, a partire dal 1 Gennaio 2022. Abbiamo utilizzato quale strumento di valutazione dei sintomi l'Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), che ha consentito di determinare il Total Symptom Distress Score (TSDS), ottenuto dalla somma degli score di intensità di ciascun sintomo, e l'High Burden Symptom (HBS), ovvero il numero di sintomi concomitanti con intensità moderata-severa (Numerical Rating Scale, NRS \geq 4).

Risultati: 82 pazienti hanno ricevuto una consulenza di CP/TDL. Di questi, 68 pazienti hanno rispettato i criteri di inclusione dello studio, 36 femmine e 32 maschi, di età media di 68 anni (range 35-93), con Body Mass Index (BMI) medio di 24.9 (range 13.8-38) ed una mediana del Karnofsky Performance Status (KPS) di 60 (range 30-90). La quasi totalità dei pazienti presentava una o più co-morbidità, con una mediana pari a 5 (range 0-10), ed assumeva una politerapia con una mediana di 8 farmaci concomitanti (range 0-17). Le patologie di pertinenza infettivologica dei pazienti arruolati erano prevalentemente infezioni osteo-articolari e protesiche (23 pz), ulcere cutanee infette (13 pz), infezione da HIV (12 pz), cirrosi epatica (8 pz), recente herpes zoster (8 pz), sepsi recidivanti (3 pz), long-COVID (1 pz). Tutti i pazienti presentavano dolore moderato-severo. Sintomi associati al dolore risultavano l'assenza di benessere (97%), l'astenia (91.2%), l'inappetenza (75%), la depressione (69.1%), l'ansia (60.2%), la sonnolenza (57.3%), la nausea (55.8%) e la dispnea (42.6%). Valutando il TSDS, risultava elevato (\geq 40) in 35 pazienti (67.5%) e correlato ad un più basso KPS (50 vs 80, $p=0.047$), ad un maggior numero di co-morbidità (6 vs 4, $p=0.0006$) e ad un maggior numero di farmaci concomitanti (9 vs 6, $p=0.0049$). 42 pazienti (61.7%) presentavano più di 5 sintomi contemporaneamente con intensità moderata-severa (HBS \geq 5), avevano un più basso KPS (50 vs 80, $p=0.0044$) ed un maggior numero di co-morbidità (6 vs 4, $p=0.002$), rispetto ai pazienti con più basso carico sintomatologico.

Conclusioni: L'ESAS si è dimostrato un utile strumento di identificazione del carico sintomatologico in un gruppo di pazienti, seppure eterogeneo, affetti da patologie ad eziologia infettiva con andamento cronico, che è un campo ancora molto poco esplorato in un'ottica palliativa. L'elevata frequenza ed intensità di sintomi, oltre al dolore, sottolinea la complessità di questi pazienti e la necessità di un approccio multi professionale al fine di ottenere la cura globale dei nostri malati.



IL FINE VITA IN UN REPARTO DI GERIATRIA PER ACUTI: UN'ANALISI RETROSPETTIVA.

[BIANCA SALONE](#)¹, [LAURA ANNA MARIA SCHIARA](#)¹, [CRISTINA VILLOSIO](#)¹, [MARTINA STAIANI](#)¹, [ROBERTO PRESTA](#)¹, [MARIO BO](#)¹

¹ SCU Geriatria, Dipartimento di Scienze Mediche, AOU Città della Salute e della Scienza, Molinette, Torino, ITALY

SCOPO: L'invecchiamento della popolazione e il numero crescente di malattie croniche hanno cambiato radicalmente lo scenario dei pazienti ricoverati in ospedale: la maggior parte viene ricoverata per peggioramenti clinici acuti nel contesto di uno stato di salute generale compromesso (1). Gli interventi palliativi sono parte integrante dell'assistenza geriatrica. Tuttavia, non è ancora definito in che misura i medici riescano a percepire la traiettoria di fine vita dei loro pazienti. A questo proposito abbiamo avviato uno studio osservazionale retrospettivo volto a valutare la percezione medica del fine vita registrando 1) la prevalenza e i predittori di mortalità intraospedaliera e a breve termine (3 mesi) e 2) la gestione clinica nei pazienti deceduti in ospedale o entro 3 mesi.

METODO: Studio di coorte osservazionale retrospettivo monocentrico. Sono stati arruolati pazienti con più di 65 anni accolti nel reparto di Geriatria tra il 1 giugno 2021 e il 31 maggio 2022 e deceduti durante il ricovero o entro tre mesi dalla dimissione. Sono stati esclusi i pazienti deceduti entro 72 ore dal ricovero e i pazienti ricoverati a causa dell'infezione da Sars-Cov2.

Ogni paziente è stato sottoposto a una valutazione geriatrica multidimensionale al momento del ricovero, valutando lo stato di autonomia (Activities of Daily Living e Instrumental Activity of Daily Living), cognitivo (Short Portable Mental Status Questionnaire), il carico e la gravità della malattia (Cumulative Illness Rating Scale), lo stato fisico-funzionale generale (Palliative Performance Status) e la prognosi (Palliative Performance Index), oltre alle variabili demografiche.

Per i pazienti deceduti durante il ricovero, è stata registrata la presenza di segni e sintomi di sofferenza, la terapia, l'approccio diagnostico negli ultimi giorni di vita.

La presenza e la data di una chiara espressione di morte probabile a breve termine riportata dal medico in cartella clinica è stata rilevata come surrogato della consapevolezza di prognosi infausta.

Per i morti a 3 mesi è stata riportata la terapia eseguita durante il ricovero e quella con cui il paziente è stato dimesso.

RISULTATI: Dei 765 pazienti ricoverati, 136 sono deceduti durante il ricovero, di questi 43 sono stati esclusi perché morti entro 72 ore. Sono stati quindi reclutati 93 pazienti deceduti in ospedale e 125 morti entro 3 mesi dalla dimissione. I pazienti dei due gruppi erano sovrapponibili per caratteristiche di compromessa funzionalità e di severità clinica. Riguardo i decessi in reparto una chiara esplicitazione di probabile exitus a breve termine in cartella era presente solo nel 71% dei pazienti e ad una mediana di 2.5 giorni dal decesso. Non si sono evidenziate differenze di caratteristiche cliniche tra i pazienti per i quali è stata esplicitata in cartella la prognosi infausta e i pazienti per i quali non è stata scritta; nei primi sono stati sospesi in misura maggiore antibiotici, anticoagulanti, antiaggreganti, antipsicotici, nelle ultime 24 ore si è registrato un numero maggiore di prescrizione di morfina e midazolam e minor richiesta di esami ematochimici.

Dei 125 morti entro i 3 mesi dalla dimissione, il 54.9% è tornato a domicilio, mentre il 37,7% è stato dimesso in lungodegenza; l'accesso ad un percorso palliativo è stato previsto solo nel 6,4% dei casi, e la sopravvivenza mediana è stata di 1.1 mesi. Durante il ricovero a 23 pazienti è stata iniziata la nutrizione parenterale, 15 hanno eseguito trasfusioni, a 81 è stata impostata una terapia



antibiotica di cui a 25 è poi stata incrementata oltre la I linea. Alla dimissione sono ancora stati prescritti farmaci usati in un'ottica preventiva: a 54 anticoagulanti, a 22 antiaggreganti, a 77 betabloccanti e terapia antipertensiva.

CONCLUSIONI: Nella popolazione deceduta in reparto abbiamo osservato che: i) la maggior parte aveva poca autonomia funzionale e molte comorbidità ii) nonostante ciò la consapevolezza di probabile decesso a breve termine nei medici era limitata e apparentemente avveniva pochi giorni prima della morte; iii) non c'erano sostanziali differenze di caratteristiche nè di trattamento tra i pazienti di cui veniva esplicitata in cartella una prognosi infausta e gli altri. Per quanto concerne il gruppo dei dimessi vivi e morti a 3 mesi questi presentavano condizioni di comorbidità e di status funzionale molto simili a coloro deceduti in reparto.

In fase terminale la gestione dei sintomi e la qualità della vita diventano progressivamente più importanti della sopravvivenza (2); nonostante ciò l'approccio palliativo è spesso tardivo. La maggior parte degli anziani muore a causa di più di una malattia cronica, con esigenze sanitarie complesse e la prescrizione di un numero crescente di farmaci. I medici sono spesso in grado di riconoscere l'inutilità di iniziare specifiche terapie farmacologiche per questi pazienti, ma hanno difficoltà a interrompere questi stessi farmaci una volta che sono iniziati (3). L'incertezza prognostica è spesso citata come una delle cause di un approccio diagnostico eccessivo (4): ad una buona percentuale di pazienti sono stati richiesti ancora esami ematochimici nelle ultime 24 ore. Allo stato attuale non vi è alcuna indicazione assoluta in letteratura su quali terapie o indagini dovrebbero essere o non essere effettuate negli ultimi giorni di vita. Pertanto, l'approccio del medico può essere stato influenzato anche da aspetti etici, medico-legali, di comunicazione con gli operatori sanitari o familiari, che non possono emergere retrospettivamente. Questo studio, che nasce dall'interesse di un gruppo di specializzandi per le tematiche di cure palliative, apre la strada ad ulteriori studi per indagare la capacità dei sanitari di riconoscere quando è indicato passare da un approccio basato al trattamento della malattia ad uno basato sul mantenimento della qualità di vita.

(1) Bo M, et al. Prevalence and predictors of inappropriate prescribing according to the Screening Tool of Older People's Prescriptions. *Geriatr Gerontol Int.* 2019 Jan;19(1):5-11.

(2) Morin L, et al. How many older adults receive drugs of questionable clinical benefit near the end of life? A cohort study. *Palliat Med.* 2019 Sep;33(8):1080-1090.

(3) Anderson K, et al. Prescriber barriers and enablers to minimising potentially inappropriate medications in adults. *BMJ Open* 2014; 4(12): e006544

(4) Willmott L, et al. Reasons doctors provide futile treatment at the end of life. *J Med Ethics* 2016; 42(8): 496–503



PREVALENZA DEL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE IN PAZIENTI OLDEST-OLD OSPEDALIZZATI: SOTTOANALISI DI UNO STUDIO DI PREVALENZA MULTICENTRICO.

GIADA MAIZZA ¹, LUCA TAGLIAFICO ², MARIYA MUZYKA ^{1,2}, CARLO MARANI ³, FEDERICA DELLA ROVERE ⁴, ALESSIO NENCIONI ^{1,2}, FIAMMETTA MONACELLI ^{1,2}

¹ *Clinica Geriatrica, IRCCS Ospedale Policlinico San Martino, Genova, ITALY*, ² *Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche (DIMI), Università di Genova, Genova, ITALY*, ³ *Associazione Gigi Ghirotti, Genova, ITALY*, ⁴ *Hospice, IRCCS Ospedale Policlinico San Martino, Genova, ITALY*

SCOPO: L'invecchiamento della popolazione rappresenta un fenomeno demografico ed epidemiologico diffuso a livello globale, per il quale si stima un raddoppiamento della popolazione over60 anni entro il 2050 (Pin S, J Aging Soc Policy, 2016; 28: 218-31). Questi cambiamenti demografici si riflettono sul piano socio-sanitario-assistenziale con l'aumento di individui anziani affetti da patologie cronico-degenerative, che beneficerebbero di un approccio palliativo (Gómez-Batiste X et al, Palliat Med. 2017 Sep;31(8):754-763). Recenti studi hanno sottolineato l'importanza di evidenziare condizioni geriatriche e palliative preesistenti nella popolazione anziana, al fine di migliorarne gli outcomes (Tsang M et al, J Am Geriatr Soc. 2022 Dec;70(12):3402-3412) attraverso una corretta gestione dei sintomi, riconciliazione terapeutica, adeguata comunicazione e pianificazione anticipata e condivisa delle cure. Tra gli strumenti attualmente validati per il riconoscimento precoce di cure palliative (CP) si ricorda il NecPAL (V.3.1. 2017 tool), strumento multidimensionale, comprendente variabili potenzialmente prognostiche per mortalità attraverso quattro gruppi clinici o traiettorie di fine vita (Gómez-Batiste X et al, BMJ Support Palliat Care. 2022 May;12(e1):e10-e20). Nel 2021, il NecPAL è stato utilizzato all'interno di uno studio di prevalenza multicentrico per offrire una stima del bisogno di CP in una popolazione over65, istituzionalizzata e ospedalizzata (Tagliafico L et al, under submission, 2023). Tuttavia, ad oggi la letteratura rimane ancora carente sul tema del bisogno di CP in età geriatrica, soprattutto nella fascia oldest-old (>= 85 anni). Scopo di questo lavoro è approfondire la ricerca in questa peculiare fascia d'età e confrontare i risultati tra soggetti ospedalizzati oldest-old e soggetti più giovani (65-84 anni) in termini di bisogno di CP e outcomes clinici.

METODO: Trattasi originariamente di uno studio di prevalenza multicentrico, condotto in setting ospedaliero e di lungodegenza, in due giornate indice (19-20 ottobre 2021), per stimare il bisogno di CP attraverso l'utilizzo del NecPAL tool, integrando storia clinica, polifarmacoterapia e dati della valutazione multidimensionale (condotta nei reparti geriatrici). I dati delle degenze ospedaliere provenivano dai 3 principali ospedali di Genova, includendo corsie di Geriatria, Medicina Interna, DEA e Area Medica Critica, Neurologia, Cardiologia, Gastroenterologia e infine reparti di Ortopedia e Traumatologia.

Per questa sottoanalisi, la popolazione in studio è stata suddivisa in due gruppi (cut-off di età: 85 anni), adottando gli stessi criteri di inclusione del 2021 e selezionando pazienti ospedalizzati.

Per l'analisi dei dati sono stati utilizzati indici di posizione per la statistica descrittiva (media, DS e mediana), t-test per dati non appaiati per le variabili quantitative e test del chi-quadro per le frequenze, utilizzando il software Graphpad.

RISULTATI: La popolazione ospedalizzata constava di 238 pazienti, 117 (49,2%) femmine e 121 (50,8%) maschi, età media $82,8 \pm 8,2$ anni. Per la sottoanalisi abbiamo identificato due gruppi di pazienti idonei:

- Gruppo 1 (65-84 anni): 127 pazienti, 52 femmine (40,9%), 75 maschi (59,1%), età media $77,6 \pm 5,0$ anni;
- Gruppo 2 (>= 85 anni): 102 pazienti, 60 femmine (58,8%), 42 maschi (41,2%), età media 90,0



± 3,4 anni.

L'analisi statistica ha evidenziato alcune differenze tra i due gruppi. In relazione alle caratteristiche demografiche, abbiamo riscontrato una prevalenza del sesso femminile nella popolazione oldest-old (58,8% vs 40,9% gruppo 1, $p < 0.01$) e una prevalenza di richiesta/bisogno di CP nei pazienti oldest-old superiore rispetto ai pazienti più giovani (52,0% vs 37,8% gruppo 1, Tabella 1). L'analisi degli indicatori generali del NecPAL tool ha mostrato una maggior frequenza di sindromi geriatriche nel gruppo 2 (70,6% vs 50,4% gruppo 1, $p < 0.01$, Tabella 1); tra gli indicatori specifici, vi è una maggior prevalenza di patologia tumorale nei soggetti più giovani (29,1% gruppo 1 vs 16,7% gruppo 2, $p < 0.05$); infine, fragilità (37,3% vs 11,8% gruppo 1, $p < 0,01$) e demenza (33,3% vs 11,0% gruppo 1, $p < 0.01$) risultano maggiormente prevalenti nel gruppo oldest-old.

	Gruppo 1 (65-84 anni)	Gruppo 2 (≥ 85 anni)	<i>P value</i>
Numerosità del campione	N = 127	N = 102	
Età	77,6 ± 5,0	90,0 ± 3,4	NS
Femmine	52, 40,9%	60, 58,8%	$P < 0.01$
Maschi	75, 59,1%	42, 41,2%	NS
Giorni di degenza	17,6 ± 17,7	14,1 ± 12,3	NS
Numero di farmaci	9,4 ± 3,7	9,0 ± 3,4	NS
Cumulative Illness Rating Scale (CIRS) - comorbidity index	(n=89) 3,9 ± 1,9	(n=89) 4,2 ± 2,4	NS
Cumulative Illness Rating Scale (CIRS) - severity index	(n=89) 1,3 ± 0,4	(n=89) 1,4 ± 0,5	NS
Clinical Frailty Scale (CFS) (0-9)	6,2 ± 1,9	6,7 ± 1,4	NS
Clinical Dementia Rating (CDR) Scale (0-5)	1,8 ± 1,5	1,8 ± 1,3	NS
Richiesta/bisogno di cure palliative	48, 37,8%	53, 52,0%	$P < 0.05$
Indicatori generali – NECPAL tool	93, 76,2%	77, 75,5%	NS
Dipendenza severa	74, 59,2%	70, 68,6%	NS
Sindromi geriatriche	64, 50,4%	72, 70,6%	$P < 0.01$
Sintomi persistenti	79, 62,2%	75, 73,5%	NS
Aspetti psicosociali	45, 37,8%	44, 43,1%	NS
Comorbidità	109, 85,8%	93, 91,2%	NS
Uso di risorse	76, 60,3%	58, 56,9%	NS
Indicatori specifici – NECPAL tool	121, 95,3%	95, 93,1%	NS
Cancro	37, 29,1%	17, 16,7%	$P < 0.01$
Malattia polmonare cronica	26, 20,5%	21, 20,6%	NS
Malattia cardiaca cronica	37, 29,1%	32, 31,4%	NS
Demenza	15, 11,8%	38, 37,3%	$P < 0.01$
Fragilità	14, 11,0%	34, 33,3%	$P < 0.01$
Stroke	5, 3,9%	5, 4,9%	NS
Malattia neurologica cronica	11, 8,7%	6, 5,9%	NS
Malattia epatica cronica	6, 4,7%	2, 2,0%	NS
Malattia renale cronica	20, 15,7%	11, 10,8%	NS

CONCLUSIONI: Il nostro studio offre una stima della prevalenza del bisogno di CP in soggetti over65 ospedalizzati, con particolare focus sui pazienti oldest-old, fascia di popolazione in cui il riconoscimento dei bisogni di CP è spesso gravato dalla complessità socio-clinico-assistenziale,



che può condurre a una sottostima del bisogno e dell'intervento terapeutico. Questo dato potrebbe essere in parte sostenuto da fattori culturali, che considerano ancora l'approccio tradizionale alle CP (come cure di fine vita) (Kaasa S et al, Lancet Oncol. 2018 Nov;19(11):e588-e653).

In base ai nostri risultati possiamo concludere che non si evidenziano differenze demografiche e cliniche (e.g. polifarmacoterapia in atto, CIRS, CFS) significative tra i due gruppi. Fa eccezione il sesso femminile, che risulta maggiormente prevalente nella popolazione oldest-old, come confermano i dati della letteratura (DeSantis CE et al, CA Cancer J Clin. 2019 Nov;69(6):452-467). In relazione agli indicatori del NecPAL tool, nella popolazione oldest-old si rileva una maggior prevalenza di sindromi geriatriche, fragilità e demenza, riflettendo il fenotipo clinico di questa peculiare fascia d'età, in cui coesistono quadri di multimorbilità, polifarmacoterapia e difficile gestione clinico-assistenziale. La fragilità si configura quindi come condizione geriatrica che espone il paziente anziano (soprattutto se oldest-old) a estrema vulnerabilità, tale da richiedere o manifestarsi con un aumentato bisogno di CP (come confermano i nostri risultati, $p < 0.05$). La complessità clinica rilevabile negli oldest-old è sostenuta da plurimi fattori (multimorbilità, disturbi cognitivi, fragilità clinica, perdita delle autonomie funzionali, vulnerabilità sociale) (Ethun CG et al, CA Cancer J Clin. 2017 Sep;67(5):362-377) che potenzialmente limitano la diagnosi e l'approccio terapeutico alla malattia (soprattutto se tumorale). Infine, le differenze in termini di malattia indice (ad esempio la patologia tumorale, prevalente nella fascia 65-84 anni) rispecchiano probabilmente le differenze presenti a livello epidemiologico (DeSantis CE et al, CA Cancer J Clin. 2019 Nov;69(6):452-467).

In conclusione, il nostro lavoro ha sottolineato il ruolo cardine della VMD e del NecPAL tool nel rilevare il bisogno di CP nei pazienti geriatrici. Ha inoltre mostrato come nella fascia oldest-old risulti fondamentale il lavoro di équipe, includendo non soltanto i professionisti sanitari, ma anche il caregiver, al fine di fornire un approccio integrato che accolga i bisogni del paziente e prevenga e/o riduca gli eventi avversi dovuti alla fragilità.

Sono necessari ulteriori studi prospettici che approfondiscano il tema del bisogno di CP nella popolazione geriatrica.



MANAGEMENT MULTIDISCIPLINARE E MULTIDIMENSIONALE DEL DOLORE COMPLESSO. ESPERIENZA MONOCENTRICA

GIUSEPPE FERDINA COLLOCA¹, ANDREA BELLINI¹, LORENZO POLIDORI¹, FRANCESCA RISO¹, VALENTINA QUERCIA¹, ERICA ADDUCCI¹, BEATRICE DI CAPUA¹, SERENA BRACCI¹, SILVIA LONGO¹, ELISA MARCONI¹, VINCENZO VALENTINI¹, GRAZIANO ONDER¹

¹ *Fondazione Policlinico A Gemelli IRCCS, roma, ITALY*

SCOPO: Valutazione di un approccio multidimensionale e disciplinare nella gestione del dolore complesso. Sviluppo e fattibilità di un ambulatorio multidisciplinare per il management del paziente in trattamento attivo (supportive care) ed palliativo

METODO: È stato sviluppato un ambulatorio a componente multidisciplinare (terapista del dolore, geriatra, radioterapista, psico.oncologo, oncogeriatra) per la valutazione dei pazienti in corso di supportive care per tossicità da trattamenti e verso pazienti in fase di trattamento palliativo. L'accesso all'ambulatorio era avviato tramite richiesta dello specialista di riferimento per il paziente o dell'infermiere di riferimento che evidenziava la presenza di dolore complesso.

Per dolore complesso è stata considerata ogni forma di dolore in cui fossero presenti più componenti tale da rendere difficile la gestione della sintomatologia.

Ogni specialista ha valutato in maniera congiunta nel corso della visita i vari aspetti evidenziati dal paziente. Quadro algico, psicologico, performance fisiche e cognitive, network sociale, sono stati considerati tramite valutazione multidimensionale. Il radioterapista oncologo esaminava la possibilità di eventuali trattamenti a scopo palliativo

RISULTATI: in 12 mesi sono stati valutati 1883 pazienti presentanti quadri a complessità crescente dal dolore con componente psicologica al dolore associato a necessità di supportive care ed intervento geriatrico.

I membri dell'equipe si sono alternati in modo da effettuare sempre una valutazione congiunta del paziente

CONCLUSIONI: Il presente studio ha evidenziato la possibilità e fattibilità di realizzare un'equipe medica multidimensionale e disciplinare per la gestione del paziente affetto da dolore complesso. I parametri presi in considerazione sono sia economici (fattibilità), che di collaborazione tra specialisti di differenti discipline. Il vantaggio principale di questa valutazione è risultato essere per il paziente un approccio multiplo con vantaggi su più profili in un'unica visita. Per l'equipe medica il superamento di una serie di valutazioni specialistiche da considerare con una unica discussione fronte paziente sul miglior management dello stesso. Ulteriore outcome positivo per l'equipe medica è risultato essere la possibilità di miglioramento delle skills personali in corso di ogni visita congiunta



SEDAZIONE PALLIATIVA: ANALISI DEL SUO IMPIEGO IN UNA POPOLAZIONE GERIATRICA SEGUITA IN CURE PALLIATIVE

EUGENIA BELMONTE ¹, ANTONIO DIROMA ¹, PATRIZIA GINOBBI ¹, ITALO PENCO ¹

¹ Fondazione Sanità e Ricerca - Fondazione Roma, Roma, ITALY

SCOPO: Scopo primario dello studio è quello di rilevare quanti pazienti seguiti in Cure Palliative (CP) vengano avviati a sedazione palliativa (SP) continua con midazolam e nello specifico l'interesse è volto a comprendere nella popolazione geriatrica le differenze nelle vie di somministrazione impiegate (sc vs ev) ed i dosaggi usati rispetto ai pazienti non geriatrici. Rilevare poi, secondariamente, all'interno della popolazione geriatrica se ci sono ulteriori differenze età relate.

	Età				P
	non geriatrici		geriatrici		
	n	%	n	%	
Servizio					0.739
Domicilio Cure					
Palliative	79	43.2%	262	41.8%	
Hospice	104	56.8%	365	58.2%	
Sesso					0.843
F	99	54.1%	334	53.3%	
M	84	45.9%	293	46.7%	
diagnosiRec					0.001
non oncologico	17	9.3%	126	20.1%	
oncologico	166	90.7%	501	79.9%	
Via Somministrazione					<0.001
EV	117	63.9%	237	37.8%	
SC	66	36.1%	390	62.2%	

METODO: Il presente studio osservazionale retrospettivo si è basato sulla compilazione di un database includente 3760 pazienti presi in carico in CP nel periodo compreso dal 1/11/18 al 30/11/22. Per ogni paziente sono stati registrati: i dati anagrafici, la diagnosi di ingresso tramite classificazione ICD 9, i dati relativi al setting di cura, la prescrizione di midazolam in continuo negli ultimi cinque giorni di vita, comprensiva di dosaggi (espressi in mg) e vie di somministrazione (sc o ev). Essendo l'oggetto dello studio la SP continua sono state escluse le prescrizioni di midazolam al bisogno. Dei 3760 pazienti esaminati sono stati identificati 555 adulti di età <65 anni e 3205 pazienti geriatrici con età maggiore e uguale a 65 anni. Quest'ultimo campione è stato poi suddiviso in ulteriori fasce di età (65-74 anni, 75-84 anni, 85-99 anni ed i centenari) considerando i diversi bisogni e le diverse risposte assistenziali.

RISULTATI: La SP si è rivelata una procedura impiegata più nei pazienti con età < 65 anni (circa il 33% dei non geriatrici) rispetto agli anziani (il 20% sul totale dei pazienti geriatrici). Inoltre non ci sono differenze, età relate, sia per quanto concerne il genere (uomini e donne sono stati sedati in



ugual misura) e la diagnosi di ingresso (gli oncologici sono i più sedati in tutte le fasce d'età). Differentemente la SP presenta un legame con l'età per quanto riguarda la via di somministrazione (pazienti adulti sedati prevalentemente per via endovenosa, quelli anziani per via sottocutanea) ed i dosaggi di midazolam (in generale più alti nei non geriatrici). Occorre però contestualizzare sempre il dosaggio con la via di somministrazione impiegata, tanto più guardando alla debole correlazione che si è registrata: con l'avanzare dell'età il dosaggio massimo di midazolam tende a diminuire.

CONCLUSIONI: Benchè la SP sia risultata meno impiegata nei pazienti geriatrici, emerge che questi rappresentano comunque la maggioranza dei pazienti in carico nei servizi di Cure Palliative. La valutazione del paziente anziano non può prescindere dal considerare le modifiche che avvengono nei processi di metabolismo ed escrezione dei farmaci nel corso dell'invecchiamento.



L'APPROCCIO ALLE CURE PALLIATIVE E DI FINE VITA IN RSA IN UN'OTTICA DI QUALITÀ DI VITA

MICHELA UBERTI ¹

¹ APSP ROSA DEI VENTI, Borgo Chiese, ITALY

SCOPO: La presenza di grandi anziani e l'incremento del numero di persone con patologia neoplastiche e non che, per vari motivi, non accede agli hospice del territorio, ha portato la nostra équipe a cercare di individuare il miglior percorso possibile di presa in carico della persona con bisogno di cure palliative e che deve affrontare il percorso di fine vita con lo scopo di garantire la miglior qualità di vita possibile all'interno di una struttura residenziale.

METODO: La nostra struttura ha individuato una serie di passaggi per garantire l'accesso alle cure palliative delle persone che ne hanno bisogno. In primis la formazione del personale sia infermieristico che di assistenza e la scelta di avere come medico della struttura un professionista con master di I livello in Cure palliative. In secondo luogo la programmazione di incontri con i familiari di ospiti grandi anziani per definire un percorso di cura rispettoso dei reali bisogni e dei desideri della persona e della sua dignità informando i familiari dei rischi dell'eccessiva ospedalizzazione e della politerapia farmacologica nella persona molto anziana. La compilazione del Piano di assistenza individuale (PAI) focalizza i bisogni della persona e se si riscontra un aggravamento delle condizioni cliniche o si individua una diagnosi a prognosi infausta viene compilata la scala Nec-pal per individuare il bisogno di cure palliative con successiva attivazione del servizio territoriale preposto. In caso di nuova diagnosi o di accettazione di paziente con patologia a prognosi infausta si attiva precocemente il Servizio di Cure Palliative territoriale per presentare al paziente e ai familiari il servizio e il personale preposto, individuare eventuali bisogni e definire la presa in carico. L'attivazione precoce viene avviata anche se al momento la persona non necessita ancora delle cure palliative, questo per favorire la presa di coscienza di tale possibilità e anche per accompagnare la persona e i familiari verso l'accettazione e la consapevolezza della non guaribilità della patologia che si sta affrontando. Durante il colloquio viene affrontato il tema della terapia con oppiacei, l'aspetto del fine vita e della sedazione terminale. Sempre il PAI individua anche i desideri e le aspettative della persona con lo scopo di garantire una buona qualità di vita soddisfacendo le richieste che vengono sottoposte all'équipe. È anche disponibile un servizio di counseling psicologico per aiutare gli ospiti e i familiari ad affrontare il percorso di fine vita e accettazione del lutto. Settimanalmente, o più frequentemente se necessario, si aggiorna l'équipe riguardo la progressione della malattia, dei sintomi presenti e delle azioni intraprese per controllarli. Il servizio di animazione e assistenziale provvedono a garantire un ambiente tranquillo e sereno, la stanza singola, la possibilità di accesso a qualsiasi ora dei familiari e la possibilità di fermarsi per la notte. Il PAI viene aggiornato frequentemente integrandolo quando necessario con il PAI di Fine vita dove si definisce la cura dei sintomi disturbanti e le modalità della sedazione.

RISULTATI: Dal mese di gennaio del corrente anno la nostra équipe ha accompagnato 7 ospiti, 3 con demenza e quattro con patologia neoplastica garantendo la miglior qualità di vita possibile attraverso una presa in carico globale con lo scopo non solo di controllare i sintomi disturbanti e il dolore ma anche nel soddisfare i desideri espressi e garantire dignità e serenità agli ospiti e ai loro familiari. Nella maggior parte dei casi si è deciso di attuare la sedazione terminale riscontrando gratitudine e sollievo da parte dei familiari.

CONCLUSIONI: Creare una buona rete con il servizio territoriale, individuare tempestivamente i bisogni di cure palliative utilizzando strumenti validati e attivare tempestivamente un piano di cure



condiviso con la persona e i familiari garantisce una presa in carico globale capace di adattarsi quotidianamente ai bisogni che via via si manifestano garantendo all'ospite una buona qualità di vita controllando i sintomi fisici, sostenendo la difficoltà esistenziale con l'opportunità di godere pienamente degli affetti di poter esprimere i propri valori e desideri perseguendo la miglior qualità di vita possibile all'interno di una struttura residenziale.



PREVALENZA DEI PRINCIPALI SINTOMI IN CURE PALLIATIVE IN UNA POPOLAZIONE ANZIANA RESIDENTE IN RSA: RISULTATI DALLO STUDIO SHELTER.

[ELEONORA MELONI](#)¹, [SABRINA DISPENZA](#)¹, [MARIA ADELAIDE RICCIOTTI](#)¹, [MARIA BEATRICE ZAZZARA](#)¹, [EMANUELE ROCCO VILLANI](#)², [ANDREA BELLINI](#)¹, [GIUSEPPE COLLOCA](#)¹, [STEFANIA CARTESIO](#)², [ELISA DURANTE](#)², [ANGELA IURLARO](#)², [MARCO SPECCHIA](#)², [EDOARDO VARRATTA](#)², [GRAZIANO ONDER](#)¹

¹ *Fondazione Policlinico Universitario A.Gemelli IRCCS, Roma, ITALY*, ² *Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, ITALY*

SCOPO: Negli ultimi anni in Italia si è registrato un progressivo incremento del numero di anziani assistiti in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA). Nel 2021, 317.260 individui over 65, ossia il 2,3% delle persone >65 anni, sono stati ricoverati in RSA. Si tratta di una popolazione gravata da fragilità, disabilità fisica e mentale, polipatologia cronica e demenza. Per molte di queste persone le RSA rappresentano il luogo della morte e molti necessitano di cure palliative e di fine vita. Nei residenti in RSA, soprattutto se affetti da demenza e disturbi nella comunicazione dei bisogni, l'identificazione dei sintomi rappresenta una importante criticità e una sfida per l'applicazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 che tutela il diritto di tutti i cittadini ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, per ogni età e patologia, in ogni luogo di cura. L'obiettivo di questo studio è stato analizzare la prevalenza dei principali sintomi in Cure Palliative in una popolazione anziana residente in RSA.

METODO: È stato condotto uno studio osservazionale su 4138 anziani residenti in RSA in 7 paesi europei e Israele partecipanti al progetto Shelter "Service and Health for Elderly in Long-TERM care". I pazienti sono stati valutati con lo strumento InterRAI LTCF (Long term Care Facility).

RISULTATI: L'età media dei residenti in RSA era pari a 83.5 ±9.3 anni, 3023 (73%) erano donne. I sintomi più frequenti sono risultati essere la fatigue (1123 pazienti, 27.1 % del campione) e il dolore (875, 21.1%). Tra i sintomi della sfera comportamentale sono risultati maggiormente prevalenti l'insonnia (583, 14.1%) e il Delirium (480, 11.6%), mentre tra le problematiche gastro-intestinali la disfagia (1222, 29.5%) e la stipsi (495, 12%). La dispnea era presente in 215 soggetti, pari al 5.2% del campione.

CONCLUSIONI: L'elevata prevalenza di sintomi nella popolazione anziana in RSA rende imperativo un puntuale riconoscimento e trattamento dei sintomi come presupposto fondamentale per una adeguata qualità della vita e delle cure. Le Strutture Socio Sanitarie ed Assistenziali devono pertanto integrare l'approccio palliativo nella loro assistenza tramite una continua formazione e sensibilizzazione dei loro operatori in Cure Palliative e con una crescente integrazione con la Rete Territoriale di Cure Palliative.

Bibliografia:

LA MAPPA DELLA FRAGILITÀ IN ITALIA. Gradiente geografico e determinanti sociodemografici. INDAGINE 2022 a cura di Italia Longeva.



XXX Congresso Nazionale SICP

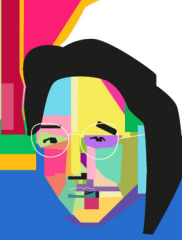
dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

E-PRESENTATION

AREA 01 • CLINICA

**03. TECNOLOGIA APPLICATA
ALLA CLINICA E ALL'ASSISTENZA**



ABUSO DI ALTE DOSI DI BENZODIAZEPINE E CUE REACTIVITY

LORENZO ZAMBONI¹, ANGELA FEDERICO¹, FABIO LUGOBONI¹

¹ Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona, Italy

SCOPO: L'obiettivo principale dello studio è identificare, tramite realtà virtuale (VR), la relazione tra l'esposizione a cue ambientali correlati all'abuso di benzodiazepine (BDZ) e il grado di craving.

La combinazione dei disturbi del sonno e del dolore cronico sono considerate tra le patologie più devastanti che incidono sulla qualità di vita. L'insonnia è uno dei più frequentemente riportati (Levenson et al., 2015)

Pertanto i pazienti con dolore cronico e insonnia sono soggetti all'utilizzo di BDZ e ad aumentato rischio di abuso. Le BDZ sono i farmaci più prescritti per trattare l'insonnia e l'ansia.

Nonostante il loro uso diffuso, gli studi hanno dimostrato dovrebbero essere impiegate per un uso a breve termine (Lader, 2014). Gli effetti avversi e la dipendenza sono associati infatti al loro uso a lungo termine.

La cue reattività (CR) è un'ipersensibilità a stimoli e situazioni motivazionali (Chiamulera, 2005). È considerata una risposta adattativa alle informazioni salienti (cue) presenti nell'ambiente e può essere valutata basandosi su misure psicologiche (cambiamenti di umore, valutazioni del desiderio), misure fisiologiche (conduttanza cutanea e frequenza cardiaca) e misure comportamentali (gesti/azioni) (Bets et al., 2021). La CR è particolarmente rilevante nei SUD, nei quali aumenta il craving e facilita le ricadute: i soggetti con una storia di abuso di sostanze sono particolarmente sensibili a stimoli e situazioni che sono stati precedentemente associati a effetti piacevoli della sostanza (Shiffman et al., 1996). L'utilizzo della VR permette di osservare la CR in un ambiente controllato in uno scenario di real life.

METODO: Lo studio prevede due bracci: un campione sano che non abusa di BDZ e un campione sperimentale costituito da soggetti abusatori da alte dosi di BDZ (almeno 5 volte la dose massima consentita). Entrambi i gruppi saranno sottoposti a 3 sessioni di realtà virtuale immersiva (VR), in altrettanti differenti scenari virtuali (uno neutro, uno senza cue e uno con i cue presenti).

Lo studio consiste in un'unica sessione della durata di circa 45 min. I partecipanti compileranno il questionario Profile of Mood States (POMS) prima e dopo la sessione in VR. Al termine di ogni scenario si chiede ai soggetti di rispondere da 1 a 7 se: ha notato delle BDZ nella stanza e quanta voglia ha di assumerle. Al termine vengono compilati i questionari per valutare il senso di presenza (qualità della simulazione) usando il presence questionnaire e la motion sickness (MS).

RISULTATI: Hanno partecipato 27 soggetti sani (15 maschi e 12 femmine) e 27 soggetti con dipendenza da alte dosi di BDZ (13 maschi e 14 femmine) con un'età media di 29 anni per il gruppo di controllo e di 44 per il gruppo sperimentale. La dose diazepam equivalente media rilevata nel gruppo sperimentale è di 295,71 mg.

Nel gruppo sperimentale, 22 soggetti hanno prestato attenzione alle BDZ (quando presenti), 11 soggetti hanno presentato un aumentato craving dopo la simulazione in VR.

Non si registrano variazioni significative del craving nel gruppo di controllo e 2 soggetti hanno prestato attenzione alle BDZ.

I soggetti riportano punteggi medi riferibili a un'alta qualità della simulazione in VR e non si sono registrati casi di MS durante le sessioni sperimentali.

CONCLUSIONI: Le analisi statistiche sono ancora preliminari, ma i dati sono promettenti.

Emerge la possibilità che nei soggetti abusatori di alte dosi di BDZ, la CR possa aumentare il craving esperito. Dato assolutamente nuovo in quanto la CR è stata evidenziata in quasi tutte le



dipendenze, ma non in quella da BDZ. La CR può essere considerata un fattore di rischio per una ricaduta.

I dati acquisiscono ulteriore valore per il fatto che la qualità della simulazione sia eccellente e non abbia portato nessuna MS tra i partecipanti allo studio.

È possibile che risultati simili siano generalizzabili ai soggetti con dolore cronico e insonnia che abusano di BDZ. In futuro sarebbe di grande interesse scientifico valutare la CR in una coorte così specifica di soggetti.



SERVIZIO TELEFONICO INFERMIERISTICO PER PAZIENTI DI CURE PALLIATIVE PRECOCI AFFETTI DA PATOLOGIA ONCOLOGICA AVANZATA: PROTOCOLLO DEL TRIAL CLINICO RANDOMIZZATO PALTEL

[VANESSA VALENTI VALENTI](#)¹, [ROMINA ROSSI](#)¹, [EMANUELA SCARPI](#)¹, [MONIA DALL'AGATA](#)¹, [MARIANNA RICCI](#)¹, [MARIA CATERINA PALLOTTI](#)¹, [SANDRA MONTALTI](#)¹, [MARCO MALTONI](#)²

¹ IRCCS Istituto Romagnolo per lo Studio dei Tumori IRST Dino Amadori, Meldola, ITALY, ² Dipartimento di Medicina Specialistica Diagnostica e Sperimentale (DIMES), Università di Bologna, Bologna, ITALY

SCOPO:

In letteratura ci sono studi che dimostrano l'efficacia di un servizio telefonico infermieristico per pazienti affetti da tumori avanzati, ma non è ancora chiaro quale impatto possa avere sulla qualità di vita, la sintomatologia e il distress del care-giver. Inoltre, non vengono descritte la metodologia e le relative tempistiche del follow-up telefonico infermieristico.

La gestione infermieristica telefonica dei pazienti con patologia oncologica avanzata può, per alcune persone, migliorare drasticamente il percorso assistenziale, la qualità di vita e la gestione della sintomatologia. Per questo è stato costruito un modello potenzialmente efficace e possibilmente sostenibile che garantisca un supporto telefonico completo ai pazienti di Cure Palliative Precoci affetti da tumori avanzati di un istituto oncologico.

Lo scopo dello studio è la costruzione e la valutazione di un modello fattibile ed efficace di gestione infermieristica telefonica di pazienti di cure palliative precoci affetti da tumori avanzati. Nello specifico, l'obiettivo del servizio è quello di consentire un miglioramento nella gestione dei sintomi e della soddisfazione percepita rispetto all'assistenza, riducendo l'impatto sulle risorse sanitarie.

METODO

Lo studio PALTEL è un trial clinico randomizzato interventistico non farmacologico monocentrico a due bracci paralleli. I pazienti inclusi nello studio sono affetti da patologia oncologica avanzata e vengono arruolati nell'Ambulatorio di Cure Palliative Precoci di un istituto oncologico.

Vengono inclusi nello studio tutti i pazienti (>18 anni) affetti da patologia onco-ematologica, a qualsiasi stadio, alla prima visita ambulatoriale di Cure Palliative precoci, in possesso e in grado di utilizzare il telefono e che abbiano identificato un care-giver di riferimento.

Il campione è di 140 pazienti totali che vengono randomizzati in due bracci paralleli (n = 70 per gruppo): uno di controllo con la consueta pratica clinica dell'ambulatorio che prevede un follow-up mensile con visite di persona e uno interventistico in cui viene testato un follow-up telefonico attivo da parte di un infermiere specializzato in Cure Palliative e Case Management.

I pazienti del braccio interventistico eseguono un controllo telefonico settimanale insieme alla Case Manager di Cure Palliative che li sottopone a una valutazione con la scala ESAS e IPOS, oltre ad indagare altri aspetti come l'aderenza alla terapia prescritta: in base all'andamento e ad alcuni criteri pre-definiti il paziente continuerà il protocollo telefonico o verrà rivisto in ambulatorio secondo necessità, per la durata di un mese.

RISULTATI

L'arruolamento è iniziato ad Ottobre 2022 e terminerà a Dicembre 2024. Attualmente sono stati arruolati 17 pazienti (9 donne e 8 uomini) di cui 8 randomizzati nel braccio di controllo e 9 in quello interventistico.

Tutti i partecipanti randomizzati che soddisfano i criteri di ammissibilità e ricevono l'intervento dello studio saranno inclusi nelle analisi statistiche. Per testare l'effetto dell'intervento sulla qualità dell'assistenza verrà confrontata la variazione dei punteggi IPOS ed ESAS a 28 giorni tra i pazienti



arruolati nel braccio sperimentale e i pazienti arruolati nel braccio di controllo utilizzando modelli lineari a effetti misti per stimare le differenze medie aggiustate negli esiti continui a 28 giorni (IPOS, ESAS), inclusi gli effetti fissi per il punteggio di base così come selezionare le caratteristiche del paziente pre-specificate (ad es. età, sesso, tipo di cancro). Saranno condotte analisi di sensibilità per valutare l'effetto dei dati mancanti. Verrà utilizzata l'imputazione multipla (m=10 imputazioni dei dati di esito mancanti a 28 giorni imputati utilizzando le stesse covariate incluse nel modello di regressione).

Conclusioni

L'esito dello studio verrà stabilito valutando la qualità dell'assistenza percepita sia dal paziente che dal care-giver, ma anche dall'impatto che questo metodo di follow-up infermieristico telefonico avrà sull'utilizzo delle risorse sanitarie e sul percorso di Cure Palliative di ciascuna persona. Con questo studio speriamo di migliorare la qualità di vita dei pazienti e del care-giver attraverso un follow-up sistematico, migliorando l'aderenza alle prescrizioni e alla terapia di supporto, fornendo cure adeguate e tempestive alle persone fragili o che vivono in comunità rurali, eliminando i viaggi. Ci auguriamo che l'interazione telefonica migliori l'accessibilità alle informazioni, nonché la rassicurazione e l'educazione, supportando il percorso dei pazienti e fornendo coerenza che spesso manca nel modello tradizionale di cura.



LA TELEMEDICINA NELLE CURE PALLIATIVE: PROGETTO PILOTA

[CONSUELO ROSA](#)¹, [MARIA EMILIA LA VERGHETTA](#)¹, [GIULIO CARINCI](#)¹, [MIRELLA DI PRINZIO](#)¹

¹ Hospice Cure Palliative, Torrevecchia Teatina (CH), ITALY

SCOPO: Le Cure Palliative (CP), in ambito oncologico e non, rappresentano una realtà in continuo accrescimento.

Con il sempre maggior numero di patologie cronico-degenerative, neoplasie e la quota crescente di anziani, l'assistenza territoriale gioca un ruolo fondamentale, per andare incontro ai bisogni di salute della popolazione.

Spesso però, un paziente anziano in condizioni di estrema fragilità e grave sofferenza, con multiple patologie richiede una valutazione continua, con supporto psicologico e controllo della terapia del dolore.

La riorganizzazione della assistenza sanitaria può giovare dell'innovazione tecnologica.

Anche l'assistenza fornita dalle CP sul territorio (UCP) può giovare dell'aiuto della telemedicina, nelle sue forme di teleassistenza, televisita, teleconsulto e telemonitoraggio.

Ad oggi sono rare le esperienze di telemedicina nelle UCP.

Scopo del nostro progetto è stato quello di offrire il supporto della telemedicina a pazienti e care-givers sul territorio della nostra ASL, con il reclutamento di almeno 10 pazienti e rispettivi care-givers nel corso del 2023.

METODO: I pazienti e i care-givers ritenuti idonei, con Karnofsky Performance Status (KPS) non inferiore a 30 e con care-giver in grado di gestire tecnicamente le comunicazioni, vengono istruiti durante la prima visita domiciliare sulle modalità di funzionamento della piattaforma usata, scaricabile gratuitamente. Se previsto un dispositivo Bluetooth in grado di rilevare pressione arteriosa, frequenza cardiaca, saturimetria, temperatura corporea, glicemia, peso corporeo ecc, l'app dialoga con il dispositivo; altrimenti i dati possono essere inseriti manualmente nella piattaforma.

È prevista un'audio-videoconferenza per comunicazioni tra personale sanitario-pazienti/care-givers in fasce orarie precedentemente definite, nonché una chat privata per lo scambio di messaggi e file sanitari.

Sono definiti questionari interattivi inviati secondo scadenza prestabilita dal personale sanitario, con notifiche acustico-visive. I questionari possono anche essere creati de novo dal personale medico-infermieristico, con particolare attenzione alla valutazione del dolore (questionario inviato una volta/settimana o in base alle necessità) e della nutrizione (questionario inviato una volta/settimana da parte del personale sanitario).

L'app permette di rappresentare graficamente le risposte fornite dal paziente riguardo i parametri vitali inviati, i questionari erogati ecc.

I moduli disponibili sulla piattaforma prevedono: arruolamento dei pazienti, gestione "scheda" pazienti, scheda congiunti; consultazione di parametri acquisiti dal paziente; assegnazione di terapia farmacologica; generazione di questionari relativi al dolore (di base e incidentale) e ad altri sintomi importanti per la qualità di vita.

RISULTATI: Ad oggi sono stati arruolati 5 pazienti, con il rilievo di pressione arteriosa, frequenza cardiaca, saturimetria, temperatura corporea, inseriti manualmente sulla piattaforma da parte del care-giver una volta/settimana.

Sono stati inviati questionari settimanali, relativi alla valutazione del dolore di base e dell'apporto nutrizionale. Sono state eseguite audio-conferenze una volta/settimana nella fascia oraria predeterminata (14:00-15:00) senza necessità di videochiamate extra.



Nessun paziente ha usufruito finora della chat privata per scambio di messaggi o file sanitari.

CONCLUSIONI: Il progetto è on-going, con la prosecuzione dell'arruolamento di pazienti e di rispettivi care-givers. È in corso la valutazione di ulteriori questionari da poter somministrare ai pazienti, con particolare riferimento al dolore incidentale.

La telemedicina può quindi migliorare la gestione domiciliare di pazienti affetti da patologie neoplastiche, in situazioni di fragilità e sofferenza.



LA DIGNITÀ DELL'INTERAZIONE COMUNICATIVA: LA CAA NEL PAZIENTE SLA CON SINTOMATOLOGIA COMPLESSA, CASO CLINICO

GEMMA LEVANTINO¹, SIMONA OROBELLO², ANTONINO PETRONACI³

¹ Samot onlus, Palermo, ITALY, ² Samot onlus, Palermo, ITALY, ³ Samot onlus, Palermo, ITALY

SCOPO: La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa inesorabilmente progressiva e fatale caratterizzata da una progressiva debolezza dei muscoli volontari del movimento così come quelli della deglutizione, della parola e della respirazione.

Nel decorso della SLA nella maggior parte dei casi, a causa di un'insufficienza respiratoria, si rende necessaria la ventilazione meccanica invasiva.

Tale condizione comporta l'impossibilità di utilizzare il linguaggio verbale e, dunque, la comunicazione dei bisogni primari, emozioni e pensieri, anche nei casi in cui l'articolazione OBF risulti integra.

Di conseguenza, nella gestione della presa in carico del paziente affetto da SLA, risulta di fondamentale importanza ricorrere all'utilizzo di ausili personalizzati di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA).

La CAA, infatti, è un insieme di metodiche e strategie volte a favorire lo scambio comunicativo tra il paziente e l'ambiente circostante, mediante diversi ausili (tecnologici e non) che si adattano alle residue abilità comunicative del paziente.

Obiettivo di questo lavoro è riportare la storia di un paziente affetto da SLA, il cui quadro clinico prevede sintomatologia complessa: portatore di cannula tracheostomica, cecità acquisita e con totale impossibilità di poter effettuare qualsiasi comunicazione pur avendo un integro funzionamento cognitivo.

Il paziente nel decorso della sua malattia si è ritrovato isolato dal mondo, con impossibilità a comunicare i propri bisogni primari, le proprie emozioni, i propri pensieri e perfino le proprie scelte di cura.

L'assenza della comunicazione determina l'isolamento relazionale del paziente ed incrementa la perdita di senso rispetto alla propria condizione esistenziale, privandolo di dignità.

Di fronte ad un disturbo grave della comunicazione, associato ad una deprivazione sensoriale acquisita, quale la vista, il paziente si è confrontato con il bisogno di apprendere un nuovo modo di esprimersi, dunque la comunicazione aumentativa alternativa (CAA) ha assunto un ruolo indispensabile per garantirgli una migliore qualità di vita.

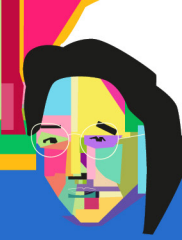
METODO: Per sopperire alle necessità comunicative del paziente, gli strumenti di CAA utilizzati sono stati:

- Il laringofono: strumento elettromedicale, ormai quasi completamente in disuso, utilizzato classicamente per i pazienti che hanno subito una laringectomia totale. Tale dispositivo viene applicato nella regione sovraioidea per produrre una vibrazione che simula quella delle corde vocali e trasdurla, attraverso alcune strutture della cassa di risonanza, in espressione verbale sfruttando l'iperarticolazione oro-buccale.

Tale strumento, nei pazienti SLA, può dunque essere utilizzato solo nei casi in cui sia presente una residua iperarticolazione OBF.

-Comunicazione attraverso prassie OBF: particolare tecnica che sfrutta i residui movimenti e schemi motori attuati dai singoli distretti OBF, a cui viene associato un suono, un significato, una necessità.

RISULTATI: All'inizio della presa in carico, il paziente utilizzava come mezzo di comunicazione il puntatore oculare. Tuttavia, a seguito di un ricovero ospedaliero, il quadro clinico del paziente ha



subito un peggioramento, andando incontro alla perdita della funzione visiva, con la conseguente impossibilità di utilizzare il suddetto ausilio di comunicazione aumentativa alternativa.

Considerata l'integrità della funzione cognitiva e il suo forte desiderio comunicativo, è stato necessario vagliare altri strumenti di CAA per fornirgli la possibilità di interagire con il suo ambiente circostante e di poter redigere il proprio piano condiviso di cure.

Il primo ausilio di CAA presentato al paziente è stato un sistema linguistico organizzato secondo prassie OBF: ad ogni prassia oro-buccale corrispondeva una lettera alfabetica e, mediante una sequenza organizzata di tali prassie, il paziente era in grado di formulare parole e frasi.

Tale strumento è risultato funzionale rispetto a brevi messaggi comunicativi, tuttavia poco funzionale nei momenti in cui il paziente desiderava comunicare messaggi e pensieri articolati.

Per tale ragione, il secondo ausilio di CAA presentato al paziente è stato il laringofono:

strumento elettromedicale applicato nella regione sovratiroidea per produrre una vibrazione che simula quella delle corde vocali e trasdurla, attraverso alcune strutture della cassa di risonanza, in espressione verbale grazie all'iperarticolazione oro-buccale residua posseduta dal paziente.

Per tale ragione si sono utilizzati entrambi gli ausili di CAA, secondo le necessità momentanee del paziente.

CONCLUSIONI: La CAA si dimostra uno strumento di fondamentale rilevanza per sopperire all'impossibilità comunicativa dei pazienti affetti da patologie neurodegenerative croniche, anche nel caso clinico presentato, nonostante i numerosi limiti comunicativi dettati dal quadro sintomatologico complesso del paziente.

La possibilità di poter spaziare tra i due canali di comunicazione ha consentito al paziente di poter esprimere nuovamente bisogni assistenziali, pensieri ed emozioni ed interfacciarsi con la realtà familiare e sanitaria.

La CAA ha, inoltre, restituito dignità al paziente durante il percorso decisionale della pianificazione condivisa delle cure: diritto imprescindibile di ogni essere umano.



LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA (CAA) NELLA STESURA DELLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DI CURA: LA COLLABORAZIONE TRA LOGOPEDISTA E PSICOLOGO.

GEMMA LEVANTINO¹, ROSALIA VIZZINI², ANTONINO PETRONACI³

¹ Samot Onlus, Palermo, ITALY, ² Samot Onlus, Palermo, ITALY, ³ Samot Onlus, Palermo, ITALY

SCOPO: La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), è una delle patologie del motoneurone, caratterizzata dalla progressiva degenerazione del I e II motoneurone, cellule nervose responsabili del movimento volontario. La patologia è caratterizzata da una paralisi muscolare progressiva che limita la capacità di muoversi, parlare, deglutire e respirare.

Benché la progressione dei sintomi inerenti al linguaggio possa variare da persona a persona, dall'80% al 95% dei pazienti affetti da SLA presentano severi disturbi nella comunicazione.

La comunicazione verbale è un atto attraverso il quale esprimiamo i nostri bisogni, pensieri, emozioni alla base delle nostre relazioni. L'assenza di essa determina l'isolamento relazionale del paziente ed incrementa la perdita di senso rispetto alla propria condizione esistenziale.

Di fronte ad un disturbo grave nella comunicazione, le persone con SLA, si confrontano ogni giorno con il bisogno di apprendere nuovi modi per esprimersi, per cui la comunicazione aumentativa alternativa (CAA) assume un ruolo indispensabile per garantire loro una migliore qualità di vita.

La CAA ha come obiettivo l'adattamento della disabilità del linguaggio espressivo, creando quindi le condizioni ideali affinché il soggetto abbia l'opportunità di comunicare in modo efficace ed efficiente, traducendo il contenuto del proprio pensiero in una serie di segni intellegibili per i suoi interlocutori.

Lo scopo di tale lavoro è quello di dimostrare quanto la collaborazione in équipe multidisciplinare, tra logopedista e psicologo, sia essenziale nella redazione della PCC nel paziente impossibilitato alla comunicazione verbale.

La pianificazione condivisa delle cure corrisponde ad un documento di consenso sulle scelte terapeutiche della persona affetta da patologie a prognosi infausta.

Il redigere PCC deve essere pensato come un processo di elaborazione e consapevolezza che il paziente fa di sé in relazione ai propri valori, al proprio sentire e alla personale concezione di esistenza.

È esso stesso un processo di cura che culmina nell'atto della scelta e che deve essere continuamente supportato dall'équipe curante.

Nello specifico, nella legge 219 del 2017 all'articolo 1 comma 4 si afferma che il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare.

Dunque gli strumenti di CAA rappresentano gli strumenti più idonei per la redazione delle scelte di cura del paziente.

METODO: Tra gli ausili di CAA utilizzati vi sono:

- Tavola Etran: strumento semplice, ma efficiente, che sfrutta per la comunicazione i movimenti oculari. La tavola viene posta fra l'utente e il suo interlocutore in posizione frontale; in questo modo lo sguardo di entrambi gli interlocutori sarà reciprocamente visibile. Quando l'utente guarda un elemento sul pannello, il secondo, dalla parte opposta, può vedere dove si dirigono gli occhi;
- Comunicatori oculari e a scansione: dispositivi informatici che consentono, attraverso il movimento degli occhi o attraverso una minima pressione esercitata da qualsiasi parte corporea, su un sensore, di riprodurre il messaggio attraverso il suono computerizzato della voce;
- Comunicazione attraverso prassie OBF: in pazienti con residua motilità OBF si utilizzano prassie per comunicare lettere, parole o frasi.



Tali ausili si sono resi necessari per l'attuazione del supporto psicologico. I colloqui sono stati svolti in presenza dello psicoterapeuta/psicologo e del logopedista al fine di consentire al paziente l'espressione dei propri vissuti in relazione alla propria malattia e condizione esistenziale. Ove necessario sono stati somministrati strumenti testologici neuropsicologici e utilizzati mediatori emotivi.

RISULTATI: Per il processo di elaborazione delle scelte terapeutiche è stato necessario effettuare frequenti visite congiunte, tra logopedista e psicologo, al domicilio del paziente.

Ciò è stato fondamentale al fine di condurre colloqui mirati e specifici all'elaborazione emotiva delle scelte del paziente insieme al nucleo familiare.

La figura del logopedista è stata necessaria per la valutazione delle scelte dei presidi di comunicazione aumentativa alternativa più idonei per le caratteristiche cliniche e personali di ogni paziente.

Per tale ragione segue il principio del "Taylor Made", cioè è considerato uno strumento operativo "personalizzato" con riferimento alla persona, ai suoi interlocutori e al suo ambiente di vita.

Il logopedista è essenziale, inoltre, nel settaggio e nella calibrazione di eventuali comunicatori oculari o a scansione, necessari per i colloqui psicologici.

Allo psicologo, invece, è riservato un duplice compito: cercare di intraprendere un percorso di cura che prenda in considerazione gli aspetti e vissuti emotivi del paziente in relazione a ciò che sta vivendo in quel preciso momento di malattia e nello stesso tempo condurlo verso un pensiero rivolto al proprio futuro. Fornire così la possibilità di esprimere i propri vissuti di malattia, bisogni esistenziali e le proprie scelte terapeutiche all'interno di una relazione terapeutica sicura e condivisa.

CONCLUSIONI: L'integrazione delle diverse specifiche competenze, ha contribuito e facilitato il più ampio e complesso lavoro d'equipe nella redazione delle PCC, costituita da medico palliativista, medico specialista ed assistente sociale, i quali possono a loro volta approfondire le tematiche trattate con il paziente.

Dunque, potremmo affermare che la collaborazione tra logopedista e psicologo è spesso risultata funzionale, non solo ai bisogni comunicativi del paziente e della sua famiglia, ma anche all'equipe nella redazione delle scelte di cura del paziente.

Ciò ha consentito un percorso di consapevolezza delle proprie decisioni, ponendo in primo piano l'autodeterminazione e la dignità del paziente



LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA A SUPPORTO DELL'INTERVENTO CLINICO: LA STORIA DI STEFANIA

MARIA FRANCESCA PORCU ¹, ELISA MAZZONI ², MICHELA TRENTI ³, ANNA IRENE D ALO ³, SARA BONAZZI ¹, ALESSIA BELLIZZI ¹, GIULIA CERVI ³, FRANCESCA NANNI ¹, IVANA FIORITI ¹, MARTINA ZANOTTI ², GIUSEPPINA PAONE ², PIETRO MARINO ², SILVIA SOFFRITTI ²

¹ DATeR Riabilitazione Età Evolutiva, AUSL Bologna, Bologna, ITALY, ² Programma Bambino Cronico Complesso, Dipartimento Integrazione, AUSL Bologna, Bologna, ITALY, ³ UA Assistenza nella Rete delle CPP, Dip. Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete Delle CP, AUSL Bologna, Bologna, ITALY

SCOPO: La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) costituisce un sistema di supporto per le persone con bisogni comunicativi complessi o con vulnerabilità comunicativa. L'ospedalizzazione o la necessità di subire pratiche clinico – assistenziali invasive provoca spesso disagio, paura e stress nella persona con bisogni complessi. Risulta pertanto particolarmente importante integrare nei contesti di cura sistemi comunicativi che sostengano la prevedibilità delle procedure e dell'ambiente circostante, per limitare le esperienze negative, favorire la comprensione e l'autodeterminazione della persona, a partire dalle sue potenzialità comunicative.

In letteratura è riportato come sia fondamentale la presenza di operatori e caregiver che costituiscano un interlocutore significativo per la persona; per questo è necessaria una specifica formazione ed informazione rivolta anche al personale sanitario sulle tipologie di strumenti disponibili e sul loro utilizzo nella pratica clinica quotidiana.

METODO: La storia di Stefania

Stefania è una ragazzina di 13 anni affetta da Sindrome di Aicardi Goutieres. Dal punto di vista funzionale presenta una tetraparesi distonica, stipsi e disfagia per doppie consistenze. E' molto sorridente, ha buone capacità di comprensione e interazione, seppure non sia presente linguaggio verbale. L'espressione dei bisogni elementari avviene tramite indicazioni di immagini cartacee o su tablet. Più complessa, vista anche l'età della ragazzina, è la comunicazione di emozioni e sentimenti.

Dal 2017, Stefania vive in una comunità educativa, dove è stata inserita per il primo anno con la mamma, che successivamente è stata allontanata per problematiche sociali. La ragazzina è quindi affidata alle educatrici della struttura. Dalla scorsa estate ha iniziato a presentare problemi alla minzione, con ricorrenti globi vescicali e necessità di accedere in PS. L'introito di liquidi si è mantenuto sempre insufficiente e le minzioni meno che quotidiane. Dall'inserimento alla scuola secondaria, Stefania ha inoltre sviluppato problematiche comportamentali, che creano difficoltà nella relazione con le educatrici e hanno aumentato la difficoltà minzionale.

Nel tentativo di regolare le reazioni comportamentali, è stato effettuato counseling logopedico per l'introduzione di uno strumento di CAA a bassa tecnologia, in formato cartaceo. L'obiettivo era di far comprendere l'importanza di una corretta idratazione e la necessità di attuare periodici cateterismi.

Stefania, inoltre, ha iniziato ad utilizzare con buona funzionalità uno strumento di comunicazione dinamico su tablet con griglie tematiche e tastiera, un sistema ad alta tecnologia che permette di selezionare un'immagine da una tabella o scrivere il messaggio su una tastiera con output vocale. Questo strumento è stato integrato con maggiore costanza in un secondo momento per implementare l'autodeterminazione della ragazza.

RISULTATI: Grazie all'utilizzo integrato di questi sistemi, Stefania ha potuto comprendere l'importanza dell'idratazione e dello svuotamento vescicale, con conseguenti effetti positivi sul suo



stress e su quello dei caregivers, un'importante riduzione degli accessi in Pronto Soccorso per problematiche legate alla minzione (5 accessi tra agosto 2022 e febbraio 2023, 0 accessi da febbraio in poi) ed una maggiore collaborazione durante l'esecuzione di cateterismi vescicali da parte degli operatori del Servizio Infermieristico Domiciliare.

A partire dall'utilizzo dei sistemi di CAA nell'ambito descritto, è stato possibile guidare i caregivers, gli operatori sanitari e gli insegnanti nella comunicazione con Stefania, sostenendo l'importanza di informarla adeguatamente, di permetterle di effettuare scelte e di incentivare l'espressione di sentimenti e bisogni, favorendo anche l'ascolto attivo da parte dei suoi interlocutori.

CONCLUSIONI: Spesso la persona con bisogni comunicativi complessi non riesce a comprendere la realtà circostante attraverso il canale verbale, a causa di limitazioni sensoriali, cognitive, di interazione.

L'utilizzo di sistemi di CAA appare fondamentale in un'ottica di cura incentrata sulla persona. Essa sostiene la libertà, l'autodeterminazione, la partecipazione sociale, la possibilità di prevedere e controllare gli interventi che l'ambiente attua sulla persona nel contesto di cura. In letteratura è inoltre descritto come l'introduzione di sistemi di CAA all'interno dei reparti riduca la paura e lo stress del paziente e del caregiver, migliori la comunicazione con il personale sanitario e riduca la necessità di sedazione.



PEG DI PRIMO IMPIANTO: SOSTITUZIONE DOMICILIARE IN SICUREZZA

PIERFRANCESCO DI MASI¹, NICOLA CAPPELLANO²

¹ IRCCS 'Saverio De Bellis', Castellana Grotte, ITALY, ² IRCCS 'Saverio De Bellis', Castellana Grotte, ITALY

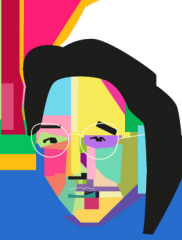
SCOPO: La gastrostomia percutanea (PEG) è una procedura che consente la nutrizione artificiale enterale nei pazienti che necessitano un regolare apporto calorico nonostante una condizione di grave disfagia. La PEG viene posizionata con tecniche diverse (tecnica pull, la tecnica push e la tecnica introducer) ed è caratterizzata strutturalmente da un rigonfiamento interno definito bumper (costituito da un disco semirigido) che serve ad ancorarla per evitare lo sfilamento dalla gastrostomia. Dopo i primi 6 mesi la PEG di primo impianto deve essere sostituita. I primi kit di PEG presentavano bumper NON rimovibili all'esterno per cui si procedeva alla loro sostituzione per via gastroscopica. Gli attuali kit presentano Bumper 'removable' quindi potenzialmente rimovibili dall'esterno. Procedura spesso comunque effettuata in ambito ospedaliero perchè tale estrazione viene considerata traumatica e dolorosa. La nostra esperienza ha invece valutato la sostituzione domiciliare in sicurezza con il preciso scopo di non ospedalizzare il paziente spesso vittima di patologie neurodegenerative che comportano di per se importanti rischi nella movimentazione stessa dei pazienti. La sostituzione 'in sicurezza' a domicilio partiva da un preciso protocollo operativo applicato secondo un timing stabilito.



METODO: Dopo l'inserimento della PEG di primo impianto la sostituzione domiciliare veniva effettuato in un timing ben preciso che veniva stabilito al 6 mese dopo l'impianto iniziale. Criteri di elezione erano

- 1) pazienti la cui mobilitazione dal domicilio verso l'Ospedale rappresentava di per se un rischio non trascurabile, specie in tempo di pandemia da Covid.
- 2) pazienti nel range di 5-7 mesi dal primo impianto.

Ogni paziente veniva preparato alla sostituzione con la sospensione degli anticoagulanti 2 giorni prima la data prevista e gli antiaggreganti 1 giorno prima. Circa 45 minuti prima della procedura veniva applicato uno spessore di 1 mm di pomata EMLA attorno alla stomia per un raggio di 5 cm. Almeno 1 minuto prima la sostituzione, veniva inserita con agocannula priva di ago, 1 fiala di acido tranexanico nello spazio tra mucosa della stomia e sonda gastrostomica. Quindi si procedeva all'inserimento di una guida interna (seldinger o deflussore di piccolo diametro) alla PEG lunga almeno 90 cm, lasciandola per 40-50 cm intero all'interno del lume gastrico. Seguiva una forzata



estrusione della sonda con un movimento deciso eseguita con forza progressiva ed estrema accortezza nel mantenere la guida all'interno della stomia. Dopo la fuoriuscita del Bumper semirigido si reinserivano 1 o 2 fiale di acido tranexanico nel lume rimasto vuoto e subito dopo si riposizionava la nuova PEG preventivamente testata nel cuffiaggio del bumper interno questa volta costituito da un palloncino gonfiabile da apposita valvola esterna. PEG affondata, cuffiata per il livello di acqua distillata dichiarata e ritirata fino a posizionare il dischetto esterno al livello 3-4 cm indicato lungo la sonda. Dopo 3 ore veniva consentito un trattamento antalgico (1 fiala IM di tramadolo). Nelle 24 ore successive la PEG non risultava utilizzabile da nutrienti. Dopo 12 ore consentito l'inserimento di fisiologica sterile ed il riutilizzo di farmaci anticoagulanti.

RISULTATI: In un periodo di anni dal 2009 al 2023 sono stati sottoposti a cambio domiciliare di PEG di primo impianto, un numero di 94 pazienti tutti con patologie neurodegenerative (89 affetti da S.L.A. S.M.A., 3 distrofie, 2 stati vegetativi persistenti). La procedura eseguita a domicilio, secondo il protocollo descritto e previo rilascio di consenso informato ha permesso di evidenziare come unica parziale complicanza (70% dei casi) era una emorragia locale di lieve entità che si risolveva in 1-3 minuti. Nel 30 % dei casi nessuna complicanza. In un solo caso si è verificata la rottura del bumper interno con eliminazione successiva tramite le feci. Tale caso era stato però effettuato 1 anno dopo l'impianto con inevitabile deterioramento strutturale della sonda stessa con conseguente rottura. Essendo fuori dal protocollo per questioni di timing, questo caso non viene inserito tra i 94 esaminati. Estrema attenzione è stata sempre posta ad evitare, nel movimento di estrusione, la fuoriuscita totale della guida inserita. Ciò avrebbe comportato il rischio di non trovare più la gastrostomia pervia ed accessibile

CONCLUSIONI: La casistica presentata, documenta il vantaggio di effettuare a domicilio la procedura di sostituzione della PEG di primo impianto alla stessa stregua della sostituzione di una PEG di secondo impianto. Procedura effettuabile a domicilio solo se si rispetta il timing rispetto alla data del primo impianto (5-7 mesi).

La assenza di complicanze significative (la minima perdita ematica non viene considerata una complicanza) fa da contraltare al vantaggio di non ospedalizzare un paziente che vive già un dramma esistenziale per la sua patologia neurodegenerativa. Ciò consente di evitare lunghe attese e rischi da contaminazioni ambientali.

Vantaggi non trascurabili per la qualità della vita stessa del paziente



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

E-PRESENTATION

**AREA 02 • ORGANIZZAZIONE,
FORMAZIONE, RICERCA**

04. ASPETTI NORMATIVI



CRITERI DI ACCESSO ALLE RLCP: ANALISI DEGLI STRUMENTI UTILIZZATI IN SETTE REGIONI ITALIANE

GIOVANNI PICCINELLI ¹, [LUISA NERVI](#) ², RAFFAELLA PESCATORE ³, LICIA PEZZOLI ⁴, GIULIA TADDEI ⁵, FURIO ZUCCO ⁶

¹ Hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY, ² Ass.Fabio Sassi Hospice Il Nespolo, Arluno, ITALY, ³ AUSLRE-dipartimento di anestesia e rianimazione area sud, Reggio Emilia, ITALY, ⁴ Hospice Fondazione Benefattori Cremaschi, Crema, ITALY, ⁵ APSSTN, Trento, ITALY, ⁶ Ass. Presenza Amica, Garbagnate Milanese, ITALY

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

Obiettivo dello studio è costituito dall'identificazione ed analisi, all'interno delle normative regionali italiane, degli strumenti di valutazione per la segnalazione e la successiva presa in carico dei malati nella Rete Locale CP.

METODO: Gli autori si sono avvalsi dai dati contenuti nella tesi della terza Edizione del Master di 2° Livello in Cure Palliative presso l'Università degli Studi di Milano, presentata nel marzo 2023, dal titolo: "Criteri di accesso alle reti locali di cure palliative: analisi comparata della normativa regionale". È stata effettuata nuovamente un'ulteriore revisione delle normative regionali, pubblicate nelle rispettive Gazzetta Ufficiale, dal marzo 2010 ad aprile 2023, con particolare attenzione all'analisi dei passaggi relativi alla definizione dei Criteri di Presa in Carico (C-PIC) e degli Strumenti di Presa in Carico (S-PIC). Sono state analizzate 67 Normative Regionali. Elaborazione di una griglia contenente le regioni in oggetto, le normative di riferimento, lo strumento identificato, la sua funzione e a quale figura professionale è deputata la sua compilazione e utilizzo.

RISULTATI: L'analisi delle normative ha permesso di identificare che sette tra le regioni e province autonome italiane (R-PA), hanno normato la presa in carico del paziente nella rete delle cure palliative attraverso l'utilizzo di uno strumento (S-PIC) ben preciso, articolato e completo, che permette la valutazione multidimensionale del paziente e la presa in carico nelle reti locali di cure palliative (RL-CP).



REGIONE	NORMATIVA	STRUMENTO	FUNZIONE	COMPILAZIONE
LAZIO	DCA n. U00360 del 16/11/ 2016 "Indirizzi per l'implementazione della rete Locale di Cure Palliative"	SUITE INTERRAI-CP	Valutazione del paziente, stesura del PAI	Equipe multiprofessionale dedicata
LIGURIA	Deliberazione di A.Li.Sa. n. 128 del 23.05.2018 "Ridefinizione della Rete Regionale di Cure Palliative della Regione Liguria in applicazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010: Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore e i successivi atti attuativi"	NECPAL	Identificazione del bisogno in CP	MMG o medico specialista ospedaliero/ambulatoriale
LOMBARDIA	DGR n° XI/1046 del 17/12/2018 "determinazioni in ordine alla gestione del servizio sociosanitario per l'esercizio del 2019"	SUB ALLEGATO E (Necpal modificato)	Identificazione del bisogno in CP	Medico di Medicina Generale (MMG) o medico specialista ospedaliero/ambulatoriale
SARDEGNA	Delibera N. 35/17 del 10.07.2018 - Linee di indirizzo sui profili assistenziali delle Cure Domiciliari Integrate (CDI) e delle Cure Palliative Domiciliari (CPD)	S.V.A.M.A	Valutazione e presa in carico del paziente con bisogno complesso	Unità di Valutazione Territoriale (UVT)-equipe multiprofessionale
SICILIA	D.A. 2167 del 2/12/2015 Organizzazione e sviluppo della rete locale di Cure Palliative. Pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale della Regione Sicilia, 31 dicembre 2015	S.V.A.M.A	Presa in carico del malato da parte della Rete Locale di CP	Unità Valutativa Palliativa (UVP) (Medico di Medicina Generale - MMG + equipe multiprofessionale)
VALLE D'AOSTA	DGR 811-2020 del 10/12/2020 "Esame di deliberazione concernente indicazioni per l'organizzazione ed erogazione delle cure domiciliari integrate e delle cure domiciliari palliative. Disposizioni attuative degli articoli 22 e 23 del DPCM 12/01/2017"	S.V.A.M.A	Valutazione multidimensionale e multiprofessionale per l'accesso alle cure domiciliari integrate	Equipe di base competente per territorio
VENETO	DRG 553 del 30.04.18 - Approvazione del percorso integrato di cura e supporto dello sviluppo della rete di cure palliative in età adulta ai sensi della DGR n. 208 del 28 febbraio 2017 ad oggetto: " Individuazione del modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto. Piano Socio-Sanitario Regionale 2012-2016 (L.R. del 29 giugno 2012, n. 23). Deliberazione n. 109/CR del 9 dicembre 2015".	NECPAL	Identificazione del bisogno in CP	Medico di Medicina Generale (MMG) o specialista ambulatoriale/ospedaliero).

Dai risultati raccolti risulta evidente l'importante disparità interregionale nel processo di identificazione formale dei requisiti indispensabili e appropriati per la segnalazione alla RL-CP e della



segunte Presa in Carico (PIC) dei pazienti.

Solo sette R-PA su 21 hanno approvato atti deliberativi riferibili all'utilizzo di un unico strumento di valutazione, da utilizzarsi su tutto il territorio regionale. (vedi griglia allegata). Fatto, questo, che amplifica ulteriormente l'importante disparità di accesso dei malati nelle RL-CP, non solo a livello interregionale, ma anche intra-regionale. Tali strumenti, non solo vengono approvati e utilizzati da un numero esiguo di regioni e province autonome (R-PA), ma risultano oltretutto disomogenei e differenti tra loro, sia in termini quantitativi che qualitativi, non garantendo dunque una uniforme PIC sul territorio nazionale. Appare quindi ulteriormente evidente come nelle restanti 13 R-PA, possa anche risultare una disparità di PIC intra-regionale, in quanto risultano diverse le singole esperienze dei vari enti erogatori presenti sul territorio regionale.

CONCLUSIONI: Lo studio dimostra che, a 13 anni dalla approvazione della Legge 38, l'identificazione dei malati da segnalare ed, eventualmente, da prendere in carico dalla RL-CP di riferimento territoriale è, con ragionevole certezza, disomogenea su tutto il territorio nazionale.

Ciò, in quanto le differenti normative regionali non forniscono precisi riferimenti "tecnici", applicabili su tutto il territorio di propria competenza, utili e inequivocabili per l'identificazione dei malati con diritto di accesso alla Rete Regionale di CP, contenendo, nella maggior parte dei casi, indicazioni molto generiche. Oltretutto, gli specifici "strumenti", approvati da sole sette regioni, sono tra loro differenti in termini quantitativi e qualitativi.

L'assenza di uniformità nell'accesso ad un diritto sancito dalla Legge Nazionale 38/2010, mette in discussione il contenuto di ben 3 articoli dei LEA/2017, dedicati alle Cure Palliative e ostacola lo sviluppo delle reti regionali di cure palliative (RR-CP) e delle reti locali di cure palliative (RL-CP) che dovrebbe essere basato, innanzitutto, su una chiara identificazione della "utenza potenziale" a livello regionale.

Infine, le differenze interregionali non consentono un confronto reale su eventuali deficit o ritardi di segnalazione alle RL-CP e sull'appropriatezza della presa in carico dei malati.

In conclusione, se il diritto è sancito da una Legge Nazionale, gli strumenti per la sua applicazione dovrebbero essere identici su tutto il territorio dello Stato che quel diritto ha sancito.

In assenza di questo "pillar" applicativo un diritto si trasforma, inevitabilmente, in privilegio per una parte della popolazione nazionale, spesso minoritaria. Quella che ha la opportunità, casuale, di vivere in aree nelle quali la valutazione tempestiva ed appropriata dei bisogni è basata su strumenti validati e condivisi.

L'identificazione di criteri uniformi e chiari a livello nazionale, basati su un unico strumento di valutazione multidimensionale, rappresenta una sfida futura a cui sono chiamati le Istituzioni sanitarie e sociosanitarie e gli stake holder principali (SICP e FCP): non solo per dare una reale applicazione alle leggi ma anche per aderire al principio etico dell'equo accesso ai servizi sanitari e alla promozione di un'equa distribuzione delle (limitate) risorse.



UNO SPORTELLO DAT: INDAGINE CONOSCITIVA DEL BISOGNO TERRITORIALE.

CLARISSA FLORIAN¹, SIBILLA RESTELLI¹, KATIA MANGIAROTTI¹, LUCA MORONI¹

¹ hospice di abbiategrasso, abbiategrasso, ITALY

SCOPO: Il lavoro consiste in un'indagine finalizzata a rilevare il livello di conoscenza delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) da parte della popolazione residente sul territorio e acquisire informazioni in merito al bisogno di consulenza per la compilazione delle stesse. L'indagine è propedeutica alla apertura di uno sportello che presti un servizio di consulenza gratuita al cittadino nella redazione delle DAT.

In base alla legge 219/2017 le DAT sono uno strumento di autodeterminazione che consente al cittadino di comunicare in anticipo le sue scelte su come desidera essere curato e assumono effettività nel momento in cui egli non fosse in grado di esprimerle direttamente. Le DAT sono un atto scritto nel quale la persona maggiorenne e nel pieno delle facoltà fisiche (cioè in salute) e psichiche, esprime le proprie volontà in merito ai trattamenti che intenderebbe ricevere o rifiutare in caso di bisogno. Oggi le DAT possono essere redatte come atto pubblico o scrittura privata ed essere registrate nel proprio comune di residenza o in strutture sanitarie competenti.

Il tema è sostanziale nell'ambito delle Cure Palliative a tutela della dignità della persona malata e del suo nucleo familiare.

METODO: lo studio si articola in due livelli:

1. Indagine conoscitiva rivolta servizi territoriali, strutturata come intervista telefonica, per interrogare medici curanti, il personale comunale preposto, le farmacie locali e gli infermieri di famiglia sulla conoscenza delle DAT, sulla loro percezione in merito alla necessità di aiuto all'orientamento alla stesura
2. Progetto di promozione, divulgazione e apertura di uno sportello gratuito di consulenza, confronto e orientamento sulle scelte.

RISULTATI: I risultati attesi riguardano una maggiore conoscenza e sensibilità in merito alle DAT e l'aumento del numero di Documenti redatti. Una maggiore appropriatezza delle cure e a beneficio dei pazienti e dei loro familiari, sollevati o pienamente legittimati nel prendere decisioni importanti per il proprio caro. Lo stesso sistema sanitario ne sarebbe avvantaggiato in termini di utilizzo delle risorse appropriate riducendo lo spreco di risorse economiche e professionali.

CONCLUSIONI: a chiusura del lavoro saremo in grado di verificare il grado di cultura e la difficoltà del territorio nella divulgazione delle DAT. Operando in un servizio profondamente inserito nel territorio, si promuoveranno iniziative concrete volte a diffondere la conoscenza di argomenti complessi quale il diritto all'autodeterminazione e l'utilizzo degli strumenti che la normativa mette a disposizione.



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

E-PRESENTATION

**AREA 02 • ORGANIZZAZIONE,
FORMAZIONE, RICERCA**

05. CURE PALLIATIVE E PNRR



IL PROCESSO DELLE TRANSIZIONI VERSO STRUTTURE POST ACUTI

FEDERICA BRESCIANI ¹, GIUSEPPINA GASPERI ², TOCCOLI TOCCOLI ¹, SONIA VIOLA ¹, MICHELA PAOLAZZI ¹, ROBERTA BALDESSARI ¹, MARCO SANDRI ¹, ALBERTO CARLI ³, PAOLA STENICO ¹

¹ APSS Trento - dipartimento cure primarie, Trento, ITALY, ² APSS Trento - dipartimento medico, Trento, ITALY, ³ APSS Trento - Direzione medica ospedale S. Chiara, Trento, ITALY

SCOPO: INTRODUZIONE

Nel 2022 è stato costituito il Gruppo Aziendale Transizioni (GAT) composto da infermieri delle Cure Primarie e del Servizio Ospedaliero Provinciale per raccogliere e catalogare le richieste di transizione dalle U.O. ospedaliere e dal domicilio verso le strutture post acuti: Cure Intermedie, Lungodegenze, Hospice, strutture Covid+ al fine di coordinare l'inserimento dei pazienti associando alla traiettoria di cura segnalata il corretto setting post acuzie.

SCOPO

Garantire l'inserimento del paziente con necessità di accesso alle strutture di post-acuzie unificando l'applicazione dei criteri sui presidi ospedalieri aziendali e valutando il setting di cura più appropriato.

METODO: Si è resa necessaria l'attivazione di un gruppo di lavoro transmurale funzionale con attività di coordinamento della transizione dei pazienti verso le strutture territoriali per post-acuti (lungodegenza, cure intermedie, hospice, RSA temporanea e strutture covid) che si è occupato di:

- definire una scheda di segnalazione unica del bisogno di prosecuzione delle cure in post acuti integrata negli applicativi informatici ospedalieri e territoriali (si segnala l'inserimento nella scheda della domanda sorprendente associata alla valutazione di necessità di un percorso palliativo);
- gestire tutte le richieste provenienti dalle UU.OO/Pronti Soccorso/cure domiciliari di tutta l'azienda;
- valutare l'appropriatezza e la priorità della richiesta;
- associare la traiettoria di cura al setting post-acuti più appropriato (la valutazione per inserimento in hospice avviene sempre di persona al letto del paziente, condivisa con paziente e caregiver e prevede la compilazione di una scheda criteri appositamente strutturata);
- riorientare la segnalazione da una dimissione verso struttura post-acuti ad una dimissione verso domicilio attivando gli appositi interlocutori organizzativi;
- coordinare l'inserimento nella struttura post-acuti con supporto al percorso post dimissione da post -acuto verso il domicilio o alla residenzialità.

RISULTATI: È stato possibile creare una lista unificata in cui convergono le richieste di trasferimento in post-acuzie superando le disomogeneità; si è facilitata l'attività del reparto di degenza/servizi richiedenti, unificando in un portale digitale il percorso di transizione; è stata creato un interlocutore unico nel rapporto con le strutture territoriali per gli aspetti organizzativi della transizione.

CONCLUSIONI: Gli elementi vincenti di questa esperienza sono stati la valorizzazione della competenza degli "infermieri coordinatori di percorso" che nel GAT svolgono una funzione di orientamento e supporto alla dimissione per tutta l'azienda e l'introduzione di una segnalazione informatizzata snella e focalizzata sul bisogno del paziente grazie a specifiche domande che orientano gli operatori GAT nella scelta del setting appropriato.

Sono in via di definizione modalità sistematiche di reportistica di specifici indicatori di processo al fine di migliorare il processo di transizione.

L'istituzione di una cabina di regia sulle transizioni ha consolidato il dialogo ospedale e territorio, aumentando l'appropriatezza delle transizioni e dei setting individuati tenendo conto delle necessità



di pazienti e famiglia, della mission delle strutture post acuti e della necessità di semplificare il processo di dimissione dall'ospedale presidiando al contempo la continuità delle cure e delle informazioni.

Il monitoraggio dei percorsi di dimissione sta consentendo l'intercettazione e l'analisi di percorsi critici stimolando nei professionisti la revisione delle modalità di gestione del processo di dimissione e l'implementazione di azioni di miglioramento. Analogo processo è attivo per le transizioni verso setting di presa in carico domiciliare con l'attivazione degli interlocutori organizzativi deputati in base all'ambito territoriale di residenza del paziente.



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

E-PRESENTATION

**AREA 02 • ORGANIZZAZIONE,
FORMAZIONE, RICERCA**

06. FUNZIONAMENTO DELLA RETE



LA UNITÀ OPERATIVA DI CURE PALLIATIVE ALL'INTERNO DI UN GROSSO OSPEDALE METROPOLITANO: UNA REALTÀ ANCORA POCO VALORIZZATA. LA NOSTRA ESPERIENZA NEL QUADRIENNIO 2019-2022

MARCO GIULIO PIROVANO ¹, GIUSEPPINA ZAMPARELLI ¹, ELENA TACCHINO ², FRANCESCA MARCHESI ¹, ANTONIETTA BALZANO ¹, NICOLA SANTORO ¹, CARLO AUSENDA ³

¹ S.S.D. Cure Palliative e Terapia del dolore ASST Santi Paolo e Carlo, Milano, ITALY, ² Scuola di Specialità di Medicina e Cure Palliative. Università degli Studi di Milano, Milano, ITALY, ³ Dipartimento Recupero Funzionale e Fragilità ASST Santi Paolo e Carlo, Milano, ITALY

SCOPO: Obiettivi

Fin dalla nascita della moderna medicina palliativa, intesa come consapevole e mirata opera del portare sollievo ai malati senza speranza di guarigione, la condizione di malato terminale non dipende dalla patologia ma dall'assenza di prospettive di cure causali e da una prognosi breve, come riconosciuto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Secondo l'European Association for Palliative Care i pazienti non oncologici assistiti dai centri di cure palliative dovrebbero essere circa il 40% del totale: attualmente sono meno del 5%. In Italia meno dell'1%. Scopo di questo progetto è quello di ricercare un modello di Rete di Servizi che permetta di disegnare un percorso che dal termine delle cure attive conduca il paziente, oncologico e non, rapidamente verso un adeguato ambito assistenziale, domiciliare o residenziale.

METODO: Materiali e metodi

Questo progetto parte dall'analisi della gestione dei malati non più in cure attive nei due presidi ospedalieri della nostra realtà territoriale nel periodo 2019-2022. È stato consultato il database interno contenente le cartelle cliniche di tutti i pazienti che sono afferiti all'unità operativa di Cure Palliative.

RISULTATI:

I pazienti afferiti al servizio di cure palliative sono stati: 511 nel 2019, 503 nel 2020, 517 nel 2021 e 625 nel 2022. I pazienti presi in carico (PIC) possono essere suddivisi in tre gruppi:

- 1) pazienti trasferiti in Hospice (Hospice): 230 nel 2019, 232 nel 2020, 248 nel 2021 e 338 nel 2022);
- 2) pazienti presi in carico dall'assistenza domiciliare (cpDOM): 140 nel 2019, 176 nel 2020, 226 nel 2021 e 258 nel 2022;
- 3) pazienti deceduti in ospedale (exitus): 141 nel 2019, 95 nel 2020, 106 nel 2021 e 149 nel 2022.

Nella tabella sottostante sono riportati i dati suddivisi per ospedale (H1 e H2) e per pazienti oncologici (onco) e non oncologici (non onco)



2019	ONCO	NON ONCO	TOT	HOSPICE	EXITUS	<u>cpDOM</u>	HOSPICE/PIC	EXITUS/PIC	<u>cpDOM/PIC</u>	non onco/PIC
Tot	441	70	511	230	141	140	45,01%	27,59%	27,4%	13,70%
/mese	41,3	6,56	47,86	21,54	13,21	13,11				
H1	ONCO	NON ONCO	TOT	HOSPICE	EXITUS	<u>cpDOM</u>	HOSPICE/PIC	EXITUS/PIC		
Tot	241	31	272	127	79	66	46,69%	29,04%	24,26%	11,40%
/mese	21,84	2,81	25,47	11,89	7,4	6,18				
H2	ONCO	NON ONCO	TOT	HOSPICE	EXITUS	<u>cpDOM</u>	HOSPICE/PIC	EXITUS/PIC		
Tot	200	39	239	103	62	74	43,10%	25,94%	30,96%	16,32%
/mese	18,13	3,53	22,38	9,65	5,81	6,93				
2020	ONCO	NON ONCO	TOT	HOSPICE	EXITUS	<u>cpDOM</u>	HOSPICE/PIC	EXITUS/PIC		
Tot	454	49	503	232	95	176	46,12%	18,89%	34,99%	9,74%
/mese	37,83	4,08	1,92	19,33	7,92	14,67				
H1	ONCO	NON ONCO	TOT	HOSPICE	EXITUS	<u>cpDOM</u>	HOSPICE/PIC	EXITUS/PIC		
Tot	203	14	217	107	47	63	49,31%	21,66%	29,03%	6,45%
/mese	16,92	1,17	18,08	8,92	3,92	5,25				
H2	ONCO	NON ONCO	TOT	HOSPICE	EXITUS	<u>cpDOM</u>	HOSPICE/PIC	EXITUS/PIC		
Tot	252	35	286	125	48	113	43,71%	16,78%	39,51%	12,24%
/mese	20,90	2,90	23,80	10,40	4,00	9,40				
2021	ONCO	NON ONCO	TOT	HOSPICE	EXITUS	<u>cpDOM</u>	HOSPICE/PIC	EXITUS/PIC		
Tot	461	56	517	248	106	226	47,97%	20,50%	43,71%	10,83%
/mese	38,42	4,67	43,08	20,67	8,83	18,83				
H1	ONCO	NON ONCO	TOT	HOSPICE	EXITUS	<u>cpDOM</u>	HOSPICE/PIC	EXITUS/PIC		
Tot	218	17	235	130	47	86	55,32%	20,00%	36,60%	7,23%
/mese	18,7	1,42	19,58	10,83	3,92	7,17				
H2	ONCO	NON ONCO	TOT	HOSPICE	EXITUS	<u>cpDOM</u>	HOSPICE/PIC	EXITUS/PIC		
Tot	243	39	282	118	59	140	41,84%	20,92%	49,65%	13,83%
/mese	20,25	3,25	23,50	9,83	4,92	11,67				
2022	ONCO	NON ONCO	TOT	HOSPICE	EXITUS	<u>cpDOM</u>	HOSPICE/PIC	EXITUS/PIC		
Tot	532	93	625	338	149	258	54,08%	23,84%	41,28%	14,88%
/mese	44,33	7,75	52,08	28,17	12,42	21,50				
H1	ONCO	NON ONCO	TOT	HOSPICE	EXITUS	<u>cpDOM</u>	HOSPICE/PIC	EXITUS/PIC		
Tot	248	38	286	165	55	110	57,69%	19,23%	38,46%	13,29%
/mese	20,67	3,17	23,83	13,75	4,58	9,17				
H2	ONCO	NON ONCO	TOT	HOSPICE	EXITUS	<u>cpDOM</u>	HOSPICE/PIC	EXITUS/PIC		
Tot	284	55	339	173	94	148	51,03%	27,73%	43,66%	16,22%
/mese	23,67	4,58	28,25	14,42	7,83	12,33				

CONCLUSIONI:

Dai dati emerge un trend in aumento del numero di pazienti afferenti all'unità di cure palliative sia oncologici sia non oncologici. Si evidenzia inoltre una quota rilevante e in aumento di pazienti che vanno incontro a exitus in ospedale.

La possibilità di disegnare un percorso assistenziale per il paziente end-stage rendendolo disponibile



non solo ai reparti di Oncologia ma anche alle altre unità operative sarebbe potenzialmente virtuoso per l'assistenza al malato in termini sia di qualità sia di allocazione delle risorse.

L'individuazione del paziente con necessità di cure palliative è imprescindibile per l'efficacia del percorso stesso. La notevole disparità tra pazienti oncologici e non attualmente seguiti dai programmi di cure palliative trova numerose motivazioni.

Le cure palliative sono nate in oncologia per la storia naturale della patologia neoplastica che in stadio avanzato si associa a una breve aspettativa di vita, associazione più difficile e le malattie cronicodegenerative. Ne conseguono due problematiche: cultura della palliazione e formazione ad hoc. Il riconoscimento dell'importanza di accompagnare una persona alla fine della vita ed i suoi familiari non è ancora un bagaglio culturale

omogeneamente acquisito da tutti gli operatori sanitari. Da queste considerazioni emerge che la creazione di un corretto percorso assistenziale per il malato end-stage necessita di una adeguata formazione professionale che può prevedere i seguenti punti:

1 Creare un Gruppo Multidisciplinare per le Cure Palliative dedicato alla gestione clinica e alla discussione collegiale di malati terminali, a prescindere dalla patologia di base, punto di riferimento dell'Ospedale per gestirne la qualità di vita e il percorso assistenziale.

2 Organizzare, all'interno del Gruppo Multidisciplinare, un gruppo di medici con competenze specialistiche in Cure Palliative che possa affiancare gli altri specialisti nella gestione del fine vita.

3 Identificare un referente per ogni specialità coinvolta che partecipi alle riunioni interdisciplinari e che possa promuovere la Cultura Palliativa all'interno della propria disciplina.

4 Creare percorsi formativi per il personale sanitario in modo da diffondere la cultura Palliativa e stimolare la comunicazione tra le varie discipline.

L'avvio del percorso assistenziale prevede l'implementazione dell'attività di consulenza nei reparti e dell'attività degli Ambulatori di Cure Palliative Simultanee che possano accogliere pazienti, oncologici e non, ancora in trattamento attivo e ancora autosufficienti ma già in stadio avanzato e sintomatici.

Fondamentali sono il timing corretto della presa in carico e la possibilità di avere letti dedicati alle cure palliative in ambiente ospedaliero (letti di transito con degenza media inferiore ai 10 giorni per i pazienti in attesa di soluzione assistenziale). Ciò consentirebbe di pianificare i livelli assistenziali e razionalizzare le politiche di dimissione dai reparti , contribuendo a mantenere dei buoni indici di performance sfruttando la rete Hospice. Attualmente non avendo a disposizione letti dedicati questi pazienti vengono ricoverati in reparti di area medica senza competenze specifiche di cure palliative.

Ultimo punto critico è l'organigramma dell'équipe, visto il trend in aumento delle prese in carico e la quota rilevante di decessi in ospedale e considerando che prendersi cura anche dei pazienti non oncologici significa quasi raddoppiare il numero delle famiglie assistite e degli operatori coinvolti. Per risolvere ciò sarebbe necessario:

- Potenziare la rete Hospice
- Creare una rete per le strutture di cure intermedie per i malati con aspettativa di vita superiore a 4 settimane ma con criticità socio assistenziali offrendo la possibilità di attivare un servizio di consulenza di Cure Palliative
- Implementare l'integrazione con i servizi già presenti sul territorio quali l'Assistenza Domiciliare Integrata e la collaborazione con i Medici di Medicina Generale anche attraverso la creazione di una piattaforma digitale comune



INTEGRAZIONE TRA EMERGENZA-URGENZA E CURE PALLIATIVE DI COMUNITÀ: UNA RICERCA-AZIONE PARTECIPATA PER UN PERCORSO CLINICO CONDIVISO.

LORENZO RUBRIGI¹, FRANCESCO ROMAGNOLI¹, CINZIA CAVALLI¹, FRANCESCA IMONTI², PAOLO VACONDIO², MARIA GRAZIA BONESI³, GIANFRANCO MARTUCCI²

¹ *Scuola di Specializzazione in Medicina di Comunità e delle Cure Primarie, Università di Modena e Reggio Emilia, Modena, ITALY*, ² *Rete Locale di Cure Palliative, Azienda USL Modena, Modena, ITALY*,

³ *Dipartimento di Cure Primarie, Azienda USL Modena, Modena, ITALY*

SCOPO: Almeno 1 paziente su 10 che giunge in pronto soccorso ha bisogni palliativi. Pertanto, sia i Servizi di Emergenza-Urgenza sia quelli di Cure Palliative sempre più sentono la necessità di fornire ai professionisti dell'emergenza strumenti di semplice utilizzo per riconoscere e gestire tali pazienti in modo appropriato. Un ruolo fondamentale è ricoperto dalla formazione e dalla partnership degli operatori da parte di esperti in cure palliative. Tali implementazioni sono in grado anche di ridurre i costi di cura e di ricovero e migliorare la qualità di vita dei pazienti target di cure palliative.

Un gruppo partecipativo, interdisciplinare, interistituzionale di professionisti della salute ha lavorato per disegnare un percorso clinico condiviso per migliorare gli esiti dei pazienti con bisogni di cure palliative, attraverso il coinvolgimento dei servizi di emergenza e la relativa formazione per gli operatori.

Si vuole descrivere:

- conoscenza, ricettività e percezioni sui temi del percorso nella popolazione target (operatori sanitari dei servizi di emergenza);
- gli effetti del progetto, in termini di percezione del protocollo come più o meno adeguato a rispondere alle problematiche iniziali;
- eventuali facilitatori e ostacoli percepiti dal gruppo di lavoro durante la redazione.

METODO: Il metodo utilizzato per l'analisi di questo percorso è quello della ricerca-azione partecipata, mediante interviste semi-strutturate e questionari online; sono state eseguite 11 interviste a testimoni chiave del processo di costruzione e implementazione del percorso, e sono stati compilati 398 questionari.

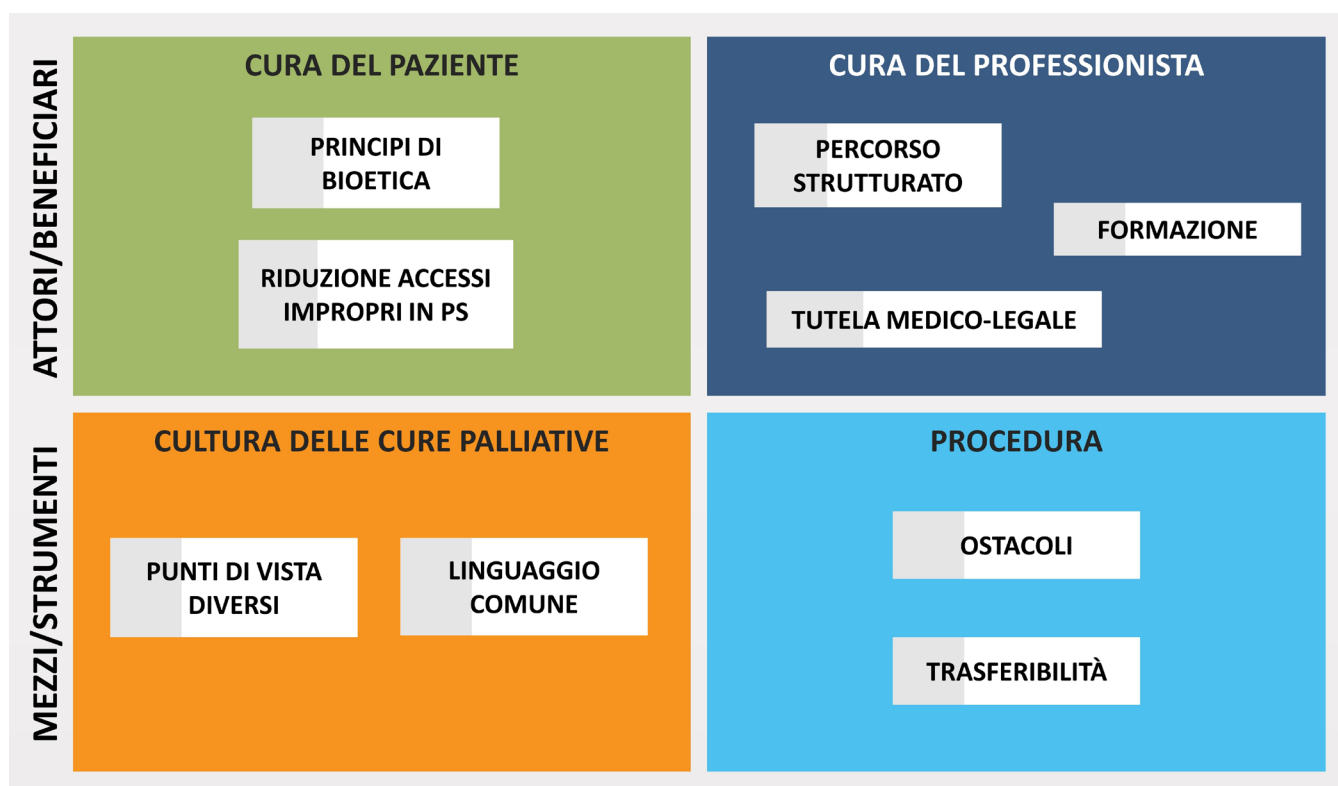
RISULTATI: I principali temi emersi dall'analisi delle interviste possono essere schematizzati come segue:

- Un gruppo tematico riguarda i due principali attori/beneficiari della procedura, cioè il paziente e il professionista sanitario. La maggior parte degli operatori ritiene fondamentale il rispetto delle volontà del paziente e dei suoi bisogni clinico-assistenziali, in ottica di appropriatezza di cura e principi etici di Autonomia, Beneficenza e Non Maleficenza. Il rispetto della volontà del paziente passa anche dalla scelta, da parte del sanitario, del setting corretto, ossia ridurre i cosiddetti "accessi impropri in PS". Gli intervistati mettono in luce come la procedura e gli elementi giuridici già presenti, come la legge 219/17, servano a tutelare il lavoro dei vari professionisti sanitari. Inoltre, viene evidenziato come la formazione continua sia elemento imprescindibile per evitare le difficoltà che il professionista può incontrare in tali situazioni durante la propria attività clinica.
- Un secondo gruppo tematico riguarda invece i mezzi e gli strumenti utilizzati per proteggere i suddetti beneficiari, che sono stati individuati nella 'cultura delle cure palliative' e nella procedura stessa. Ricorre in più interviste una consapevolezza dell'esistenza di "mondi diversi", con "vision e mission" apparentemente diverse, ma è presente uno sforzo da parte degli intervistati nel cercare di superare queste differenze per collaborare ad un obiettivo comune; è frequente inoltre la rilevazione della necessità di aumentare la sensibilità sul tema delle cure palliative in ambito dell'emergenza-



urgenza e della necessità di un linguaggio comune, che solo con un up-grading culturale potrà essere raggiunto. Vengono infine elencati i principali ostacoli alla stesura della procedura (ad esempio i tempi burocratici di “registrazione”, le difficoltà logistiche, la pandemia di Covid-19). Tra gli ostacoli alla messa in pratica della procedura è stato ipotizzato l'ostruzionismo da parte di alcuni operatori non formati. Nelle interviste, infine, predomina la sensazione che la procedura sia trasferibile in altre realtà (seppur adattata alle singole peculiarità territoriali), anzi emerge che molti stanno già adottando soluzioni in autonomia.

Fig. 1: Principali temi emersi dall'analisi delle interviste



CONCLUSIONI: Seppur con dati preliminari quest'analisi qualitativa dimostra la presenza di temi comuni tra gli operatori delle Cure Palliative e quelli dell'Emergenza-Urgenza, da cui la necessità della redazione di una procedura che consenta un più rapido riconoscimento e una più facile gestione di pazienti con bisogni di Cure Palliative.

Tale intervista verrà riproposta ad un tempo di 6 mesi dall'implementazione della procedura in ambito clinico per una valutazione a posteriori delle aspettative dei redattori e per un confronto tra tali aspettative e l'analisi degli outcomes.



LA RETE LOCALE DELLE CURE PALLIATIVE E I CENTRI DISTURBI COGNITIVI E DEMENZA: IL MODELLO DI PRESA IN CARICO INTEGRATO "CENTRATO SUL PAZIENTE" DEL PDTA DI AUSL DI PARMA

[LIVIA LUDOVICO](#)¹, [ANNA DODI](#)¹, [DORIANA MEDICI](#)¹, [VALENTINA NUCERA](#)¹

¹ AUSL, Parma, ITALY

SCOPO: A differenza dell'oncologia, i pazienti affetti da patologie neurodegenerative come la demenza, già nelle prime fasi di malattia, possono perdere rapidamente la capacità di comunicare ed esprimere con consapevolezza le scelte relative al loro percorso di cura.

Il PDTA Demenze regionale declinato a livello provinciale è stata l'occasione per definire il percorso assistenziale di presa in carico ed accompagnamento della persona con demenza e dei suoi caregiver, prestando particolare attenzione alla domiciliarietà ed alle modalità di attivazione dei vari servizi presenti sul territorio, prendendo in considerazione l'offerta complessiva sanitaria, sociale e socio-sanitaria erogata da aziende sanitarie, comuni, enti gestori e terzo settore.

Tra gli obiettivi specifici vanno sottolineati: la presa in carico globale e multidisciplinare, in tutte le fasi della malattia, per fornire una risposta adeguata in ogni momento del percorso; il raggiungimento di una diagnosi corretta in tempi rapidi; la scelta tempestiva e appropriata degli interventi terapeutici e di supporto socio-sanitario, intervenendo prontamente e in modo integrato nella gestione dei problemi clinici intercorrenti; l'accompagnamento del paziente e dei suoi famigliari garantendo dignità e qualità di vita anche attraverso la condivisione delle decisioni maturate all'interno di una pianificazione condivisa e anticipata delle cure; la semplificazione di accesso alle varie strutture del territorio creando collegamenti più chiari e consolidati per ridurre gli ostacoli burocratici e i disagi per il paziente e i famigliari che devono avere chiari punti di riferimento.

METODO: A partire dal 2021, nel distretto di Fidenza, per iniziare a costruire percorsi condivisi all'interno del PDTA demenze provinciale, i professionisti del CDCD di Fidenza in collaborazione con il palliativista dell'Azienda USL hanno condiviso il percorso di cura dei pazienti affetti da demenza con l'attivazione del palliativista in momenti diversificati per realizzare una presa in carico integrata.

Sono state previste due fasi distinte:

1. Fase Informativa

Partecipazione del palliativista al percorso informativo/formativo rivolto ai familiari organizzato periodicamente dal CDCD.

Il palliativista in questo contesto ha svolto un'attività di sensibilizzazione e di informazione prevalentemente riguardo la legge n 219, 2017.

2. Fase Personalizzata

Sono state svolte équipe periodiche in presenza del paziente/famiglia in condivisione tra i professionisti del CDCD (neurologa, psicologa e infermiera) e il palliativista. Ogni incontro con i relativi argomenti trattati sono stati documentati nella cartella clinica del paziente.

RISULTATI: 95 famiglie hanno partecipato agli incontri psicoeducazionali e successivamente sono state contattate telefonicamente. 28 hanno risposto che non erano interessate, 31 si sono ritenute soddisfatte delle informazioni ricevute, 36 hanno accettato di approfondire questi temi con incontri ad hoc. Gli argomenti maggiormente discussi hanno riguardato le tematiche relative al come affrontare il fine vita, il significato della nutrizione parenterale, la valutazione del grado di consapevolezza del paziente. Dall'analisi di questa casistica sono emerse due aspetti importanti, comuni a tutte le situazioni cliniche analizzate, per le quali abbiamo ritenuto opportuno coinvolgere anche il medico legale dell' AUSL: l'assenza di un amministratore di sostegno e la condizione di gravità della malattia tale da non permettere la nomina del fiduciario.

Pertanto, anche su sollecitazione del medico legale, negli incontri successivi abbiamo convocato tutti



i componenti del nucleo familiare per verificare da un lato l'affidabilità degli stessi e dall'altro che il riportare quelle che erano state le indicazioni fornite dal paziente sulla base della conoscenza dei suoi valori e della sua vita passata avvenisse in modo concorde tra i componenti della famiglia.

CONCLUSIONI: Questo approccio consentirebbe di promuovere i desideri e rispettare l'autonomia dei pazienti affetti da demenza che nelle fasi di fine vita non sono più in grado di decidere in maniera consapevole, se il percorso di pianificazione delle cure e condivisione non viene affrontato nel processo di comunicazione della diagnosi. Le caratteristiche della malattia insieme al contesto socio-familiare rappresentano gli elementi principali per indurre gli operatori sanitari a ripensare ai momenti di comunicazione e di gestione delle attività, perché il "timing" delle visite e/o dei colloqui deve essere necessariamente flessibile in funzione dei bisogni di quel paziente e della sua famiglia se vogliamo realmente garantire un percorso di cura tale che permetta al paziente affetto da demenza di poter scegliere in autonomia nel rispetto della sua qualità di vita, dei suoi valori e della sua vita passata. Inoltre, sarebbe auspicabile progettare una scheda tipo "check-list" che riporti possibili indicatori prognostici attendibili di un rapido declino psico-fisico-cognitivo per sensibilizzare i diversi professionisti (MMG, CDCD) a prestare attenzione sul significato prognostico di queste condizioni utilizzando uno strumento in comune che aiuta l'integrazione e il confronto. Il PDTA Demenze in corso di attuazione può rappresentare uno strumento fondamentale per consolidare questo percorso assistenziale integrato "centrato sul paziente", tramite la sua diffusione capillare e la formazione di tutti gli attori che entrano nella costituzione del percorso per permettere il cambiamento culturale e la conoscenza delle normative favorendo la presa in carico integrata.

Bibliografia

Le cure palliative nel malato neurologico Documento Intersocietario SICP-SIN, 10 luglio 2018

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento Legge n. 219 del 2017

PDTA Interaziendale Demenze e EOD, Delibera n 737 del 21 dicembre 2021



APPROCCIO PALLIATIVO ALLE PATOLOGIE NEURODEGENERATIVE PROGRESSIVE NELLA CONTINUITÀ OSPEDALE -TERRITORIO: RUOLO DELL'EQUIPE MULTIDISCIPLINARE NEI DIVERSI CONTESTI DI CURA

LIVIA LUDOVICO ¹, VALENTINA NUCERA ¹, BEATRICE ROSSI ALLEGRI ¹, ANNA DODI ¹, DORIANA MEDICI ¹, ILARIA PESCI ¹

¹ AUSL, Parma, ITALY

SCOPO: Le Cure Palliative nelle malattie neurodegenerative, nel differenziarsi rispetto ai principi generali dell'assistenza palliativa, assumono caratteristiche specifiche per le diverse condizioni/fasi di malattia tenendo presente almeno tre obiettivi: a) miglioramento/mantenimento dello stato di salute mediante il controllo dei sintomi, b) potenziamento dell'assistenza orientata alla qualità di vita del paziente/caregiver e c) appropriatezza ed efficacia degli interventi assistenziali.

I neurologi, gli psicologi e gli infermieri della UOC di Neurologia di Fidenza dell'AUSL di Parma che si occupano di malattie neurodegenerative progressive e hanno fatto parte dei tavoli di lavoro per la stesura dei PDTA aziendali rispettivamente delle Demenze, della Sclerosi Multipla (SM) e della Malattia del Motoneurone (SLA) hanno acquisito da un lato una maggiore consapevolezza dell'importanza dell'équipe multidisciplinare nella presa in carico e nell'accompagnamento del paziente/famiglia nel percorso di cura e dall'altro che le cure palliative in neurologia non possono essere attivate solo nel fine vita, ma bisogna attivarle (Cure Palliative Precoci) nella presa in carico. Infatti le malattie neurodegenerative si caratterizzano per stadi di malattia con disabilità progressiva alternati a fasi di riacutizzazione, per le comorbilità correlata anche all'età avanzata, per le complicanze molteplici che interessano diversi organi, per il deterioramento cognitivo associato o meno a disturbi comportamentali o psichiatrici, che compromettono la capacità di intendere e di volere del paziente e la consapevolezza di malattia, per la prognosi della fase terminale che non può contare su solidi indicatori predittivi per cui è difficile identificare in anticipo gli ultimi mesi di vita, per le problematiche fisiche e psichiche che impattano sulla qualità di vita, quali: dolore, disfagia, dispnea, scialorrea, turbe sfinteriche, decubiti, depressione, ansia.

METODO: L'Equipe Multidisciplinare è fondamentale nella gestione della cronicità attraverso la presa in carico integrata costruendo una relazione empatica tra i suoi operatori del team e il paziente/famiglia.

Le figure professionali che possono far parte dell'équipe sono: medici (MMG e specialisti) coordinatori infermieristici, infermieri specializzati in settori specifici, terapisti, logopedisti, psicologi, assistenti sociali. Questi professionisti possono afferire a diverse istituzioni: aziende sanitarie, comuni, enti gestori e terzo settore.

L' équipe ha il compito di accompagnare in ogni fase della malattia il paziente e la famiglia, fornendo informazioni complete e condivise all'interno dell'équipe ogni qualvolta le richieda il paziente o la famiglia, garantendo un sostegno psicologico al paziente e famiglia e fornendo ausili/strumenti per migliorare l'assistenza.

L'équipe deve garantire che il percorso di cura sia il migliore possibile, inteso come qualità, gestione del rischio clinico e appropriatezza prescrittiva farmacologica e strumentale, per quel paziente e per la sua famiglia da un punto di vista sanitario, assistenziale e sociale; il percorso di cura dovrebbe rispettare le decisioni del paziente e della famiglia, in relazione alla sua qualità della vita e che costituisce il Patto di Cura con il paziente e la famiglia.

I PDTA che riguardano le Demenze, la SM e SLA già in atto sono uno strumento di governo delle costituenti Reti Cliniche che regolano i percorsi di cura nella continuità ospedale territorio

RISULTATI: Il piano di cura deve consolidarsi in un PATTO DI CURA tra équipe e paziente e si basa



sullo sviluppo delle capacità di far fronte alla patologia e di convivere "ability to cope" fondamentale nella fase immediatamente post-diagnosi e sviluppo delle abilità di auto-cura grazie a una presa di coscienza non mortificante. Tutto ciò richiede un coordinamento molto forte tra i professionisti, una condivisione del progetto di cura tra gli operatori e il paziente/famiglia, che si attua attraverso il confronto tra i professionisti e utilizza un linguaggio comune. In équipe deve essere condiviso qualsiasi approccio terapeutico ed eventuali modifiche, così come i cambiamenti relativi alle disposizioni di cure, alle dinamiche familiari e sociali.

CONCLUSIONI: È fondamentale iniziare un percorso formativo di tutti gli attori che entrano nella costituzione del percorso, necessaria per produrre cultura e conoscenza delle normative. Sul versante organizzativo è altrettanto importante riorganizzare le modalità lavorative per potenziare consolidare il lavoro d'équipe, che permetta di condividere, di confrontarsi, di parlare un linguaggio comune utilizzando gli stessi strumenti per crescere come professionisti sia a livello di competenze che a livello relazionale.

Sarebbe anche auspicabile attivare all'interno della Neurologia un Ambulatorio Dedicato alle Cure Palliative in collaborazione con il palliativista aziendale per i pazienti neurologici che afferiscono alla UOC di Neurologia.

Bibliografia

La Dimensione delle Cure Palliative in Neurologia *Recenti Prog Med* 2015; 106: 316-321

Gruppo di Studio per la Bioetica e le Cure Palliative delle SIN

Piano Nazionale Cronicità Luglio 2016

Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report, vol 391, April 7 2018

Clinical Guidance in Neuropalliative Care, An AAN Position Statement

Lynne P. Taylor, MD, Jessica M. Besbris, MD, William D. Graf, MD, Michael A. Rubin, MD, MA,

Salvador Cruz-Flores, MD, MPh, and Leon G. Epstein, MD, on behalf of the Ethics, Law, and Humanities Committee, a joint committee of the American Academy of Neurology, American Neurological Association, and Child Neurology Society *Neurology*® 2022;98:409-416.



HOSPICE INTRAOSPEDALIERO PER PAZIENTI TERMINALI AFFETTI DA COVID: LA NOSTRA ESPERIENZA

ALBERTO GIGLIOTTI¹, STEFANIA PANDINI¹, ALESSIA MAGLIO¹, SERGIO DEFENDI¹

¹ ASST Crema Ospedale Maggiore, Crema, ITALY

SCOPO: Nel nostro territorio è presente un Hospice logisticamente e giuridicamente autonomo rispetto alla nostra Azienda Ospedaliera, gestito da una Fondazione e connesso alla rete locale di Cure Palliative.

Durante l'emergenza COVID 2020 l'ospedale ha dovuto affrontare una importante emergenza sanitaria, e durante tale periodo, considerata la grande mole di pazienti affetti da COVID con il rischio di contagio dei pazienti già presenti presso l'Hospice della Fondazione si è reso necessario l'allestimento di un Hospice all'interno dell'ospedale stesso al fine di assistere e curare i pazienti con insufficienza respiratoria terminale.

In questo lavoro sono stati analizzati e condivisi i dati relativi all'assistenza dei pazienti, ricoverati presso l'Hospice allestito in urgenza ex novo presso il nostro ospedale, affetti da grave insufficienza respiratoria terminale imputabile a infezione virale da SARS - CoV-2.

METODO: Presso il nostro nosocomio, a seguito dell'emergenza dovuta all'epidemia di COVID, nel periodo compreso tra il 18/3/2020 ed il 10/5/2020 si è resa necessaria l'apertura di un reparto Hospice di 10 posti letto allestito in urgenza, per pazienti terminali affetti da infezione respiratoria acuta grave con grave distress respiratorio (ARDS) terminale attribuibile a SARS virale - CoV-2.

Il criterio di ricovero era basato su ipossia refrattaria, gravi condizioni generali e compromissione clinica, comorbidità e immagini TC da Sars Cov 2, con evidente quadro di terminalità a breve. I pazienti che erano in Pronto Soccorso o ricoverati nei reparti venivano valutati dal palliativista prima del trasferimento in Hospice. Nei pazienti che non hanno risposto ai trattamenti, previa valutazione e segnalazione dello specialista pneumologo / internista / rianimatore e previa valutazione del palliativista si è provveduto a nostra presa in carico con assistenza presso il reparto Hospice intraospedaliero.

In questi pazienti, nei casi di refrattarietà e non adeguato controllo della dispnea, si è reso necessario nella maggior parte dei casi a procedere con sedazione palliativa.

I farmaci utilizzati per questi trattamenti sono stati il Midazolam, la Morfina, l'Aloperidolo ed N-butilbromuro di joscina a dosaggi personalizzati, secondo controllo dei sintomi.

Sono stati curati in tutto 100 pazienti di cui 80 deceduti in sedazione palliativa profonda a fronte di due sintomi refrattari dispnea/ delirium.

E' stata data molta importanza alla cura del paziente ed alla qualità di assistenza nonché di comfort assistenziale, compreso la possibilità dei familiari di poter stare vicino ai parenti terminali ed a collaborare alla "cura" degli stessi in un momento molto difficile sia per i pazienti che per i familiari stessi, a rischio di contrarre il virus sars-cov 2 e quindi costretti ad utilizzare presidi al fine di prevenire la contaminazione e la contrazione della malattia. Durante la degenza dei pazienti veniva consentita la presenza di un solo familiare con adeguati DPI.

In reparto veniva garantita la presenza di un palliativista e della coordinatrice infermieristica tutti i giorni negli orari 8-18 e la reperibilità telefonica notturna del palliativista.

Gli infermieri e gli oss che provenivano da altri reparti, quindi senza esperienza in cure palliative, venivano istruiti e formati sul campo e si condividevano istruzioni operative e protocolli specifici, il tutto finalizzato a ridurre le difficoltà degli operatori ed a favorire la condivisione dei percorsi clinico-assistenziali.

Inoltre era quotidianamente presente il cappellano dell'ospedale.



RISULTATI: L'allestimento di un Hospice intraospedaliero ha consentito di ridurre ricoveri inappropriati all'interno dei reparti, consentendo una adeguata gestione dei posti letto, dato molto importante considerata l'urgente e difficoltosa gestione dei posti letto sia del pronto soccorso/OBI, sia dei reparti come Pneumologia e Terapia Intensiva. Ha consentito una adeguata identificazione dei pazienti terminali rispetto ai pazienti per cui era necessario instaurare trattamenti, in particolare ventilatori, di tipo invasivo e non invasivo.

Ha garantito la possibilità per i familiari di poter stare vicino ai propri cari nella fase terminale della vita.

Nei pazienti trattati si è potuto assistere ad un evidente riduzione del distress respiratorio (inteso come dispnea) e della adeguata assistenza e supporto anche ai familiari a loro vicini.

La gestione di questi pazienti da parte di professionisti di cure palliative con l'aiuto di infermieri e OSS di altri reparti ha consentito:

- a) l'adeguato controllo dei sintomi
- b) il supporto clinico degli operatori stessi, provenienti da reparti diversi, nella gestione dei pazienti terminali, e l'acquisizione da parte degli stessi di competenze di cure palliative
- c) la riduzione del carico emotivo, psicologico e gestionale dei pazienti terminali per reparti come il pronto soccorso, pneumologia ed i restanti reparti in cui erano ricoverati pazienti affetti da COVID.

CONCLUSIONI: In queste circostanze straordinarie legata al COVID, la nostra Azienda è stata tra le realtà ospedaliere più colpite e, sebbene le grandi difficoltà, ha saputo reggere l'impatto grazie alla grande risposta immediata messa in atto da tutti gli operatori.

In particolare l'Hospice intraospedaliero oltre a favorire un adeguato supporto ai pazienti terminali ed ai loro familiari, ha favorito un alto livello qualitativo di assistenza e cura ai pazienti non terminali, vista l'enorme ondata di pazienti in gravi condizioni. Inoltre, evitando il trasferimento dei pazienti, ha consentito di prevenire ulteriori contagi.

Si ritiene pertanto che l'Hospice intraospedaliero ha dato un supporto preziosissimo innanzitutto ai pazienti terminali ed ai loro familiari ma nello stesso tempo un contributo fondamentale nel contrastare l'overcrowding del pronto soccorso e dei vari reparti ospedalieri prevenendo la diffusione dei contagi.



PROJECT WORK PER L'AVVIO DELL'UNITÀ DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE A CAGLIARI

[GIULIA GABRIELLINI](#)¹, [PIERINA LAZZARIN](#)¹

¹ *Università Degli Studi Di Cagliari, Cagliari, Italy*

SCOPO: Il mio lavoro ha lo scopo di spronare non solo le unità competenti, ma tutta la comunità a porre particolare attenzione verso tutti quei bambini che vivono ogni giorno nella malattia e nella complessità. Inizierò definendo in breve cosa siano le cure palliative dedicate ai minori, lo stato dell'arte di queste ultime in Italia e nello specifico in Sardegna e infine presenterò il mio progetto.

Le Cure Palliative Pediatriche, vengono definite nel 1998 dall'OMS come "l'attiva presa in carico globale di corpo, mente e spirito del bambino e della sua famiglia", presa in carico che deve essere fatta dal momento della diagnosi di inguaribilità o irreversibilità, per tutto il corso della malattia (che può durare anche decenni e più), fino alla fase di decesso ed elaborazione del lutto.

Nel 2021 Si stimava che i minori che avevano bisogno di Cure Palliative Pediatriche fossero 22 milioni nel Mondo e 35.000 in Italia, di questi 35.000 solo il 5% aveva accesso a tali cure. Nell'ultimo anno si è registrato un piccolo incremento arrivando al 15% dei bambini che hanno ricevuto delle cure adeguate, ma i numeri rimangono allarmanti e indicano un'urgente necessità di far fronte alle carenze del nostro sistema sanitario. La Conferenza Stato-Regioni del 25 Marzo 2021 ha stabilito che tutte e 20 le regioni avrebbero dovuto avviare l'accreditamento delle CP dedicate al minore entro 12 mesi dalla conferenza e comunque non oltre il 2025. Ma vediamo la situazione attuale.



INIZIAMO!

Dal 1° Maggio 2024 verrà inaugurata la prima Unità di Cure Palliative Pediatriche della Sardegna, presso l'Ospedale Microcitamico di Cagliari, polo d'eccellenza nella cura del bambino e della sua famiglia dalla gravidanza all'età adulta.



Ufficio relazioni con il pubblico

Responsabile
Dott. ssa Roberta Manutza

Orari
- martedì | giovedì | venerdì dalle ore 8 alle ore 15
- lunedì | mercoledì dalle ore 8 alle ore 15:30

Referenti URP
Sig.ra Gabriella Brigas | 340 2259375; 3454746292

WhatsApp 342 5039529
Email: urp@aob.it

Brochure progettata e realizzata dalla Dott.ssa Giulia Gabriellini, sulla scorta consultativa per la presentazione del "Project Work per l'avvio dell'Unità di Cure Palliative Pediatriche a Cagliari" in occasione della discussione del 2 febbraio 2023

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI CAGLIARI
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA
MASTER I LIVELLO CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE



UNITÀ DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Dove siamo
Ospedale Pediatrico Microcitamico "Antonio Cao"
Via Edward Jenner, 18, 09121 Cagliari CA



ARNAS G. Brotzu
Ospedale di Cagliari, Ospedale di Santa Margherita di Stabia, Ospedale di Santa Maria Goretti di Anzio

LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Cosa sono
Sono le cure orientate ad alleviare le sofferenze del bambino malato e si prendono cura di lui e della sua famiglia, alleviando il dolore e garantendo la miglior qualità di vita possibile

A chi sono rivolte
Al minore che necessita di cure ad alta complessità assistenziale che presenta diagnosi di inguaribilità o di irreversibilità. Ne fanno parte i bambini affetti da neoplasia ma anche quelli con malattie genetiche e cromosomiche ad alta complessità, affetti da malattia neurodegenerativa.



CHI SIAMO



Personale Medico
Dott.ssa Maria Rossi
Dottor Mario Bianchi
Dott.ssa Anna Verdi

Personale infermieristico
Dott.ssa Giulia Gabriellini

Psicologa
Dott.ssa Grazia Deledda

Fisioterapista
Dottor Antonio Gramsci

CONTATTI

NUMERO VERDE PAZIENTI
800123123

Medici
070 60123123

Infermieri
07060123124

Fax
07060123125

Mail
curepalliativepediatriche@aob.it

Web
www.curepalliativepediatriche.aob.it

WhatsApp 340123123
Cure Palliative Pediatriche AOB
Cure Palliative Pediatriche AOB




METODO: Revisione della letteratura

RISULTATI: Sebbene già la L. n° 38 del 2010 prevedeva la realizzazione di almeno un hospice pediatrico per regione, a distanza di 13 anni in Italia sono presenti solo 6 Hospice Pediatrici, mentre altri 5 risultano in via di realizzazione.

Nonostante ad oggi in Sardegna ci sono più di 600 bambini che necessitano di cure palliative specialistiche e ben 170 di questi sono concentrati nella città metropolitana di Cagliari, non esiste alcun hospice pediatrico né una rete di cure palliative rivolta ad essi. Esistono attualmente solo 2 posti letto dedicati presso l'hospice per adulti di Oristano, in realtà poco utilizzati in assenza di una vera e propria rete di cure palliative pediatriche

A fronte di ciò che è stato detto è assolutamente necessario un progetto per l'avvio delle Cure Palliative Pediatriche in Sardegna. Di primaria importanza è eseguire un'analisi dei costi e ottenere lo stanziamento di fondi da parte della Regione Sardegna;



identificare un setting di cura, in cui svolgere tale servizio. Nella nostra realtà si è immaginato di ritagliare degli ambulatori per la terapia del dolore e le cp e 4 posti letto che possano fungere da hospice presso l'ospedale Microcitemico di Cagliari.

Posti letto da utilizzare per lo più come ponte tra l'ospedale e il domicilio. Per esempio il paziente in dimissione dalla terapia intensiva in seguito al confezionamento di tracheostomia e peg, potrebbe essere ricoverato temporaneamente all'hospice per formare i genitori e i care givers e permettergli di avere il tempo di adattare la loro casa alle nuove necessità del bambino.

Naturalmente sarebbe necessario reclutare personale sanitario specializzato, medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti. Adibire dei mezzi di trasporto per l'equipe da dedicare alle visite domiciliari.

Di fondamentale importanza sarà diffondere protocolli e linee guida. Percorsi guidati chiari e semplici che non solo indirizzino facilmente i professionisti ad identificare i pazienti che necessitano di cpp, ma aiutino anche le famiglie ad accedere al servizio. Istituire un numero verde attivo 24/24 365 giorni all'anno. Infine sarà utile creare e divulgare delle brochure informative.

Gli obiettivi del progetto sono naturalmente quelli di garantire supporto, alleviare il dolore, gestire la complessità e migliorare la qualità della vita di bambini e famiglie. Tra le criticità che si potrebbero incontrare nell'attuazione del progetto ci sono: le difficoltà organizzative, strutturali ed economiche, la presenza di fattori culturali e sociali contrastanti, la carenza di formazione e di personale specializzato, l'elevata complessità nel prendersi cura di situazioni estremamente delicate.

CONCLUSIONI: In conclusione possiamo dire che nonostante ci siano da anni delle normative specifiche che stabiliscano cosa siano le Cure Palliative e in che modo attuarle, dal punto di vista pratico siamo ancora molto indietro. Esistono, in Italia, delle realtà all'avanguardia in cui ritroviamo una buona rete di cp rivolte al bambino, ci sono purtroppo altre realtà invece, come la Sardegna, in cui si è ancora molto lontani dal garantire il diritto di accesso a tali cure. Con questa immagine si vuole ricordare l'importanza dell'assistenza domiciliare, specialmente nell'ambito delle cure palliative, che consente ai bambini malati e alle loro famiglie una migliore qualità di vita. Servizio che necessita di essere tutelato, supportato ed implementato per il bene della comunità. Il cambiamento non si fa in un giorno, ci vorranno mesi, anni, decenni ma da qualcosa bisogna pur cominciare.



CURE PALLIATIVE PRECOCI IN AREE RURALI: UN'ESPERIENZA DI INTEGRAZIONE

ELENA MAZZARELLO ¹, FLAVIO FUSCO ¹

¹ ASL3 LIGURIA SC Cure Palliative Area Metropolitana, Genova, ITALY

SCOPO: Evidenze sempre più robuste mostrano che la presa in carico precoce del paziente con malattia cronica inguaribile da parte di un'équipe specialistica comporta incontrovertibili vantaggi: una maggiore soddisfazione del paziente e del nucleo familiare, associata a una diminuzione dello stress sia per il paziente (che sperimenta un modello di cura centrato sulle proprie necessità e volontà), sia per il caregiver (sotto pressione per lo stress legato alla paura e a sentimenti di inadeguatezza); oltre a tutto ciò è provato un abbattimento dei costi sanitari, causato da una diminuzione delle chiamate ai servizi di emergenza/urgenza e dei ricoveri ospedalieri impropri, soprattutto nei Dipartimenti di Emergenza e Accettazione.

Sulla base di queste evidenze, ed esaminando il nostro territorio, abbiamo rilevato che a causa della conformazione orografica le aree montane e collinari poste agli estremi dell'Area di competenza del nostro servizio risultano di difficile accesso con conseguente scarsa attivazione dei servizi di cure palliative e frequente ricorso a ricoveri impropri o -sotto soglia- ; abbiamo quindi progettato la nascita di un presidio locale ambulatoriale di CP precoci in grado di accogliere i pazienti ancora in discrete condizioni generali seguiti dall'Oncologia dell'Ospedale più vicino (ma appartenente ad altra ASL e altra Regione) e dai reparti oncologici della nostra città, distanti decine di chilometri di strade extraurbane

METODO: In una prima fase il progetto ha coinvolto con audit sui bisogni assistenziali i MMG territoriali dell'area di riferimento, estesa per oltre 100 Km² in sede montana e con una popolazione di circa 12000 abitanti, e i servizi non specialistici presenti per definire modalità di segnalazione, di presa in carico e di attivazione del servizio specialistico di cure palliative, anche avvalendosi di consulenze da remoto nelle fasi meno complesse di gestione

La seconda fase ha visto l'attivazione dell'ambulatorio, dapprima con modalità quindicinale, poi, dal secondo semestre 2022, settimanale, con presenza del medico palliativista e di un'infermiera ADI con competenze sviluppate in CP, in integrazione coi MMG , presenza attiva nella fase di presa in carico, di gestione delle emergenze, del supporto ai caregivers.

La terza fase, avviata dal 1/1/2023 ha visto l'ingresso di un'infermiera di Cure Palliative, dedicata specificamente all'area rurale

RISULTATI: Sono stati complessivamente valutati 29 pazienti , con un'offerta diversificata per setting e modalità di intervento:3 pazienti geriatrici, polimorbidi, in consulenza all'ADI e alla Geriatria territoriale, 5 pazienti oncologici con visite ambulatoriali e 21 pazienti (20 oncologici e 1 con fibrosi polmonare, 15 maschi 6 donne) a domicilio: l'età media per questa popolazione di pazienti domiciliari è stata di 77 anni (min 51 -Max 94). L'intensità assistenziale erogata è stata variabile: 11/21 pazienti sono stati assistiti in CP ad alta intensità (CIA> 0,50 secondo LEA2017)

Nel periodo è stata effettuata 1 sola chiamata notturna al Servizio di Guardia Medica Territoriale - Continuità Assistenziale; 6 chiamate invece sono giunte alla nostra reperibilità festiva e prefestiva della Rete Locale di CP (problemi risolti telefonicamente); nessun accesso è stato effettuato ai reparti DEA.

20 /21 pazienti sono deceduti al domicilio, come desiderato da loro stessi e dai familiari, uno è deceduto in reparto ospedaliero.

Dei 5 pazienti seguiti in ambulatorio (M 5, età media 71, range 57- 81), quattro sono stati poi seguiti a domicilio al peggioramento delle condizioni, 1 ha tuttora una buona performance.



CONCLUSIONI: La soddisfazione percepita durante il periodo di assistenza, espressa sia dai pazienti che dalle loro famiglie (anche se non misurata in maniera oggettiva), insieme all'assenza di ricoveri impropri e chiamate ai Servizi di Guardia Medica, e alla considerazione che tutti i pazienti eccetto uno sono deceduti nel luogo desiderato, cioè il domicilio, induce a sostenere fortemente l'implementazione di questa innovativa forma di erogazione delle Cure Palliative anche in aree - difficili-, ponendo grande attenzione all'integrazione con le risorse esistenti ed investendo energie sull' empowerment dei servizi e delle figure non specialistiche.



CURE SIMULTANEE: UN AMBULATORIO DOVE SI INCONTRANO OSPEDALE E TERRITORIO

FLAVIO FUSCO ¹, **MARINA BERGAGLIO** ², **EMANUELA DONELLI** ¹, **MANLIO MENCOBONI** ², **IRENE GUGLIERI** ²

¹ *Asl3 Liguria Sc Cure Palliative Area Metropolitana, Genova, Italy*, ² *Asl 3 Liguria Ssd Oncologia Po Villa Scassi, Genova, Italy*

SCOPO: Le Cure Simultanee (CS) sono un'integrazione precoce tra le terapie oncologiche attive e le cure palliative, finalizzate a garantire l'ottimizzazione della qualità della vita del paziente in ogni fase di malattia, anticipandone i bisogni, controllando i sintomi, garantendo il più idoneo luogo di cura. Nella costruzione di una Rete Locale di Cure Palliative moderna diventa pertanto indispensabile attivare le CS implementando la collaborazione e l'integrazione dei diversi professionisti coinvolti

METODO: Da 4 mesi è stato attivato un ambulatorio di CS all'interno di un reparto di Oncologia presso un ospedale di riferimento cittadino, con il coinvolgimento di un medico oncologo del reparto, dello specialista di cure palliative territoriali e dello psiconcologo del servizio interno al reparto di Oncologia, secondo un approccio multidimensionale e multidisciplinare. Per ciascun paziente è stato costruito un progetto personalizzato di presa in carico con attivazione precoce dei percorsi di cura sia ambulatoriale che territoriale, puntando sulla peculiarità del progetto di continuità ospedale-territorio con i professionisti che possono cambiare setting di cura in funzione dei bisogni rilevati.

I pazienti destinati all'ambulatorio di CS vengono individuati dai colleghi oncologi ed ematologi ma anche dall'equipe infermieristica del reparto di oncologia, garantendo un'individuazione precoce e capillare dei bisogni ed implementando la presa in carico multidisciplinare. Per ogni paziente individuato viene compilata una scheda di "Richiesta di cure simultanee" con un punteggio che determina la priorità con cui vengono gestiti gli appuntamenti.

La prima visita viene sempre svolta dal team completo di specialisti, ognuno per le sue competenze, (lo specialista segnalante può ovviamente partecipare alla visita), viene somministrato l' ESAS al T 0 che verrà poi somministrato nuovamente nelle visite di controllo collegiali successive (le cui tempistiche variano in base ai bisogni e alla prognosi), mentre le seconde visite possono seguire percorsi specialistici individuali, di cure palliative e/ o di psiconcologia.

RISULTATI: Al 30/3 /2023 sono stati valutati 30 pazienti, tutti in fase avanzata di malattia, metastatica o comunque sintomatica, in terapia oncologica attiva, tutti sono stati presi in carico a livello ambulatoriale, di questi almeno 11 sono stati avviati a percorsi di cure palliative domiciliari di diverso livello in base alle esigenze, per almeno tre di loro la psiconcologa (ospedaliera) si è recata al domicilio per la prosecuzione delle cure. Almeno due di loro hanno entrambi i percorsi attivati, che consentono l'assistenza domiciliare per i periodi con maggiore gravità dei sintomi (anche iatrogeni), ed accessi ambulatoriali per le cure attive e le visite di controllo di CS.

Due pazienti hanno ricevuto trattamenti di agopuntura per poliartralgie e nevralgia di probabile natura iatrogena.

CONCLUSIONI: Nonostante l'esiguità dei numeri e la breve storia di questo ambulatorio , la risposta dei pazienti e la loro aumentata compliance alle cure e agli appuntamenti, fa comprendere come l'integrazione delle cure risulti sempre vincente, per terapie sempre più mirate, non solo a livello immunitario, ma anche finalizzate ad una presa in carico globale e multiprofessionale che tuteli il paziente e garantisca in ogni setting, di avere accesso alle figure professionali più idonee rispetto alla fase e ai sintomi della sua malattia.



PROGETTO DI APPLICABILITÀ DI UNO STRUMENTO ORIGINALE PER L'INTEGRAZIONE FRA RETE DI CURE PALLIATIVE E SERVIZI DI EMERGENZA-URGENZA TERRITORIALE

JESSICA FIORE¹, FURIO MASSIMINO ZUCCO², ENRICO SABBIA³, LICIA RIVOLTA³, MARCO PAPPALARDO⁴, GIUSEPPE NARETTO¹, ALESSANDRO VALLE⁵, ALESSANDRO COMANDONE⁶, MARIA MARCELLA RIVOLTA⁶

¹ SC Cure Palliative ASL Città di Torino, Torino, ITALY, ² Scuola di Specializzazione in Geriatria, Università degli Studi di Milano, Milano, ITALY, ³ Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino, ITALY, ⁴ Azienda Sanitaria Zero Regione Piemonte, Torino, ITALY, ⁵ Fondazione FARO ETS, Torino, ITALY, ⁶ Rete Oncologica Piemonte e Valle D'Aosta, Torino, ITALY

SCOPO: La carenza di personale dedicato ai Servizi di Cure Palliative (CP) non permette attualmente di garantire, nella maggior parte del Paese, la copertura assistenziale nelle 24 ore, 365 giorni l'anno come previsto dall'articolo 23 dei LEA del 2017. In molte Unità di Cure Palliative domiciliari (UCP-Dom) la disponibilità del personale è limitata alle ore diurne e, talvolta, ai soli giorni feriali. La scarsità delle risorse riguarda anche i servizi di CP ospedalieri, previsti dall'articolo 38 dei LEA.

Va perciò ottimizzata la comunicazione fra la Rete di Cure Palliative e la Rete dell'Emergenza Urgenza, in particolare nelle rispettive articolazioni territoriali: se chiamate ad intervenire sullo stesso paziente le due équipes dovrebbero poter condividere gli obiettivi assistenziali, garantendo interventi appropriati e proporzionati alla situazione clinica, evitando ricoveri inappropriati e rispettando le indicazioni sul luogo di decesso definite nel processo di pianificazione condivisa delle cure sancito dalla Legge 219/2017 e dai codici deontologici.

Va tenuto presente che, nel caso pazienti presi in carico da parte delle UCP-Dom, il caregiver, familiare o professionale, nonostante l'addestramento e l'informazione si dimostra spesso impreparato ad affrontare lo scompenso clinico improvviso o l'imminenza della morte. L'incertezza e l'ansia portano frequentemente alla richiesta di intervento dei servizi di Emergenza/Urgenza territoriale (E/U-T), con il rischio di avvio di trattamenti o accertamenti diagnostici inappropriati e sproporzionati e del trasferimento del paziente al Pronto Soccorso ospedaliero.

La necessità di interfaccia tra la Rete delle CP e quella dell'E/U, soprattutto nel setting domiciliare, è evidenziato da una letteratura sempre più approfondita (1,2,3).

L'obiettivo primario del progetto è costituito dall'elaborazione di una Scheda Sintetica, da allegare alla Cartella Clinica domiciliare dei pazienti presi in carico dalle UCP-Dom, per una rapida consultazione da parte degli operatori di E/U-T, in caso di intervento domiciliare richiesto da parte del caregiver o del paziente stesso. Nella Scheda vengono riportate le informazioni cliniche e assistenziali più rilevanti e sono riassunti i punti cruciali della pianificazione delle cure, concordata fra il malato e équipes di CP, oltre ai riferimenti principali per il contatto dell'équipe medico-infermieristica. Lo strumento ha lo scopo di favorire una proporzionata programmazione dell'intervento emergenziale domiciliare, attraverso lo scambio di informazioni tra le due équipes, quella di CP e quella dell'E/U-T, fra le quali manca, nella maggior parte dei casi, il coordinamento e la condivisione degli obiettivi clinici e assistenziali.

L'obiettivo secondario consiste nella verifica di efficacia e di applicabilità dello strumento prototipale, previa distribuzione delle Schede nelle Cartelle cliniche dei pazienti in carico ai servizi territoriali di CP e dalla successiva raccolta e valutazione dei dati relativi all'intervento delle équipes di E/U-T.



Foglio EMERGENZA PALLIATIVA

SIMULTANEOUS CARE **UOCP ONCOLOGICO** **UOCP NON ONCOLOGICO**

Foglio destinato ad informare un medico o un infermiere che interviene in una situazione di emergenza. Egli rimane comunque autonomo nelle sue decisioni.

Redattore: Medico Infermiere

Telefono: Erogatore cure:

Data compilazione: -- Data presa in carico: --

PAZIENTE Sig. Sig.ra Nome: Cognome:

Nato il: --

Caregiver: Cell:

Medico cure palliative: Raggiungibile: Cell:

Infermiere cure palliative: Raggiungibile: Cell:

Medico di Medicina Generale: Cell:

Patologia principale:

Diagnosi associate:

Allergie:

Terapia: Scheda terapia

Presidi: Cvp Hohn Groshong Port a cath Altro

Picc Midline Cat. Vescicale Peg Elastomero

Il paziente conosce la diagnosi? Sì No In parte N/A

Il paziente conosce la prognosi? Sì No In parte N/A

I parenti conoscono la diagnosi? Sì No In parte N/A

I parenti conoscono la prognosi? Sì No In parte N/A

Fragilità di contesto: Sì No

Sintomi/segni attuali o prevedibili: Dolore Dispnea Vomito Versamento pleurico Versamento addominale

Stipsi Ansia maggiore

Convulsioni Occlusione Delirium

Emorragia Rantolo

Altri (da precisare in questo ambito) →

Presidi disponibili a casa: Kit cure palliative

Pianificazione delle cure :

Sedazione palliativa Sì No N/A

Ricovero Possibile Rifiutato

Decesso a domicilio Sì No N/A

In attesa di accesso in hospice Sì No

Ventilazione non invasiva Sì No N/A

Tracheotomia Sì No N/A

Intubazione Sì No N/A

Disposizioni anticipate di trattamento: Sì (vedi allegato) No

Note:

Firma _____

METODO: A partire dal 2021 all'interno del Gruppo di Studio Regionale Cure Palliative è stato costituito il sottogruppo di lavoro "Continuità Assistenziale in Cure Palliative Territoriali" composto da 18 membri, tra medici e infermieri dei servizi di E/U-T e delle UCP-Dom. L'attività si è articolata in 5 riunioni in videoconferenze, avviate nel Gennaio 2022, integrate da attività asincrone di revisione delle pubblicazioni scientifiche e degli strumenti operativi già disponibili. La discussione e il confronto hanno permesso di elaborare la versione definitiva della Scheda Sintetica di Informazioni (Figura 1),



nel mese di Giugno 2022.

Al fine di verificare operativamente l'applicabilità e l'efficacia della Scheda sono stati sviluppati due Questionari, rivolti rispettivamente al personale dell'E/U-T e delle UCP-Dom, volti a raccogliere anonimamente i dati riferiti a: 1) tipo di intervento terapeutico attuato; 2) presenza e riscontro terapeutico di prescrizioni anticipate per la gestione dei sintomi non controllati; 3) rapidità di consultazione; 4) completezza e la comprensibilità delle informazioni contenute; 5) efficacia della Scheda in termini di percezione della condotta clinica; 6) esito dell'intervento assistenziale ed eventuale ospedalizzazione del paziente.

Lo studio, inizialmente pensato solo per una specifica area territoriale, nel 2023 è stato esteso a tutta la Regione, grazie alla collaborazione con il coordinamento regionale della E/U-T.

RISULTATI: Nel mese di Gennaio 2023 è stata conclusa la formazione del personale appartenente ai Servizi di E/U-T e delle UCP-Dom sugli scopi del progetto, sulle modalità di compilazione della Scheda e dei questionari di raccolta dati. La distribuzione delle Schede al domicilio dei pazienti in carico alle CP territoriali è stata avviata nel Febbraio 2023. La non uniformità organizzativa tra le UCP-Dom regionali, a gestione pubblica o del terzo settore e la decisione di estendere lo studio a tutto il territorio regionale hanno reso necessario posticipare l'inizio della rilevazione al Marzo 2023 con durata prevista di 4 mesi e suo termine al Giugno 2023.

CONCLUSIONI: Il sottogruppo regionale "Continuità Assistenziale in Cure Palliative Territoriali" ha elaborato uno Strumento originale per lo scambio sintetico di informazioni tra l'équipe di CP domiciliari e l'équipe di E/U-T, eventualmente intervenuta in seguito ad una chiamata al numero unico 118 (in fase di riconversione 112). L'importanza dell'utilizzo della Scheda di interfaccia operativa fra le due Reti è stata confermata dalla decisione di estendere lo studio su tutto il territorio regionale.

La raccolta dei due Questionari, compilati dal personale coinvolto, permetterà di valutare l'efficacia della Scheda in termini di impatto sull'intervento clinico assistenziale e di percezione di supporto per le équipe di E/U-T.

Nella fase di formazione, propedeutica alla fase operativa dello studio, è emersa la disomogeneità organizzativa ed operativa dei soggetti erogatori accreditati per le CP domiciliari, in particolare nella gestione delle urgenze, con necessità di ricorso alla collaborazione del servizio di continuità assistenziale, in particolare nelle aree rurali. Non è risultato invece ubiquitario l'utilizzo di "kit" preimpostati di farmaci parenterali per il controllo dei sintomi prevedibili.

L'analisi dei dati raccolti permetterà di valutare l'informatizzazione e la diffusione dello Strumento ad altre Regioni.

Bibliografia

1. Cooper E, Hutchinson A, et al, Palliative care in the emergency department: A systematic literature and qualitative review and thematic synthesis, *Palliative Medicine*, 32 (9),1443-1454, 2018
2. Zucco F: Emergenza Urgenza in CP, da Libro Italiano di Medicina Palliativa. Terza Edizione, Edit. Poletto, Novembre 2019
3. Gage CH, Stander C, Gwyter L, Stassen W, Emergency medical service and palliative care: a scoping review, *BMJ open*, 2023,13e071116, doi.10.1136/bmjopen-2022-071116



L'ACCESSO IN HOSPICE E IL RUOLO DEL COORDINATORE CASE MANAGER IN CONTINUITÀ ASSISTENZIALE: UNO STUDIO OSSERVAZIONALE

[MARTINA FIACCADORI](#)¹, [MIRTA ROCCHI](#)¹, [CINZIA VIAPPANI](#)¹, [FRANCESCA BONACINI](#)¹, [MANUELA TROLLI](#)¹

¹ *Hospice Casa Madonna dell'Uliveto, Albinea (RE), ITALY*

SCOPO: Il tema dell'accesso in Hospice e dell'accesso ai servizi di cure palliative è un tema discusso anche in letteratura. Emergono criticità e ritardi in questa fase legate soprattutto a barriere culturali sul tema delle cure palliative ma anche a scarsa conoscenza e formazione dei professionisti rispetto al riconoscere e inquadrare i pazienti che necessitano di cure palliative. Nel nostro hospice la gestione dell'accesso passa attraverso una lista d'attesa gestita da un'infermiera del gruppo di coordinamento che svolge funzione di Case manager in collaborazione con la Coordinatrice e la Responsabile del Servizio.

L'obiettivo di questo lavoro è stato quello di revisionare le modalità d'accesso in hospice attraverso uno studio osservazionale dei dati raccolti nel database della lista d'attesa con la finalità di andare a fotografare la realtà attuale delle attività svolte dal case manager e, eventualmente, individuare delle criticità che potessero essere migliorate ed efficientate.

METODO: Sono stati analizzati i dati presenti nel database di gestione della lista di attesa nel biennio 2021-2022. I quesiti di ricerca che ci si è posti andavano ad esplorare quattro aree specifiche: caratteristiche anagrafiche dei pazienti che vengono segnalati all'hospice e quali siano le motivazioni per cui i pazienti non entrano in hospice, tempo di attesa dei pazienti prima di entrare, provenienza dei pazienti e appropriatezza delle segnalazioni e per ultimo si è analizzato le attività del case manager andando a numerare quanti contatti e quanti colloqui vengono fatti dal case manager per ogni paziente che viene segnalato e quali siano le tipologie di attività svolte da quest'ultimo.

RISULTATI: Dei 1080 pazienti analizzati 538 sono entrati in hospice mentre 542 pazienti sono stati sospesi quindi un paziente su due che viene segnalato all'hospice non riuscirà poi ad accedere. Nei pazienti sospesi più del 50% viene sospeso perché decede o perché ha in atto un peggioramento tale per cui non può più essere trasferito. Questo dato conferma quanto emerso dalla letteratura per cui i pazienti che spesso non accedono in hospice lo fanno perché decedono in quanto le segnalazioni vengono fatte troppo tardivamente (West, 2016). Sono sempre maggiori le segnalazioni di pazienti oncologici anche se è presente una parte significativa di segnalazioni di pazienti non oncologici (18 %). Emerge però che statisticamente vengono sospese maggiormente le segnalazioni di pazienti non oncologici e l'ipotesi è che vi sia ancora poca competenza nei professionisti nell'individuare correttamente i bisogni di cure palliative in questo tipo di pazienti e che quindi alcune di queste segnalazioni vengano fatte all'hospice ma siano inappropriate in quanto i pazienti in realtà non presentano bisogni di cure palliative e devono essere indirizzati ad altri servizi più idonei.

Rispetto ai tempi di attesa dei pazienti provenienti dai diversi setting inviati non sono emerse differenze statisticamente significative a seconda dei setting inviati. Possiamo dunque ipotizzare che da qualunque parte provenga la segnalazione (domicilio, ospedale, casa di cura) il percorso di accesso funzioni con le stesse tempistiche. Il domicilio rimane il setting che invia maggiormente pazienti in hospice, seguito dalla medicina oncologica e dai reparti di medicina dei vari ospedali del territorio.

Sempre relativamente alle provenienze dei pazienti si è andati a calcolare quali reparti inviassero più dell'80% di pazienti che venivano sospesi entro 10 giorni dalla data di segnalazione, ipotizzando di identificare queste segnalazioni come inappropriate. Rispetto a queste segnalazioni inappropriate un aspetto significativo da sottolineare è il fatto che, sebbene il domicilio sia uno dei setting che



maggiormente invia pazienti in hospice, mantiene comunque un numero di segnalazioni inappropriate inferiore all'80%. Questo dato potrebbe essere spiegato in quanto le segnalazioni che provengono dal domicilio sono spesso filtrate, o comunque effettuate, dai palliativisti territoriali ovvero medici di medicina generale che lavorano sia sul territorio che in hospice e quindi hanno maggiormente chiaro le caratteristiche dei pazienti da segnalare in hospice e le tempistiche di segnalazione.

Rispetto all'ultima area di indagine emerge come il ruolo del coordinatore che svolge funzione di Case Manager in Continuità Assistenziale sia significativo all'interno della rete di cure palliative non solo come facilitatore dell'accesso in hospice ma anche rispetto al tema della diffusione delle cure palliative, al facilitare l'orientamento verso altri percorsi, al migliorare la collaborazione con gli altri servizi della rete e al tema del supporto emotivo per care giver e pazienti. Analizzando infatti il numero di contatti che il Case Manager effettua per ogni paziente emerge come il 24% dei pazienti che non entreranno in hospice riceva 5 o più contatti con il Case Manager. Di fatto questo tempo dedicato ai pazienti che non entrano in hospice potrebbe essere visto come tempo "sprecato" perché non finalizza poi un accesso in hospice. In realtà le molteplici aree di intervento della infermiera Case Manager in continuità assistenziale ricadono positivamente su tutto il contesto della rete locale di cure palliative in quanto tramite le sue azioni informative e di presentazione dell'hospice contribuisce alla diffusione della conoscenza delle cure palliative, supporta emotivamente i famigliari che accedono ai colloqui, mantiene i collegamenti attraverso il confronto con i vari professionisti dei setting invianti e contribuisce alla diffusione, anche tra professionisti, di strumenti e modalità che possano facilitare l'individuazione dei pazienti più idonei al ricovero in hospice e modalità idonee rispetto a come proporre l'hospice. Per questo sono richieste al coordinatore una molteplicità di competenze che vanno oltre le competenze tecnico organizzative ma spaziano tra competenze cliniche, comunicative e gestionali.

CONCLUSIONI: Il lavoro svolto ha permesso di evidenziare le caratteristiche dei pazienti che vengono segnalati all'hospice, permettendo di individuare le fragilità su cui è necessario lavorare con interventi specifici mirati per diminuire le segnalazioni inappropriate e facilitare i setting invianti nell'individuare i pazienti che necessitano di cure palliative e ricovero in hospice. Rispetto al ruolo del Case Manager è emerso il valore del lavoro svolto in un'ottica di sempre maggiore integrazione del nodo hospice con la rete locale di cure palliative.



ACCANTO AI FAMILIARI IN CP PER NON LASCIARLI SOLI: PROGETTO AREA

ROBERTA VECCHI VECCHI¹, **ANNA SPAGNA**², **GIADA CHIES**³, **GIANLUCA BOROTTO**⁴

¹ Hospice Casa di Cura Pineta del Carso, Duino Aurisina, ITALY, ² 1, ³ 1, ⁴ 1

SCOPO: L'Ente del Terzo Settore che opera presso il locale Hospice ha elaborato la settima edizione di un programma di divulgazione provinciale delle CP e CPP. Questo, caratterizzato da 8 iniziative rivolte a vari settori della sanità, istruzione e cittadinanza, si è avvalso, per la sua concretizzazione, di molte collaborazioni con enti della rete di CP locale e ha ricevuto numerosi patrocini nazionali e locali, espressione di una sempre maggior attenzione al fine vita.

All'interno del programma 2023 è stato promosso un incontro tra sanitari delle Rete di CP della locale Azienda Sanitaria e volontari di Associazioni di settore avente come tema: Quale formazione per i famigliari in CP ? con l'obiettivo di individuare un Gruppo di Lavoro con specialisti ed esperti in CP al fine di riflettere sull'opportunità di dotare le persone che assistono i malati in simultaneus care e palliative care di un bagaglio di informazioni/conoscenze atte a supportare al meglio il malato nel tempo finale della sua Vita e migliorare la QdV di chi se ne fa carico. La letteratura e la pratica evidenziano come l'assistenza domiciliare di una persona in CP determina un impatto di natura fisica, psicologica sociale emozionale sul caregiver che diventa, allo stesso tempo, persona che si fa carico ma che deve essere, a sua volta, presa in carico.

È stato realizzato un incontro con operatori del settore a cui hanno fatto parte 3 medici palliativisti; 1 anestesista; 2 infermiere; 2 psicologi; 2 operatori socio sanitari di cui la metà afferenti alla SC e SDD CP domiciliari dell'Azienda Sanitaria e l'altra metà operanti presso l'Hospice convenzionato, nonché 4 esponenti del mondo del volontariato. Questo ha prodotto molti spunti di riflessioni e l'avvio di differenti operatività atte a fornire strumenti supportivi ai famigliari di malati in CP nonché opportunità di approfondimenti su specifiche aree di accudimento e azioni atte a un alleggerimento parziale del burden assistenziale.

METODO: Il progetto si caratterizza per le seguenti azioni e tempistiche:

- A. Analisi del materiale divulgativo-operativo esistente per famigliari di malati in CP (aprile, maggio)
- B. Realizzazione di un sintetico manuale pratico con informazioni organizzative di facile e immediato reperimento (aggiornamento di Pronto Hospice già in uso dal locale ETS) (maggio)
- C. Esecuzione di un'indagine da realizzare per mezzo di questionario auto compilabile. Questo si caratterizza da tre parti distinte ovvero:
 - a. 5 domande socio-anagrafiche;
 - b. 6 domande atte a valutare la qualità delle risposte ai bisogni assistenziali ricevute negli ultimi tre-sei mesi di assistenza domiciliare del malato in CP. Queste si declinano in 40 possibili bisogni esprimibili con una scala Likert a 5 punti a cui si assommano 3 domande aperte;
 - c. 10 domande estrapolate dal Caregiver Burden Inventory (CBI) di M.Novak e C.Guest. Il CBI è uno strumento di self report comprensivo di 24 affermazioni e indaga 5 componenti del burden: Per lo studio in itinere abbiamo utilizzato solo le scale relative al carico emotivo (5 item) e al carico sociale (5 item). Anche in questo caso gli intervistati possono esprimere una variabilità di intensità ai differenti burden collocabile su una scala Likert di 5 punti. La scelta di non somministrare il CBI nella sua integrità è motivata dal fatto che le due scale forniscono già di per sé elementi importanti per la definizione dei contenuti del corso Momenti d'Incontro e Approfondimenti e non si vuole impegnare eccessivamente il famigliare intento a vivere il fine vita del suo caro.

RISULTATI: Campione atteso almeno 50 soggetti reclutati presso il locale Hospice a cui viene richiesta una lettura retroattiva del burden (aprile maggio).



Di seguito - nelle tempistiche indicate - l'elaborazione quantitativa e qualitativa dei dati

- D. Avvio di Momenti di Incontro e Approfondimenti per famigliari e caregivers per trasmettere l'ABC dell'assistenza e accompagnamento del proprio caro in CP ed essere al contempo spazio per raccontarsi, condividere, ascoltare. La struttura prevede 3 incontri di due ore ciascuno laddove vengono trattate tematiche emerse dall'indagine preliminare (giugno)
- E. Attuazione di uno spazio - tempo di accoglienza per ascolto, supporto, condivisione gestito da sanitari in CP (Gruppo Aiuto Familiari in CP) (luglio settembre).

Si auspica che le azioni di cui ai punti D. e E. si protraggano nel tempo con un'alternanza e continuità funzionale per il sostegno dei famigliari in una provincia che, al momento, non trova nulla declinato nelle suesposte modalità di sostegno.

CONCLUSIONI: Il Progetto AREAA è nato dall'ascolto di alcuni famigliari di malati in CP che indicavano difficoltà dettate da una carente conoscenza di alcuni elementi socio assistenziali e relazionali necessari. Si è consapevoli che i previsti Momenti di Incontro e Approfondimenti possono incontrarsi con la limitatezza del tempo a disposizione e difficoltà agli spostamenti che sottendono all'agito quotidiano dei famigliari. AREAA vuole, in qualche modo, prestare la giusta attenzione a queste figure, investite da parte di una società che presenta sempre maggiori difficoltà a rispondere ai tanti bisogni dei malati in CP, e offrire piccoli "momenti di respiro" rispetto a un accudimento che talvolta si estrinseca nelle 36 ore di una giornata comune. (Una giornata di 36 ore - prendersi cura della persona con demenza, Mace et al., 2013 - Erickson editore).

Il progetto diventa anche un raccogliitore di informazioni relative alle necessità e temi emergenti da condividere in maniere propositiva con il neonato Centro Studi sui Diritti delle Persone fragili di cui si è parte e che promuove il dialogo con Enti come Regione, Comuni, Sanità, ecc. che si occupano a vario titolo della vulnerabilità umana.



COMPLESSITÀ IN CURE PALLIATIVE: L'ÉQUIPE AL LAVORO E IL LAVORO DELL'ÉQUIPE, tra progettazione e intervento integrato.

MASSIMILIANO CRUCIANI ¹, [LAURA CAPOZZI](#) ¹, ABEER HAJAZIN ¹, CATIA MORSELLO ¹, CLARA LOSI ¹, GIOVANNI IOTTI ¹, ASCANIO SCIOLTI ¹, ANNUNZIATA GAVIGLIA ¹, ANNA FRIGNANI ¹, VANNA RINALDI ¹, GIULIANA TASSONI ¹, FRANCESCA IMONTI ¹, VERONICA ZAVAGLI ¹, IRMA SPATTINI ¹

¹ Azienda USL di Modena, Carpi, ITALY

SCOPO: L'équipe è la prima e imprescindibile risorsa per la realizzazione di qualsiasi progetto e ancor di più nei percorsi di cure palliative. Sono importanti le condizioni di inizio e nascita dell'équipe, ma più importanti risultano i processi e le modalità di relazione e lavoro, che si instaurano durante la vita dell'équipe. L'équipe funziona se si riescono a creare dinamiche positive di interazione tra i singoli in modo tale che le differenze individuali risultino fattore di ricchezza e non di contrapposizione. (Clip We Were Soldiers 107 – La squadra). L'équipe di cure palliative è la struttura tecnica e multiprofessionale dedicata a garantire l'erogazione delle cure palliative nei diversi setting assistenziali. Nell'ambito della équipe coesistono complementarità e collaborazione indispensabili per far fronte alla complessità di ogni situazione, le quali determinano una qualità del gruppo di lavoro direttamente proporzionale alla qualità delle relazioni interpersonali tra le figure professionali coinvolte e delle relazioni con i pazienti.

Non va dimenticato che il periodo storico di riferimento ha visto il gruppo di lavoro affrontare eventi catastrofici e devastanti come il terremoto dell'Emilia del 2012 e la Pandemia del 2020.

Lo scopo del lavoro è quello di ripercorrere il processo evolutivo dell'équipe di cure palliative di un'Azienda USL del nord Italia, nel periodo che va dall'anno 2010 (anno della Legge 38/2010) ad oggi. Nello specifico, ci si è proposti di rielaborare il processo di crescita ed evoluzione dei singoli professionisti, la crescita dell'équipe, la funzionalità e le criticità di un modello organizzativo e assistenziale, cercando di portare attenzione ai punti di forza e debolezza del modello proposto, ai percorsi formativi aziendali e personali del gruppo di lavoro.

METODO: Per rispondere al nostro scopo sono stati utilizzati la tecnica del brainstorming, con domande guida aperte oppure delle interviste semistrutturate.

Le interviste hanno visto coinvolti i professionisti della Rete locale di cure palliative in servizio ad oggi presso il distretto di riferimento.

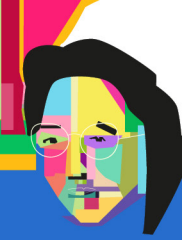
Il campione dello studio è quindi costituito da 9 infermieri esperti, 1 Palliativista, 1 Psicologa e 3 Medici di Medicina generale Inter pares dell'équipe della Rete locale di cure palliative di un'Azienda USL del nord Italia.

Le interviste sono state condotte dal Referente Clinical competence cure palliative dell'adulto della Ausl di riferimento, che ha introdotto l'argomento e favorito un confronto reciproco di esperienze, opinioni e sentimenti. È stata poi eseguita un'analisi qualitativa delle risposte fornite.

RISULTATI: Al momento della stesura dell'abstract l'analisi dei dati qualitativi è ancora in corso e i risultati ottenuti saranno presentati in sede congressuale.

A distanza di più di 12 anni dalla nascita dell'équipe, emergono dati significativi, come la permanenza nel gruppo di 6 Infermieri dal 2010 ad oggi, con relativa crescita professionale (3 hanno conseguito il Master in cure palliative dell'adulto). La presenza costante nei percorsi formativi. Il coinvolgimento del gruppo in ogni attività del servizio e la realizzazione di eventi divulgativi per la cittadinanza. Ad oggi è ben delineato il forte senso di appartenenza al gruppo e al mondo delle cure palliative.

CONCLUSIONI: Un percorso di crescita umana e professionale che ha visto il gruppo di lavoro coinvolto, attivarsi in numerosi momenti di dissenso, distruzione e rinascita. Relazioni interpersonali



complesse che hanno spesso portato il gruppo di lavoro alla frammentazione e alla ricostruzione. Un percorso probabilmente necessario per chi si avvicina al mondo delle cure palliative (non esiste equipe che non porti addosso le cicatrici delle difficoltà) dove le diversità vengono spesso messe a confronto e dove l'io deve cedere il passo al noi. L'inserimento, durante gli anni, di figure professionali, come la psicologa, ha avuto un impatto determinante nella costruzione di relazioni autentiche e professionali. Sono state modificate le modalità comunicative tra gli operatori. L'utilizzo del briefing strutturato è diventato uno strumento imprescindibile di condivisione e rinforzo per tutti i membri dell'equipe. Il ruolo centrale e predominante nel processo di cambiamento è stato ricoperto dall'Infermiera di coordinamento, che ha utilizzato modelli di relazione comunicazioni basate su competenze organizzative manageriali e di relazione, gestendo al meglio le dinamiche del gruppo. Un processo che ha responsabilizzato ogni singolo professionista, rendendo visibile le competenze, l'autonomia professionale e le diversità di ogni singolo individuo.



NODO OSPEDALE: L'EQUIPE SPECIALISTICA DI CURE PALLIATIVE IN CONSULENZA NEL PRONTO SOCCORSO DI UN GRANDE OSPEDALE, GESTIRE LA COMPLESSITÀ CLINICO-ORGANIZZATIVA

[Federica Carloni](#)¹, [Cristina Pittureri](#)¹, [Fabrizio Drudi](#)¹, [Simona Semprini](#)¹

¹ AUSL-Romagna-SSD-Cure Palliative e Hospice, Rimini, ITALY

SCOPO: Dal data base della Regione Emilia-Romagna è emerso che nel 2021, su 795 deceduti per tumore residenti nel Distretto di Rimini, il 54,34% dei pazienti oncologici, negli ultimi 30 giorni di vita ha effettuato un accesso in pronto soccorso (PS). Dall'analisi del dato è nata la riflessione che l'equipe specialistica di cure palliative poteva offrire consulenza clinico-assistenziale e collaborazione per la definizione del setting di cura del paziente di cure palliative che accede al PS.

METODO: La rete locale di cure palliative (RLCP) assicura, nell'ambito della struttura ospedaliera e quindi anche in PS, con equipe di cure palliative formate e dedicate (DGR 560/2015; DGR 1770/2016; DM 77/2022), consulenza per l'attivazione del percorso di cure palliative, per garantire la continuità ospedale-territorio, supportare nelle strategie per la rimodulazione e ridefinizione degli obiettivi terapeutici. L'equipe di cure palliative, una volta ricevuta nel punto di accesso alla RLCP, la richiesta di consulenza, valuta nell'ambito del percorso nodo ospedale-consulenza i bisogni clinico-socio-assistenziali del paziente. Dopo visita e colloquio con il paziente e il familiare e i colleghi che lo hanno in cura, definisce il successivo e più adeguato setting di cure palliative. La presente analisi vuole rendicontare l'attività di consulenza svolta in collaborazione con il PS-Ospedale Infermi di Rimini.

RISULTATI: Valutazione di 6 mesi di attività di consulenza in cure palliative (CP).

Da ottobre 2022 a marzo 2023 sono stati analizzati in maniera retrospettiva, le richieste di consulenze da reparto/PS pervenute alla RLCP per pazienti in regime di ricovero o che avevano fatto accesso all'area dell'emergenza (PS/OBI) dell'ospedale Infermi di Rimini (ospedale con circa 500 posti letto). Complessivamente in sei mesi sono state effettuate 152 consulenze per 137 pazienti, di cui 19 consulenze in PS per 18 pazienti (13%).

Dei 18 pazienti valutati in PS: 17 presentavano una diagnosi oncologica avanzata e 1 paziente sclerosi laterale amiotrofica. Di questi 18 utenti solo 7 erano noti alla RLCP, in 11 pazienti è stata quindi effettuata una prima visita di cure palliative.

Tutte le attività di consulenza sono state espletate entro 24 ore dalla richiesta.

Dei 18 pazienti:

-11/18 sono stati ricoverati in Hospice: 9 entro 24 ore dalla consulenza di cure palliative, 1 entro 48 ore, 1 entro 96 ore. Di questi 11 pazienti: 8 hanno avuto la prima valutazione di CP in PS. Per 10 di questi pazienti l'hospice è stato il setting di CP per il fine vita, mentre per 1, ancora vivente, è stato il setting per risolvere problemi intercorrenti e proseguire con CP nel nodo domicilio;

-4/18 sono stati ricoverati in altri Reparti. Di questi 1 pz poi è stato trasferito in hospice e successivamente affidato al nodo domicilio, 1 pz ha beneficiato da subito di attivazione di visita multiprofessionale per cure palliative domiciliari di base alla dimissione da reparto, 2 sono rimasti in ospedale fino al decesso;

-3/18 sono stati riaffidati immediatamente dal PS al domicilio con un successivo appuntamento nel nodo ambulatorio. Per 1 di questi pz si è voluto dare supporto anche con l'attivazione di visita multiprofessionale per cure palliative domiciliari di base.



Dei 3 pazienti: 2 sono ancora viventi con cure palliative domiciliari di base, 1 è stato accolto in hospice-ove è deceduto dopo pochi giorni dalla consulenza in PS.

Ad oggi 4/18 pazienti sono viventi con cure palliative domiciliari di base.

Nessuno dei pazienti riaffidati al domicilio/ambulatorio ha eseguito un secondo accesso in PS dopo l'inserimento nei nodi della RLCP.

CONCLUSIONI: Da questi nostri primi dati emergono alcune osservazioni:

1) la maggioranza dei pazienti a noi proposti (11/18) non era nota alla RLCP (di cui 7 con ricovero in Hospice per cure palliative di fine vita). Ciò testimonia la difficoltà di riconoscere i bisogni di cure palliative del paziente e della sua famiglia e di segnalare il giusto percorso per garantire la permanenza al proprio domicilio o l'ingresso precoce ai nodi della RLCP (Ambulatorio, Domicilio, Hospice). Questo implica la necessità di migliorare la comunicazione verso l'esterno per divulgare la conoscenza delle cure palliative.

2) nessuno dei pazienti riaffidati al domicilio/ambulatorio ha eseguito un secondo accesso in PS dopo l'inserimento nei Nodi della RLCP. A testimonianza di come le cure palliative possono contribuire attraverso una presa in carico precoce ad individuare il percorso di cura più adeguato e di conseguenza a ridurre il rischio di successivi accessi impropri in Ospedale, mitigando la complessità gestionale-organizzativa.



CURE PALLIATIVE E PAZIENTI AFFETTI DA DEMENZA: ANALISI DEGLI INTERVENTI NELLE PRINCIPALI STRUTTURE

LORENZA ZULLO¹, SILVIA ROSA¹, DAMIANO BLANDINI², STEFANIA PASTORELLO¹, DANILA VALENTI¹, FABRIZIO MOGGIA¹

¹ Rete Cure Palliative AZIENDA USL, BOLOGNA, ITALY, ² scuola di specializzazione in geriatria ALMA Mater Studiorum Università degli Studi di Bologna, BOLOGNA, ITALY

SCOPO: La sfera di azione delle Cure Palliative (CP) è stata da pochi anni ampliata anche alla sfera delle demenze, tenendo conto dell'importante impatto impresso sulla qualità di vita del paziente e dei familiari attorno, nonché della difficoltà che comporta nella gestione sanitaria.

La nostra U.O., operante in un bacino di utenza di più di 800 mila persone, si è estesa a a questi pazienti alla luce delle più recenti evidenze scientifiche ancora in corso di consolidamento (1).

Il nostro obiettivo è fotografare le attivazioni delle CP per pazienti con demenza, i tipi di interventi ed i risultati ottenuti nei presidi afferenti ad Azienda USL (AUSL), IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche (ISN) e IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU).

METODO: Sono stati considerati i dati delle attivazioni nel periodo tra il 2014 e il 2022 suddividendolo in tre trienni. Abbiamo analizzato le richieste totali e suddivise per diagnosi utilizzando i codici ICD9 delle principali forme di demenza (290, 331, 332, 333, 046.1), il loro quesito e l'esito dell'intervento.

In relazione al multiple difficoltà di eseguire Pianificazioni Condivise di Cure (PCC), principalmente alla ridotta frequenza di primo contatto col Paziente in fase precoce di malattia, sono state eseguite Pianificazioni su Percorsi di Terminalità (PPT), affini concettualmente ma basate sulla ricostruzione della volontà presunta da parte dei familiari.

RISULTATI: Nel periodo considerato sono state eseguite 561 attivazioni per demenza, di queste il 47,59% affluiscono alla macro categoria demenza (ICD9 cod. 290), il 29,59% ha genesi degenerativa come Alzheimer, demenza fronto-temporale e demenza a corpi di Lewy (ICD9 cod. 331), il 18,53% rientra nella malattia di Parkinson (ICD9 cod. 332), il 2,85% rientra in forme sottocorticali come la corea di Huntington e la paralisi soprannucleare progressiva (ICD9 cod. 333) e il 1,42% rappresenta i casi di malattia di Creutzfeldt-Jacob (ICD9 cod. 046.1).

Nel corso degli anni le attivazioni sono progressivamente incrementate, passando dal triennio 2014-2016 (media 5, mediana 6) al triennio 2017-2019 (media 14.33, mediana 7) finendo al triennio 2020-2022 (media 167.67, mediana 91).

Sono state recepite 223 richieste provenienti dall'AUSL, 59 attivazioni sa parte dell'ISN e 73 domande dall'AOU. Le restanti 206 hanno avuto altra origine (ad esempio territorio o Aziende Sanitarie fuori provincia o Regione).

Tra le motivazioni abbiamo riscontrato 81 richieste di presa in carico ambulatoriale, 198 consulenze al domicilio, 88 colloqui coi familiari e 194 consulenze in reparto.

La nostra attivazione ha portato 315 interventi per controllo dei sintomi dei quali il 49,84% riservato al dolore, 288 attività di carattere psico-relazionale come colloqui coi familiari e sostegno per il lutto (delle quali il 55,20% ha visto colloqui coi familiari), 75 pianificazioni medico-infermieristiche per il setting di cure più ottimale, 84 invii in Hospice e 84 interventi di Fine Vita (EOL). Sono state eseguite 109 PPT.

CONCLUSIONI: La demenza è un'entità patologica che solo recentemente è stata inclusa nella sfera di competenza palliativistica, fatto dimostrato dal progressivo aumento delle richieste di attivazione in tale ambito.

A questo tuttavia si associa il coinvolgimento di più figure professionali (geriatra, neurologo,



palliativista): ciò comporta una gestione non univoca dei Pazienti e una difficoltà nell'integrazione i vari servizi, specie nelle fasi iniziali della patologia, come si evince dal ridotto coinvolgimento nei percorsi assistenziali e dai bassi numeri di PCC/PTT.

Sono necessari ulteriori sforzi per ottimizzare la cooperazione tra i vari professionisti sanitari con l'obiettivo di ottimizzare l'intercettazione precoce e la cura dei casi di demenza.



STRUMENTI DI VALUTAZIONE DEL RISCHIO DI DIMISSIONE DIFFICILE: UNA REVISIONE DELLA LETTERATURA

CARLOTTA A. PAVESI¹, DANIELA CATTANI², CHIARA PROVASOLI³, DIEGO LOPANE³, PIETRO TORCHIANA³, BEATRICE CARETONI³, CHIARA POGGIO³, ANNAMARIA DE CARIA⁴, BENEDETTA LIBECCIO⁵, LUCA CULLIA⁶, PRISCA ELGORNI BASEVI⁷, ANA MARIA ZUNIGA GUERRERO⁸, ANNALISA SAETTA⁸, LAURA VELUTTI⁸

¹ Servizi Assistenziali Cancer Center e Unità di Cure Palliative Domiciliari, Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY, ² Humanitas University, Pieve Emanuele (MI), ITALY, ³ Unità di Cure Palliative Domiciliari, Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY, ⁴ Servizio di Continuità delle Cure, Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY, ⁵ Unità di Cure Palliative Domiciliari e Dipartimento di Riabilitazione, Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY, ⁶ Csap Cooperativa Servizi alla Persona, Bergamo, ITALY, ⁷ UO Oncologia Medica Ematologia, Unità Cure Pall. Dom., Humanitas Research Hospital e Scuola Spec Geriatria UNIMORE, Rozzano (MI), ITALY, ⁸ UO di Oncologia Medica ed Ematologia, Unità di Cure Palliative Domiciliari, Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY

SCOPO: La gestione delle malattie croniche è la principale sfida delle organizzazioni sanitarie dei Paesi occidentali. I pazienti ricoverati nei reparti di medicina interna sono per lo più anziani fragili, complessi, pluricomorbidi, affetti da patologie croniche. Le "dimissioni ospedaliere difficili", oltre alla complessità clinico assistenziale, comportano situazioni ad alto impatto economico e organizzativo per il sistema, umano e assistenziale per pazienti e caregivers, determinando una dimissione ospedaliera ritardata, ad alto rischio di nuove ospedalizzazione e che richiede il coinvolgimento di servizi socio-assistenziali.

La nostra realtà è quella di un grande Ospedale Policlinico Universitario, sito un'area metropolitana. Quotidianamente ci confrontiamo con l'affollamento del pronto soccorso, con il fatto che i reparti internistici e quelli di oncoematologia lavorano ad un livello di sovrasaturazione, con la difficoltà a trovare la giusta mediazione in fase di dimissione tra uso delle risorse della organizzazione e appropriatezza di intervento sul singolo paziente. È attivo un servizio di Continuità delle Cure (SECC) gestito da assistenti sociali che lavora in stretta sinergia con i vari teams medico – infermieristici. Il nostro dipartimento oncologico, il Cancer Center, ha una Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP) che ha come territorio di pertinenza quello in cui insiste il nostro Ospedale ed i comuni limitrofi e un ambulatorio di Cure Palliative. Il SECC e la UCP sono partners ideali per la gestione dei pazienti con bisogni di cure palliative alla dimissione residenti nel nostro territorio, così come lo è ogni ente erogatore di cure palliative domiciliari e Hospice sul territorio di residenza del paziente.

Se per il paziente oncologico vi è una cultura condivisa e più stratificata che consente di meglio identificare i bisogni di cure palliative, meno semplice è la gestione multidisciplinare e multiprofessionale del paziente internistico, geriatrico fragile.

Scopo di questo lavoro è identificare, descrivere e sintetizzare vantaggi e limiti di strumenti disegnati per individuare pazienti a rischio di dimissione difficile in ambito internistico. Scopo secondario è valutare la capacità predittiva di questi strumenti al fine di garantire dimissioni adeguate.

Questo lavoro è stato oggetto di una tesi di Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche ed Ostetriche presso l'Ateneo legato al nostro Policlinico ed ha avuto quindi come punto di vista privilegiato quello degli infermieri.

METODO: È stata condotta una revisione della letteratura attraverso la consultazione delle banche dati Medline, Cinahl, Cochrane Library ed Embase. Il quesito di ricerca, è stato formulato secondo il modello P&pICO: Paziente / Popolazione – Problema – Tipo di intervento - Outcome (esito).

Sono stati inclusi studi che propongono un preciso modello per valutare i fattori di rischio e il loro



effetti sull'esito della dimissione di soggetti adulti, ricoverati in reparti di medicina interna o specialistici.

Il setting di riferimento per l'analisi è stato quello di soggetti adulti ricoverati per problemi acuti o riacutizzazione di problematiche croniche in reparti per acuti di medicina interna e specialistici.

Gli esiti correlati sono stati:

- la destinazione del paziente dopo la dimissione,
- gli eventi acuti occorsi dopo la dimissione,
- le riammissioni ospedaliere,
- la durata del ricovero,
- la mortalità durante il ricovero,
- l'impatto economico.

L'intervallo temporale dell'analisi ha compreso lavori pubblicati da gennaio 2000 a novembre 2022.

RISULTATI: Nei 48 articoli selezionati erano citati 49 indici diversi, tra cui i più utilizzati sono stati:

- Blaylock Risk Assessment Screening Score (BRASS),
- Discharge of hip fracture patients score (DHP),
- Functional Independence Measure (FIM),
- Readiness for Hospital Discharge Scale (RHDS).

Gli outcome analizzati degli studi sono stati organizzati in 6 macro - categorie:

- insorgenza di eventi post dimissione,
- mortalità,
- luogo di dimissione,
- riammissione ospedaliera,
- durata del ricovero,
- impatto economico per il sistema sanitario.

CONCLUSIONI: In tutti gli articoli selezionati viene evidenziato un vantaggio derivante dall'applicazione degli strumenti di assessment del paziente con dimissione difficile. Alcuni di questi strumenti sono già in grado di stratificare i pazienti e dare indicazione sul grado di rischio di incorrere in dimissione difficile se somministrati / compilati precocemente dall'ammissione. Pur con diverse premesse e diversi obiettivi i singoli strumenti concorrono a migliorare la stima delle necessità assistenziali alla dimissione e quindi a meglio identificare il setting di destinazione del paziente. Come conseguenza si può osservare una riduzione della durata dei ricoveri con vantaggi per il paziente e caregivers, per l'organizzazione sanitaria, con contenimento dei costi e miglior uso delle risorse.



INCLUSIONE SCOLASTICA: STRUMENTO PRIVILEGIATO DI REALIZZAZIONE DELLA DIGNITÀ SOCIALE DEL MINORE IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

[FRANCESCA UEZ](#)¹, [MARCO BOLOGNANI](#)¹, [CRISTINA DOLCI](#)¹, [VALENTINA FIORITO](#)¹, [ISABELLA SCOLARI](#)¹

¹ *Cure Palliative Pediatriche, APSS, Trento, ITALY*

SCOPO: Uno dei mandati derivanti dalle indicazioni OMS sulla presa in carico di Cure Palliative Pediatriche (CPP) è quello di rispondere ai bisogni psicologici e sociali dei minori in carico e delle loro famiglie. Garantire risposte ai bisogni tipici della storia di evolutività dei minori significa prestare attenzione ai percorsi di inclusione scolastica cui, anche i minori con patologia inguaribile in qualunque situazione di disabilità e complessità clinico-assistenziale, hanno diritto. Scopo di questo lavoro è quantificare l'attività di una Rete di CPP a favore della frequenza scolastica dei pazienti in carico e presentare un modello di attività e collaborazione tra servizi

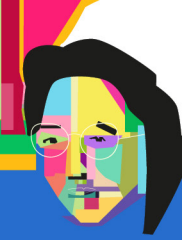
METODO: Quantificazione dell'attività svolta in collaborazione con il personale scolastico a favore di una sicura frequenza scolastica attraverso l'analisi dei dati di attività dei professionisti medici e infermieri di un Rete di CPP in base all'iter di collaborazione messo in atto negli ultimi 2 anni di attività

RISULTATI: Dal 2021 il 90% dei minori in età scolare in carico all'equipe di CPP frequenta la scuola; così' nel 2022 per cui per i pazienti frequentanti la scuola la Rete si è attivata con 261 interventi tra incontri di coordinamento, attività di formazione/abilitazione agli insegnanti/educatori e personale scolastico supporto diretto nell'assistenza. Al 30.4.2023 risultano 176 gli interventi a scuola da parte del personale infermieristico di prossimità e già 5 sono gli incontri di Rete effettuati in previsione dell'organizzazione del prossimo anno scolastico.

La collaborazione tra Rete di CPP e servizi scolastici muove dalla segnalazione, da parte dei genitori/tutori, e concordata con l'equipe alla scuola del supporto di CPP attivo per il minore in ragione della complessità clinico-assistenziale di cui è portatore il paziente. La scuola attiva pertanto l'equipe di CPP concordando un primo momento di condivisione in cui, sulla base della pianificazione condivisa, vengono presentati i bisogni assistenziali del minore e le condizioni di sicurezza che devono essere attivate per poter garantire la frequenza scolastica del bambino/ragazzo. Da questo consegue l'identificazione dei bisogni formativi del personale che seguirà il minore nel tempo di permanenza a scuola. La messa in condivisione di competenze e risorse diviene strumento di concerto della pianificazione dell'inserimento scolastico e del percorso di affidamento che i genitori/tutori fanno nei confronti dell'istituto. L'equipe di CPP predisponde, in accordo con le disponibilità del dirigente scolastico e del personale individuato per casi specifici nonché con le volontà dei genitori/tutori, un piano di inserimento che preveda

- abilitazione a tecniche assistenziali specifiche (es. gestione NE o gestione presidi legati alla respirazione..)
- formazione a corretta chiamata al servizio urgenza/emergenza
- preparazione ad alcuni interventi per cui il servizio urgenza emergenza può chiedere la collaborazione del personale presente
- tempi e modi di abilitazione del personale scolastico e criteri di sicurezza per la delega da parte dei genitori al personale scolastico
- documenti a supporto della formazione condivisi con i genitori/tutori
- proposte alternative qualora non vi fosse la possibilità/disponibilità da parte del personale scolastico o dei genitori ad affidare le attività di risposta ai bisogni assistenziali del minore ai professionisti operanti nell'istituto

Una volta condiviso il piano di inserimento questo viene realizzato attraverso la garanzia, da parte dei



professionisti infermieri di riferimento per il minore e per la famiglia e dell'equipe di CPP, di corretta e completa informazione/formazione e abilitazione fino a completa autonomia dei discenti. Qualora non vi siano le condizioni perché dal parte del personale scolastico possano essere garantiti i requisiti di sicurezza necessari sulla base della complessità del minore, vengono collegialmente valutate soluzioni alternative sulla base delle risorse disponibili: attivazione servizio infermieristico, attivazione dei genitori e/o altri familiari/caregivers in accordo gli esercenti la potestà genitoriale.

CONCLUSIONI: Per quanto impattanti e faticose possano essere le problematiche clinico-assistenziale dei minori in carico alle CPP, minori per definizione portatori di bisogni clinici complessi, i bambini rimangono bambini con bisogni psicologici, emotivi, relazionali, sociali e di sviluppo caratteristici dell'infanzia. L'attivazione di una presa in carico di CPP non può limitarsi alla pianificazione ed erogazione di un'assistenza che sia il più possibile al domicilio ma deve ampliare il proprio raggio d'azione raggiungendo, il più possibile, tutti i luoghi di vita del minore in carico, primo tra tutti la scuola.

L'inclusione scolastica diviene strumento di realizzazione e sviluppo delle potenzialità del minore che trova, nell'ambiente scuola, quello spazio di socialità e crescita personale che danno dignità sociale alla vita di ciascuno e diventano criteri di valutazione della qualità di vita che possiamo offrire ai nostri pazienti e alle loro famiglie, ai minori che vivono nelle nostre comunità.

Per i pazienti in carico alle CPP l'incontro tra servizi sanitari e servizi scolastici, reso necessario dalla centralità del minore e dai molteplici bisogni assistenziali di cui è portatore, impone un accordo di collaborazione forte che possa sostenere la relazione di fiducia tra genitori, minore, dirigente scolastico, personale scolastico, equipe di CPP, mg/pls e servizi infermieristici di riferimento. L'incremento dei minori con bisogni sanitari complessi e il loro diritto ad un sistema di inclusione scolastica impone ora la necessità di una riflessione anche di tipo normativo in merito; ciò a sostegno delle tante storie di effettiva collaborazione tra servizi sanitari ed istituzioni scolastiche. Non è più procrastinabile il riconoscimento del valore dell'inclusione scolastica quale luogo di realizzazione di quella dignità sociale che molto può nel garantire uno spazio di

- realizzazione e partecipazione per i minori con patologia inguaribili ad alta complessità
- senso e investimento per i genitori e i familiari dei pazienti in carico
- sollievo ai caregivers e ai familiari, in particolare ai fratelli
- partecipazione attiva da parte delle comunità e delle reti in cui i minori sono inseriti

Obiettivo della nostra Rete di CPP implementare e dettagliare la rendicontazione dell'attività svolta a favore dell'integrazione scolastica per poter attivare una riflessione a livello normativo in relazione alla strutturazione di percorsi di collaborazione strutturati e riconosciuti che possano garantire equa possibilità di frequenza scolastica, indipendentemente dalla personale disponibilità del personale scolastico, ai minori con bisogni assistenziali complessi.



ARCA - ASSISTENZA IN RETE CRONICITÀ AVANZATA PROGETTO PER LA GESTIONE INTEGRATA DEI PAZIENTI CON PATOLOGIA CRONICA E/O ONCOLOGICA AVANZATA

CLAUDIA SILVA¹, ELENA RUBATTO¹, GIUSEPPE NARETTO¹

¹ S. C. Cure Palliative ASL città di Torino, Torino, ITALY

SCOPO: Le trasformazioni demografiche, epidemiologiche e sociali unite alla recente emergenza pandemica stanno determinando un aumento della complessità e intensità dei bisogni della popolazione cui l'attuale organizzazione dei servizi socio-sanitari territoriali non sempre fornisce risposte efficaci e risolutive. Si assiste ad un aumento del ricorso ai servizi di emergenza-urgenza e/o al ricovero ospedaliero in reparti di degenza per acuti, da parte di persone affette da malattie croniche e/o oncologiche in fase avanzata, spesso anziane con bisogni soprattutto assistenziali.

In questo scenario è stimato che la prevalenza di persone con bisogni di Cure Palliative (CP) sia tra l'1 e l'1,5% e che il 75% dei morti/anno abbia un bisogno CP nell'ultimo periodo di vita[1]. Inoltre il Global Atlas of Palliative Care[2] stima che solo il 30-45% delle persone con bisogno di CP necessiti la presa in carico da parte di un'equipe specialistica; la restante parte può trovare risposta in un servizio non specialistico in grado di fornire un adeguato approccio palliativo.

Scopo del progetto è creare un modello integrato e sostenibile di assistenza e cura delle persone affette da malattie cronico-degenerative e/o oncologiche in fase avanzata con bisogno di CP che afferiscono ai servizi aziendali ospedalieri e territoriali.

Gli obiettivi specifici sono:

Identificare i pazienti con patologia cronica e/o oncologica avanzata e bisogno di CP stratificando la complessità (NECPAL, IDC-PAL)

Valutare la traiettoria di malattia e attraverso un approccio palliativo favorire un percorso di Pianificazione Condivisa delle Cure;

Definire percorsi di assistenza e cura nei diversi setting assistenziali attraverso un approccio interdisciplinare;

Supportare i setting di post acuzie residenziali e domiciliari al fine di evitare ulteriori ricoveri in un ospedale per acuti se non appropriati e/o desiderati.

[1] Peruselli C, et al (2019). Il bisogno di cure palliative. Riv It Cure Palliative, 21, 67-74.

[2] WHPCA, WHO (2020) The Global Atlas of Palliative Care 2nd ed. <https://www.paho.org/en/node/75063>

METODO: Il progetto, tuttora in corso, si svolge nel contesto di un'ASL che serve una popolazione di 886.837 abitanti. È coordinato dalla SC Cure Palliative in collaborazione con la SC Domiciliarità e la SC Residenzialità.

Due medici con Diploma di Formazione Specifica in Medicina Generale ed esperienza di lavoro in CP (medici ARCA) sono stati assegnati per 38 ore settimanali alla SC Cure Palliative che fornisce loro supporto logistico.

È stato condiviso un protocollo operativo per definire:

Le modalità e i criteri di segnalazione dei pazienti alla SC Cure Palliative e/o ai medici ARCA;

I metodi di identificazione e stratificazione dei bisogni (NECPAL, ICDPAL, AGILE, Karnofsky);

La raccolta dati all'interno di un database dedicato;

Le modalità di collaborazione dei medici ARCA con le strutture coinvolte:

S.C. Cure Palliative: il medico ARCA collabora con medici e infermieri della SC per il monitoraggio e la gestione di pazienti a medio-bassa complessità clinica

S.C. Cure Domiciliari: il medico ARCA collabora con i Medici di Medicina Generale e gli infermieri delle Cure Domiciliari nel monitoraggio e nella gestione di pazienti con bisogno di CP a lenta evolutività,



favorendo un percorso di Pianificazione Condivisa delle Cure e un approccio palliativo alle cure. S.C. Residenzialità: il medico ARCA collabora con gli specialisti geriatri, i medici e gli infermieri delle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), Lungodegenze e strutture di Continuità Assistenziale a Valenza Sanitaria (CAVS) nel monitoraggio e gestione dei pazienti ricoverati con bisogno di CP favorendo un percorso di Pianificazione Condivisa delle Cure e un approccio palliativo alle cure.

RISULTATI: Analisi preliminare effettuata sui dati del periodo da agosto 2022 a aprile 2023 per un totale di 200 pazienti: età media 87 anni, il 68 % affetto da patologia oncologica, il 20% da malattia cronica end-stage, il 12% da demenza. 18 pazienti sono stati segnalati al progetto direttamente da MMG, 10 pazienti prima della dimissione ospedaliera per definizione del percorso, 34 da SC Domiciliarità, 37 da SC Residenzialità, 101 da SC Cure Palliative. La complessità del bisogno di CP è stata stratificata utilizzando score IDC-PAL: 48% risultano non complessi; 34% risultano complessi principalmente per "limiti nella competenza dei professionisti coinvolti nel setting di cura per affrontare la situazione" e "difficoltà logistiche"; 18% sono risultati altamente complessi, la quasi totalità per problematiche di fragilità sociale e carenza della rete assistenziale. Il tipo di servizio fornito: 21 consulenze puntuali presso le strutture residenziali o il domicilio per definizione del percorso di cura o indicazione terapeutica nella gestione dei sintomi; 17 monitoraggi periodici del medico ARCA al domicilio in supporto a MMG in assenza di altri servizi aperti, 41 monitoraggi periodici del medico ARCA in collaborazione con SC Domiciliarità (CPSI Cure Domiciliari, MMG); 29 monitoraggi periodici del medico ARCA in RSA, CAVS, Lungodegenze e 92 seguiti da medico ARCA in collaborazione con la SC Cure Palliative. Attivazione servizi di emergenza-urgenza: 32 chiamate al 118; 16 trasporti in DEA; 6 ricoveri in reparto di degenza. Esito dei pazienti: sopravvivenza media 54 giorni; 66 (33%) decessi al domicilio, 36 (18%) decessi in hospice, 20 (10%) decessi in RSA, 5 decessi (2,5%) in ospedale, 79 (39,5%) viventi di cui 63 in carico al progetto ARCA.

CONCLUSIONI: Dall'esperienza condotta in questi nove mesi e da un'analisi preliminare e parziale dei dati è possibile affermare che il progetto ARCA sta contribuendo all'implementazione di un modello di presa in cura delle persone con patologia cronica e/o oncologica avanzata e bisogno di CP a bassa complessità. Tale modello risulta essere sia integrato, per setting di cure e figure professionali, che sostenibile: l'integrazione nell'organico delle tre S.C. coinvolte di figure mediche con competenze specifiche in cure primarie e cure palliative operanti trasversalmente a Servizi e setting di cura facilita l'attuazione di un modello di approccio palliativo alle cure nei setting non specialistici; contribuisce a ridurre le attivazioni inappropriate di CP specialistiche; facilita la formazione sul campo di equipe e singoli operatori coinvolti nei setting non specialistici.

Il limite principale del modello è l'assenza di una forma contrattuale che permetta ai MMG di svolgere per conto dell'amministrazione pubblica sanitaria attività diversa da quelle previste nella convenzione ACN. Pertanto la riproducibilità ed esportabilità del modello dipende essenzialmente dalla disponibilità dei singoli professionisti e delle singole Aziende Sanitarie.



ORGANIZZAZIONE DI UN MODELLO DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI MULTIPROFESSIONALI CON COPERTURA SANITARIA UNIVERSALE IN UN'AREA DENSAMENTE POPOLATA

[PAOLA Russo](#)¹, [MARIAROSARIA AMATO](#)², [ALESSIA BENEDEUCE](#)², [FORTUNA BONAGURA](#)², [PIETRO CATALDO](#)¹, [MARIATERESA MASTROCINQUE](#)², [FRANCESCA PALADINO](#)², [MARIAROSARIA SATURNINO](#)¹, [ANTONIO MADDALENA](#)¹

¹ *Aslnapoli 1 Centro, Napoli, Italy*, ² *Aou Federico II, Napoli, Italy*

SCOPO: L'istituzione della rete oncologica ha dato inizio all'organizzazione dei percorsi terapeutici e diagnostici sul territorio nazionale. La legislazione sanitaria prevede che siano stabiliti a livello centrale i livelli essenziali da raggiungere, mentre la modalità per ottemperare agli obiettivi sia devoluta alle regioni. Tale federalismo sanitario permette la totale autonomia nella gestione e nell'elaborazione dell'assistenza domiciliare per il paziente in cure palliative. Nella Regione in cui è stata elaborata l'organizzazione di servizi di cui trattiamo, il centro dell'assistenza per il malato terminale è diventato il Distretto Sanitario che a sua volta fa parte dell'Azienda Sanitaria Locale (ASL). Tale modello è stato introdotto per la ASL con l'area urbana più densamente popolata d'Europa. L'istituzione dell'Unità Operativa di Cure Palliative Domiciliari (UOSD Cure Palliative Domiciliari) della nostra ASL è il centro dell'assistenza al malato oncologico terminale; essa è inserita nel Sistema Sanitario Nazionale cioè in un sistema di rimborso in cui la maggior parte del percorso clinico è gratuito, sia per i pazienti ospedalizzati che per quelli ambulatoriali. Il modello assistenziale da noi presentato è unico: esso è totalmente gratuito, non è affidato ad enti sanitari convenzionati con lo Stato né, quindi, è gestito da cliniche o associazioni private.

METODO: L'assistenza domiciliare, in Italia, comprende l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e l'UOSD Cure Palliative Domiciliari. Nel 2013 si è venuta a creare la Rete di Cure Palliative. La rete integrata di assistenza domiciliare si basa sul lavoro di un team multidisciplinare e multiprofessionale; essa è composta da vari specialisti in possesso di specifica formazione. Le richieste di arruolamento nella Rete delle Cure Palliative provengono dal Medico di Medicina Generale/Pediatra di libera scelta, dal distretto sanitario, dal presidio ospedaliero o dalla nursing home. Il paziente seguito in ospedale, in trattamento oncologico attivo o in Best Supportive Care (BSC), viene segnalato alla UOSD Cure Palliative Domiciliari. La condivisione dei dati con l'ospedale, rende possibile il lavoro multidisciplinare e quindi l'integrazione territorio-ospedale, garantendo così la continuità delle cure. Il team dell'assistenza domiciliare è composto da medici, infermieri e personale sanitario contrattualizzati con il Sistema Sanitario Nazionale i quali assicurano assistenza medica, prescrizione di farmaci specialistici, ossigenoterapia, ausili e presidi (materasso antidecubito, deambulatori, etc), impianto di cateteri venosi periferici e centrali (es. Peripherally Inserted Central Catheter -PICC-), nutrizione parenterale ed enterale.

Di centrale importanza per il paziente in Cure Palliative c'è la terapia del dolore, che viene prescritta dai medici dell'assistenza domiciliare con continua rivalutazione della sintomatologia dolorosa; qualora non sia più utilizzabile la via orale per insorgenza di disturbi della deglutizione, e la via transdermica non sia efficace, forniamo assistenza anche nell'applicazione di terapia antalgica endovenosa, o di sedazione palliativa, tramite pompa elastomerica, controllata e ricaricata periodicamente dal personale infermieristico.

Il paziente, nel percorso di cura, viene assistito nei suoi bisogni sanitari senza perdere di vista le necessità sociali dello stesso, nella ricerca del miglior setting possibile di cura, al modificarsi delle condizioni dell'utente. A tale scopo, il Servizio di Cure Palliative ha a sua disposizione anche degli assistenti sociali che fungono da raccordo con le Puat distrettuali e con le omologhe figure professionali in servizio presso gli uffici comunali. Di fondamentale importanza resta il supporto, al domicilio del paziente, del suo caregiver, che viene identificato alla visita di arruolamento, e che viene



formato dal personale infermieristico ad essere attento alle eventuali modifiche dello stato dell'ammalato, in modo che siano prontamente gestite dal medico o dall'infermiere referente del caso.

RISULTATI: Da gennaio a settembre 2022, 1377 pazienti sono stati inseriti a carico dell'UOSD Cure Palliative domiciliari. 210 (26%) pazienti sono affetti da neoplasia dell'apparato gastrointestinale, 119 (14%) con neoplasia dell'apparato uro-genitale, 46 (5%) pazienti con tumore ginecologico, 58 (7%) con tumore mammario, 177 (21%) con tumore dell'apparato respiratorio, 32 (3%) con tumore testa collo, 31 (3%) con neoplasia del SNC, 27 (3%) con neoplasia della cute (melanoma e non melanoma), 15 (1.8%) affetti da sarcoma (osseo o dei tessuti molli), 18 (2%) affetti da neoplasie ematologiche. Dalla segnalazione da parte dell'ospedale alla visita specialistica al domicilio, quindi l'attivazione del percorso assistenziale, trascorrono, in media, 2 giorni con una variabilità di 7 giorni. Nel periodo da gennaio a settembre 2022, sono stati effettuati 1860 accessi per visita medica in totale, 14195 accessi infermieristici, 29 impianti di PICC, 329 impianti di catetere venoso centrale, 799 prescrizioni di integrazione nutrizionale orale, 175 di nutrizione parenterale e 61 trattamenti enterali.

CONCLUSIONI: Il federalismo sanitario permette la totale autonomia nel processo organizzativo delle cure palliative domiciliari: nel nostro modello organizzativo l'istituzione cardine è l'ASL. È stato necessario provvedere all'acquisto e a gare di fornitura per venire incontro ai bisogni e trasformare l'erogazione dei servizi. Il risultato finale è l'ottenimento di un approccio sanitario olistico (globale) al di là delle capacità economiche dei singoli pazienti e dell'allocazione del domicilio sul territorio della città o dell'isola gestite amministrativamente dall'ASL.



CURE PALLIATIVE E COMPLESSITÀ DELL'APPROCCIO ALLA DEMENZA: UNA SFIDA DI FORMAZIONE ED INTEGRAZIONE FRA SERVIZI A GARANZIA DELLA DIGNITÀ.SCOPO: LA MAGGIORANZA DEI DECESSI NELLE NAZIONI EUROPEE AVVIENE

SILVIA ROSA ¹, DAMIANO BLANDINI ², LORENZA ZULLO ¹, STEFANIA PASTORELLO ¹, FABRIZIO MOGGIA ¹, DANILA VALENTI ¹

¹ U.A. Cure Palliative Adulto Ausl Bologna, Bologna, Italy, ² Scuola Di Specializzazione In Geriatria e Gerontologia, Alma Mater Studiorum Università Degli Studi Di Bologna, Bologna, Italy

SCOPO: La maggioranza dei decessi nelle nazioni europee avviene tra le persone con oltre 65 anni con conseguente cambiamento dello scenario epidemiologico di malattia. Sempre più persone attualmente muoiono per patologie croniche progressive tipiche dell'anziano. La demenza rientra fra queste, anche se, per le sue caratteristiche peculiari e per motivi culturali, fatica ad essere identificata come causa di terminalità.

Le Cure Palliative, nate in ambito oncologico, si trovano ora davanti alla nuova sfida della gestione della complessità peculiare del paziente anziano fragile affetto da disturbo neurocognitivo maggiore. Queste nuove competenze riguardano tutti i quattro nodi assistenziali: ambulatorio, domicilio, ospedale e Hospice. La difficoltà implica inserirsi in una malattia con caratteristiche di lenta evoluzione (aspettativa di circa 10 anni dalla diagnosi al decesso), elevate necessità assistenziali, elevato burnout del care-giver, diagnosi spesso tardiva con preclusione della possibilità di redigere Pianificazione Condivisa di Cura. La gestione dei sintomi rientra inoltre nell'ambito della popolazione geriatrica, che risente storicamente della malpractice di sottostima e sottotrattamento del dolore, soprattutto con l'insorgere il deficit cognitivo.

La nostra finalità è di presentare il percorso di formazione/sviluppo/integrazione della nostra rete di Cure Palliative mirato alla gestione della complessità di tale malattia.

METODO: La prima risposta data dal nostro servizio è stato l'affiancamento della famiglia nelle scelte di cura tramite counselling infermieristico con colloqui ambulatoriali.

Con l'ampliamento dell'organico non solo con competenze specialistiche oncologiche ma anche geriatriche, nella nostra Rete il counselling è divenuto multidisciplinare. Questo cambiamento è avvenuto in marzo 2020, momento storico che ha limitato a causa della pandemia da Covid 19 l'attività ambulatoriale, incrementato l'utilizzo del colloquio telefonico come strumento di supporto alle famiglie. Il nostro servizio ha avuto parte attiva nella gestione della pandemia a supporto delle famiglie con anziani affetti da demenza tramite:

- Accessi nelle CRA. È stato dato supporto agli operatori nell'individuazione dei Pazienti che non avrebbero tratto giovamento in caso di aggravamento ad essere inviati in ambiente ospedaliero, ma per i quali il deficit cognitivo rendeva più confortevole vivere la malattia un ambiente per loro familiare piuttosto che in un ambito intensivo vissuto dal Paziente con demenza come una "aggressione". Tale scelta non è stata effettuata per togliere opportunità di sopravvivenza ma ha dato la possibilità in caso di contagio, di effettuare cure accettate senza necessità di contenzioni, mantenendo il più possibile le autonomie residue, con un attento monitoraggio dei sintomi in caso di aggravamento. Questo approccio ha evitato ospedalizzazioni, garantito un approccio dignitoso nell'approccio alla persona anziana fragile, contribuito alla gestione delle risorse in ambiente intensivo;
- Consulenze in Ospedale. Si è stati a disposizione dei colleghi sulle scelte di cura (compresa quella della scelta o meno di intensivizzazione), controllo sintomi (compresa la pratica di sedazione palliativa), conforto alle famiglie con quotidiano contatto telefonico compresa la possibilità di poter comunicare tramite videochiamate con i parenti (interdetto in periodo pandemico l'accesso in reparto a visitatori);
- Accessi domiciliari. Anche se ridotta a casi non altrimenti gestibili, la nostra equipe ha continuato l'attività di visite domiciliari consentendo alle persone con demenza giunta in fase di terminalità di essere



accompagnati al fine vita a domicilio;

- Reperibilità medica telefonica H24: servizio di disponibilità telefonica offerto dai medici palliativisti rivolta non solo alle famiglie ma anche ai medici di famiglia, ai colleghi ospedalieri, al personale delle CRA;

Appena la disponibilità di presidi ha consentito la ripresa dell'attività formativa, in ottobre-novembre 2020 è stato istituito il percorso formativo Cure Palliative Precoci della persona affetta da demenza con il prof. Chattat e la psicologa Diletta Priami, rivolto a rappresentanti medico-infermieristici delle varie equipe della nostra rete.

Dal novembre 2020 è stata istituita collaborazione con i geriatri ospedalieri afferenti ai reparti di organizzando briefing settimanali all'interno dei reparti di lungodegenza/letti tecnici in cui poter avere confronto clinico e sulla organizzazione dei percorsi extraospedalieri.

A partire da dicembre 2020 è partita sperimentazione per accesso agli Hospice a Pazienti non solo oncologici, comprendendo nella tipologia di assistiti anche persone affette da demenza in stato terminale.

Nel novembre 2021 è stata organizzata formazione specifica sull'approccio palliativo nell'ambito della demenza al personale medico infermieristico neoassunto nell'ambito della Rete delle Cure Palliative.

Si è collaborato con i colleghi geriatri in dicembre 2021 alla redazione delle Linee di Indirizzo per l'organizzazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale della Persona con Demenza ad Esordio Precoce in Emilia-Romagna

In novembre 2022 sono stati effettuati eventi formativi accreditati sulle Cure Palliative con particolare rilevanza alla Pianificazione Condivisa di Cure sia al personale medico infermieristico afferente alla Geriatria sia ospedaliera che al dipartimento di Cure Intermedie.

In dicembre 2022 si è dato avvio a progetto sperimentale Teleconsulenza specialistica multidisciplinare per i professionisti delle CRA nel territorio dell'Azienda USL di Bologna con messa a disposizione del personale CRA di parere specialistico palliativistico e geriatrico medico infermieristico.

RISULTATI: In pochi anni di attività (dal 2020 ad oggi) l'approccio di formazione ed integrazione con i servizi su tutti i setting (ospedalieri e territoriali) effettuato per la demenza, così come per le altre patologie non neoplastiche, ha portato come risultato ad un significativo calo dei decessi in ospedale (dal 46,7% del 2011 al 30,6% del 2021).

CONCLUSIONI: Il riconoscimento della demenza come malattia terminale e l'integrazione fra i servizi geriatrici e di cure palliative consente percorsi di supporto alla Persona e alla famiglia con miglioramento della qualità di vita, nonché di morte. La riduzione dei ricoveri ospedalieri nella fase di fine vita consente di avere un approccio ai Pazienti che sia più confacente con tale tipologia fragile di Pazienti per i quali il setting nosocomiale è fonte di stress, per la famiglia fonte di disagio, inoltre non modifica l'andamento naturale della malattia. Tale risultato ha anche implicazione sulla eticità di redistribuzione delle risorse.

BIBLIOGRAFIA

- 1) Hofman A et al. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980–1990. *International Journal of Epidemiology*, 1991, 20:736–748
- 2) Albinsson L, Strang P. Existential concerns of families of late-stage dementia patients: questions of freedom, choices, isolation, death, and meaning. *Journal of Palliative Medicine*, 2003, 6:225–235.



LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE NEI PAZIENTI AFFETTI DA NEOPLASIE CEREBRALI: TEMPI E MODALITÀ DI ATTIVAZIONE, INTERVENTO NELL'ACUZIE.

OLGA NIGRO¹, MARTA PODDA¹, ELISABETTA SCHIAVELLO¹, CARLO ALFREDO CLERICI^{2,3}, VALERIA COLOMBO¹, GIOVANNA SIRONI¹, GIOVANNA GATTUSO¹, LUCA BERGAMASCHI¹, NADIA PUMA¹, STEFANO CHIARAVALLI¹, VERONICA BIASSONI¹, CRISTINA MEAZZA¹, MICHELA CASANOVA¹, FILIPPO SPREAFICO¹, ANDREA FERRARI¹, MONICA TEREZIANI¹, ROBERTO LUKSCH¹, MAURA MASSIMINO¹, GIUSEPPE FORZINI¹

¹ Pediatric Oncology Unit, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori,, Milano, ITALY, ² Psychology Unit, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano, ITALY, ³ Department of Oncology and Hematology, Università degli Studi di Milano, Milano, ITALY

SCOPO: Le cure palliative pediatriche (CPP) hanno l'obiettivo di garantire la migliore qualità di vita possibile ai bambini affetti da patologie inguaribili ed alle loro famiglie, alleviando la sofferenza fisica, psicologica, emotiva e spirituale, dal momento della diagnosi e per tutto il corso della malattia, fino alla fase del decesso e dell'elaborazione del lutto. Nella nostra struttura complessa i pazienti affetti da tumore del sistema nervoso centrale (SNC) sono quelli che con maggiore frequenza vengono indirizzati alle CPP. Questo può essere spiegato dalla prognosi di alcuni tumori del SNC, dalla maggiore complessità di gestione e dalla necessità di assistenza legate ai deficit neurologici ed alle possibili complicanze che necessitano di interventi "attivi" seppur con scopo palliativo. Abbiamo voluto analizzare nel corso degli anni i modi e i tempi di attivazione delle CPP, in particolare il tempo intercorrente tra diagnosi e attivazione delle CPP, la presa in carico da parte delle CPP e l'exitus. Inoltre, abbiamo analizzato l'eventuale comparsa di eventi acuti durante il periodo di attivazione delle CPP ed il tempo intercorso tra l'evento acuto e l'exitus.

METODO: Sono state analizzate retrospettivamente tutte le cartelle dei pazienti affetti da neoplasie cerebrali trattati presso il nostro Istituto e deceduti nel periodo 1 gennaio 2010 - 23 aprile 2023. Inizialmente, sono stati arruolati 282 pazienti. I 103 pazienti deceduti tra il 2010 ed il 2014 sono stati fin dall'inizio scartati poiché nelle cartelle non veniva riportata l'eventuale attivazione delle CPP e, se attivate, non era precisata la data di attivazione. Sono stati, quindi, arruolati 179 pazienti deceduti tra l'1 gennaio 2015 ed il 23 aprile 2023. Di questi, 117 sono stati scartati per assenza di informazioni riguardanti il fine vita (data del decesso, data di attivazione CPP, luogo del decesso, altro). Infine, sono stati arruolati nello studio 62 pazienti.

RISULTATI: Dei 62 pazienti arruolati, 36 (58.0%) erano maschi e 26 (42.0%) femmine, con un'età mediana alla diagnosi, all'attivazione delle CPP e all'exitus, rispettivamente di 7 (range: 1-33), 11 (range: 1-35) e 12 anni (range: 1-35). La percentuale maggiore di pazienti (29%, N=18) era rappresentata da quelli affetti da neoplasia intrinseca del ponte encefalico (DIPG-Diffuse Intrinsic Pontine Glioma); 10 (16.2%) pazienti erano affetti da medulloblastoma, 7 (11.3%) da glioblastoma, 7 (11.3%) da ependimoma, 5 (8.1%) da glioma diffuso della linea mediana, 5 (8.1%) da Tumore Teratoide-Rabdoide Atipico (AT-RT), 10 (6.2%) da altri istotipi. 49 (79.1%) pazienti presentavano malattia localizzata alla diagnosi, 13 (20.9%) disseminata. Al momento della presa in carico da parte del servizio di CPP, 32 (51.61%) pazienti erano in I linea di trattamento, 30 (48.39%) oltre la I linea. Alla diagnosi o nel periodo immediatamente successivo, 19 (30.6%) pazienti erano già stati sottoposti a posizionamento di derivazione ventricolo-peritoneale (DVP) per idrocefalo. 17/62 (27.4%) pazienti hanno presentato un'urgenza durante il periodo di attivazione del servizio di CPP. In 11/17 (64.7%) casi l'urgenza è stata l'ipertensione endocranica acuta (in 6/11 (54.5%) si trattava di pazienti già portatori di DVP). Dei restanti 6/17 pazienti, 3 (17.6%) hanno presentato come urgenza insufficienza respiratoria (IR) per progressione di malattia (1, 5.9%) o polmonite ab ingestis (2, 11.7%), 1 (5.9%)



paziente ha contratto il COVID, 1 (5.9%) paziente è stato ricoverato in terapia intensiva per evento acuto legato alla progressione pleuro-pericardica di malattia, 1 (5.9%) paziente ha presentato una TEP (tromboembolia polmonare).

Il tempo mediano intercorso tra la diagnosi e l'attivazione delle CPP è stato di 14 mesi (range: 1-348), mentre il tempo mediano dall'attivazione delle CPP all'exitus è stato di 87 giorni (range: 2-521). Per i pazienti che hanno presentato un'urgenza in corso di attivazione di CPP, il tempo mediano dall'urgenza all'exitus è stato di 20 giorni (range: 1-301). Tutti i 17 pazienti sono stati ricoverati in ospedale per la gestione dell'urgenza; di questi, soltanto 2/17 (11.76%) sono deceduti in ospedale. 34 (54.8%) pazienti sono deceduti al domicilio, 9 (14.51%) sono stati ricoverati presso l'ospedale di riferimento (N=3, 4.84%) o altri ospedali (N=6, 9.67%), 19 (30.66%) sono deceduti presso l'hospice di riferimento.

CONCLUSIONI: Le CPP non sono da considerarsi le cure del fine vita, infatti nei pazienti con elevato carico assistenziale o a cattiva prognosi dovrebbero essere attivate contemporaneamente alle cure oncologiche, fin dall'inizio del percorso di cura. Nei pazienti complessi creare un percorso congiunto con il centro di cura permette alla famiglia di affidarsi all'equipe delle CPP, in modo da giungere al momento del fine vita avendo già creato un'alleanza terapeutica fondamentale per la gestione domiciliare o in hospice del paziente anche nei momenti più critici.

I pazienti affetti da neoplasie cerebrali, inoltre, oltre all'elevato carico assistenziale, presentano un elevato rischio di "urgenze", per cui la possibilità di accesso in ospedale per un evento acuto è molto elevata. Una collaborazione attiva e continua con gli oncologi curanti è fondamentale: è necessario infatti avere ben chiaro che ci sono dei quadri clinici in cui è possibile eseguire interventi che possono migliorare la qualità di vita di questi pazienti. Talvolta non è semplice riconoscere una progressione di malattia da una complicanza dovuta ai trattamenti (es. pseudoprogressione) o da una complicanza meccanica (es. idrocefalo) o medica (IR da infezione, TEP vs IR da alterazione dei centri del respiro). Come si può evincere dai nostri numeri, infatti, la maggior parte dei pazienti, dopo la gestione in acuto dell'urgenza in ospedale, è tornata al domicilio o presso l'hospice di riferimento ed alcuni pazienti hanno avuto sopravvivenze anche oltre i 6 mesi.

In conclusione, la gestione di un paziente pediatrico "complesso", quale quello affetto da neoplasia SNC, necessita talvolta dell'attivazione precoce di CPP ma anche di un continuo e costante aggiornamento con l'equipe curante per poter riconoscere quadri clinici rari e complessi che possono essere gestiti con terapie mediche o chirurgiche non invasive e che possono permettere la miglior qualità di vita possibile, senza tralasciare alcuna possibilità di poter passare il giusto tempo a questi pazienti con le loro famiglie.



UNO SPAZIO AMICO PER LE SIMULTANEOUS CARE

GIULIO MELLINI¹, ANGELO BONAVENTURA², CARMELA SAVOCA¹, WILLIAM DI NOTO¹, CRISTINA LA BRUNA¹, VITTORIO DI GERONIMO¹, MARGHERITA LUCIA MELLINI¹, GIULIANA NUNZIAT PRIVITERA¹, ROBERTA DONZELLI¹

¹ *Samot Catania Onlus, Catania, Italy*, ² *Azienda Sanitaria Provinciale Enna, Enna, Italy*

SCOPO: Obiettivo generale del progetto, realizzato in cofinanziamento con il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, è il miglioramento delle condizioni di tutela della salute dei bambini residenti nel territorio regionale siciliano affetti da malattia oncologica e dei loro familiari, offrendo un sostegno e rafforzando le competenze istituzionali delle strutture pubbliche e private che operano in ambito oncologico-pediatico, sviluppando specifiche e coerenti attività di cura, trattamento e riabilitazione anche di lunga durata secondo l'approccio metodologico delle simultaneous care e dell'assistenza integrata socio-sanitaria.

Secondo il modello delle simultaneous care, in ambito oncologico, l'integrazione fra le terapie oncologiche e le cure palliative deve avvenire precocemente nel percorso di cura ed in ogni fase della malattia al fine di ottenere una migliore qualità della vita, un miglior controllo dei sintomi, una riduzione della depressione e dell'ansia e un minore stress emotivo dei caregivers; ciò fornendo anche un supporto sociale e psicologico sin dalla diagnosi di malattia oncologica e per tutto il suo decorso. La normativa vigente in Italia purtroppo è ancora lontana da una sua completa applicazione e molto spesso il supporto sociale e sanitario ai pazienti oncologici è erogato solo in alcune fasi della malattia.

In Sicilia, nel caso dei malati oncologici pediatrici, esistono solo due centri specializzati in oncologia pediatrica con gravi disagi logistici per le famiglie.

METODO: Il progetto si è proposto di definire e sperimentare un protocollo operativo contenente le procedure necessarie alla presa in carico globale e precoce dei malati oncologici pediatrici e delle loro famiglie sin dalle prime fasi di malattia e per tutta la durata della stessa.

Si è sperimentata la erogazione di interventi di segretariato sociale, di sostegno psicologico, di sostegno al reinserimento sociale, di sostegno scolastico, di visite mediche specialistiche, interventi infermieristici e riabilitativi ai bambini affetti da patologie oncologiche e ai loro nuclei familiari, attraverso la costituzione di équipe multidisciplinari che opereranno all'interno di luoghi protetti definiti Spazio amico.

Sono stati erogati servizi di accoglienza temporanea in alloggi appositamente realizzati e di accompagnamento verso e dai luoghi di cura per quelle famiglie residenti lontano dalle strutture ospedaliere.

Le équipe multidisciplinari si sono così affiancate agli operatori istituzionali delle strutture sociali e sanitarie del territorio al fine di potenziare l'offerta di servizi.

L'ambito territoriale dell'iniziativa progettuale è stato prioritariamente quello delle province di Catania e di Enna. Il progetto ha interessato anche la provincia di Caltanissetta; grazie alla centralità geografica dei territori di Caltanissetta e di Enna, il progetto ha garantito positive ricadute sociali e sanitarie nell'intero territorio regionale siciliano. E' stata inoltre prevista l'accoglienza temporanea in emergenza per sopraggiunte difficoltà familiari di dieci bambini affetti da patologie oncologiche presso i principali Presidi Ospedalieri delle relative province. Tutto ciò al fine di ridurre il gravoso fenomeno del flusso migratorio nell'ambito sanitario dell'oncologia pediatrica verso le altre Regioni italiane, di migliorare la qualità dei servizi rendendoli complementari, globali ed integrati, oltre che di ridurre i costi per l'assistenza a carico delle famiglie, già gravemente provate dal dolore e dai sentimenti di ansia, di angoscia e d'impotenza che determinano uno sconvolgimento dei normali rapporti domestici ed uno stravolgimento della vita di tutte le persone in qualche modo a loro



collegate.

Il progetto ha previsto una attività di formazione, anche in ECM, degli operatori socio-sanitari direttamente impegnati nelle attività del Progetto, dei Medici di Medicina Generale, dei Pediatri di Libera Scelta, dei Professionisti del Servizio Sanitario Regionale degli Operatori delle Organizzazioni del Terzo Settore e degli Operatori sanitari delle strutture pubbliche e private siciliane che operano in ambito oncologico-pediatico.

La formazione si è svolta in sei eventi itineranti di 24 ore ciascuno (previsti quaranta discenti per ciascuna sessione formativa). È consistita nella somministrazione di contenuti didattici e scientifici sull'approccio metodologico delle simultaneous care con l'obiettivo, di diffondere e condividere i modelli ed i risultati relativi alla sperimentazione dell'intervento con gli operatori coinvolti nel processo formativo, oltre che di creare condizioni di sensibilità e di interesse rispetto al tema dell'oncologia pediatrica.

RISULTATI: Durante i 18 mesi di durata del progetto Spazio Amico, sono stati raggiunti i seguenti obiettivi previsti:

1. Realizzazione e messa in attività di n° 4 sedi territoriali presso le quali sono state erogate prestazioni sia di natura sanitaria (cambio medicazioni, visite mediche, colloqui psicologici, sedute di riabilitazione neuropsicomotoria) che di natura sociale (segretariato sociale, incontri con l'educatore scolastico ed i volontari).
2. Apertura di una struttura per l'alloggio in emergenza delle famiglie che devono afferire alla struttura ospedaliera di oncoematologia pediatrica di Catania.
3. Implementazione di attività di informazione e divulgazione sulle cure palliative pediatriche sia verso gli operatori professionali che verso la cittadinanza con la creazione di un sito internet dedicato al progetto Spazio Amico e una presenza su tutti i canali social (facebook, instagram, ecc.).
4. Formazione di oltre 450 partecipanti ai corsi ECM svolti nelle provincie di Catania, Enna e Caltanissetta.
5. Elaborazione di una P.O.S. (Procedura Operativa Standard) per la presa in carico globale e precoce dei bambini affetti da patologia oncologica e dei loro nuclei familiari che coinvolge i servizi di Cure Palliative delle Aziende Sanitarie provinciali competenti per territorio, il reparto di oncoematologia pediatrica dell'Az. Ospedaliera policlinico di catania, l'Hospice pediatrico di Catania, i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, i distretti socio sanitari e tutte le organizzazioni attive nel volontariato sociosanitario.
6. Presa in carico di circa 60 pazienti pediatriche con le loro famiglie attraverso il reclutamento presso le strutture di riferimento.
7. Attivazione di una centrale operativa aperta 24 ore su 24.

CONCLUSIONI: Il progetto ha ottenuto il risultato di far dialogare tra loro, per la prima volta, tutte le strutture sociali e sanitarie coinvolte nell'assistenza ai pazienti pediatriche oncologici. È stato possibile evidenziare tutte le criticità esistenti nella creazione della rete delle Cure palliative pediatriche e si sono poste le basi per uno sviluppo delle simultaneous care in ambito oncologico pediatrico.



IL RUOLO DEL COORDINATORE INFERMIERISTICO NELLA COMPLESSITÀ DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE

[MONICA MAZZOCCHETTI](#)¹, [MARIANO FLOCCO](#)¹, [ANDREA D'ALETE](#)¹

¹ Azienda Sanitaria Regione Molise, Larino (CB), ITALY

SCOPO: Lo scopo del presente lavoro è di delineare il ruolo del Coordinatore Infermieristico della Rete di Cure Palliative che si interfaccia quotidianamente, con la complessità organizzativa dei diversi distretti socio sanitari, con l'obiettivo di realizzare, integrando i diversi servizi e le prestazioni socio sanitarie in modo da consentire risposte coordinate e continuative ai bisogni socio sanitari della persona in fase avanzata di malattia.

METODO: Il metodo utilizzato per la realizzazione del lavoro è frutto di esperienza professionale nel ruolo di Coordinatore Infermieristico della Rete di Cure Palliative.

Il Coordinatore Infermieristico della Rete di Cure Palliative è il professionista che segue i PDTA dei pazienti fragili nelle varie fasi che prevedono nel dinamismo sintomatologico, fasi di recupero a fasi di peggioramento clinico senza mai perdere il focus che prevede la individuazione delle risorse disponibili, in termini di risorse umane, strutturali, sociali, ambientali e che possono essere utili nel miglioramento della qualità di vita percepita dal paziente ed i caregiver.

Il Coordinatore Infermieristico, occupandosi dell'organizzazione della Rete Socio Assistenziale, redige il PAI che vede coinvolti il Medico Palliativista, Infermieri, MMG, Psicologi, Assistenti Sociali, Fisioterapisti, OSS ed altre figure professionali che attraverso il loro operato, oltre a garantire una buona qualità di Vita, restituiscono Dignità al Paziente ed ai Caregiver.

RISULTATI: La valutazione funzionale, criteri clinici generali e specifici, domanda sorprendente, indice di Karnofsky ci permettono di misurare le performance del paziente ed effettuare un' analisi delle condizioni generali e ci forniscono indicazioni utili per l'elaborazioni del PAI realizzabili.

CONCLUSIONI: Il ruolo del Coordinatore Infermieristico è quello di creare "terreno fertile" per la realizzazione di un buon percorso di Cura condiviso con i membri dell'èquipè assistenziale, paziente e caregiver, che permetta di lenire le sofferenze che il percorso della fase terminale impone, nella consapevolezza di aver fatto il possibile, senza tralasciare nulla, evitando la "trappola" dei lutti patologici per chi resta.



RUOLO DELL'INFERMIERE CASE MANAGER NELLA RETE DI CURE PALLIATIVE

MONICA MAZZOCCHETTI¹, MARIANO FLOCCO¹, ANDREA D'ALETE¹

¹ *Asrem, Larino, Italy*

SCOPO: Lo scopo del presente lavoro è quello di delineare le peculiarità e le attitudini che deve avere l'infermiere Case Manager, che si prende cura del paziente fragile e dei caregiver in tutte le fasi del percorso ad alta complessità assistenziale.

I pazienti eleggibili alle cure palliative in dimissione protetta difficile necessitano di diverse figure professionali coordinate dall'infermiere Case Manager che possa rilevare i bisogni assistenziali, pianificare interventi, monitorare e consentire una puntuale rilevazione degli obiettivi raggiunti.

METODO: Il metodo utilizzato nel presente lavoro verte sull'analisi swot, la rilevazione dei punti di forza e debolezza, minacce ed opportunità che emergono in ogni setting assistenziale. Il ruolo del Case Manager è quello di individuare professionisti e risorse idonee nella gestione del caso clinico.

Il metodo utilizzato nella rilevazione dei bisogni del paziente e del caregiver, accertamento del setting assistenziale idoneo, la formulazione delle diagnosi infermieristiche, la definizione dei problemi collaborativi, l'individuazione delle capacità residue del paziente da potenziare, le attività educative del caregiver che potrebbero rappresentare un importante "gancio" nella pianificazione e rimodulazione in itinere nel percorso assistenziale, sono alcune delle attività del Case Manager.

Il ruolo del Case Manager è fondamentale nell'individuare tempestivamente le minacce che potrebbero minare la riuscita di un percorso di cura così difficile e dinamico che minerebbe la buona riuscita del percorso di cura, la qualità assistenziale e soprattutto la dignità del paziente.

RISULTATI: Il Case Manager è la figura di riferimento che attraverso la stratificazione dei bisogni assistenziali e l'individuazione delle risorse disponibili riesce a garantire una buona riuscita del percorso di cura.

CONCLUSIONI: Dall'assistenza erogata nei diversi setting assistenziali è emerso imponente il bisogno di formare figure di riferimento che possano fungere da collante delle diverse figure coinvolte nel processo di cura.



CURE PALLIATIVE TERRITORIALI E ALTA INTENSITÀ: UN MODELLO SOSTENIBILE?

[FLAVIO FUSCO](#) ¹

¹ *ASL3 LIGURIA S.C. Cure Palliative Area Metropolitana, Genova, ITALY*

SCOPO: Analizzare i percorsi di cura erogati da un Servizio di Cure Palliative territoriali in regime di Alta Intensità, come previsto dall'art. 23 dei LEA 201,7 evidenziando alcuni indicatori di processo ed esito (luogo del decesso, consumo di risorse, periodo di assistenza, ricorso ad ospedalizzazioni)

METODO: Si è condotta un'analisi retrospettiva su 217 percorsi di cura consecutivamente conclusi nel periodo 1/1/2023-30/3/2023. Sono stati considerati per l'analisi solo i percorsi definibili come Alta Intensità (Coefficiente di Intensità Assistenziale-CIA-rapporto tra Giornata di Presa in carico - GPC-e Giornata di Effettiva Assistenza - GEA- ≥ 0.50 secondo LeA 2017 art 23)

RISULTATI: Sui 217 percorsi di cura erogati e consecutivamente conclusi nel periodo 1/1/2023-30-3/2023, sono stati considerati 93 percorsi con i criteri di eleggibilità ($CIA \geq 0.50$). 15 percorsi sono stati esclusi dall'analisi perchè riconducibili a cambi di piani di assistenza (PAI) o trasferimenti. Sui restanti 78 percorsi in Alta Intensità, 73 (=93,5%) si sono conclusi con decesso in un setting della Rete Locale di Cure Palliative (69 a domicilio, 4 in hospice) e solo 5 (6,5%) in struttura ospedaliera. 45/75 percorsi (=57,7%) sono risultati di durata inferiore ai 7 giorni e 17 di questi (37.7%) inferiori ai 3 giorni. IN TUTTI i percorsi analizzati il rapporto tra accessi degli operatori e GEA è risultato superiore a 1 con una media di 2,8

CONCLUSIONI: I percorsi di Alta Intensità, nel nostro Servizio rappresentano circa un terzo dei percorsi erogati rappresentando quindi una quota significativa, ma non maggioritaria dell'assistenza erogata. L'outcome del luogo di decesso è raggiunto nella quasi totalità dei casi a fronte di un impegno assistenziale notevole in termini di accessi degli operatori dell'équipe multidisciplinare. Più della metà dei percorsi è concentrata nell'ultima settimana di vita dei nostri pazienti.

Il sistema di rimborso e tariffazioni vigente, in un panorama ancora non regolato a livello nazionale, si focalizza sull'intensità assistenziale, più valorizzata in termini economici, creando però diseguità e disomogeneità nell'allocazione delle risorse, inter- e intraregionali. È pertanto necessario ripensare ai sistemi di valorizzazione e rimborso, in un case-mix di Cure Palliative sempre più dinamico e variabile, caratterizzato sempre più frequentemente, con l'estensione a prese in carico più precoci di malattie cronico-degenerative, da fasi meno intensive ma sicuramente complesse e impegnative per il malato, la sua famiglia e gli operatori.



ALGOTRIMO PROTOTIPALE QUALE STRUMENTO DI PROGRAMMAZIONE ORGANIZZATIVA E AMMINISTRATIVA DI UNA RLCP STANDARDIZZATA IN REGIONE LOMBARDIA

VLADIMIR DABIJA ¹, [ANDREA LOMBARDI](#) ², LUCA MORONI ¹, FURIO MASSIMINO ZUCCO ³

¹ Hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY, ² Fondazione Don Ambrogio Cacciamatta-F.lli Guerrini Onlus, Iseo, ITALY, ³ Associazione Presenza Amica, Garbagnate Milanese, ITALY

SCOPO: Premessa: Lo sviluppo esponenziale del sistema erogativo avvenuto in Regione Lombardia a partire dalla applicazione della Legge 39/1999 (finanziamento della realizzazione degli hospice) e della Legge 38/2010 è in continua evoluzione, ad oggi caratterizzato da 73 hospice attivi e da oltre 130 soggetti accreditati per l'erogazione delle cure palliative domiciliari (UCP Dom). Molti enti, pubblici e privati, erogano CP in entrambi i setting. Un numero limitato eroga attività ambulatoriali, in quanto la consulenza multidisciplinare di Cure Palliative non è prevista nella rendicontazione e l'attività ambulatoriale è economicamente insostenibile alle attuali tariffe di remunerazione.

Purtroppo, ad oggi, non sono stati sinora sviluppati sistemi o strumenti che consentano di analizzare l'equilibrio economico degli Enti erogatori di Cure Palliative, inteso come rapporto annuale tra costi reali di produzione e rimborsi da parte del Sistema Sanitario Regionale (tariffe di rimborso per i differenti setting e livelli erogativi, quali hospice, ambulatori e Cure palliative domiciliari di base e specialistiche). Ciò impedisce un'analisi programmatoria sia per i singoli erogatori, sia a livello di sistema RLCP.

Il lavoro ha avuto come scopo di ideare e di realizzare un algoritmo prototipale e originale, finalizzato alla valutazione della sostenibilità economica di un Ente erogatore di Cure Palliative oppure, ad un livello programmatorio più ampio, a livello di una Rete Locale di Cure Palliative. L'algoritmo permette l'inserimento di voci parametriche predeterminate ma variabili da un contesto all'altro (ad es. la numerosità della popolazione residente nella Rete locale di CP, l'utenza potenziale dei pazienti con appropriatezza di presa in carico in un percorso palliativo, il case mix della presa in carico nei diversi setting di cura, i differenti valori di rimborso per la presa in carico in ciascuno dei setting e dei livelli previsti dalla normativa regionale). Il suo utilizzo consente di effettuare simulazioni basate sulla modifica dei parametri che lo compongono, potendo valutare "ex ante" quanto esse possano influire nell'equilibrio economico e, quindi, nella sostenibilità da parte di un soggetto erogatore accreditato o nell'ambito più ampio di una singola Rete Locale. Infine, il lavoro di simulazione basata su dati reali inseriti nell'algoritmo avrebbe consentito di rilevare le criticità create dai disequilibri economici attualmente presenti sia a livello di singolo soggetto erogatore di CP sia a livello di Rete erogativa locale e di proporre possibili soluzioni finalizzate al superamento delle inefficienze di sistema.

METODO: Analizzando il bisogno potenziale di CP, in uno specifico territorio caratterizzato da un numero standardizzato di persone assistite, divise per setting e complessità assistenziale, sono stati innanzitutto identificati gli elementi alla base della sostenibilità economica di soggetti accreditati per l'erogazione di CP, arrivando così alla ideazione di un algoritmo, applicabile semplice in formato excel, facilmente adattabile a diversi contesti territoriali.

Nella prima parte del lavoro, è stato possibile determinare la remunerazione del complesso dei servizi di CP e, quindi, il costo per il Sistema Sociosanitario Regionale per le Cure palliative impostando, quali elementi fissi, le tariffe attuali di rimborso per i differenti setting e livelli di cura contenute nella DGR della Lombardia n.6991, dell'aprile 2022,

Nella seconda parte, invece, abbiamo analizzato i costi sostenuti nell'arco del 2021 in 4 Hospice e in 4 UCP-DOM, a gestione diretta da parte del Sistema sanitario Regionale e del Terzo settore, accreditati e contrattualizzati nella Rete di Cure Palliative di Regione Lombardia. Nell'analisi di ciascuna Struttura ci siamo basati su dati ricavati dalle "Schede Struttura", il Format che ogni



Struttura Socio Sanitaria lombarda deve compilare annualmente, in applicazione della normativa regionale attualmente in vigore. Abbiamo quindi calcolato il costo medio della "giornata di cura erogata" (GCEr) in ciascuno dei 2 setting, Hospice e domicilio, basandoci sui costi effettivi derivanti dalla contabilità analitica di ciascuna delle Strutture analizzate

Successivamente vengono confrontati i dati a disposizione per quello che riguarda la remunerazione e i costi di produzione per determinare la sussistenza di un equilibrio economico complessivo e per poter individuare quali sono i servizi che consentono di raggiungere un equilibrio economico alle tariffe attuali di rimborso e quali abbiano dei costi di produzione non coerenti con i livelli di remunerazione.

RISULTATI: L' algoritmo consente di avere una stima della sostenibilità economica dei servizi erogati. I costi analizzati, inseriti nell'algoritmo prodotto, rapportati alle tariffe di rimborso mostrano una sostenibilità degli hospice solo per percentuale di saturazione dei posti letto superiori al 95%, praticamente molto difficile da raggiungere ma adeguando le tariffe si può arrivare ad un adeguato equilibrio economico anche per un tasso di occupazione inferiore.

I setting delle Cure Palliative Domiciliari, di base e specialistiche, hanno invece mostrato un miglior profilo di sostenibilità economica.

Da ultimo, si sottolinea che al momento le attività consulenziali e ambulatoriali di CP rappresentano una voce decisamente marginale nei servizi della rete di CP. Le cause sono probabilmente molteplici: invio tardivo dei pazienti, mancanza di profili di accreditamento specifici, inadeguato rimborso da parte del SSR per prestazioni che richiedono lunghi tempi di comunicazione e interventi multidisciplinari.

CONCLUSIONI: L'algoritmo elaborato è facilmente adattabile a diversi contesti e a differenti soggetti erogatori di Cure Palliative (Strutture accreditate, pubbliche e private), indipendentemente dal modello organizzativo di ciascuna. Le variabili possono essere modificate, adattandole ai costi di erogazione del servizio, che possono essere diversi a seconda del territorio in cui opera l'erogatore, dei costi di mantenimento della struttura, o ai contratti del personale sanitario, permettendo comunque di avere una stima della sostenibilità economica dei singoli servizi e dell'assistenza nel suo insieme.

L'estensione nell'utilizzo dell'algoritmo e la sua validazione potrebbe consentire una sempre migliore programmazione della erogazione delle CP sia per i soggetti erogatori, sia a livello di una Rete Locale il cui accreditamento è previsto da uno specifico Accordo in Conferenza Stato Regione sin dal Luglio 2020, inoltre ci potrebbe consentire di confrontare le problematiche dei diversi enti e comprendere quali siano le aree in cui è più difficile l'erogazione dell'assistenza, sia a livello di organizzazioni rappresentanti del settore, per rilevare quali siano gli ambiti carenti nella soddisfazione della domanda e nell'erogazione delle CP, per un'adeguata contrattazione in sede politico-istituzionale.



GIUSEPPE E ALESSIO: QUALI POSSIBILI RISPOSTE AI DIVERSI BISOGNI ASSISTENZIALI PEDIATRICI IN MANCANZA DI STRUTTURE DEDICATE SUL TERRITORIO?

[LAURA DOMENICA CAMELI](#)¹, [ANNA DI GIOVANNI](#)², [AMEDEA ALESSANDRI](#)³, [GIOVANNI VENEZIANO](#)⁴, [GRAZIA DI SILVESTRE](#)⁵

¹ ASP 6 Palermo U.O.S. Coordinamento Rete Cure Palliative - Dipartimento Integrazione Socio-sanitario, Palermo, ITALY, ² ASP 6 Palermo U.O.S. Coordinamento Rete Cure Palliative- Dipartimento Integrazione Socio-sanitario, Palermo, ITALY, ³ ASP 6 Palermo U.O.S. Coordinamento Rete Cure Palliative- Dipartimento Integrazione Socio-sanitario, Palermo, ITALY, ⁴ ASP 6 Palermo U.O.C. Integrazione Socio-Sanitaria, Palermo, ITALY, ⁵ ASP 6 Palermo U.O.S. Coordinamento Rete Cure Palliative- Dipartimento Integrazione Socio-sanitario, Palermo, ITALY

SCOPO: Il presente abstract ha lo scopo di mettere in luce il complesso lavoro, ancora in itinere, di interrelazione tra diverse realtà: ospedale, territorio e famiglie, volto ad individuare una risposta adeguata ai bisogni assistenziali ad elevata complessità di due bambini degenti in TIP da diversi anni.

METODO: Giuseppe ed Alessio per cause diverse si trovano degenti da lungo tempo presso il reparto di Terapia Intensiva Pediatrica. A Giuseppe, nato a termine di gravidanza normodecorsa nel 2017, all'età di due mesi viene diagnosticata la Sindrome di Menkes, malattia da accumulo secondaria a mutazione del gene ATP7A che comporta un progressivo e severo ritardo psicomotorio, crisi tonico-cloniche, ipotrofia e ipotono muscolare. A causa di difficoltà nell'alimentazione, nel luglio del 2018, viene confezionata PEG. Seguono diversi ricoveri per polmoniti ed insufficienza respiratoria acuta su cronica. Nel novembre 2021 accesso in P.S. per distress respiratorio cui seguiva arresto cardiocircolatorio e dopo procedure rianimatorie veniva trasferito per competenza presso la TIP dell'ARNAS Civico di Cristina di Palermo ove veniva confezionata tracheostomia.

Figlio unico, proviene da una famiglia che presenta gravi problematiche dal punto di vista socio-economico. Entrambi i genitori sono disoccupati, vivono in una casa in affitto con gravi problemi strutturali e non hanno nessuna rete di riferimento che possa aiutarli. Inoltre qualche anno fa il padre ha subito un incidente che lo ha lasciato parzialmente disabile, e di conseguenza meno presente come marito e come padre. Entrambi, nonostante dimostrino amore per il figlio, non posseggono adeguate competenze per assolvere ai bisogni assistenziali dello stesso.

Alessio, nato a termine di gravidanza da parto eutocico, all'età di sei mesi viene trasportato d'urgenza presso il P.O. del Civico di Cristina in arresto cardio-respiratorio. Vengono praticate le manovre del PBLIS ed RCP ottenendo la ripresa dell'attività cardiaca, ma con la persistenza dello stato di coma, pupille miotiche ed anisocoria. Nell'agosto del 2014 viene sottoposto a tracheotomia ed in seguito a PEG. Ha una sorella più grande di lui di pochi anni che la famiglia intende preservare dal dolore a qualunque costo. Questa estrema protezione ha fatto sì che anche i genitori del bambino, nonostante economicamente benestanti ed in grado di poterlo accogliere a domicilio, chiudessero parzialmente le porte alla possibilità di un accudimento affettivo ed empatico.

Due situazioni molto diverse da un punto di vista sociale, clinico ed assistenziale che però danno seguito a reali difficoltà di accudimento dei minori da parte delle famiglie che individuano nella TIP dell'ospedale l'unico posto sicuro per i bambini ma soprattutto per loro e per le loro vite.

Nel mese di marzo 2023 l'équipe composta dalla Responsabile del Coordinamento della Rete di Cure Palliative e dalla Psicologa, unitamente alle Assistenti Sociali, al Primario e al Coordinatore Infermieristico della TIP e ad alcuni esponenti della direzione sanitaria del P.O. Di Cristina, si è riunita in un tavolo interaziendale ARNAS-ASP per curare la transizione del percorso assistenziale dei minori. Durante il primo incontro si sono concordati tempi ed azioni per creare un ambiente quanto più accogliente e disponibile per colloquiare con i genitori e prospettare le diverse realtà alle quali fare riferimento per progettare un continuum assistenziale per i bambini.



RISULTATI: Dopo diversi incontri con i genitori di entrambi i bambini l'équipe ha preso in carico le differenti necessità e analizzato quali soluzioni potessero portare al raggiungimento degli obiettivi condivisi: il benessere dei bambini, l'assolvimento dei bisogni assistenziali in un luogo adeguato alle esigenze degli stessi ed il supporto ai familiari nel percorso di svezzamento dalla TIP. In assenza a tutt'oggi della Rete di Cure Palliative Pediatriche, per il piccolo Alessio è stata prospettata la possibilità di un ritorno a domicilio con adeguata assistenza da parte della UCP-dom della RLCP dell'adulto, adeguatamente formata e dedicata per l'assistenza ai bambini. Si è proceduto pertanto a far sì che il Medico palliativista e l'infermiere dell'UCP-dom dedicata effettuassero un accesso presso la TIP per conoscere i bisogni assistenziali di Alessio prima della presa in carico al domicilio. Tale proposta ha trovato resistenza da parte di genitori che in atto individuano nella TIP il luogo più "adatto" per Alessio, che vive lì dall'età di sei mesi, e per loro che vivono "a casa" con l'altra figlia alla quale vogliono assicurare "una vita normale". Alla famiglia sono state fornite, in modo certosino e dettagliato, tutte le informazioni utili ad affrontare l'argomento in serenità ed intimità, ricordandogli la possibilità di un supporto attivo da parte degli psicologi della RLCP per ricevere maggiore supporto emotivo.

Differente è invece il caso di Giuseppe al quale l'unica possibilità prospettata ad oggi è il ricovero presso altra struttura, fuori dalla Sicilia, adatta ai bisogni assistenziali del bambino. Dopo la visita domiciliare degli assistenti sociali del Comune di residenza e la valutazione effettuata dalla Psicologa e dall'Assistente sociale dell' "UCP-dom dedicata" si è palesata l'estrema fragilità della famiglia. Entrambe le famiglie hanno deciso di prendersi del tempo per capire meglio come potersi prendere cura di sé stessi e dei bambini alla luce di quello che potrebbe essere un cambiamento radicale nelle loro vite.

CONCLUSIONI: Nonostante la RLCP dell'adulto dell'ASP di Palermo, in assenza a tutt'oggi di una Rete di CPP, abbia formato nel tempo una UCP-dom dedicata per rispondere ai bisogni di cure palliative dei bambini, in questi due casi clinici, complessi sotto diversi punti di vista, emergono le notevoli difficoltà date dalla mancanza di strutture adeguate sul territorio. È evidente ormai come l'assenza di una Rete di CPP con un Hospice pediatrico si riveli una problematica "urgente" se relazionata al numero dei casi presenti sul territorio. Inoltre sarebbe interessante poter adeguare anche dei posti letto in SUAP da adibire all'assistenza di pazienti pediatrici in stato vegetativo, sollevando così le famiglie da una totale presa in carico di responsabilità dalla quale è difficile scappar via. L'intera équipe ad oggi si sta adoperando affinché in futuro alle famiglie possano essere fornite risposte più appropriate partendo proprio dai piccoli Giuseppe ed Alessio, due casi diventati ormai emblematici di una realtà che non può ancora essere ignorata.



"CARE MAPS" IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: LA COMPLESSITÀ VISTA DA GENITORI E SANITARI

FRANCESCA BURLO ¹, VALENTINA TAUCAR ², LUCIA DE ZEN ², MARCO CARROZZI ³

¹ Università degli Studi di Trieste, Scuola di Specializzazione in Pediatria, Trieste, ITALY, ² Centro Regionale di Cure Palliative Pediatriche, IRCCS Burlo Garofolo, Trieste, ITALY, ³ S.C. Neuropsichiatria Infantile, IRCCS Burlo Garofolo, Trieste, ITALY

SCOPO: I bambini eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche (CPP) presentano molteplici bisogni sia dal punto di vista medico che assistenziale. Un adeguato coordinamento tra i diversi servizi che sostengono il bambino e la sua famiglia, compresi i professionisti sanitari di riferimento, è essenziale per garantire un'assistenza efficace e di alta qualità. Un coordinamento ottimale deve quindi essere strutturato dopo un'attenta analisi dei bisogni e dei punti di forza sia del bambino che dell'intero nucleo familiare. La malattia del bambino ha infatti delle ripercussioni importanti, dolorose e limitanti per l'intera famiglia. Per favorire il processo di adattamento e di accettazione della condizione non ci si può limitare alla cura del solo bambino, ma è necessario considerare anche le relazioni tra la famiglia e il sistema di cura. L'attenzione a questi aspetti è uno degli obiettivi della rete delle CPP, la cui importanza è stata riconosciuta dalla Conferenza Stato-Regioni del 25 marzo 2021.

Le mappe di cura (care maps) sono state recentemente descritte come uno strumento utile agli operatori sanitari per aiutare le famiglie a identificare i loro bisogni, soprattutto nell'ottica di un coordinamento tra i diversi servizi. Le mappe realizzate dai genitori rappresentano graficamente i bisogni, i punti di forza e la situazione dell'intero nucleo familiare, con l'obiettivo di fornire una rappresentazione olistica del bambino ad alta complessità assistenziale e della sua famiglia, e di quanto sia necessario per supportare dal punto di vista medico e sociale i loro bisogni.

Questo studio, a quasi quattro anni dalla fondazione della rete regionale di CPP, ha l'obiettivo di valutare la consapevolezza e la percezione di un coordinato sistema di assistenza da parte delle famiglie coinvolte e degli operatori sanitari coinvolti.

METODO: Sono stati coinvolti nello studio i bambini presi in carico dalla rete regionale di CPP. Sono stati inclusi i bambini presi in carico dalla rete da almeno sei mesi, con genitori italiani o in grado di comprendere ed esprimersi bene in italiano; sono stati esclusi i bambini oncologici in quanto, quando in carico alla rete di CPP, sono quasi sempre in una condizione di terminalità. Sono stati reclutati i Pediatri di Libera Scelta e gli Specialisti ospedalieri di riferimento dei singoli bambini. Non sono stati coinvolti i professionisti facenti parte dell'equipe di CPP, così da non alterare i risultati.

Sono stati dapprima organizzati degli incontri in presenza o in via telematica con i genitori e i professionisti coinvolti, con l'ottica di spiegare gli obiettivi e le modalità del lavoro. Per ogni bambino è stata chiesta la realizzazione, a mano o al computer, di tre care maps (una dai genitori, una dal pediatra di libera scelta e una dallo specialista), con l'obiettivo di rappresentare tutti i bisogni e i servizi coinvolti nel loro soddisfacimento.

Le mappe sono state poi analizzate da più professionisti (infermiere, pediatra, palliativista, neuropsichiatra, psicologo), nell'ottica di una multidisciplinarietà.

RISULTATI: Al momento abbiamo ottenuto le mappe relative a nove bambini presi in carico dal Centro Regionale di CPP, che presentano le seguenti caratteristiche: 2 femmine e 7 maschi, di età media 9 anni (range 2-18); quattro sono affetti da patologia genetica (SMA1, duplicazione MECP2, mutazione MORC2, sindrome DOORS), tre da patologia acquisita (asfissia neonatale, asfissia post-chirurgia, malattia neurodegenerativa tipo vanishing white matter), due da quadri sindromici senza diagnosi. Sette sanitari hanno risposto: quattro (44,4%) Pediatri di Libera Scelta e tre (33,3%) specialisti. Undici mappe sono state create al computer, mentre cinque con un disegno a mano (esempio in Figura).



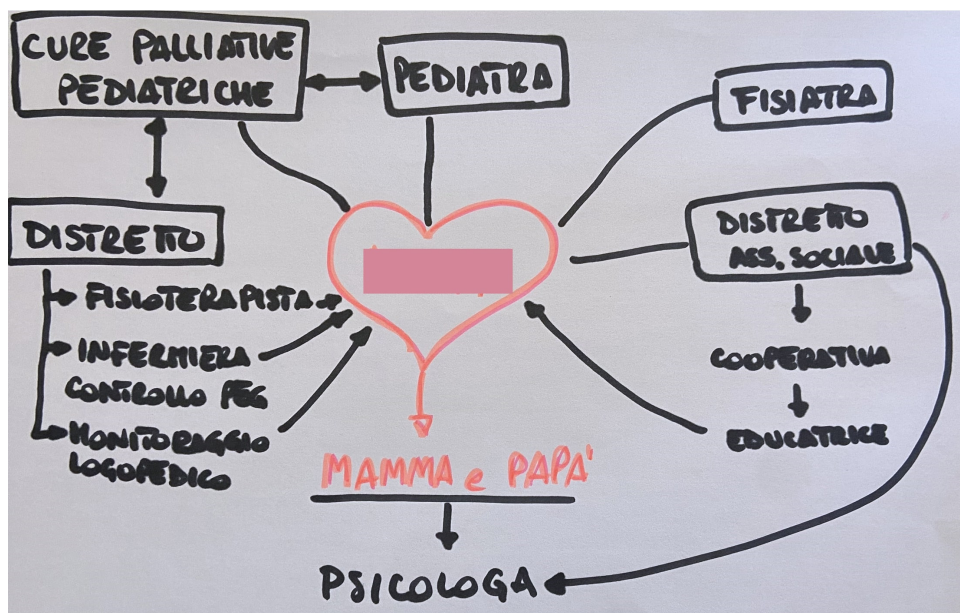
L'analisi delle mappe è ancora in corso. Da una prima valutazione possiamo notare che in tutte le mappe il bambino è stato collocato al centro, mentre i genitori ed eventuali fratelli sono stati disegnati al di sotto o al fianco. Nelle loro mappe, i genitori hanno rappresentato in media 10 strutture o servizi (range 7-12), i Pediatri di Libera Scelta 9,5 (range 5-14), e gli specialisti ospedalieri 7 (range 6-8). Sette genitori (77,7%) e tutti gli specialisti, hanno rappresentato le CPP nella loro mappa.

Dall'analisi delle mappe è emerso che, per garantire un'assistenza adeguata, in risposta ai bisogni complessi ci deve essere un sistema ampio e coordinato capace di soddisfarli.

Complessivamente le famiglie portano all'evidenza un numero più alto di attori coinvolti nella rete rispetto agli specialisti coinvolti, soprattutto rispetto agli specialisti ospedalieri, dando quindi l'idea che la percezione della complessità da parte della famiglia sia sicuramente superiore a quella dei sanitari coinvolti. Tutti gli specialisti hanno rappresentato il Centro di Cure Palliative nella loro mappa, confermando quindi che l'interazione è ben strutturata.

L'analisi dei dati è ancora in corso e permetterà, attraverso una valutazione multidisciplinare, di indagare più approfonditamente i messaggi espressi attraverso le mappe.

Un limite di questo studio è sicuramente il basso numero di pazienti coinvolti, che non consente di dare una panoramica complessiva di tutti i bambini presi in carico dalla rete regionale. Ciononostante, a nostra conoscenza non sono stati pubblicati altri studi italiani che hanno utilizzato le care maps come strumento per analizzare la complessità dell'assistenza in CPP, per cui questo nostro lavoro può gettare le basi per altri studi più ampi ed approfonditi.



CONCLUSIONI: Questo studio si è posto l'obiettivo di stabilire come le famiglie e gli operatori percepiscano la presenza di un sistema coordinato di assistenza, sanitaria e non, dei bambini appartenenti alla rete regionale di CPP.

L'uso delle care maps è stato un'ottima opportunità per valutare i punti di vista delle famiglie, i loro bisogni e priorità. La realizzazione delle mappe anche da parte degli operatori sanitari ha permesso un confronto delle percezioni delle famiglie e degli operatori coinvolti. L'uso delle care maps può quindi essere un valido strumento per migliorare e garantire un'assistenza incentrata sui bisogni del bambino e della sua famiglia.



DIMISSIONE AL DOMICILIO DEI MINORI ELEGGIBILI ALLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: DIGNITÀ DI CURA NELLA COMPLESSITÀ

MARCO BOLOGNANI¹, CRISTINA DOLCI¹, VALENTINA FIORITO¹, ISABELLA SCOLARI², FRANCESCA UEZ¹

¹ *Struttura Semplice Dipartimentale Cure Palliative Pediatriche Dipartimento Transmurale Pediatrico, Trento, ITALY*, ² *UO Psicologia, Trento, ITALY*

SCOPO: La Rete di Cure Palliative Pediatriche (CPP) nella nostra realtà opera su due livelli. Il I livello attua gli interventi di cura e assistenza in prossimità del domicilio in costante integrazione con tutti i servizi coinvolti e con il coordinamento e supporto del II livello specialistico. L' integrazione tra I e II livello è garanzia di una continuità di cura e assistenza nei diversi settings nonché del raggiungimento capillare di tutti pazienti in carico, indipendentemente dalla distribuzione geografica, il più possibile al domicilio del minore. Scopo di questo lavoro è di illustrare il metodo applicato per organizzare al meglio, in termini di tempo, sicurezza e dignità della cura la dimissione dai reparti di cura verso il domicilio.

METODO: Analisi del percorso di dimissione dai reparti di degenza verso il domicilio dei minori eleggibili alle CPP nel triennio 2020-2022. Il percorso attualmente prevede un'attivazione dell'equipe di II livello tramite scheda informatizzata di "segnalazione continuità di cura verso il domicilio". Successivamente vengono concordate una prima riunione di presentazione del caso con l'equipe curante ed a seguire un primo incontro con il minore/genitori al letto del paziente per completare l'analisi dei bisogni ed una prima indicazione delle proposte operative da mettere in atto.

Bisogni clinici:

- scala dolore adeguata
- parametri e sintomi da monitorare con eventuali scale e check-list per genitori ed il personale infermieristico del I livello
- presidi, ausili, farmaci
- addestramento personalizzato dei genitori
- addestramento del personale infermieristico del I livello, personalizzato ai bisogni del minore
- programma riabilitativo
- eventuali procedure da prevedere al domicilio

Bisogni psicologici e spirituali:

- minore
- genitori
- famiglia allargata
- contesto di socializzazione (scuola, comunità, società sportive, ...)

Bisogni socio-economici e aiuto nelle richieste

- sistema fornitura materiale
- modalità richieste sostegno economico
- valutazione possibilità di supporto sociale

Una volta completata la ricognizione e l'analisi dei bisogni emersi e dopo valutazione del completamento dell'addestramento di caregiver e del personale coinvolto si organizza un accesso con PLS/MMG di riferimento per presentazione del percorso e si invia "scheda alert 118" alla Centrale Operativa del SUEM 118. Il giorno della dimissione gli operatori dell'equipe di secondo livello accompagnano minore e genitori al domicilio per agevolare il passaggio e tutelare questo delicato momento.



RISULTATI: Nel triennio 2020-2022 sono stati presi in carico complessivamente 95 minori. 49 le nuove prese in carico, di cui 6 con percorso perinatale. Il 16 % dei restanti 43 minori avevano diagnosi oncologica, il restante 84 % affetto da condizioni non oncologiche. Nel 25.5 % dei casi la segnalazione è stata avviata in una Terapia Intensiva Neonatale/Pediatria, nel 32.5 % da una Pediatria e nel restante 58 % le segnalazioni sono giunte da setting non ospedalieri (PLS/MMG, distretti, DH). L'analisi della complessità assistenziale, condotta tramite l'utilizzo della scala ACCAPED riflette la presa in carico di pazienti a complessità elevata (valori > a 50) con un valore medio di 63 ± 30 (mediana 61.5). Per tutti i minori presi in carico sono stati avviati percorsi ritagliati sui bisogni analizzati, con richieste di risorse in termini di tempo e personale coinvolto, direttamente proporzionali alla complessità assistenziale rilevata (dipendenza da una qualche forma di tecnologia, portatore di tracheostomia, ventilazione meccanica, necessità di sondino naso gastrico, portatore di PEG, necessità di nutrizione parenterale, dipendenza da VAD).

CONCLUSIONI: La dimissione al domicilio, dopo ricoveri solitamente prolungati e carichi di preoccupazioni e ansie per i genitori (ed il minore) sia sul piano della qualità di vita che in prospettiva prognostica, rende questa fase dei percorsi di malattia particolarmente delicata. Compito della Rete di CPP è di coordinare con attenzione questi momenti, monitorandone costantemente il decorso e garantendo una corretta continuità assistenziale, nel tentativo di ridurre al minimo la sottovalutazione di rischi, garantendo al contempo dignità e sicurezza al nucleo familiare ed a tutti gli operatori coinvolti.



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

E-PRESENTATION

**AREA 02 • ORGANIZZAZIONE,
FORMAZIONE, RICERCA**

07. FORMAZIONE DELLA RETE



DIGNITY CARE EDUCATIONAL: UN INTERVENTO FORMATIVO PER COSTRUIRE UNA VISIONE PALLIATIVA DA INTEGRARE NELLA CURA GLOBALE DELL'ANZIANO OSPITE IN RSA

MATTEO FINCO¹, SARA SANTINI¹, MARIA RITA LOMBRANO¹

¹ *Istituto Nazionale Riposo e Cura per Anziani, ANCONA, ITALY*

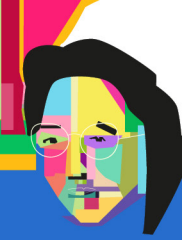
SCOPO: La conoscenza delle cure palliative da un lato e della possibilità di esprimere – in misura limitata ma significativa – le proprie volontà rispetto al fine vita dovrebbe costituire un requisito essenziale per gli operatori sanitari ma anche per tutti coloro che, a vario titolo, lavorano all'interno di strutture di lungodegenza per anziani. Eventi e programmi di formazione, anche di breve durata, si rivelano in questo senso occasioni per indagare il livello di conoscenza, l'universo valoriale, le influenze e i condizionamenti culturali, i timori e i dubbi dei partecipanti rispetto alle cure palliative e al fine vita, nonché le prassi abitualmente attuate in questi contesti in ambito clinico e nella comunicazione con i pazienti e i loro familiari. Ciò può aiutare ad identificare gli aspetti principali – a partire dalle lacune cognitive e dalle aspettative dei partecipanti – attorno ai quali progettare interventi formativi di più ampio respiro e più elevate pretese e creare confronti e sinergie che aprano la possibilità di attuare successivi percorsi operativi da integrare a quelli già in atto, partendo da un'effettiva lettura della realtà.

METODO: Il presente lavoro costituisce un'indagine empirica di natura quanti-qualitativa effettuata nel corso di un intervento formativo sulle cure palliative simultanee e precoci, condotto all'interno di una struttura di cura per anziani nelle Marche nel periodo marzo-maggio 2023 e a cui hanno partecipato 76 dipendenti e collaboratori della struttura e 20 medici di medicina generale esterni, alcuni dei quali hanno in carico gli anziani ospitati nella struttura. Il programma di formazione – articolato in una serie di incontri sulle cure palliative precoci di supporto alla patologia cronica che si completano nelle cure palliative di supporto al fine vita – si inserisce all'interno del Dignity Care Project. Tale iniziativa si struttura in un servizio di consulenza e accompagnamento delle persone anziane e delle loro famiglie che si trovano in stadio avanzato e terminale di malattia e in un intervento educativo sulle cure palliative intese quali indispensabili risorsa da integrare precocemente e simultaneamente nei percorsi di cura dei pazienti affetti da patologie croniche.

I partecipanti, fra cui si annoverano tutti gli attori coinvolti nella cura, dal personale sanitario a quello amministrativo della struttura, hanno compilato questionari con domande a risposta aperta e chiusa, centrati sui seguenti ambiti:

- a) il livello di conoscenza delle cure palliative simultanee e di fine vita;
- b) le rappresentazioni, l'universo valoriale e l'approccio individuali relativi alle cure palliative e al fine vita;
- c) le prassi seguite abitualmente nell'approccio al paziente anziano/terminale/lungodegente;
- d) l'efficacia e gli effetti della formazione (valutazione dei contenuti e delle modalità didattiche; analisi dell'influenza del percorso su idee e rappresentazioni individuali).

Il percorso formativo ha proposto uno sguardo multidisciplinare sulle cure palliative (prassi, strumenti terapeutici, fondamenti epidemiologici, etici, giuridici, clinici e relazionali), con una metodologia didattica che a partire dai risultati della ricerca clinica e dalle evidenze emergenti ha integrato ai protocolli assistenziali elementi umanistici estrapolati dalla ricerca in ambito tanatologico, bioetico, comunicativo e pratiche di accompagnamento esistenziale/spirituale. Il percorso è stato pensato come progetto-pilota di formazione a carattere educativo: la valutazione della sua efficacia e l'analisi delle aspettative dei partecipanti in entrata e degli effetti in uscita vengono per questo assunti come indicatori per l'implementazione di un futuro programma educativo, da riprodurre in contesti analoghi e da aggregare all'interno di corsi di formazione per caregiver formali e informali e di aggiornamento professionale per personale sanitario e non.



RISULTATI: I primi risultati dell'indagine mostrano un livello abbastanza diffuso di conoscenza rispetto alle cure palliative, frutto in buona parte di formazione personale specifica (non universitaria), mentre per le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT) il livello di informazione e consapevolezza è più ridotto (circa la metà dei rispondenti). Il consenso è ampio sull'importanza sia delle cure palliative che delle DAT, e sulla necessità di prevedere relativi spazi formativi che facciano parte del percorso professionalizzante di ciascuna categoria specifica. Dignità e libertà sono i valori che più di frequente vengono indicati come fondamentali in relazione alla sfera del fine vita, mentre la capacità di distinguere consapevolmente fra eutanasia attiva e passiva e suicidio assistito è piuttosto limitata. Diffusa è l'idea che le cure palliative riguardino prevalentemente le fasi finali dell'esistenza, mentre emerge con frequenza la necessità di un approccio non soltanto clinico, ma anche psicologico e che coinvolga i familiari, le cui esigenze e istanze vengono affrontate di routine dagli operatori sanitari.

CONCLUSIONI: Alla luce di tali risultati si suggerisce la progettazione e la periodica implementazione di percorsi formativi dedicati agli operatori sanitari, specialmente inerenti eutanasia passiva e attiva e suicidio assistito. Oltre alla verifica a breve termine delle competenze e delle conoscenze acquisite dai partecipanti al suddetto corso di formazione, sarebbe auspicabile indagarne nel tempo le ricadute sulla pratica quotidiana degli operatori. Ciò permetterebbe di comprendere se e in che modo siano nel frattempo mutati atteggiamento, prassi e risposta emotiva degli operatori che vengono in contatto con pazienti nello stadio avanzato di patologia.





LA FORMAZIONE ACCREDITATA IN EQUIPE: UN METODO PER SOSTENERE LA COMPLESSITÀ ASSISTENZIALE

VALERIA BORSANI ¹, ORSOLA SIRONI ¹, LUCIA AICARDI ¹, ALESSANDRA IZZO ¹

¹ *Fondazione Maddalena Grassi, Milano, Italy*

SCOPO: L'assistenza al domicilio in Cure Palliative è ormai sempre più spesso rivolta a pazienti affetti da patologie cronico degenerative end-stage, che richiedono una elevata complessità di cura e una conoscenza che spesso esula dall'ambito oncologico in un'ottica di cure simultanee con gli specialisti di riferimento. Essi richiedono l'attivazione di una equipe di cura multiprofessionale, spesso in sinergia con gli enti ospedalieri specialistici di riferimento dei pazienti. Gli operatori sanitari coinvolti necessitano quindi di strumenti formativi aderenti alla realtà di cura che affrontano e che allo stesso tempo garantiscano loro di rispondere in modo adeguato al proprio debito formativo in materia di ECM. A causa dell'impegno di tempo richiesto dal lavoro ordinario e dalla propria vita privata, questo tipo di formazione non è però sempre facilmente raggiungibile da parte degli operatori. Le riunioni di equipe, che nelle cure palliative sono componente strutturale dell'attività di cura tanto da essere considerate requisito di accreditamento, possono rappresentare un luogo formativo privilegiato.

Il lavoro presentato è frutto di un progetto formativo in atto all'interno di un Ente del terzo settore accreditato con il Sistema Sanitario Regionale Lombardo come Ente Gestore (EG) per l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e le Cure Palliative Domiciliari (CP-Dom). Scopo principale è stato quello di sostenere i componenti dell'equipe di CP-Dom - e successivamente dell'equipe ADI per Minori gravi disabili - nell'affrontare la complessità derivante soprattutto dalle patologie cronico degenerative dell'adulto e dalle patologie congenite rare o acquisite del minore, in cui lo spettro delle competenze deve essere ampliato per dare una buona qualità di cura. Gli scopi secondari, ma non meno importanti, sono stati quello di sostenere le occasioni di condivisione in equipe, valorizzando come docenza le competenze specifiche di ognuno dei componenti, e soddisfare il debito formativo richiesto come requisito professionale.

METODO: Nel 2021 si è deciso di strutturare le riunioni di equipe delle CP-Dom, solitamente della durata di due ore, utilizzando un'ora per approfondimenti teorici e un'ora per la discussione dei casi in assistenza. Le docenze per gli approfondimenti teorici potevano essere affidate ai componenti stessi dello staff CP-Dom, a professionisti del servizio ADI o operanti a vario titolo nell'Ente e, in ultimo, a professionisti esterni, preferibilmente legati ai centri di riferimento specialistici dei pazienti in carico all'equipe. I contenuti del programma formativo sono stati definiti durante l'anno in base alle esigenze espresse dagli operatori e dettate dai casi di assistenza via via presi in carico.

Le riunioni sono state accreditate con crediti formativi ECM.

La partecipazione ad alcune equipe è stata aperta anche agli studenti delle professioni sanitarie in tirocinio presso l'EG.

Lo stesso progetto formativo è stato riproposto per il 2022 e 2023, anno in cui è stata avviata una modalità simile anche per l'equipe che si occupa di ADI per Minori gravi disabili.

Le modalità di realizzazione delle equipe è stata la seguente:

- Modalità FAD sincrona, con possibilità sia di collegarsi da remoto, sia di essere presenti fisicamente in aula, con utilizzo di schermo in condivisione audio e video.
- Realizzazione di una piattaforma di formazione online specifica che permette di raccogliere le iscrizioni, tracciare le presenze, partecipare alle equipe da remoto, mettere a disposizione i documenti e i video formativi tramite modalità on-demand, rispondere ai questionari di Apprendimento e di Customer Care.



RISULTATI: Nel 2021-2022 sono state organizzate rispettivamente 13 e 19 equipe di CP-Dom, da gennaio a dicembre a cadenza quindicinale (escludendo i mesi estivi), garantendo l'erogazione di 50 crediti ECM annuali per coloro che rispettavano i requisiti secondo le norme vigenti. Lo staff medico infermieristico e di coordinamento delle CP-Dom era composto da 3 medici, 4 infermieri, 1 assistente sociale nel 2021 e 4 medici, 4 infermieri, 1 assistente sociale nel 2022. I professionisti che hanno beneficiato degli ECM sono stati in tutto 13 nel 2021 (2 infermieri, 2 medici, 6 fisioterapisti, 3 psicologi) e 12 nel 2022 (4 infermieri, 2 medici, 3 fisioterapisti, 3 psicologi). Problematiche organizzative interne hanno reso più difficile la partecipazione degli OSS, che sono stati coinvolti comunque per la discussione di casi specifici.

La tabella presenta le caratteristiche delle equipe realizzate nel 2021 e nel 2022 in termini di argomenti approfonditi, docenti, partecipanti esterni allo staff che hanno partecipato in modo permanente, partecipanti esterni allo staff che hanno partecipato o per interesse nell'argomento o perché coinvolti a vario titolo nell'assistenza del paziente oggetto della discussione di equipe.

	Argomenti	Docenti	Partecipanti permanenti esterni a staff CP-Dom	Partecipanti estemporanei esterni a staff CP-Dom
Equipe CP-Dom 2021	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Le caratteristiche delle CP e la SLA ✓ Cirrosi epatica e demenze in CP ✓ La dimensione spirituale nelle CP ✓ Il sostegno spirituale in CP ✓ Lettera "Samaritanus Bonus" ✓ La valutazione della qualità nelle CP ✓ Il sostegno psicologico in CP ✓ Core Curriculum dell'assistente sociale in CP ✓ CP nelle persone con patologia respiratoria ✓ Profili di intensità delle cure palliative domiciliari ✓ Il fisioterapista nelle CP ✓ Il ruolo dell'OSS nelle CP ✓ Strumenti di valutazione outcome in CP 	<ul style="list-style-type: none"> - Responsabile Medico CP-Dom - Assistente Spirituale EG - Medico e sacerdote esperto in bioetica - Psicologi EG - Assistente sociale in staff - Fisioterapista EG - OSS EG - Infermiere responsabile Formazione e Ricerca EG 	<ul style="list-style-type: none"> 12 professionisti: 3 psicologi EG 2 OSS EG 3 fisioterapisti case manager ADI 3 fisioterapisti ADI 1 infermiere responsabile formazione e ricerca EG 	<ul style="list-style-type: none"> 22 professionisti: 1 Infermiere case manager SLA 1 Coordinatore ADI 3 infermieri ADI 1 Responsabile comunicazione EG 1 Amministrativo EG 1 Medico fisiatra EG 2 infermieri altri servizi (RSD, hospice) 1 Assistente sociale RSD 1 Terapista occupazionale EG 4 infermieri case manager ADI 4 OSS EG 2 tirocinanti infermieri
Equipe CP-Dom 2022	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Le lesioni da pressione in CP ✓ CP nella malattia renale cronica ✓ Futuri sviluppi dell'assistenza territoriale ✓ L'epilessia mioclonica progressiva con distonia ✓ Cure Palliative nel Glioblastoma ✓ Il Coordinamento delle CP-Dom ✓ Kit Urgenza nelle CP-Dom ✓ Ischemia critica degli arti inferiori ✓ Sedazione palliativa ✓ Cure Palliative nella Malattia Renale Avanzata 1 ✓ Cure Palliative nella malattia renale avanzata 2 ✓ Introduzione alla cannabis medicinale ✓ Nozioni di diagnosi e trattamento del carcinoma prostatico ✓ Fibrosi cistica ✓ Sedazione Palliativa Profonda 	<ul style="list-style-type: none"> - Infermiere responsabile Formazione e Ricerca EG - Responsabile Medico CP-Dom - Infermiere in staff - Medici specialisti nefrologi - Medico palliativista in staff 	<ul style="list-style-type: none"> 9 professionisti: 1 infermiere responsabile formazione e ricerca 1 fisioterapista case manager ADI 2 fisioterapisti ADI 2 infermieri ADI 3 psicologhe EG 	<ul style="list-style-type: none"> 6 professionisti: 5 OSS EG 1 tirocinante infermieristica

La programmazione per il 2023, attualmente in via di svolgimento, prevede 17 equipe CP-Dom a cadenza quindicinale, accreditate per 50 crediti ECM, e 8 Equipe ADI Minori a cadenza mensile, accreditate per 24 crediti ECM. Lo staff medico infermieristico e di coordinamento delle CP-Dom comprende 4 medici, 4 infermieri, 1 assistente sociale. Lo staff e il coordinamento dell'ADI Minori comprende 1 pediatra, 2 Care manager TNPEE, 2 fisioterapisti, 4 infermieri, 4 infermieri pediatriche, 1 logopedista, 10 TNPEE.

CONCLUSIONI: Il progetto di formazione in equipe strutturato per le equipe multidisciplinari delle CP-Dom e dell'ADI Minori permette di erogare contenuti formativi, recuperabili successivamente anche



on-demand su una piattaforma online appositamente costruita, aderenti alla realtà di assistenza incontrata e facilmente fruibili dai professionisti impegnati nell'assistenza a pazienti complessi. Contemporaneamente, l'accreditamento ECM delle equipe permette di soddisfare il loro debito formativo. La condivisione della formazione con professionisti esterni all'EG permette, oltre che di acquisire conoscenze, anche di avviare rapporti di collaborazione con le strutture di riferimento. Ne scaturisce una maggior condivisione tra professionisti della stessa equipe, nonché la possibilità per gli operatori dell'EG di conoscere gli altri servizi di assistenza dell'Ente e le competenze in essi presenti. Sicuramente la modalità di realizzazione delle equipe in FAD sincrona agevola la partecipazione, ma va governata con attenzione, per permettere una buona interattività soprattutto dei partecipanti da remoto. Gli sviluppi futuri contemplano la continuazione del progetto anche per il 2023, nonché la possibilità di mettere a disposizione dei nuovi operatori da includere nello staff CP-Dom e ADI Minori i contenuti formativi delle equipe degli anni precedenti.



INDAGINE DESCRITTIVA SUL TIROCINIO PROFESSIONALIZZANTE DEGLI STUDENTI AL V° ANNO DEL CORSO DI LAUREA IN MEDICINA E CHIRURGIA PRESSO L'HOSPICE.

[NICOLA BOUMIS](#)¹, [FEDRICA FAZIO](#)², [FABIO ANTONELLI](#)³, [CINZIA FABBIANO](#)⁴, [MARIA ELISABETTA D'ADDARIO](#)⁵, [FAUSTO PETRICOLA](#)⁶, [CARLO PIREDDA](#)⁷, [GIULIA BRANDINO](#)⁸, [CONSALVO MATTIA](#)⁹

¹ *Università La Sapienza di Roma, Latina, ITALY*, ² *Università La Sapienza di Roma, Latina, ITALY*, ³ *Università La Sapienza di Roma, Latina*, ⁴ *Icot-Giomi, Latina*, ⁵ *Icot-Giomi, Latina*, ⁶ *Icot-Giomi, Latina*, ⁷ *Icot-Giomi, Latina*, ⁸ *Icot-Giomi, Latina*, ⁹ *Icot-Giomi, Latina*

SCOPO: Cosa porta uno studente di Medicina, la scienza che insegna il curare e il guarire, a scegliere una specializzazione in cui, in molti casi, non si ha la possibilità di guarire? È proprio in questo scenario di sofferenza fisica e psichica del paziente e dei suoi familiari e in seguito alla legge n°38/2010, che nasce l'esigenza di istituire una nuova Scuola di Specializzazione medica in Medicina e Cure Palliative dove si passa dal "to cure" al "to care". Scopo di questa indagine è stato valutare la conoscenza delle cure palliative (CP) nel post tirocinio professionalizzante e l'attrattiva nei confronti della Scuola di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative degli studenti di Medicina e Chirurgia.

METODO: I dati utilizzati per questo studio sono stati raccolti mediante la somministrazione di un questionario anonimo composto da sedici domande a risposta multipla, sottoposto ai trentotto studenti di Medicina e Chirurgia iscritti al quinto anno durante i tirocini professionalizzanti (TPVES) previsti nel piano di studio presso l'unità di Cure Palliative/Hospice.

RISULTATI: Poco meno dei 2/3 del campione in esame (60,5%) ha dichiarato di conoscere le Cure Palliative attraverso altre fonti differenti dalle informazioni ricevute durante il percorso di studi universitario e, nella fattispecie, nel corso di Oncologia (36,6%).

La quasi totalità degli intervistati, 86,8%, ha affermato come l'obiettivo principale delle CP fosse "assicurare un'adeguata qualità di vita alla persona" mediante un'assistenza patient-tailored, il supporto ai familiari-caregiver, etc.; nonostante ciò, poco più della metà del campione (60%) dichiarava di aver provato tristezza (emozione predominante) durante l'incontro-visita del paziente in fase avanzata di malattia.

Conseguentemente a questo, uno dei dati emersi è che ben il 71,1% degli studenti non sceglierebbe mai il percorso di formazione in ambito palliativo per via dell'elevato carico emotivo.

Tra gli intervistati il 28,9% intraprenderebbe la professione di Palliativista, il 54,5% di essi sceglie come motivazione il sentirsi appagato nel gestire i pazienti a cui viene detto "non c'è più nulla da fare" dalla Medicina tradizionale.

L' 84,2% del campione, riconosce l'importanza del lavoro multidisciplinare tra l'equipe di Cure Palliative, i servizi sanitari territoriali e i MMG, rete fondamentale per la gestione integrata del paziente in fase di terminalità. L'analisi in dettaglio dei dati, nonostante l'esigua numerosità campionaria, fa emergere come la formazione universitaria e i TPVES necessitino dell'implementazione della Medicina Palliativa nei vari programmi formativi previsti nel piano di studio del corso di laurea in Medicina e Chirurgia.

CONCLUSIONI: Appare evidente dall'analisi dei risultati come l'obiettivo da raggiungere sia l'ottimizzazione della rete formativa in ambito universitario inerente alle CP attraverso insegnamenti specifici durante il corso di studi. Un supporto in tale direzione potrebbe giungere da Palliativisti "pionieri" che, lavorando già in questo ambito da anni, hanno acquisito esperienza e competenze nella gestione del paziente avviato al percorso palliativo.



RETE REGIONALE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: STATO DELL'ARTE IN UMBRIA.

MARTINA ZANCHI ZANCHI¹, MARTA DE ANGELIS¹, ALESSIA ALCIDI⁷, ELENA BORDONE¹, FEDERICA CELI⁴, SIMONETTA TESORO⁶, FRANCESCO ARCIONI⁵, STEFANIA TROIANI⁵, SUSANNA PERAZZINI², FRANCESCO DEGLI ESPOSTI¹, LORENZO DURANTI⁵, MICHELE MENCACCI¹, GUIDO PENNONI², MICHAELA CHIODINI³, PAOLA CASUCCI³, SARA CECCARELLI⁴, GUIDO CAMANNI⁸, DANIELE MEZZETTI⁵, LOREDANA MINELLI²

¹ UslUmbria2, Spoleto, ITALY, ² UslUmbria1, Gubbio, ITALY, ³ Regione Umbria- Salute e Welfare, Perugia, ITALY, ⁴ AOSP Terni, Terni, ITALY, ⁵ AOSP Perugia, Perugia, ITALY, ⁶ Sarnepi, Perugia, ITALY, ⁷ Aglaia, Spoleto, ITALY, ⁸ Istituto Serafico, Assisi, ITALY

SCOPO: Nel contesto italiano sono innumerevoli le normative che delineano il modello organizzativo e assistenziale che dovrebbe prendere forma in modo omogeneo e standardizzato in tutte le regioni italiane.

Nell'Accordo Stato-Regioni del 27 giugno 2007 si evidenziava come il numero dei neonati, bambini e adolescenti eleggibili in Cure Palliative Pediatriche fosse in crescita e i servizi disponibili non fossero adeguati al bisogno rilevato. L'accesso alle cure risultava disomogeneo rispetto a quanto previsto dai LEA del DPCM 29 novembre 2001. La letteratura internazionale evidenziava già oltre un decennio fa la necessità di un modello organizzativo che potesse garantire specificità dei professionisti, esperienza in ambito palliativo pediatrico e formazione peculiare unendo le strutture e i servizi presso cui afferiscono gli utenti pediatrici con patologia oncologica e cronico-degenerativa.

Ad oggi la disomogeneità dei modelli organizzativi e della presa in carico risulta invariata tra le regioni italiane, nonostante le fonti scientifiche e normative - tra queste ultime la più eloquente l'Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021, -Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38-- nel corso degli ultimi venti anni abbiano prodotto molto su cui poter riflettere e costruire; alcune realtà hanno abbracciato e concretizzato quanto richiede la normativa mentre altre ancora risultano inadempienti.

Scopo del lavoro

Lo scopo di questo lavoro è presentare lo stato dell'arte della progettazione e realizzazione della Rete di Cure Palliative Pediatriche regionale umbra

METODO: Circa due anni fa si è costituito volontariamente un gruppo di lavoro da parte di tre società scientifiche: SICP, SIP e AIEOP, con lo scopo di iniziare riflessioni e sviluppare progettualità per l'ambito delle cure palliative pediatriche. In risposta al DGR N. 108 SEDUTA DEL 17/02/2021 della Regione Umbria con Oggetto: -POTENZIAMENTO DELLA RETE PER LE CURE PALLIATIVE E LA TERAPIA DEL DOLORE PER ADULTI E IMPLEMENTAZIONE RETE CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE IN ETA' PEDIATRICA- il gruppo di lavoro ha avviato una interlocuzione con la Regione Umbria che si è tradotta nella costituzione di un gruppo di coordinamento operativo, multiprofessionale e multidisciplinare, a governance regionale, avente come mandato quello di supportare e orientare in maniera competente e propositiva la progettualità regionale per la costruzione della Rete di Cure Palliative pediatriche.

Il gruppo di coordinamento è composto da: infermieri, pediatri di famiglia, pediatri ospedalieri, medici di cure palliative per l'adulto, onco-ematologi pediatrici, pediatri specialisti (anestesisti, pneumologi), psicologi.

Le attività del gruppo si sono svolte sia in presenza sia da remoto con frequenza variabile ma costante. Ad uno dei primi incontri ha partecipato anche la professoressa Franca Benini che ha supportato il gruppo a concretizzare un cronoprogramma basato su obiettivi specifici rispondenti alla normativa in atto in tema di accreditamento della Rete.



L'operatività del gruppo si è concentrata su:

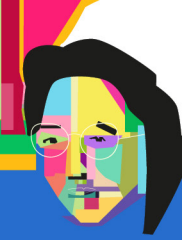
- Individuazione del bisogno di cure palliative pediatriche in Umbria: utilizzo di banche dati, sistemi informatizzati, interrogazione Pediatri di Famiglia.
- Mappatura, attraverso survey regionale, delle modalità di riconoscimento del bisogno e approccio alle cure palliative pediatriche nel territorio umbro, ricognizione di risorse professionali già formate, ricognizione di percorsi di presa in carico per l'inguaribilità già esistenti, ricognizione risorse provenienti dal terzo settore, collegamenti con il sociale e le scuole.
- Progettazione di un corso formativo basato sul bisogno dei professionisti coinvolti (mappatura dei professionisti a cui è rivolta la formazione) e le migliori evidenze scientifiche; l'obiettivo generale del corso è fornire le conoscenze e implementare le competenze base in campo clinico, organizzativo, relazionale necessarie al lavoro in team per l'assistenza del neonato, bambino, adolescente con patologia inguaribile o in fase terminale.
- Utilizzo di mezzi tecnologici-telemedicina per facilitare la condivisione di informazioni e competenze nel territorio.
- Individuazione degli strumenti standardizzati utili ad una presa in carico omogenea e rispondente al bisogno della popolazione pediatrica.
- Costituzione di una equipe di riferimento e del luogo più rispondente ai requisiti normativi - Centro di Riferimento.
- Individuazione dei nodi della Rete e delle figure coinvolte.

Contestualmente, un medico, un infermiere e una psicologa, supportati da un ente locale no profit, hanno completato il percorso di studi di Master in CPP presso Asmepla Fondazione Seragnoli- Alma Mater Studiorum Bologna.

RISULTATI: Il risultato atteso è la costituzione della Rete Regionale di Cure Palliative Pediatriche in Umbria, attraverso l'individuazione delle risorse necessarie a rispondere con competenza e secondo standard di qualità al bisogno effettivo e futuro di cure palliative pediatriche e definendone percorsi e processi.

Risultati intermedi: analisi survey su ricognizione risorse, strumenti e percorsi. Percorso formativo da svolgere entro il 2023: tot 8 ore per 100 persone in collaborazione con Fondazione Maruzza, tre focus distinti sul bisogno della respirazione con apparecchi di sostegno, deglutizione e disfagia, lavoro in equipe multiprofessionale. E' programmato poi un incontro restitutivo per tutti i partecipanti previsto per Dicembre 2023, con lo scopo anche di definire quali argomenti necessiteranno di essere approfonditi con ulteriori corsi di formazione avanzata.

CONCLUSIONI: La Regione Umbria ha iniziato la costruzione della Rete di CPP, scegliendo di essere affiancata e sostenuta in questa progettualità dall'entusiasmo e dalle competenze dei professionisti, per lo più afferenti alle società scientifiche; un gruppo di lavoro multi-professionale e multidisciplinare afferente da realtà ospedaliere e territoriali del contesto umbro; esperienze diverse che arricchiscono e rendono fertile il tavolo di incontro, creative e proattive le proposte e i metodi di indagine. I risultati raggiunti e quelli attesi rappresentano una risposta concreta alla domanda crescente di assistenza globale del bambino e della sua famiglia, alla necessità di gestire le risorse umane, materiali e tecnologiche secondo standard di efficienza, efficacia ed economicità che il periodo storico impone. Il lavoro in team rappresenta uno dei capisaldi del management di cure palliative, elemento effettivamente imprescindibile nella costruzione di una rete dove le relazioni, sia professionali che umane, hanno il ruolo di protagoniste.



PIÙ ATTIVI INSIEME PROGETTO DI FORMAZIONE ESPERIENZIALE PER VOLONTARI IN ASSISTENZA: UNA NUOVA 'CASSETTA DEGLI ATTREZZI' PER COSTRUIRE UN TEMPO RELAZIONALE RICCO E VITALE

[SIMONA OPERTO](#) ¹, [LORENZO BAROLO](#) ¹, [GIULIA DALLA VERDE](#) ¹, [TIZIANO LANCIARINI](#) ¹, [MONICA SEMINARA](#) ¹, [BARBARA SLATAPER](#) ¹

¹ *Fondazione Faro Ets, Torino, Italy*

SCOPO: SCOPO/OBIETTIVO

Al fine di favorire una maggiore ricchezza del tempo relazionale vissuto insieme, si è progettato un percorso di formazione volto alla realizzazione di nuove attività ludico-ricreative e occupazionali a cura dei volontari e rivolte ai pazienti e ai loro familiari. L'obiettivo del progetto è stato quello di costruire una "nuova cassetta degli attrezzi" a disposizione del volontario, utile alla proposta di un nuovo ventaglio di attività, da proporre ai pazienti e alle loro famiglie in hospice, negli spazi comuni fruibili o nelle singole stanze e a domicilio.

Il percorso formativo ha previsto la condivisione e la sperimentazione di strumenti comunicativi e artistici da parte di docenti specializzati, nelle direzioni individuate e l'acquisizione di competenze utili da parte dei volontari per la costruzione di attività strutturate e sami-strutturate. L'obiettivo è quello di proporre delle nozioni/competenze di base, anche in sintonia con gli interessi e le attitudini del singolo volontario, in modo da consentirgli di disporre di strumenti per nutrire e intensificare le proposte di attività a pazienti e familiari con un approccio maggiormente personalizzato, strutturato, attivo e vitalizzante.

La progettazione del percorso formativo, è scaturita da una sinergica collaborazione tra il servizio di psicologia, l'area della formazione, l'area della comunicazione e gli organi direttivi dell'associazione dei volontari attivi in servizio, che ha individuato e sostenuto le persone idonee e interessate a prendere parte al progetto.

METODO: METODO

- È stato sottoposto ai volontari un questionario strutturato, volto ad identificare gli interessi e le attitudini rispetto ai laboratori proposti, in modo da poter costruire una proposta formativa quanto più aderente alle aspettative indagate. È stato inoltre chiesto loro di esprimere, in modo facoltativo, eventuali suggerimenti circa percorsi, oltre a quelli indicati, al fine di prevedere l'inserimento di nuove attività laboratoriali, in base a specifiche competenze emerse da poter mettere a disposizione del progetto.
- Sono stati progettati e pianificati i laboratori teorico-pratici in risposta ai desiderata emersi dai risultati dei questionari. Il percorso formativo è stato costruito in modo dinamico e interattivo, sotto la guida di esperti che lo hanno strutturato in laboratori di tipo esperienziale. I laboratori progettati sono 5, per ogni laboratorio sono stati previsti tre incontri di 3 ore ciascuno, declinati nei seguenti ambiti:
- **MUSICA:** formazione laboratoriale esperienziale sull'utilizzo del canale comunicativo della musica per entrare in relazione con malati e familiari, anche a supporto dei momenti di intrattenimento musicale e animazione comunitaria, organizzati settimanalmente in hospice - a cura del Musicoterapeuta
- **ARTE:** formazione laboratoriale esperienziale volta alla stimolazione della creatività per la costruzione di manufatti insieme agli ospiti e ai famigliari, in via ordinaria e anche in occasioni particolari: dal biglietto di auguri personalizzato, al collage che rappresenta le emozioni del delicato momento di vita, al laboratorio di decoupage sui temi relativi al periodo dell'anno particolare e per la produzione di doni da offrire a tutti i pazienti in occasione di festività particolari - a cura dell'Arteterapeuta



- GIARDINAGGIO: formazione laboratoriale esperienziale sulla consapevolezza di come la cura delle piante è in grado di determinare effetti positivi sul benessere psico-fisico delle persone e diventare motore per innescare nuove dinamiche relazionali, nonché rappresentare un mezzo per far integrare persone che non si conoscono, sviluppare il senso di comunità intorno alla cura del verde - a cura dell'Architetto paesaggista
- FILM/LETTURA/SCRITTURA: laboratorio pratico e interattivo, che attraverso la scelta di filmografia accurata, audiolibri e strumenti narrativi, opera nella direzione dell'approfondimento del codice comunicativo e dei suoi risvolti narrativi e simbolici – a cura di esperto nello specifico ambito
- GIOCHI RELAZIONALI: formazione esperienziale attraverso l'utilizzo di giochi strutturati pensati per la sollecitazione dinamica della mente, e in alcuni casi, della sua funzionalità residua. Insieme al volontario i giochi diventano un canale per condividere momenti ludici e stimolanti, favoriscono la comunicazione, la relazione e il benessere dei 'giocatori', a cura di esperto nello specifico ambito.

A laboratori conclusi, sono stati collocati gli strumenti e i materiali utili allo svolgimento delle nuove attività nei locali comuni dell'Hospice, per renderli accessibili a tutti gli attori del progetto.

Al fine dell'implementazione delle attività all'interno della dinamica contestuale, sono stati calendarizzati incontri organizzativi, con il coinvolgimento delle coordinatrici infermieristiche, di sensibilizzazione e informazione rivolti a tutti gli operatori, nonché incontri di condivisione e di supervisione rivolti ai volontari e ai loro referenti dell'attività.

RISULTATI:

Ricaduta positiva sui volontari nel merito motivazionale, già perturbato dall'esperienza di distanziamento pandemico con le sue conseguenze operative e relazionali.

L'utilizzo di modalità relazionali nuove e "altre", ha favorito una migliore qualità del tempo trascorso con i nostri pazienti e le loro famiglie, con percezione di maggiore soddisfazione reciproca.

CONCLUSIONI:

Aggiungere un nuovo "fare" da proporre per un nuovo "stare", alla fine della vita, ha dimostrato che stare insieme facendo qualcosa di interessante e di piacevole, può donare un rinnovato entusiasmo e favorire un reciproco benessere.

Ci sono periodi difficili della vita nei quali il passare del tempo è un'esperienza difficile, ci sono momenti della giornata nei quali il tempo pesa e va lento, per la fatica data dalla situazione che si sta vivendo; ci sono giorni che scorrono meglio e poi ci sono invece ore che non passano mai e, a volte, portare il pensiero in una dimensione diversa può aiutare...Un tempo trascorso in modo più leggero e magari anche creativo può arricchire la quotidianità di nuovi stimoli utili a promuovere una vitalità relazionale maggiormente arricchente.

Perché la vita è vita fino alla fine e ogni momento vale la pena di essere vissuto al meglio possibile.



LA TRANSIZIONE DAL PEDIATRA DI LIBERA SCELTA AL MEDICO DI MEDICINA GENERALE DEI PAZIENTI IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: QUALE INTEGRAZIONE?

GIUSEPPINA PAONE ¹, CHIARA TERPINI ², ILARIA BINI ³, BARBARA BERTUZZI ⁴, BARBARA CAVICCHI ⁵, ANTONELLA PERNA ⁶, LUCA GHIROTTI ⁷, LUCIA DE ZEN ⁸

¹ Programma Bambino Cronico Complesso - Dipartimento Integrazione - AUSL, Bologna, ITALY, ² SC Disturbi Neurosviluppo e Psicopatologia dell'Età Evolutiva - ASUGI, Trieste, ITALY, ³ SSD Cure Palliative ASL CN1, Cuneo, ITALY, ⁴ SSD Oncoematologia Pediatrica - Policlinico Sant'Orsola, Bologna, ITALY, ⁵ Servizio Assistenza Domiciliare Integrata AUSL, Modena - distretto Mirandola, ITALY, ⁶ Medicina fisica e riabilitativa - Policlinico Sant'Orsola, Bologna, ITALY, ⁷ Unità di Ricerca Qualitativa - AUSL IRCCS, Reggio Emilia, ITALY, ⁸ Centro Regionale Terapia del Dolore e Cure Palliative - IRCCS Burlo Garofolo, Trieste, ITALY

SCOPO: La transizione all'età adulta è definita come un percorso intenzionale e pianificato che si rivolge ai bisogni clinici, psicosociali, educativi e religiosi dell'adolescente e del giovane adulto con patologia cronica. Lo sviluppo e l'evolvere delle condizioni cliniche richiedono il passaggio da un sistema di cura centrato sul bambino a uno orientato all'adulto.

La definizione di un adeguato percorso di transizione richiede un impegno continuativo da parte di una équipe multidisciplinare che sia esperta nella gestione della complessità dei pazienti eleggibili. Nella letteratura internazionale sono stati descritti diversi modelli organizzativi di transizione all'età adulta di pazienti con patologia cronica complessa nell'ambito di sistemi sanitari diversi da quello italiano.

Nella realtà italiana sono disponibili poche esperienze descritte in sparse regioni, ma ad oggi, non esiste un piano attuativo nazionale che suggerisca le modalità attraverso cui realizzare un percorso integrato di transizione.

Nell'ottica di concorrere a una riflessione, nei termini di possibili percorsi da attuare nel contesto italiano in relazione alla transizione, riteniamo fondamentale partire dal punto di vista degli attori principali che governano il processo: cioè i Pediatri di Libera Scelta (PLS) e i Medici di Medicina Generale (MMG).

Obiettivo del lavoro è stato quello di raccogliere il punto di vista dei PLS e dei MMG relativamente alle conoscenze dei percorsi specifici e delle reti di cure palliative esistenti, agli elementi che rendono efficace o ostacolano il processo di transizione, agli argomenti di approfondimento e formazione ritenuti necessari per aumentare la buona riuscita del percorso.

METODO: Nell'ambito di un Master in Cure Palliative Pediatriche, il gruppo di lavoro ha impostato un disegno di ricerca qualitativo, online, tramite sondaggio cross-sectional. Attraverso l'utilizzo di un form online anonimo abbiamo costruito una survey per PLS e MMG operanti nel territorio italiano. È stato condotto un pilota per verificarne la comprensibilità e la fattibilità. Successivamente, l'invito a partecipare allo studio è stato disseminato tramite rappresentanza. Abbiamo optato per un campionamento per convenienza. Il questionario è rimasto attivo dal 14/10/22 al 6/11/22.

La survey, composta da 47 domande, era costituita da una sezione generale (caratteristiche sociodemografiche) e una specifica riguardante il punto di vista dei partecipanti rispetto agli elementi di efficacia e criticità, agli argomenti di approfondimento e alle proposte di formazione necessari a migliorare il percorso di transizione.

È stata effettuata una analisi qualitativa dei testi (risposte a domande aperte) attraverso il Framework Method. Le risposte a domande chiuse sono state analizzate tramite strategie di statistica descrittiva.

RISULTATI: Sono stati raccolti 225 questionari validi (81,8% PLS e 18,2% MMG) provenienti da: Piemonte (18,7%), Emilia-Romagna (17,8%), Umbria (12,9%) Lombardia (11,1%), Trentino-Alto Adige (8,9%), Liguria



(6,2%), Lazio (5,8%), Abruzzo (5,3%), Friuli-Venezia Giulia (4,4%), Veneto (4%), Puglia (2,7%), Campania (0,9%), Sicilia (0,4%), Sardegna (0,4%) e Marche (0,4%).

Il 78,7% dei rispondenti ha un'età superiore ai 45 anni e il 67,6% ha un'esperienza lavorativa superiore a 20 anni.

Il 95,1% dei MMG e il 75,5% dei PLS afferma di avere in carico pazienti con patologia cronica ad alta complessità e il 94,9% dei MMG ed il 39,6% dei PLS di occuparsi di pazienti con bisogni di Cure Palliative. Il 59% dei MMG e il 43% dei PLS dichiara di non essere a conoscenza di percorsi di transitional care attivi nella propria Regione e il 72% dei MMG e l'81% dei PLS di non aver mai partecipato a un processo di transizione. Alla domanda relativa all'utilità di un periodo di condivisione della presa in carico tra PLS e MMG, il 100% dei partecipanti ha risposto sì, con una durata mediana di 6 mesi (range 1 – 24 mesi). Il 99% dei MMG e il 92% dei PLS ritiene utile la condivisione della presa in carico con un'equipe di Cure Palliative Specialistiche e il 99% considera necessario l'utilizzo di una cartella clinica condivisa informatizzata.

Dall'analisi qualitativa delle risposte dei professionisti che hanno dichiarato di avere partecipato a percorsi di transizione, gli elementi ritenuti maggiormente determinanti l'efficacia o il fallimento del processo di transizione sono la Rete e il Ruolo del MMG. Dalle risposte dei professionisti è inoltre emersa in modo considerevole la volontà di partecipazione a percorsi formativi sulla transitional care in cure palliative.

Dall'analisi tematica delle risposte di tutti i partecipanti alla survey sono stati estrapolati quattro temi, inscritti nella cornice normativa e ritenuti centrali per migliorare il processo di transizione: l'organizzazione del sistema curante, l'approfondimento degli aspetti clinici e terapeutici, gli aspetti sociali ed i percorsi formativi.



CONCLUSIONI: La survey ha fornito una fotografia del punto di vista di coloro che sono i principali attori della transitional care, un argomento ad alta complessità di gestione, che implica valutazioni condivise e ragionate e che si pone, come obiettivo primario, la presa in carico globale del paziente con patologia cronica e bisogni di cure palliative nelle diverse fasi della sua vita e nel rispetto di una buona e dignitosa qualità di vita. Le risposte dei PLS e dei MMG mettono in evidenza una scarsa conoscenza delle informazioni relative ai percorsi di CP attivi nelle relative Regioni. La quasi totalità dei rispondenti ritiene necessaria la condivisione di percorsi clinico-assistenziali e un approfondimento che riguardi sia gli aspetti clinici e terapeutici nelle CPP sia l'organizzazione del Sistema Curante. Solo la definizione di percorsi di presa in carico condivisi farà della transizione un processo fluido, personalizzato e arricchente piuttosto che un mero e formale passaggio di informazioni. Tale processo dovrà, tuttavia, tenere conto anche del punto di vista di pazienti e caregiver, destinatari ultimi degli interventi.



MASSAGGIO ONCOLOGICO E AROMATERAPIA: UN CONNUBIO POSSIBILE E EFFICACE NEL FINE VITA

DANIELA PANZERI¹, **SAMANTA FABBRI**², **ROMINA ROSSI**³, **MARCO CESARE MALTONI**^{2E4}

¹ Associazione Amici dell'Hospice, Forlì, ITALY, ² AUSL Romagna, Forlì, ITALY, ³ IRCCS- Istituto Romagnolo per lo Studio dei Tumori Dino Amadori- IRST-Srl, Meldola, ITALY, ⁴ Università Alma Mater Studiorum, Bologna, ITALY

SCOPO: Questo studio è orientato a portare consapevolezza, nella comunità scientifica italiana, di un nuovo approccio complementare alle cure palliative, ovvero il massaggio oncologico abbinato all'aromaterapia e alle cure aromatiche. L'aromaterapia stimola l'olfatto e induce rilassamento e ricordi positivi mentre il massaggio si dimostra efficace nella diminuzione del dolore, dell'insonnia, dell'ansia risvegliando le terminazioni nervose localizzate a livello epiteliale anche in assenza di funzioni cognitive.

METODO: Si porta a conoscenza del lettore la letteratura scientifica degli ultimi anni che dimostra come il massaggio abbinato all'aromaterapia e alle cure aromatiche si riveli un supporto fondamentale nella gestione del dolore, dell'ansia, dell'insonnia dei pazienti, siano essi trattati temporaneamente presso i reparti di cure palliative (fase acuta) oppure in assistenza medica h24, in via continuativa, nel percorso di fine vita (fase terminale).

A completamento dell'analisi, si illustrano i risultati del lavoro condotto da Agosto 2022 a Febbraio 2023 in due reparti di cure palliative dove e' stata impiegata una massaggiatrice oncologica istruita secondo i principi della S4OM (Society for Oncology Massage).

RISULTATI: Il massaggio non ha dato effetti avversi e si è dimostrato efficace nel donare benessere ai pazienti inducendo uno stato di rilassamento generale e di addormentamento. Sono stati presi in esame 43 pazienti, di cui 22 con patologia oncologica. Nel totale solo 6 hanno avuto un'esperienza pregressa di massaggio. Si e' eseguito un massaggio (al corpo o solo al viso, o alle mani e/o ai piedi) 1X alla settimana e si e' rilevato come dopo il primo massaggio 28 pazienti abbiano sperimentato una sensazione piacevole di rilassamento e 9 si siano addormentati. In 2 pazienti con patologie neurodegenerative si e' registrata una progressiva apertura delle mani, precedentemente contratte. Alla somministrazione di un secondo massaggio agli stessi pazienti si sono registrati 14 casi di addormentamento e 20 di generale rilassamento.

CONCLUSIONI: Lo studio, oltre a dare rilevanza all'argomento, induce il professionista sanitario a considerare il massaggio e l'aromaterapia come attività che si possono integrare nella cura del paziente preso in carico in palliazione. Inoltre la letteratura proposta apre la possibilità per tutti i professionisti sanitari anche in cure palliative di ampliare la propria conoscenza e formazione nell'ambito delle cure complementari, con una prospettiva futura di un approccio ottimale e personalizzato, aprendo le porte dei reparti al massaggio oncologico, operato da professionisti certificati S4OM.



IL GRUPPO DI MIGLIORAMENTO COME STRUMENTO PER LA GESTIONE DEI TIROCINI

[PIER ANGELO MUCIARELLI](#)¹, [MARIANNA DI PADUA](#)¹, [ALESSANDRA BONAZZI](#)¹, [RAFFAELLA PANNUTI](#)¹, [SILVIA VARANI](#)¹

¹ *Fondazione ANT Italia ONLUS, Bologna, ITALY*

SCOPO: Ad oltre 40 anni dall'inizio dell'attività della Fondazione ANT Italia Onlus, risultano numerosi i percorsi di tirocinio organizzati e gestiti. Percorsi che hanno coinvolto studenti pre-laurea (Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia, Infermieristica, Psicologia), Scuole di Specializzazione e Master per un totale di oltre 230 tirocinanti coinvolti soltanto nell'ultimo biennio.

Durante lo svolgimento di questi percorsi e a seguito del confronto con i vari attori coinvolti nel processo, sono emerse alcune problematiche e criticità, in particolare negli ultimi anni, sia organizzative che di contenuto, classificabili comunque nella consueta gestione della formazione sul campo. Da qui è nata l'esigenza di strutturare i percorsi di tirocinio in modo adeguato, riflettendo sull'importanza e la necessità di valorizzare un potente strumento formativo qual è il tirocinio, in considerazione anche dell'incremento dell'attività di formazione in Cure Palliative a livello universitario.

Una risposta a tali criticità si è concretizzata nell'organizzazione di un evento formativo e di confronto tra i professionisti, un gruppo di miglioramento per definire strumenti, ruoli e modalità.

Il progetto del Gruppo di Miglioramento ha lo scopo di definire un modello utile per la strutturazione di percorsi di tirocinio di qualità all'interno della Fondazione ANT, valutando sia gli aspetti organizzativi sia gli aspetti formativi, con l'obiettivo di fornire strumenti idonei per:

- la gestione del percorso di formazione sul campo conoscendo e definendo gli elementi necessari alla conduzione dei tirocini: obiettivi formativi, scopi, modalità e strumenti
- il corretto trasferimento di conoscenze e competenze, teorico/pratiche e le condizioni di efficacia dell'apprendimento in contesto.
- la gestione corretta della relazione col tirocinante e ruolo nel contesto organizzativo
- Il controllo e la valutazione: gestione integrata con responsabilità, flussi, attività e controllo
- conoscere e definire un calendario annuale per la programmazione dei tirocini
- conoscere, individuare ed applicare una "soglia di sostenibilità" per la corretta gestione di percorsi di qualità

METODO: Il progetto ha visto la realizzazione di 3 edizioni dell'evento formativo tra il 2021 ed il 2023 per un totale di 20 ore di formazione.

Caratteristica peculiare del Gruppo di Miglioramento è stata una intensa interazione tra il gruppo dei pari; per renderlo stimolante e dinamico, agevolando il processo di apprendimento, si è fatto ricorso a differenti metodologie didattiche tra cui interventi teorici di allineamento, la visione filmati e commento, tavole rotonde di confronto, lavori di gruppo e simulazioni, destinando circa il 75% del tempo alla didattica attiva.

In particolare il Role-Playing formativo (o gioco di ruolo, tecnica che richiede partecipazione e rappresentazione interattiva), è risultato molto coinvolgente anche dal punto di vista emozionale, facilitando così un apprendimento profondo in quanto "vissuto sulla propria pelle". È dimostrato infatti che l'apprendimento attraverso l'esperienza vissuta viene più facilmente riportato nel proprio agire quotidiano (si impara più velocemente attraverso l'osmosi, l'azione, l'osservazione del comportamento degli altri e i commenti ricevuti sul proprio, attraverso l'analisi dell'intero processo)

RISULTATI: Molto positiva è risultata l'adesione al progetto, sia in termini numerici (31 operatori formati tra medici, infermieri e psicologi che rappresentano oltre il 45% dell'equipe domiciliare), sia in



termini di coinvolgimento e partecipazione attiva.

Molto efficace è risultata la metodologia didattica simulativa: attraverso il Role Playing formativo è stato possibile affrontare situazioni e dinamiche difficili, complicate e stressanti (come aspetti comunicativo/relazionali tra operatori/pazienti/famigliari), che avvengono nella pratica clinica quotidiana.

A rinforzo del risultato positivo della formazione interna, altrettanto positive si sono rivelate le valutazioni al termine del percorso formativo da parte dei tirocinanti accolti, analizzate dopo lo svolgimento degli incontri del Gruppo di Miglioramento, con apposito questionario.

CONCLUSIONI: Possiamo sicuramente considerare la formazione sul campo e l'attività di tirocinio come metodologia utile e fondamentale non solo per la crescita professionale dei tirocinanti, ma soprattutto per il trasferimento di conoscenze e competenze in ambito Cure Palliative Domiciliari. Nello stesso tempo questa metodologia risulta molto onerosa in termini organizzativi (impegno e forze per la gestione di tempistiche e modalità).

Benefici importanti si hanno anche all'interno dell'équipe assistenziale: il confronto multiprofessionale (alla base del lavoro di équipe in cure palliative), la condivisione ed il confronto tra modelli, stili di lavoro, modalità operative, approcci ed esperienze personali, ha agevolato la crescita e la collaborazione all'interno dell'équipe.

Inoltre la modalità didattica simulativa sperimentata, ha permesso di raggiungere obiettivi utili al miglioramento sia dell'affiancamento che della pratica clinica quotidiana, tra cui:

- Acquisire la capacità di impersonare un ruolo e di comprendere in profondità ciò che il ruolo richiede; capire meglio il vissuto delle persone e imparare a mediare.
- Sviluppo delle capacità comunicative e di gestione di relazioni interpersonali.
- Incremento delle abilità di ascolto e di osservazione dei comportamenti propri e altrui.
- Sviluppo delle doti di flessibilità e adattamento a situazioni differenti.
- Aiuto a percepirsi in maniera più realistica.
- Diminuzione dello stress, del disagio e dell'imbarazzo nell'affrontare situazioni future nuove.
- Esercizio in situazioni conflittuali senza rischi sociali.



IL MANTELLO ITINERANTE: PROGRAMMA DI FORMAZIONE ITINERANTE PER LA DIFFUSIONE E LA IMPLEMENTAZIONE PRECOCE DELLE CURE PALLIATIVE NEI CENTRI SERVIZI ANZIANI

[GIAMPIETRO LUISETTO](#)¹, [KATIA PAGOTTO](#)¹, [ROBERTA PERIN](#)², [LUCIA DALLA TORRE](#)¹

¹ *Aulss 1 Dolomiti, Belluno, Italy*, ² *Aulss 2, Treviso, Italy*

SCOPO: Lo scopo di questo progetto è di aumentare la conoscenza e la competenza in Cure Palliative degli operatori dei Centri Servizi Anziani (C.S.A.) e dell'Assistenza Domiciliare Integrata (A.D.I.) grazie a un programma di formazione sul campo.

Nel 2021, nel distretto di Feltre AULSS 1 Dolomiti, il programma è stato realizzato nei Centri Servizi con il totale contributo dell'Associazione Mano Amica che ha permesso gli eventi formativi in modalità Webinar.

Nel 2022 la formazione si è svolta direttamente presso tutti i Centri Servizi diffondendola all'intero ambito distrettuale con la consulenza dei professionisti (medici, infermieri e psicologo) che operano nel servizio di Cure palliative e la discussione a piccoli gruppi di casi clinici per condividere le difficoltà assistenziali.

Il piano formativo in Cure Palliative denominato "Il Mantello Itinerante" attuato nel 2022 è la continuazione del progetto sviluppato presso i Centri Servizi Anziani (C.S.A.) iniziato con Delibera del Direttore generale n° 115 del 25/01/2018 e la 992 del 29/06/2018 ("Progetto sperimentale Mano Amica") ed ha lo scopo di verificare, monitorare e sviluppare l'approccio al paziente terminale a favore degli ospiti dei Centri grazie a incontri su tematiche specifiche condivise.

METODO: Inizialmente è stato raccolto il fabbisogno formativo; successivamente si è passati all'approfondimento e al monitoraggio delle competenze nei CSA (tenuta dell'elenco del personale formato). In seguito abbiamo monitorato lo stato di implementazione delle Cure Palliative in ciascun CSA predisponendo una istruzione operativa interna e strumenti per la segnalazione e presa in carico palliativa.

Gli obiettivi:

- Individuazione precoce del paziente con bisogni di cure palliative
- Rilevazione e gestione del dolore
- Valutazione e trattamento dei sintomi del fine vita
- Gestione corretta alla terapia orale ed infusiva
- Gestione della sedazione palliativa

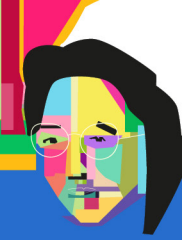
Punto cardine del progetto è stata la formazione sul campo che è avvenuta col metodo "a cascata" formando in via prioritaria i referenti (uno per ciascun CSA) e di 2-3 infermieri e 1-2 medici e quindi dei partecipanti di un primo gruppo il cui coordinatore è il referente che ha rendicontato quanto effettuato.

Successivamente l'attenzione formativa è stata rivolta a tutto il personale presente nella struttura.

In seguito il referente ha predisposto una relazione periodica indicando i contenuti e le persone con i rispettivi ruoli e definendo una linea guida relativa all'aggiornamento anche dei neo assunti.

Al termine del percorso itinerante sono stati organizzati due seminari sull'Approccio Palliativo ai quali hanno partecipato circa 120 professionisti (Infermieri, Medici, Psicologi e Assistenti Sociali) e durante i quali sono stati affrontati argomenti come la rimodulazione terapeutica, il trattamento dei sintomi di fine vita, gli aspetti psicologici e socio-assistenziali del paziente in fase terminale di vita e della famiglia focalizzando l'attenzione su due elementi principali:

1-SCHEDA NECPAL: che permette l'identificazione e l'inclusione dei pazienti in un programma di cure palliative grazie alla domanda sorprendente, ai criteri generali di peggioramento e ai criteri specifici per singola patologia.



2-SINTOMI E SEGNI DI FINE VITA

RISULTATI: Alla fine del 2022 sono stati arruolati e formati circa 130 professionisti che operano all'interno dei Centri Servizi Anziani e/o nella Rete Locale dell'Assistenza Domiciliare; in particolare hanno partecipato Infermieri del Servizio di Cure Palliative, dell'Assistenza Domiciliare Integrata e operanti nei Centri Servizi Anziani oltre a Medici di Medicina Generale presenti nel territorio e nei CSA, Assistenti Sociali e Psicologi.

Sono in fase di analisi gli aspetti che riguardano il gradimento e i temi da approfondire in futuro.

CONCLUSIONI: Alla fine del 2022 sono stati arruolati e formati circa 130 professionisti che operano all'interno dei Centri Servizi Anziani e/o nella Rete Locale dell'Assistenza Domiciliare; in particolare hanno partecipato Infermieri del Servizio di Cure Palliative, dell'Assistenza Domiciliare Integrata e operanti nei Centri Servizi Anziani oltre a Medici di Medicina Generale presenti nel territorio e nei CSA, Assistenti Sociali e Psicologi.

Sono in fase di analisi gli aspetti che riguardano il gradimento e i temi da approfondire in futuro.



PROGETTO DOMICILIO 3.0: UNA RISPOSTA FORMATIVA E ORGANIZZATIVA ALL'AUMENTO DELLA COMPLESSITÀ DEL SISTEMA

EMANUELA LUCCHI ¹, MAURA DEGL'INNOCENTI ¹, ALBERTO GROSSI ¹, ERMES SCHIOCCHET ¹, GIADA LONATI ¹, BARBARA RIZZI ¹

¹ *Vidas, Milano, Italy*

SCOPO: Lo scopo di questo lavoro è illustrare il percorso formativo e organizzativo intrapreso da un'UCP-dom di regione Lombardia per far fronte all'incremento della complessità rilevata in ambito lavorativo e relazionale nel periodo post pandemico.

Prendendo a modello il "Sistema Adattivo Complesso" (CAS) presentato da Hodiamont nel 2019, nel quale il "sistema équipe" viene presentato come parte integrante ed attiva del sistema complesso generato intrinsecamente dalla condizione delle Cure Palliative insieme al "sistema paziente" e al "sistema sociale", abbiamo condiviso la rilevanza di dedicare al "sistema équipe" la stessa cura e attenzione che dedichiamo abitualmente al "sistema paziente". Nel lavoro di Hodiamont, il "sistema équipe" viene descritto a un livello gerarchico superiore rispetto al "sistema paziente" e composto da agenti sociali, i membri del team, che agiscono in base a regole emotive, cognitive e sociali come iniziatori di interventi terapeutici. In questo modello, il team risulta avere un impatto diretto sul "sistema paziente". Inoltre, a livello sociale ed emotivo, l'équipe reagisce alla situazione dei pazienti e dei caregivered è quindi coprodottrice di complessità nella situazione assistenziale.

A fronte di queste considerazioni, si è visto come l'aumento del numero delle persone in carico nel setting domiciliare, unito all'incremento delle complessità a tutti i livelli del sistema definito da Hodiamont (paziente-équipe-sociale), alle variazioni dei carichi assistenziali e all'arrivo di nuovi professionisti, medici e infermieri in particolare, abbiano contribuito tra la fine del 2021 e l'inizio del 2022 al permanere della sensazione di "entropia" cui il Covid-19 ci aveva abituati. Si è dunque constatata la necessità di "riportare la qualità dell'assistenza alle persone" al centro del nostro agire: a ristabilire, in pratica, uno "stile Domicilio 3.0" che diventasse caratteristica comune di tutti gli operatori riportando omogeneità nella qualità del servizio erogato senza limitare le caratteristiche personali dei singoli professionisti e a prendersi cura di chi cura, perché lo possa fare nel migliore dei modi possibili.

METODO: Gruppo di Lavoro (GdL): medico direttore sociosanitario, medico direttore scientifico, medico referente della formazione, infermiere responsabile UCP-dom, infermiere referente della formazione, assistente sociale responsabile unità valutativa e referente della formazione.

Metodo di lavoro:

- raccolta del fabbisogno formativo (settembre 2021 – gennaio 2022)
- progettazione, realizzazione e verifica della fase 1 del progetto Domicilio 3.0 (gennaio 2022 – gennaio 2023)
- progettazione, realizzazione e verifica della fase 2 del progetto Domicilio 3.0 (gennaio 2023 – in corso)

Fase 1 progetto Domicilio 3.0:

- condivisione fabbisogno formativo con tutti i responsabili di servizio rappresentanti dei diversi componenti dell'UCP-dom
- realizzazione di quattro incontri mono professionali (medici, infermieri e assistenti sociali) finalizzati al confronto su: lavoro in équipe, criteri e modalità di presa in carico al domicilio, aspetti clinici, comunicazione
- nomina di un infermiere da affiancare al medico e all'assistente sociale nel coordinamento delle riunioni settimanali d'équipe
- avvio di un percorso formativo strutturato per i dodici coordinatori di équipe (tre incontri condotti dai referenti della formazione del GdL sui temi di presa in carico, gestione del dolore e sedazione



- palliativa e due incontri condotti da un esperto esterno sulla gestione del gruppo)
- verifica del GdL e allargata a tutti i responsabili di servizio rappresentanti dei diversi componenti dell'UCP-dom

Fase 2 progetto Domicilio 3.0:

- avvio di una nuova modalità di conduzione delle riunioni settimanali d'équipe
- realizzazione di un incontro ogni due mesi tra i coordinatori d'équipe e il GdL
- avvio di un gruppo di formazione sul campo (pianificati 8 incontri nel 2023) finalizzato alla condivisione di conoscenze e competenze tra i professionisti dell'équipe multiprofessionale del domicilio e dell'hospice (discussione casi clinici reali, revisione PDTA interni)
- pianificazione di un secondo gruppo di formazione sul campo (pianificati 4 incontri nel 2023) finalizzato all'approfondimento del tema della complessità clinico-assistenziale e rivolto agli stessi professionisti dell'équipe multiprofessionale del domicilio e dell'hospice (analisi della letteratura e discussione casi clinici reali)

RISULTATI: L'analisi molto accurata del fabbisogno formativo da un lato e della necessità di riportare al centro del proprio agire la qualità dell'assistenza alle persone dall'altro ha portato alla progettazione e condivisione con tutti gli attori coinvolti di un percorso articolato a lungo termine di formazione professionale e di crescita personale.

L'adesione alla prima fase del progetto Domicilio 3.0 è stata molto alta: i coordinatori d'équipe hanno accolto con entusiasmo il progetto aderendo in maniera continuativa e propositiva alla formazione loro dedicata nel corso del 2022 e inizio 2023 riuscendo anche a trasmettere un nuovo stile agli altri membri dell'équipe. Già dai primi mesi del 2023, infatti, si è assistito a un netto miglioramento nella modalità di conduzione delle riunioni settimanali d'équipe che ha portato a una partecipazione attiva da parte di quasi tutti i componenti dell'équipe e a una maggiore integrazione dei volontari e dei tirocinanti.

La fase 2 del progetto è in corso: per ora si è osservata una buona aderenza ai due percorsi di formazione sul campo da parte di tutti i professionisti dell'équipe (domicilio e hospice) e in generale il desiderio diffuso di nuova progettualità.

CONCLUSIONI: Il progetto Domicilio 3.0, ancora in fieri, ha già dato alcuni risultati molto interessanti e che ci supportano nel proseguire il percorso intrapreso per fondare uno stile e un linguaggio comuni che caratterizzino non solo l'assistenza domiciliare ma anche quella residenziale in riferimento alle cure palliative erogate alla popolazione degli adulti e degli anziani. Il progetto prevede di implementare il ruolo dei coordinatori di équipe coinvolgendoli, ad esempio, nella raccolta del fabbisogno formativo dei loro colleghi di area o nella progettazione e realizzazione di nuovi progetti di formazione sul campo a piccoli gruppi oppure nella progettazione di una griglia di osservazione che li accompagni durante il periodo di sostituzione. Il periodico confronto tra i coordinatori d'équipe e il GdL permetterà nei prossimi mesi di verificare l'efficacia del progetto Domicilio 3.0 suggerendo le modalità concrete da intraprendere per mantenere alta sia la motivazione dei professionisti sia la qualità del servizio erogato.

BIBLIOGRAFIA

Hodiamont, F., Junger, S., Leidl, R. et al. Understanding complexity – the palliative care situation as a complex adaptive system. BMC Health Serv Res 2019; 19(1): 157.

- Key words
cure palliative domiciliari
qualità
complessità



IL PASSAGGIO DA SUPERVISIONE A INTRAVISIONE

CRISTIANO LONGONI¹, ANTONELLA FERRARI²

¹ Associazione IdealInsieme, Novara, ITALY, ² ASL Novara, Novara, ITALY

SCOPO: Il progetto di intravisione del personale medico ed infermieristico delle C.P. domiciliari è stato avviato nel 2012 in collaborazione con l'associazione di volontariato di riferimento del territorio nella persona del Dott. Cristiano Longoni, supervisore e referente psicologico.

Il progetto è stato attuato in un contesto territoriale caratterizzato dalla differenziazione delle cure palliative tra prestazioni ambulatoriali e hospice in carico all'ospedale e prestazioni domiciliari in carico al servizio territoriale.

L'intervento domiciliare ha, nel tempo, modificato le tempistiche di invio sviluppando periodi di presa in carico più brevi che non permettono lo sviluppo di un costrutto relazionale a lungo termine, determinando quindi la necessità di una velocizzazione da parte dell'équipe sanitaria della comprensione dei processi relazionali dei familiari e del paziente nel contesto domiciliare.

Il passaggio da supervisione a intravisione viene quindi a rappresentare il passaggio dall'aver sempre e comunque la necessità dell'esperto supervisore che legga il vissuto con i propri strumenti all'aver un concetto intravisto, una teoria intravista dall'équipe sanitaria, che non sia un'esperta anch'essa delle teorie relazionali e psicologiche ma che abbia dei tratti e delle capacità di riconoscimento che vengono appunto costruiti attraverso i momenti di condivisione, secondo la teoria di Jacobson che afferma: la peggiore teoria è non avere teorie. Si incoraggia pertanto un passaggio dall'esperto, che deve comunque lui, con la sua expertise e con le sue conoscenze, leggere le dinamiche relazionali in atto, ad una condivisione dell'esperienza e della capacità di lettura che può essere anche del medico e dell'infermiere al fine di velocizzare il processo di comprensione e quindi la costruzione di una dinamica di cura adeguata, più veloce e sostanzialmente più funzionale.

METODO: Attraverso incontri di 90 minuti a cadenza settimanale, il progetto ha avuto ed ha tuttora l'obiettivo di facilitare l'elaborazione dei vissuti, delle emozioni e dei sentimenti del personale nella relazione con il paziente, con i familiari, con i colleghi e con la struttura sanitaria, nonché favorire la collaborazione con le altre figure professionali con le quali il personale di cure palliative si interfaccia quotidianamente.

Partendo dall'esposizione di casi da parte dei medici e degli infermieri e dall'analisi del loro vissuto emotivo nella relazione, l'intravisione permette di fornire loro gli strumenti conoscitivi e pratici per la migliore gestione delle emozioni negative e del carico di sofferenza di paziente e familiari attraverso la delucidazione delle dinamiche relazionali, dei meccanismi di difesa, delle caratteristiche personologiche e delle strutture di personalità degli utenti così come emergono dai resoconti del personale.

RISULTATI: La capacità di individuare, riconoscere e gestire le dinamiche nella relazione personale-paziente-familiare conferisce ai medici e agli infermieri un maggior senso di agency ed empowerment che consente loro di evitare o comunque contenere i vissuti di impotenza che potrebbero contribuire all'insorgenza del burnout.

La condivisione di esperienze e vissuti permette inoltre di rafforzare e consolidare l'identità gruppale del personale e di affrontare al meglio i cambiamenti fisiologici del gruppo dovuti a trasferimenti e assunzioni, mantenendo i confini al contempo chiaramente delineati e permeabili, affinché permettano una ristrutturazione interna accogliendo nuovi elementi senza perdere l'identità di gruppo.



CONCLUSIONI: Gli incontri rappresentano per il personale un momento di libera condivisione delle esperienze che offre un'occasione di crescita anche attraverso il confronto con i vissuti dei colleghi in un contesto privo della dimensione di giudizio spesso percepita in ambito sanitario.

La sospensione del giudizio è peraltro uno degli elementi cardine anche nella relazione con il paziente e con i familiari e permette di mantenere un atteggiamento di accoglienza e accettazione che favorisce un'alleanza basata sul fidarsi e sull'affidarsi che consenta, come fine ultimo, la cura migliore possibile per il paziente, non solo come cure, ma soprattutto come care.

Al centro di decisioni e azioni condivise e armoniche è sempre il paziente inserito nella sua rete familiare e sociale, accompagnato nel fine vita senza che ne venga trascurata l'umanità e la dignità, integrando l'attività puramente performativa e prettamente tecnica con la dimensione relazionale.



L'AUDIT DI EVENTI SIGNIFICATIVI COME STRUMENTO FORMATIVO PER L'ÉQUIPE

[VALENTINA GALIAZZO](#)¹, [MONICA DE FAVERI](#)¹

¹ *Fondazione Advar, Treviso, Italy*

SCOPO: L'audit di eventi significativi (SEA) è una metodologia che nasce nell'ambito della gestione del rischio clinico in cui un singolo evento viene analizzato in modo sistemico e dettagliato per verificare ciò che può essere appreso riguardo alla qualità della cura ed individuare i cambiamenti che possono portare a miglioramenti futuri. La nostra esperienza ci ha portato ad adottarla come metodologia per la discussione in équipe di assistenze particolarmente significative. L'obiettivo è di soffermarsi anche sugli aspetti positivi e non solo su quelli negativi, facilitare la riflessione condivisa tra pari, cogliere l'occasione offerta da un singolo caso per sviluppare un apprendimento più generalizzato: è quindi uno strumento per il miglioramento continuo della qualità e per la formazione del personale.

METODO: L'audit di eventi significativi prevede quattro fasi, tutte guidate da una domanda chiave:

1. Che cosa è successo?: prima della riunione d'équipe gli operatori individuati per la preparazione dell'audit svolgono una revisione della cartella clinica e preparano un riassunto delle tappe principali della storia del malato e dell'assistenza, focalizzandosi soprattutto sugli aspetti più complessi, per esempio la gestione di un sintomo. La storia del malato viene poi presentata all'inizio della riunione di équipe, se necessario avvalendosi dell'aiuto delle slides. Tutti i partecipanti alla riunione possono integrare la storia con aspetti che ritengono rilevanti.

2. Perché è successo?: gli operatori che preparano l'audit individuano le principali complessità rilevate nella gestione dell'assistenza. Vengono scritte in un tabellone suddivise in categorie (complessità fisiche, emotive del malato e/o della famiglia, dell'operatore, del sistema, ecc). Durante la riunione tutti sono invitati ad integrare quanto emerso portando il proprio punto di vista sulle difficoltà percepite.

3. Che cosa abbiamo imparato?: la parte centrale della riunione si focalizza sull'apprendere dall'esperienza. Si individuano quindi gli aspetti che hanno funzionato, e che quindi vanno rafforzati e ricordati per le assistenze successive, i punti deboli per cui si ritengono necessari cambiamenti e miglioramenti, si condividono le strategie che i singoli operatori hanno adottato per affrontare le complessità.

4. Quali sono le azioni da intraprendere?: in base ai punti di forza e alle aree di miglioramento emersi, si individuano le azioni da pianificare (formazione, procedure, aspetti organizzativi, stili assistenziali, ecc), gli operatori coinvolti ed i tempi di realizzazione.

RISULTATI: Nell'ultimo anno sono state coinvolte in questo progetto le équipe sia dell'assistenza domiciliare che dell'hospice. Sono stati realizzati complessivamente nove audit. Il focus è stato principalmente su assistenze in cui era presente un sintomo di difficile gestione (dolore, dispnea, occlusione), in modo da consolidare la formazione teorica svolta su questo tema nello stesso anno. Abbiamo però affrontato anche altre tematiche come la complessità nell'accompagnamento nel fine vita del malato e della famiglia, tentativi di atti autolesionistici da parte del malato, attivazione dei volontari, rischio di identificazione da parte degli operatori. Dieci professionisti hanno fatto l'esperienza di partecipare alla fase di preparazione dell'audit.

CONCLUSIONI: La metodologia dell'audit su eventi significativi è stata apprezzata dalle équipe. Ha permesso di strutturare meglio il tempo dedicato al confronto tra operatori, valorizzare il ruolo della cartella clinica multiprofessionale, consolidare l'apprendimento che nasce dall'attività di assistenza quotidiana. Ha aiutato ad individuare obiettivi di miglioramento condivisi e legati alla pratica clinica. Ha permesso a vari operatori di sperimentarsi in un ruolo diverso di conduzione attiva della riunione d'équipe.



CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: ISTRUZIONI PER L'USO. ELABORAZIONE DI UNO STRUMENTO (IN)FORMATIVO

ELENA BORDONE ¹, ALICE BRENNNA ², ELENA PRINZI ³, LUCA VIGNALI ⁴

¹ USL Umbria 2, Spoleto, ITALY, ² ASST Lariana, Ospedale S. Anna, Reparto di Pediatria, Como, ITALY, ³ ANTEA Servizio di Assistenza Domiciliare Palliativa, Messina, ITALY, ⁴ Fondazione Hospice Mt. C. Seràgnoli, Bologna, ITALY

SCOPO: L'OMS definisce le cure palliative pediatriche (CPP) come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia. Si stima che nel mondo vi siano oltre 20 milioni di bambini con bisogni di cure palliative e di questi 8 milioni necessitano di cure palliative specifiche. In Italia si stima che 34-54/100000 abitanti di ogni età richiede CPP (20540-32864 bambini). Inoltre, 18 bambini/100000 abitanti richiedono CPP specialistiche. Si tratta di una popolazione estremamente eterogenea per tipo di patologia, prevalenza, età d'insorgenza, durata della prognosi, tempistiche, intensità d'interventi, bisogni fisici, spirituali, comunicativi e sociali. L'efficacia delle CPP è garantita dalla presenza di una cultura condivisa ed una conoscenza ampia. Purtroppo, in Italia, sono ancora pochissimi i professionisti specificamente formati nelle CPP; inoltre, i cittadini italiani non conoscono affatto né il problema delle malattie inguaribili in età evolutiva, né la rete assistenziale idonea per rispondere a tali problematiche. Sarebbe pertanto importante diffondere la conoscenza e l'utilizzo delle CPP dando così un impulso al loro sviluppo e alla loro accessibilità. Da una revisione della letteratura evidenziamo inoltre come gli studi in merito alle CPP siano piuttosto esigui. Il 40% degli articoli sulle CPP disponibili su MedLine è stato pubblicato negli ultimi dieci anni.

L'obiettivo del lavoro è identificare le conoscenze di base sul tema delle CPP che ogni operatore in ambito sanitario e socioassistenziale dovrebbe possedere, indipendentemente dal proprio ruolo, secondo la prospettiva di esperti nazionali in CPP, al fine di produrre uno strumento informativo fruibile agevolmente da tutti. Infatti, in questo ambito, la revisione della letteratura, condotta inizialmente dal gruppo di lavoro, ha evidenziato la mancanza di studi in merito e in relazione al livello di conoscenza sulle CPP degli operatori sociosanitari.

METODO: È stato avviato, come elaborato finale per Master in CPP di I e II livello, un progetto di ricerca con metodo Delphi coinvolgendo professionisti in CPP (docenti presso l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa, ASMEPA) per definire una lista di contenuti di base in merito alle conoscenze che ogni operatore sanitario e socioassistenziale dovrebbe possedere sulle CPP. Ad ognuno di essi è stata inviata per mail una lettera di presentazione con cui si chiedeva la disponibilità a partecipare ad una breve survey; nella mail veniva, inoltre, descritto brevemente lo scopo dell'elaborato di tesi e presentato il gruppo di lavoro.

Dopo la conferma di disponibilità a partecipare allo studio, ad ogni esperto è stata inviata una seconda mail (da parte del gruppo di lavoro) in cui veniva chiesto di compilare una breve survey, rispondendo al quesito: Quali sono i 5 contenuti di base che ogni professionista sanitario e socioassistenziale deve conoscere in merito alle cure palliative pediatriche?

È stato poi creato un questionario, attraverso l'utilizzo di Google Form, in cui veniva chiesto ai professionisti di indicare in una scala da 1 (assolutamente in disaccordo) a 5 (totalmente d'accordo), il grado di importanza che attribuivano a 10 affermazioni, ricavate dai dati raccolti con il primo round.

RISULTATI: Sono stati inclusi nel panel selezionato 30 esperti (15 maschi e 15 femmine) che hanno svolto attività di docenza presso ASMEPA nell'ambito dei Master di I e II livello in CPP.

Nel primo round sono state inviate 30 e-mail a cui hanno risposto 25 esperti, con un tasso di risposta del 83,3%. Nel secondo è stata inviata un'ulteriore e-mail a tutto il panel con un link per la



compilazione di un questionario impostato su Google Form; in questo caso le risposte ricevute sono state 23 su 30 (tasso di risposta 76,7%).

La prima e-mail inviata richiedeva agli esperti di elencare le conoscenze di base sul tema delle CPP che ogni operatore in ambito sanitario e socioassistenziale dovrebbe possedere.

Analizzando le risposte date dagli esperti, si sono identificate le parole chiave che hanno permesso di definire 17 aree tematiche. Successivamente, le aree tematiche affini sono state raggruppate in 10 categorie che hanno poi costituito le affermazioni del secondo round, su cui gli esperti dovevano esprimere il grado di accordo in una scala da 1 a 5.

A priori è stato definito il livello di consenso all'80%, prendendo in considerazione tutte le affermazioni a cui era stato attribuito un punteggio di 4 o 5. Le affermazioni che hanno raggiunto il livello di accordo più alto riguardano:

- qualità della vita
- presa in carico globale del paziente e della famiglia
- costruzione di una rete e promozione del lavoro in equipe multiprofessionale
- possedere competenze comunicative e relazionali mirate
- conoscenza da parte di tutti i professionisti sanitari e socioassistenziali dei criteri di eleggibilità.

CONCLUSIONI: I dati emersi dal lavoro svolto confermano l'essenza delle CP:

- Non la guarigione ma il curare inteso come prendersi cura, alleviare le sofferenze, promuovere relazioni ed interazioni, fornire strumenti facilitatori, tutto al fine di migliorare la qualità della vita. L'affermazione sulla qualità della vita ha raggiunto (ed è stata l'unica) un accordo del 100%.

- L'importanza delle competenze comunicative e relazionali per gestire l'intero percorso di presa in carico del bambino e della sua famiglia (compresa la fase del fine vita e la successiva gestione del lutto)

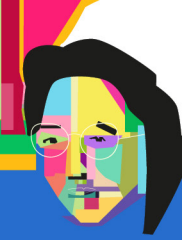
- Lavoro in equipe multidisciplinare e in rete: ogni operatore deve sentirsi parte della rete che tutela e sostiene non solo il paziente e la sua famiglia, ma anche ogni figura professionale che si interfaccia con loro.

Quando si parla di cure palliative bisogna avere la consapevolezza che le conoscenze, le aspettative e le necessità del bambino sono diverse da quelle dell'adulto. È pertanto indispensabile avere una formazione specialistica e costantemente aggiornata di tutte le figure professionali che si relazionano con il bambino e la famiglia.

Si ipotizza pertanto la realizzazione di uno strumento pratico informativo/formativo su supporto cartaceo e/o digitale fruibile agevolmente da tutti, in cui inserire i risultati ottenuti.

Possibili prospettive di ricerca successiva:

- validazione dello strumento proposto per testarne il livello di comprensibilità e fruibilità da parte degli operatori
- modulare una versione specifica riadattata dello strumento, idoneo a differenti target di fruitori (in ambito scolastico, educativo, sportivo ecc.).



L'ACCOGLIENZA DI UNA NUOVA RISORSA INFERMIERISTICA ALL'INTERNO DI UN'ÉQUIPE CONSOLIDATA DI CURE PALLIATIVE: PROPOSTA DI UN PERCORSO

[LIA BIAGETTI](#)¹, [ROSELLA DE VECCHI](#)¹, [ELENA TORNOTTI](#)¹, [BARBARA GHERARDINI](#)¹, [JESSICA FLORIAN](#)¹, [FRANCESCA BARILI](#)¹, [ANCA MIHAELA DUMITREAN](#)¹, [JULIO CESAR ESPINOZA](#)¹, [ROBERTO GRECO](#)¹, [CINZIA PANIGHETTI](#)¹, [NADIA TOSI](#)¹, [BARBARA RIZZI](#)¹

¹ VIDAS, Milano, ITALY

SCOPO: Il presente lavoro ha lo scopo di descrivere un nuovo percorso di inserimento dell'infermiere in un'équipe consolidata di cure palliative all'interno di un hospice di Regione Lombardia.

Il progetto è stato elaborato dal gruppo infermieristico sotto il coordinamento della loro responsabile. L'articolo 8 della legge 38 del 15 marzo 2010 sancisce l'importanza della formazione specifica di tutto il personale dell'équipe di cure palliative (CP) e il decreto del 4 aprile 2012 istituisce il master universitario di primo livello in Cure Palliative e Terapia del Dolore per le professioni sanitarie. Parallelamente, negli ultimi 10 anni, alcuni Corsi di Laurea in Infermieristica hanno inserito nel piano di studi degli studenti dell'ultimo anno un corso specialistico in CP. Nonostante tutto questo, la maggior parte degli infermieri non acquisisce durante il proprio percorso formativo (pre e post lauream) le conoscenze necessarie per poter iniziare a lavorare in un servizio di cure palliative con tutte le competenze indispensabili.

La fase di inserimento nel nuovo contesto lavorativo si rivela pertanto cruciale per l'infermiere neoassunto che deve dedicare sin da subito un tempo specifico alla propria formazione e all'approfondimento di alcuni tra i temi più importanti delle cure palliative (ambito clinico-assistenziale, etico, psico-relazionale).

METODO: Gruppo di lavoro: coordinatrice infermieristica e 10 infermieri dell'équipe hospice.

Metodo di lavoro:

- analisi del bisogno formativo in fase di inserimento dell'infermiere neoassunto tenendo conto delle esperienze maturate dal gruppo di infermieri coinvolto;
- selezione delle tematiche rilevanti nell'ambito delle CP e definizione delle priorità;
- analisi e studio della letteratura;
- ideazione di un percorso di autoformazione da proporre all'infermiere neoassunto;
- preparazione dei materiali didattici.

Fase di inserimento:

- affiancamento al tutor (infermiere senior designato con competenze certificate di tutoring);
- somministrazione di scheda di rilevazione del fabbisogno formativo (pre) e di valutazione dell'efficacia della formazione (post).

Tempistiche:

- dall'analisi del bisogno formativo alla preparazione dei materiali didattici, 8 mesi;
- percorso di inserimento del neoassunto, da 1 mese per i professionisti con discrete competenze di base in CP a 2 mesi per i professionisti con un gap formativo importante nell'ambito delle CP.

RISULTATI: Il gruppo di lavoro, partendo dal core curriculum dell'infermiere in cure palliative, ha definito come prioritari alcuni temi che devono essere acquisiti o approfonditi per iniziare a lavorare nell'ambito di un'équipe consolidata di cure palliative.

Sono stati individuate 3 macroaree:

- focus 1: conoscenza e condivisione dei valori e degli obiettivi delle CP - competenze associate ai valori professionali e al ruolo dell'infermiere in cure palliative;
- focus 2: aspetti etici - competenze associate alla pratica infermieristica e al processo decisionale clinico volto ad assicurare qualità di vita in CP e associate all'uso appropriato degli interventi,



- attività e abilità infermieristiche finalizzate a fornire un'assistenza ottimale in CP;
- focus 3: comunicazione efficace con l'intero nucleo paziente-famiglia-caregiver: competenze comunicative e interpersonali in cure palliative.

Il gruppo di lavoro ha successivamente selezionato 14 libri (5 per il focus 1; 2 per il focus 2; 7 per il focus 3) preparando per ciascuno una scheda conoscitiva; ha individuato 5 siti di riferimento, alcuni trasversali altri specialistici di infermieristica, attraverso i quali l'infermiere neoassunto può attingere a documenti salienti per la propria attività; ha predisposto un documento per la lettura guidata dei protocolli interni, la cui conoscenza è conditio sine qua non per svolgere con coerenza il proprio lavoro quotidiano. Inoltre, la coordinatrice infermieristica ha aggiornato la scheda di valutazione delle competenze per la raccolta del fabbisogno formativo già in uso in struttura, sulla base di quanto contenuto nel Core Competence Italiano dell'Infermiere in Cure Palliative.

Tutti i membri del gruppo di lavoro hanno contribuito in modo attivo e propositivo alle varie fasi del nuovo progetto, dall'ideazione alla realizzazione dei materiali didattici, durante gli ultimi 8 mesi del 2022.

CONCLUSIONI: Il lavoro effettuato dal gruppo di infermieri dell'hospice, coordinati dalla responsabile infermieristica, ha permesso già durante l'arco del 2022 di raggiungere come risultato aggiuntivo quello di implementare da un lato le conoscenze e le competenze dei singoli e dall'altro di aumentare la coesione del gruppo con impatto positivo sulla qualità dell'assistenza erogata.

Con la stesura della DGR 6760 del 25 luglio 2022 che in Regione Lombardia recepisce i contenuti del DM 77 del 23 maggio 2022, si sono aperti ulteriori spazi di intervento per la figura dell'infermiere a cui vengono riconosciuti nuovi ruoli strategici. Questo sembra aver dato una spinta motivazionale verso il cambiamento anche del luogo di lavoro, alla ricerca di una sempre maggior crescita professionale e personale.

L'anno 2023 sarà dunque l'occasione per la nostra équipe di cure palliative in hospice di accogliere nuove risorse infermieristiche, sperimentando l'efficacia del progetto di inserimento fin qui ideato: attualmente, infatti, sono in atto le selezioni per due candidati.

- Key words
cure palliative
infermiere
formazione



PROPOSTA DI UN MODELLO DI FORMAZIONE CIRCOLARE ED ESPERIENZIALE IN CP E CPP

FRANCESCA ARVINO¹, DORELLA SCARPONI², SILVANA SELMI³, SILVIA VARANI⁴, ROBERTA VECCHI⁵
¹ *Fondazione Via delle Stelle, Reggio Calabria, ITALY*, ² *UO Pediatria Pession Policlinico di Sant'Orsola di Bologna, Bologna, ITALY*, ³ *Ministero della Salute Sez. O, Roma, ITALY*, ⁴ *ANT Italia Onlus, Bologna, ITALY*, ⁵ *Hospice Casa di Cura Pineta del Carso, Duino Aurisina Trieste, ITALY*

SCOPO: Lo psicologo-psicoterapeuta, al pari di tutti gli operatori sanitari che concorrono alla presa in carico della Persona Malata nella parte conclusiva della sua vita e dei suoi famigliari, deve possedere una formazione specifica così come indicato dall'art. 8 della nota legge 38/2010 e Decreti Attuativi e ripresa più recentemente anche dall'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) del 2018 che indica che l'erogazione di CP può essere fornita da professionisti con formazione di base in cure palliative.

Sulla base di questi presupposti, il presente lavoro mira indicare un modello diversificato in uso, atto a soddisfare le suddette necessità formative accolte grazie continui confronti tra professionisti volte a definire sempre meglio la professionalità degli Psicologi in CP e CPP.

METODO: Il gruppo di psicologi psicoterapeuti impegnati nelle CP e CPP, dal 2018 è promotore di momenti formativi e di incontro tra professionisti psicologi e psicoterapeuti - che hanno registrato una media di circa 130 partecipanti - che si presentano come un modello di condivisione circolare e di conoscenze e competenze che trova concretezza in specifici momenti quali:

- L'AGORÀ ASCOLTA: composta da letture magistrali;
- L'AGORÀ RACCONTA: caratterizzata da relazioni tematiche;
- L'AGORÀ CHIEDE: contraddistinta da esperti a disposizione per approfondimenti, analisi e confronti;
- L'AGORÀ SI INCONTRA: ovvero una condivisione tra pari dei temi trattati precedentemente.

Queste differenti Agorà consentono di:

- o Sviluppare e accrescere conoscenze e abilità
- o Offrire competenze
- o Promuovere connessioni di rete e aggregazioni tra professionisti;
- o Individuare strategie di lavoro specifiche e comuni;
- o Indicare possibili linee di ricerca comun.;

Al fine di mantenere attiva la connessione tra colleghi, il gruppo promotore ha avviato degli incontri di approfondimento sulle base delle richieste espresse dai gruppi di lavoro intra-congressuali al fine di proseguire la circolarità della formazione e che trova concretezza in:

L'AGORÀ APPRENDE per imparare insieme offrendo spunti di approfondimento di livello qualitativo.

RISULTATI: Il modello formativo sperimentato e rodato in questi anni, garantendo un appuntamento seminariale annuale itinerante, ha promosso una formazione interprofessionale circolare e continuativa, ponendosi quale pungolo per un aggiornamento costante nell'ambito delle cure palliative dell'adulto e del minore.

Grazie alle collaborazioni inter ed intra professionali intraprese in occasione dei vari seminari e coltivate tra un appuntamento seminariale e l'altro, si sono realizzate più linee di attività tra cui:

1. seminario da remoto, condotto da Docente universitario, sulle Visual Thinking Strategies in CP; (18 partecipanti);
2. ricerca qualitativa sui vissuti emotivi degli Psi in CP e CPP, ancora in itinere, in collaborazione con Docente universitario (12 partecipanti, nel 2022, ampliato a 30 partecipanti, nel 2023);
3. progettazione e creazione di un video didattico per operatori sanitari in CP e CPP al fine di utilizzare nuovi linguaggi nella clinica, con il supporto di un Videomaker e Fotografo Documentarista Storytelling (18 partecipanti);



4. gruppi di lavoro per l'organizzazione di percorsi di ricerca sulla Pianificazione Condivisa delle Cure e Valutazione del Moral Distress dello Psicologo in CPP (6 partecipanti che insieme hanno prodotto poi una indagine a cui hanno partecipato oltre 100 soggetti afferenti all'equipe di differenti nodi di rete delle CP e CPP);

5. Journal Club, realizzando quattro appuntamenti per apprendere una metodologia che facilita la discussione e la formazione, concretizzandosi come un ponte tra teoria e pratica (10 soggetti).

CONCLUSIONI: Questo modello di formazione per le CP e le CPP ha consentito nel tempo di promuovere connessioni intra ed inter professionali tra colleghi impegnati nei differenti nodi delle reti di cure palliative, generando una maglia fitta di collaborazioni, grazie:

- alla sistematicità temporale degli incontri, diventati appuntamento certo;
- alla modalità itinerante, in varie aree del territorio nazionale, così da facilitarne la partecipazione;
- alla promozione di proficui confronti tra i rappresentanti del mondo accademico, societario ed istituzionale con gli psicologi impegnati in prima linea nei vari setting assistenziali delle cure palliative;
- alla rilevazione delle tematiche e degli interrogativi emersi all'interno di ciascun seminario, che diventano tema conduttore dell'evento successivo;
- alle differenti agorà che consentono una modalità di ridiscussione ed approfondimento degli argomenti emersi, garantendo la partecipazione proattiva dei partecipanti;
- al continuum che si realizza tra un appuntamento seminariale e l'altro, attraverso incontri di secondo livello tra i professionisti del mondo delle cure palliative ed i partecipanti del seminario, che diventano i veri protagonisti.

Il modello formativo esperito, dunque, consente un approfondimento delle conoscenze secondo una circolarità dei temi che in primis vengono trattati dall'Esperto, approfonditi dai partecipanti nei gruppi di lavoro e – laddove necessario - trattati nel tempo successivo e/o ripresi e dettagliati nell'anno seguente.



IL TIROCINIO IN CURE PALLIATIVE: L'ESPERIENZA DEGLI STUDENTI DEL CORSO DI LAUREA IN MEDICINA E CHIRURGIA CHE INCONTRANO LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI.

[Alessandra Bonazzi](#)¹, [Silvia Varani](#)¹, [Marianna Di Padua](#)¹, [Piero Mucciarelli](#)¹, [Raffaella Pannuti](#)¹

¹ *Fondazione ANT Italia ONLUS, Bologna, ITALY*

SCOPO: La Legge 38/2010, che regola l'organizzazione e l'accesso alle cure palliative (CP) e alla terapia del dolore sul territorio nazionale, prevede la formazione di professionisti dedicati, secondo piani di studio omogenei e condivisi tra MIUR e Ministero Salute, le Cure Palliative e la terapia del dolore.

Nel 2018, la Conferenza Permanente dei Presidenti di Consiglio di CdL Magistrale in Medicina e Chirurgia ha formulato un'importante raccomandazione ai tutti i CdL in Medicina e Chirurgia per integrare l'insegnamento delle CP e della Terapia del Dolore con Crediti Formativi Universitari-Facoltativi (CFU-F) di tirocinio professionalizzante da inserire nei CFU-F obbligatori.

Grazie a questo, le CP stanno entrando nei percorsi di tirocinio degli studenti dei Corsi di Laurea (CdL) di Medicina e Chirurgia degli Atenei italiani rispettivamente con 1 CFU-F CP (o Medicina Palliativa) e 1 CFU-F Terapia del Dolore associati ai Settori Scientifico-Disciplinari più opportuni, con la previsione di attività didattiche riguardanti gli obiettivi specifici sulle CP e sulla Terapia del Dolore nei diversi ambiti.

Di seguito l'esperienza del percorso di tirocinio dedicato agli studenti del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia in ambito di CP, svolti negli anni accademici 2021-2022 presso una fondazione che da più di 45 anni si occupa di assistenza domiciliare oncologica, presente in 26 città italiane.

METODO: Il tirocinio clinico si svolge sul campo in affiancamento ad un tutor medico esperto dell'équipe assistenziale domiciliare di CP della fondazione che opera all'interno della rete territoriale. Lo studente accompagna il tutor nell'attività domiciliare rivolta ai pazienti oncologici in fase avanzata di malattia. La formazione si basa sulle competenze specifiche nel campo delle CP e della terapia del dolore, sulla gestione dei sintomi fisici e psicologici. Nel percorso è previsto l'affiancamento ad altre figure professionali, oltre al medico, come l'infermiere e lo psicologo, in un'ottica di collaborazione interdisciplinare.

La formazione riserva particolare attenzione, oltre agli aspetti tecnici della presa in carico e all'impostazione del percorso di cura, alla relazione con il paziente e la famiglia, soprattutto per quanto riguarda la comunicazione nel fine vita e la pianificazione condivisa dei percorsi di cura, la conoscenza della mission e delle linee guida che definiscono le CP.

Negli anni 2021-2022 si sono svolti 21 percorsi di tirocinio di cui 1 studente del IV anno, 12 studenti del V anno e 8 studenti del VI anno di corso. Le settimane totali svolte di affiancamento sono state 85 diversificate nel numero a seconda dell'anno di corso che vanno da 2 per il IV anno, 3/5 per il V anno e 3 per il VI anno.

RISULTATI: La soddisfazione degli studenti che hanno effettuato il tirocinio è stata molto alta. Di seguito i risultati del questionario compilato dagli studenti alla fine del percorso e composto da 13 domande (con una scala likert da molto soddisfatto a per niente soddisfatto e 3 domande aperte).

Gli studenti hanno risposto:

- nel 100% dei casi Molto soddisfatto alle domande:

Sei stato accolto e introdotto nella sede

Lo staff della struttura ti è stata presentato

C'è stata disponibilità a chiarire e/o ripetere concetti non compresi

I componenti dello staff presenti all'interno della U.O si sono mostrati disponibili nei tuoi confronti

Il tutor è stato disponibile a momenti di confronto e di chiarimento rispetto alle attività pratiche svolte



Il tutor è stato in grado di stimolare l'apprendimento sul campo, la riflessione e l'elaborazione della tua esperienza di tirocinio

I momenti di confronto sono stati utili per la tua formazione teorico/pratica.

- Nel 90% Molto soddisfatto e nel 10% Abbastanza soddisfatto alle domande:

L'esperienza di tirocinio è stata in linea con le tue aspettative

Gli obiettivi formativi sono stati esposti in modo chiaro

Gli spazi operativi e gli ambienti ti sono stati mostrati in modo chiaro

Sei complessivamente soddisfatto di questa esperienza di tirocinio.

- Nel 90% Molto soddisfatto e nel 10% Poco alle domande:

Ti sei sentito integrato all'interno del gruppo di lavoro

Il tempo impiegato per l'attività di tirocinio è stato gestito in modo costruttivo per la tua formazione.

Nella prima domanda aperta sugli Aspetti positivi dell'esperienza di tirocinio si sono sottolineati i punti di forza del percorso quali:

- il rapporto 1 a 1 tra medico e studente che facilita la possibilità di fare domande e avere un confronto diretto con il tutor, ricco sia da un punto di vista tecnico e di competenze, sia da un punto di vista umano e relazionale, che permette di interfacciarsi con realtà eterogenee e soprattutto riguardo la relazione medico paziente.

- L'assistenza domiciliare incentrata sul benessere del paziente e la presa in carico dell'intero nucleo familiare, con una visione a 360 gradi del concetto di cura sul campo.

Gli Aspetti negativi dell'esperienza di tirocini hanno riguardato in un caso solo le distanze da percorrere tra un paziente e l'altro.

CONCLUSIONI: Le CP domiciliari sono ormai considerate, dalla letteratura e dalla pratica clinica, come un setting di elezione, sia perché risponde alle preferenze della maggior parte di pazienti e famiglie sia perché soddisfa i criteri di sostenibilità delle politiche sanitarie. Risulta importante che i giovani medici acquisiscano una conoscenza, seppur iniziale, in CP sia nel loro interesse sia soprattutto in quello dei malati e delle loro famiglie. Orami da alcuni anni si sta cercando di soddisfare l'esigenza di piani di studi e percorsi di tirocinio che comprendano questi temi e che permettano ai giovani studenti di avvicinarsi alle problematiche delle CP e del fine vita, nei principi essenziali e con la componente umanistica e tecnico-professionale che contraddistingue le CP e di adeguati percorsi formativi.



ESPERIENZA DI UNA SEDE FORMATIVA MULTIDISCIPLINARE: RISULTATI ED IMPRESSIONE AL TERMINE DI UN PERSORSO

MICHELA CLERICI¹

¹ *Asst Settelaghi, Varese, Italy*

SCOPO: Nel 2014 l'Assemblea mondiale della sanità (World Health Assembly – WHA) ha diffuso un documento nel quale è sottolineata l'importanza dell'integrazione delle cure palliative nella formazione di base e continua dei futuri infermieri e medici. Questo documento descrive inoltre come la formazione debba riguardare anche aspetti pratici dell'assistenza e della cura quali l'educazione ai caregiver, la tutela della salute psicofisica dei lavoratori in questo contesto e gli aspetti sociali e spirituali.

Durante il tirocinio lo studente acquisisce competenza professionale sperimentando e facendo proprio lo stile professionale e l'agire clinico dei professionisti che incontra. In particolare, apprende come applicare le conoscenze appropriate ad ogni specifica situazione, orienta i suoi interventi al paziente ed alla sua famiglia, coniugando la conoscenza e la tecnica all'ascolto, all'empatia ed alla risonanza affettiva (Talamona et al 2019; SICP 2013).

L'attività di tirocinio svolta in ambiente specialistico, contribuisce infatti nel migliorare non solo l'acquisizione di competenze legate alla pratica clinica e assistenziale, ma anche relative alla clinical governance, agli aspetti etici della professione, alla documentazione assistenziale ed alla comunicazione nell'equipe multidisciplinare (D'Angelo et al 2013)

METODO: L'Unità di Cure Palliative appartenente all'ASST Sette Laghi di Varese ha creato un percorso mirato per studenti provenienti dalla formazione di base, Corso di Laurea per Infermieri e Corso di Laurea per Educatori, oltre che per gli studenti provenienti dalla formazione post base, Master in Case Management e Infermieri di famiglia, Corso Eupolis per MMG, Specializzazione in anestesia e rianimazione. L'obiettivo che ha guidato la pianificazione di tale percorso è stato quello di fornire ai futuri colleghi conoscenze e competenze da applicare nell'affrontare situazioni che richiedano un approccio palliativo, non solo in UO specialistiche, ma in tutti gli ambiti ove sia richiesto. Con questa relazione si intende illustrare il percorso teorico-pratico che gli studenti affrontano nell'arco del tirocinio presso l'unità di Cure Palliative dell'ASST Sette Laghi, ma soprattutto riflettere sui risultati emersi a fine percorso.

RISULTATI: Per una progettazione mirata sulle reali esigenze degli studenti sono stati somministrati questionari ed organizzati focus group interdisciplinari che hanno messo in evidenza come il tirocinio formativo abbia sviluppato nei partecipanti non solo conoscenze teoriche, ma una maggior sensibilità e un orientamento verso l'ambito stesso a beneficio di tutti i pazienti che verranno presi in carico nelle diverse unità di cura.

CONCLUSIONI: L'approfondimento di queste tematiche ha fatto nascere negli studenti un interesse sempre maggiore tanto da essere scelto da molti di loro come argomento per la tesi di conseguimento delle lauree e delle specializzazioni.



LE CURE PALLIATIVE IN OSPEDALE: STUDIO OSSERVAZIONALE RIVOLTO A PROFESSIONISTI DI REPARTI DI AREA MEDICA E CHIRURGICA.

[ANNA SEPE](#)¹, [MONICA STEFANI](#)¹, [ELISA GRISON](#)², [VINCENZO DI FRANCESCO](#)¹

¹ Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona, ITALY, ² IRCCS Sacro Cuore Don Calabria di Negrar, Verona, ITALY

SCOPO: La maggior parte dei pazienti affetti da patologia cronico degenerativa in fase avanzata e malattia oncologica sperimenta negli ultimi 6-12 mesi di vita un peggioramento dei sintomi che richiede un ricovero presso strutture sanitarie per acuti. Molti di questi pazienti necessitano oltre che di cure attive anche di un approccio di tipo palliativo.

Lo scopo di questo studio è pertanto quello di indagare il grado di conoscenze e competenze in ambito palliativo dei professionisti attualmente operanti presso alcune Unità Operative di ambito medico e chirurgico di due realtà ospedaliere in provincia di Verona, di cui una pubblica e una convenzionata, nonché sensibilizzare le diverse figure specialistiche in merito al mondo delle cure palliative.

Metodo: Studio osservazionale descrittivo con questionari di 12/24 domande redatto tramite applicativo Google Moduli e inviato tramite e-mail aziendale. I dati raccolti in forma anonima nel mese di Settembre 2022, sono stati elaborati tramite applicativo Excel.

Risultati: Hanno partecipato 14 Unità Operative della Struttura Pubblica, di cui 5 di Area Chirurgica e 9 di Area Medica, nonché 7 Unità Operative della Struttura Convenzionata, di cui 2 di Area Chirurgica e 5 di Area Medica.

Nella Struttura Pubblica ha risposto il 26% dei professionisti di area chirurgica (101 su 395), di cui il 34% specialisti, il 21% specializzandi e il 27% infermieri. In merito all'area medica ha risposto il 26% dei professionisti (145 su 552), di cui il 39% specialisti, il 20% specializzandi e il 27% infermieri. Nella Struttura Convenzionata c'è stata una maggiore adesione con 72 risposte su 154 moduli inviati (pari al 47% del totale), di cui il 64% specialisti e il 33% infermieri.

Andando ad analizzare la definizione di cure palliative la maggior parte dei partecipanti la associa al controllo dei sintomi disturbanti e alla gestione del fine vita. Si discostano gli specialisti di area chirurgica della Struttura Pubblica che nel 76% delle risposte associano le cure palliative alla presa in carico globale del malato e della famiglia.

Tutte le figure professionali risultano interessate a migliorare la propria formazione (rispettivamente più dell'80% degli specialisti, nonché più del 90% di specializzandi e di infermieri). Indagando il grado di conoscenza della Scala Nepal, quale indicatore di bisogno di cure palliative, si è visto come questa scala venga utilizzata solo dal 15% di professionisti di area chirurgica di entrambe le realtà ospedaliere. Tale percentuale si attesta al 30% per i professionisti dell'area medica della Struttura Pubblica. Analoghi risultati emergono in merito alla conoscenza della "domanda sorprendente".

Inaspettatamente, pur in presenza di uno scarso livello di conoscenza in ambito di cure palliative, la maggior parte degli intervistati ha risposto che nel fine vita attua una modifica della strategia terapeutica mediante controllo dei sintomi disturbanti o riduzione/sospensione di idratazione e alimentazione artificiali.

Conclusioni: Questa survey sottolinea la necessità di implementare la formazione in merito alle cure palliative anche a livello intraospedaliero al fine di migliorare l'identificazione dei malati con bisogni di cure palliative e conseguentemente, e l'appropriatezza del percorso di cura con particolare attenzione ai pazienti affetti da malattie cronico-degenerative che ormai rappresentano il 60% dei pazienti meritevoli di approccio palliativo anche in ospedale.



LA VALUTAZIONE DEI BISOGNI FORMATIVI DEGLI INFERMIERI E DEGLI OSS CHE COLLABORANO PRESSO GLI HOSPICE ED UN SETTING DOMICILIARE DI UN SERVIZIO DI CURE PALLIATIVE.

CATERINA MONDATORE¹, SIMONE VERONESE¹, VALLE ALESSANDRO¹

¹ *Fondazione Faro ETS, Torino, Italy*

SCOPO: L'obiettivo dello studio è stato determinare il core curriculum degli Infermieri e degli Operatori Socio Sanitari che operano in strutture di cure palliative e riconoscere se vi sono lacune formative da colmare.

METODO: Studio cross sectional attraverso una survey di google moduli inoltrata agli operatori di un servizio di cure palliative specialistiche del Nord Italia. Sono stati scelti due questionari, distinti per professionalità e validati in letteratura: per gli OSS è stato utilizzato il PANA (Palliative Approach for Nursing Assistants) e per gli infermieri il questionario CCICP (Professional-Competence del Core Curriculum Infermieristico in Cure Palliative) e somministrati on line agli operatori sanitari. Le survey contenenti i due questionari sono state diffuse attraverso due link specifici che sono stati inviati via email agli infermieri ed OSS operanti negli hospice e nel servizio domiciliare. I questionari erano anonimi e non era possibile rintracciare i dati personali dei partecipanti. Al termine della raccolta i dati sono stati raccolti su schede di lavoro excel.

RISULTATI: Sono stati inviati 46 questionari agli infermieri e 33 agli OSS. Il tasso di risposta globale è stato dell'83% (Infermieri 80% e OSS 86%). L'analisi delle risposte al questionario somministrato agli OSS ha fatto emergere che vi è una prevalenza del sesso femminile (72%); che nel 90% gli operatori hanno più di 30 anni; che il 50% degli operatori esercitano la professione da meno di 5 anni e il 40% da oltre 10 anni. È emerso inoltre che gli Operatori Socio Sanitari che si sentono a disagio quando il paziente riferisce di essere pronto a morire; che hanno difficoltà a prendersi cura di una persona che manifesta alterazioni del comportamento e a confrontarsi con assistiti di lingua e cultura diverse. L'analisi delle risposte del questionario degli Infermieri ha evidenziato che la maggior parte di questi ha meno di 39 anni; la metà degli infermieri ha un'esperienza in cure palliative inferiore ai 3 anni e più di un quarto ha un'esperienza superiore a 10 anni. Il 60% degli infermieri lavora in hospice. La metà degli infermieri lavora da più di 10 anni e più di un quarto da meno di 5 anni. Il 70% degli infermieri non ha fatto corsi professionalizzanti in cure palliative.

CONCLUSIONI: I risultati del presente studio hanno permesso di evidenziare alcune variabili significative per OSS ed Infermieri rispetto alle competenze, attitudini e capacità professionali connesse alle cure palliative. In particolare è evidente come per gli infermieri la variabile "hai mai fatto corsi professionalizzanti in cure palliative" non sia rilevante ai fini di una buona valutazione delle proprie competenze infatti il 69% degli infermieri non ha mai frequentato un corso di formazione ad hoc ma la moda stimata sull'autovalutazione è di 8/10; inoltre si osserva come gli infermieri con meno anni di esperienza lavorativa abbiano scelto di prestare il loro servizio in Hospice piuttosto che nel setting domiciliare. Analizzando le variabili dei questionari degli OSS si evidenzia come più della metà di questi siano in grado di osservare e monitorare il dolore e verificare l'efficacia di una terapia antalgica attraverso l'utilizzo di scale validate anche se ciò non fa strettamente parte del profilo professionale degli Operatori Socio Sanitari. È ancora in corso l'elaborazione dei dati per valutare la significatività statistica delle variabili prese in considerazione; a seguito di ciò saranno organizzati dei focus group con un campione rappresentativo di Infermieri ed OSS per valutare la necessità di interventi formativi.



LA METAMORFOSI DEL TIROCINANTE INFERMIERE PRESSO UNA UNITÀ DI CURE PALLIATIVE OSPEDALIERA. UNO STUDIO QUALI-QUANTITATIVO

[CRISTINA AUTELITANO](#)¹, [SARA ALQUATI](#)¹, [ELISABETTA BERTOCCHI](#)¹, [FRANCESCA SASSI](#)¹, [LUCA BRAGLIA](#)¹, [GIOVANNA ARTIOLI](#)², [SILVIA TANZI](#)¹

¹ *Unità di Cure Palliative, AUSL-IRCCS di Reggio Emilia, Reggio Emilia, ITALY*, ² *Infrastruttura Ricerca e Statistica, AUSL-IRCCS di Reggio Emilia, Reggio Emilia, ITALY*, ³ *Dipartimento di Medicina e Chirurgia - Università di Parma, Parma, ITALY*

SCOPO: I dati di letteratura rispetto alla formazione in cure palliative di infermieri specializzati sono essenzialmente di tipo teorico con poca integrazione nella pratica clinica. Questo studio valuta con metodo quali-quantitativo la formazione di tirocinanti infermieri presso una Unità di Cure Palliative Ospedaliera dal 2016 al 2019

METODO: Lo studio adotta una valutazione quali-quantitativa con una concomitante triangolazione dei dati, grazie all'utilizzo di autobiografie pre e post tirocinio e portfolio di competenze. Le autobiografie sono state sottoposte ad una analisi tematica, mentre le differenze pre-post del portfolio di competenze sono state analizzate in modo descrittivo (mediante mediana e IQR) e testate utilizzando il Wilcoxon rank sum test. L'analisi dei dati è stata eseguita utilizzando R 4.0.4.

RISULTATI: Abbiamo analizzato 107 autobiografie scritte dai tirocinanti a partire da una specifica domanda in cui erano stimolati a riflettere sull'esperienza (54 pre e 53 post tirocinio) e 110 portfolio di competenze (55 pre e 55 post). L'analisi tematica delle autobiografie pre/post ci ha portato ad individuare tre temi generali: (1) Le cure palliative tra presente e futuro; (2) Cure palliative ospedaliere; (3) Metamorfosi del tirocinante. Questi temi sono emersi con significati diversi definiti da sotto-temi specifici. I dati quantitativi mostrano in generale un incremento statisticamente significativo delle conoscenze acquisite soprattutto per quanto riguarda il significato di cure palliative moderne, la gestione dei sintomi del fine vita, la comunicazione avanzata e gli aspetti etici

CONCLUSIONI: Lo studio mostra una valutazione di una formazione su infermieri specialisti di cure palliative, con un impatto sia nei significati analizzati nelle autobiografie che sul cambiamento nelle competenze autovalutate dal portfolio di competenze





XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

E-PRESENTATION

**AREA 02 • ORGANIZZAZIONE,
FORMAZIONE, RICERCA**

**08. QUALITÀ DELLE CURE
E LINEE GUIDA**



UNA RSA CHE VORREI: PROPOSTA PROGETTUALE PER L'INSERIMENTO DI BISOGNI PALLIATIVI E DI PIANIFICAZIONE DELLE CURE NEL CONTESTO DELLA CRONICITÀ

DANILO ZUFFETTI¹, ELISA MENCACCI²

¹ Associazione Pallium Odv, Lodi, Italy, ² i. s. r. a., Treviso, Italy

SCOPO: Le nuove fragilità e la cronicizzazione delle malattie ci pongono di fronte a emergenti sfide e alla necessità di fornire risposte concrete, sia all'interno di contesti protetti sia territoriali, in un'ottica di continuità assistenziale.

Come prendersi cura in maniera completa ed efficace della popolazione anziana, fragile e vulnerabile, sempre più contrassegnata da bisogni complessi e da percorsi di malattia prolungati, con pluripatologie, decadimento cognitivo, forte carico assistenziale in tutto il sistema di caregiving?

L'approccio globale che le cure palliative offrono alla persona diventa senza dubbio un riferimento imprescindibile: esso non si limita solo ad essa e al fine vita, ma coinvolge sempre più le organizzazioni e gli enti che forniscono servizi e prestazioni all'interno di una rete complessa.

A partire dalla nascita di un'associazione che si occupa di fragilità e vulnerabilità (aprile 2022), di cui fanno parte diversi professionisti della cura del panorama italiano, si è sviluppato l'intento di rinnovare la visione delle attuali rsa e del loro approccio alla persona, inserendo nella pianificazione assistenziale sia i bisogni specifici di cure palliative sia azioni concrete in tal senso.

METODO: La proposta progettuale ha visto la creazione di 10 gruppi di lavoro che hanno affrontato e strutturato una riflessione iniziale, poi condivisa, circa la tematica delle rsa del futuro.

Ogni gruppo ha approfondito, in un confronto aperto tra professionalità e ruoli differenti, un argomento chiave per la risignificazione delle rsa (dall'organizzazione e dal management ai diritti).

Il team di lavoro si è incontrato periodicamente tramite piattaforme virtuali, per circa un anno, in un percorso di confronto attivo e condivisione di buone prassi

RISULTATI: Al termine di questo percorso svolto in un'equipe allargata, sono state sviluppate delle raccomandazioni specifiche, al cui interno è stato dedicato un intero capitolo alla possibile implementazione delle cure palliative nel contesto sopracitato.

Per la prima volta sono stati inseriti e descritti, all'interno del pai, bisogni ad alta complessità che riguardano l'approccio palliativo nella persona e nel suo sistema familiare. Questi bisogni sono stati quindi declinati operativamente come interventi e risorse specifici.

Tra questi risultano sicuramente significativi i bisogni narrativi, spirituali e di supporto all'elaborazione del lutto, adattati alla complessità del paziente anziano con condizioni di fragilità e a servizi peculiari dedicati, per esempio, all'anziano con demenza.

A inizio 2023 si è svolto un evento di presentazione che sfocerà in progetto editoriale, con l'obiettivo di diffondere e condividere una nuova cultura della cura in rsa.

CONCLUSIONI: Le cure palliative si confermano come parte necessaria ed efficace all'interno di percorsi di cura e servizi che si occupano di cronicità: introdurre il riconoscimento di bisogni palliativi, già dalle fasi iniziali dei percorsi assistenziali, non può che diventare una "buona prassi".

Con il percorso progettuale dell'associazione si è cercato non solo di creare un documento da condividere, ma di implementare operativamente le cure palliative come linguaggio, strumenti, interventi specifici con una propria identità.



VALUTAZIONE DELLA PERCEZIONE DEL DELIRIUM DA PARTE DEL PERSONALE SANITARIO DI UN SINGOLO CENTRO OSPEDALIERO

[PRISCA ELGORNI BASEVI](#)¹, [CHIARA MARGOTTI](#)², [LAURA VELUTTI](#)³, [MARCO PAGANI](#)⁴, [ENRICO MESSINA](#)⁴, [CARLOTTA A. PAVESI](#)⁵, [ANNALISA SAETTA](#)³, [ANA MARIA ZUNIGA GUERRERO](#)³, [LAURA GIORDANO](#)⁶, [MARCO BERTOLOTTI](#)⁷, [CHIARA MUSSI](#)⁷

¹ *UO Oncologia, Unità di Cure Palliative Domiciliari, Humanitas Research Hospital e Scuola di Geriatria UNIMORE, Rozzano (MI), ITALY*, ² *Ufficio Qualità Servizi Assistenziali, Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY*, ³ *UO Oncologia, Unità di Cure Palliative Domiciliari, Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY*, ⁴ *UO di Neuroriabilitazione, Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY*, ⁵ *Servizi Assistenziali Area Cancer Center e Unità di Cure Palliative Domiciliari, Rozzano (MI), ITALY*, ⁶ *Biostatistic Unit, Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY*, ⁷ *Dept of Biomedical, Metabolic and Neural Sciences University of Modena and Reggio Emilia, Modena, ITALY*

SCOPO: Per delirium si intende un disturbo neurocognitivo acuto o subacuto, caratterizzato dalla alterazione di molteplici funzioni cognitive (in particolare attenzione e funzioni esecutive), che insorge a seguito di specifici eventi clinici. Tale disturbo, quando non riconosciuto o adeguatamente trattato, può comportare una serie conseguenze per la salute e la qualità di vita del paziente tra cui aumento delle complicanze post-operatorie, perdita di autonomia, aumento della durata della degenza ospedaliera...

Nei casi più gravi il delirium può peggiorare la prognosi quoad vitam. Come indicato dalla letteratura il delirium è una condizione sotto-diagnosticata e sotto-trattata: promuovere la conoscenza di tale fenomeno e sensibilizzare il personale sanitario all'interno di una organizzazione ospedaliera, rappresenta una priorità per la salvaguardia della salute dei soggetti a rischio.

Lo scopo di questo studio è valutare la percezione del personale sanitario di un singolo Centro Ospedaliero – medici specialisti, medici in formazione specialistica, infermieri, operatori socio-sanitari (OSS) – riguardo le cause, le strategie preventive, le conseguenze e le modalità di gestione del delirium nei pazienti ricoverati in reparti internistici, riabilitativi, onco-ematologici e chirurgici.

METODO: La nostra realtà è quella di un grande Ospedale Policlinico Universitario, sito un'area metropolitana. Dal 2020 è attivo presso il nostro Centro il Team Delirium (TD) costituito da tre infermieri e tre medici (un infermiere coordinatore di degenza riabilitativa, un infermiere responsabile di area oncologica, uno della direzione infermieristica responsabile del settore qualità, un medico fisiatra e geriatra, un oncologo palliativista ed un geriatra in formazione). Dopo una fase sperimentale condotta nella prima metà del 2021 in due degenze (oncologia / medicina e neurologia / stroke) che ha visto il TD effettuare incontri di formazione con il personale delle due degenze pilota, è stato disegnato un PDTA e una Procedura che è stata estesa a tutto l'Ospedale.

All'interno del Centro, sono stati promossi ed effettuati incontri di formazione, frontali ed online, rivolti al personale medico, infermieristico e agli operatori socio-sanitari. Dal novembre 2022 al marzo 2023 sono stati effettuati 10 incontri rivolti a piccoli gruppi di professionisti. Gli incontri erano gestiti dal TD, con la presenza di almeno un medico ed di un infermiere come docenti.

Prima di seguire il seminario educativo, è stato proposto un questionario ai partecipanti volto a valutare, per mezzo di domande con risposte secondo una scala Likert da 1 a 5, il grado di accordo (5) o disaccordo (1) riguardo ad affermazioni su incidenza, fattori predisponenti e precipitanti, gestione del delirium. Le affermazioni contenute nel questionario sono state selezionate tramite una ricerca in letteratura riguardo al tema: cercano di indagare la percezione del fenomeno delirium da parte dei partecipanti e testare l'attitudine a comprenderne le cause e le conseguenze.

In occasione degli incontri, il questionario è stato somministrato in formato cartaceo o online (tramite questionario GoogleForm) ad un totale di 158 partecipanti, il questionario è stato compilato in forma



anonima. Le risposte sono state raccolte in un database ed è stata eseguita un'analisi di tipo descrittivo.

RISULTATI: Tutti i 158 partecipanti - 129 donne (81.6%) e 29 uomini (18.4%) - hanno compilato per intero il questionario. Il campione era composto per il 50% (79/158) da infermieri, per il 28.5% (45/158) da medici in formazione specialistica, per il 16.5% da OSS (26/158) e per il 5% da medici specialisti (8/158). La maggior parte dei partecipanti (69.7%) ha dichiarato di esercitare la professione da meno di 5 anni; più di metà (55%) del campione lavora in reparti dell'area medica.

In merito alle affermazioni riguardo alla percezione del delirium, più della metà (56.3%) dei professionisti ha dichiarato di riscontrare frequentemente tale condizione durante la propria pratica lavorativa, il 69% lo ritiene, tuttavia, una sindrome sotto-diagnosticata. I partecipanti hanno dimostrato di avere una buona conoscenza dei fattori potenzialmente scatenanti il delirium: solo il 20.3% non ha riconosciuto il dolore ed farmaci come possibili trigger. La gestione di fattori ambientali (luminosità, presenza di orologi nella stanza, isolamento, etc...) è stata considerata rilevante nella prevenzione del delirium dalla quasi totalità del campione (86.1%); l'utilizzo di contenzioni fisiche non è ritenuto uno strumento in grado di prevenire le cadute dal 74.7% delle risposte. Più di metà del campione (43% neutrale, 17.1% in accordo e 3.2% in totale accordo) non ritiene che esistano solide raccomandazioni letteratura in merito al monitoraggio del paziente affetto da delirium. Riguardo alle manifestazioni del paziente con delirium, si è riscontrata scarsa consapevolezza della presentazione di delirium ipocinetico, con più di un terzo del campione (38%) che identifica agitazione e iperattività come segnali di maggior severità della condizione patologica. Meritevole di valutazione è la percentuale di scelte di risposta neutra (né in accordo né in disaccordo) relativamente alle 14 affermazioni contenute nel questionario, in media il 19.6% (valore massimo 43%).

CONCLUSIONI: L'analisi del questionario ha confermato che nel nostro campione di professionisti il delirium è una condizione ritenuta frequente nella pratica lavorativa, ma sotto-diagnosticata nella quotidianità. La maggior parte dei partecipanti ha dimostrato una buona conoscenza dei fattori scatenanti e delle possibili modalità preventive. Tuttavia, la numerosa percentuale di risposte neutre impone la necessità di una maggior formazione del personale ospedaliero, anche attraverso eventi educativi come quello sopra descritto.



CURARE, SOSTENERE ED ACCOMPAGNARE IL NEONATO NON GUARIBILE E LA SUA FAMIGLIA

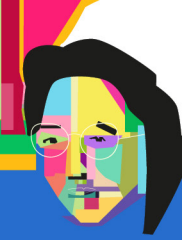
ALESSANDRA RAZZANO ¹, FRANCESCA MARIA CAMPAGNOLI ², ALESSANDRA COSCIA ³, LAURA MARIA FERRERO ⁴, FRANCESCA GIULIANI ⁵, STEFANO LIJOI ⁶, DANIELE MERAZZI ⁷, IMMA ARENGA ⁸, GIOVANNA CACCIATO ⁹

¹ SSD Psicologia Clinica AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino, ITALY, ² SC Neonatologia Ospedaliera AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino, ITALY, ³ SC Neonatologia Universitaria AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino, ITALY, ⁴ SC Neonatologia Universitaria AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino, ITALY, ⁵ SSD Patologia Neonatale e della Prima Infanzia AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino, ITALY, ⁶ SC Oncoematologia Pediatrica AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino, ITALY, ⁷ UOC Pediatria e Neonatologia Ospedale Valduce- Como, Como, ITALY, ⁸ SC Neonatologia Universitaria AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino, ITALY, ⁹ SSD Psicologia Clinica AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino, ITALY

SCOPO: All'interno del P.O. ostetrico-ginecologico S. Anna di Torino, in continuità con il P.O. Infantile Regina Margherita, gli operatori sanitari coinvolti nella cura del neonato non guaribile hanno sentito l'esigenza di incontrarsi per approfondire e condividere competenze, esperienze e riflessioni sul tema della palliazione e del fine vita, relativamente ai piccoli pazienti di cui si prendono cura e delle loro famiglie. La nascita pretermine a bassissime età gestazionali e le patologie congenite, ad esempio, rappresentano ancora oggi una sfida su cui interrogarsi insieme.

METODO: In collaborazione con la SS Formazione e Rapporti con l'Università è stata organizzata una giornata di studio ripetibile in più edizioni con l'intento di poter raggiungere più professionisti possibili. Tale evento è stato accreditato ECM. Ogni giornata, coordinata dalle Responsabili delle due Terapie Intensive Neonatali presenti nel P.O. S. Anna, è stata suddivisa in una parte teorica e una parte esperienziale. Il programma ha previsto una prima parte teorica composta da più relazioni, nell'ottica della multidisciplinarietà. La giornata si è aperta con l'intervento del pediatra palliativista sulle problematiche clinico-assistenziali del bambino non guaribile a cui hanno fatto seguito: la relazione del neonatologo e dell'infermiera pediatrica sulle buone pratiche assistenziali (farmacologiche e non), un focus sugli aspetti medico-legali e socio-assistenziali del percorso di palliazione, le riflessioni dell'antropologa ed infine gli aspetti psicologici e l'assistenza religiosa/spirituale. Si è quindi cercato di offrire un excursus a tutto tondo sul tema, ponendo l'accento sull'importanza dell'integrare linguaggi e saperi differenti.

Nel pomeriggio l'uditorio è stato poi suddiviso in tre gruppi di lavoro secondo un criterio di eterogeneità, affinché tutte le figure professionali coinvolte fossero rappresentate. I gruppi hanno dovuto lavorare su tre casi clinici realmente accaduti all'interno della TINC (Terapia Intensiva Neonatale Clinica), della TINO (Terapia Neonatale Ospedale) e della SSD Patologia Neonatale e della Prima Infanzia dei due Presidi Ospedalieri. I gruppi si sono avvalsi del monitoraggio e del sostegno di alcuni tutor/referenti del caso e hanno dovuto riflettere criticamente sulla situazione presentata. Il gruppo ha dovuto discutere e confrontarsi, provando a cogliere i punti di forza e di debolezza delle pratiche cliniche e assistenziali che erano state messe in atto. Per favorire tale processo ogni "equipe" ha potuto avvalersi di una griglia cartacea suddivisa per aree (medica, infermieristica, psicologica, sociale, spirituale ecc.) su cui annotare i vari aspetti via via che venivano trattati. I tre casi presentati hanno riguardato: una situazione di accompagnamento alla morte di un neonato con patologia genetica, un caso di morte successiva a collasso postnatale inaspettato e una situazione di morte postnatale per epidermolisi bollosa. Questi casi clinici sono stati scelti dai formatori oltre che per la complessità clinica anche per l'approccio multidisciplinare che hanno richiesto. A conclusione del momento di discussione, ogni piccolo gruppo attraverso un portavoce ha condiviso con gli altri



partecipanti le considerazioni fatte che sono state annotate graficamente su una lavagna a fogli mobili.

RISULTATI: Tale progetto formativo aziendale è stato finalizzato allo sviluppo delle competenze e delle conoscenze tecnico professionali individuali nel settore specifico delle cure palliative. Esso viene riproposto in 7 edizioni, per un totale di circa 150 partecipanti.

Al termine del corso i partecipanti sono stati in grado di identificare gli elementi cardine a supporto del processo decisionale e del percorso di palliazione del neonato e della sua famiglia.

Il corso ha ottenuto alti punteggi di gradimento e questo dimostra l'interesse e il bisogno degli operatori di non sentirsi soli di fronte al tema della morte e della palliazione, soprattutto quando queste avvengono agli albori della vita.

CONCLUSIONI: La morte di un bambino durante la gravidanza (lutto prenatale) o subito dopo la nascita (lutto perinatale) è un'esperienza traumatica di grave entità, che può determinare nella coppia un alto rischio di insorgenza di lutto complicato o di sviluppare un disturbo psichiatrico. Tale evento, insieme al difficile percorso decisionale della palliazione, ha delle ripercussioni non indifferenti anche sugli operatori coinvolti che troppo spesso si ritrovano soli e con strumenti inadeguati a fronteggiare tali eventi. Momenti di formazione e confronto come quello descritto rappresentano occasioni preziose per rinforzare il valore della multidisciplinarietà, potendo restituire al paziente e alla sua famiglia un accompagnamento rispettoso e dignitoso.

Bibliografia

Paykel E., et al., 1971. Scaling of life events, *Arch Gen Psychiatry*, 25 (4), 340-347

Ravaldi C., et al., 2008. Demetra Project, Psychopathological Impact Of Perinatal Death In Italian Families, *Atti del IV Congresso annuale della International Stillbirth Alliance, ISA*

Lago, P., Benini, F., Parravicini, E., Carter, B. S., eds. (2021). *Perinatal Palliative Care*. Lausanne: Frontiers Media SA. doi: 10.3389/978-2-88971-141-3



GESTIONE ED ELABORAZIONE DEL LUTTO: ESPERIENZE DEL PERSONALE INFERMIERISTICO DELLE UNITÀ OPERATIVE PEDIATRICHE DI UN OSPEDALE PEDIATRICO MILANESE

FEDERICO PELLEGATTA ¹, [TRINGALI ELISABETTA](#) ², FEDERICA COLELLA ³

¹ Infermiere Coordinatore, Casa Sollievo Bimbi, Hospice Pediatrico, Associazione VIDAS, Milano, MILANO, ITALY, ² Infermiera pediatrica, Pediatria, Pneumoinfettivologia, Clinica de Marchi, Fondazione IRCCS CA GRANDA, Ospedale Maggi, MILANO, ITALY, ³ Infermiera pediatrica, Terapia Intensiva Neonatale, Clinica Mangiagalli, Fondazione IRCCS CA GRANDA, Ospedale Maggiore, MILANO, ITALY

SCOPO: INTRODUZIONE E SCOPO

Gli infermieri che operano nei contesti pediatrici si trovano sempre più spesso a contatto con bambini affetti da condizioni cronico-complesse in condizioni critiche che possono anche andare incontro alla morte. L'alta frequenza di tali situazioni genera uno stress elevato sia durante il processo di assistenza che in seguito all'eventuale decesso.

A seguito della perdita di un paziente gli infermieri sembrano essere più propensi a riflettere sulla propria interiorità, sulla vita, la morte, le perdite irrisolte passate, le perdite future dei propri cari e la propria morte. Essi potrebbero rispondere alle perdite dei pazienti con dolore, tristezza, angoscia, lotta e sofferenza, emozioni che possono portare ad uno stato di stanchezza da un punto di vista fisico, emotivo, mentale, al punto di ledere la qualità dell'assistenza erogata. La non corretta gestione dei sintomi disfunzionali può sfociare nella sindrome del burnout o nei casi più gravi all'abbandono della professione.

Obiettivi di questo lavoro è quello di descrivere l'esperienza, la gestione e l'elaborazione del lutto negli infermieri delle unità operative pediatriche di un grande ospedale milanese e le eventuali ripercussioni lavorative, emotive e fisiche a lungo termine, individuando infine possibili strategie di miglioramento.

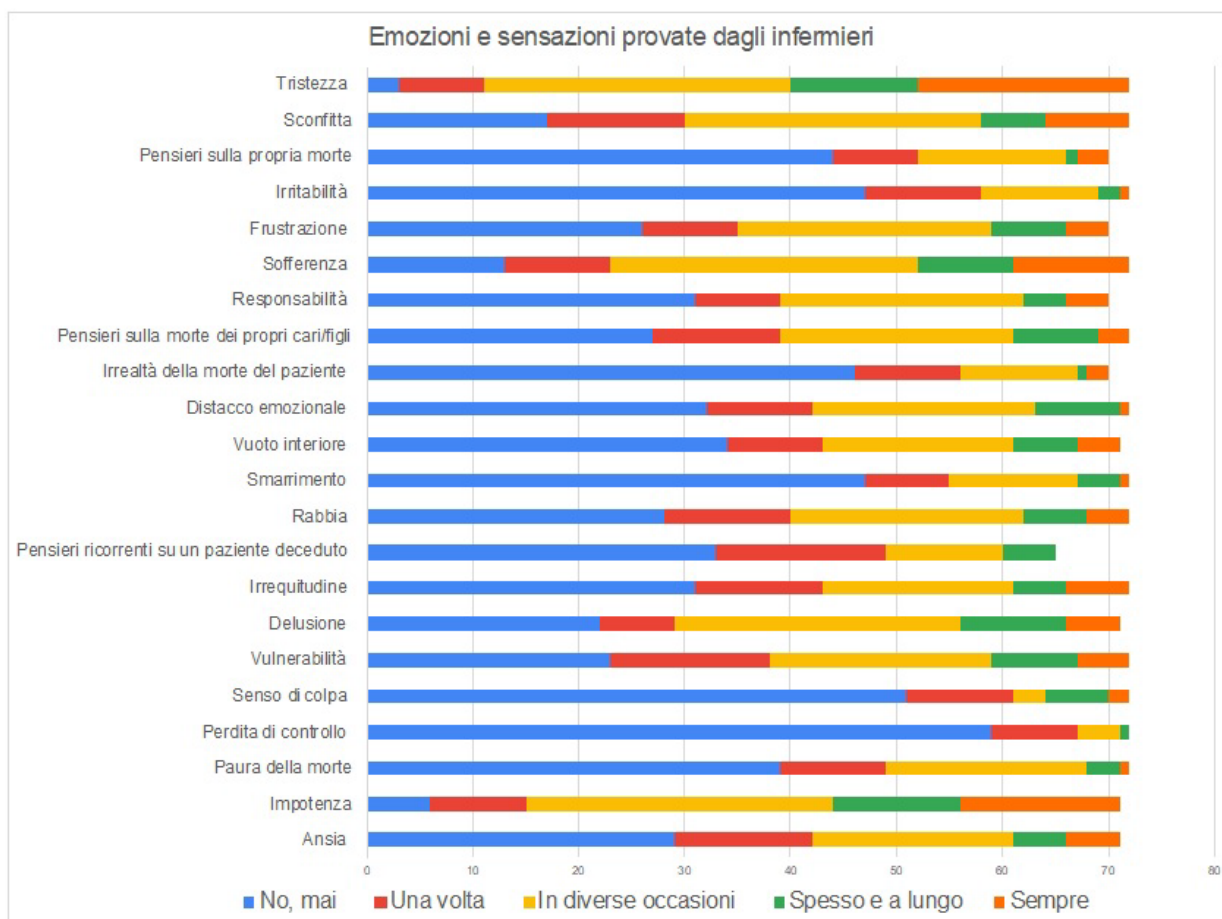


Figura 1 - Elenco e frequenza delle emozioni/sensazioni provate dagli infermieri di fronte al processo di morte dei loro pazienti

METODO: METODI

È stata effettuata una ricerca bibliografica volta a individuare strumenti funzionali all'analisi e informazioni utili per la discussione. Dagli articoli analizzati è emerso che un solo studio è stato condotto nel contesto italiano in merito alla tematica in oggetto di analisi. Il consenso informato è stato ottenuto in virtù del completamento del questionario.

RISULTATI: RISULTATI E DISCUSSIONE

Di 140 infermieri operanti nelle sei unità operative sono state ottenute 98 risposte al questionario pari al 70% della popolazione interessata. Dei 98 partecipanti il 93,8% (n=92) sono donne e il restante 6,2% (n=6) sono uomini. Il campione è composto per il 55,1% da infermieri pediatrici (n=54) e per il 44,9% da infermieri (n=44). Il 54,1% (n=53) dei rispondenti ha un'età compresa tra i 22 ai 35 anni, il 20,4% (n=20) tra i 35 e i 45 anni, il 19,4% (n=19) tra i 45 e i 55 anni, e il restante 6,1% (n=6) ha oltre 55 anni. Il 31,6% (n=31) dei rispondenti dichiara di svolgere la professione infermieristica da un tempo minore o pari a 5 anni, il 15,3% (n=15) da un periodo tra i 6 e i 9 anni mentre il 53,1% (n=52) da 10 o più anni. Dopo aver letto la definizione di lutto n=72 infermieri dichiarano di aver partecipato alle cure di fine vita e di conseguenza sperimentato le esperienze di lutto in ambito professionale. N=67 infermieri hanno dichiarato di aver assistito minori anche nel fine vita. In media ogni infermiere dichiara di aver seguito 6 bambini (DS ± 6,41). Il numero minimo di pazienti assistiti è di 1, mentre quello massimo di 30.



Sono state poi indagate le emozioni e sensazioni che i 72 infermieri provano di fronte al processo di morte dei loro pazienti in età neonatale e pediatrica. N=20 infermieri dichiarano di provare sempre tristezza, 15 provano sempre un senso di impotenza e 29 soffrono per la morte dei loro pazienti in diverse occasioni. (figura 1)

È stato chiesto inoltre se le sensazioni vissute dopo il lutto del paziente fossero state sempre uguali per ogni bambino morente, e di conseguenza quali fossero i fattori che hanno influito su questa diversità. I principali fattori influenti sono stati il legame tra infermiere e paziente/famiglia, la durata del ricovero, la patologia di base (cronica o acuta) e la storia del clinico.

Successivamente sono state indagate le conseguenze a livello personale, sociale e professionale delle esperienze di lutto vissute dai professionisti in ambito lavorativo attraverso una griglia di frequenza. Ventidue infermieri dichiarano di aver avuto alterazioni del sonno in diverse occasioni, mentre ventitré hanno assunto un atteggiamento ipercritico in diverse occasioni.

In seguito, è stata presentata una lista di possibili cambiamenti avvenuti a seguito della perdita di un paziente a cui ogni infermiere poteva indicarne la frequenza. Dei 72 rispondenti, 12 infermieri hanno riscontrato cambiamenti sia nella modalità di rapporto con pazienti sia nelle emozioni. Infine, sono state indagate le varie modalità di gestione delle emozioni e delle eventuali conseguenze negative dovute al lutto. (figura 2)

Per concludere, sono state indagate le varie modalità di supporto informali sono messe in atto dagli infermieri nell'elaborazione del lutto. Quarantaquattro infermieri optano per la conversazione con i colleghi, 12 preferiscono invece la conversazione con il proprio partner e 8 con i propri familiari. Quattro infermieri hanno dichiarato di conversare con i propri amici. Insieme alle fonti informali sono state anche indagate quali fonti di tipo formale addizionali gli infermieri utilizzerebbero se fossero disponibili. N=18 infermieri sceglierebbero un supporto a livello aziendale sull'elaborazione del lutto. N=8 infermieri preferirebbero una educazione aggiuntiva durante la formazione/aggiornamento professionale e 6 predisporrebbero seminari specifici per infermieri di unità operative neonatali/pediatriche.

Infine, gli infermieri hanno espresso un loro giudizio sulla formazione professionale riguardo il lutto e l'elaborazione del lutto. Sessantadue ritiene la formazione professionale sul lutto e l'elaborazione del tutto non soddisfacente. Al contrario 10 la ritengono soddisfacente.

CONCLUSIONI:

Dall'analisi dei dati si evince che il decesso di un bambino non è un evento così infrequente nei contesti pediatrici. Infatti, più del 70% della popolazione rispondente ha sperimentato il lutto in ambito professionale. Queste esperienze vissute dagli infermieri influenzano non solo la vita professionale ma anche quella personale e sociale generando sofferenza emotiva e ripercussioni sulla professionalità e il modo di approcciarsi ai nuovi pazienti.

Gli operatori mettono in atto strategie comportamentali che necessitano di essere attenzionate. Infatti, la non corretta gestione ed elaborazione di tali situazioni stressanti potrebbe generare stati d'animo, sentimenti ed emozioni negative, che a lungo andare esitano in condizioni quali il burn-out, la richiesta di cambiare unità operativa o addirittura l'abbandono della professione. Tali conseguenze possono essere considerate problematiche anche in ottica organizzativa e di gestione/sviluppo delle risorse umane. È bene dunque implementare la formazione professionale sul lutto e sull'utilizzo di strategie di coping efficaci al fine di minimizzare gli esiti negativi e salvaguardare il benessere professionale e sociale dell'infermiere.



IL PROGETTO SVOVE: UN'ESPERIENZA EUROPEA IN SOCIO-ESTETICA E BENESSERE DELLA PERSONA.

[ANDREA GIANNELLI](#)¹, [MELANIA RACCICHINI](#)¹, [LUCA FRANCHINI](#)¹, [RAFFAELLA PANNUTI](#)¹, [SILVIA VARANI](#)¹

¹ *Fondazione ANT Italia ONLUS, Bologna, ITALY*

SCOPO: La cura del corpo è inserita nel contesto più generale del benessere della persona, dove corpo e mente interagiscono in misura tale da influire sulla sua salute.

Il corpo e la sua immagine sono componenti fondamentali dell'autostima e dell'identità e influiscono notevolmente sul nostro benessere. Questo aspetto è cruciale anche nella malattia terminale. I processi che avvengono dalla diagnosi, ai trattamenti e alle cure palliative portano il paziente ad esperire dei drammatici cambiamenti nel proprio corpo. Per esempio, nella malattia oncologica, caduta dei capelli, alopecia, aumento o perdita di peso, cicatrici implicano una severa consapevolezza della fragilità della vita, causano una notevole compromissione dell'identità, del sé e dell'autostima, contribuendo all'acuirsi della sintomatologia ansioso-depressiva.

In letteratura sono presenti pochi studi che indagano le conseguenze psicologiche dei cambiamenti corporei e tra pazienti in cure palliative. È ormai ben consolidato che nella presa in carico del paziente i professionisti dovrebbero riconoscere che i cambiamenti corporei causati dalla malattia sono caratteristiche critiche che impattano sul benessere della persona. Sorge la necessità di allargare l'equipe sanitaria a nuovi profili professionali che possano dare alle persone vulnerabili la possibilità di prendersi cura e di ricostituire il loro aspetto fisico.

Il progetto "The Social Value of VET. European Experience in Aesthetics and Well-being" (SVoVE) nasce dalla constatazione di quanto sia importante l'accettazione e la cura del corpo in ogni fase di vita. Negli ultimi anni il settore del beauty ha avuto un grande sviluppo, richiedendo un numero sempre maggiore di professionisti e una maggiore specializzazione di essi, individuando e proponendo ambiti di attività fino a questo momento non praticati. Uno di questi è la socio-estetica, un campo in cui l'estetista presta i suoi trattamenti a persone fragili e vulnerabili a seguito di diversi eventi (interventi chirurgici, chemioterapia, trattamenti medici e farmacologici).

La socio-estetista può progettare interventi specifici che possano ridare alle persone fragili la possibilità di prendersi cura del proprio aspetto fisico, contribuendo al miglioramento della qualità di vita.

Si configura come un professionista che può entrare a far parte dell'équipe multidisciplinare che ha in cura questi pazienti.

La socio-estetista ha bisogno di tre elementi essenziali che non le sono riconosciuti: solida preparazione per poter affrontare le problematiche delle persone fragili; riconoscimento di una qualifica o specializzazione; ingresso ufficiale all'interno di una équipe in modo da comunicare adeguatamente con i professionisti e stabilire insieme a loro la linea estetica da seguire, accanto a quella terapeutica.

SVoVE si fonda su un proficuo scambio di buone pratiche tra operatori del settore benessere provenienti da vari Paesi europei, finalizzato a definire e divulgare linee metodologiche comuni. SVoVE ha prodotto dei risultati quali-quantitativi utili a costruire la nuova professionalità della socio-estetista e a poter presentare delle solide proposte ai policy-maker locali, nazionali e comunitari, al fine di regolare la professionalità della socio-estetista e il suo ingresso nel mercato del lavoro.

SVoVE è stato finanziato dall'agenzia nazionale italiana per l'Erasmus+. Hanno collaborato al progetto diverse organizzazioni (centri professionali, università, enti del settore terziario) provenienti da Italia, Romania, Grecia, Finlandia, Francia.



METODO: SVoVE adotta un approccio partecipativo bottom-up di tipo integrato, fondato sullo scambio di esperienze e pratiche provenienti da tutti i partner. Tale metodologia si basa sulla creazione di diverse tipologie di gruppi di lavoro multidisciplinari e intersettoriali che si impegnano nell'istituzione di un percorso formativo europeo centrato sulla socio-estetica.

SVoVE si è svolto su tre multi-lab tenuti in Grecia, Francia e online, basati sulla teoria e le tecniche di Metaplan. Il raggruppamento dei partecipanti ai multi-lab è avvenuto su tre variabili:

Paese di provenienza. Diverse professionalità della stessa nazionalità si sono riunite per fare il punto sulla situazione del proprio Paese in riferimento alla figura professionale dell'estetista e all'ipotesi di un percorso formativo che possa qualificare in socio-estetica.

Ruolo/Funzione. Esponenti del mondo dell'estetica e dell'ambito sanitario provenienti da vari Paesi si sono riunite per scambiare le loro opinioni sulla posizione della socio-estetista all'interno del mercato del lavoro.

Settore. I componenti provenivano dallo stesso settore (professionale, politico, economico) e si scambiavano idee e opinioni sull'opportunità di normare la nuova figura professionale suggerendo le strategie di comunicazione per sensibilizzare il settore.

RISULTATI: Durante i multi-lab è stato raggiunto un accordo su alcune questioni di base relative alla socio-estetica:

- la socio-estetista è un professionista che opera nel settore estetico; non può essere considerata una figura sanitaria ma potrebbe entrare a far parte di un'équipe multidisciplinare come libero professionista;
- è necessario il riconoscimento ufficiale di tale figura, individuando percorsi formativi che conferiscano agli studenti lo stesso tipo di qualifica, fruibile in ambito nazionale ed europeo;
- è necessario circoscrivere la sua attività all'interno di un team multidisciplinare dal punto di vista qualitativo e quantitativo.
- è stata concordata la necessità di stabilire un programma di studio specifico, affinché la figura possa somministrare trattamenti estetici a persone fragili in modo professionale e attento alle esigenze particolari. È stato redatto un syllabus con l'intento di proporlo alle istituzioni dei vari paesi europei per formalizzare questa figura professionale. Abilità, competenze e conoscenze richieste sono risultate essere, tra le altre: comprensione della condizione clinica del paziente, capacità di individuare il trattamento più idoneo in ogni singolo caso, conoscenza di base delle più comuni malattie, terapie e trattamenti, rudimenti di anatomia, dermatologia, farmacia e cosmetologia, principi di igiene e sicurezza sul lavoro, capacità di comunicare con pazienti e parenti in merito al trattamento estetico;
- occorre sensibilizzare le autorità locali, nazionali e comunitarie sulla necessità di qualificare e riconoscere questa figura professionale affinché possa distinguersi dalla semplice estetista.

CONCLUSIONI: Quando la cura non è più un'opzione, la qualità della vita diviene il principale obiettivo per il paziente, la famiglia e i professionisti che se ne prendono cura. Dare risalto alla cura dell'aspetto fisico anche nella malattia terminale significa mettere al centro della cura la dignità del paziente, riconoscendolo in quanto persona, e non solo in quanto malato. La socio-estetista potrebbe giocare un ruolo di primaria importanza all'interno di una équipe multidisciplinare che si prende cura di persone fragili, incapaci di ricostruire una relazione sana e funzionale con la propria immagine.



PIANO DI IMPLEMENTAZIONE DELLE RETI DI CURE PALLIATIVE

[MARIANO FLOCCO](#)¹, [ANDREA D'ALETE](#)¹, [MONICA MAZZOCCHETTI](#)¹

¹ Azienda Sanitaria Regione Molise, Larino, Italy

SCOPO: In ottemperanza alla Legge 29 dicembre 2022, n.197 - art.1 - comma 83, la Regione Molise ha recepito la normativa nazionale, che evidenzia come prioritaria l'implementazione delle cure palliative nella programmazione socio-sanitaria regionale.

L'obiettivo dell'accREDITAMENTO delle reti è garantire una erogazione di cure palliative uniforme e coerente con i bisogni dei pazienti e con la normativa vigente, sempre congruente con se stessa nella sua progressiva articolazione fin dalla LR n. 7 del 19 marzo 2009 e L n. 38 del 15 marzo 2010, colmando alcune delle criticità riguardanti la situazione attuale e incrementando la presa in carico degli aventi diritto con l'obiettivo di raggiungere entro il 2028 il 90% della popolazione interessata.

METODO: Il presente lavoro partendo dal contesto normativo sia regionale che nazionale in merito le Cure Palliative, analizza il contesto epidemiologico della popolazione sia di adulti che pediatrica molisana, facendo emergere il fabbisogno di cure palliative in Regione Molise.

Attraverso l'analisi del monitoraggio delle reti di cure palliative, partendo dall'istruttoria dell'Agenas e integrando con i dati relativi agli indicatori degli adempimenti LEA sulle Cure Palliative emergono delle criticità a cui il presente lavoro cerca di offrire delle soluzioni.

Sono state effettuate delle analisi SWOT su ogni area di miglioramento individuata attraverso gli indicatori LEA.

RISULTATI: Sono stati analizzati gli indicatori relativi alle cure palliative di seguito riportati:

LEA art.21 – Presa in carico mediante percorsi integrati di cura

LEA art. 23 – Assistenza domiciliare di cure palliative, di base e specialistica

LEA art. 31 – Assistenza residenziale in Hospice

LEA art. 38 – Assistenza di cure palliative nelle strutture per acuti

LEA art. 15 – Ambulatori di cure palliative

Sono state individuate delle aree di miglioramento che successivamente ad un'analisi SWOT ci hanno permesso di analizzare punti di forza e debolezza e infine si è proceduto a presentare delle progettualità che hanno come obiettivo finale quello d'implementare le Reti di Cure Palliative in modo che possano assistere il 90% della popolazione interessata.

CONCLUSIONI: Il presente studio ha comportato l'avvio di procedure di verifica di qualificazione per l'accREDITAMENTO della rete regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche e per la Rete di Cure Palliative regionale dell'adulto.

L'avvio dei percorsi finalizzati al soddisfacimento dei requisiti di qualificazione per l'accREDITAMENTO delle reti, coerenti con la normativa vigente e i bisogni dei pazienti, è una condizione necessaria per permettere all'azienda sanitaria una programmazione sul medio termine che miri a colmare alcune delle lacune evidenziate dall'istruttoria Agenas sullo stato di attuazione della L n. 38/2010 in materia di rete delle cure palliative, tra cui:

a. Assetto organizzativo;

b. Presa in carico mediante "Percorsi Integrati di Cura" uniformi a livello aziendale e regionale;



- c. Soddisfacimento dei Livelli Essenziali di Assistenza (domicilio, Hospice, struttura per acuti, ambulatorio);
- d. Formazione uniforme e costante all'esterno della rete di cure palliative mediante progetti formativi dedicati;
- e. Accessibilità del servizio e informativa sullo stesso (carta dei servizi, pagina web dedicata).

Costituzione di un gruppo di lavoro composto da membri dell'azienda sanitaria e della Regione Molise, per la stesura di un documento tecnico a favore del potenziamento delle cure palliative nella declinazione pediatrica e dell'adulto.

Tale progettualità è prioritaria per:

- a. Fornire una guida all'azienda per il percorso di accreditamento;
- b. Suggestire strategie, anche di riorganizzazione interna e di utilizzo delle nuove tecnologie, per colmare il gap tra offerta assistenziale attuale e standard richiesti;
- c. Proporre uno standard minimo di personale strutturalmente o funzionalmente dedicato alle cure palliative partendo dallo studio della situazione attuale e degli obiettivi richiesti dalla normativa, e facendo riferimento a quanto suggerito da documenti internazionali e dalla letteratura scientifica.



APPROPRIATEZZA CLINICA E ORGANIZZATIVA: IL PDTA SLA DELLA REGIONE LIGURIA

MAURA MAROGNA ¹

¹ *Ospedale Villa Scassi Asl3 Genovese, Genova, Italy*

SCOPO: Nella ASL 3 genovese per la gestione della complessità assistenziale del paziente con SLA sono state identificate nuove strategie organizzative fondate su presa in carico precoce, setting di cura declinati per priorità dei bisogni, deospedalizzazione di pratiche sanitarie, attività modulari a domicilio del team multidisciplinare, ricoveri programmati e offerte di telemedicina. Creare e definire una Rete Clinico Assistenziale Multidisciplinare che, avvalendosi di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA), possa prendere in carico il paziente con SLA e rispondere in modo efficace, continuo e coordinato ai suoi bisogni di cura, riduce la variabilità non necessaria degli interventi, incrementa la qualità dell'assistenza e contiene i costi.

A questo scopo sulle istanze dei pazienti, familiari e Associazioni è stato realizzato il PDTA, che ha visto il coinvolgimento dei singoli professionisti e la coordinazione dei servizi e delle strutture aziendali ospedaliere e territoriali.

METODO: Da un confronto con le diverse realtà territoriali delle singole ASL della Regione Liguria sono emerse numerose difformità nella organizzazione assistenziale del malato con SLA, relative al "care e case management", all' introduzione di innovazioni tecnologiche, alla fornitura di ausili, alla formazione di professionisti dedicati.

RISULTATI: Per ridurre le difformità degli interventi e delle procedure adottate dai professionisti nelle diverse aree del territorio di competenza delle singole ASL, il PDTA prevede diverse attività. Il monitoraggio costante delle cinque macroaree di bisogno (motricità, comunicazione, alimentazione, respirazione e psicocognitivo), attraverso l'uso di scale specifiche, al fine di definire periodicamente le funzionalità residue e di rispondere ai bisogni del malato lungo tutto il percorso di malattia. L'attivazione delle Cure Palliative Specialistiche fin dalle fasi precoci della malattia. La formulazione di protocolli operativi ospedale-territorio per garantire la continuità assistenziale nei diversi setting di cura e lo scambio informativo tra i professionisti. La Pianificazione Condivisa delle Cure comprensiva delle scelte terapeutiche di fine vita. La formazione continua degli operatori coinvolti, in particolare di un consulente esperto di comunicazione aumentativa alternativa (CAA) dedicato alla valutazione del bisogno comunicativo e all'addestramento agli ausili. Infine, l'elaborazione di un sistema di raccolta e analisi dei dati per la valutazione degli obiettivi raggiunti e la scelta degli indicatori.

CONCLUSIONI: Il PDTA si conferma come strumento di governo del percorso di cura, indirizzato a migliorare l'appropriatezza clinica e organizzativa, pur nel rispetto della centralità del paziente e della personalizzazione delle cure.



PASSAGGI PRELIMINARI PER LA STESURA DI UN PDTA SULLE CURE PALLIATIVE PERINATALI

ELEONORA BALESTRI¹, **ISABELLA BERLINGERIO**², **DEGLI ESPOSTI FRANCESCO**³, **MERIGGI SARA**⁴, **SARA VALENTINI**⁵, **CHIARA LOCATELLI**⁵

¹ *ASMN - IRCCS, Reggio Emilia, ITALY*, ² *AOU Consorziata Policlinico-Giovanni XXIII, Bari, ITALY*, ³ *USL Umbria 2, Spoleto (PG), ITALY*, ⁴ *Associazione VIDAS, Milano, ITALY*, ⁵ *Policlinico Universitario S.Orsola Malpighi di Bologna, Bologna, ITALY*

SCOPO: L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende un supporto attivo alla famiglia". Le Cure Palliative Perinatali (CPPn) sono un settore emergente all'interno delle CPP e richiedono lo sviluppo di percorsi dedicati e condivisi; sono rivolte al feto/neonato e alla sua famiglia, non sono solo da intendersi come cure della terminalità, ma come l'insieme degli interventi precoci alla "inguaribilità". Esse iniziano dal momento della diagnosi e accompagnano il piccolo paziente e la sua famiglia per tutto il percorso di vita, non precludono una terapia curativa concomitante, ma hanno come principale obiettivo la qualità di vita. Si tratta di un approccio globale di cui necessitano sempre più bambini nel mondo e in Italia. Infatti, una recente ricerca, stima che in Italia 20–32 bambini ogni 10.000 necessitano di Cure Palliative Pediatriche (CPP). In particolare, i dati evidenziano l'importanza di prendersi cura del periodo perinatale: in Italia l'85% dei decessi sotto i 5 anni avviene nel primo anno di vita e la metà delle morti si concentra nei primi sette giorni; il 72% dei decessi è dovuto a condizioni di origine perinatale (48%) e a malformazioni congenite (24%). Dalla Survey della Società Italiana di Neonatologia svolta nel 2018, è emerso che solo in un terzo delle Terapie Intensive Neonatali è presente un programma strutturato e una persona di riferimento per le CPPn, mentre la presenza di un Team di Cure Palliative Pediatriche di supporto all'attività in TIN è ancora meno frequente (23,7%). Esiste tuttavia in un maggior numero di centri (42%) un percorso assistenziale che prevede la possibilità di dimissione precoce e la gestione domiciliare della inguaribilità. Risulta pertanto prioritario promuovere da un lato la formazione degli operatori e la definizione di percorsi operativi. Alla luce del panorama italiano emerge la necessità di definire procedure che possano rispondere al bisogno, sempre più rilevante, di CPPn. Pertanto, il nostro obiettivo è quello di sviluppare un modello di percorso diagnostico- terapeutico- assistenziale (PDTA) che possa essere applicabile nelle diverse realtà nazionali.

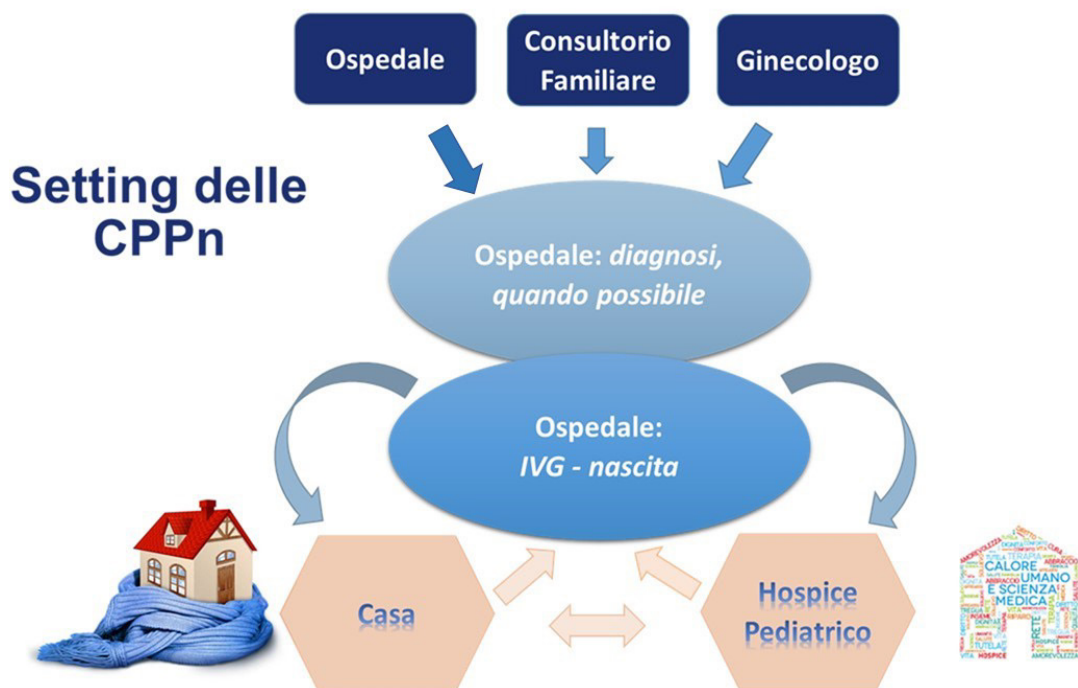
METODO: Nella formulazione di questo elaborato abbiamo effettuato una ricerca bibliografica della letteratura nazionale ed internazionale per individuare le buone prassi esistenti. Inoltre, abbiamo approfondito i percorsi già strutturati a livello italiano ed estero, confrontandoci con gli operatori coinvolti. In particolare, rispetto alla realtà nazionale ci siamo confrontati con i protocolli di alcuni centri italiani, noti per avere l'expertise in questo ambito, tra cui Bologna, Brescia e Padova. Per quanto riguarda il panorama internazionale abbiamo avuto l'opportunità di incontrare le referenti di due progetti consolidati quali quello del Comfort Care della Columbia University e quello del North West Perinatal/Neonatal Palliative Care di Londra, che hanno condiviso con noi le loro esperienze e le buone prassi definite nei loro centri.

RISULTATI: Analizzando i protocolli e gli articoli di letteratura si possono rilevare alcuni elementi in comune, nonostante siano stati sviluppati e applicati in aree geografiche così lontane. Riportiamo di seguito gli aspetti più salienti evidenziati: accesso tempestivo al percorso; supporto a lungo termine, comprendendo l'elaborazione del lutto e offrendo supporto anche fino alla successiva gravidanza; multiprofessionalità del team di cura; supporto focalizzato sui desideri e valori dei genitori; informazione completa: descrivere i possibili scenari dopo la diagnosi o l'incertezza della prognosi del feto/neonato e parlarne insieme alla famiglia spiegando che le CPPn rappresentano una scelta di



percorso in grado di garantire una vita libera dal dolore; libertà di scelta: non si impone una scelta ma si cerca quella migliore per la famiglia ed il bambino attraverso un confronto onesto e approfondito fra professionisti e genitori; questo fa sentire i genitori più compresi; importanza di formulare un piano di cura scritto e sviluppato insieme ai genitori e condiviso con tutti i professionisti coinvolti nell'assistenza del neonato; individuare strutture già esistenti per poter offrire questi percorsi ed evitare di rendere esclusivo questo tipo di cura, bensì accessibile a quante più coppie possibili afferenti nei diversi servizi ospedalieri; considerare e prevenire il burnout del personale; implementare la formazione del personale rispetto a questo specifico ambito.

Il team multidisciplinare che opera in merito ai contenuti della procedura dovrebbe essere in grado di garantire il necessario supporto ad ogni membro della famiglia durante tutto il periodo perinatale, ad iniziare dalla consulenza prenatale, per poi passare alla pianificazione delle cure che comprendano la gestione della gravidanza, la nascita, il ricovero in TIN, fino all'eventuale decesso o alla dimissione a domicilio o presso l'Hospice Pediatrico.



CONCLUSIONI: Risulta prioritario promuovere la formazione degli operatori e la definizione di percorsi operativi in grado di guidare i team verso un nuovo approccio di cura in senso palliativo ed un cambio di prospettiva rispetto al coinvolgimento genitoriale nelle scelte mirate al best interest del feto/neonato.



LA QUALITÀ DELL'ASSISTENZA E LA QUALITÀ DI VITA NELLE PAROLE DEI PAZIENTI ACCOLTI IN HOSPICE E DEI LORO FAMILIARI

LUCA VISCONTI¹, ISRA TIMOUMI¹

¹ *Fondazione Hospice Cima Verde, Trento, ITALY*

SCOPO: Le norme prevedono che ogni hospice sia in grado di valutare in maniera sistematica e continua la qualità dell'assistenza percepita da parte dei malati e delle loro famiglie. Dal 2017 al 2019 l'équipe del nostro hospice ha documentato 397 verbalizzazioni libere dai pazienti, più altre 80 dai familiari, con lo scopo di raccogliere elementi utili per valutare la qualità dell'assistenza e la qualità della vita percepite in hospice. Le verbalizzazioni sono state inizialmente raccolte per integrare il passaggio di consegne e favorire il confronto in equipe. A posteriori, è stato possibile individuare elementi correlabili alla qualità di assistenza e qualità di vita percepite in hospice. La raccolta delle verbalizzazioni ha integrato i dati clinici registrati in cartella clinica con quello che il paziente dice, pensa, soffre o apprezza della sua esperienza e, se possibile, con le sue stesse parole. Dal 2019 l'introduzione della cartella informatizzata ha di fatto ridotto il numero di verbalizzazioni documentate. L'ampiezza e la ricchezza del materiale raccolto ha indotto il comitato scientifico della struttura ad attivare un lavoro di analisi per rendere poi disponibili i risultati all'équipe, per restituire l'impegno di ascolto di pazienti e familiari, per individuare elementi di miglioramento dell'organizzazione e dell'assistenza e per elaborare una pubblicazione da utilizzare per la formazione di operatori e volontari.

METODO: Le narrazioni spontanee del paziente e dei familiari, rese anonime, sono state analizzate in modo disgiunto da due professionisti esterni all'assistenza con competenze ed esperienza nell'analisi qualitativa, per attenuare il rischio di soggettività interpretativa. È stata raccolta e catalogata la totalità delle verbalizzazioni, individuando categorie che permettessero di mettere in relazione tra loro i dati qualitativi ricavati. Il lavoro di analisi è stato una specie di "autopsia delle verbalizzazioni": si è rotta l'unità di una narrazione per cercare di individuare, all'interno di un racconto, i punti che potevano contenere un elemento di buona qualità o di disagio espressi dal paziente con le sue parole e che potranno tradursi in materia di attenzione alla qualità da parte degli operatori.

RISULTATI: Sono state analizzate 397 verbalizzazioni riferite a 142 pazienti e 80 verbalizzazioni di familiari. Due sono gli ambiti di qualità nei quali sono state distinte le verbalizzazioni: qualità di vita e qualità dell'assistenza. Per ognuno dei due ambiti sono state individuate ulteriori categorie che rappresentano il contenuto prevalente. Nella tabella sono riportate le categorie individuate.



CATEGORIE INDIVIDUATE (n. 142 pazienti)

QUALITÀ DELL'ASSISTENZA (QdA)	QUALITÀ DI VITA (QdV)
a) Design della struttura	a) Sintomi fisici <ul style="list-style-type: none"> • Dolore • Altri sintomi
b) Sentirsi presi in carico <ul style="list-style-type: none"> • Gradimento esplicito • Insoddisfazione esplicita • Gradimento indiretto: desiderio di restare 	b) Sintomi di area psichica ed esistenziale
c) Comunicare <ul style="list-style-type: none"> • Linguaggio verbale • Parlare con metafore • Linguaggio non verbale 	c) Desideri e aspettative <ul style="list-style-type: none"> • Desideri in libertà • Hospice come casa • Raccontarsi
d) Aspetti organizzativi. <ul style="list-style-type: none"> • Valorizzazione del tempo • Desiderio di casa 	d) Sofferenza esistenziale <ul style="list-style-type: none"> • Imbarazzo, disagio, umiliazione, vergogna, dipendenza • Paura, preoccupazione, rabbia, insofferenza, rivolta • Nostalgia e tristezza, rammarico; • Pianto • Darsi coraggio
e) Gap di realizzazione	e) La consapevolezza <ul style="list-style-type: none"> • Richiesta di sapere • Sapere ed essere consapevoli • Protezione dalla realtà • Disperazione o serenità
	f) La speranza <ul style="list-style-type: none"> • Speranze "possibili" • "Grandi" speranze • Speranze magiche • Speranze "mature"
	g) Aspetti sociali-familiari <ul style="list-style-type: none"> • Persone significative • Preoccuparsi per chi resta • Famiglie da pacificare
	h) Spiritualità: perché? Perché a me? <ul style="list-style-type: none"> • Ricerca del senso • Religiosità
	i) Il pensiero della morte <ul style="list-style-type: none"> • La morte vicina • La fatica del morire • Sensazione di morte • Disinvestimento dalla vita
	j) Desiderio di morte <ul style="list-style-type: none"> • Accennato • Esplicito

Lo sforzo di creare nell'analisi delle categorie ha avuto lo scopo di individuare il "peso" dei vari contenuti evidenziati da pazienti e familiari per facilitare:

- l'individuazione di ciò che è nel potere dei professionisti e dell'organizzazione migliorare
- l'individuazione di ciò che è modificabile a livelli organizzativi generali negli step di presa in carico del paziente precedenti all'entrata in hospice
- la scoperta di indicatori di qualità originali individuati dai pazienti e dai familiari;
- la presenza di elementi di facilitazione anche per gli operatori.

CONCLUSIONI: Il lavoro di raccolta ed analisi ha fatto emergere ciò che per il paziente fa qualità nell'assistenza ma soprattutto qualità di vita. Il valore dell'esperienza riportata in questo documento è sicuramente la spontaneità e la libertà di pazienti e familiari, pur considerando che è stata la



sensibilità ed attenzione del singolo operatore a portare alla verbalizzazione di alcune affermazioni ed espressioni. Pur mancando un metodo di raccolta delle verbalizzazioni uniforme per ogni operatore, la ricchezza del materiale a disposizione dell'équipe ha consentito di far emergere tanti elementi di riflessione sulle percezioni dei pazienti e dei familiari. La pubblicazione che è stata elaborata, riposta fedelmente tutte le verbalizzazioni raccolte con le parole di pazienti e familiari ed il lavoro di analisi commentato, costituisce un prezioso strumento per la formazione di operatori e volontari. Secondo i principi della medicina narrativa, ascoltare e documentare storie, vissuti, speranze, sconforto, rabbia o rassegnazione aiuta gli operatori ad esserci, ad andare oltre lo sguardo clinico, a recuperare l'unicità della persona, sentendosi coinvolti ed implicati in una relazione sincera.



CURE SIMULTANEE: COME CI VEDONO I PAZIENTI

ARDI PAMBUKU¹, ANTONELLA GALIANO², STEFANIA SCHIAVON¹, MARIATERESA NARDI³, LEDA LO MAURO³, ALESSANDRA FELTRIN⁴, ELENA RUGGIERO¹, MICHELA MICHIELOTTO¹, NICLA MERAUVIGLIA⁴, FABIO FORMAGLIO¹, VITTORINA ZAGONEL², ANTONELLA BRUNELLO²

¹ UOC Terapia del Dolore e Cure Palliative con Hospice, Istituto Oncologico Veneto, IRCCS, Padova, ITALY, ² UOC Oncologia 1, Istituto Oncologico Veneto, IRCCS, Padova, ITALY, ³ Servizio di Dietetica e Nutrizione Clinica, Istituto Oncologico Veneto, IRCCS, Padova, ITALY, ⁴ UOSD Psicologia Ospedaliera, Istituto Oncologico Veneto, IRCCS, Padova, ITALY

SCOPO: Per Cure Simultanee (CS) si intende una integrazione precoce tra le terapie oncologiche attive e le cure palliative. Tale approccio, previsto dalle principali linee guida nazionali e internazionali, dovrebbe consentire di migliorare la qualità della vita del paziente in ogni fase di malattia, in particolare in quella avanzata, anticipandone i bisogni, e garantendo il più idoneo luogo di cura. Presso il nostro Istituto è attivo un ambulatorio di CS dal 2014, ove operano lo specialista oncologo, palliativista, nutrizionista, psicologo, e un infermiere dedicato/case manager. Questo lavoro riporta i risultati di una survey condotta tra i pazienti dell'ambulatorio CS.

METODO: Dal maggio 2022 a dicembre 2022 è stato consegnato un questionario di gradimento dell'ambulatorio di CS a tutti i pazienti afferenti all'ambulatorio di età ≥ 18 anni, capaci di leggere, comprendere e compilare il questionario. Il questionario era composto da 9 domande sviluppate e condivise dai professionisti presenti nell'ambulatorio. Tutte le domande avevano risposte ordinate in scala Likert, mentre una sola di queste era a scelta multipla. I pazienti hanno potuto esprimersi in merito al tempo loro dedicato, alla qualità dell'ascolto, all'empatia, alla libertà di esprimere dubbi e preoccupazioni e alla qualità dell'informazione e delle indicazioni ricevute. I pazienti hanno inoltre espresso la loro opinione sull'impatto della presenza di diversi professionisti nell'ambulatorio, sulla qualità della relazione con i professionisti presenti, sulla professionalità percepita e sull'utilità stessa della visita presso l'ambulatorio di CS. Il questionario era anonimo e auto compilato, e lo studio è stato approvato dal comitato etico dell'Istituto

RISULTATI: Il questionario è stato proposto consecutivamente a 174 pazienti e tra questi 162 pazienti (66.7% maschi e 33.3% femmine) hanno aderito e hanno compilato il questionario. L'età mediana dei pazienti era 71 anni (range 62-77anni), con 56.2% dei pazienti di età pari o superiore a 70 anni. La maggioranza dei pazienti (73.7%) era affetta da neoplasia a partenza gastrointestinale e 88.3% dei pazienti aveva malattia metastatica.

Il tempo dedicato nell'ambulatorio delle CS è stato valutato come adeguato o più che adeguato dal 90% dei pazienti. La presenza di diversi professionisti è stata considerata motivo di sicurezza dal 56% dei pazienti e di soddisfazione per il 44.6%. L'ascolto è risultato completamente soddisfacente per il 92.5% dei pazienti. L'80.9% dei pazienti si è sentito completamente compreso nelle difficoltà, mentre il 92% dei pazienti si è sentito libero di esprimere dubbi o preoccupazioni. Le informazioni e le indicazioni ricevute sono state considerate adeguate da 88.9% dei pazienti mentre l'empatia e la qualità professionale risultavano ottime, rispettivamente per il 70.2 e il 70.4% dei pazienti. Per il 94.4% dei pazienti la visita presso l'ambulatorio di CS risultava da molto utile a utilissima.

CONCLUSIONI: Lo studio dimostra un alto livello di soddisfazione dei pazienti valutati presso l'ambulatorio di CS e conferma l'utilità dell'ambulatorio nell'ascolto dei bisogni dei pazienti e nella scelta condivisa del miglior percorso e luogo di cura.



INDAGINE CONOSCITIVA SULLA "PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE" (PCC) TRA I PAZIENTI DI UN REPARTO OSPEDALIERO DI ONCOLOGIA

GIULIA NAZZICONE ¹, DANIELA ALGENII ¹, PAOLA SBARDELLATI ¹

¹ San Pietro Fatebenefratelli, Roma, ITALY

SCOPO: I pazienti che afferiscono ai reparti ospedalieri di Oncologia possono trovarsi in una diversa fase della traiettoria di malattia, con bisogni assistenziali e comunicativi differenti. L'articolo 5 della Legge 219/2017 afferma che ogni persona ha il diritto di «conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi». Nella realtà ospedaliera, si rischia di dare poco risalto agli aspetti comunicativi privilegiando gli aspetti assistenziali. Partendo da questa base normativa, è stato pertanto strutturato un questionario con l'obiettivo di indagare la conoscenza dei pazienti sulla possibilità di pianificazione del proprio percorso di cura con i medici curanti e sui propri bisogni informativi e di sostegno psicologico.

QUESTIONARIO SULLA "PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE"

Dati personali:
Nome:
Cognome:
Età:
Sesso:

1. Ritieni di essere stato sufficientemente informato sul tuo stato di salute?
SI NO

2. Se no, quali informazioni mediche vorrebbe maggiormente ricevere?
.....

3. Hai mai sentito parlare di pianificazione delle cure?
SI NO

4. In che cosa consiste, secondo lei, la "pianificazione condivisa delle cure"?
.....

5. Si è sentito o si sta sentendo adeguatamente sostenuto nel suo percorso diagnostico?
SI NO

6. Quale risulta sia l'aiuto più utile da ricevere durante il suo percorso di cura dal personale sanitario (medici, infermieri, psicologi)
.....

7. Si sente adeguatamente supportato dal personale medico-infermieristico?
SI NO



METODO: La ricerca ha coinvolto 20 pazienti oncologici dell'Unità Operativa Complessa di Oncologia Medica di un Ospedale territoriale di una grande metropoli, con un medico oncologo palliativista dedicato, una psicoterapeuta e una assistente sociale nell'equipe multidisciplinare curante. Era presente una distribuzione di genere omogenea (11 maschi e 9 femmine), con una media di età di 64 anni. Le patologie dei pazienti erano così distribuite: 9 pazienti in fase avanzata di malattia senza prospettiva di cure attive, 5 pazienti in una fase di diagnosi di patologia oncologica, 6 pazienti in trattamento antineoplastico specifico.

Si è scelto di somministrare un questionario a domande aperte e chiuse volto ad indagare la conoscenza del paziente sulla Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) ed il suo grado di soddisfazione circa la comunicazione della diagnosi e la presa in carico globale da parte del personale sanitario medico ed infermieristico (Figura 1).

RISULTATI: Dall'analisi del questionario è emerso che 19 pazienti su 20 nei primi giorni del ricovero in reparto ritengono di essere stati sufficientemente informati dal personale medico circa il proprio stato di salute e di sentirsi adeguatamente sostenuti nel proprio percorso diagnostico e terapeutico. L'aiuto che i pazienti ritengono più utile ricevere dal personale sanitario riguarda l'essere informato sul proprio stato di salute, sulle cure e sull'evoluzione della patologia, la disponibilità, gentilezza e chiarezza di infermieri e medici, l'interazione sinergica ed integrata tra operatori sanitari, l'ascolto, il conforto e la vicinanza mostrate dal personale operante nel reparto, il sostegno psicologico offerto e i tempi brevi nell'erogazione dei farmaci al bisogno per la gestione dei comuni sintomi e la brevità complessiva della degenza.

Riguardo la "Pianificazione condivisa delle cure", la maggior parte dei pazienti (65%, N= 13) dichiara di non averne mai sentito parlare. Tuttavia, dall'analisi delle risposte di tutti gli intervistati, anche di quelle dei pazienti dichiaratisi a conoscenza, alla richiesta di dare una definizione della PCC, emerge una sommaria e scarsa conoscenza. L'idea condivisa è che la pianificazione condivisa delle cure corrisponda in linea generale a una programmazione delle terapie da parte del personale medico o al limite possa riferirsi ad un confronto tra medici finalizzato a trovare la cura più adeguata al paziente. Pochi mostrano di aver compreso che la PCC coinvolga anche il paziente in prima persona, che non è soltanto chiamato ad accettare quanto gli sia stato proposto, ma anche e soprattutto ad esprimere bisogni e desideri di cura volti ad orientare le scelte nell'ambito di una cornice di dialogo costruttiva con i curanti. Nessuno dei pazienti, infine, fa riferimento all'idea di una programmazione delle cure che sia finalizzata ad anticipare quella condizione futura in cui il paziente possa trovarsi nell'incapacità di non poter esprimere il proprio consenso.

Ciò che in linea generale emerge dal questionario è un grado di soddisfazione elevato circa il percorso terapeutico di diagnosi e di cura da parte dei pazienti. Tuttavia al contempo emerge una mancata conoscenza dei propri diritti di autodeterminazione terapeutica e di espressione del proprio consenso, possibilità resa attuabile solo ed esclusivamente all'interno della relazione efficace con i curanti.

CONCLUSIONI: La ricerca si proponeva come obiettivo di rispondere ad un quesito preciso: "Qual è la conoscenza e la percezione dei pazienti oncologici della PCC", a sei anni dalla entrata in vigore della Legge 219/2017.

Dall'analisi delle risposte date al questionario somministrato si evince una conoscenza generica e parziale dello strumento da parte dei pazienti, che quindi non si propongono come protagonisti attivi nel proprio iter di cura. Questo dato suggerisce quanto poco sia edotto il malato sul proprio diritto ad essere informato e ad esercitare la propria autonomia decisionale in stretta relazione con il medico. Un assunto, questo, che ci spinge a interrogarci sulla necessità di favorire progressivamente nel paziente oncologico e nei suoi familiari o caregiver una maggiore comprensione della PCC. La maggiore consapevolezza del proprio diritto all'autodeterminazione, inserita nella più ampia relazione



di fiducia medico-paziente, ha infatti l'obiettivo di garantire la scelta delle cure più in linea con la volontà, cultura e valori del malato. Riteniamo quindi che l'equipe multidisciplinare operante nei reparti di Oncologia abbia un ruolo di primo piano nella sensibilizzazione del nucleo malato-famiglia al tema della pianificazione fin dal momento della diagnosi e lungo tutto il percorso terapeutico.



QUALITÀ DI VITA E SUPPORTO SOCIALE: FOCUS SUI PAZIENTI CON NEOPLASIE EMATOLOGICHE

MARISTELLA MEZZAPESA ¹, GIULIA DI FRANCESCO ¹, MAURO DI IANNI ¹

¹ Dipartimento Oncologico Ematologico, U.O.C. di Ematologia, Azienda U.S.L. di Pescara, Pescara, ITALY

SCOPO: Il miglioramento della Qualità di Vita (QoL) correlata alla salute è diventato uno degli obiettivi principali nel trattamento dei pazienti affetti da neoplasie ematologiche. L'obiettivo del nostro studio è quello di esaminare il ruolo del supporto sociale percepito sulla QoL dei pazienti con neoplasie ematologiche, in relazione alle variabili socio-anagrafiche e ai sintomi di ansia e depressione secondari alla diagnosi.

METODO: Sono stati reclutati 106 pazienti seguiti presso il Dipartimento Oncologico Ematologico. Tutti i partecipanti allo studio hanno compilato in modalità cartacea una scheda socio-anagrafica e le seguenti scale self report: EORTC Core Quality of life questionnaire (EORTC QLQ-C30), Anxiety and Depression Scale (HADS), Multidimensional Scale of perceived social support (MSPSS).

RISULTATI: I nostri dati ci suggeriscono che il supporto sociale percepito è significativamente correlato ai sintomi depressivi ($\beta = -.20$, $p < 0.001$) i quali hanno un impatto significativo sulla Qualità della Vita ($\beta = -.52$, $p < 0.001$). Non c'è, invece, relazione diretta tra il supporto sociale e i sintomi ansiosi e tra il supporto sociale e la Qualità della Vita. In particolare, i sintomi depressivi sono un fattore predittivo (o di rischio) del peggioramento della Qualità della Vita anche in presenza di un'adeguata percezione del supporto sociale.

CONCLUSIONI: I risultati evidenziano l'importanza di un approccio multidisciplinare nella cura dei pazienti affetti da neoplasie ematologiche dalla diagnosi e/o durante le fasi di progressione della malattia, che comprenda l'assistenza psicologica e il supporto sociale come elementi fondamentali per il raggiungimento di una migliore QoL. Una maggiore comprensione di quest'ultima è rilevante sia per la pratica clinica che per la politica sanitaria al fine di facilitare lo sviluppo di programmi di prevenzione volti a fornire interventi psicologici specifici per alleviare il disagio psicologico e migliorare la QoL.

Riferimenti bibliografici:

Pfeiler, G., Conell, J., Grosse-Wentrup, V., & Fiebach, C.J. (2020). Social support and depressive symptoms in patients with hematological malignancies: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 28(7), 3031-3040.

John, S., Lipsett, A., & Loh, K. P. (2017). The impact of social support on anxiety in patients with hematological malignancies. *Annals of Hematology*, 96 (4), 601-606.

Liu, Y., Gao, Y., Ye, Y., Shen, J., & Zhou, L. (2020). Effects of social support on the quality of life, psychological well-being, and depressive symptoms of patients with hematological malignancies: a systematic review and meta-analysis. *Supportive Care Cancer*, 28(8), 3611-3621.



QUANDO IL CINEMA GUARDA L' INGUARIBILITÀ - DA MARE DENTRO A LA TEORIA DEL TUTTO - OBIETTIVO DIGNITÀ

[AGATA LABATE LABATE](#) ¹, [SERENA VITULO](#) ¹, [ANTONINO GERMANÀ](#) ¹, [MICOL MARIA MAZZEI](#) ¹, [CATERINA TESTAI](#) ²

¹ *Consorzio Sisifo, Messina, Italy*, ² *Consorzio Sisifo, Catania, Italy*

SCOPO: INTRODUZIONE Negli ultimi decenni i progressi scientifico - tecnologici hanno consentito di intervenire sulla progressione di molte malattie e sulla sopravvivenza; parallelamente, l'affermazione del principio di autonomia da parte delle persone malate ha portato alla consapevolezza del diritto del malato a essere informato e attivo nelle decisioni terapeutiche che lo riguardano. Diventa quindi rilevante da un lato il dovere del sanitario di informare il malato e di ottenere il suo consenso o dissenso alle procedure, dall'altro il diritto del malato di decidere a quale trattamento sanitario sottoporsi o non sottoporsi. Il paziente d'altronde può, in qualsiasi momento della sua storia di malattia, considerare che le terapie dapprima accettate possano non essere più adeguate alla sua condizione. Se da un lato la scienza ha modificato la prognosi di alcune condizioni cliniche mediante le costanti innovazioni terapeutiche ed una sempre più alta complessità assistenziale, dall'altro l'accresciuta consapevolezza dei pazienti ha rafforzato il principio di autodeterminazione, mettendo gli operatori di fronte a problemi etici da affrontare nel rispetto deontologico e legislativo.

Dopo 5 anni dalla sua entrata in vigore, la legge n° 219/2017 è però ancora poco conosciuta da un'indagine dell'associazione Coscioni emerge che solo lo 0,4 % degli aventi diritto ha depositato le Dat (dichiarazioni anticipate di trattamento), percentuale esigua per la mancanza di conoscenza dello strumento legislativo. Ma per scegliere bisogna conoscere. Ci siamo pertanto proposti di approfondire la conoscenza di una tematica così specifica usando un mezzo ad elevato impatto comunicativo - pedagogico.

METODO: Profondo e antico è il legame fra medicina e cinema e l'inguaribilità, tema assai complesso, è stato affrontato negli anni da punti di vista e con sensibilità diverse. Cinema quindi per conoscere e far riflettere tramite la forza comunicativa delle immagini, per tracciare un filo conduttore tra la strada già percorsa e le tematiche ancora aperte. Come se cronaca, finzione letteraria, scienza, diritto, possano tenersi per mano disegnando insieme lo stato dell'arte.

Abbiamo rivisto produzioni cinematografiche in cui inguaribilità, autodeterminazione, dignità, qualità di vita e del fine vita rappresentano tematiche cardine. Film come casi clinici. Film in cui il tema eutanasia/suicidio assistito assume la consistenza (anche) di questione pubblica; in cui la morte rappresenta la via d'uscita ad una qualità di vita non accettabile. Pellicole in cui la complessità terapeutica, se adeguatamente affrontata, viaggia di pari passo se non con la speranza di una guarigione, con la certezza di un presente migliore in grado di far scoprire nuove visioni e senso alla propria esistenza.

RISULTATI: Mare dentro (2004) - storia vera - narra di un pescatore della Galizia che, rimasto tetraplegico, dopo 25 anni, chiede aiuto per porre fine alla propria vita. Vista l'assenza di una norma che gli accordasse il "diritto" di darsi la morte, porta la vicenda personale sul palcoscenico del dibattito pubblico, ottenendo una risonanza mediatica senza precedenti nella Spagna cattolica. Si accetterà di aiutarlo nei suoi propositi, porgendogli un bicchiere con una sostanza letale consentendogli di liberarsi di quella <non> vita.

Il monologo del protagonista poco prima di assumere la sostanza letale, è un appello rivolto ai giudici che si troveranno a valutare gli eventuali profili penali della vicenda, mettendo lucidamente a fuoco i nodi con i quali ogni tentativo di regolamentazione del suicidio assistito è chiamato a confrontarsi. Una richiesta <libera, consapevole e attuale>; l'intervento di soggetti terzi limitato al piano meramente



materiale e, singolarmente considerato, <causalmente irrilevante>, la diretta assunzione del farmaco letale. Tra fine del 2020 e il 18 marzo 2021 la Camera dei deputati spagnola ha approvato una storica proposta di legge in materia di eutanasia che, tra l'altro, interviene a modificare, attraverso l'introduzione di una causa di non punibilità, la fattispecie codicistica di aiuto al suicidio.

Bella addormentata (2012) racconta il fine vita attraverso la parte più drammatica della vicenda Englaro evidenziando la relazione tra politica, diritto e comunicazione mediatica in questioni come il principio di autodeterminazione, il diritto di rifiutare/interrompere le cure - tra cui idratazione ed alimentazione artificiale - il testamento biologico, il rapporto medico paziente.

La legge n. 219 del 2017, recante norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento permette una analisi diversa di alcuni film.

La trama di Ogni tuo respiro (2017) tratta quella che al giorno d'oggi sarebbe una sospensione di mezzi. Nel 1958 il protagonista si ammala di poliomielite all'età di 28 anni. Paralizzato dal collo in giù, incapace di respirare senza l'aiuto di un respiratore più volte chiede la rimozione dello stesso. La possibilità di provvedere alle cure a casa riattiva la speranza, il senso. Una rivoluzionaria sedia a rotelle dotata di respiratore gli permette di viaggiare rendendosi portavoce dei diritti dei disabili per vent'anni e fino alla decisione di procedere con l'interruzione dei mezzi che ne assicuravano la sopravvivenza.

In altri esempi invece, il cuore del film diventa il prendersi cura dell'altro: anche se ciò non guarirà dalla malattia, potrà curare la persona, infondendo la speranza di una prospettiva di vita diversa ma sempre vera.

La teoria del tutto (2014) è la storia dello scienziato Stephen Hawking, affetto da atrofia muscolare progressiva. L'iniziale rifiuto della malattia, superato dalla determinazione e dall'amore; la salvezza nella tracheotomia d'urgenza. Celebre una sua frase durante un incontro pubblico: < Finché c'è vita, c'è speranza>.

Quasi Amici (2011) ispirato alla storia vera di un miliardario, tetraplegico a causa di un incidente, e dell'incontro col suo badante, evidenzia come un adeguato, intenso e complessivo supporto permette di riprendere a vivere in maniera diversa.

CONCLUSIONI: Dagli spunti di riflessione possiamo confermare dell'importanza del cinema come strumento di conoscenza, testimonianza, provocazione sociale ed anche di formazione attraverso dei percorsi culturali non solo di settore. Il cinema rappresenta altresì un mezzo comunicativo di diffusione dell'opportunità offerta dall'approccio palliativistico nelle più disparate condizioni di inguaribilità. Palliative care, dove una precoce attivazione ed una particolare attenzione alle complessità assistenziali potrebbe ridurre la domanda di suicidio assistito. < Assisted suicide, euthanasia or more need for palliative care > (cit. S. Mercadante anonc.2020.02.00)



DOVE SI MUORE PER MALATTIE CARDIOVASCOLARI IN ITALIA?

ANGELA IURLARO ¹, MARIA BEATRICE ZAZZARA ², EDOARDO VARRATTA ¹, STEFANIA CARTESIO ¹, ELISA DURANTE ¹, MARCO SPECCHIA ¹, MARIA ADELAIDE RICCIOTTI ², SABRINA DISPENZA ², ELEONORA MELONI ², ANDREA BELLINI ², GIUSEPPE COLLOCA ², GRAZIANO ONDER ²

¹ Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, ITALY, ² Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCSS, Roma, ITALY

SCOPO: Le malattie cardiovascolari rappresentano la principale causa di morte in Italia, essendo responsabili del 44% di tutti i decessi. In particolare, la cardiopatia ischemica è la prima causa di morte in Italia, rendendo conto del 28% di tutte le morti, mentre gli accidenti cerebrovascolari sono al terzo posto con il 13%, dopo i tumori. In Italia la prevalenza di cittadini affetti da invalidità per malattie cardiovascolari è pari al 4,4 per mille (dati Istat).¹ Al fine di sviluppare in maniera ottimale le Cure palliative in ambito cardiologico è importante capire in quale setting più spesso avvenga il decesso delle persone affette da queste malattie. L'epidemia COVID-19 può aver influito sull'assistenza e sul setting in cui avviene il decesso delle persone affette da queste condizioni.

L'obiettivo di questo studio è quello di analizzare i contesti in cui si sono verificate le morti per cause cardiovascolari in Italia riferendoci ai dati del 2020 e a quelli del quinquennio 2015-2019.

METODO: Abbiamo utilizzato i dati derivati dal Registro di cause di morte in Italia, afferenti all'Istituto Nazionale di Statistica, in merito alle morti per malattie cardiovascolari avvenute nel 2020 ed alla media delle morti per cause cardiovascolari nel periodo compreso tra 2015 e 2019. Abbiamo analizzato i dati riferibili a tali periodi temporali in base ai vari tipi di setting di decesso (abitazione, hospice, istituto di cura pubblico-privato accreditato, struttura residenziale o socio-assistenziale e altro).

RISULTATI: In Italia, solo nel 2020 sono state registrate 225.264 morti per malattie cardiovascolari a fronte di 227.468 morti nel quinquennio 2015-2019. La propria abitazione rimane il più comune posto dove morire per malattie cardiovascolari in Italia (45,7% di tutti i decessi per malattie cardiovascolari nel 2020 vs 42,3% nel periodo 2015-2019), seguito dagli Istituti di cura pubblici-privati accreditati (34,6% nel 2020 vs 39,3% nel periodo 2015-2019) e le Strutture residenziali (13,2% nel 2020 vs 11,2% nel 2015-2019). Le morti per malattie cardiovascolari in regime di hospice erano 1,4% nel 2020 vs 1,2% nel periodo 2015-2019.

Anche stratificando per sesso, notiamo come sia per gli uomini (38,8% nel 2020 vs 43% nel 2015-2019) che per le donne (31,3% nel 2020 vs 36,4% nel 2015-2019) ci sia stata una minore tendenza all'ospedalizzazione nel 2020 rispetto al quinquennio 2015-2019 con un aumento sia nelle strutture residenziali (uomini: 8,8% nel 2020 vs 7,6% nel 2015-2019; donne: 16,5% nel 2020 vs 14,1% nel 2015-2019) che negli hospice (uomini: 1,4% nel 2020 vs 1,2% nel 2015-2019; donne: 1,4% nel 2020 vs 1,2% nel 2015-2019).

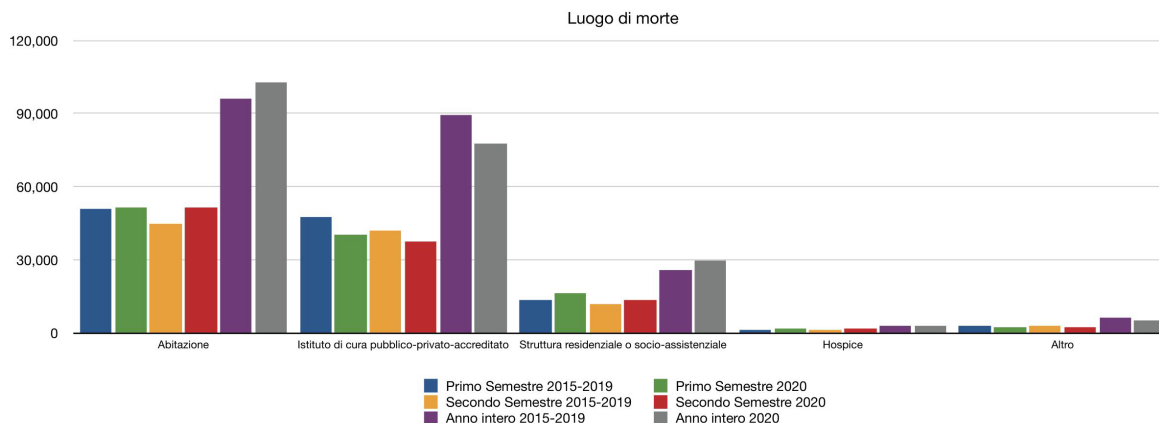


Tabella 1

Luogo di morte	Primo Semestre 2015-2019	Primo Semestre 2020	Secondo Semestre 2015-2019	Secondo Semestre 2020	Anno intero 2015-2019	Anno intero 2020
Abitazione	51,167	51,549	45,065	51,404	96,232	102,953
Istituto di cura pubblico-privato-accreditato	47,550	40,394	41,756	37,473	89,306	77,867
Struttura residenziale o socio-assistenziale	13,444	16,246	12,121	13,395	25,565	29,641
Hospice	1,397	1,609	1,333	1,556	2,730	3,165
Altro	3,117	2,486	3,125	2,596	6,242	5,082

CONCLUSIONI: Nonostante il proprio domicilio rimanga il setting principale di morte per i pazienti con malattie cardiovascolari, i pazienti con queste patologie spesso hanno bisogni assistenziali elevati che sono difficilmente gestibili in un ambiente familiare in assenza di personale formato. Gli ospedali e le strutture residenziali rappresentano spesso il luogo in cui questi bisogni cercano una risposta. Indipendentemente dal setting è importante fornire un'assistenza specialistica interdisciplinare volta alla gestione multidimensionale della complessità e come tali possono rappresentare un'opportunità assistenziale importante per i pazienti fragili e complessi con malattie cardiovascolari, per mantenere e migliorare la qualità della vita, garantire un controllo dei sintomi ottimale e fornire supporto alla famiglia laddove vi sia una traiettoria specifica della malattia. 2 Più attenzione, quindi, dovrebbe essere rivolta all'identificazione di pazienti con condizioni croniche avanzate per una presa in carico precoce unitamente allo sviluppo della consapevolezza e dell'informazione di tali pazienti e dei caregiver delle risorse assistenziali e sulla manifestazione di preferenza alle cure.

Bibliografia:

1. ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'. MALATTIE CARDIOVASCOLARI. Accessed April 4th, 2023.
2. Richter D, Guasti L, Walker D, Lambrinou E, Lionis C, Abreu A, Savelieva I, Fumagalli S, Bo M, Rocca B, Jensen MT, Pierard L, Sudano I, Aboyans V, Asteggiano R. Frailty in cardiology: definition, assessment and clinical implications for general cardiology. A consensus document of the Council for Cardiology Practice (CCP), Association for Acute Cardio Vascular Care (ACVC), Association of Cardiovascular Nursing and Allied Professions (ACNAP), European Association of Preventive Cardiology (EAPC), European Heart Rhythm Association (EHRA), Council on Valvular Heart Diseases (VHD), Council on Hypertension (CHT), Council of Cardio-Oncology (CCO), Working Group (WG) Aorta and Peripheral Vascular Diseases, WG e-Cardiology, WG Thrombosis, of the European Society of Cardiology, European Primary Care Cardiology Society (EPCCS). Eur J Prev Cardiol. 2022 Feb 19;29(1):216-227.



LA SEDAZIONE PALLIATIVA. VALIDAZIONE DI UNA CHECK-LIST PER I SETTING DI CURE PALLIATIVE. STUDIO OSSERVAZIONALE.

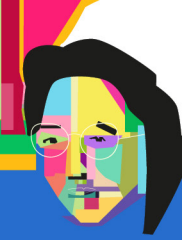
[KHRYSTYNA GUTSUL](#)¹, [STEFANIA TINTI](#)², [ANNALISA ALBERTI](#)³, [ENNIO BUFFOLI](#)⁴, [ANTONELLA GOISIS](#)⁵, [ANDREA PEZZANGORA](#)⁶, [ANTONELLA MARIA PIGA](#)⁷, [FRANCESCO PINTA](#)⁸, [PAOLO RAPPA VERONA](#)⁹, [MARIA CRISTIANA ROSSI](#)¹⁰, [MARIA CARMEN TOIA](#)¹¹, [FURIO ZUCCO](#)¹²

¹ Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Garbagnate Milanese, Milano, Milano, ITALY, ² 1, Milano, ITALY, ³ 1, Milano, ITALY, ⁴ Foro di Bergamo, Bergamo, ITALY, ⁵ Bergamo Sanità Coop Sociale onlus e c/o Istituti Ospedalieri Bergamaschi Clinica Ponte S. Pietro, Bergamo, Bergamo, ITALY, ⁶ 4, Bergamo, ITALY, ⁷ Università degli Studi di Milano, Milano, Milano, ITALY, ⁸ S.S. Hospice e Cure Palliative A.S.L. Asti, Asti, ITALY, ⁹ 8, Asti, ITALY, ¹⁰ 1, Milano, ITALY, ¹¹ 1, Milano, ITALY, ¹² 7, Milano, ITALY

SCOPO: La Sedazione Palliativa è una procedura terapeutico-assistenziale per il controllo dei sintomi refrattari e della sofferenza che coinvolge più discipline. L' 'Associazione Europea per le Cure Palliative' e la 'Società Italiana di Cure Palliative' ritengono che la Sedazione Palliativa sia importante e necessaria alla cura ed assistenza delle persone malate con una sofferenza refrattaria.(1-2) Nell'ottica di un'assistenza sempre più rivolta alla qualità di vita e ad una buona morte, avere a disposizione strumenti efficaci per il miglioramento qualitativo della procedura relativa alla Sedazione Palliativa permetterebbe di garantire cure ed assistenza migliori rivolte al malato e i suoi famigliari e/o caregivers nel fine vita. Dal punto di vista operativo, la Check-List è uno strumento di elevata efficacia anche in ambito sanitario, per il valore formativo e per la comunicazione tra professionisti sanitari, rendendo così omogenei i comportamenti nell'ottica dell' 'Evidence Based Practice' al fine di ridurre il rischio e quindi l'errore. Date le premesse, si è condotto uno studio atto a determinare la validità di contenuto di una Check-List prototipale sviluppata allo scopo di indagare l'applicazione della Sedazione Palliativa sostenuta da una indagine, tra il personale infermieristico, su aspetti quali la qualità della morte, il coinvolgimento nella procedura, la documentazione e l'ottica di genere.

METODO: È stato condotto uno studio trasversale osservazionale monocentrico approvato dalla Direzione aziendale, che ha coinvolto infermieri di Cure Palliative, previo consenso informato. E' stata determinata la validità di contenuto della Check-List per la Sedazione Palliativa secondo le Linee Guida 'Consensus-based Standards of health Measurement Instruments' attraverso gli indici 'Content Validity Ratio' e 'Content Validity Index' assieme alla validazione semantica dello strumento.(3-6) La Check-List oggetto di studio è composta da 74 items ed è suddivisa in 6 sezioni principali: una sezione propedeutica di base suddivisa in 4 sottosezioni (malato, famigliari, caregiver, fiduciario); una sezione sul consenso informato e momenti informativi; una sezione clinica suddivisa in due rispettive sottosezioni (livello di sedazione e aspetti farmacologici); una sezione sugli aspetti tecnologici; una sezione sugli aspetti formativi e organizzativi; una sezione firme. Lo studio ha previsto la somministrazione agli infermieri di un questionario ad hoc per la raccolta dei dati relativi il processo di validazione, ricomprendendo gli aspetti già in precedenza citati.

RISULTATI: Ventuno infermieri hanno partecipato alla validazione della Check-List; si è ottenuta una buona validità di contenuto in termini di items sostanziali, pertinenti e rilevanti per tutte le sezioni della Check-List. Il processo di valutazione semantica ha garantito chiarezza ed esaustività per quanto riguarda linguaggio e formulazione. Con la determinazione del 'Content Validity Ratio' sono stati considerati essenziali tutti gli items della Check-List, il valore del 'Content Validity Ratio' ottenuto è stato maggiore di 0,42 per tutti gli items.(7) Con la determinazione del 'Content Validity Index' sono stati approvati tutti gli items per pertinenza e rilevanza con un indice pari o superiore a 0,7.(8-10) La media dei valori ottenuti per l'intera Check-List è di 0,92. Per la valutazione semantica, tutti i 74 items



che compongono la Check-List sono stati ritenuti sufficientemente chiari e comprensibili. L'86% (n=18) degli infermieri ha ritenuto utile la possibilità di avere a disposizione una Check-List nella pratica quotidiana considerando la documentazione attualmente disponibile non completamente esaustiva (n=10, 47%). La maggior parte (n=16, 76%) degli infermieri era coinvolta nel processo decisionale della Sedazione Palliativa. La propensione era verso il contributo positivo della Sedazione Palliativa alla qualità della morte (n=20, 95%) e al coinvolgimento della figura dell'infermiere nelle decisioni relative. La percentuale più elevata di infermieri (n=10, 47%) riteneva che non vi fosse un differente approccio alla Sedazione Palliativa legato al genere.

CONCLUSIONI: La Check-List propedeutica all'avvio della Sedazione Palliativa è uno strumento a garanzia della qualità della cura per il malato e la famiglia che preserva l'infermiere e altri professionisti della salute dal rischio di errore e gestisce efficacemente molteplici aspetti che accompagnano il processo della Sedazione Palliativa. L'aver determinato la validità di contenuto della Check-List tra gli infermieri e l'indagine condotta favoriscono ulteriori studi nell'ottica della multidisciplinarietà per il completamento del processo di validazione e per l'utilizzo di questo strumento nell'ambito delle Cure Palliative o in altri setting.

BIBLIOGRAFIA.

1. Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa [Internet]. SICP. 2006 [citato 3 aprile 2022]. Disponibile su: <https://www.sicp.it>
2. Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 1 ottobre 2009;23(7):581–93.
3. Mokkink LB, Terwee CB, Knol DL, Stratford PW, Alonso J, Patrick DL, et al. Protocol of the COSMIN study: COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments. *BMC Med Res Methodol.* 24 gennaio 2006;6:2.
4. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* maggio 2010;19(4):539–49.
5. Mokkink LB, Terwee CB, Knol DL, Stratford PW, Alonso J, Patrick DL, et al. The COSMIN checklist for evaluating the methodological quality of studies on measurement properties: A clarification of its content. *BMC Med Res Methodol.* dicembre 2010;10(1):1–8.
6. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *J Clin Epidemiol.* 1 luglio 2010;63(7):737–45.
7. Lawshe CH. A quantitative approach to content validity. 1975;
8. Lynn MR. Determination and quantification of content validity. *Nurs Res.* dicembre 1986;35(6):382–5.
9. Polit DF, Beck CT. The content validity index: Are you sure you know what's being reported? critique and recommendations. *Res Nurs Health.* 2006;29(5):489–97.
10. Polit DF, Beck CT, Owen SV. Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Res Nurs Health.* 2007;30(4):459–67.



LA QUALITÀ DI VITA NELLE ULTIME 24 ORE IN HOSPICE: UN'ANALISI RETROSPETTIVA

ELENA GIAIER¹, LIA OSSANNA¹, LAURA PAGANELLA¹, LUISA CAVADA², FRANCISCA DERY SILVA TORRES¹, MASSIMO BERNARDO¹

¹ Azienda Sanitaria dell'Alto Adige, Bolzano, ITALY, ² Claudiana Scuola Provinciale Superiore di Sanità, Bolzano, ITALY

SCOPO: Nell'ultima fase di vita devono venire considerati aspetti legislativi, deontologici e bio-psico-sociali del paziente che sono essenziali per garantire una buona qualità di vita durante il processo di morte. Nonostante ci siano studi che valutino la qualità di vita durante l'ultima fase di vita, per un operatore sanitario non è semplice prendere decisioni cliniche in merito al fine vita di un paziente rispettando il più possibile le sue preferenze, specialmente quando lo stato di coscienza è compromesso. L'obiettivo dello studio è quello di indagare tramite un'analisi retrospettiva la qualità di vita durante il processo di morte dei pazienti ricoverati in un Hospice del Norditalia nel 2021.



GESUNDHEITSBEZIRK
BOZEN
Krankenhaus Bozen
HOSPICE-PALLIATIVE CARE

COMPRESORIO SANITARIO
DI BOLZANO
Ospedale di Bolzano
HOSPICE-CURE
PALLIATIVE

Etichette
Eticetta

del decesso _____

compilato da: _____

VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA NELLE ULTIME 24 ORE DI VITA

1. Nelle ultime ore di vita il malato ha presentato agitazione psicomotoria?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
2. Il Paziente è stato sedato con farmaci (60mg o più di Midazolam® in 24 ore) per evitare uno stato di agitazione o altri sintomi incontrollabili?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
3. Nelle ultime ore di vita il malato ha manifestato " disagio psicologico", ovvero sensazione di angoscia, paura, richieste ripetute di vicinanza?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
4. Nelle ultime 24 ore il paziente ha sofferto per il dolore?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
5. Nelle ultime 24 ore il malato ha sofferto a causa dei sintomi?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
6. Era presente nelle ultime ore di vita uno stato di coma legato alla malattia (p.es. demetastasi cerebrali)?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
7. Nelle ultime ore di vita del malato sono state praticate manovre invasive (rianimazione cardiopolmonare, posizionamento di un sondino nasogastrico, alimentazione artificiale, fleboclisi > 1/2 l al dì)?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
8. In precedenza il malato aveva detto a qualcuno che stava affrontando serenamente la morte?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
9. Il malato aveva recentemente espresso il desiderio di morire (o rimanere per le cure) a casa?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
10. Il malato nelle ultime ore, o negli ultimi momenti di lucidità, aveva espresso la volontà di cambiare luogo di cura?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
11. I familiari più prossimi erano favorevoli alla morte o comunque alla permanenza nel luogo del decesso?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
12. Nelle ore precedenti la morte e/o al momento del decesso c'era la vicinanza di qualcuno (presenza in camera di familiare, e/o amico)?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
13. Per i familiari era una morte attesa e sono apparsi preparati all'evento?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
14. Almeno una componente dell' equipe (medico, infermiere) ha avuto un colloquio informativo, nelle ultime ore, con un parente sulla terminalità imminente?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
15. È stata evitata una morte del malato vissuta con orrore dai familiari (p.es. evitando interventi invasivi, uso di mezzi di contenzione, lamenti di sofferenza insopportabili del malato, dispnea e/o senso di soffocamento, crisi convulsive ripetute, rantolo tracheo - bronchiale o edema polmonare, ecc.?)	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No

te: _____



METODO: È stata condotta un'analisi retrospettiva su 176 cartelle cliniche relative ai pazienti deceduti in hospice nell'anno 2021 con una durata della degenza di almeno 24h. I dati della documentazione clinica esaminata comprendono: una scheda di valutazione sulla qualità di vita nelle ultime 24 ore, la situazione sociale del paziente, l'attuazione di manovre invasive nelle ultime ore di vita, l'età e la patologia del paziente. Lo strumento di valutazione sulla qualità di vita include 15 item che fanno riferimento alla situazione bio-psichica del paziente, dove viene rilevato inoltre se il paziente fosse stato sedato con farmaci, l'attuazione di manovre invasive e infine viene indagato il coinvolgimento della famiglia. È stata, quindi, effettuata l'analisi tramite la statistica descrittiva dei dati.

RISULTATI: Sono stati accompagnati 106 pazienti di sesso maschile e 70 pazienti di sesso femminile, affetti da malattie oncologiche e non oncologiche. È stata riportata una bassa incidenza dei sintomi non controllati nelle ultime 24 ore di vita. È stata rilevata una differenza nella comparsa di agitazione psico-motoria tra genere con una prevalenza negli uomini (21,7%) rispetto alle donne (8,6%). Risulta che l'agitazione psico-motoria è più frequente nei soggetti con un'età \leq 64 anni. Nel 25% dei pazienti sono stati posizionati cateteri venosi periferici o cateteri vescicali a permanenza. Il sintomo dolore compare più frequentemente negli oggetti con catetere venoso periferico. Non tutti gli operatori considerano il posizionamento di un accesso vascolare o di un catetere vescicale come manovra invasiva. 32,9% dei pazienti risultano sereni di fronte alla morte. Il 96% dei pazienti era favorevole all'Hospice come setting di cura. Con il 98,9% dei familiari è stato eseguito un colloquio informativo o di aiuto e nel 99,4% dei casi la famiglia era concorde alla permanenza del paziente in Hospice.

CONCLUSIONI: Sarebbe necessario implementare lo strumento oggetto di indagine con due domande, una che indaghi se sono state rispettate le DAT e una che valuti se il paziente ha parlato della fase di morte con l'equipe; ancora sarebbe necessario definire in equipe quali manovre debbano essere considerate invasive e standardizzare il loro impiego. In generale si può sostenere che lo strumento di valutazione riguardo alla qualità di vita durante il processo di morte è uno strumento valido per far riflettere l'equipe curante sulla qualità di accompagnamento fornita al paziente. Tuttavia, il "gold standard" della valutazione della qualità di vita e di morte rimane il paziente stesso.



LUTTO COMPLICATO: RUOLO DEL DIGNITY-RELATED DISTRESS E ALTRI FATTORI DI RISCHIO NEI CAREGIVERS DI PAZIENTI ONCOLOGICI IN FASE TERMINALE

[IRENE DI GIROLAMO](#)¹, [CHIARA LAMANNIS](#)¹, [FRANCESCA COTARDO](#)¹, [CHIARA TOSI](#)² [ANDREA BOVERO](#)¹

¹ SSD Psicologia Clinica, Dipartimento di Neuroscienze, Università di Torino, Città della Salute e della Scienza, Torino, ITALY, ² Hospice Vittorio Valletta, Torino, ITALY

SCOPO: La morte di una persona cara rappresenta un'esperienza che altera il benessere psicofisico e sociale di chi subisce la perdita. Il processo di reazioni, quindi il sentimento di intenso dolore che ne deriva, viene definito lutto. In alcuni casi, il dolore iniziale invece che attenuarsi nell'arco di 6-12 mesi dalla perdita, può intensificarsi, sfociando in un disturbo che il DSM-5 inserisce all'interno delle condizioni che necessitano di ulteriori studi e denominato disturbo da lutto persistente complicato. Partendo da un'approfondita analisi della letteratura, si è ipotizzata la necessità di indagare il ruolo del dignity-related distress del paziente e di quei fattori, relativi al caregiver, ovvero lo stile d'attaccamento, il supporto sociale percepito e i sintomi di depressione, ansia e stress, nello sviluppo del lutto patologico.

METODO: Lo studio longitudinale analizza i dati raccolti in due tempi: al ricovero del paziente presso un servizio di cure palliative, quindi, presso un presidio ospedaliero e un hospice di Torino (T0) e a sei mesi dal decesso del paziente (T1). Il disegno sperimentale originale prevede, inoltre, un T2 da eseguire a dodici mesi dal decesso del paziente come richiesto dal DSM-5 per la diagnosi di disturbo da lutto persistente complicato, ma di cui non sono ancora disponibili i dati.

Per i pazienti i criteri di inclusione prevedono: essere paziente oncologico in cure palliative secondo i criteri di riferimento indicati dal Decreto Legislativo della Regione Piemonte n.45/2002 e dalla legge nazionale 38/2010 Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore; riportare un punteggio al Karnofsky Performance Status Scale (KPS) non superiore a 50; aver raggiunto la maggiore età; comprendere e parlare la lingua italiana; avere la capacità di fornire il consenso informato.

I criteri di eleggibilità per i caregivers, invece, sono: avere raggiunto la maggiore età; comprendere e parlare la lingua italiana; essere in grado di fornire il consenso informato; avere una stretta relazione con il paziente in fase terminale indagata al momento della compilazione della scheda anagrafica.

Gli strumenti somministrati ai pazienti al T0 sono stati la scheda anagrafica per la raccolta dei dati socio-demografici e clinici e il Patient Dignity Inventory (PDI) per la misura delle varie fonti di distress correlate alla dignità.

Ai caregivers, invece, al T0, sono stati somministrati i seguenti strumenti: la scheda anagrafica per la raccolta dei dati socio-demografici e clinici; la Depression Anxiety Stress Scales-21 (DASS-21) per l'autovalutazione di depressione, ansia e stress; il Medical Outcomes Study-Social Support Survey (MOSS-SSS) per indagare il supporto sociale percepito; l'Experience in Close Relationships Scale-12 (ECR-12) per la valutazione dello stile di attaccamento nell'adulto; il Prolonged Grief Disorder Questionnaire (PG-12) per la valutazione di sentimenti, pensieri e azioni esperiti dal caregiver di un paziente in fase terminale.

Gli strumenti somministrati ai caregivers al T1 sono stati: la DASS-21, il MOSS-SSS e il Prolonged Grief Disorder-13 (PG-13) per la valutazione di sentimenti, pensieri e azioni esperiti che perdurano da sei mesi dalla perdita della persona cara e sono associati ad una riduzione funzionale significativa del caregiver.

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



RISULTATI: Il campione esaminato è composto da 38 pazienti in fase terminale, di cui il 23,7% ricoverati in ospedale e il 76,3% presso un hospice di Torino e 38 caregivers al T0. Al T1 si registrano 34 caregivers, a causa di 4 drop-out dovuti all'impossibilità di reperirli telefonicamente o ad un loro rifiuto. L'analisi anagrafica delle variabili ha evidenziato i seguenti dati relativi al campione dei pazienti: il 50% è costituito da uomini e il 50% è costituito da donne. L'età media dei pazienti è di 76,18 anni. Il campione dei caregivers, invece, risulta costituito dal 55,3% di uomini e dal 44,7% di donne con un'età media è di 59,60 anni. Tra i risultati che si ritengono maggiormente interessanti si evidenzia una correlazione significativa negativa tra la sotto-scala depressione della DASS-21 e il punteggio totale del MOSS-SSS e tra il punteggio totale dell'ECR-12 e il punteggio totale del MOSS-SSS. Successivamente, è stato effettuato un confronto tra i punteggi dei test somministrati al T0 e i punteggi dei test somministrati al T1, dalla cui analisi è emersa una correlazione significativa positiva tra il punteggio dell'ECR-12 e il punteggio della DASS-21. Infine, sono state evidenziate delle correlazioni significative positive tra le sotto-scale supporto sociale, sintomi fisici e dipendenza e distress esistenziale del PDI e l'item 9 del PG-13.

CONCLUSIONI: I caregivers con sintomatologia depressiva al T0 percepiscono un minor supporto sociale con ripercussioni sull'elaborazione del lutto e al T1, mostrano una riduzione funzionale significativa, con conseguenze, in alcune casi, sulle loro capacità lavorative, sociali o in altre aree importanti di vita. Inoltre, i caregivers che percepiscono un minor supporto sociale presentano uno stile di attaccamento insicuro, ansioso o evitante che, a sua volta, influisce negativamente sull'elaborazione del lutto. Lo stile di attaccamento insicuro, in aggiunta, incrementa i sintomi di ansia, depressione e stress dei caregivers al T1. Tuttavia, non solo le variabili relative ai caregivers, bensì, anche le condizioni dei pazienti in fase terminale influiscono sul rischio di insorgenza di lutto complicato. Nello specifico, i caregivers di quei pazienti che percepivano un maggior dignity-related distress, dopo 6 mesi dalla perdita, dichiarano di sentirsi confusi sul proprio ruolo nella vita, di non sapere più chi sono, come se una parte di loro fosse morta assieme al loro caro, mostrando maggiori difficoltà nel processo di separazione. Analizzare tali variabili di rischio di insorgenza di lutto patologico, contribuisce a focalizzare l'attenzione sulla relazione tra soggetto sofferente e congiunto e sui possibili trattamenti psicologici da attuare quando il paziente è ancora in vita, al fine di una presa in carico globale e continua nel tempo.



UNO STUDIO SULLA PERCEZIONE DELLA DIGNITÀ IN PAZIENTI ONCOLOGICI ALLA FINE DELLA VITA IN RELAZIONE ALLA PANDEMIA DA COVID-19

FRANCESCA COTARDO¹, ERIKA TUBEROSA¹, IRENE DI GIROLAMO¹, CHIARA TOSI², SARA CARLETTO³, ANDREA BOVERO¹

¹ SSD Psicologia Clinica, Dipartimento di Neuroscienze, Università di Torino, Città della Salute e della Scienza, Torino, ITALY, ² Hospice Vittorio Valletta, Torino, ITALY, ³ Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche, Università degli Studi di Torino, Torino, ITALY

SCOPO: Dall'inizio della pandemia COVID-19, la comunità scientifica ha lavorato per produrre linee guida e raccomandazioni per aiutare i professionisti sanitari non solo a procedere in modo sicuro con l'indagine e la gestione della malattia ma anche per sostenere il paziente da un punto di vista psicologico. A tal proposito è stato importante considerare la dimensione della dignità nel periodo di grande urgenza e di restrizioni in relazione alla pandemia da COVID-19. All'interno del contesto medico oncologico la dignità risulta essere un principio fondamentale nella pratica quotidiana dei professionisti che assistono persone con malattie incurabili. La sensazione di non essere trattati con dignità e rispetto, infatti, può minare il senso di valore e di utilità personale, i pazienti possono giungere a considerare la propria vita come priva di significato e scopo, fino a mettere in dubbio il senso dell'intera esistenza. All'interno di questo contesto la Terapia della Dignità (Dignity Therapy, DT) è un intervento a breve termine volto a migliorare il senso di significato e di scopo della vita, aumentare l'autostima e ridurre il disagio esistenziale in pazienti che affrontano malattie avanzate. Lo scopo di questo studio è stato quello di indagare la percezione della dignità tramite l'utilizzo del Patient Dignity Inventory (PDI) in un campione di pazienti oncologici durante la fase terminale della malattia nel periodo precedente alla pandemia, da febbraio 2018 a novembre 2018. Tali dati sono stati confrontati con i risultati ottenuti attraverso l'analisi di un gruppo di pazienti sottoposti al medesimo test nel periodo successivo allo scoppio della pandemia (da settembre 2020 a gennaio 2022). Inoltre, sono state esplorate le caratteristiche sociodemografiche e cliniche dei partecipanti.

METODO: In questo studio è stata utilizzata la versione italiana del PDI, strumento composto da 25 item che misurano varie fonti di distress legato alla dignità. Il punteggio totale varia da 25 a 125, e punteggi più alti indicano un maggiore disagio. Sono state indagate le caratteristiche del concetto di dignità (Distress Psicologico, Supporto Sociale, Sintomi Fisici e Dipendenza, Distress Esistenziale e Perdita di Scopo e Significato) in due gruppi di pazienti oncologici alla fine della vita. Entrambi i campioni sono risultati composti da 156 pazienti con indice di Karnofsky Performance Status (KPS) inferiore a 50 ed un'aspettativa di vita di poche settimane, ricoverati presso i reparti di oncologia in ospedale e in Hospice. Durante la prima fase della consulenza psicologica sono stati raccolti i dati anagrafici e, previo consenso informato, a ciascun paziente sono state somministrate le domande del PDI. I dati raccolti sono stati analizzati tramite il software Statistical Package for Social Sciences (SPSS) (Statistics Version 25.0.0, IBM).

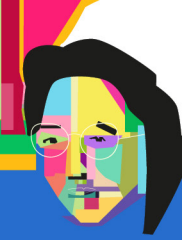
RISULTATI: I campioni sono entrambi costituiti maggiormente da uomini (58,3% pre-COVID; 76,3% post-COVID) con età media rispettivamente di 67,37 e 72,3 anni. Riguardo alle caratteristiche sociodemografiche in entrambi i campioni la maggior parte dei pazienti risulta sposata o convivente (60,3% pre-COVID; 58,7% post-COVID) e pensionata (62,2% pre-COVID; 67,3% post-COVID). Inoltre, vi è una netta maggioranza di pazienti religiosi (87,3% pre-COVID; 96,8% post-COVID) e la religione principale risulta essere il cattolicesimo (85,1% pre-COVID; 87,2% post-COVID). Circa le caratteristiche cliniche, la maggior parte risulta ad uno stadio metastatico della malattia (63,4% pre-COVID; 84,1% post-COVID). Per quanto riguarda la consapevolezza, i risultati non hanno rilevato differenze di percentuale elevate tra le variabili all'interno dello stesso campione. Tuttavia, in entrambi



i campioni considerati, la variabile con percentuale maggiore risulta essere "Consapevolezza totale di diagnosi e di prognosi" (38,5% nel campione pre-COVID; 38,3% nei pazienti post-COVID). Infine, dalle analisi statistiche del PDI nel campione pre-COVID si è ottenuta una media totale di 59,15 con una deviazione standard (DS) di $\pm 16,24$, mentre nei pazienti analizzati nel post-COVID la media è risultata essere di 68,46 con $DS \pm 19,70$. Nello specifico in ciascuna sottoscala del PDI i risultati sono i seguenti: nel campione pre-COVID "Distress Psicologico" ha media 17,32 e $DS \pm 5,83$, "Supporto Sociale" ha media 4,05 e $DS \pm 1,71$, "Sintomi Fisici e Dipendenza" ha media 11,81 e $DS \pm 3,4$, "Distress Esistenziale" ha media 18,38 e $DS \pm 6,1$ e "Perdita di Scopo e di Significato" ha media 7,60 e $DS \pm 4,1$. Nel campione post-COVID "Distress Psicologico" ha media 16,97 e $DS \pm 6,04$, "Supporto Sociale" ha media 5,31 e $DS \pm 2,51$, "Sintomi Fisici e Dipendenza" ha media 13,50 e $DS \pm 4,05$, "Distress Esistenziale" ha media 22,46 e $DS \pm 7,37$ e "Perdita di Scopo e di Significato" ha media 10,22 e $DS \pm 4,02$.

CONCLUSIONI: I risultati del PDI porterebbero a presupporre che la pandemia COVID-19 abbia avuto un impatto negativo sulla percezione della dignità nei pazienti oncologici in fase terminale. Si pensa che l'isolamento sociale e le restrizioni ospedaliere messe in atto per arginare le conseguenze epidemiologiche della pandemia abbiano avuto ripercussioni in particolare sul supporto sociale, sui sintomi fisici e dipendenza, sul distress esistenziale e sulla percezione di perdita di scopo e significato del paziente. Tuttavia, si ritiene importante porre l'attenzione alla sottoscala "Distress Psicologico" del PDI, poiché il valore della sua media statistica ($17,32 \pm 5,83$ nel campione pre-COVID; $16,97 \pm 6,04$ nel campione post-COVID) risulterebbe essere in controtendenza rispetto a quello delle altre sottoscale. Sebbene non vi sia una differenza netta, ci si sarebbe aspettati che i pazienti appartenenti al campione post-COVID sperimentassero un senso di paura, tristezza e dolore maggiormente significativo rispetto ai pazienti del primo campione. Pertanto, si ritiene possano essere utili ulteriori approfondimenti per analizzare il significato della sottoscala in questione.

Questo studio fornisce alcuni dati relativi alla possibile influenza della pandemia sulla percezione che i pazienti alla fine della vita hanno della loro dignità. La scarsa familiarità con il COVID-19, le restrizioni alle visite, l'isolamento del paziente e la mancanza di attenzione e comunicazione potrebbero aver minato il senso di dignità individuale. Questi dati possono offrire agli operatori sanitari e ai caregiver, che hanno un ruolo cruciale nel mantenere e migliorare la dignità dei pazienti, un importante spunto di riflessione sulle ripercussioni che il contesto sociale ha sulla fase terminale della malattia.



DIGNITÀ: È SOLO UNA PAROLA? DIAMO VALORE AI GESTI DELLE CURE

CLAUDIA FRANCESC CERVETTI¹, ANNA PISTONE², VALENTINA CANESSA¹, PRISCILA MACKLIFF¹, SIMONA OTTONELLI¹, SOFIA PESCE¹, DANIELA RONSVAL¹, GIADA SCARAMUZZINO¹, DANIELA MALOBERTI², IRAJ DAVOODI¹, FRANCO HENRIQUET¹

¹ *Fondazione Gigi Ghirotti - ETS, Genova, ITALY*, ² *Ente Ospedaliero Ospedali Galliera, Genova, ITALY*

SCOPO: Le Cure Palliative hanno un approccio olistico verso la persona che viene posta al centro delle cure e dell'assistenza, con l'obiettivo primario di garantirne il benessere a livello fisico, sociale, spirituale e psicologico. Quando uno di questi aspetti viene trascurato, la dignità personale del paziente e dei caregivers è minacciata. Gli operatori inoltre possono percepire di non fornire cure dignitose.

L'obiettivo primario di questo lavoro è rilevare come il concetto di dignità venga percepito dai pazienti, caregivers e dagli operatori sanitari che operano in Cure Palliative. Obiettivo secondario, ma non meno rilevante, è rappresentato dalla riflessione da parte degli operatori sul tema della dignità e sulla ricaduta a livello assistenziale.

METODO: Lo studio si svolge presso l'Hospice "Gigi Ghirotti" di Genova Bolzaneto, nel periodo compreso tra aprile e novembre 2023. E' prevista la somministrazione di un questionario validato (PDI-DiPO)¹ ai pazienti, e interviste semi strutturate a caregivers e operatori dell'equipe multidisciplinare; verrà utilizzato un metodo misto quali-quantitativo descrittivo. Contestualmente all'analisi dei dati qualitativi raccolti verranno utilizzate immagini catturate nella quotidianità dell'assistenza e word cloud. Contemporaneamente agli operatori verrà proposto un percorso di riflessione sul tema della dignità attraverso incontri con la Filosofa di riferimento dell'equipe.

Bibliografia:

1. Ripamonti CI, Buonaccorso L, Maruelli A et al. Patient dignity inventory (PDI) questionnaire: the validation study in Italian patients with solid and hematological cancers on active oncological treatments. *Tumori* 2012;98:491-500

RISULTATI: Lo studio è nella fase di svolgimento. Ci aspettiamo che emerga una visione d'insieme del concetto di dignità in Cure Palliative attraverso questi tre punti di vista (paziente, caregiver, operatore).

CONCLUSIONI: Oltre all'analisi dei dati derivante dagli strumenti utilizzati, verranno estrapolate parole chiave e immagini significative in merito al concetto di dignità. Ci aspettiamo inoltre che quanto sopra possa avere una ricaduta alquanto positiva sulla qualità delle cure erogate al paziente e ai caregivers.



LA DISATTIVAZIONE DEI DISPOSITIVI CARDIACI IMPIANTABILI NELLE CURE PALLIATIVE CARDIOLOGICHE: NOSTRA ESPERIENZA

[STEFANIA CARTESIO](#)¹, [ELEONORA MELONI](#)², [SABRINA DISPENZA](#)², [MARIA ADELAIDE RICCIOTTI](#)², [MARIA BEATRICE ZAZZARA](#)², [ELISA DURANTE](#)¹, [ANGELA IURLARO](#)¹, [MARCO SPECCHIA](#)¹, [EDOARDO VARRATTA](#)¹, [ANDREA BELLINI](#)², [GIUSEPPE COLLOCA](#)², [GRAZIANO ONDER](#)²

¹ *Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, ITALY*, ² *Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Roma, ITALY*

SCOPO: Lo scompenso cardiaco (SC) rappresenta una patologia in crescente aumento e di crescente interesse in Cure Palliative. Infatti, nonostante i continui progressi, i pazienti con scompenso avanzato sono gravati da sintomi severi, spesso misconosciuti o sottostimati, con una qualità della vita compromessa e prognosi *quoad vitam* che rimane severa. Spesso i malati con SC sono portatori di defibrillatore cardiaco impiantabile (ICD), dispositivo in grado di riconoscere e trattare le aritmie ventricolari potenzialmente fatali. Gli ICD possono pertanto ridurre il rischio di morte cardiaca aritmica e migliorare la funzione cardiaca e i sintomi ma non sono in grado di prevenire o impedire la progressione della patologia cardiaca sottostante e la sua terminalità né prevenire la mortalità per patologie non cardiogene concomitanti o di nuova insorgenza (es. neoplasie). Gli ultimi giorni di vita del malato, indipendentemente dalla causa, possono essere complicati da scariche del dispositivo che, anche se "elettrofisiologicamente appropriate", risultano clinicamente futili e spesso causa di sofferenza fisica e globale. Nella pianificazione condivisa delle cure del malato cardiologico portatore di ICD, la discussione sulla possibile disattivazione o rimodulazione del dispositivo rappresenta pertanto un punto di fondamentale importanza, la cui scelta andrebbe presa dal paziente o dal suo tutore legale e condivisa tra familiari e tutte le figure mediche coinvolte.

METODO: Si riportano due casi di pazienti ricoverati presso un policlinico universitario candidati ad un percorso di cure palliative specialistiche, portatori di ICD, per i quali è stato affrontato il percorso della disattivazione di ICD.

CASO 1 - Uomo, 75 anni, maschio, affetto da insufficienza cardiaca biventricolare in cardiopatia dilatativa post-ischemica (pregresso N-STEMI sottoposto a PCI + Stent), fibrillazione atriale parossistica, vasculopatia carotidea, portatore di ICD dal 2013. Ricoverato in stroke Unit per ictus ischemico con occlusione dell'arteria cerebrale media, sottoposto a tromboaspirazione meccanica, esitato in emiplegia destra, disartria, disfagia. Alla rivalutazione cardiologica con ecocardiogramma confermata severa disfunzione biventricolare end-stage (FEVS inferiore al 10%). Valutato dal team di Cure Palliative Ospedaliero e candidato per prognosi, sintomi, bisogni assistenziali a un percorso di Cure Palliative Specialistiche. Nel corso della degenza, il paziente è stato sottoposto a valutazione interdisciplinare (medici internisti, cardiologo, bioeticisti, equipe di cure palliative), il cui esito è stato un parere favorevole alla disattivazione della funzione defibrillante dell'ICD, considerando tale atto eticamente giustificato e proporzionato all'obiettivo generale di cura di ricercare la migliore qualità della vita del paziente. La tematica della disattivazione del dispositivo ICD è stata discussa congiuntamente con i familiari. I familiari hanno espresso, in questo caso, un parere negativo alla disattivazione del dispositivo. L'exitus del paziente è avvenuto in ospedale, per ulteriore aggravamento clinico e complicanze insorte.

CASO 2 - Donna, 63 anni, affetta da scompenso cardiaco cronico in cardiomiopatia dilatativa post-ischemica con FEVS ridotta (33%), portatrice di PMK/ICD, Fibrillazione atriale parossistica, Insufficienza renale cronica STADIO V, ricoverata per insufficienza respiratoria e infezione da germi multiresistenti. All'ecocardiogramma confermata Cardiopatia dilatativa post-ischemica con significativa disfunzione contrattile del ventricolo sinistro e segni di pregressa necrosi antero-settopicale estesa. La valutazione interdisciplinare della paziente in corso di degenza (medici curanti,



cardiologo, bioeticisti ed equipe di cure palliative) ha prodotto, anche in questo caso, un orientamento favorevole alla disattivazione della funzione defibrillante dell'ICD. La tematica è stata successivamente condivisa con il familiare di riferimento (figlio), il quale ha espresso un parere favorevole alla procedura, eseguita alcuni giorni dopo. La paziente è stata successivamente trasferita presso un Hospice.

RISULTATI: La disattivazione di dispositivi cardiaci in pazienti candidati per le cure palliative in fase terminale della vita risulta un argomento ancora molto controverso in ambito sanitario, dove le questioni medico legali si scontrano con una difficoltà oggettiva dei clinici per una insufficiente formazione in merito e nel campo delle cure palliative. Di contro il paziente e le famiglie si trovano spesso impreparati alla discussione del tema per una mancata o troppo tardiva informazione e pianificazione delle cure.

CONCLUSIONI: Riteniamo perciò necessaria, nell'ottica della migliore qualità di vita e di morte del malato con ICD, una adeguata e precoce informazione, discussione e pianificazione sulla possibilità di disattivazione del ICD a fine vita, mediante una stretta collaborazione tra cardiologo elettrofisiologo, medico di medicina generale, medico palliativista e tutte le figure coinvolte con il paziente, possibilmente supportati da protocolli condivisi tra ospedale e rete territoriale di cure palliative.

Bibliografia:

- 1) Luigi Padeletti , David O. Arnar , Lorenzo Boncinelli et al. EHRA Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Europace* (2010) 12, 1480–1489
- 2) Documento di consenso sulle cure palliative in ambito cardiologico. Gruppo di Lavoro congiunto della Società Italiana di Cardiologia (SIC) e della Società Italiana di Cure Palliative (SICP). Raffaella Antonione, Gianfranco Sinagra, Matteo Moroni e coll.



LE CURE DEL FINE VITA DEL BAMBINO ONCOLOGICO OSPEDALIZZATO

TAMARA BELOTTI¹, MARIA CRISTINA MONDARDINI¹, ROBERTO RONDELLI¹, ELENA LARA LEGNANI¹, RICCARDO MASETTI¹, ARCANGELO PRETE¹

¹ IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria, Bologna, ITALY

SCOPO: La cura del bambino oncologico ospedalizzato in fase terminale richiede un particolare approccio multidisciplinare per indirizzare le complesse necessità fisiche, psicosociali e spirituali del paziente e della sua famiglia. La legge 219/2017 tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona, è orientata a garantire un'appropriata terapia del dolore e sollecita l'adozione di pratiche cliniche responsabili e appropriate, attente a modulare interventi e scelte, anche nel fine vita, attraverso un forte coinvolgimento interdisciplinare e interprofessionale. Mentre si presta molta attenzione all'intensità delle cure del fine vita nell'adulto con patologia oncologica, a causa della preoccupazione che potrebbe non essere coerente con gli obiettivi del paziente e per gli esiti sul caregiver, poco si sa sull'intensità di cura in fase di terminalità nei bambini affetti da cancro.

Gli obiettivi dello studio sono stati:

- Redazione ed applicazione di una procedura operativa per l'assistenza al bambino in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari. Tale procedura definisce il Comfort Care Team, le caratteristiche del percorso clinico, assistenziale, organizzativo, psicologico e farmacologico per garantire l'organizzazione e il supporto adeguato e corretto al paziente e alla sua famiglia quando ci si trovi nella condizione di dover affrontare un percorso di "accompagnamento" di fine vita.
- Caratterizzazione del bambino oncologico terminale ospedalizzato.
- Valutazione della disparità di intensità di cura nel fine vita.



Categoria (Riferimento)	Morte in TIP		Interventi medici intensivi	
	OR (95%CL)	p	OR (95%CL)	p
Età alla morte (5-9 aa)				
<5 aa	6.36 (0.64-62.69)	0.113	3.90 (0.64-23.59)	0.138
10-14 aa	4.3 (0.42-43.73)	0.217	2.70 (0.43-16.67)	0.283
15-21 aa	16.8 (1.60-176.22)	0.019	7.8 (1.16-52.34)	0.034
Periodo di morte (2020-2021) 2010-2019	5.15 (0.60-43.69)	0.132	2.82 (0.55-14.46)	0.211
Sesso (M) Femmina	0.57 (0.17-1.93)	0.371	0.78 (0.25-2.42)	0.680
Diagnosi (Neoplasia ematologica) Tumore solido	2.10 (0.64-6.83)	0.215	1.22 (0.41-3.66)	0.713
Condizioni croniche (No) Sì	2.25 (0.44-11.40)	0.328	1.68 (0.33-8.43)	0.524
Residenza (Italia) Extra-Italia	0.94 (0.27-3.23)	0.924	0.66 (0.19-2.22)	0.506
Categoria (Riferimento)	>2 indicatori di intensità		Chemioterapia ev <15 gg prima della morte	
	OR (95%CL)	p	OR (95%CL)	p
Età alla morte (5-9 aa)				
<5 aa	3.23 (0.29-35.10)	0.335	1.25 (0.26-5.93)	0.779
10-14 aa	4.3 (0.42-43.73)	0.217	3.92 (0.87-17.56)	0.073
15-21 aa	8.00 (0.74-85.72)	0.086	4.8 (0.89-25.79)	0.067
Periodo di morte (2020-2021) 2010-2019	3.36 (0.38-29.01)	0.270	5.21 (1.03-26.42)	0.046
Sesso (M) Femmina	0.67 (0.17-2.55)	0.563	0.63 (0.22-1.83)	0.401
Diagnosi (Neoplasia ematologica) Tumore solido	2.47 (0.65-9.37)	0.182	4.50 (1.49-13.56)	0.008
Condizioni croniche (No) Sì	1.68 (0.28-9.95)	0.568	1.81 (0.36-8.95)	0.463
Residenza (Italia) Extra-Italia	1.06 (0.27-4.10)	0.925	1.66 (0.55-5.00)	0.363

METODO:

- Studio osservazionale retrospettivo di coorte relativo ai bambini/adolescenti/giovani adulti affetti da malattia oncologica in fase terminale di età compresa tra 0 e 21 anni deceduti consecutivamente presso la nostra Clinica tra il 1° gennaio 2010 e il 30 giugno 2021.
- Analisi univariata e multivariata dei fattori associati ad alta intensità di cura nel fine vita.

RISULTATI: In data 25 giugno 2020 è stata applicata presso la nostra Clinica la procedura operativa per l'assistenza al bambino in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari.

Sono stati analizzati i dati di 59 pazienti, 24 femmine (F) e 35 maschi (M), di età mediana al momento della morte di 8 anni (range 10 mesi-20 anni). La diagnosi era di neoplasia ematologica (leucemia acuta/linfoma) in 29 casi e di tumore solido in 30 casi. La maggior parte dei pazienti (67,8%) risiedevano in Italia, mentre il rimanente 32,2% era giunto nel nostro Paese per ricevere cure non garantite nel Paese di origine. I pazienti deceduti dopo l'applicazione della procedura in oggetto sono stati 12 (20,3%).

In 23 di 32 pazienti è stata impostata la sedazione palliativa profonda continua (SPPC), senza significative differenze tra i due periodi di riferimento (70% pre-procedura vs 77% post-procedura). Si è invece notevolmente ridotta tra i due periodi, anche se non in maniera statisticamente significativa, la percentuale di pazienti deceduti in terapia intensiva (31,9 vs 8,3%).

I più comuni indicatori di intensità terapeutica nel fine vita riscontrati sono stati la chemioterapia endovenosa somministrata entro 15 giorni dalla morte (CHT<15gg - 35,6%), il decesso in terapia intensiva (27,1%), così come il tasso di intubazione con ventilazione meccanica (27,1%) e la



rianimazione cardiopolmonare (20,3%). Poco meno della metà dei pazienti (44%) non ha nessun indicatore di intensità terapeutica, il 13,6% ne ha uno, mentre il restante 42,4% ne ha almeno 2.

Nella tabella 1 sono riportati i risultati dell'analisi logistica univariata del rischio di intensità clinica nel fine vita per ciascuna variabile considerata. La sola variabile che ha mantenuto la significatività anche in analisi multivariata, dimostrandosi quindi indipendente nel predire il rischio di intensità terapeutica nel fine vita è CHT<15gg per tumore solido: OR (95%CL) 3.54 (1.12-11.17), $p = 0.031$.

I risultati salienti evidenziati sono che il rischio di morire in terapia intensiva e di ricevere cure mediche intensive è più elevato per gli adolescenti, che l'incidenza dei pazienti deceduti in terapia intensiva è calata dal 32 all'8% dopo l'applicazione della nuova procedura e che i bambini deceduti prima del 2020 avevano un rischio statisticamente superiore di essere sottoposti a chemioterapia nelle 2 settimane precedenti la morte.

CONCLUSIONI: Dovrebbe essere sempre possibile per un bambino in fase di progressione di malattia morire senza provare inutili dolori fisici, paura o ansietà. È essenziale che il bambino possa ricevere un'adeguata assistenza medica e spirituale e sostegno psicologico, senza che, né il piccolo paziente né la famiglia, si sentano abbandonati. L'applicazione di questa procedura operativa, nata da un'esigenza empirica del team di cura, si dimostra essere un'azione di miglioramento nella cura del fine vita del bambino oncologico ospedalizzato, garantendo che i bambini che muoiono in ospedale e le loro famiglie ricevano cure di alta qualità che soddisfino i loro bisogni fisici, psicosociali e spirituali.



CONSEGNA PERSONALIZZATA DEGLI AUSILI AI PAZIENTI IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: UN SERVIZIO PREZIOSO DA VALORIZZARE

[VALENTINA BELLONI](#)¹, [MASSIMO MARTINOLI](#)¹, [SIMONE ROBBIATI](#)¹, [BARBARA DE LUCA](#)¹, [ANDREA PETRUCCI](#)¹, [FILIPPO POZZI](#)¹, [GIADA LONATI](#)¹, [BARBARA RIZZI](#)¹

¹ VIDAS, Milano, ITALY

SCOPO: Scopo del lavoro è descrivere come un servizio diretto di consegna ausili al domicilio nell'ambito delle cure palliative (UCP-dom) risponda ai bisogni degli assistiti in termini di tipologia di ausilio, tempistiche di fornitura e tempi di utilizzo grazie anche all'installazione di un nuovo gestionale per la gestione degli ausili e l'analisi dei dati di attività.

La DGR 5918 del 2016 di Regione Lombardia esplicita che per le UCP-Dom "è garantita la fornitura diretta dei farmaci e dei dispositivi medici, presidi e ausili" ove per ausilio si intende uno strumento o un'apparecchiatura che permetta alla persona assistita di compiere un atto che non potrebbe fare a causa del suo stato di salute, ad esempio un deambulatore che gli permetta di camminare in sicurezza o una carrozzina che permetta una mobilità più ampia.

Solitamente è l'Azienda Sanitaria Locale che fornisce gratuitamente e direttamente ausili ma in tempi inevitabilmente lunghi rispetto alla media di giorni di assistenza di pazienti assistiti dalla Rete Locale di Cure Palliative. Per dare una risposta immediata al bisogno, la nostra UCP-dom consegna direttamente gli ausili a casa dei pazienti garantendo così in tempi brevissimi la disponibilità al domicilio di molti ausili tra cui letti, materassi antidecubito o carrozzine con cuscini antidecubito che possano migliorare significativamente la qualità della vita residua sin da subito.

Per garantire tale servizio abbiamo "costruito" negli anni, grazie anche alla generosità di molti donatori, un magazzino dedicato di oltre 400 ausili, che continuiamo a rinnovare grazie ad acquisti mirati e a donazioni spontanee, e che comprende: letti articolati elettronici con maniglioni per mobilizzarsi nel letto, sollevatori automatici, sedie comode, deambulatori e carrozzine per interno ed esterno, montascale, poltrone elettriche elevabili, ausili per il bagno come rialzi wc, seggiolini per la doccia o la vasca da bagno e cuscini antidecubito.

METODO: Gruppo di lavoro: farmacia, fornitore del servizio di gestione ausili, sistemi informativi.

Metodo di lavoro: inventario completo e analisi dei dati.

Fase di inserimento: migrazione dei dati di inventario sul nuovo programma di gestione e inizio dell'utilizzo del nuovo programma.

Tempistiche: dall'analisi del bisogno alla preparazione del progetto, 6 mesi; inventario, 1 mese; raccolta dei dati forniti dal nuovo programma, 4 mesi; analisi dei dati raccolti, 1 mese.

RISULTATI: Il Gruppo di lavoro ha definitivamente come prioritaria per iniziare il progetto la mappatura completa inventariale degli ausili in essere (quelli presenti a magazzino unitamente a quelli in uso al domicilio dei pazienti). La conoscenza specifica e la riclassificazione inventariale degli ausili ha permesso di valutare il parco ausili e da metà marzo 2023 è stato introdotto un nuovo programma gestionale per gli ausili che permetterà di avere dati più precisi circa la movimentazione e l'utilizzo degli stessi ausili. Sarà dunque possibile effettuare un'analisi statistica dei dati raccolti attraverso cui valutare la percentuale di pazienti per i quali sia stato richiesto almeno un ausilio specifico per l'assistenza e quanti e quali ausili siano stati richiesti prevalentemente. Infine, per ogni ausilio sarà possibile definire la media di giorni di utilizzo effettivo a casa del paziente.

CONCLUSIONI: Il lavoro effettuato finora ha permesso già durante i primi mesi del 2023 di raggiungere come risultato aggiuntivo quello di avere una chiara visione del parco ausili disponibile.

I dati iniziali raccolti corrispondono a una prima valutazione della disponibilità reale del nostro

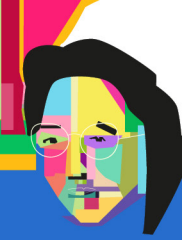


magazzino ausili (inventario): successivamente attraverso l'analisi delle richieste, consegne e ritiri di ausili in un periodo di tempo definito sarà possibile verificare come viene data risposta al bisogno di mobilità o di ausili specifici per i pazienti presi in carico dall'UCP-dom.

La disponibilità immediata di un ausilio al domicilio può migliorare significativamente la qualità di vita dei pazienti durante tutto il percorso di cura: è possibile garantire ad esempio all'inizio un sostegno per mantenere un adeguato equilibrio e maggiore stabilità - quando il paziente è ancora in grado di alzarsi e deambulare - grazie alle poltrone elevabili e ai deambulatori e un'autonomia nell'igiene personale con seggiolini wc e per doccia/vasca da bagno. È possibile poi aumentare la mobilità dei pazienti e aiutare i caregiver quando diventa difficile deambulare per lunghi percorsi grazie alle carrozzine da interno ed esterno, sino a prevenire l'insorgere di piaghe da decubito - quando la mobilità si riduce - con materassi e cuscini antidecubito e facilitare l'assistenza di caregiver e operatori oltre che il comfort dei pazienti con i letti articolati elettronici.

I risultati dell'analisi che condurremo ci porteranno a implementare il parco ausili in modo consapevole rispetto ai bisogni dei pazienti assistiti garantendo sempre più la disponibilità immediata degli ausili e implementando quindi la qualità dell'assistenza fornita in base alla specificità della popolazione presa in carico.

- Key words
 - ausili
 - bisogni in cure palliative
 - assistenza domiciliare



IL SOLO NUMERO DEGLI ACCESSI IN PRONTO SOCCORSO DEI MALATI ASSISTITI IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI È UN INDICATORE DI QUALITÀ?

[VIVIAN SARDO](#)¹, [FRANCESCA RICCHINI](#)¹, [DANIELA ERMOLLI](#)¹, [MARIA CARMEN TOIA](#)¹

¹ Uoc Cure Palliative - Hospice Asst Rhodense, Garbagnate M.Se, Italy

SCOPO: Numerosi studi dimostrano come servizi di cure e supporto domiciliare, i servizi di Hospice e comunque la preparazione e pianificazione della persona e della famiglia possono prevenire molti degli episodi non programmati di ricorso all'Ospedale. (1)

Considerando che le persone nel fine vita generalmente riportano la volontà di stare a casa il maggior tempo possibile, i contatti medici non programmati come possono essere l'accesso al Pronto Soccorso e il ricovero ospedaliero indicano una bassa qualità delle cure erogate nel fine vita. In particolare, alti tassi di accesso al Pronto Soccorso o di ricoveri non programmati indicano una mancanza di preparazione e programmazione dell'assistenza nel fine vita che possono essere dovuti sia a una scarsa attenzione al controllo dei sintomi a favore di cure più aggressive, sia a un'inadeguata disponibilità o ricorso ai servizi di Cure palliative domiciliari e di Hospice. (1)

In merito al solo numero degli accessi in Pronto Soccorso (PS) come indicatore di qualità, abbiamo avviato un progetto, comprendente il periodo dal 01 gennaio 2023 al 31 agosto 2023, per eseguire un'indagine che miri alla valutazione del motivo dell'accesso in PS e al suo esito, al fine di giudicarne l'appropriatezza nel contesto delle esigenze del paziente e della famiglia, questo per migliorare la valutazione della qualità dei servizi territoriali e di cure palliative (oncologiche e non oncologiche) offerti, in modo da garantire al malato una migliore qualità dell'assistenza con riduzione degli oneri economici e non per il servizio sanitario regionale/nazionale.

Il rationale di questa indagine nasce anche dall'ampliamento delle cure palliative all'assistenza domiciliare di malati affetti da patologie inguaribili non oncologiche, all'evoluzione delle nuove terapie oncologiche che spesso possono necessitare di un'assistenza in simultaneous care domiciliari per il controllo dei sintomi per alcuni pazienti ed all'assistenza domiciliare di malati non relegata strettamente al solo fine vita.

METODO: L'indagine include malati assistiti a domicilio dal servizio di Cure Palliative Domiciliari (CP-Dom) con reperibilità medica ed infermieristica 24/24 ore (telefonica con, se necessaria, successiva visita medica, infermieristica o di entrambe le figure professionali), festivi compresi, nel periodo di studio sopra citato.

I parametri considerati sono:

- Numero delle chiamate da parte del caregiver/infermiere/altro nella fascia oraria notturna feriale (dalle ore 20 alle ore 08 del mattino successivo)
- Numero delle chiamate da parte del caregiver/infermiere/altro durante le giornate non feriali (sabato, domenica e festivi) dalle ore 08 alle ore 08 del mattino successivo
- Tipologia del chiamante al servizio (caregiver/familiare/paziente/infermiere, altro)
- Visite domiciliari conseguenti alla chiamata differenziate in mediche, infermieristiche o di entrambe le figure
- Tipologia del chiamante al servizio di Emergenza Urgenza (caregiver/familiare/paziente/medico/infermiere, altro)
- Esito della chiamata al servizio di Emergenza Urgenza (trattamento a domicilio, trasporto in PS, altro)
- Numero di accessi in Pronto Soccorso non preceduti da chiamata al servizio di CP-Dom
- Motivo dell'accesso in Pronto Soccorso.
- Esito dell'accesso in Pronto Soccorso (trattamento in PS, ricovero, decesso, rientro al domicilio, altro)



- Durata media della degenza in Pronto Soccorso
- Caratteristiche anagrafiche, cliniche e sociali del malato
- Durata dell'assistenza di CP-Dom al momento dell'accesso in Pronto Soccorso

RISULTATI: L'indagine è attualmente in corso e si analizzeranno i dati ottenuti alla fine del periodo di studio.

CONCLUSIONI: In conclusione, l'obiettivo sarà quello di valutare se è possibile utilizzare come altro indicatore di qualità di un servizio di Cure Palliative Domiciliari anche le motivazioni che portano all'accesso in Pronto Soccorso di malati assistiti a domicilio.

Bibliografia

- (1) La qualità dell'assistenza nelle cure del fine vita, Documenti dell'Agenzia Regionale di Sanità della Toscana, Pagina 22, maggio 2017.



CHECKLIST PROPEDEUTICA ALL'AVVIO E ALLA GESTIONE DELLA SEDAZIONE PALLIATIVA CONTINUA NEL SETTING DOMICILIARE DI CURE PALLIATIVE: STUDIO MONOCENTRICO QUALITATIVO PROSPETTICO

FRANCESCO PINTA ¹, PAOLO RAPPA VERONA ¹, ALESSANDRA LORETA CITO ¹, FRANCESCA MAGNANO ¹, CRISTINA AGNELOTTI ¹, CHIARA BOERO ¹, MANUELA CAZZULO ², ANTONELLA GOSIS ³, STEFANIA TINTI ⁴, ANNALISA ALBERTI ⁴, MANUELA CANICATTI ², MARCELLO TUCCI ², FURIO ZUCCO ⁵

¹ SS Hospice e Cure Palliative ASL Asti, Asti, ITALY, ² SC ONCOLOGIA ASL Asti, ASTI, ITALY, ³ Sanita Coop Sociale onlus presso Istituti Ospedalieri Bergamaschi Clinica Ponte S Pietro, BERGAMO, ITALY, ⁴ Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Garbagnate Milanese, MILANO, ITALY, ⁵ Università degli Studi di Milano, MILANO, ITALY

SCOPO: Introduzione

L'utilizzo di una lista di controllo (Check List-CL) è in grado di favorire la completezza nell'esecuzione di procedure complesse e nel ridurre gli errori, dovuti ai limiti della memoria e dell'attenzione umane. (1) L'utilizzo della CL si è dimostrato efficace in ambito sanitario (ad es. chirurgico, anestesilogico etc.) (2). La Sedazione Palliativa Continua (SPC), volta al controllo di uno o più Sintomi/Segni Refrattari (SSR), è uno tra gli interventi più complessi nella Medicina e nelle Cure Palliative (3). L'utilizzo di una specifica CL per la SPC (CL-SPC), da parte dei componenti delle équipes di Cure Palliative (CP), potrebbe rivelarsi particolarmente utile ma, ad oggi, non sono stati pubblicati studi od esperienze specifiche.

Obbiettivi

Lo studio, monocentrico e prospettico, si è posto quale obiettivo principale, di adattare al setting domiciliare di CP (CP-Dom) una CL-SPC prototipale già sviluppata per l'hospice e propedeutica all'avvio e all'applicazione della SPC (4).

L'obiettivo secondario è stato valutare gli aspetti applicativi del prototipo di CL-DOM-SPC in pazienti presi in carico in CP-Dom da parte di un Centro accreditato per le CP e per i quali è stata posta indicazione di SPC.

Lo studio fa parte di un più ampio progetto pluriennale di validazione della CL nella SPC avviato nel 2020, che coinvolge differenti centri e istituzioni.

METODO: Lo studio prevede ha previsto 4 fasi:

Fase I – Elaborazione prototipo CL-DOM-SPC e formazione/informazione

Nel 2021-2022 è stata elaborata e definita una CL-DOM-SPC, adattando al setting domiciliare una CL-SPC precedentemente creata nel 2019 per un utilizzo in hospice e attualmente in fase di validazione presso un altro Centro accreditato per le CP. Anche la versione domiciliare è stata suddivisa in 2 parti. La prima, costituita da 74 items, è funzionalmente divisa in 6 sezioni: propedeutica di base; consenso informato e ulteriori momenti informative; clinica; tecnologica; aspetti formativi e organizzativi; sezione firme. La seconda parte è stata elaborata in modo da consentire al compilatore di inserire specifiche note per ciascun item.

In questa fase sono stati ideati 2 Questionari finalizzati a raccogliere valutazioni qualitative e quantitative sulla CL-SPC (Q1 e Q2), da parte dei componenti dell'équipe domiciliare che avrebbero testato la CL-SPC. Q1 consente di esprimere il grado di accordo/disaccordo relativo a ciascun item, con scala Likert a 5 punti. Q2, con scala da 0 a 10, misura l'importanza assegnata da ciascun operatore alla compilazione della CL – SP. Il Q2 contiene, inoltre, un campo per la rilevazione dei tempi di compilazione per ciascuna delle 6 sezioni ed il numero di note aggiuntive per ciascun Item. In questa fase è stato realizzato un incontro informativo e formativo con l'équipe domiciliare di CP e finalizzato alla condivisione del protocollo di studio e degli obiettivi da raggiungere. E' stato elaborato



un dataset in formato Excel per la raccolta dei dati e la successiva elaborazione.

Fase II - Comunicazione al Comitato Etico

Fase III - Reclutamento pazienti

Dall'Agosto 2022 al Gennaio 2023 si è provveduto al reclutamento dei pazienti da sottoporre alla SPC nel setting domiciliare, in quanto caratterizzati dalla comparsa di SSR, costituenti la coorte specifica oggetto di studio tra tutti i pazienti consecutivamente presi in carico domiciliare dal Centro specialistico.

Fase IV - Elaborazione dati

I dati qualitativi e quantitativi raccolti sono stati sottoposti a successiva elaborazione statistica.

RISULTATI: Tra l'Agosto 2022 e il Gennaio 2023, su 90 pazienti consecutivamente presi in carico domiciliare, ne sono stati selezionati 10 nei quali è risultata indicata la SPC, con le seguenti caratteristiche: n. 6 maschi (60%); n. 4 femmine (40%); n. 6 di età compresa tra 65-84 anni (60%); sedi di neoplasia più rappresentata: gastroenterica n. 3 (30%); n. 3 genito-urinario (30%); SSR più frequente: dispnea n. 5 (50%). Allo studio hanno partecipato 10 operatori di cui n. 4 medici e n. 6 infermieri.

Per ciò che riguarda i risultati relativi alla CL-DOM-SPC sono state compilate n. 10 CL: n.9 (90%) in ogni sua parte e n.1 (10%) solo parzialmente (omessi alcuni items).

In riferimento agli Indicatori qualitativi (Q1), tutti i compilatori sono risultati mediamente "d'accordo" (n. 4 sulla Scala di Likert) rispetto agli assi di valutazione della CL-DOM-SPC "semplicità, rapidità, chiarezza esplicativa, utilità, applicabilità, completezza".

In relazione agli Indicatori quantitativi (Q2), su una scala di valutazione da 0 a 10, gli operatori hanno ritenuto l'importanza della compilazione della CL-SPC mediamente pari a 8; il tempo mediano di compilazione totale della CL è risultato pari a 10 minuti.

Il tempo mediano di compilazione di ciascuna sezione è risultato essere compreso tra un minimo di 30 secondi (sezione aspetti tecnologici) ad un massimo di 4 minuti (sezione propedeutica di base).

Nella seconda parte della CL-DOM-SPC sono state inserite n. 20 note esplicative.

CONCLUSIONI: Dai risultati raccolti è emersa la globale percezione positiva degli operatori che hanno testato la CL prototipale e la sua applicabilità nell'ambito clinico di un set domiciliare di CP. Ciò è rilevabile dall'alta percentuale delle CL totalmente compilate (90%) e dai risultati derivati dall'analisi dei 2 Questionari, qualitativo e quantitativo.

L'analisi ex-post delle 10 CL-DOM-SPC compilate è stata fonte di interesse e di confronto multiprofessionale tra i componenti dell'équipe domiciliare di CP coinvolti nello studio. E' stata da loro confermata la facilità di comprensione dell'utilizzo della CL-DOM-SPC. Le note interpretative degli items hanno fornito spunti di riflessione per modifiche future. La compilazione della checklist e la decodificazione ex-post hanno permesso di valutare snodi operativi dell'attività tra i professionisti dell'équipe in un settore multifattoriale quale è quello della SP.

I risultati ottenuti consentono di proseguire nel percorso di validazione della CL-SPC anche nel setting domiciliare.

Bibliografia

1. Atul Gawande "The Checklist Manifesto. How to Get Things Right" 2009, The New York Times best seller, 2009
2. WHO Guidelines for Safe Surgery 2009 Safe Surgery Saves Lives
3. Maria Caterina Pallotti, Marco Maltoni, Furio Zucco: "Sedazione palliativa: aspetti clinici". Libro Italiano di Medicina e Cure Palliative, terza edizione, Poletto Editore, 2019. (pag. 281-300)
4. A. Goisis "La sedazione palliativa. aspetti medico – legali. proposta di una checklist per il setting residenziale (Hospice)"



IL FAMCARE-2 NELLA VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DELL'ASSISTENZA IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI ONCOLOGICHE

ALESSANDRA BONAZZI ¹, [RITA OSTAN](#) ¹, SILVIA VARANI ¹, FRANCESCO PANNUTI ², RAFFAELLA PANNUTI ¹

¹ *Fondazione ANT Italia ONLUS, Bologna, ITALY*, ² *Nethical s.r.l. - Vitaever®, Bologna, ITALY*

SCOPO: La soddisfazione dei pazienti in ambito di Cure Palliative (CP) è considerato un importante indicatore di esito e di processo dell'assistenza erogata insieme al raggiungimento di una buona qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

La soddisfazione dei servizi di CP viene considerato un importante aspetto da indagare soprattutto ad assistenza conclusa, dopo il decesso del paziente, attraverso il caregiver rispetto a quanto sia rimasto soddisfatto dell'assistenza prestata al suo caro.

Il tema della soddisfazione da parte del paziente e del caregiver viene elencata tra i parametri per la qualità del servizio, oltre al ruolo sempre più attivo che i pazienti hanno assunto all'interno del proprio percorso di cura. Infatti qualità dei servizi e soddisfazione dell'utente rappresentano elementi fortemente correlati tra loro dove in sanità costituiscono uno dei segnali del raggiungimento della qualità del servizio. Infatti la valutazione della qualità delle cure è un elemento chiave che i servizi sanitari prendono in considerazione per soddisfare le esigenze, le aspettative e i valori dei pazienti. E' necessario mettere al centro il malato ed i suoi familiari quando si parla di servizi che si occupano di cure palliative dove vengono utilizzate al meglio le risorse mantenendo la migliore qualità della vita nonostante la malattia.

La scala FAMCARE è uno degli strumenti più importanti a disposizione per valutare il livello di soddisfazione per le cure ricevute da pazienti e famiglie in ambito di Cure Palliative.

Ad oggi ne esistono due, il FAMCARE ed il FAMCARE-2 traduzione validata della scala FAMCARE e utilizzata per valutare la soddisfazione del caregiver nel contesto italiano delle cure palliative oncologiche.

L'esperienza di seguito presentata descrive il progetto di rilevazione della soddisfazione di un servizio gratuito di assistenza domiciliare oncologica in 29 città del territorio italiano negli anni 2021 e 2022. L'obiettivo generale è stato quello di valutare il grado di soddisfazione dei familiari per l'assistenza ricevuta, comprendere le criticità e i bisogni allo scopo di migliorare la qualità dei servizi offerti ai pazienti e ai familiari presi in carico attraverso la somministrazione del FAMCARE-2 ed avere un riscontro dell'assistenza fornita per capire quali aspetti dell'assistenza migliorare.

METODO: Il questionario viene inviato ai familiari dei pazienti deceduti dopo 40 giorni e non oltre 6 mesi dalla fine dell'assistenza. Il questionario è anonimo e contiene una parte relativa ai dati socio-anagrafici, una domanda sulla soddisfazione generale per l'assistenza ricevuta ed il FAMCARE-2, strumento specifico e validato per misurare la soddisfazione dei familiari, composto da 17 item a domande chiuse i quali prevedono risposte relative alla soddisfazione dell'assistenza quali: molto soddisfatto, soddisfatto, indeciso, insoddisfatto e molto insoddisfatto.

Inoltre, c'è la possibilità di scrivere un breve testo di 500 caratteri di commenti/suggerimenti.

Ogni mese attraverso un piattaforma cloud che contiene i dati relativi agli assistiti (pazienti e caregiver) viene inviato via e-mail il questionario di soddisfazione. La e-mail contiene un link attraverso il quale si accede direttamente alla piattaforma Survio dove è possibile rispondere al questionario. Le risposte vengono direttamente registrate sulla piattaforma Survio ed il database così ottenuto viene analizzato con il software SPSS (vers. 27).

L'analisi dei dati va a valutare:

- la percentuale di questionari compilati sul totale delle e-mail inviate a livello nazionale e per ogni sede; La soddisfazione generale per l'assistenza ricevuta;



- il punteggio totale medio del FAMCARE-2 nazionale e per ogni sede;
- il punteggio per ogni dominio (gestione dei sintomi fisici e del confort, informazioni fornite, supporto alla famiglia, assistenza psicologica al paziente) e per le singole domande calcolato sul totale nazionale e per ogni sede.

In seguito, i risultati vengono forniti con tabelle e grafici esplicativi. Inoltre sono scaricati e presi in considerazione tutti i messaggi di testo ricevuti con particolare attenzione a quelli contenenti suggerimenti o critiche.

RISULTATI: Negli anni 2021-2022 sono stati inviati 3.738 questionari in 18 città italiane. Delle schede inviate ne sono rientrate 1154, il 30,8% del totale.

Il dato complessivo degli ultimi 2 anni indica un elevato tasso di insoddisfazione generale per l'assistenza ricevuta: l'87% dei rispondenti ha indicato di essere "soddisfatto" o "molto soddisfatto". I dati socio anagrafici ci hanno dato la fotografia dei caregiver dei pazienti assistiti che sono nel 68% donne e 32% uomini, nel 45% nella fascia di età 41-60 e nel 42% nella fascia di età dai 61-80, nell'88% coniuge/partner e figli (rispettivamente 45% e 43%) nel 12% altro, conviventi nel 50% con un grado di istruzione nel 52% diploma superiore, nel 28% laurea /post laurea e nel 20% licenza elementare/medie con un livello di occupazione pari al 52% full time, 26% pensionato e 15% disoccupati.

Di seguito i dati misurati dal FAMCARE-2 emersi dall'elaborazione dei questionari rientrati:

Quanto è rimasto soddisfatto riguardo:	Media	Dev. St.	%		
			Soddisfatti/molto soddisfatti	Indecisi	Insoddisfatti/molto insoddisfatti
Gestione dei sintomi fisici e del confort	4,5	0,8			
1 Il comfort del Suo Familiare	4,5	0,8	90,3	2,6	7,1
6 La tempestività con cui sono stati trattati i sintomi del Suo Familiare	4,5	0,9	89,3	1,8	8,8
7 L'attenzione che l'equipe di Cure Palliative ha prestato alla descrizione dei sintomi riferiti dal Suo Familiare	4,6	0,9	90,4	1,9	7,6
8 I modi con cui sono stati soddisfatti i bisogni fisiologici del Suo Familiare	4,5	0,9	86,4	3,7	9,9
12 L'attenzione che i medici hanno prestato ai sintomi del Suo Familiare	4,6	0,9	89,7	1,7	8,5
Informazioni fornite	4,5	0,9			
2 Spiegazioni sulle condizioni e i cambiamenti di salute del Suo Familiare	4,5	0,9	90,1	1,7	8,2
3 Le informazioni che le sono state date sugli effetti collaterali dei trattamenti	4,4	1,0	85,4	3,8	10,9
5 Incontri con equipe Cure Palliative per discutere le condizioni del Suo Familiare e per organizzare assistenza	4,5	0,9	88,8	2,5	8,7
14 Le informazioni che le sono state date su come gestire i sintomi del Suo Familiare	4,6	0,9	91,0	1,7	7,8
Supporto alla famiglia	4,4	0,9			
9 La disponibilità che l'equipe di Cure Palliative Le ha dimostrato	4,7	0,8	92,5	1,3	6,2
10 Il supporto emotivo che l'equipe di Cure Palliative Le ha fornito	4,4	1,0	85,5	3,0	11,5
11 L'assistenza quotidiana che l'equipe di Cure Palliative ha fornito al Suo Familiare	4,2	1,1	78,6	4,6	16,8
13 IL modo in cui si è sentito/a coinvolta nelle decisioni del Suo Familiare	4,5	0,9	89,5	2,9	7,6
Assistenza psicologica al paziente	4,6	0,8			
4 Il modo in cui l'equipe di Cure Palliative ha rispettato la dignità del Suo Familiare	4,7	0,8	93,4	1,2	5,4
15 L'efficacia con cui l'equipe ha gestito i sintomi del Suo Familiare	4,5	0,9	88,1	3,1	8,8
16 Il modo in cui l'equipe di Cure Palliative ha risposto ai cambiamenti nei bisogni di assistenza del Suo Familiare	4,5	0,9	87,8	3,4	8,9
17 Il supporto che il personale di Cure Palliative ha fornito al Suo Familiare	4,5	0,9	89,0	2,9	8,1

CONCLUSIONI: La rilevazione della soddisfazione riguardo l'assistenza erogata in ambito sanitario è ormai un elemento indispensabile per fornire un servizio atto a garantire la migliore qualità di vita al paziente ed alla sua famiglia. Il programma di cure palliative domiciliari, nell'ottica di migliorare la qualità dell'assistenza nel rispetto dei propri assistiti, considera particolarmente importante il livello di soddisfazione relativo all'assistenza socio-sanitaria fornita. La presente analisi ha messo in evidenza come la qualità dell'assistenza domiciliare oncologica erogata gratuitamente si sia attestata su valori molto alti, dove il target atteso di soddisfazione nel suo insieme è stato soddisfatto.



CURE PALLIATIVE IN OSPEDALE: CONTAMINAZIONE CULTURALE E DIGNITÀ DEL FINE VITA

SABINA OLDANI ¹, AMBROGIO COLOMBO ¹, ROSSANA PERETTI ¹, ELISABETTA RANGHETTI ¹, MARCO GRAFFI ¹, SIMONE INTROINI ¹, ELISA ANGELA OLDANI ¹, MICHELA ROSSI ¹, LIVIA CAMICIOTTI ¹, CLAUDIA CASTIGLIONI ¹

¹ Asst Ovest Milanese, Cuggiono, Italy

SCOPO: Introduzione

L'aumentato riconoscimento del bisogno di cure palliative, ad oggi ancora troppo spesso tardivo e l'estensione alle patologie cronico degenerative di tipo non oncologico portano a riflessioni riguardo alla disponibilità delle risorse di cure palliative, alla tempestività ed alla modalità più appropriata della risposta al suddetto crescente bisogno (approccio palliativo e cure palliative specialistiche). La richiesta di ricovero in Hospice avviene infatti ancora per la maggior parte dei malati dopo un ricovero ospedaliero ed una quota di questi paziente decede in ospedale; da qui l'importanza che anche questi malati ricevano un approccio palliativo al fine vita

Obiettivo

Analisi dei dati relativi alle richieste di ricovero in Hospice presso la nostra Unità di Cure Palliative
Valutazione dell'esito delle suddette richieste con focus mirato all'identificazione di quella quota di malati che vanno incontro ad exitus prima della presa in carico in cure palliative residenziali

METODO: Metodo

Con metodo di valutazione retrospettiva abbiamo analizzato i dati relativi alle 640 richieste di ricovero in Hospice pervenute alla nostra Unità di Cure Palliative dal 1 gennaio al 31 dicembre 2022, con particolare riferimento a:

- provenienza del malato, intesa come realtà proponente il ricovero in Hospice, differenziando il regime ospedaliero da quello domiciliare territoriale
- esito della richiesta di ricovero in Hospice, con particolare attenzione al dato relativo ai pazienti deceduti in ospedale o al domicilio in attesa dell'attivazione del percorso di cure palliative residenziali
- in merito al setting ospedaliero, correlazione tra la percentuale di malati deceduti in attesa di Hospice e la tipologia del reparto di degenza richiedente, differenziando Reparti Specialistici per Acuti (Cardiologia, Chirurgia, Gastroenterologia, Malattie Infettive, Nefrologia, Neurologia, Urologia, Neurochirurgia, Ortopedia, Otorinolaringoiatria, Psichiatria), Medicina, Geriatria, Oncologia e Pronto Soccorso

RISULTATI: Risultati

Nell'anno 2022, previa segnalazione territoriale o consulenza intraospedaliera con successivo colloquio di presa in carico abbiamo ricevuto 640 richieste di ricovero in Hospice. Dall'analisi dei dati emergono le seguenti osservazioni:

- Il 78% delle richieste di ricovero in Hospice era relativa a malati ricoverati in ospedale, il 21% a pazienti domiciliari (il 6% dei quali con un servizio di cure palliative attivo), mentre l'1% delle richieste proveniva da differenti tipologie di strutture residenziali (RSA, Strutture Riabilitative)
- Esito delle 640 richieste: il 70% dei malati è stato effettivamente ricoverato in Hospice mentre il 26% dei pazienti è purtroppo andato incontro ad exitus prima della potenziale attivazione del percorso di cure palliative residenziali. Da segnalare che, al momento della chiamata, per il 2,8% dei malati vi è stato un rifiuto all'effettivo trasferimento in Hospice con uscita dalla Rete di Cure Palliative mentre lo 0,4% dei pazienti è stato indirizzato ad RSA e lo 0,8% ha modificato la scelta del setting a favore dell'attivazione di un percorso di cure palliative domiciliari anziché residenziali



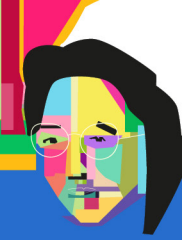
- Correlando l'esito della richiesta di cure palliative con la provenienza del malato, i dati mostrano che per i pazienti provenienti dal domicilio la percentuale di effettivo ricovero in Hospice è stata del 78%, a fronte di un 13% dei malati deceduti prima dell'ingresso in Hospice ed in assenza di un percorso di cure palliative. Per quanto riguarda invece il setting ospedaliero, il 68% dei pazienti candidati ad Hospice è stato effettivamente ricoverato in struttura mentre il 28% è deceduto nei reparti ospedalieri prima della fattibilità del trasferimento

- Differenziando la tipologia dei reparti ospedalieri nei quali i pazienti sono andati incontro ad exitus i dati mostrano le seguenti percentuali: 22% dei decessi in reparti Specialistici per Acuti, 34% in reparti di Medicina, 13% in Geriatria, 17% in Oncologia e 22% in Pronto Soccorso

CONCLUSIONI: Conclusioni

L'analisi dei dati conferma l'alta percentuale di pazienti la cui "porta di ingresso" all'Hospice è rappresentata da un ricovero ospedaliero, rimandando ad un riconoscimento ancora tardivo del bisogno di cure palliative; l'appropriatezza del percorso e la sinergia del lavoro in Rete non sono inoltre sufficienti affinché tutte le segnalazioni si concretizzino in un effettivo percorso di cure palliative residenziali ed una quota di questi pazienti decede in ospedale.

Perché sia adeguatamente garantita la dignità del fine vita a tutti questi malati, risulta fondamentale potenziare l'attività formativa, così che si possa realizzare quella "contaminazione culturale" caratterizzata da strategie di rimodulazione e ridefinizione degli obiettivi terapeutici che si traducano in un approccio palliativo di base già nei reparti ospedalieri ed al riconoscimento, con la guida del palliativista in modalità consulenziale, della "complessità" come trigger per l'avvio ad un percorso di cure palliative specialistiche



VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE IN UNA UNITÀ DI CURE PALLIATIVE GERIATRICHE

FLAVIA MEZJA ¹, CATERINA RONTAUROLI ², GIULIA ANNESSI ¹, LAURA SELMI ², ILENIA MANFREDINI ², GIULIA LANCELLOTTI ², MARCO BERTOLOTTI ¹, CHIARA MUSSI ¹

¹ Università degli studi di Modena e Reggio Emilia, Modena, ITALY, ² Ospedale Civile Sant'Agostino - Estense, Modena, ITALY

SCOPO: Negli ultimi anni si sta ponendo sempre maggior attenzione al paziente con bisogni di cure palliative, alle sue necessità e a quelle dei caregiver. Pochi studi mettono in correlazione le caratteristiche cliniche e funzionali del paziente con malattia inguaribile e i suoi bisogni di cure palliative. Il nostro reparto accoglie alcuni letti dedicati a pazienti destinati a questo tipo di percorso. Su tali pazienti abbiamo intrapreso un metodo di lavoro che prevede sia l'utilizzo di scale di valutazione multidimensionale (VMD) sia l'applicazione di uno strumento come IPOS (Integrated Palliative Care Outcome Scale) per identificare e pesare questi bisogni e formulare un piano assistenziale individualizzato al fine di assicurare, anche in regime di ricovero ospedaliero, una corretta stratificazione della complessità dei bisogni e misurare l'efficacia degli interventi pianificati.

METODO: Tutti i pazienti consecutivamente ammessi nel nostro reparto di Cure Palliative Geriatriche da aprile a settembre 2023 sono stati sottoposti alle seguenti scale di valutazione: IPOS, misura delle autonomie (Activities of Daily Living e Instrumental Activities of Daily Living), comorbidità (Cumulative Illness Rating Scale), fase di malattia, il Karnofsky Performance Status (versione australiana), lo stato cognitivo (Short Portable Mental Status Questionnaire), la presenza di delirium (4AT) e il Burden del caregiver (Zarit Short Form). I test sono stati somministrati all'ingresso in reparto e dopo tre giorni.

RISULTATI: La valutazione multidimensionale è uno strumento utile per valutare l'anziano nella sua complessità; ci attendiamo che tale valutazione abbia un ruolo anche nei pazienti ricoverati in un reparto di cure palliative così da comprendere come la condizione sociale, le comorbidità e il quadro cognitivo impattino sui singoli item di IPOS e quali condizioni favoriscano un outcome positivo o negativo attraverso la formulazione dei PAI (Piano Assistenziale Individualizzato).

CONCLUSIONI: I Reparti di Cure Palliative intraospedaliere potrebbero presentarsi come una realtà in espansione nei prossimi anni in considerazione del significativo aumento delle patologie cronico-degenerative che porta a un sempre maggior numero di ricoveri di pazienti affetti da patologie in fase avanzata e a evoluzione fatale all'interno degli Ospedali. L'utilizzo della VMD e di IPOS sono uno strumento efficace per personalizzare le cure e per valutarne l'efficacia.



PROCEDURA DI AUDIT NELLA FORMAZIONE CONTINUA IN CURE PALLIATIVE: DEFINIZIONE DI UN CAMPO METODOLOGICO E RISULTATI

ILARIA BERNARDI BERNARDI ZUCCA ¹, ELISABETTA PIRRO - CORTESIA ¹, CHRISTINE BUTTI ¹, ANGELA LISI ¹, TATIANA ZANETTI ¹, CESATINA PRANDI ¹, [VERONICA PAGGI](#) ¹

¹ *Scuola Universitaria Professionale Svizzera Italiana, Manno, Switzerland*

SCOPO: Lo studio condotto in Svizzera dall'Ufficio federale della sanità pubblica, nel 2008, sullo sviluppo delle Cure Palliative (CP), ha evidenziato diverse criticità, tra le quali l'assenza della disciplina palliativa nei corsi universitari per i professionisti della salute. La Strategia nazionale sulle cure palliative che ne è conseguita, ha definito sette campi d'azione e i relativi obiettivi strategici. Il campo d'azione riguardante la formazione, il perfezionamento e l'aggiornamento, raccomanda l'integrazione della disciplina palliativa in tutte le formazioni sanitarie universitarie e non universitarie. In risposta a tale raccomandazione la Scuola Universitaria Professionale (SUPSI) ha creato un sistema di formazione interprofessionale post-laurea (IPE), su tre livelli:

1. Palliative approach (A2)
2. Certificate of Advanced Studies (CAS)
3. Diploma of Advanced Studies (DAS)

Il numero di professionisti formati dal 2010 al 2020 (circa 800) porta la SUPSI a voler avviare un audit per garantire una formazione di qualità che sia rispondente alle esigenze delle istituzioni richiedenti. Il sistema di audit è stato progettato attraverso un processo di condivisione interprofessionale che ha coinvolto tutti gli attori della formazione

METODO: Il team di progetto ha raccolto i dati utilizzando una duplice metodologia: CAWI (Computer-Assisted Web Interviewing) con l'utilizzo di un questionario, e CATI (Computer-Assisted Telephone Interviewing) per l'esecuzione di alcune interviste ad un campione rappresentativo per ruoli e tipologia di formazione eseguita. Il questionario di autovalutazione delle competenze raggiunte, formulato a partire dagli orientamenti in materia di formazione in CP definiti dal gruppo SwissEduc di Palliative.ch, dal Core curriculum dell'infermiere in Cure palliative della SICP, dall'European Association Palliative Care (EACP) e adattandolo al contesto svizzero.

E' stato suddiviso in tre parti. Nella prima parte sono stati raccolte le caratteristiche sociodemografiche dei partecipanti ai corsi, l'ambito professionale e il ruolo ricoperto durante la formazione e al momento dell'intervista; la seconda parte valuta le conoscenze acquisite attraverso il corso di sensibilizzazione tramite 9 items misurati su una scala a 5 posizioni (da 1 "insufficiente" a 5 "eccellente/ottimo") e in che misura tali conoscenze sono state trasferite nella pratica lavorativa (14 Items misurati sempre su scala a 5 posizioni). La terza parte del questionario valuta le competenze acquisite da coloro che hanno conseguito un titolo CAS o DAS in cure palliative attraverso 12 Items, sempre misurati su scala a 5 posizioni. L'indagine web è stata sottoposta dal 7 giugno al 30 giugno 2022.

L'indagine telefonica, condotta con modalità partecipativa, ha avuto l'obiettivo di indagare, attraverso 16 domande facenti riferimento al profilo di competenza esplicitato dal core curriculum ma ridotto e adattato ad un'intervista. Le interviste hanno sondato i fattori facilitanti /favorevoli e quelli ostacolanti, lo sviluppo della cultura delle cure palliative e di competenze specifiche da parte dei professionisti coinvolti, all'interno delle istituzioni di cura.

Le aree di indagine e i risultati ottenuti sono rilette attraverso il modello di Kirkpatrick adattato alle cure palliative.

RISULTATI: Sono stati inviati 535 questionari di indagine a professionisti con ruoli e funzioni differenti (responsabili di cure, capo sala, infermieri, operatori sociosanitari, assistenti di cura, fisioterapisti,



ergoterapisti, assistenti sociali e spirituali) che hanno partecipato alle diverse formazioni offerte, ottenendo un tasso di risposta pari al 60%. Il campione selezionato per l'intervista di approfondimento è invece composto da 28 professionisti scelti tra i rispondenti e i non rispondenti al questionario, rappresentanti anch'essi i diversi ruoli professionali.

Una prima analisi dei dati raccolti mostra una diffusione del concetto di cure palliative e dell'utilizzo di un linguaggio comune e condiviso nei vari contesti di cura, con una certa variabilità in funzione del contesto e del ruolo professionale assunto dai partecipanti. Le principali competenze sviluppate si rivolgono all'ambito dell'identificazione del paziente di cure palliative, l'utilizzo di strumenti di valutazione e monitoraggio dei sintomi, tra i quali ritroviamo come primo il dolore/Total Pain, la gestione dei sintomi e l'accompagnamento al morente e il sostegno ai familiari. Sembrano emergere, invece, come elementi di fragilità lo sviluppo di un lavoro interdisciplinare e di rete, ancora espresso come frammentato, e la mancanza di progetti di sviluppo della cultura in CP chiaramente definiti.

CONCLUSIONI: L'analisi del questionario si è conclusa mentre è ancora in corso l'analisi delle interviste. L'audit si sta dimostrando essere una metodologia efficace e valida per effettuare una valutazione continua del processo di formazione. Rimarrà da definire come implementare una procedura di questo tipo in un percorso di formazione stabile, che tuttavia muta sulla base delle nuove evidenze scientifiche e della modulazione dei servizi, dei professionisti e delle necessità delle persone assistite e delle loro famiglie.





XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

E-PRESENTATION

**AREA 02 • ORGANIZZAZIONE,
FORMAZIONE, RICERCA**

09. HEALTH TECHNOLOGIES



LA DIGNITÀ DELLA SPUNTA BLU: WHATSAPP COME STRUMENTO DI CURA. ANALISI RETROSPETTIVA DELLA COMUNICAZIONE TRA PAZIENTE E PSICOLOGO IN CPP:)
MARIANGELA ROSA ¹, VALENTINA DE TOMMASI ¹, ANNA SANTINI ¹, CATERINA AGOSTO ¹, FRANCA BENINI ¹

¹ *UOC-Hospice Centro Residenziale Cure Palliative per il Bambino-Dipartimento della Salute della Donna e del Bambino-AO PD, Padova, ITALY*

SCOPO: Obiettivo di questo studio è valutare il ruolo della messaggistica istantanea come strumento di comunicazione, assistenza e cura per i pazienti in carico in cure palliative pediatriche.

METODO: Sono stati valutati in maniera retrospettiva i messaggi virtuali inviati dal 31 Marzo 2022 al 31 Marzo 2023 all'interno della specifica applicazione di Whatsapp dei pazienti in carico a un centro di cure palliative pediatriche.

I contenuti dei messaggi sono stati esaminati qualitativamente attraverso l'analisi tematica (utilizzo del software Atlas.ti); inoltre, sono state raccolte anche le caratteristiche socio-demografiche del campione.

RISULTATI: Abbiamo seguito con questa metodica 63 ragazzi di cui la maggioranza femmine (68%) di età compresa tra 10 e 25 anni (media=14). Il numero di messaggi analizzati è superiore a 300, con un range per paziente compreso tra circa 100 e 2000 in un anno.

L'analisi tematica dei contenuti dei messaggi ha evidenziato soprattutto due aree quella informativa e quella psicologica.

All'interno dell'area informativa sono stati rintracciati gli scambi comunicativi di informazioni relativi alla sintomatologia, alle procedure subite, alle visite ed alla salute in generale. La seconda area, quella psicologica, contiene invece messaggi relativi a pensieri ed emozioni sia negativi che positivi del proprio vissuto (aspetti personali, aspetti relazionali tra pari, aspetti relazionali con il proprio nucleo familiare).

Circa il 10% dei messaggi inter-scambiati sono stati importanti perché condivisi in equipe ed hanno reindirizzato/modulato il progetto di cura del ragazzo e della famiglia. Un altro carica 10 % dei messaggi, hanno attivato una consulenza in emergenza di tipo globale o specificatamente psicologica.

CONCLUSIONI: L'applicazione di messaggistica istantanea consente di mantenere un contatto diretto tra paziente e operatore psicologo dando dignità a <pensieri istantanei> all'interno del percorso di cura.

L'assistenza globale e psicologica dei pazienti in cure palliative pediatriche si modula in tutti i setting di vita del ragazzo, supportandolo sia nella gestione delle problematiche legate alla malattia ed ai sintomi sia supportandolo nella messa in atto di strategie atte ad affrontare quello che la malattia determina a livello sociale, relazionale e personale.

Questo strumento si evidenzia particolarmente utile nella gestione dei pazienti in età adolescenziale per i quali è attualmente di uso routinario.

L'immediatezza del messaggio e la facilità d'uso fanno sì che queste strategie comunicative, per una quota importante dei pazienti in carico ai servizi di cure palliative, costituiscono uno strumento efficace ed efficiente di organizzazione/coordinamento/attuazione dell'assistenza.

D'altro canto una riflessione va posta sulla numerosità e sul tempo che lo psicologo deve dedicare alla lettura e gestione dei messaggi che in alcuni casi diventa totalizzante. A questo proposito potrebbe essere utile individuare delle strategie in termini di modalità, tempistica, contenuti da condividere con i ragazzi stessi.



L'UTILIZZO DEI SOCIAL MEDIA PER LA CONDIVISIONE DI INFORMAZIONI SUI BISOGNI DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: UNA SOCIAL MEDIA ANALYSIS

[SOFIA GERMINARIO](#)¹, [VALENTINA GRASSI](#)², [CATERINA RADICE](#)³, [GIANLUCA VOLPETTI](#)⁴, [FEDERICO PELLEGATTA](#)⁵

¹ *Onco-ematologia Pediatrica e CTMO Pediatrico, Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza, ITALY*, ² *U.O. Pediatria e Onco-ematologia, Ospedale dei bambini Pietro Barilla, Parma, ITALY*, ³ *U.O. Pediatria e Neonatologia, Ospedale Santa Maria delle Croci, Ravenna, ITALY*, ⁴ *U.O.S Medicina del Sonno e Ventilazione a Lungo Termine, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, ITALY*, ⁵ *Casa Sollievo Bimbi - Hospice pediatrico, Associazione VIDAS, Milano, ITALY*

SCOPO: Questo lavoro nasce dal desiderio di indagare come il tema delle cure palliative pediatriche viene trattato nel web e in particolare nei Social Media.

È noto che i principali, e spesso unici, caregiver dei bambini con patologie inguaribili, cronico-complesse sono i genitori, che sentono la necessità di condividere i bisogni e le necessità tramite tutti i canali comunicativi possibili e tra questi anche i Social Media così da creare gruppi di reciproco aiuto.

In ambito sanitario, i SM rappresentano un luogo funzionale in cui trovare risposte ai bisogni per le persone che soffrono di malattie croniche e essere utilizzati anche come diari personali per esprimere pensieri, sentimenti ed emozioni, documentare storie, difficoltà e stati d'animo.

Durante la pandemia grazie all'utilizzo dei SM si è potuto garantire una continuità nei rapporti tra famiglie e pazienti ricoverati in strutture ospedaliere oppure tra adolescenti con patologie rare e i propri amici. SM come Facebook sono di facile accesso a questo tipo di utenti per ricevere supporto emotivo e consigli da genitori e pazienti con le medesime problematiche.

Le piattaforme social sono strumenti capaci di facilitare il sostegno reciproco, garantendo un minor imbarazzo, offrono livelli più elevati di ricchezza di informazione, umanità e dinamiche interattive tipiche di una rete sociale reale.

L'obiettivo primario è quello di osservare come nei SM viene trattato, tra i caregiver di bambini affetti da condizioni cronico-complesse anche inguaribili, il tema delle CPP.

Obiettivo secondario è quello di analizzare le informazioni contenute nei post dei caregiver, al fine di individuare possibili aree di miglioramento nella gestione della comunicazione tra sanitari e familiari di bambini affetti da condizioni cronico-complesse anche inguaribili.

METODO: È stata condotta una Social Media Analysis sulla piattaforma Facebook, i gruppi sono stati ricercati considerando gli International Standards for Pediatric Palliative Care che identificano cinque categorie di minori affetti da patologie inguaribili eleggibili a un percorso di CPP.

Per la ricerca dei gruppi sono state identificate 3 aree patologiche: [1] Paralisi cerebrali infantili, [2] Malattie neuromuscolari, [3] Prematurità estrema. Sono stati analizzati i post pubblicati dall' 1 al 31 Ottobre 2022.

Al fine di raccogliere e analizzare i dati è stato creato un database con il software Microsoft Excel®.

RISULTATI: Sono stati analizzati 186 post: 106 (57%) per il gruppo della prematurità, 58 (31,2%) per quello delle paralisi cerebrali e 22 (11,8%) per quello delle distrofie muscolari. 158 post (84,9%) sono stati scritti da donne, 23 (12,4%) da uomini e 5 (2,7%) sono anonimi. 51 (27,4%) post sono stati scritti nella fascia pomeridiana, 46 (24,7%) in quella serale, 44 (23,7%) durante la mattina e 13 (7%) di notte; 32 (17,2%) post non avevano orario. 116 (62,4%) post sono stati scritti dal Lunedì al Venerdì, 69 (37,1) tra Sabato e Domenica e in 1 (0,5%) non era indicata la data.

Sono stati classificati 92 (49,5%) post come rispondenti al bisogno clinico-assistenziale, 45 (24,1%)



al bisogno psico-comunicativo, 18 (9,7%) al bisogno socio-educativo e 13 (7%) a quello spirituale-valoriale. Alcuni post rispondevano a più bisogni contemporaneamente.

In tutti i gruppi il bisogno prevalente risulta quello clinico-assistenziale; unico dato discordante riguarda il gruppo dei prematuri in cui sono stati classificati 42 (33,3%) post rispondenti al bisogno psico-comunicativo, e quindi la maggioranza.

Su 41 topic emersi dall'analisi globale solo 3 (condivisione di esperienza, terapia medica e ausili) sono stati riportati in tutti i gruppi analizzati.

Nel gruppo delle PCI emergono come predominanti gli argomenti riguardanti la riabilitazione (24,2%), gli ausili (14,4%) e la terapia medica (9,7%) mentre solo un solo autore ha portato l'attenzione sul dolore (1,6%). Nel gruppo delle distrofie invece sono la terapia medica (55,1%) e il dolore (20,6%). Nel gruppo dei prematuri emerge come predominante la necessità di condividere esperienze (24,4%), l'argomento dell'accrescimento (14,3%), del lutto (12,2%) e della respirazione (7,6%).

I sentimenti emersi dall'analisi globale sono 21; il gruppo che ha espresso il maggior numero di sentimenti è quello dei prematuri.

CONCLUSIONI: I dati raccolti hanno evidenziato che gli autori dei post in tutti i gruppi analizzati sono prevalentemente di sesso femminile, infatti le donne sono le principali caregiver dei minori affetti da condizioni cronico-complesse inguaribili.

I caregiver di pazienti pediatriche con bisogni speciali usano i social primariamente per rispondere a bisogni clinico-assistenziali e psico-comunicativi, che sono i secondi per significatività e in particolare nel gruppo dei prematuri sono i prevalenti. Tale dato sottolinea la necessità delle famiglie di condividere le proprie emozioni e sentimenti con una community in grado di comprendere e supportare il proprio vissuto.

Il tema delle CPP è un argomento affrontato dalle famiglie che si confrontano sui SM, ma non è esplicitato in modo chiaro, infatti le parole Cure palliative e Cure palliative pediatriche non vengono mai citate nonostante emerga chiaramente il bisogno di una presa in carico multidisciplinare, prerogativa dell'approccio palliativo. Le famiglie pongono domande ricevendo risposta da genitori nelle stesse condizioni e non da professionisti sanitari specializzati e formati in CPP.

Per questo sarebbe importante un momento di formazione ad hoc per ogni famiglia, che preveda una presa in carico individualizzata e personalizzata in base ai bisogni specifici, già al momento della diagnosi.

Non da sottovalutare che gli autori postano soprattutto nel weekend, correlando tale dato alla necessità di sopperire al bisogno clinico assistenziale, ciò potrebbe essere dovuto alla riduzione dei servizi nei giorni festivi. Sarebbe quindi necessario implementare i servizi sanitari di CPP perché siano disponibili 24 ore su 24 e 7 giorni su 7, a supporto e sostegno di queste famiglie.



LA VARIABILE TEMPO NELLA TELEVISITA IN CURE PALLIATIVE E IN TERAPIA DEL DOLORE: STRUMENTO PROTOTIPALE PER UNA VALUTAZIONE PROSPETTICA

ERICA TAVELLA ¹, FURIO ZUCCO ⁴, MASSIMO LUZZANI ¹, ALBERTO PILOTTO ^{2,3}

¹ e.o. Ospedali Galliera , s.s.d. Cure palliative, genova, italy, ² e.o. Ospedali galliera , s.c. Geriatria, Genova, Italy, ³ Università Degli Studi Aldo Moro, Bari, Italy, ⁴ Università Degli Studi Statale, Milano, Italy

SCOPO: La necessità di mantenere adeguati livelli di continuità di diagnosi e cura, anche a distanza, tra medico, paziente e care giver, è stata evidenziata dalla recente pandemia da SARS Cov 2. La Telemedicina (TM), negli ultimi 3 anni ha perciò ricevuto uno stimolo notevole sulla base delle necessità di distanziamento ed è diventato un settore oggetto di finanziamenti dedicati all'interno del PNRR e un asse portante del DM 77/2020, dedicato allo sviluppo delle cure e dell'assistenza territoriale. Un'area specifica della TM è rappresentato dalla Televisita (TV), che potrebbe rivelarsi particolarmente utile anche nel settore delle Cure Palliative (CP) e della Terapia del Dolore (TD). Purtroppo a questo trend di sviluppo non è corrisposto un adeguato approfondimento di importanti aspetti quali-quantitativi, indispensabili per poter valutare su basi scientifiche il rapporto tra costo-efficacia di questa innovativo "prodotto sanitario". Sono pressochè assenti gli studi sui tempi necessari per effettuare una TV.

Obiettivo principale dello studio è stata la valutazione prospettica della durata mediana della TV in 3 Coorti di pazienti: 1. Pazienti oncologici con dolore, in fase avanzata, in CP; 2. Pazienti oncologici in CP precoci; 3. Pazienti non oncologici (affetti da dolore cronico), presi in carico da un ambulatorio specialistico di CP e di TD, utilizzando un Format prototipale suddiviso in 6 fasi successive, creato appositamente. Il primo obiettivo secondario è stata la valutazione della applicabilità e della affidabilità del Format prototipale nella pratica clinica reale. Il secondo obiettivo secondario è stato il confronto fra le tempistiche mediane delle TV con quelle di telefonate standard (TS) utilizzate per assistere altri pazienti suddivisi nelle stesse 3 Coorti, utilizzando il medesimo Format prototipale. Lo Studio è stato effettuato per elaborare la Tesi del Master di 2° Livello in Cure Palliative, presentata dal 1° autore il 17 marzo 2023.

METODO: Dopo avere ideato il Format prototipale ed aver definito i criteri di ammissione e di esclusione allo studio, dal 05/05/2022 al 24/11/2022 sono stati arruolati 26 pazienti (14 maschi e 12 femmine), di cui 11 seguiti con TV e 15 con TS. I pazienti, appartenenti alle 3 coorti sopra descritte, sono stati seguiti da un unico medico che, dopo averli arruolati al termine di una prima visita in presenza, ha rilevato prospetticamente le tempistiche mediane totali (TMT) e per ciascuna fase (TMFase), utilizzando il Format prototipale. In totale sono state effettuate 34 TV (Gruppo A) e 45 TS (Gruppo B).

RISULTATI: In tutti i pazienti arruolati nei Gruppi A (TV) e B (TS) ed in tutte le 3 coorti è stato possibile rilevare i TMT e i TM Fase. (si vedano Tabelle 1, 2, 3 e 4).



Tabella 1): Tempistiche mediane totali (supporto audio/video)

TELEVISITA con supporto audio/video							
	Totale Televisite	FASE CLINICA (fase 1-5)					Back Office (Fase 6)
		Contatto (fase 1)	Episodi (fase 2)	Rivalutazione Esame Obiettivo (fase 3)	Riconciliazione (fase 4)	Congedo (fase 5)	
Durata	17 min 39 sec	20 sec	2 min 14 sec	2 min 42 sec	2 min 40 sec	2 min	5 min 54 sec
Durata fase clinica (mediana)	11 min, 18 sec						

Tabella 2): Tempistiche mediane di fase (con supporto audio/video)

TEMPI DELLA TELEVISITA							
	Totale Televisite	FASE CLINICA (fase 1-5)					Back Office (fase 6)
		Contatto (fase 1)	Episodi (fase 2)	Rivalutazione Esame Obiettivo (fase 3)	Riconciliazione (fase 4)	Congedo (fase 5)	
Oncologico con dolore in CP (7)*	22 min 25 sec	21 sec	4 min 50 sec	3 min 43 sec	4 min 37 sec	2 min 4 sec	7 min 27 sec
Durata fase clinica (mediana)	14 min 30 sec						
Oncologico in early CP (16)*	12 min 52 sec	23 sec	1 min 33 sec	1 min 46 sec	2 min 9 sec	2 min 7 sec	4 min 58 sec
Durata fase clinica (mediana)	9 min 31 sec						
Non oncologico con dolore cronico (11)*	20 min 20 sec	15 sec	2 min 15 sec	4 min 34 sec	2 min 49 sec	2 min 3 sec	6 min 12 sec
Durata fase clinica (mediana)	13 min 5 sec						

* Numero di Televisite con supporto audio/video, suddivise per coorte

Tabella 3): Tempistiche mediane totali telefonata standard

VISITA con telefonata standard							
	Totale Televisite	FASE CLINICA (fase 1-5)					Back Office (Fase 6)
		Contatto (fase 1)	Episodi (fase 2)	Rivalutazione Esame Obiettivo (fase 3)	Riconciliazione (fase 4)	Congedo (fase 5)	
Durata (mediana)	15 min 35 sec	22 sec	1 min 29 sec	2 min 44 sec	2 min 48 sec	1 min 20 sec	5 min 51 sec
Durata (mediana) fase clinica	10 min, 41 sec						

Tabella 4): Durata mediana di fase con telefonata standard

TELEVISITA con telefonata standard							
	Totale Televisite	FASE CLINICA (fase 1-5)					Back Office (Fase 6)
		Contatto (fase 1)	Episodi (fase 2)	Rivalutazione Esame Obiettivo (fase 3)	Riconciliazione (fase 4)	Congedo (fase 5)	
Oncologico con dolore in CP (17)*	15 min 18 sec	20 sec	1 min 30 sec	2 min 18 sec	3 min	1 min 17 sec	5 min 32 sec
Durata fase clinica (mediana)	9 min 5 sec						
Oncologico in early CP (17)*	15 min 37 sec	22 sec	1 min 29 sec	2 min 44 sec	1 min 47 sec	1 min 18 sec	6 min 3 sec
Durata fase clinica (mediana)	10 min 37 sec						
Non oncologico con dolore cronico (11)*	18 min 11 sec	25 sec	1 min 23 sec	2 min 58 sec	3 min 12 sec	2 min 37 sec	5 min 44 sec
Durata fase clinica (mediana)	13 min 5 sec						

* Numero di visite da remoto con telefonata standard, suddivise per coorte

Si è dimostrata la applicabilità e la affidabilità del Format prototipale nella rilevazione dei Tempi mediani e nel confronto fra metodiche di visita a distanza fra loro differenti (TV vs TS)



Nella coorte, costituita da pazienti più complessi, sono emerse differenze importanti tra i 2 Gruppi nella DM delle prime 5 fasi (le cd Fasi cliniche): TV 14 min,30 sec. vs TS 9 min, 5 sec. L'associazione tra audio e video, specifica della TV, rendono possibile la verifica "de visu", da parte del medico, di sintomi e dei segni riferiti dai malati e dai famigliari, soprattutto nei malati più compromessi, rappresentando uno tra i più importanti valori aggiunti della TV rispetto alla TS (è possibile parlare di un Esame Obiettivo a distanza).

Inoltre è interessante che la DM Fase 6, relativa al cd "back office, è risultata pressoché identica fra il Gruppo A e il Gruppo B: TV 5 min 54 sec vs TS 5 min 51, probabilmente in quanto è difficilmente comprimibile nelle differenti modalità di erogazione della visita, almeno per ora.

CONCLUSIONI: Pur nella limitatezza numerica del campione arruolato il presente studio dimostra che è possibile rilevare in modo prospettico la tempistica delle TV, effettuate in un setting domiciliare di CP e di TD, utilizzando un Format prototipale suddiviso in 6 Fasi.

Particolarmente importante sarà studiare con maggior "profondità" ciascuna delle Fasi, soprattutto quelle cliniche, in un campione di pz. numericamente più ampio e, possibilmente, con modalità multicentrica.

Ciò potrà consentire di verificare con metodologia scientifica il rapporto di Costo Efficacia di questa modalità di visita "a distanza", sicuramente più avanzata rispetto alla tradizionale "consulenza o visita" con Telefonata Standard.

Particolarmente utile sarà l'approfondimento nell'ambito delle CP e della TD nelle quali la TV potrà integrare e mai sostituire la visita domiciliare "in presenza".



LA PRESA IN CARICO GLOBALE DEI PAZIENTI AFFETTI DA PATOLOGIA CRONICA COMPLESSA E CON BISOGNI DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: LA TELEMEDICINA COME SUPPORTO NELLA GESTIONE DELLA COMPLESSITÀ.

[GIUSEPPINA PAONE](#)¹, [GIULIA CERVI](#)², [MARTINA ZANOTTI](#)¹, [GIULIA PORZILLI](#)², [ELISA MAZZONI](#)¹, [SARA BONAZZI](#)³, [FRANCESCA NANNI](#)³, [IVANA FIORITI](#)³, [MARIA FRANCESCA PORCU](#)³, [ALESSIA BELLIZZI](#)³, [PIETRO MARINO](#)¹, [FABRIZIO MOGGIA](#)⁴, [SILVIA SOFFRITTI](#)¹

¹ *Programma Bambino Cronico Complesso - Dipartimento Integrazione - AUSL, Bologna, ITALY*, ² *UA Assistenza nella rete CPP - Management Integrazione Socio-Sanitaria e Rete CP - AUSL, Bologna, ITALY*, ³ *DATeR Riabilitazione - AUSL, Bologna, ITALY*, ⁴ *DATeR Management Integrazione Socio-Sanitaria e Rete CP - AUSL, Bologna, ITALY*

SCOPO: Il Programma Bambino Cronico Complesso è costituito da un'equipe multiprofessionale integrata composta da 5 medici, 8 infermieri, 3 logopediste e 2 fisioterapiste ed hanno in cura 180 pazienti con età compresa tra 0 e 18 anni, residenti in un territorio che si estende per 3703 Km² e affetti da patologia cronica e complessità assistenziale variabile frequentemente con bisogni di cure palliative.

L'equipe sostiene la permanenza dei pazienti al loro domicilio coordinando gli interventi dei professionisti coinvolti. Nello specifico si occupa di: gestione delle riacutizzazioni, formazione e assistenza nella gestione dei devices (cannula tracheostomica, sonda gastrostomica), gestione della nutrizione enterale e dei presidi ventilatori, trattamento fisioterapico e logopedico. Il tutto è concordato con i servizi territoriali o i centri specialistici di riferimento. Una peculiarità dell'attività dell'equipe è la gestione e la riabilitazione delle competenze orali e deglutitorie dei bambini con disfagia, non necessariamente affetti da patologia cronica complessa. In regime ambulatoriale viene svolta una prima valutazione multidisciplinare (medico - logopedista - fisioterapista) a cui seguono indicazioni operative ai familiari, al personale scolastico o agli operatori sanitari coinvolti.

La cronicità, la complessità assistenziale dei pazienti e la difficoltà di gestione e supporto dei vari dispositivi e presidi, soprattutto nel corso della pandemia COVID-19, ha rafforzato il bisogno di potenziare il supporto medico-infermieristico-riabilitativo attraverso l'attivazione di programmi di assistenza a distanza, soprattutto per quel gruppo di pazienti residenti in zone non immediatamente raggiungibili. Tale bisogno è in linea con le indicazioni del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza del 2022, che presenta e descrive la Piattaforma Nazionale di Telemedicina come l'insieme dei diversi servizi che, cooperando ed interoperando in sinergia, promuove l'assistenza sanitaria clinica a distanza, l'educazione sanitaria dei pazienti e professionale, la salute pubblica e l'amministrazione sanitaria.

Nell'anno 2022, è stato proposto ai servizi competenti dell'azienda di provenienza un Progetto di Telemedicina con lo scopo di ottimizzare la presa in carico dei pazienti, favorire la permanenza al domicilio di pazienti e famiglia, ridurre le ospedalizzazioni anche in occasione di riacutizzazioni, garantire un'assistenza continuativa anche per i residenti nei distretti più lontani, garantire un continuativo follow up riabilitativo, favorire un rapido scambio di informazioni tra i componenti della rete multiprofessionale con sistema di refertazione adeguato, nel rispetto delle vigenti norme sulla privacy.

METODO: Il progetto presentato prevede l'attivazione di:

- un servizio di televisita in grado di consentire, insieme alle periodiche valutazioni in regime ambulatoriale o domiciliari, l'adeguato follow up dei pazienti, la verifica e l'aggiornamento dei trattamenti e dei supporti nutrizionali,
- un servizio di messaggistica sincrona o asincrona e di un servizio di coaching a distanza per consentire lo svolgimento di prestazioni programmate da parte delle professioni sanitarie in



- concerto con il referente medico, il rapido scambio di informazioni e di materiale iconografico e documentale con la famiglia, l'interpretazione rapida di manifestazioni cliniche presentate dal paziente e la proposta di un trattamento adeguato, la possibilità per il personale medico di effettuare servizio di consulenza immediata al personale infermieristico impegnato al domicilio del paziente per medicazioni, controllo devices o prelievi ematici,
- attivazione di servizi di televisita, teleconsulto, coaching a distanza per supervisionare, monitorare ed eventualmente velocizzare o ottimizzare il progetto riabilitativo/abilitativo delle competenze orali e deglutitorie dei bambini con disfagia. L'intervento è rivolto alla famiglia, al personale scolastico operante sul bambino (insegnante di sostegno/educatore) che spesso viene coinvolto nell'attività riabilitativa/abilitativa. La possibilità di mantenere un collegamento stretto con la scuola garantirebbe la collaborazione, la supervisione del personale coinvolto e il follow up nonché la valutazione del bambino in un ambiente neutrale, di maggiore confidenza e potrebbe fare emergere elementi non documentabili in regime ambulatoriale dove spesso la paura e l'ansia rendono difficoltose le osservazioni,
 - attivazione di un servizio di teleriabilitazione per supportare l'attività dei fisioterapisti che effettuano trattamenti riabilitativi o fisioterapia respiratoria di concerto con i servizi territoriali e garantire un attento follow up,
 - attivazione di un servizio di teleconsulto per garantire supporto / consulenza specialistica al pediatra di libera scelta / al medico di medicina generale o agli infermieri del Servizio di Assistenza Domiciliare che si trovano in visita al domicilio del paziente da parte dei Medici o degli Infermieri specializzati in CPP.

RISULTATI: Il progetto è stato al momento approvato per il servizio di televisita.

CONCLUSIONI: Il bambino con condizione cronica complessa necessita, tuttavia di un intervento multiprofessionale ed integrato per cui si ritiene indispensabile la possibilità di accesso da parte di tutti i professionisti alla piattaforma digitale così da favorire la formazione multidisciplinare continua, semplificare l'accesso ai servizi di cura, favorire la permanenza al domicilio e ridurre l'attivazione impropria dei servizi di emergenza/ urgenza.





XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

E-PRESENTATION

**AREA 02 • ORGANIZZAZIONE,
FORMAZIONE, RICERCA**

10. RICERCA



RICERCA QUALITATIVA IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: QUALI BENEFICI E BARRIERE E QUALI SOLUZIONI POSSIBILI

[SARA ROSSI](#)¹, [ANGELA RECCHIA](#)¹, [GIANMARIA NICCODEMI](#)¹, [BARBARA RIZZI](#)¹

¹ *Vidas, Milano, Italy*

SCOPO: Lo scopo del lavoro è esaminare la letteratura sull'argomento della ricerca qualitativa nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) per individuarne i benefici e le barriere così come descritti dai pazienti con condizioni Life Limiting (LLC) o Life Threatening (LTC), dai loro famigliari, dagli stakeholder e dai ricercatori coinvolti nel processo di ricerca.

Metodologie e metodi qualitativi rivestono un ruolo sempre più rilevante nella ricerca in CPP, in quanto creano un nesso tra la conoscenza basata sulle evidenze e l'esperienza soggettiva di pazienti e famigliari. I pazienti con LLC o LTC e i loro genitori tendono a enfatizzare i benefici della partecipazione a studi qualitativi, mentre ricercatori e professionisti sanitari evidenziano maggiormente le barriere incontrate nel processo di ricerca. Le difficoltà si manifestano principalmente in fase di campionamento e di raccolta dei dati a causa di complessità etiche, logistiche o legate alle condizioni cliniche dei pazienti. Le differenze linguistiche e culturali tra ricercatori, professionisti sanitari, pazienti e famigliari coinvolti nel processo di ricerca possono frequentemente influenzare l'affidabilità dei dati.

La diversità dei metodi qualitativi e le descrizioni inconsistenti o inadeguate dei processi di ricerca nella letteratura scientifica, possono complicare la valutazione della qualità degli studi e limitare l'applicabilità dei risultati.

METODO: Revisione della letteratura scientifica tramite ricerca bibliografica sulle principali banche dati.

Criteri di inclusione degli studi: pubblicazione dal 1990, area pediatrica, lingua inglese e italiano.

RISULTATI: Questo studio è attualmente in itinere: i dati saranno analizzati e i risultati verranno presentati sotto forma di temi.

CONCLUSIONI: Questo studio ha l'ambizione di comprendere le implicazioni, i rischi, e i bias nel processo di campionamento, raccolta e analisi di dati qualitativi nell'ambito delle CPP. Al termine del processo saranno individuati i fondamenti che da una parte, potrebbero favorire la conduzione di studi metodologicamente rigorosi ed eticamente corretti nei confronti di popolazioni vulnerabili, quali i pazienti pediatrici con LLC o LTC e i loro famigliari e dall'altra, potrebbero migliorare l'esperienza del processo di ricerca per i ricercatori e gli altri stakeholder coinvolti.

BIBLIOGRAFIA

- 1) Spruyt O. Qualitative Research in Palliative Care. *Indian J Palliat Care*. 2016;22(4):367-368. – 2) Weaver MS, Mooney-Doyle K, Kelly KP, et al. The Benefits and Burdens of Pediatric Palliative Care and End-of-Life Research: A Systematic Review. *J Palliat Med*. 2019;22(8):915-926. – 3) Hudson BF, Oostendorp LJ, Candy B, et al. The under reporting of recruitment strategies in research with children with life-threatening illnesses: A systematic review. *Palliat Med*. 2017;31(5):419-436. – 4) Baker JN, Leek AC, Salas HS, et al. Suggestions from adolescents, young adults, and parents for improving informed consent in phase 1 pediatric oncology trials. *Cancer*. 2013;119(23):4154-4161. – 5) Crocker JC, Beecham E, Kelly P, et al. Inviting parents to take part in paediatric palliative care research: a mixed-methods examination of selection bias. *Palliat Med*. 2015;29(3):231-240. – 6) Gysels M, Shipman C, Higginson IJ. Is the qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers?. *BMC Med Ethics*. 2008;9:7. Published 2008 Apr 24. – 7)



Marshall S, Stephenson P, Sheehan D. Strategies for recruiting the dependent children of patients with a life-limiting illness as research participants. *Palliat Med.* 2022;36(10):1570-1574. – 8) Akard TF, Gilmer MJ, Miller K, et al. Factors affecting recruitment and participation of bereaved parents and siblings in grief research. *Prog Palliat Care.* 2014;22(2):75-79. – 9) Van Nes, F., Abma, T., Jonsson, H.(2010) Language differences in qualitative research: is meaning lost in translation?. *European Journal of Ageing.* 7. Pp. 313–316. – 10) Temple, B., & Young, A. (2004). Qualitative research and translation dilemmas. *Qualitative Research.* 4(2). Pp. 161–178. – 11) Murray CD, Wynne J. (2001) Researching community, work and family with an interpreter. *Community Work & Family;* 4. Pp. 158–71.

- Key words
ricerca qualitativa
cure palliative pediatriche
caregiver



VALORE AGGIUNTO NELLA RICERCA SCIENTIFICA NELL'AMBITO DI UN MASTER BIENNALE DI ALTA FORMAZIONE E QUALIFICAZIONE IN CURE PALLIATIVE PER MEDICI

FURIO MASSIMINO ZUCCO¹, MASSIMO ROMANO¹, FRANCESCO ONIDA²

¹ Comitato Ordinatore Master In cure Palliative UNIMI, Milano, ITALY, ² Comitato Ordinatore Master in Cure Palliative UNIMI, Milano, ITALY, ³ Scuola di Specializzazione in Ematologia, Milano, ITALY

SCOPO: Introduzione

I Master in Cure Palliative sono stati istituiti con Decreto del MIUR il 4/4/2012, normando l'esperienza già in atto da diversi anni presso alcune università italiane. Con Decreto del MIUR del 20/09/2011, è stata istituita la Scuola di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative, avviata dal 2022 in numerose Università Italiane. Negli ultimi 3 anni si è sviluppato un acceso dibattito, in ambito scientifico, professionale e, soprattutto, accademico, sull'utilità di continuare nell'offerta di Master in CP che, come noto, non rilasciano un titolo professionalizzante ma, solo, curriculare. Ciò anche se l'acquisizione del diploma Master in CP è stato previsto tra i titoli certificanti per poter partecipare alle 2 successive sanatorie regionali che hanno permesso di poter operare nelle Reti Locali di Cure Palliative ai medici non specialisti in possesso di esperienza triennale c/o un ente erogatore accreditato.

Dal 2012 a tutto il 17/10/2022 l'Università degli Studi di Milano (Unimi), Dipartimento di Oncologia e Oncoematologia, ha portato a termine 3 Edizioni del Master, biennale, di alta formazione e qualificazione (definiti di 2° livello) per medici (Master/bi/med/CP), diplomando 62 medici (rispettivamente 14, 19, 29) che hanno effettuato 1500 ore di formazione "tecnica" (60 CFU) e 1500 ore "pratica" (60 CFU). Nel corso delle 3 edizioni obiettivo costante è stato il favorire la ricerca scientifica, orientando e tutorando la obbligatoria tesi finale verso argomenti e aree innovative e/o di specifico interesse nelle CP. Ciò al fine di arrivare a specifiche pubblicazioni. In quest'impegno si sono avvicendati i 3 Direttori, i 15 componenti dei Comitati Ordinatori (CO) e gli oltre 50 Docenti che hanno permesso la realizzazione delle 3 successive edizioni del Master/bi/med/CP.

Obiettivo

Valutare il contributo alla ricerca scientifica nell'ambito di un Master/bi/med/CP, in riferimento ad alcuni criteri: 1. originalità della tesi; 2. livello di utilità dei risultati raggiunti nell'ambito delle CP; 3 possibilità di essere sottoposta all'iter di pubblicazione; 4. possibilità di dare l'avvio ad un filone di ricerca specifico.



Titolo tesi	Autori	Macroarea	Tipologia/metodologia
Valutazione delle problematiche sintomatologiche e della necessità di Cure Palliative e Terapia del Dolore in una coorte di pazienti afferenti al Dipartimento di Malattie Infettive dell'ASST Fatebenefratelli-Sacco di Milano	Angeli E.		Studio quantitativo
Accesso alle cure palliative per il paziente con disagio sociale e senza fissa dimora	Caldato M		Studio quantitativo
La gestione palliativista dell'end-of-life nei pazienti sottoposti a trapianto polmonare	Pappalètera M		Studio quantitativo
Sedazione palliativa: conoscenza ed applicazione in alcune unità operative di un ospedale universitario	Piolini R		Studio qualitativo/quantitativo
Delirium ipocinetico in cure palliative	Cattaneo M		Non indicato
Studio qualitativo sul consenso informato e sulla pianificazione condivisa delle cure: oncologi e palliativisti a confronto	Colombi F, Galbiati D		Studio qualitativo
Aspetti critici di comunicazione in Cure Palliative: una analisi di casi clinici per una promozione leale della consapevolezza del paziente	Pavarani P		Case study
Criticità del consenso informato nelle Cure Palliative	Crotti C		Non indicato
La cachessia nell'invecchiamento: scelte cliniche ed etiche nella fragilità	Arienti R, Castiglioni E		Revisione della Letteratura
La morte e il morire: qualità e strumenti di valutazione	Cozzi S, Facchetti L		Revisione della Letteratura
Cure Palliative precoci. Confronto tra pazienti con il cancro e pazienti con malattie non oncologiche	Gallo G, Lahodych S		Revisione della Letteratura
Percezione del carico assistenziale da parte del caregiver di pazienti complessi, cronici e fragili in assistenza domiciliare	Lubiati L, Montagna F		Studio quantitativo
Checklist prototipale propedeutica all'attivazione e alla gestione della sedazione palliativa continua	Pinta F		Pezzoli Licia, Piccinelli Giovanni, Taddei Giulia
La variabile tempo nella televisita in Cure Palliative e in Terapia del Dolore: valutazione prospettica	Tavella E		Studio quantitativo
Verifica di applicabilità di uno strumento prototipale per l'integrazione fra rete locale di cure palliative e servizi di emergenza-urgenza territoriale nella Regione Piemonte	Fiore J		Studio qualitativo
Progetto di programmazione organizzativa e amministrativa di una RLCP standardizzata in Regione Lombardia	Dabija V, Lombardi A		Studio qualitativo/quantitativo
Criteri di accesso alle reti locali di Cure Palliative: analisi comparata della normativa regionale	Pescatore R, Pezzoli L, Piccinelli G, Taddei G		Studio qualitativo/quantitativo
Morte volontaria medicalmente assistita: ruolo delle cure palliative alla luce delle proposte normative	Bertoglio P, Brandolini F, Ornaghi M		Revisione della Letteratura

METODO: Gli autori hanno analizzato le tesi discusse dinanzi alla Commissione valutatrice, il 17/03/2023, al termine della terza edizione del Master/bi/med/CP. Gli elaborati, i cui titoli, obiettivi e metodologie erano stati approvati dal CO nel maggio 2021, sono state aggregati in 6 macroaree tematiche e in 3 tipologie metodologiche (Tabella 1).

Indipendentemente, hanno assegnato un valore numerico ad ognuna delle tesi, utilizzando una scala Likert da 0 a 5 (0: nessun valore scientifico; 1: basso valore scientifico; 2: buon valore scientifico; 3: medio valore scientifico; 4: elevato valore scientifico: possibile rielaborazione del testo per invio a rivista scientifica; 5: ottimo valore scientifico, testo pronto per essere proposta a rivista scientifica). Le 3 valutazioni sono state comparate e ricondotte ad un valor medio per ciascuna tesi (vedi Tabella 1).

RISULTATI: Sono state valutate le 18 tesi elaborate dai 29 discenti (29/30 iscritti), 10 individuali e 8 in gruppo (min 2 max 4 co-autori). Mediamente, il periodo di produzione delle tesi è stato di 12 mesi (min 9 max 14), tra ideazione, raccolta, analisi della letteratura, elaborazione di strumenti di ricerca, raccolta dei dati (per le tesi sperimentali), stesura del testo, elaborazione del materiale iconografico di supporto alla presentazione e discussione.

Metodologicamente sono state classificate in "sperimentali", 12, "revisione della letteratura, 5, e "case study", 1. I valori medi assegnati dagli autori/valutatori, sono stati pari a 4 per 10 tesi e a 3 per 8 tesi.

CONCLUSIONI: Rispetto alle 2 edizioni precedenti dei Master è risultato evidente uno spostamento metodologico delle tesi dalla tipologia "revisione della letteratura" alla "sperimentale", sicuramente più impegnativa in quanto trattasi di studi originali, bottom-up, non finanziati e portati a termine in un tempo limitato. Tutti gli autori, supportati dai tutor, si sono confrontati con tematiche attualmente oggetto di dibattito scientifico, a livello nazionale e internazionale, nell'ambito delle CP, spaziando tra aspetti clinici (ad es. in ambito non oncologico) e relazionali, etico, legali, normativo ed



organizzativo/gestionali. Alcuni elaborati hanno presentato strumenti di valutazione assolutamente originali e prototipali, ad esempio nell'ambito delle check list nella sedazione palliativa e nella telemedicina, nell'analisi delle normative e nella valutazione di indicatori clinici. Anche nel caso delle "revisioni della letteratura" i masterizzandi hanno offerto elaborati utili al dibattito scientifico. Le valutazioni da parte dei 3 autori non sono state inferiori al 3, e nella maggior parte delle valutate a 4, potenzialmente proponibili per pubblicazione dopo la rielaborazione del testo, in relazione alla necessità di adeguarle alle regole editoriali, motivo per il quale non è mai stata assegnato il valore di 5.

In conclusione l'analisi presentata, prendendo in esame una sola edizione di un Master/bi/med/CP, dimostra che questa tipologia di formazione accademica post-laurea offre, quale valore aggiunto, la creazione spontanea di gruppi di ricerca indipendente, in grado di produrre un importante contributo al dibattito scientifico. Se opportunamente sostenuti e tutorati potrebbero stabilizzarsi nel tempo, apportando un notevole contributo alla ricerca nazionale e internazionale. Inoltre, se si tiene conto del numero di Master italiani in CP e dell'elevato numero di iscritti, l'analisi delle tesi costituisce un osservatorio privilegiato per il monitoraggio degli interessi e dei trend di ricerca in CP, "dal basso e indipendente", realizzate da professionisti in crescita formativa e culturale, nel caso in oggetto, costituito da medici palliativisti.



MORTALITÀ DEI PAZIENTI ONCOLOGICI RICOVERATI IN HOSPICE: INTEGRAZIONE DEL GIUDIZIO SOGGETTIVO DEGLI OPERATORI SANITARI IN UN ALGORITMO PREVISIVO DEL RISCHIO DI MORTE IMMINENTE.

[SILVIO CAVUTO CAVUTO](#) ¹, [ELISA RABITTI RABITTI](#) ¹, [DARIA RAVAZZINI RAVAZZINI](#) ², [ANTONIO MANNI MANNI](#) ²

¹ Azienda *USL-IRCCS Reggio Emilia, Reggio Emilia, ITALY*, ² *Hospice Casa Madonna dell'Uliveto Montericco di Albinea, Reggio Emilia, ITALY*

SCOPO: Identificare i pazienti oncologici caratterizzati da un elevato rischio di decesso entro un intervallo temporale di pochi giorni è molto rilevante in contesti come quello degli hospice: in questo modo, infatti, diventerebbe possibile pianificare con maggiore efficacia tutte le attività volte all'accompagnamento del malato nella fase delicata dei giorni che precedono la morte e dei suoi familiari, in termini di supporto psicologico ed emotivo. Empiricamente, però, sembrano sussistere margini di miglioramento delle performance previsive tipiche degli approcci comunemente seguiti per affrontare questo problema, comunque molto complesso per le seguenti ragioni: 1) anzitutto, per la difficoltà intrinseca alla previsione del momento della morte ("Nihil certius morte hora autem mortis nihil incertius"); 2) più specificamente, per i problemi nell'estrapolare, allo specifico contesto degli hospice, dati riguardanti circostanze molto diverse (trial clinici, studi di Real World Evidence relativi a specifici trattamenti, ecc.); 3) per la rapidità con la quale la situazione di un paziente può evolvere nel contesto in oggetto; 4) per il problema di riportare sul piano individuale prassi e modelli che, per loro natura, si riferiscono a comportamenti "medi": è evidente, per portare un esempio grossolano, come sia inutilizzabile in questo contesto un tipico trial endpoint come la mediana di sopravvivenza; 5) la difficoltà di tenere opportunamente conto delle valutazioni degli operatori sanitari, particolarmente utili in quanto dettate dal contatto quotidiano con il paziente e da tanti elementi di esperienza difficili da individuare e caratterizzare esaustivamente.

Lo scopo del presente lavoro, quindi, è quello di realizzare un algoritmo previsivo che, integrando le informazioni oggettive sul paziente con le valutazioni più soggettive ed organiche espresse dagli operatori sanitari che lo hanno in cura, consenta di definire il rischio di morte su base individuale con un preavviso e una precisione sufficiente per porre in essere le attività previste dalla struttura in tale circostanza.

METODO: Utilizzando dati riguardanti due anni di attività di un hospice raccolti retrospettivamente, viene stimato un primo modello in grado di quantificare il rischio di morte entro 5 giorni dal ricovero (che si ritiene rappresentare un preavviso sufficiente ai fini pratici); tale modello è basato unicamente sui dati oggettivi raccolti al momento del ricovero in hospice e costruito ricorrendo ad una tecnica standard di analisi della sopravvivenza (regressione di Cox). La previsione per il singolo paziente viene però effettuata integrando opportunamente tale rischio, che ha una valenza "media", con la valutazione espressa dal personale sanitario, che si riferisce invece al paziente di interesse.

In questo modo: 1) diventa possibile riportare sul piano individuale un rischio altrimenti valido solo in termini "medi"; 2) poiché il personale sanitario effettua queste valutazioni almeno su base giornaliera, è possibile aggiornare tempestivamente la previsione sulla base dell'evoluzione della situazione; 3) si tiene opportunamente conto della valutazione del personale sanitario, basata sulla esperienza e sul contatto quotidiano con il paziente.

Dal punto di vista metodologico, si assume che la valutazione del rischio di morte individuale al ricovero si distribuisca secondo la funzione di densità Beta i cui iperparametri sono ricavati ponendo la sua media uguale al rischio stimato dai dati e la sua deviazione standard pari all'errore standard di tale stima. Più precisamente, per ciascuna tipologia di pazienti, identificata sulla base delle caratteristiche all'arruolamento (genere, classe d'età, malattia, ecc.), viene stimata una diversa



funzione Beta in corrispondenza dello specifico rischio di morte calcolato mediante il modello di Cox per quella particolare classe di pazienti.

La valutazione del rischio di morte per uno specifico individuo, invece, si ottiene come valore atteso della distribuzione a posteriori ottenuta, mediante il teorema di Bayes, aggiornando sulla base della valutazione degli operatori sanitari la Beta propria dei pazienti della stessa tipologia: a tale fine, si assume che quest'ultima valutazione si distribuisca come una bernoulliana di parametro uguale al rischio di morte individuale che si vuole stimare. Per eventuali stime successive, tale rischio viene modellato secondo una Beta come sopra, quindi aggiornato allo stesso modo sulla base della nuova valutazione degli operatori sanitari.

RISULTATI: Il risultato principale di questo studio è costituito da un nomogramma rappresentante l'algoritmo in una forma grafica che ne consenta l'applicazione alla prima valutazione dopo il ricovero senza dover eseguire alcun calcolo, in modo da semplificare l'uso immediato. Per le valutazioni successive ci si basa invece su tavole di facile consultazione, pure predisposte per non dovere effettuare alcun calcolo.

CONCLUSIONI: Questo studio illustra una possibile soluzione per integrare le valutazioni degli operatori sanitari al fine di modulare la previsione del rischio di morte ottenuta mediante modelli statistici classici. Di conseguenza, consente anche di apprezzare quantitativamente l'impatto della visione degli operatori su stime altrimenti ottenute solo sulla base di dati oggettivi, con valenza "media", rivelando aspetti dei quali sarebbe opportuno tenere conto nello sviluppo di questo genere di algoritmi.



UN MODELLO DI INTERVENTO PER LA DEATH EDUCATION

FRANCESCA BURLO ¹, FEDERICO TUROLDO ¹, GIORGIA LINARDON ^{1,2}, GIANLUCA BOROTTO ^{3,4}, ROBERTA VECCHI ^{3,4,5}

¹ Gruppo Giovani Associazione Amici Hospice Pineta OdV, Duino Aurisina, Trieste, ITALY, ² Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Trieste, Trieste, ITALY, ³ Hospice Casa di Cura Pineta del Carso, Duino Aurisina, Trieste, ITALY, ⁴ Centro di Formazione Cure Palliative e Cure Palliative Pediatriche F. Visintin, Duino Aurisina, Trieste, ITALY, ⁵ Federazione Cure Palliative, ITALY

SCOPO: Il Gruppo Giovani dell'Associazione che opera dal 2017 presso l'hospice locale, ha promosso fin da subito interventi di carattere informativo-divulgativo sul valore assistenziale delle cure palliative, rivolti a giovani studenti. Negli anni sono stati organizzati vari incontri, rivolti principalmente agli studenti dell'università locale e dell'ultimo anno di un liceo locale, sui temi delle cure palliative, il fine vita, le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e la morte con dignità. È stato proprio quest'ultimo tema che, nel 2020, ha portato alla realizzazione del progetto "Morire con Dignità? Death Education e DAT: incontri con giovani studenti".

L'esperienza maturata in questi anni e i differenti approcci utilizzati per promuovere le Cure Palliative (CP) hanno permesso di esplicitare un modello di intervento funzionale a una migliore divulgazione dei valori assistenziali delle cure del fine vita. Allo stesso tempo, hanno permesso di seminare tra i giovani nuovi concetti per rimuovere il tabù della morte.

L'obiettivo di questo breve studio è stato valutare l'efficacia del nostro intervento in un liceo locale, analizzando le emozioni vissute dagli studenti e le nozioni acquisite al termine dell'incontro.

METODO: Sono stati organizzati due incontri con gli studenti dell'ultimo anno di un liceo locale, della durata di circa 100 minuti ciascuno. L'incontro si è articolato in otto interventi condotti dagli esponenti dell'hospice locale, così dettagliati: presentazione del Gruppo Giovani, con racconto dell'esperienza di volontariato, timori e motivazioni nella scelta; interrogazione collettiva sulle emozioni nel sentir parlare della morte e successivo commento condiviso; test di sette domande a scelta multipla (tre risposte, di cui una sola corretta) sulle conoscenze in tema di CP e DAT; comunicazione della psicoterapeuta sul mondo delle CP; presentazione del video "Cosa significa per te morire con Dignità", realizzato con interviste ai giovani studenti dell'Università locale e successiva indagine con condivisione delle risposte presenti nel video; relazione del Medico Palliativista sulla legge 219/2017, con approfondimenti attraverso storie vere; domande dagli studenti; nuova somministrazione dello stesso questionario, per confrontarne i risultati al termine della lezione.

Per la raccolta delle risposte sulle emozioni e per esplorare il tema della morte con dignità è stato utilizzato il sistema "Mentimeter". Per quanto riguarda le emozioni, i ragazzi hanno potuto esprimere liberamente il proprio stato d'animo. Per il tema della dignità invece, hanno espresso per ciascuna risposta fornita nel video alla domanda "Cosa significa per te morire con dignità?" un voto da 0 a 5 in base al loro grado di condivisione della risposta.

Il questionario è stato invece realizzato con "Google Forms". Le domande sono state strutturate tenendo conto dell'età e del bagaglio culturale degli studenti, semplificando il più possibile il linguaggio. È stato chiesto: a cosa servono le CP; a chi sono rivolte; quali sono gli specialisti che compongono un'equipe in CP; cosa sono le DAT; cos'è la Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC); se la PCC sia di pertinenza solo degli adulti; se la PCC sia definitiva.

I dati sono stati raccolti in forma anonima e sono stati analizzati attraverso una statistica di tipo quantitativo-descrittivo.

RISULTATI: Hanno partecipato all'incontro sette classi quinte del liceo, suddivise in due gruppi rispettivamente di quattro e tre classi ciascuno. Quattro classi erano ad indirizzo Scienze Umane, due



Economico Sociale e una Musicale. Complessivamente hanno partecipato all'incontro 125 ragazzi di cui 82 (65.6%) ragazze, 35 (28%) ragazzi e 8 (6.4%) studenti che non si identificavano in nessun genere (preferivano non rispondere), di età mediana 18 anni (range 18-21). Erano presenti anche i loro professori per eventuali approfondimenti successivi.

Le emozioni principalmente espresse all'inizio dell'incontro, in relazione al tema trattato, sono state ansia, angoscia, tristezza, paura, ma anche curiosità ed interesse.

Al sondaggio attraverso Mentimeter in seguito alla visione del video sulla domanda "Cosa significa per te morire con dignità?" hanno partecipato 96 studenti (76,8%). La media dei voti espressi in un range da 1 a 5 è stata la seguente: decidere per sé: 4.18/5; mantenere qualità nella vita: 3.66/5; vicinanza dei propri cari: 3.98/5; non esistono morti più dignitose di altre: 2.64/5; morire per cause naturali: 2.93/5; altro: 2.06/5.

Per quanto riguarda invece il questionario sulla conoscenza dei temi trattati, hanno risposto inizialmente tutti gli studenti, mentre al termine dell'incontro solo il 68.8% (86/125). I tassi di risposte corrette all'inizio e al termine dell'incontro sono stati i seguenti: 75,2% vs 81,4% sull'obiettivo delle cure palliative; 84,8% vs 91,9% su chi può beneficiarne; 76,8% vs 81,4% per gli specialisti coinvolti in CP; 72,8% vs 91,9% sulla definizione di DAT; 48% vs 51,2% sulla definizione di PCC; 31,2% vs 43% su chi può beneficiare della PCC; 48,8% vs 59,3% sulla possibilità di aggiornarla.

CONCLUSIONI: Questo incontro è stato frutto di molte esperienze passate e procedimenti per "tentativi ed errori". La modalità di incontro nelle scuole, apparentemente semplice, sufficientemente dinamica e diversificata nei contenuti e nei modi espressivi, ci ha permesso di mantenere alto il livello di attenzione degli studenti. In particolare, l'uso del cellulare per rispondere alle domande e la forma anonima, ha consentito una maggiore interazione.

Quanto agli obiettivi che ci eravamo posti, riteniamo che questo incontro con gli studenti sia stato molto efficace, sia in termini di restituzione degli insegnanti, sia della risposta partecipativa dei ragazzi. Il tasso di adesione alle domande e ai questionari proposti è stato piuttosto alto. Per quanto riguarda quello sulle conoscenze, purtroppo molti ragazzi non hanno compilato quello al termine dell'incontro e quindi il confronto dei dati non è puro. Ciononostante, la percentuale di risposte corrette è complessivamente aumentata al termine dell'incontro a conferma che, almeno per la maggior parte degli studenti, l'incontro è stato efficace e ha trasmesso nuove conoscenze.

L'obiettivo del Gruppo Giovani è quello di promuovere presso enti e istituzioni questa formula di intervento e, magari, dare avvio a un confronto con altri modelli esistenti e già utilizzati per favorire e ottimizzare sempre meglio la divulgazione delle CP e delle DAT all'interno degli interventi di Death Education.



USO DELL'APPRENDIMENTO ONLINE NELLA FORMAZIONE PRELAUREA ALLE CURE PALLIATIVE NELLE FACOLTÀ DI MEDICINA: UNA SINTESI REALISTA

GIANFRANCO MARTUCCI¹, Luca Franchini², Melania Raccichini², Silvia Varani², Fabrizio Consorti³
¹ Dipartimento di cure primarie, AUSL di Modena, Modena, ITALY, ² Dipartimento formazione e ricerca, ANT, Bologna, Bologna, ITALY, ³ Dipartimento di Chirurgia, Università La Sapienza, Roma, ITALY

SCOPO: Sebbene una formazione formale in cure palliative (CP) sia più frequente nelle facoltà di medicina rispetto al passato, alcuni ostacoli sono ancora presenti per una progettazione e attuazione di programmi educativi efficaci. L'Information Technology-based distance learning (IT-DL) potrebbe contribuire allo sviluppo di conoscenze appropriate sulle CP negli studenti, ma non è ancora chiaro come sviluppare al meglio tali programmi di insegnamento e come erogare attività di apprendimento metodologicamente solide, permettendo agli studenti di lavorare sulle competenze complesse richieste nelle CP.

Questo studio propone un quadro di riferimento e indicazioni specifiche per progettare e implementare attività IT-DL di CP per studenti universitari.

METODO: È stata condotta una revisione realista, producendo un framework- o nel linguaggio di una revisione realista, una teoria - incentrato sulla scoperta di ciò che potrebbe funzionare, per chi e in quali circostanze, descrivendo queste variabili in termini di Contesti, Meccanismi, Risultati (CMO).

RISULTATI: La sintesi finale della letteratura esaminata e dei CMO ricavati è presentata in proposizioni riguardanti tre gruppi: 1) La Teoria pedagogica di riferimento, in cui a. Cognitivismo (apprendimento come aumento della conoscenza); b. Costruttivismo (apprendimento come processo sociale, culturale, negoziato) e c. Comportamentismo (apprendimento come modifica osservabile dei comportamenti) sembrano essere coerenti con gli obiettivi di apprendimento delle CP 2) Effetto desiderato della tecnologia, suggerendo che il semplice uso dell'IT-DL non è un valore aggiunto di per sé, poiché dovrebbe superare i limiti oggettivi imposti per le attività in presenza 3) Contestualizzazione e durata dell'attività curricolare, suggerendo che le attività di formazione sulle cure palliative dovrebbero essere incluse in modo organico e legittimo nel curriculum complessivo.

CONCLUSIONI: Ci si aspetta che questo campo affronti una notevole crescita nel prossimo futuro, e la ricerca presente e futura potrebbe utilizzare un approccio realista come quello qui presentato per dare senso a tutte le diverse variabili coinvolte.

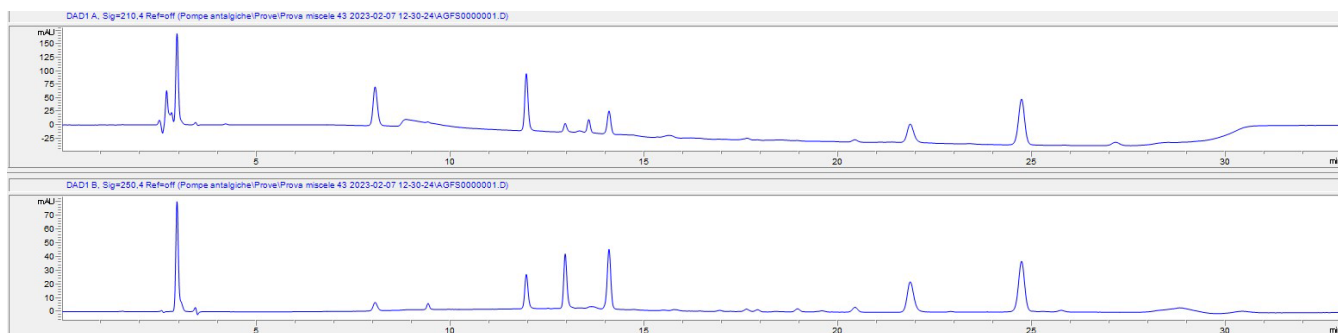


VALUTAZIONE DELLA STABILITÀ DI MISCELE DI FARMACI EROGATE IN INFUSIONE CONTINUA PER IL CONTROLLO DEI SINTOMI IN PAZIENTI IN FASE AVANZATA

FRANCESCA M. M. SPADA ¹, CHIARA G. M. GENNARI ¹, PAOLA MINGHETTI ¹, GABRIELLA PIERI ², MARIA VICTORIA LUCATELLI ², CARLOTTA A. PAVESI ³, CHIARA PROVASOLI ⁴, PIETRO TORCHIANA ⁴, DIEGO LOPANE ⁴, BEATRICE CARETONI ⁴, PRISCA ELEGORNI BASEVI ⁵, ANA MARIA ZUNIGA GUERRERO ⁶, ANNALISA SAETTA ⁶, LAURA VELUTTI ⁶

¹ Dipartimento di Scienze Farmaceutiche - Università degli Studi di Milano, Milano, ITALY, ² Unità Operativa di Farmacia - Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY, ³ Servizi Assistenziali area Cancer Center e Unità di Cure Palliative Domiciliari, Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY, ⁴ Unità di Cure Palliative Domiciliari - Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY, ⁵ UO di Oncologia Medica Ematologia e Unità Cure Pall. Dom. Humanitas Research Hospital e Scuola Spec. Geriatria UNIMORE, Rozzano (MI), ITALY, ⁶ UO di Oncologia Medica ed Ematologia e Unità di Cure Palliative Domiciliari - Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY

SCOPO: Nei pazienti in fase avanzata e terminale è spesso difficoltoso o impossibile somministrare i farmaci utili per il controllo dei sintomi per via orale. La via transdermica appare una buona alternativa ma è possibile solo per alcuni oppioidi maggiori. La via rettale si limita a poche molecole e nella pratica clinica è poco utilizzata. Le iniezioni sottocutanee sono una opzione semplice per la terapia al bisogno. Un cateterino sottocutaneo risulta un facile accesso per somministrare una terapia ad orario, evitando il traumatismo di numerose iniezioni al giorno. Tuttavia questo tipo di somministrazione, economico e semplice da insegnare ai caregivers, non soddisfa completamente perchè la cinetica dei farmaci, soprattutto per farmaci a breve emivita come la morfina, o di brevissima emivita, come il midazolam, è caratterizzata da biodisponibilità e quindi copertura del sintomo, diverse nell'intervallo tra una somministrazione e l'altra. La scelta di somministrare i farmaci necessari in infusione continua risulta essere quella che maggiormente garantisce efficacia nelle 24 ore. La nostra realtà è quella di un grande Ospedale Policlinico Universitario posto in un'area metropolitana. Alla Unità di Oncologia Medica afferisce il Servizio di Assistenza Domiciliare per Cure Palliative. Nel nostro servizio per la infusione continua vengono utilizzate pompe elastomeriche per la via sottocutanea. Nei pazienti ricoverati in degenza si usano miscele preparate in volume da 100 ml (in contenitore in vetro o in sacca di materiale plastico) per via sottocutanea o endovenosa, la cui velocità di infusione è gestita da una pompa elettronica. In alternativa vengono usate pompe siringa da 50 ml. Nella nostra pratica clinica domiciliare abbiamo utilizzato miscele contenenti morfina cloridrato (in concentrazione 0.2-4 mg/ml), midazolam (0.2-1.25 mg/ml), aloperidolo (0.04-0.08 mg/ml), desametasone (0.08-0.25 mg/ml), metoclopramide (0.2-0.62 mg/ml), scopolamina (0.4-1.25 mg/ml). Abbiamo usato anche alizapride (1.05-3.12 mg/ml), ketorolac (0.62-1.25 mg/ml), fino a quando disponibile ranitidina (1.05-2.1 mg/ml), raramente furosemide (0.4 mg/ml). Il solvente usato è la soluzione fisiologica. Dalla letteratura sono emersi studi di stabilità chimico-fisica di miscele costituite da due o tre principi attivi. Non si hanno dati certi sull'effettiva stabilità di miscele di più farmaci, prescritte in pratica clinica. Gli obiettivi dello studio sono la valutazione della stabilità chimico-fisica di miscele di farmaci frequentemente prescritte per il controllo dei sintomi e la compatibilità delle miscele stesse con i materiali normalmente utilizzati in pratica clinica in particolare elastomero, sacca da 100ml di materiale plastico e siringhe da 50 ml. Abbiamo trascurato i contenitori in vetro che non ha interazioni molecolari con i farmaci.



METODO: La Farmacia Ospedaliera e il Servizio di Assistenza Domiciliare del nostro Istituto, grazie alla frequenza di una laureanda in Farmacia hanno preso contatto con il Dipartimento di Scienze Farmaceutiche del principale Ateneo della nostra Città. E' stato proposto uno studio di analisi della stabilità delle miscele di farmaci maggiormente utilizzare nella pratica clinica. Le analisi sono state condotte in HPLC (cromatografia liquida ad alta pressione) con colonna Gemini C18-5 micron-110A (size 250 x 4.60 mm), fase mobile KH₂PO₄ 50mMol pH 7 e Acetonitrile, con volume di iniezione 10 microlitri, flusso 1ml/min, ad una temperatura 30 °C, con lunghezze d'onda 250nm e 210nm. Il metodo prevede eluizione in gradiente a partire da 90% di tampone fosfato e 10% acetonitrile. Sono state identificate tre miscele di farmaci maggiormente prescritte, al massimo dosaggio prescritto: queste verranno allestite, secondo pratica clinica, in elastomeri da 2ml/h, in sacche da 100ml ed in siringhe da 50ml. Ogni miscela verrà allestita nelle tre diverse modalità e per ciascuna verranno preparati tre campioni identici, in modo da ripetere l'analisi tre volte e renderla statisticamente significativa. I dispositivi preparati verranno conservati in stufa a temperature controllata (25°C).

Miscela scelte per la analisi:

M1: morfina, midazolam, scopolamina, metoclopramide, desametasone.

M2: morfina, midazolam, scopolamina, aloperidolo, metoclopramide.

M3: morfina, midazolam, metoclopramide, aloperidolo, desametasone.

L'analisi verrà condotta presso i laboratori di Farmacologia dell'Ateneo. Gli elastomeri verranno testati al tempo 0, a 3, a 6, a 24, a 48, ed a 120 ore. Le sacche e le siringhe verranno testate al tempo 0, a 3, a 6 ed a 24 ore dall'allestimento.

RISULTATI: La procedura di analisi è iniziata nel marzo 2023. Il lavoro prevede una fase di calibratura delle apparecchiature ed una fase di analisi dei campioni. La analisi dei campioni per tipologia (elastomero, sacca, siringa) preparati con le tre miscele indicate verranno analizzati tra aprile e luglio 2023. Il cromatogramma nella figura allegata appartiene ad una miscela analizzata in fase preliminare durante la convalida del metodo analitico utilizzando miscele provenienti da elastomero. Ogni picco corrisponde ad uno dei principi attivi analizzati (da sinistra: fronte del solvente, morfina, metoclopramide, scopolamina, desametasone, midazolam, aloperidolo nelle due lunghezze d'onda 250nm e 210nm). Le analisi non sono ancora state quantificate ma ad una prima osservazione si rilevano alterazioni della miscela sia dal punto di vista fisico che molecolare. In particolare l'aggiunta del desametasone ha causato l'immediata flocculazione della miscela e si sono visti cambiamenti nell'area dei picchi. Confrontando l'analisi al tempo 0 e l'analisi a 3 ore per esempio, si nota come l'altezza dei picchi diminuisca, probabilmente perchè, dopo iniezione all'interno della pompa elastomerica della miscela allestita, il precipitato è stato trattenuto dai filtri. Inoltre nelle analisi successive alcuni picchi nel cromatogramma hanno un'area gradualmente inferiore e questo indica una minor concentrazione della sostanza con il passare del tempo.

CONCLUSIONI: I nostri dati sono preliminari alla data dell'invio del presente abstract, il nostro lavoro



prevede la conclusione del progetto nel luglio 2023. Lo studio rappresenta la tesi di laurea della laureanda che frequenta presso la Farmacia del nostro Istituto che è prevista appunto nel luglio 2023. Ci proponiamo di ottenere suggerimenti che possano meglio orientare la pratica clinica sul migliore device da utilizzare ed in particolare per quanto riguarda le preparazioni in elastomero la scelta della durata della infusione della singola preparazione.



INSEGNAMENTO E APPRENDIMENTO DELLE CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE: L'ESPERIENZA DI UNA SEZIONE DI CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

STEFANIA TINTI TINTI¹, **ANNALISA ALBERTI**¹, **CHIARA CARAFFA**², **ANNE DESTREBECQ**³, **GRAZIELLA FALCONE**¹, **LORENZO FURCIERI**¹, **SONIA LOMUSCIO**¹, **ANTONIO PIGNATTO**¹, **PAOLA RIPA**⁴, **MARIA CRISTIANA ROSSI**¹, **MARIA CARMEN TOIA**¹, **FURIO ZUCCO**⁵

¹ Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Garbagnate Milanese, ITALY, ² OdV Presenza Amica, Milano, ITALY, ³ Università degli Studi di Milano Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute, Milano, ITALY, ⁴ Ospedale San Giuseppe - Multimedica, Milano, ITALY, ⁵ Università degli Studi di Milano, Milano, ITALY

SCOPO: Scopo

Negli adempimenti previsti dalla Legge 38/2010 si sono sviluppate diverse iniziative in ambito formativo pre- e post-laurea.1 Nel 2013 la Conferenza Permanente dei Presidenti di Corso di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia ha promosso la standardizzazione della modalità formativa nel pre-laurea2 e, nel 2018, il Tavolo Tecnico Ministero della Salute-Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca ha proposto l'attivazione e l'aggiornamento dei programmi didattici in Cure Palliative e Terapia del Dolore nei Corsi di Laurea. Successivamente, la Giunta della Conferenza Permanente delle Classi di Laurea e delle Lauree Magistrali delle Professioni Sanitarie ha approvato una mozione rivolta ai Coordinatori e Presidenti per sensibilizzare alla tematica delle Cure Palliative e Terapia del Dolore gli studenti dei Corsi di Laurea delle Professioni Sanitarie integrando i piani di studio con attività e programmi formativi dedicati.3 In quest'ottica, il lavoro vuole descrivere l'esperienza pluriennale di una Sezione di Corso di Laurea in Infermieristica (di seguito Sezione), dal 2019 fino ad oggi, alla luce di quanto previsto dalla mozione.

Tabella 1. Risultati progettazione formativa e metodologie didattiche. *La continuità ospedale-territorio, progetto dimissioni protetto, servizi di assistenza sanitaria, cure primarie, cure intermedia, cure domiciliari, hospice, modelli integrati di assistenza, Chronic Care Model, CareG (Care/Related Group), reti regionali, la relazione tra infermiere e familiari in ospedale e a domicilio, il significato di continuità assistenziale, concetto di dimissibilità dal ricovero ospedaliero e accettabilità a domicilio, CLI; Corso di Laurea in Infermieristica

Area tematica	Razionale	Contenuti Cure Palliative - Conoscenze contributive	Contenuti Terapie del Dolore - Conoscenze contributive	Approfondimenti e Attività realizzate dalla Sezione di Corso di Laurea in Infermieristica
CFU-T (didattica d'aula)	Syllabus Corso Integrato Scienze Infermieristiche Cliniche 3 Competenze specifiche: Scienze di base Scienze infermieristiche Cliniche 2 Scienze umane Scienze Infermieristiche Generali Medicina e Farmacologia Tirocinio 2 Responsabilità e organizzazione	La rete dei servizi socio-sanitari* Assistenza infermieristica Nel fine vita e accompagnamento alla morte e supporto ai familiari nelle scelte del fine vita e durante le fasi del lutto In Cure Palliative oncologiche e non oncologiche e terapia del dolore In condizioni di cronicità e cronico-degenerative (esempio anziano, disabile, gravi fragilità psico-fisiche) Nella persona con patologia oncologica e/o onco-onematologica	La rete dei servizi socio-sanitari* Assistenza infermieristica In condizioni di cronicità e cronico-degenerative (esempio anziano, disabile, gravi fragilità psico-fisiche) Gestione del dolore	Anno Accademico 2018/2019 Approfondimento aspetti normativi (L.210/17 "Disposizioni Anticipate di Trattamento") Numero Studenti Terzo Anno: 29 (100%) Anno Accademico 2019/2020 • Approfondimento aspetti normativi (L.210/17 "Disposizioni Anticipate di Trattamento") Numero Studenti Terzo Anno: 18 (100%) • Approfondimento "Pianeta di conversazione. Le Carte della volontà" (workshop) Numero Studenti Secondo Anno: 18 (100%) Anno Accademico 2020/2021 • Approfondimento aspetti normativi (L.210/17 "Disposizioni Anticipate di Trattamento") Numero Studenti Terzo Anno: 16 (100%) • Approfondimento "Pianeta di conversazione. Le Carte della volontà" (workshop) Numero Studenti Terzo Anno: 16 (100%) Anno Accademico 2021/2022 • Approfondimento aspetti normativi (L.210/17 "Disposizioni Anticipate di Trattamento") Numero Studenti Primo Anno: 18 (100%) • Approfondimento "Le Comunicazioni Difficili" Numero Studenti Terzo Anno: 11 (100%) Anno Accademico 2022/2023 • Approfondimento aspetti normativi (L.210/17 "Disposizioni Anticipate di Trattamento") Numero Studenti Terzo Anno: 17 (100%) • Tavola Rotonda sulla Bioetica con un'altra Sezione del CLI Numero Studenti Primo Anno: 42 (100%) Numero Studenti Primo Anno di un'altra Sezione CLI: 60 Numero Studenti Terzo Anno: 17 (100%) Numero Studenti Terzo Anno di un'altra Sezione CLI: 23 • Approfondimento "Le Comunicazioni Difficili" Numero Studenti Terzo Anno: 17 (100%) • Workshop "Le scarpe piene di passi" (workshop) Numero Studenti Terzo Anno: 17 (100%) • Approfondimento "Pianeta di conversazione. Le Carte della volontà" (workshop) Numero Studenti Primo Anno: 42 (100%)
Area tematica	Razionale	Contenuti Cure Palliative - Formazione Professionalizzante	Contenuti Terapie del Dolore - Formazione Professionalizzante	Attività di Tirocinio realizzate dalla Sezione di Corso di Laurea in Infermieristica
CFU-F (Tirocinio)	Progettare interventi di informazione e di educazione terapeutica alla persona e alla famiglia con particolare riferimento al contesto domiciliare e nelle strutture residenziali Applicare strumenti per l'educazione terapeutica (es. role playing) Sviluppare le capacità di stabilire e mantenere relazioni di aiuto con la persona assistita e i suoi caregiver per affrontare con responsabilità le problematiche etiche e deontologiche che emergono nella cura e nell'assistenza delle persone al termine della vita	LABORATORIO PROFESSIONALE Roleplaying Visione di contenuti multimediali SIMULAZIONE: Esperienze di Human patient simulation AMBITI DI TIROCINIO • Hospice • Unità di Cure Palliative Domiciliari • Assistenza Domiciliare Integrata • Pronto Soccorso • Terapia Intensiva Case-Based Learning	LABORATORIO PROFESSIONALE Roleplaying Visione di contenuti multimediali SIMULAZIONE: Esperienze di Human patient simulation AMBITI DI TIROCINIO • Pronto Soccorso • Terapia Intensiva • Medicina • Chirurgia Case-Based Learning	Anno Accademico 2018/2019 Roleplaying, Visione di contenuti multimediali, Simulazione, Case-Based Learning Numero Studenti Terzo Anno: 29 (100%) Anno Accademico 2019/2020 Roleplaying, Visione di contenuti multimediali, Simulazione, Case-Based Learning Numero Studenti Terzo Anno: 18 (100%) Anno Accademico 2020/2021 Visione di contenuti multimediali (Roleplaying, Simulazione), Case-Based Learning Numero Studenti Terzo Anno: 16 (100%) Anno Accademico 2021/2022 Visione di contenuti multimediali (Roleplaying, Simulazione), Case-Based Learning Numero Studenti Terzo Anno: 11 (100%) Anno Accademico 2022/2023 Roleplaying, Visione di contenuti multimediali, Simulazione Numero Studenti Terzo Anno: 17 (100%)
Area tematica	Razionale	Contenuti Cure Palliative	Contenuti Terapie del Dolore	Numero Elaborati di Tesi realizzate nell'anno accademico (4)
Prova Finale	Elaborati di Tesi per Esame di Laurea	Ambito Cure Palliative	Ambito Oncologico e Non oncologico	Anno Accademico 2018/2019 - Numero Laureandi: 3 (25%) Anno Accademico 2019/2020 - Numero Laureandi: 4 (22%) Anno Accademico 2020/2021 - Numero Laureandi: 5 (31%) Anno Accademico 2021/2022 - Numero Laureandi: 5 (45%) Anno Accademico 2022/2023 - Numero Laureandi: 6 (35%)
Area tematica	Razionale	Contenuti Cure Palliative	Contenuti Terapie del Dolore	Numero di volontari partecipanti alle attività formative
Altri Progetti	Formazione dei Volontari Linea guida di indirizzo per le organizzazioni no profit della Federazione Cure Palliative (FCP) (2007) "Atto 203 CSR" del 9 luglio 2020 - Intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 9 giugno 2003, n. 151 e del documento "Definizione di profili formativi emergenti per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore", ai sensi dell'articolo 8, comma 4, della legge 15 marzo 2018, n. 35	Soddisfazione dei Bisogni Alimentari e Idratanti Muoversi e Mantenere la corretta postura	Soddisfazione dei Bisogni Alimentari e Idratanti Muoversi e Mantenere la corretta Postura	Tipologia formativa erogata: Human Simulation con Simulatore a media fedeltà: Due Edizioni sul "Bisogno di Alimentarsi e Idratarsi" Numero Volontari: 40/40 (100%) Tipologia formativa erogata: Human Simulation con adozione di Paziente Simulato: Due Edizioni sul "Bisogno di Muoversi e Mantenere la corretta Postura" Numero Volontari: 28/28 (100%)



METODO:

Fatte proprie le premesse, la Sezione ha modulato una serie di interventi formativi nella logica dello sviluppo delle Cure Palliative (CP) e Terapia del Dolore (TD), valorizzando, in particolare, le conoscenze all'interno del Corso di Scienze Infermieristiche al terzo anno, anche attraverso il riconoscimento di Crediti Formativi Universitari (CFU).

È stato condotto uno studio descrittivo retrospettivo, approvato dal Presidente del Corso di Studi, relativo alle tematiche delle CP e della TD coinvolgente gli studenti di tutto il triennio, che hanno espresso il consenso informato. La formazione in CP ha trovato spazio nella 'Human Simulation' come approccio didattico ritenuto utile per trasferire contenuti ed esperire situazioni reali in un contesto protetto. La Sezione, nel 2023, ha rinforzato i concetti delle Cure Palliative, anticipando le riflessioni etiche nell'ambito del Corso di Scienze Infermieristiche al primo anno, come momento di approfondimento attraverso la modalità della Tavola rotonda con esperti.

Nella valutazione delle attività di formazione offerta dalla Sezione è stata inserita l'attività di formazione con Modalità di Simulazione che è stata estesa ad una popolazione 'laica' di volontari esperti di una OdV attiva nelle CP.

RISULTATI:

Il complesso percorso formativo pluriennale (Allegato Tabella 1), ha riguardato competenze, abilità e obiettivi coniugati a didattica attiva per favorire l'apprendimento nell'ambito delle Cure Palliative e Terapia del Dolore per un totale di 404 studenti iscritti attivi.4, 5

Sul piano dei contenuti formativi i CFU, articolati nella Formazione Teorica e Professionalizzante, sono stati applicati per sostenere le 'conoscenze contributive' per cui nel Syllabus alcuni CFU sono stati indirizzati alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore. Sono state inserite esperienze di tirocinio professionalizzante afferenti al Settore Scientifico Disciplinare MED45 per un impegno di almeno 2 CFU, rispettivamente in ciascuna delle 2 aree.

È stata avviata una formazione attiva d'aula per l'approfondimento degli aspetti normativi, in particolare sulla Legge 38/2010 (Diritto di accesso alle Reti di CP e di TD) e sulla Legge 219/17 (Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento-DAT) attraverso lezioni plenarie ed esercitazioni con sistemi di risposta d'aula e successiva applicazione su cellulare (workshop dedicati).

Per il Tirocinio professionalizzante, ambito privilegiato di addestramento sperimentato dal 100 % degli studenti di terzo anno, il 'Case-Based Learning' ha rappresentato un approccio di approfondimento e, inoltre, è stato, implementato l'apprendimento mediante Simulazione, ritenuto indispensabile per sviluppare 'skills' tecniche e relazionali con pratica sul simulatore a media fedeltà e su 'pazienti simulati'. Il Tirocinio clinico è stato valorizzato attraverso sessioni di debriefing in gruppo, per specifico argomento, guidate da esperti dell'ambito delle CP.

Un ulteriore approfondimento per il terzo anno, è stato condotto attraverso una sessione definita 'Comunicazioni difficili'.

La Sezione ha altresì sviluppato numerosi lavori di Tesi (n=28; 31% del totale Tesi), che hanno portato a 5 pubblicazioni contribuendo così a rinforzare le conoscenze in materia di CP. Per implementare poi la conoscenza di tematiche specifiche (sostenibilità economica, ambientale, fine vita) dettate dalla Bioetica, si sono avviate Tavole rotonde (n=2) condotte da esperti di CP, Medicina Legale, Ginecologia e Organizzazione sanitaria che hanno visto la partecipazione degli studenti anche di un'altra sede di Corso di Laurea.

La formazione 'laica', ha previsto due Corsi di simulazione, ognuno in due edizioni, sulle tematiche relative ai 'Bisogni di alimentazione' e 'Mobilizzazione', richieste dai volontari. La partecipazione ai Corsi è stata, rispettivamente, di 40 e 28 volontari⁶ che hanno acquisito elementi di Formazione Continua avanzate nell'ambito delle CP.



CONCLUSIONI:

L'Infermiere, nell'odierna fase storica, è chiamato ad operare in un contesto sempre più complesso, con necessità formative che sviluppino un pensiero critico elaborato. Lo studio è orientato, dunque, ad applicare quanto previsto dalla normativa e dagli indirizzi accademici nazionali favorendo l'inserimento di alcune modalità innovative. Sulla base di queste premesse la Sezione ha già programmato, integrandola con nuove iniziative, l'attività futura, sulla base della importante esperienza e dei risultati ottenuti, oggetto del lavoro. Va sottolineato l'aspetto innovativo rappresentato dalla formazione avanzata, con Simulazione, garantita da docenti della Sezione opportunamente certificati ed esperti e rivolta a volontari di una Associazione operante nell'ambito delle CP. I risultati preliminari orientano verso la continuazione dell'esperienza e la sua estensione ad altre realtà.

Bibliografia

1. Biasco G, Amato F, Amore M, Cetto G, De Marinis M, Melotti R., I Master di cure palliative e terapie del dolore, *Med Chir* 2012(55):2436-2438.
2. Scarone S, Biasco G, Cetto G, De Marchi M, Di Virgilio F, Golino P, et al, Le tematiche didattico-pedagogiche delle Cure Palliative, *Med Chir* 2013(58):2580-2581.
3. Programma per l'insegnamento/apprendimento delle cure palliative (cp) e della terapia del dolore (td) nei corsi di laurea in medicina e chirurgia, scienze infermieristiche, psicologia, servizio sociale, 22 Settembre 2019,
<https://www.miur.gov.it/documents/20182/482871/Documento+n.+512+del+10.01.2020.pdf/851973a1-cd16-7b23-8d5b-6c3784819602?t=1578919032878>. Accessed: 17 Aprile 2023.
4. Consorti F, Didattica professionalizzante nei corsi di laurea in medicina. EDRA Ed., Milano, 2018.
5. Frank J, Snell L, Cate O, et al, Competency-based medical education: theory to practice, *Med Teach* 2010(32):638-664.
6. Lomuscio S, Alberti A, Silva R, Tinti S, Ramponi I, Zucco F, La simulazione e il volontariato in cure palliative, *Riv It Cure Palliative* 2021;23(4):235-242



DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT): CONOSCENZE E PERCEZIONI DEGLI ASSISTITI DI UNO STUDIO DI MEDICINA GENERALE

ELENA TACCHINO¹, STEFANO CARTESEGNA¹

¹ *ATS Pavia, Pavia, Italy*

SCOPO: Nel 2017 è stata varata la Legge 219 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” che ha colmato il vuoto normativo relativo al fine vita. Questa legge introduce le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), che consentono di esprimere le proprie volontà sui trattamenti sanitari che si desidera ricevere o rifiutare qualora le proprie capacità di decidere e comunicare venissero meno. La Legge valorizza il principio bioetico dell'autonomia anche nelle fasi finali della vita e rafforza il valore della relazione medico-paziente attraverso la figura del Fiduciario. La facilità di compilazione e deposizione delle DAT e l'agevole accesso da parte del personale sanitario sono fondamentali per l'efficacia delle DAT. L'effettiva applicazione delle DAT presuppone, inoltre, l'istituzione di un unico registro nazionale informatizzato, la Banca dati nazionale destinata alla raccolta delle DAT, disponibile, appunto, su tutto il territorio nazionale.

Scopo di questo studio è di saggiare le conoscenze circa le DAT della popolazione generale nella nostra realtà territoriale.

METODO: Nei mesi da maggio ad agosto 2022 è stato somministrato un questionario anonimo disponibile in formato cartaceo e digitale all'utenza di uno studio medico associato di medicina generale. Sono stati inclusi tutti i pazienti maggiorenni afferenti allo studio di medicina generale. Il reclutamento degli assistiti è avvenuto per quattro mesi tramite un invito alla compilazione del questionario. L'invito è avvenuto con tre modalità: 1) con cartellonistica appesa nella sala d'attesa dell'ambulatorio, 2) in occasione di una visita medica con il proprio medico di medicina generale, 3) tramite il risponditore automatico dell'indirizzo mail dello studio.

In relazione alle prime due modalità era reso disponibile il questionario cartaceo raccolto poi in apposito contenitore lasciato in sala d'attesa mentre nell'ultimo caso il risponditore automatico inviava un link al questionario digitale. I dati sono stati inseriti in un unico database ed analizzati con fogli di calcolo.

RISULTATI: I potenziali soggetti candidabili erano tutte le persone maggiorenni afferenti allo studio di medicina generale nell'arco dei quattro mesi di arruolamento. I potenziali soggetti candidabili stimati erano quindi circa 4000 assistiti.

Hanno partecipato 84 persone, di cui 58 donne e 25 uomini di età variabile compresa tra 18 e 80 anni, tuttavia più del 70% dei partecipanti aveva più di 50 anni.

Il 65% conosce le DAT e le fonti da cui hanno avuto informazioni sono state molteplici: siti di informazione (61,8%), giornali (43,6%), televisione (27,27%), medico di medicina generale (16,36%) e medico ospedaliero (3,6%).

Quasi l'80% degli intervistati ha mostrato interesse per l'approfondimento del tema DAT.

Il 52,3% dei partecipanti conosce le DAT e vorrebbe approfondire, il 27,3% non le conosce ma vorrebbe approfondire, il 13,3% le conosce e non è interessato a un approfondimento e il 7,1% non conosce e non vuole approfondire. Le modalità con cui vorrebbero approfondire sono materiale informativo (64,1%), incontri a piccoli gruppi (20,9%) e incontri online (29,8%).

Il 46,4% dei partecipanti asserisce di voler redigere le DAT in futuro, l'8,3% non intende farlo e il 44% è indeciso.

L'85% degli intervistati ha pensato al proprio finevita e di questi l'80% si sente libero di poterne parlare. Gli interlocutori con cui affrontare questo argomento sono: parenti (69,1%), amici (67,6%), medico (64,7%), psicologo (33,8%) e assistente spirituale (13,2%).



CONCLUSIONI: I questionari non hanno riscosso la partecipazione auspicata. Le motivazioni ipotizzabili, per questa bassa adesione, sono uno scarso interesse per la partecipazione allo studio e per l'argomento e la ridotta permanenza nella sala d'attesa dello studio dovuta alla normativa per la prevenzione della diffusione del Covid19.

La maggior parte dei partecipanti aveva più di 50 anni, il che può suggerire che questa fascia di età è particolarmente interessata alle DAT e sensibile al tema del finevita. Tuttavia questo dato può essere stato influenzato dalla modalità di reclutamento poiché mediamente gli assistiti più giovani hanno meno necessità e quindi contatti con lo studio.

L'interesse per l'approfondimento del tema DAT e la riflessione sul finevita emersi dai dati suggeriscono che c'è una certa consapevolezza e un'apertura a discutere di questioni delicate come queste e che c'è un'opportunità per fornire informazioni e promuovere una maggiore consapevolezza delle DAT.

È interessante notare che il 46,4% dei partecipanti asserisce di voler redigere le DAT in futuro, mentre il 44% è indeciso. Ciò suggerisce che c'è una certa apertura a prendere in considerazione le DAT, ma anche alcune incertezze o preoccupazioni che potrebbero essere esplorate ulteriormente.

In generale, i dati emersi dal nostro studio suggeriscono che c'è un'opportunità per promuovere una maggiore consapevolezza delle DAT e fornire informazioni per aiutare le persone a prendere decisioni informate e che il medico di medicina generale riveste un ruolo importante quale interlocutore con cui affrontare queste tematiche. Ci sono anche diverse modalità attraverso cui questo può essere fatto, tra cui incontri a piccoli gruppi e incontri online, che possono essere utili per raggiungere un pubblico più ampio. Tuttavia, ci sono anche alcune incertezze o preoccupazioni che devono essere esplorate ulteriormente per garantire che le persone si sentano a proprio agio nel prendere decisioni informate riguardo alle DAT.

Tutto ciò ci ha spinti, come seguito di questo studio, a organizzare alcuni incontri a piccoli gruppi e a produrre il materiale informativo in forma di breve promemoria sulle DAT.

Questo lavoro mette in luce la centralità degli studi di medicina generale per mettere in atto collaborazioni con gli specialisti del territorio e per promuovere la cultura della salute mettendo al centro il cittadino-persona e la sua dignità.



INSIEME NELLA SCELTA: RICERCA QUALITATIVA SUL RUOLO DELL'INFERMIERE NEL PROCESSO DECISIONALE DELLA PERSONA IN CURE PALLIATIVE

[CAMILLA MAFFEI](#)¹, [ILARIA SAGUATTI](#)¹, [PATRIZIA LAFFI](#)¹, [PAOLA FERRI](#)¹

¹ *Università degli studi di Modena e Reggio Emilia, Modena, ITALY*

SCOPO: Nell'ambito delle cure palliative si presentano ripetutamente sfide complesse per il personale sanitario, in particolare legate al tema delle scelte e del garantire e promuovere l'autodeterminazione della persona assistita. Quali siano le modalità più appropriate per accompagnare la persona nel processo di presa di decisioni risulta essere un tema abbastanza dibattuto in letteratura, partendo dal paternalismo medico, passando al paradigma contrattualistico, fino alla teoria della spinta gentile. Pertanto, l'obiettivo della ricerca è quello di indagare come gli infermieri, nel contesto delle cure palliative, accompagnino la persona assistita durante il processo decisionale.

METODO: È stata condotta una ricerca di tipo qualitativo al fine di immergersi, ascoltare e cercare di capire il punto di vista degli infermieri.

I dati sono stati raccolti tramite la realizzazione di tre focus group, condotti fra settembre 2022 e gennaio 2023, della durata di circa un'ora ciascuno.

I partecipanti sono stati complessivamente 12, tra infermieri di cure palliative e neolaureati del corso di laurea in infermieristica, selezionati tramite un campionamento propositivo all'interno di un'azienda ed un'università del Nord Italia.

Il contenuto dei focus group è stato audio registrato e trascritto fedelmente, poi analizzato attraverso analisi tematica da due ricercatori.

RISULTATI: L'analisi tematica dei dati ha messo in evidenza le seguenti categorie e sottocategorie:

- La percezione della morte, con le sottocategorie:

o attraverso gli occhi del medico;

o attraverso gli occhi dell'infermiere;

o attraverso gli occhi della società.

- La consapevolezza, con le sottocategorie:

o come qualcosa di innato nel paziente;

o come qualcosa da coltivare nel paziente.

- Mediatori per una scelta autonoma, con le sottocategorie:

o ascolto;

o presenza;

o dialogo e sincerità;

o Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC).

- Impedimenti di una scelta autonoma, con le sottocategorie:

o paternalismo medico;

o congiura del silenzio;

o conflitti etici;

o strategie di coping.

- Area grigia dell'assistenza per una scelta autonoma, con le sottocategorie:

o immedesimarsi nel paziente;

o una dose bilanciata di informazioni;

o sospensione del giudizio.

Il primo tema affronta la percezione della morte, che i partecipanti hanno declinato secondo tre prospettive differenti: quella medica, in cui emerge una certa difficoltà nell'accettazione della morte



stessa, vista quasi come una questione di orgoglio o di responsabilità legale di preservare la vita; quella infermieristica, interpretata come agli antipodi rispetto alla precedente, in cui questi professionisti spostano l'attenzione dalla lotta alla malattia all'accettazione della fine del viaggio della persona assistita. Infine, la morte viene analizzata anche nella prospettiva della società, descrivendo come oggigiorno si assista, da un lato, ad un'evoluzione culturale che permette di affrontare questo argomento con maggiore consapevolezza rispetto al passato, ma dall'altro, in particolare nel contesto italiano, permanga il tabù relativo alla morte.

La seconda categoria affronta il tema della consapevolezza intesa come qualcosa di già insito nella persona assistita, per cui essa è in qualche modo conscia del proprio destino, seppure non sia stata apertamente informata; d'altro canto, i partecipanti hanno descritto situazioni in cui la morte viene ripudiata, per cui l'attività degli infermieri diventa quella di coltivare con pazienza e fiducia la consapevolezza della vita ormai giunta al termine.

Nella terza categoria vengono individuati dai partecipanti i mediatori di una scelta autonoma, ossia quegli "strumenti" che possono assistere il professionista nell'accompagnare la persona assistita verso una scelta davvero libera e consapevole: i mediatori individuati risultano essere, quindi, l'ascolto attivo, la presenza fisica e frequente al fianco della persona, il dialogo sincero, che rispetti i tempi dell'altro e, infine, la cultura della promozione delle PCC o del rispetto delle DAT, se presenti.

Al capo opposto, come quarta categoria, si ergono gli impedimenti alle scelte autonome, intesi come quegli elementi che si possono presentare lungo il percorso di accompagnamento nel fine vita e che comportano un ostacolo al principio di autodeterminazione della persona assistita.

Emergono quindi il paternalismo medico, la congiura del silenzio, in cui sono le persone che circondano il paziente a decidere quali informazione debba o meno ricevere a proposito della sua condizione, ma anche i conflitti etici: nonostante, infatti, gli infermieri accettino la morte e si dicano pienamente consapevoli delle situazioni cliniche dei loro pazienti, anche a loro accade di soffrire, di chiedersi se stiano compiendo la scelta giusta, se le loro azioni siano lecite dal punto di vista morale. Gli infermieri hanno poi descritto alcune strategie di coping che vengono messe in atto per far fronte a situazioni tanto complesse, fra cui la condivisione con i colleghi o l'attività fisica.

Infine, è stato affrontato il tema dell'area grigia dell'assistenza per una scelta autonoma, intesa come quell'insieme di difficoltà o sfide su cui gli infermieri potrebbero concentrarsi o riflettere per accompagnare al meglio il paziente nel processo decisionale. Sono emerse le sotto tematiche dell'immedesimarsi nella persona assistita ("se in quel letto ci fossi tu o ci fosse un tuo parente quali sarebbero le scelte che tu faresti [...]?"), della riflessione su quale sia, in caso ne esista una, la corretta quantità di informazioni da fornire alla persona e della sospensione del giudizio che, per quanto sia da considerarsi un elemento imprescindibile dell'assistenza, in effetti è difficile da attuare, soprattutto senza generare frustrazione nel professionista.

CONCLUSIONI: La ricerca ha portato alla luce come l'accompagnare la persona assistita nelle scelte di fine vita rappresenti per gli infermieri una sfida complessa e tuttora aperta; tuttavia, i partecipanti hanno descritto alcuni strumenti utili a disposizione del professionista, hanno fatto emergere le difficoltà e le sfide con cui sarà necessario confrontarsi, anche alla luce della consapevolezza della morte nella persona in cure palliative e della diversa percezione che vari professionisti e paziente o familiari possono avere rispetto alle cure di fine vita.

Considerando da un lato l'importanza della tematica e dall'altro la limitata numerosità del campione, si suggeriscono ulteriori approfondimenti e ricerche.



MIGLIORARE LA COMUNICAZIONE CON PAZIENTI STRANIERI IN CURE PALLIATIVE: UN PROGETTO DI FORMAZIONE FRA MEDIATORI E PROFESSIONISTI DI CURE PALLIATIVE

[SIMONA SACCHI](#)¹, [LOREDANA BUONACCORSO](#)¹, [GIOVANNA ARTIOLI](#)², [GIANFRANCO MARTUCCI](#)³, [SILVIA TANZI](#)¹

¹ Azienda USL-IRCCS, Reggio Emilia, ITALY, ² Università di Parma, Parma, ITALY, ³ Rete Locale di Cure Palliative, Modena, ITALY

SCOPO: I pazienti culturalmente e linguisticamente diversi (CALD) affetti da malattia oncologica rappresentano una popolazione vulnerabile di particolare complessità nella gestione clinica, e a rischio di ineguaglianza nell'assistenza sanitaria. Una migliore interazione con i pazienti oncologici CALD rappresenta una sfida per un Servizio di Cure Palliative Specialistiche (SCPS) in ambito Ospedaliero. In letteratura è evidente il bisogno di formazione interculturale per i professionisti sanitari e il bisogno di formazione per i mediatori in ambito sanitario, specie in Cure Palliative (CP). Sono molti gli aspetti fondamentali della comunicazione interculturale da approfondire, ma scarsi i programmi di educazione per i professionisti volti a migliorarla.

Abbiamo quindi strutturato un progetto di implementazione e valutazione di un intervento formativo reciproco fra i mediatori che operano in ospedale e i professionisti di un SCPS di un centro Oncologico IRCSS, sulla comunicazione di cattive notizie per i mediatori, e sulla competenza interculturale per i professionisti.

METODO: Abbiamo sperimentato e valutato un programma di formazione mixed method before-after, su 6 professionisti (3 medici e 3 infermiere) e 8 mediatori culturali (2 dall' Africa del Nord, 2 dall' Africa Sub-Sahariana, 2 dall'Albania, 2 dall'Est-Europa).

La formazione è stata sviluppata in 5 momenti: 1. apprendimento teorico in aula con la metodologia Team Based Learning®, 2. role-play tra professionisti e interpreti, 3. lezione in aula con antropologa, 4. restituzione dei contenuti dei discendenti sotto forma di un libretto, 5. consultazioni in vivo con paziente/familiare.

È stata effettuata una triangolazione dei dati da portfolio (pre-post) autocompilati, da interviste qualitative (pre-post), dall'osservazione dei role-play e dalle note di campo dei ricercatori sulle consultazioni mediche in vivo.

RISULTATI: La formazione è iniziata nel maggio 2021 ed è ancora in corso. I dati preliminari suggeriscono che i mediatori hanno compreso meglio l'approccio delle CP e hanno ricevuto supporto emotivo dai professionisti durante le consultazioni in cui si comunicavano cattive notizie con pazienti CALD. I professionisti delle CP invece, hanno espresso la necessità di migliorare ulteriormente le proprie competenze interculturali con un intervento antropologico, che è stato realizzato in itinere, con lezione in aula. Infine è stato raccolto il materiale prodotto da tutti i professionisti in un "libretto" con gli argomenti principali per implementare lo scambio reciproco di conoscenze tra i due gruppi di professionisti, ognuno esperto della propria materia. Il testo è inteso come un compendio delle due visioni, in cui sono integrate le esperienze personali dei professionisti e i dati della recente letteratura. La difficoltà incontrata nello svolgimento della formazione è stata in relazione alla partecipazione dei mediatori: il loro turn-over ha reso difficile il completamento della formazione (4 su 8 hanno abbandonato la formazione). I risultati definitivi dello studio saranno presentati al congresso.



CONCLUSIONI: Abbiamo descritto un nuovo modello di formazione reciproca sulla comunicazione di cattive notizie rivolta a pazienti CALD in Cure Palliative per i mediatori, e sulla competenza interculturale per i professionisti di un SCPS ospedaliero. La novità della formazione è stata il verificarsi di un continuo flusso reciproco di conoscenze tra i partecipanti che ha arricchito tutte le figure professionali, creando la percezione di essere un team, in cui tutti 'si allenano insieme'. Il modello formativo sperimentato appare applicabile ed efficace in realtà simili, laddove tutti i professionisti siano inclini alla cooperazione e allo scambio reciproco.



LA BIBLIOTERAPIA NELLE CURE PALLIATIVE: LA LETTURA DI TESTI IN HOSPICE E SUL TERRITORIO **CONSUELO ROSA ¹, MARIA EMILIA LA VERGHETTA ¹, GIULIO CARINCI ¹, MIRELLA DI PRINZIO ¹**

¹ *Hospice Cure Palliative, Torrevecchia Teatina (CH), ITALY*

SCOPO: La biblioterapia può essere definita come "l'uso creativo e ragionato della letteratura con l'intervento di un facilitatore, fissando precedentemente un obiettivo" (Dalla Valle 2014).

Dal secolo scorso l'utilizzo della letteratura a fini terapeutici, come la lettura di testi, ha preso piede nei percorsi riabilitativi, dando vita alla biblioterapia clinica.

Ad oggi la biblioterapia ha diversi ambiti di applicazione, dalla branca psichiatrica ai setting di cura onco-ematologici e di cure palliative, pediatriche e non.

Scopo di questo progetto è quello di ridurre il distress psicologico, ansia e depressione con l'ausilio dell'applicazione della biblioterapia mediante lettura di testi per pazienti, care-givers e operatori afferenti ad alcune delle Unità Operative di Oncologia, Pediatria e delle Cure Palliative della nostra ASL.

METODO: Il modello organizzativo prevede la lettura espressiva ad alta voce in stanze di degenza, salette di reparto e mediante la telemedicina limitata al setting di cure domiciliari, eseguito sia in gruppo che mediante lettura per il singolo individuo.

Il progetto prevede cinque fasi da attuarsi nel corso dell'anno 2023, con cadenze programmate.

La prima fase prevede la progettazione, con la costituzione di un gruppo di lavoro con esperti di biblioterapia, sanitari, attori con esperienza didattica ed esponenti del panorama letterario regionale e nazionale.

Il panel letterario comprende lettori, scrittori, persone vicine alla lettura, professori di materie letterarie, critici letterari. Il panel artistico comprende invece attori e operatori specializzati in pedagogia teatrale.

La seconda fase del progetto prevede la presentazione del progetto alla cittadinanza e alle associazioni di volontariato della zona.

Segue una fase di formazione, con la formazione del personale in tre setting differenti.

Il primo comprende 6 moduli di formazione interattiva di 4 ore ciascuno; il secondo setting comprende 4 laboratori di formazione di 2 ore ciascuno da eseguire negli ambienti dei setting assistenziali con presenza di discenti, membri del panel letterario e di quello degli attori. L'ultimo consiste in 4 laboratori sul campo di 2 ore ciascuno con care-givers, pazienti e operatori. Due laboratori saranno effettuati nello specifico in Hospice.

La quarta fase, prevista per gli ultimi mesi del 2023, prevede la lettura di 60 minuti con cadenza settimanale da parte di volontari lettori.

La quinta ed ultima fase prevede la valutazione, eventuali correzioni e programmazione di attività di lettura da parte dei lettori volontari.

RISULTATI: Il progetto è on-going, con l'attuale presentazione dello stesso sul territorio della nostra ASL e il reclutamento di personale, quali esperti di biblioterapia, personale sanitario e professori di lettere come lettori volontari.

Nei prossimi mesi si passerà alle successive fasi del progetto stesso.

CONCLUSIONI: Il progetto si pone l'obiettivo di cercare di migliorare la qualità di vita di pazienti, care-givers e operatori sanitari, sensibilizzando alla lettura, per alcune delle Unità Operative della nostra ASL, con particolare riferimento alle Cure Palliative.



SVILUPPO E VALIDAZIONE ESTERNA DI UN MODELLO CLINICO PREDITTIVO DI SOPRAVVIVENZA PER PAZIENTI ONCOLOGICI IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

[Barbara Rizzi](#)¹, [Luca Porcu](#)², [Angela Recchia](#)¹, [Cristina Bosetti](#)², [Giada Lonati](#)¹, [Oscar Corli](#)²

¹ VIDAS, Milano, ITALY, ² Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano, ITALY

SCOPO: Lo scopo del lavoro era quello di sviluppare e validare esternamente un modello predittivo di sopravvivenza nel malato oncologico adulto afferente a un servizio di cure palliative (setting: domicilio e hospice) sulla base di fattori clinici valutati al momento della presa in carico del paziente.

METODO: Studio osservazionale di coorte prospettico su tutti i pazienti oncologici presi in carico consecutivamente da un servizio di cure palliative nei due setting assistenziali, domicilio e hospice (maggio 2018-febbraio 2020).

Dati raccolti alla presa in carico: sociodemografici, diagnosi (tumore primitivo ed eventuali metastasi), comorbidità, Karnofsky Performance Status (KPS).

Indagati, inoltre, 55 fattori clinici identificati sulla base dei dati di letteratura o di test e strumenti validati che valutano le condizioni generali dei malati eleggibili alle cure palliative.

Outcome primario del modello predittivo: Overall Survival, definito come intervallo di tempo dalla presa in carico del paziente presso il servizio di cure palliative fino al decesso.

Statistica: modelli di regressione di Cox e di Royston-Parmer per lo sviluppo e la validazione del modello predittivo.

Il modello predittivo è stato sviluppato in quattro fasi sequenziali: imputazione dei valori missing per le covariate, selezione dei predittori, definizione del modello e stima.

Nella fase di sviluppo, l'arruolamento competitivo dei pazienti presi in carico al domicilio e in hospice ha definito il campione oggetto di analisi (training set).

Nella successiva fase di validazione del modello è stata valutata la sua capacità di ordinare correttamente i pazienti a differente prognosi (discriminazione) e di stimare precisamente la loro prognosi (calibrazione). Nella fase di validazione sono stati utilizzati due campioni indipendenti, uno di pazienti presi in carico nel setting domiciliare e l'altro di pazienti presi in carico in hospice (validation set).

RISULTATI: Nel periodo di osservazione, dei 2.624 pazienti segnalati al servizio di cure palliative, 1.811 (69%) sono stati inclusi nel campione di studio mentre 813 (31%) sono stati esclusi per: criteri di inclusione non soddisfatti, mancanza di dati, decesso prima dell'ammissione al servizio. La coorte dei pazienti oggetto di studio è stata suddivisa in un training set di 1.020 pazienti presi in carico al domicilio o in hospice e in due validation set (544 pazienti per il domicilio e 247 per l'hospice). I pazienti assistiti al domicilio (training e validation set) presentavano la stessa distribuzione per la maggior parte dei fattori clinici a esclusione di breakthrough pain, frequenza respiratoria, astenia, ansia, ecchimosi, anemia e KPS. Per molti fattori clinici si è osservata una differenza tra i pazienti assistiti al domicilio rispetto a quelli assistiti in hospice.

Rantolo, frequenza cardiaca, anoressia, insufficienza epatica e KPS sono i 5 fattori clinici che sono stati inclusi nel modello predittivo che presenta due caratteristiche essenziali: 1) considerati due pazienti che si differenziano per almeno uno dei 5 fattori clinici, il loro rischio relativo di decesso può variare nel corso del tempo (ovvero il modello rigetta l'assunzione di proportional hazard presente in un modello di Cox); 2) è presente l'interazione tra i due fattori clinici rantolo e insufficienza epatica. La presenza di queste due caratteristiche rende il modello fortemente non lineare.

Per quanto concerne la sua validazione, il modello mostra una buona calibrazione e una moderata discriminazione nel validation set per i pazienti assistiti nel setting domiciliare. Nel validation set riferito ai pazienti assistiti in hospice la discriminazione è sovrapponibile a quella presente nel gruppo



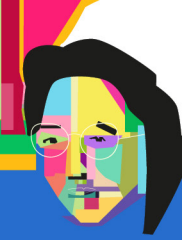
dei pazienti assistiti a domicilio ma la calibrazione è del tutto deficitaria. Quest'ultima carenza è spiegata dalla differente prognosi dei pazienti presi in carico nel setting hospice rispetto ai pazienti presi in carico nel setting domiciliare.

CONCLUSIONI: Il presente studio mette a disposizione un nuovo modello predittivo di sopravvivenza per i pazienti oncologici presi in carico in assistenza domiciliare da un servizio di cure palliative. Il modello, di facile applicabilità, presenta moderate capacità di calibrazione e discriminazione ed è capace di identificare quei pazienti il cui decesso avviene nell'arco di 5-10. Per questo potrebbe diventare un utile strumento a disposizione dei clinici per una migliore gestione dell'end-of-life care. La comparazione del modello proposto con i più comuni score prognostici attualmente in uso è oggetto di studio.

BIBLIOGRAFIA

1) Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999;7(3):128-33. – 2) Martin L, Watanabe S, Fainsinger R, Lau F, Ghosh S, Quan H, et al. Prognostic factors in patients with advanced cancer: use of the patient-generated subjective global assessment in survival prediction. *J Clin Oncol* 2010;28(28):4376-83. – 3) Stone PC, Lund S. Predicting prognosis in patients with advanced cancer. *Ann Oncol* 2007;18(6):971-6. – 4) Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckaert B, Christakis N, Eychmueller S, et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations--a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol* 2005;23(25):6240-8. – 5) Lam PT, Leung MW, Tse CY. Identifying prognostic factors for survival in advanced cancer patients: a prospective study. *Hong Kong Med J* 2007;13(6):453-9. – 6) Smith TF SK, Fries BE, Morris JN, Belleville-Taylor P, Curtin-Telegadi N, Frijters D, Hirdes JP, Ljunggren G, Murphy KM, Nonemaker S, Rabinowitz T, Ribbe M, Topinková E, Berg K, Bjorkgreen M, Declercq A, Finne-Soveri H, Gilgen R, Gray L, Hawes C, Henrard J-C, Szczerbinska K. InterRAI Cure Palliative (PC) strumento di valutazione e manuale di utilizzo, 2016. – 7) Moro C, Brunelli C, Miccinesi G, Fallai M, Morino P, Piazza M, et al. Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings. *Support Care Cancer* 2006;14(1):30-7. – 8) Royston P, Lambert PC. Flexible Parametric Survival analysis using Stata: beyond the Cox model. Stata Press. 2011.

- Key words
cure palliative
prognosi
cancro



RED MAP UNO STRUMENTO PER SUPPORTARE I MEDICI DI MEDICINA GENERALE ALLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE ASSIEME AI PAZIENTI E AI LORO FAMILIARI

CECILIA PRECI¹, MARIA GRAZIA BONESI¹, GAETANO FELTRI¹, PAOLO VACONDIO¹, LUCA GHIROTTI²
¹ AUSL Modena, dipartimento cure primarie, Modena, ITALY, ² Unità di ricerca qualitativa, Azienda USL - IRCCS Di Reggio Emilia, Reggio Emilia, ITALY, ³ ITALY

SCOPO: È noto come la comunicazione sia di fondamentale importanza nella relazione medica, e questo è quanto mai vero nella disciplina delle cure palliative.

Il dialogo sulla malattia e sul fine vita sono uno strumento di cura fondamentale tanto che nella legge 219/2017 sulle DAT, il tempo di dialogo con il paziente viene definito tempo di cura.

Tuttavia, accade spesso che la comunicazione non venga messa in atto in modo efficace, o a volte venga proprio evitata.

È noto, peraltro, come la comunicazione possa essere appresa, allenata e migliorata tramite la formazione e tramite l'utilizzo di facilitatori e/o strumenti di comunicazione. In particolare quando siamo vicini a una condizione irreversibile di malattia spiegare al paziente e ai familiari le diverse opzioni di cura nel rispetto delle scelte e della dignità del paziente è fondamentale.

Il nostro studio si pone l'obiettivo di studiare l'utilizzo sul campo di uno strumento comunicativo chiamato RED MAP, una guida a 6 punti nata in scozia ed utilizzata per coadiuvare e guidare la comunicazione con il paziente al fine di stilare e condividere la pianificazione condivisa delle cure. È stata tradotta in italiano e adeguata al contesto culturale nazionale da una task force del Segretariato Italiano in Medicina Generale nel 2021, con riconoscimento della traduzione al congresso EAPC 2021.

È ormai noto come l'utilizzo di cure palliative precoci porti ad un miglioramento della qualità di vita, il nostro studio si pone l'obiettivo di studiare l'utilizzo sul campo, mediante un'analisi di tipo qualitativo di questa guida comunicativa.

METODO: Lo studio attualmente ancora in corso (data di fine Settembre 2023), è di tipo qualitativo e ha l'obiettivo di andare a comprendere punti di forza e di debolezza, indagare le percezioni e analizzare la possibilità di utilizzo e di applicabilità quotidiana della REDMAP tramite questionari realizzati con la metodica della Normalization Process Theory (NPT) integrata mediante focus group con un gruppo di medici di medicina generale che dovranno diventarne utilizzatori attivi.

Ai medici coinvolti, verrà fatta svolgere una formazione sulla comunicazione e verranno forniti elementi di base per facilitarne ed ottimizzarne l'utilizzo. Prima della partecipazione al Focus Group e al questionario NPT finale verrà richiesta l'applicazione della RED MAP su almeno due pazienti.

La formazione verrà svolta in più momenti con parti online ed in presenza, ed in particolare vi saranno una parte di approfondimento generale sulla comunicazione e in particolar modo dei consigli della RED MAP, una parte di applicazione pratica e successiva valutazione.

I medici verranno selezionati mediante applicazione volontaria dopo comunicazione inviata a tutti i potenziali partecipanti, le caratteristiche richieste saranno di avere almeno ancora 10 anni di servizio e di non essere medici palliativisti o inter pares. Il gruppo di medici che porterà a termine questa prima fase dello studio è di 15 unità.

RISULTATI: I questionari NPT sono realizzati mediante domande che rispettino il meccanismo della metodica, riprendendo i temi di Coherence, Cognitive Participation, Collective Action, Reflexive Monitoring, ai fini di poter indagare un'applicazione fattibile e realizzabile della metodica.

Le aree tematiche individuate invece per l'analisi focus group sono le seguenti per entrambi i gruppi omogenei:

- Potenziale della REDMAP



- Utilizzo della REDMAP
- Competenze
- Sviluppo del progetto
- Cambiamenti

Alla fine delle interviste si procederà compilando due tabelle di SWOT analisi. Il moderatore registrerà entrambi i focus group e un soggetto esterno procederà alla trascrizione della registrazione. Si procederà quindi all'interpretazione dei dati, svolgendo una lettura tematica della trascrizione letterale.

I pazienti su cui applicare lo strumento sono selezionati sulla base della gravità di patologia, ovvero come pazienti non più suscettibili di miglioramento, nemmeno temporaneo, e con aspettativa di vita nel medio periodo (2-3 anni circa). Nella selezione i medici si potranno aiutare con strumenti quali lo SPICT e la domanda sorprendente.

CONCLUSIONI: Tramite l'analisi qualitativa dell'utilizzo della RED MAP ci poniamo come obiettivo dello studio quello di analizzarne le potenzialità, le criticità e di provare a comprendere se possa essere un metodo standardizzabile proponibile nel setting della medicina generale per incentivare, migliorare e addestrare la comunicazione in un momento delicato come quello della pianificazione condivisa delle cure nel setting delle cure primarie.



COMID: STRUMENTO PER VALUTARE LA COMPLESSITÀ A DOMICILIO- STUDIO QUANTI-QUALITATIVO.

[SARA LEVATI](#)¹, [CESARINA PRANDI](#)¹, [LORIS BONETTI](#)¹, [MONICA BIANCHI](#)¹

¹ *Scuola Universitaria della Svizzera Italiana (SUPSI), Manno, SWITZERLAND*

SCOPO: Le condizioni socio-assistenziali delle persone assistite al proprio domicilio sono in rapido cambiamento sia sul piano clinico, che psicologico e sociale. Gli infermieri, per poter svolgere appropriatamente il loro lavoro e condurre una soddisfacente pianificazione assistenziale, necessitano di strumenti validati per la valutazione delle situazioni di complessità e dei relativi bisogni dell'utenza. Fino ad oggi lo strumento COMID era validato in lingua francese ed implementato in Canton Ginevra. Questo strumento vuole essere un aiuto decisionale per identificare gli elementi di complessità e non solo uno strumento per classificare la complessità. Il COMID include 30 items, 5 per ognuna delle 6 sezioni quali: fattori dello stato di salute, fattori socio-economici che aggravano lo stato di salute, fattori di salute mentale aggravanti lo stato di salute, fattori comportamentali del paziente, fattori di instabilità, fattori relativi agli operatori coinvolti e alla rete sanitaria. Per ogni item è prevista una risposta positiva o negativa (no = 0 e sì = 1), che dà origine ad un punteggio che può variare tra 0 e 30. Lo strumento può essere completato in meno di 30 minuti ed essere utilizzato periodicamente quando la situazione lo richiede.

Obiettivi principali dello studio

1. Validare lo strumento di raccolta dati COMID in lingua italiana;
2. Esplorare la facilità di utilizzo dello strumento COMID, l'utilità percepita rispetto al ragionamento clinico e l'accettabilità dello strumento

METODO: Lo studio è stato condotto all'interno del programma di studi del corso Master of Science in Cure Infermieristiche SUPSI (MScN SUPSI) e seguito la metodologia mixed-methods affiancando uno studio di validazione e uno studio qualitativo. Il reclutamento è avvenuto a tre livelli:

Livello Servizi cure a domicilio: servizi di interesse pubblico e privato, distribuiti nel territorio Cantonale, che utilizzino regolarmente strumenti di Assessment (InterRAI) per i loro utenti.

Livello infermieri: infermieri operanti nei SACD (Servizi Assistenza Cure a Domicilio), con un'anzianità di servizio di almeno 3 anni; Studenti-infermieri che frequentano il MScN SUPSI.

Livello pazienti: pazienti che sono presi in carico dai SACD, che abbiano fornito il consenso alla partecipazione a studi di ricerca

Procedure per la raccolta dati: a) Training: Tutti i soggetti partecipanti allo studio (infermieri dei SACD e studenti MScN) attraverso un programma formativo della durata di 8 ore acquisiscono la competenza all'utilizzo dello strumento COMID in ambito delle cure domiciliari e familiarizzano all'utilizzo della guida: La complessità delle cure nell'assistenza a domicilio; b) utilizzo di database Excel; schema di domande per interviste intervalutatore; schema domande per conduzione focus group.

Analisi dati quantitativi: sono esaminati con software SPSS versione 26.0. Sono state descritte le caratteristiche degli infermieri e degli studenti che hanno compilato il COMID e le caratteristiche dei pazienti valutati. Per valutare l'affidabilità intervalutatore è stato calcolato l'Intra Class Correlation sia dello score dei sei fattori dello strumento che dello score finale. Sono ritenuti accettabili valori maggiori o uguali a 0.8 (nello studio originale era 0.83).

Analisi dati qualitativi: i dati raccolti con le interviste e i focus group, dopo la loro trascrizione verbatim, sono analizzati utilizzando l'approccio dell'analisi tematica, con il supporto del software NVivo 12®.



RISULTATI: Lo studio si è concluso seguendo tutti gli step indicati nel protocollo.

Lo studio qualitativo ha utilizzato due cluster di dati: provenienti da 17 interviste rivolte a infermieri clinici dei servizi di cure domiciliari e da due focus group che hanno coinvolto anche il management. Rispetto alla fattibilità di implementazione è emerso che gli infermieri hanno valutato lo strumento come di facile utilizzo. Il vantaggio per la pratica viene giudicato rilevante: COMID fornisce fattori su cui concentrarsi e da indagare; risulta essere uno strumento di rapida compilazione (questione di pratica) e agevola l'attivazione di altri operatori/professionisti (es. assistenti sociali). L'integrazione con altri strumenti (es. InterRai-HC) permette di avere maggiori informazioni per finalizzare e indirizzare cure ed interventi giudicati appropriati. Utile per anticipare e definire le tempistiche di cura. Lo studio di validazione si è basato su 220 schede COMID compilate, i pazienti valutati sono stati 110 e hanno partecipato 19 infermieri delle cure domiciliari, 17 studenti MScN. Il Cronbach alpha (KR-20) (considerando 220 schede COMID) è pari a 0.764. Considerando le schede compilate dagli infermieri separatamente da quelle compilate dagli student master l'alpha di Cronbach rimane pressoché invariato (Alpha Cronbach nurses = 0.77, Cronbach's alpha students = 0.75). L'affidabilità intervalvatore, valutata sui singoli fattori e sullo score totale va da buona (fattore 6=0.85) ad eccellente in tutti gli altri fattori. L'ICC sullo score totale è anch'essa eccellente. Ciò testimonia che lo strumento utilizzato da operatori diversi da complessivamente lo stesso risultato, riuscendo perciò ad intercettare la complessità del paziente.

CONCLUSIONI: Lo strumento COMID risulta uno strumento affidabile per valutare la complessità nelle cure domiciliari e gli infermieri lo ritengono uno strumento applicabile e implementabile nei propri servizi per supportare sia la valutazione clinica che il ragionamento clinico che ne deriva e che è la base delle decisioni.

Bibliografia Essenziale

- Bonett, D. G., & Wright, T. A. (2015). Cronbach's alpha reliability: Interval estimation, hypothesis testing, and sample size planning. *Journal of organizational behavior*, 36(1), 3-15.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77– 101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Busnel, C., Bridier-Boloré, A., Marjollet, L., & Perrier- Gros-Claude, O. (2021). Complexité des prises en soins à domicile. Guide pour les professionnels de l'aide et des soins à domicile. Institution genevoise de maintien à domicile (Imad).
- Busnel, C., Bridier-Boloré, A., Marjollet, L., Perrier- Gros-Claude, O., Santini, M., Prandi, C. (2022). La complessità dell'assistenza a domiciliare: guida per i professionisti che operano nel settore dell'assistenza e della cura a domicilio. Carouge, Manno: imad & SUPSI. DOI: <https://doi.org/10.26039/cp8m-pw08> - Redazione: Catherine Busnel
- Vallet, F., Busnel, C., & Ludwig, C. (2019). Analyse de la fidélité d'un instrument d'évaluation de la complexité multidimensionnelle (COMID) pour les infirmières à domicile. *Recherche En Soins Infirmiers*, 138(3), 53–64. <https://doi.org/10.3917/rsi.138.0053>



L'EMERGENZA NELLA COMPLESSITÀ: L'IMPATTO DELLA PANDEMIA COVID SUL VISSUTO DEI CAREGIVER DI PAZIENTI DECEDUTI IN HOSPICE.

ESTER POMAROLLI¹, LIA OSSANNA¹, LAURA PAGANELLA¹, MARIA LUISA CAVADA², MASSIMO BERNARDO¹

¹ Azienda Sanitaria dell'Alto Adige, Bolzano, ITALY, ² Claudiana Scuola Provinciale Superiore di Sanità, Bolzano, ITALY

SCOPO: La pandemia da Covid-19 ha comportato dei cambiamenti radicali nella pratica clinica assistenziale in tutto il sistema sanitario. L'emergenza si è imposta anche nelle cure palliative e negli hospice ha imposto un cambio di paradigma che ha portato a ripercussioni negative per tutti gli attori coinvolti, ovvero pazienti, familiari e operatori (1,2). Si è assistito a una diversa tipologia di paziente, con aumentata criticità assistenziale e decorsi di fine vita più rapidi. Le restrizioni alle visite ha reso difficile il coinvolgimento dei familiari nell'accompagnamento di fine vita dei pazienti, costituendo un fattore di ulteriore distress. Infine, l'utilizzo dei DPI ha costituito le barriere nella comunicazione con paziente e familiari. Pochi studi hanno indagato quale sia stato l'impatto della pandemia sul vissuto dei familiari e sulla qualità dell'assistenza erogata in hospice. Il presente studio si pone quindi l'obiettivo di valutare il grado di soddisfazione dei familiari nel biennio 2022-2022, rispetto al periodo pre-pandemia.

METODO: È stato effettuato uno studio descrittivo, in cui sono stati inclusi i familiari dei pazienti assistiti per almeno 24h e deceduti in hospice da aprile 2020 a giugno 2022. Per il confronto con il biennio precedente alla pandemia, sono stati inclusi i familiari da gennaio 2018 a dicembre 2019. È stata quindi valutata l'omogeneità tra gruppi rispetto alle variabili sociodemografiche e di durata della degenza. Lo strumento di raccolta dati è un questionario multidimensionale inviato per posta un mese dopo il decesso, al fine di rilevare la qualità dell'assistenza erogata e il bisogno di supporto nell'elaborazione del lutto. I dati sono stati analizzati con statistiche descrittive e lineari.

RISULTATI: Sono stati inclusi 231 caregiver in totale, tra cui 67,5% femmine e 31,2% maschi e sono prevalentemente partner (42,8%) o figli (41,1%) del paziente del paziente. Il 43,7% afferma di assistere il proprio caro da più di un anno. Non emergono differenze statisticamente significative tra il gruppo prima e durante il biennio della pandemia. Si rileva una riduzione significativa della degenza media a 11.1 giorni, con una mediana di 7 giorni. I caregiver sono venuti a conoscenza dell'hospice tramite personale sanitario (personale ospedaliero o infermiere dei servizi territoriali) nel 73,1%, affermano che i contatti sono stati agevoli (64,1%) e il tempo di attesa adeguato (81%). Le restrizioni alle visite hanno portato a una ridotta presenza dei familiari in hospice. Infatti, il 42% afferma di aver trascorso meno di 6h al giorno con il paziente nelle ultime 2 settimane di vita e il 25,5% dichiara di essere stato completamente solo nell'accudire il proprio caro. Si rileva inoltre un aumento della percentuale di coloro che sono prossimi a esaurire le proprie energie (34,6%, +2,9% rispetto al biennio pre-pandemia). Emerge inoltre una riduzione dello stato di informazione dei familiari e di un calo della soddisfazione in merito ai colloqui informativi e di aiuto svolti dall'equipe.

CONCLUSIONI: La pandemia da covid 19 ha avuto delle ripercussioni importanti sulla qualità dell'assistenza erogata in hospice. Come si evidenzia dai risultati, la riduzione della soddisfazione dei caregiver potrebbe comportare anche un aumentato bisogno di sostegno nell'elaborazione del lutto. Di rilevante importanza è quindi un follow-up dei caregiver dei pazienti deceduti durante la pandemia, al fine di intercettare e prevenire lo sviluppo di lutto patologico.



INDAGINE SUL VISSUTO DEI CAREGIVER NELL'ACCOMPAGNARE ALLA MORTE IL PROPRIO CARO IN HOSPICE E IL BISOGNO DI SUPPORTO NELL'ELABORAZIONE.

ESTER POMAROLLI¹, LIA OSSANNA¹, LAURA PAGANELLA¹, MASSIMO BERNARDO¹, FABIO VITTADELLO², MARIA LUISA CAVADA³

¹ Azienda Sanitaria dell'Alto Adige, Bolzano, ITALY, ² Explora - Ricerca e analisi statistica, Padova, ITALY, ³ Claudiana, Scuola Provinciale Superiore di Sanità, Bolzano, ITALY

SCOPO: La perdita di una persona cara ha delle ripercussioni nella vita dei suoi. Esse dipendono da aspettative e motivazioni proprie del mondo interno, nonché dalla storia di vita e dal contesto sociale e culturale (1). Di conseguenza può emergere per il caregiver un forte carico sia nel momento del decesso sia a lungo termine. La letteratura evidenzia che circa il 40% dei familiari manifesta un disagio clinicamente significativo, caratterizzato prevalentemente da disturbi d'ansia, disturbo da stress post traumatico e disturbi depressivi (1,2). Emerge inoltre la presenza di molteplici fattori di rischio per lo sviluppo di lutto complicato o patologico, legati al caregiver, al paziente e al contesto di fine vita (2). La complessità del lutto dei caregiver informali evidenzia la necessità di attuare interventi multidisciplinari efficaci durante la presa in carico in cure palliative (3). Per prendere in carico la complessità del sistema famiglia e poter custodire la dignità della fase del morire, è indispensabile che l'equipe attui interventi di gestione efficace dei sintomi e comunicativo-relazionali (2). Pochi studi indagano la qualità dell'assistenza fornita al momento del decesso in hospice e il bisogno di supporto nell'elaborazione del lutto post mortem. Tale studio si pone quindi l'obiettivo di descrivere la qualità dell'assistenza erogata in un hospice italiano e di rilevare i bisogni dei caregiver nell'elaborazione del lutto.

METODO: Da gennaio 2015 a dicembre 2019, ai caregiver dei pazienti assistiti per almeno 24h e deceduti in hospice è stato inviato, per posta, un questionario un mese dopo il decesso. I dati sono stati analizzati tramite l'uso di statistiche descrittive e inferenziali.

RISULTATI: il campione comprende 536 caregiver (65% tasso di risposta). Dai risultati emerge un'elevata soddisfazione per l'assistenza erogata al momento del decesso. Il 72,4% afferma di aver ricevuto molto sostegno da parte dell'equipe durante il ricovero, per esprimere domande, emozioni e pensieri sul senso della sofferenza e del morire. Il 96,8% è stato avvisato in tempo sul peggioramento delle condizioni del paziente, in modo da scegliere se voler stare con lui al momento del decesso e il 93,8% è stato informato riguardo all'avvicinarsi del momento della morte. Quasi la totalità dei familiari afferma che il proprio caro è stato trattato con rispetto (97,2%) e di aver ricevuto sufficiente supporto emotivo dall'equipe (92,6%). È stato inoltre garantito un tempo adeguato per stare con il paziente dopo il decesso e congedarsi (96,5%). Il 9,9% dei familiari riporta che l'hospice non era la sede desiderata per il fine vita del proprio caro. I caregiver che lamentano un elevato burden riferiscono di sentirsi anche meno informati riguardo all'avvicinarsi del momento della morte ($p=0,020$). Coloro che sono completamente soli nell'assistenza al proprio caro, si sentono meno informati riguardo all'avvicinarsi del momento della morte ($p=0,002$) e meno supportati emotivamente da parte dell'equipe ($p=0,045$). Anche i familiari che rilevano una minore efficacia di gestione dei sintomi riportano di essere meno informati sull'imminenza della morte ($p<0,05$).

Una realtà di condivisione favorisce un migliore vissuto del momento del decesso ($p=0,0045$) e del lutto. L'81,5% dei caregiver nel primo bimestre dopo il decesso del paziente (tempo di ricezione e compilazione del questionario) afferma di aver ricevuto sufficiente sostegno da parte di familiari o amici. Complessivamente, si evidenzia nei caregiver un bisogno moderato di supporto da parte dell'equipe per l'elaborazione del lutto (20,3%) e la necessità di ulteriori informazioni riguardo ad associazioni o servizi di sostegno al lutto (18,8%). I caregiver che riferiscono di essere prossimi ad



esaurire le energie, riportano un maggiore bisogno di sostegno nell'elaborazione del lutto sia da parte del proprio contesto familiare e sociale ($p=0,017$) che dell'equipe ($p=0,005$), e di ulteriori informazioni riguardo alle associazioni o servizi di sostegno al lutto ($p=0,045$). Rispetto all'equipe multidisciplinare, emerge il medico come figura significativa nella valutazione della necessità di ricovero in hospice per il fine vita ($p=0,035$); gli infermieri e gli oss risultano maggiormente efficaci nel sostegno emotivo del caregiver al momento del decesso e di commiato dal paziente ($p=0,014$; $p=0,043$); la psicologa incide trasversalmente durante tutta la degenza.

CONCLUSIONI: Il presente studio sottolinea quanto sia complesso garantire la qualità di cura dei familiari in cure palliative e di come la sinergia del lavoro d'equipe sia determinante per l'accompagnamento nella fase di fine vita e per l'elaborazione del lutto. A differenza di altri studi (4), il genere, l'età e il grado di parentela del caregiver non sembrerebbero influire sul bisogno di sostegno nell'elaborazione del lutto. Ciò che influisce maggiormente è il burden psico-fisico ed emotivo del caregiver, che necessita quindi di una gestione efficace e competente da parte dell'equipe. Tale burden non è determinato solamente da un esaurimento delle energie fisiche, ma anche di quelle emotive e mentali e influenza la ricezione delle informazioni, la percezione del sostegno dei restanti familiari e dell'equipe (2). Pertanto, è da porre attenzione al percorso informativo dei caregiver e ad una buona gestione dei sintomi dei pazienti in fase avanzata di malattia per ridurre il rischio d'insorgenza di lutto complicato e depressione del caregiver (4). Emerge la necessità di sviluppare ulteriori studi che valutino l'efficacia degli interventi attuati, per generare prove di evidenza solide, considerando anche le diversità culturale (5).

BIBLIOGRAFIA:

1. Slavic E, Greco R, Palummieri A, Grossi G, Altomonte A, Tineri M, Zaccarello G, De Luca ML. Adattamento e validazione del questionario PG-13 Prolonged Grief nel contesto italiano. Riv It Cure Palliative 2015;17(2):84-92.
2. Hasdenteufel M, Quintard B. Psychosocial factors affecting the bereavement experience of relatives of palliative-stage cancer patients: a systematic review. BMC Palliat Care. 2022;21(1):212.
3. Thrower C, Barrie C, Baxter S, et al. Interventions for Grieving and Bereaved Informal Caregivers: A Scoping Review of the Canadian Literature. J Palliat Care. 2023;38(2):215-224.
4. Kajiwara K, Kako J, Kobayashi M, Noto H, Ogata A. Caregiver bereavement outcomes in advanced cancer: associations with quality of death and patient age. Support Care Cancer. 2022;30(4):2901.
5. Quigley DD, McCleskey SG. Improving Care Experiences for Patients and Caregivers at End of Life: A Systematic Review. Am J Hosp Palliat Care. 2021;38(1):84-93.



INCIDENZA DI LESIONI DA PRESSIONE IN CURE PALLIATIVE NEI SETTING DOMICILIARE E HOSPICE **CATERINA MONDATORE¹, SIMONE VERONESE¹, CLAUDIA CUGNO¹, ALESSANDRO VALLE¹**

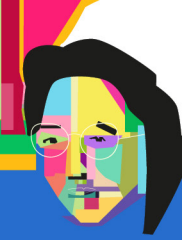
¹ *Fondazione Faro Ets, Torino, Italy*

SCOPO: Questo progetto ha come finalità la valutazione degli interventi preventivi sull'insorgenza delle lesioni da pressione in seguito alla creazione e divulgazione di un protocollo sulla prevenzione ed il trattamento delle lesioni cutanee.

METODO: Si tratta di una service evaluation effettuata attraverso compilazione di una scheda cartacea compilata dagli Infermieri di un servizio di cure palliative specialistiche del Nord Italia. La scheda è stata compilata al momento dell'insorgenza delle lesioni da pressione ed inoltrata all'infermiera responsabile del progetto. Sono stati arruolati 913 pazienti, 316 ricoverati in Hospice e 597 in assistenza domiciliare, dal 7 Marzo al 31 Ottobre 2022. La scheda presentava una parte dedicata all'anagrafica del paziente, al setting di cura, alla data di insorgenza della lesione; una parte dedicata alle caratteristiche della lesione ovvero sede, stadiazione ed eventuale presenza di altre lesioni; una parte dedicata al punteggio delle scale di Braden e Barthel al momento dell'insorgenza; una parte dedicata alle misure preventive attuate ovvero presenza di presidi antidecubito, piano di mobilizzazione, di catetere vescicale e l'uso di medicazioni avanzate a scopo preventivo.

RISULTATI: È stata rilevata un'incidenza di lesioni da pressione del 3% al domicilio e del 6% in hospice. Le lesioni di primo grado sono quelle più numerose. Non sono state evidenziate KTU (Kennedy Terminal Ulcer). La sede prevalente è quella sacrale per entrambi i setting. Le medicazioni a scopo preventivo sono state utilizzate nel 72% dei casi al domicilio e nel 32% dei casi in hospice. In hospice è stata utilizzata esclusivamente la crema barriera, al domicilio nel 54% dei casi è stata utilizzata la crema barriera, nel 31% il poliuretano e nel 15% gli idrocolloidi.

CONCLUSIONI: Il dato di incidenza è risultato inferiore a quanto presente in letteratura, dove sono riportate percentuali dall' 11% al 13%. Al domicilio l'incidenza è inferiore rispetto all' hospice e ciò potrebbe essere legato al fatto che l'assistenza domiciliare è prevalentemente delegata al caregiver che ha la possibilità di assistere il paziente più assiduamente rispetto ad un paziente seguito in Hospice. I pazienti ricoverati in hospice erano più compromessi dal punto di vista motorio e funzionale ma il rischio di comparsa di lesioni secondo la scala di Braden appare equivalente in entrambi i setting. L'uso dei presidi antidecubito, senza altri provvedimenti, non può ritenersi sufficiente a prevenire l'insorgenza delle lesioni, mentre sembra essere stato significativo l'uso di medicazioni preventive. A domicilio vi è stato un maggior utilizzo di medicazione a scopo preventivo e dove queste non sono state utilizzate era per mancanza di approvvigionamento da parte dell'ASL; in hospice solo nel 32% dei casi sono state impiegate le medicazioni e dove non sono state utilizzate è stato per scelta dell'operatore. Sia al domicilio che in hospice meno della metà dei pazienti hanno un piano di mobilizzazione; ciò potrebbe aver contribuito all'insorgenza delle lesioni da pressione. La sede maggiormente rappresentata è quella sacrale e ciò potrebbe essere legato alla posizione del paziente spesso seduto anche quando non vi è la necessità. Confrontando uno studio prospettico del 2020 si evidenzia come in entrambi gli studi la scala di Braden non sembra avere significatività rispetto all'insorgenza delle lesioni da pressione. Non si evince però nessuna considerazione sull'uso delle medicazioni avanzate a scopo preventivo che nel nostro caso sembra aver contribuito ad evitare l'insorgenza delle lesioni.



L'IMPATTO DELLE CURE PALLIATIVE SULLA VISIONE DELLA MORTE: UNA RICERCA QUALITATIVA
IRENE GRADO¹, **VITTORIO LENZO**², **IACONA ERIKA**³, **MAISANO BRANCA GIULIANA**⁴, **PIOMBINO ENRICA**¹, **SEVERIN AURORA**³, **TESTONI INES**³, **GAZZO MARTINA**²

¹ *Consorzio Di Cooperative Sociali Sisifo Cure Palliative Domiciliari, Agrigento, ITALY*, ² *Dipartimento Di Scienze Della Formazione Università Degli Studi Di Catania, Catania, ITALY*, ³ *Dipartimento Fisppa Università Degli Studi Di Padova, Padova, ITALY*, ⁴ *U.O.C. Oncologia Medica Con Hospice A.O.U. Policlinico G. Martino Messina, Messina, Italy*

SCOPO: Lo scopo di questa ricerca è di indagare in che modo i familiari hanno vissuto l'esperienza della morte. In questa prospettiva, si analizzeranno le "Shared Death Experiences" (SDEs), ovvero tutte quelle esperienze insolite che coinvolgono tutti i sensi ed esperite spesso in modo inaspettato dai parenti della persona morente o deceduta.

METODO: La ricerca ha coinvolto un gruppo di 25 caregiver e familiari di pazienti deceduti in cure palliative.

Due intervistatrici con un training specifico hanno condotto un'intervista semistrutturata avente come tema il modo in cui è stata vissuta la morte del malato/parente. Si è posta particolare attenzione alle percezioni o agli eventi, anche insoliti o inspiegabili, che hanno accompagnato l'evento, sia prima che dopo. Inoltre, si è approfondito come tale esperienza ha contribuito alla rappresentazione della morte nell'individuo che ha assistito il malato.

RISULTATI: Le interviste sono state registrate e trascritte verbatim, caricate su pc e analizzate tramite software statistico NVivo 11 al fine di individuare aree tematiche sottese alle "Shared Death Experiences".

L'analisi dei dati è tuttora in corso.

CONCLUSIONI: Le SDEs influenzano il modo in cui i familiari danno senso alla morte del proprio congiunto, favorendo l'idea che essa riguardi soltanto il corpo, mentre la coscienza sopravvive e talvolta può comunicare con le persone ancora vive. In questa prospettiva, comprendere il modo in cui l'esperienza della morte è stata percepita dai familiari potrebbe aiutare gli specialisti che si occupano di lutto nei familiari dei pazienti. Se le nostre ipotesi verranno confermate dai risultati di questo studio, ciò potrebbe rivelarsi fondamentale per la prevenzione del Disturbo da lutto prolungato nell'ambito delle cure palliative.



CO-PROGETTAZIONE E VALIDAZIONE DI UN OPUSCOLO FORMATIVO PER SUPPORTARE I PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI NELLE COMUNICAZIONI DIFFICILI

SILVIA GONELLA¹, PAOLA DI GIULIO², VALERIO DIMONTE^{1,2}

¹ Azienda Ospedaliero Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino, ITALY, ² Università degli Studi di Torino, Torino, ITALY, ³ ITALY

SCOPO: La competenza comunicativa si può apprendere con la formazione, indipendentemente da esperienza e predisposizione individuale. Le metodologie formative più efficaci sono quelle che utilizzano una didattica partecipativa, che valorizza l'esperienza e favorisce la riflessione. Risorse cartacee basate sul metodo dei casi supportano l'apprendimento. Questo lavoro si inserisce in un progetto di miglioramento finalizzato a migliorare la qualità della comunicazione in Residenza Sanitaria Assistenziale.¹

Lo scopo è sviluppare e validare un opuscolo di supporto nelle comunicazioni difficili con l'assistito e i suoi familiari.

METODO: Questo studio, approvato dal Comitato di Bioetica dell'Università degli Studi di Torino, si è articolato in due fasi (Figura 1): 1) Sviluppo dell'opuscolo (Gennaio 2022–Novembre 2022); e 2) Validazione dell'opuscolo con valutazione di completezza, chiarezza, pertinenza, rilevanza, e leggibilità (Dicembre 2022–Febbraio 2023).

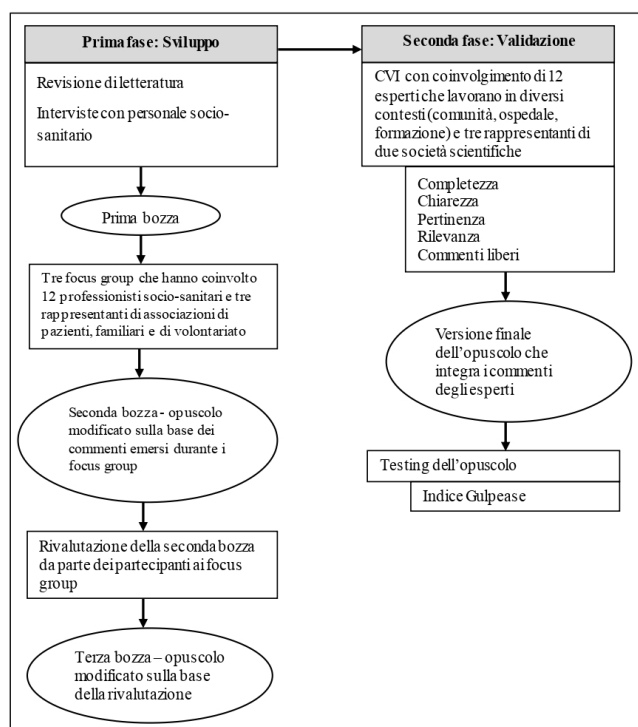


Figura 1: Sviluppo e validazione dell'opuscolo formativo

CVI, Content Validity Index

Nella prima fase sono state individuate le situazioni comunicative più critiche e frequenti sulla base della letteratura e di interviste esplorative per raccogliere i bisogni formativi, ed è stata elaborata una prima versione dell'opuscolo costituita da tre sezioni: 1) Strategie di comunicazione generali; 2) Situazioni critiche frequenti che ostacolano la comunicazione e strategie situazione-specifiche; e 3)



Risorse aggiuntive. La Sezione 1 presenta le principali strategie di comunicazione per favorire una buona relazione e fornire informazioni cliniche. Ogni strategia è accompagnata da un rationale e un esempio di applicazione. La Sezione 2 presenta nove scenari di comunicazione difficile articolati su quattro casi clinici in diversi contesti di cura. Ogni scenario è accompagnato da i) buoni esempi di comunicazione basati sui protocolli di comunicazione più noti (es. PREPARED, REMAP, SPIKES); ii) suggerimenti pratici per affrontare comunicazioni difficili; e iii) check-list grafiche che riassumono le principali indicazioni. La Sezione 3 presenta approfondimenti, flow-chart riassuntive, e protocolli di comunicazione. Successivamente, 12 professionisti socio-sanitari di diverso profilo e contesto di cura e tre rappresentanti di associazioni di pazienti, familiari e volontariato nell'ambito di demenza e cure palliative sono stati coinvolti in un processo di co-progettazione tramite tre focus-group in modalità remota. I partecipanti hanno ricevuto l'opuscolo prima del focus group con l'indicazione di leggerlo per condividere idee e commenti sui contenuti e come presentare le informazioni durante la discussione di gruppo. Le trascrizioni dei focus-group sono state analizzate integralmente, tematizzando i suggerimenti; questa seconda versione è stata rivalutata da tutti i partecipanti ai focus group che hanno compilato un breve questionario a risposta aperta. L'opuscolo è stato ulteriormente modificato sulla base dei suggerimenti, arrivando a una terza versione.

Nella seconda fase, un gruppo esterno composto da tre rappresentanti di due società scientifiche e 12 professionisti di vario profilo e contesto di cura, ha revisionato la terza versione, valutandone completezza (sì vs no), e chiarezza, pertinenza e rilevanza di ogni sezione con scala Likert a 4 punti (1 = per nulla, 4 = molto), con la possibilità di aggiungere commenti o suggerimenti. La rilevanza di ogni sezione e dell'intero opuscolo è stata valutata con il Content Validity Index (CVI). La rilevanza di ogni sezione (I-CVI) è stata calcolata come il numero di professionisti che hanno dato una valutazione di 3 o 4 (quindi rilevante) diviso il numero totale di professionisti. La rilevanza dell'opuscolo è stata calcolata con il S-CVI/averaging calculation method (Ave) e con il S-CVI/Universal Agreement (UA). Il S-CVI/Ave è stato calcolato come media degli I-CVI delle singole sezioni. Il S-CVI/UA è stato calcolato come la proporzione di sezioni risultate rilevanti (con valutazione 3 o 4) da tutti i revisori rispetto al totale delle sezioni dell'opuscolo. Solo le sezioni con un I-CVI di almeno 0.7 sono state mantenute (si raccomanda un S-CVI/Ave di almeno 0.9 e un S-CVI/UA di almeno 0.8).² La pertinenza e la chiarezza sono state misurate calcolando media e deviazione standard (DS). La completezza è stata misurata come il numero di valutatori che hanno valutato l'opuscolo completo diviso il totale dei valutatori. Quando almeno due revisori hanno indicato una sezione come per nulla o poco chiara, pertinente, o rilevante il testo è stato modificato in base ai commenti.

La leggibilità è stata valutata con l'indice Gulpease che è affidabile nel valutare la leggibilità dei testi in lingua italiana (0 = pessima leggibilità; 100 = ottima). Testi con un indice inferiore a 80 sono difficili da leggere per chi ha la licenza elementare, inferiore a 60 per chi ha la licenza media, e inferiore a 40 per chi ha un diploma superiore.

RISULTATI: La versione finale dell'opuscolo presenta, oltre alle tre sezioni della versione iniziale, una quarta sezione "Risorse operative" che propone le check-list della Sezione 2 sotto forma di schede di lavoro staccabili. Ogni check-list è associata a un codice QR che reindirizza alle informazioni desiderate quando viene inquadrato con smartphone e tablet.

Tutti i revisori esterni hanno ritenuto l'opuscolo completo, chiaro e pertinente (rispettivamente punteggio medio 3.7 (0.5) e 3.9 (0.3)). L'opuscolo finale è costituito da 17 sottosezioni (I-CVI, sempre maggiore di 0.9). Il S-CVI/Ave è 0.97 e il S-CVI/UA è 0.53. L'indice di Gulpease medio su tutte le sottosezioni è 60/100.

CONCLUSIONI: L'opuscolo sviluppato è uno strumento completo, chiaro, pertinente, rilevante, e facile da leggere che può essere utilizzato come punto di partenza per iniziare un dialogo dove entrano in



gioco esperienza e abilità interpersonali. L'utilizzo di casi clinici a cui vengono applicati protocolli e strategie di comunicazione offre, in particolare ai neofiti, un modello che favorisce una comunicazione di qualità. Infine, i consigli pratici, le check-list e le schede di lavoro promuovono l'operatività dello strumento e il suo utilizzo nella pratica quotidiana.

Bibliografia

1. Gonella S, Di Giulio P, Berchiolla P, Bo M, Cotogni P, Macchi G, Campagna S, Dimonte V. The impact of health and social care professionals' education on the quality of serious illness conversations in nursing homes: Study protocol of a quality improvement project. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;20(1):725. doi: 10.3390/ijerph20010725.
2. Polit DF, Beck CT. The content validity index: Are you sure you know what's being reported? critique and recommendations. *Res Nurs Health*. 2006;29:489-97.



VALUTAZIONE DELL'INTERVENTO DI CURE PALLIATIVE NEI PAZIENTI RICOVERATI NEL REPARTO DI MEDICINA INTERNA

ALBA NARDONE ¹, ALESSANDRA MARTIGNONI ², CHIARA GANDINI ³

¹ Ospedale Maggiore-Medicina Generale, Crema (CR), ITALY, ² IRCCS Policlinico San Matteo-Medicina Generale, Pavia (PV), ITALY, ³ IRCCS Policlinico San Matteo-Oncologia, Pavia (PV), ITALY

SCOPO: Il progressivo invecchiamento della popolazione, oltre all'aumento di incidenza e prevalenza delle patologie croniche complesse, sta rendendo sempre più necessario l'intervento dell'equipe di cure palliative (CP), anche in ambito ospedaliero. L'intervento delle cure palliative durante il ricovero ha dimostrato di poter svolgere un impatto favorevole nella gestione clinica dei pazienti: riduzione dei sintomi, fisici e psicologici, oltreché dei costi ospedalieri, attraverso una ponderata selezione degli interventi farmaceutici, delle indagini diagnostiche e dei trattamenti invasivi. Tale intervento si dimostrato tanto più efficace quanto sono più precocemente viene svolto durante il ricovero.

METODO: Abbiamo quindi condotto un'analisi retrospettiva su una popolazione di 137 pazienti ricoverati nei reparti di Medicina Generale nel 2021, sottoposti a valutazione di CP.

RISULTATI: La durata media del ricovero è risultata essere di 22.7 (± 16.1) giorni. Il 26.3% (36) dei pazienti è deceduta durante il ricovero indice, mentre il 73.7% (101) dei pazienti è stato dimesso (51.8% in Hospice, il 18.3%, a domicilio e lo 0.7% in RSA. Per 4 pazienti, non è stato possibile risalire al luogo del trasferimento). La quasi totalità dei pazienti (90.5%) è deceduta entro 12 mesi dal ricovero indice; il 93.5% pazienti soddisfaceva i criteri NECPAL (69.4% per una sola malattia in fase avanzata-terminale, il 24.1% per due malattie end-stage). Il 58.4% dei pazienti era affetto da malattia neoplastica in fase avanzata o terminale, nei restanti la patologia più frequente si è rivelata essere la demenza (18%), associata o meno ad altre patologie in fase avanzata-terminale; l'11.7% di soggetti aveva necessitato di un minimo di 2 ricoveri non elettivi nell'ultimo anno precedente al ricovero indice. Il 23.4% dei pazienti arruolati ha ricevuto la valutazione di CP entro i primi 7 giorni di degenza, mentre il 76.6% è stato valutato più tardivamente.

Dall'analisi è emerso che i pazienti che usufruiscono di attivazione precoce delle CP sono sottoposti, in misura fortemente significativa, a minor numero di procedure diagnostico-terapeutiche invasive totali nel corso della degenza ($p = 0.010$) e a un minor numero di procedure diagnostiche invasive anche nei giorni che precedono la valutazione palliativistica ($p = 0.011$) e presentano degenze di durata più breve (valore mediano di 8 vs 24 giorni).

CONCLUSIONI: Il nostro studio ha confermato, seppur nella limitata casistica ospedaliera e con i limiti di uno studio retrospettiva, che in un reparto di Medicina Interna l'identificazione precoce dei pazienti con bisogni di Cure Palliative può portare a ridurre gli interventi diagnostico-terapeutici non proporzionati alla situazione del paziente e la durata della degenza.



PREVALENZA DEI SINTOMI NEL PAZIENTE ONCOLOGICO: STUDIO OSSERVAZIONALE PROSPETTICO MEDIANTE SOMMINISTRAZIONE DEL QUESTIONARIO ESAS IN UNA UNITÀ DI ONCOLOGIA MEDICA
GUGLIELMO FUMI FUMI¹, **OMAR SECONDO**¹, **FAUSTO ROILA**²

¹ *Oncologia Medica Azienda Ospedaliera Santa Maria, Perugia, ITALY*, ² *Istituto di Oncologia Medica - Università Degli Studi, Perugia, ITALY*

SCOPO: Le persone affette da neoplasia sperimentano durante il loro percorso una variabilità di sintomi legati alla malattia stessa o ai trattamenti antineoplastici. L'obiettivo che ci siamo prefissati con questo studio osservazionale prospettico, è quello di valutare, tramite l'utilizzo della scala ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) validata in lingua italiana, la prevalenza e l'intensità dei sintomi più frequentemente lamentati dai pazienti oncologici in regime di ricovero, nonché la loro evoluzione durante il ricovero stesso

METODO: È stato eseguito uno studio osservazionale prospettico mediante la somministrazione del questionario

di consenso informato sono stati illustrati e consegnati ai pazienti dal personale sanitario al momento del ricovero, quindi riproposto ogni settimo giorno fino alla dimissione. Il protocollo, oggetto di tesi di laurea in medicina e chirurgia, è stato approvato dal Comitato Bioetico Universitario competente

RISULTATI: Sono stati arruolati un numero totale di pazienti pari a 81 di cui 80 valutabili; 35 Maschi e 45 femmine, suddivisi per ECOG-PS: ECOG 1 (20/80), ECOG 2 (29/80), ECOG 3 (22/80), ECOG 4 (9/80). I pazienti con una malattia neoplastica in stato avanzato erano 58/80, quelli con una neoplasia non in stato avanzato (localizzata, localmente avanzata o radicalmente asportata) pari a 22/80. Coloro che stavano ricevendo un qualsiasi trattamento neoplastico erano 74/80 ed i pazienti in Cure Palliative esclusive 6/80. Le diverse età nelle sottopopolazioni non hanno fatto emergere sostanziali differenze nella prevalenza dei sintomi, risultando la fatigue, la depressione e la sonnolenza essere costantemente predominanti rispetto agli altri sintomi.

Alcuni sintomi sono risultati più frequenti in alcune malattie neoplastiche, come la dispnea nel cancro al polmone, o come il dolore e la mancanza d'appetito nei soggetti con cancro dell'apparato gastro-intestinale. La Fatigue é risultato il sintomo più rappresentato in tutti i sottogruppi.

CONCLUSIONI: La nostra indagine, condotta sulla popolazione di pazienti ricoverati per qualunque causa, ripropone uno spaccato della qualità ed intensità dei sintomi riferiti dalla popolazione oncologica, con risultati in linea con quanto documentato da analoghe indagini condotte presso altri centri in epoche antecedenti. La fatigue ed il dolore risultano i più frequenti sintomi riferiti. L'intensità del dolore è andata progressivamente e significativamente riducendosi nel corso del ricovero, a differenza della fatigue, penalizzata dalla scarsità di opzioni terapeutiche per quest'ultima. Ansia, depressione e sonnolenza sono andate addirittura accentuandosi, a dispetto dei tentativi terapeutici anche di tipo psico-oncologico, forse anche per il ridotto tempo a disposizione nel corso del ricovero per far emergere risultati apprezzabili.

Il questionario è stato successivamente inserito nella valutazione routinaria dei pazienti ricoverati, nella convinzione che possa costituire strumento prezioso nella direzione di una migliore "cura globale" del malato oncologico. Confidiamo infatti che una popolazione di operatori sanitari adeguatamente "sollecitati" dalla compilazione di questionari dedicati da parte dei pazienti ricoverati, sia in grado di dedicare la giusta attenzione al controllo dei sintomi riferiti dai pazienti.



Bibliografia

- 1 Teunissen, S.C., Wesker, W., Kruitwagen C. et al: Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, (2007), 34(1), 94–104
- 2 Chasen M., Bhargava R., Dalzell C. et al: Attitudes of oncologists towards palliative care and the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) at an Ontario cancer center in Canada. *Support Care Cancer*. 2015; 23(3):769-78.



PREVALENZA DEI SINTOMI NEI PAZIENTI IN TRATTAMENTO ANTINEOPLASTICO IN REGIME AMBULATORIALE: STUDIO OSSERVAZIONALE PROSPETTICO MEDIANTE SOMMINISTRAZIONE DEL QUESTIONARIO ESAS-R

GUGLIELMO FUMI FUMI¹, MARGHERITA RIGHINI¹, FAUSTO ROILA²

¹ Azienda Ospedaliera Santa Maria, Perugia, ITALY, ² Università Degli Studi, Perugia, ITALY

SCOPO: Razionale_ Le persone affette da neoplasia sperimentano durante il loro percorso terapeutico una variabilità di sintomi legati alla malattia stessa o ai trattamenti somministrati. Diversi studi, tra i quali quelli di Basch, Denis e Barbera, hanno dimostrato come il monitoraggio dei sintomi nei pazienti in terapia antitumorale possa portare ad un miglioramento del benessere generale del paziente, arrivando perfino ad incidere sull' aumento della sopravvivenza.

Per la valutazione ed una più efficace cura della sintomatologia, gli studi evidenziano l'importanza di implementare strumenti ad hoc nei contesti clinici. Un esempio ne è la scala di valutazione Edmonton Symptom Assessment System – revised (ESAS-r), studiata e validata nel 1991 da Bruera e Mac Donald in Canada, che valuta la gravità (da 0 nessun sintomo a 10 peggior sintomo possibile) riferita dal paziente di 10 sintomi. Vengono studiati i nove sintomi più comuni nei malati di cancro: dolore, stanchezza, nausea, depressione, ansia, sonnolenza, appetito, mancanza di respiro e benessere generale, più un altro sintomo eventualmente riferito dal paziente

METODO: Materiali e Metodi_ L'obiettivo di questo studio osservazionale prospettico, effettuato presso il Day Hospital oncologico di un Ospedale regionale, è quello di valutare, tramite l'utilizzo della scala ESAS-r, la prevalenza e l'intensità dei sintomi più frequentemente lamentati dai pazienti oncologici in regime ambulatoriale, nonché la loro evoluzione a distanza di 30 giorni. La popolazione inclusa nello studio è stata campionata casualmente tra i pazienti in trattamento antineoplastico attivo, per via orale o parenterale, afferenti al Day Hospital nel periodo tra fine marzo e metà giugno 2022. Il primo questionario, somministrato a tempo zero, è stato compilato da 243 pazienti, di cui 163 femmine e 80 maschi, mentre al secondo questionario dopo 30 giorni hanno risposto 205 pazienti, 140 femmine e 65 maschi. Per l'analisi di ciascuno sintomo proposto dalla scala ESAS-r sono state fatte le medie ponderate per il numero di pazienti al tempo "0" e quelli al tempo "30".

Lo studio, oggetto di tesi di laurea sperimentale in medicina e chirurgia, è stato approvato dal comitato di bioetica universitario competente

RISULTATI: Risultati_ Dal nostro studio sono risultati come sintomi più frequenti la stanchezza (oltre il 50% dei pazienti riferiva il sintomo con intensità moderata-severa) e la sonnolenza (fino a circa il 40% con intensità moderata-severa al giorno 30). Abbiamo riscontrato che più del 50% dei pazienti soffriva di depressione e ansia secondarie allo stato di malattia. Anche il dolore è stato rilevato in circa il 50% dei pazienti, con un 11% dei pazienti che riferivano una sintomatologia severa (ESAS 7-10). Inoltre abbiamo riscontrato che il 34% dei pazienti riferiva nausea (11% severa), il 43% mancanza d'appetito (10% severa) e il 44% respiro affannoso (8% severo). Solo il 16% dei pazienti riferiva un grado di benessere pari a quello prima della diagnosi, mentre il 70% presentava un malessere lieve o moderato e il 12% esprimeva una condizione di severo malessere. 106 pazienti hanno inoltre riferito un sintomo "altro", tra i quali il più frequente è stata l'insonnia

CONCLUSIONI: Conclusioni_ Per la gran parte dei sintomi (stanchezza, sonnolenza, mancanza di appetito, respiro affannoso, ansia, nausea) si è rilevato un aggravarsi della sintomatologia a distanza di 30 giorni, che va a sostenere la necessità di una routinaria indagine dei sintomi per un migliorarne il controllo. I nostri risultati evidenziano la necessità di una continua rivalutazione e controllo della sintomatologia del paziente al fine di ridurre il carico di sofferenza nel corso della storia di malattia,



migliorare la qualità di vita e potenzialmente, come riscontrato dallo studio di Barbera, incidere sulla sopravvivenza.

Bibliografia_

1. Barbera L, Sutradhar R, Seow H, et al. The impact of routine Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) use on overall survival in cancer patients: Results of a population-based retrospective matched cohort analysis *Cancer Med.* 2020, 9:7107-7115
2. Basch E, Deal AM, Dueck AC, et al. Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment *JAMA* 318:197-198, 2017



DURATA DEI RICOVERI IN HOSPICE. I RICOVERI TROPPO BREVI SONO SEMPRE INAPPROPRIATI?

ELENA FATTORINI¹, **GISSICA MAZZUCCO**¹, **ELISA PIFFER**¹, **FABIO BRANZ**¹, **AMELIA MARZANO**¹

¹ Casa Hospice Cima Verde, Trento, ITALY

SCOPO:

Nella revisione dei dati degli anni 2021 e 2022 della Casa Hospice Cima Verde un dato rilevante è parso quello dell'elevato numero di ricoveri con durata inferiore o uguale a 7 giorni; infatti, su un totale di 450 ricoveri, 176 hanno una durata inferiore o uguale a 7 giorni (39.1%); ancora di più appare elevata la quota dei ricoveri di soli tre giorni con una percentuale del 32% rispetto al numero delle degenze pari o inferiori a 7 giorni. Risulta elevato quindi lo scarto dallo standard previsto dal DM 2.02.2007 n° 43. Sono risultati invece nella norma i ricoveri oltre 30 giorni: 84 su 450 pari a 18.7%.

Da questi dati sono scaturite le seguenti domande:

- è possibile programmare il "giusto" accompagnamento, discreto e olistico, in sette giorni o meno, per un malato in fase di fine vita?
- come evitare che l'Hospice venga percepito "il luogo dove si va a morire" quando il numero di pazienti in queste condizioni è molto elevato?
- come è possibile mantenere alto il livello di motivazione professionale in tali condizioni?
- si può lavorare sulle cause di questi scarti?

METODO:

A fronte di questi dati, che rendono evidentemente più pressanti le richieste da parte dei familiari e dei pazienti di indicazioni relative all'evoluzione della malattia, è emerso da parte dell'équipe un forte fabbisogno di formazione per migliorare la confidenza sull'utilizzo di strumenti affidabili rispetto all'accuratezza prognostica; inoltre, una previsione corretta della prognosi può essere un elemento rilevante nel percorso di assistenza definito dall'équipe. Per questi motivi, nel 2018, è stato organizzato un percorso formativo che ha portato all'introduzione di uno strumento prognostico (P.P.I.), con la possibilità di fare una previsione più realistica dell'aspettativa di vita dei pazienti in fase terminale; come dato accessorio si sono anche evidenziati segni e sintomi di morte imminente in seguito utilizzati per individuare la quota di pazienti a brevissima durata di ricovero (inferiore o uguale a 3 giorni).

Questo aggiornamento e i risultati ottenuti hanno portato ad un percorso di formazione sul campo (Gruppo di Miglioramento, aprile - dicembre 2019) dal titolo: "Valutazione e sperimentazione degli strumenti prognostici in Hospice per migliorare la qualità dell'assistenza". Il P.P.I. fu testato nella pratica quotidiana del lavoro. Si è provveduto inoltre alla creazione di un database condiviso con tutto il personale, dapprima cartaceo poi elettronico, indirizzato all'inizio ai fattori prognostici e successivamente allargato alla raccolta dei dati riguardanti tutta l'attività clinico-assistenziale.

Il progetto attuale ha previsto la raccolta dei dati degli anni 2021 e 2022. La copertura dei ricoverati ha superato il 90%; l'aggiornamento dei dati è stato presentato nel corso del tempo in diverse riunioni estese a tutta l'équipe curante per la diffusione e relativa discussione dei dati.

RISULTATI:

Alla ricerca delle possibili cause dei ricoveri brevi, si sono analizzati alcuni dati dei ricoveri con degenza pari o inferiore ai 7 giorni.

- I pazienti con ricoveri di durata pari o inferiore ai 7 giorni sono 176;
- di questi, sono disponibili 120 schede "Priorità per accesso in Hospice" dalle quali si rileva:
 - a) tempi di attesa: per pazienti inviati dal domicilio 2 giorni (1,4 per le urgenze), per i pazienti provenienti dagli ospedali 3.62 giorni (2.7 per le urgenze);
 - b) di questi 120 pazienti, 70 (58.3%) provengono dal domicilio e 50 da strutture sanitarie di cui 10



già in ADI-CP; dei pazienti provenienti dal domicilio, 63 (90%) sono già in ADI-CP, 5 non ancora in cure palliative e i restanti 2 provengono dal Pronto Soccorso;

c) inoltre, rispetto alle possibili conseguenze di una degenza "troppo breve", i seguenti indicatori sono a sostegno della tenuta dell'organizzazione e del personale:

C1) basso turnover del personale: 3 in due anni di cui 2 per Covid e 1 per avvicinamento al domicilio;

C2) questionario somministrato all'équipe che indaga la percezione del vissuto degli operatori mostra come questo sia rimasto "sereno" anche a fronte di numerosi decessi in tempi brevi;

C3) valutazione del rischio stress lavoro correlato: nessuno segnala livelli di esaurimento psico-fisico elevato;

C4) nel questionario sottoposto ai caregiver dei pazienti deceduti le domande sull'atteggiamento degli operatori, sulle informazioni ricevute e sul sostegno psicologico e morale ottengono un tasso di risposte positive o molto positive che varia dall'85 al 100%. Da sottolineare che i tassi delle risposte positive sono superiori per i ricoveri di durata inferiore uguale a sette giorni rispetto a quelle con ricovero più lungo.

CONCLUSIONI:

Si è pervenuti alla conclusione che il ricovero breve non è necessariamente inappropriato, posto che l'obiettivo delle C.P. sia quello di mantenere il paziente il più possibile al proprio domicilio. Il ricovero in Hospice avviene quando, per motivi logistici o psicologici, la famiglia non è più in grado di affrontare gli ultimi giorni di malattia. Infatti, risulta che il 92.5% delle richieste è motivato dalla scarsa o nulla possibilità di assistenza a domicilio.

Una spiegazione integrativa sta nell'evoluzione della malattia neoplastica (78% dei degenti in Hospice), con i nuovi trattamenti, caratterizzata da un allungamento del tempo di buon "performance status" e la comparsa di fase terminale, magari più tardi, in tempi più accelerati.

I risultati ottenuti ci hanno indotto a modificare l'idea che il ricovero molto breve sia necessariamente inappropriato; in realtà la fotografia che risulta dalla raccolta dei dati riportati va, spesso, nella direzione opposta: il ricovero breve può essere la risposta ad un bisogno effettivo del territorio e della famiglia.

Inoltre, il tasso di ricoveri molto brevi non ha dimostrato di destabilizzare il personale né di mettere alla prova la tenuta dell'organizzazione.

L'intero percorso, formativo e lavorativo, è stato uno stimolo importante a migliorare la conoscenza dei sintomi e segni indicatori di morte imminente per una migliore valutazione prognostica e per ciò che ne consegue in termine di organizzazione di Unità Operativa e la confidenza degli operatori con gli strumenti prognostici e nei rapporti con famigliari. La segnalazione in cartella della presenza di segni e sintomi di morte imminente è diventata parte integrante del pensiero/lavoro quotidiano degli operatori.



CURE PALLIATIVE E PRONTO SOCCORSO

DONATELLA PADULA ², ALEXANDRA ILEANA GABRIS ¹, MAJA CALDATO ¹, NADIA ZARETTI ¹, MARTINA DAL POZZO ², MARTA LOCORO ², GIORGIO MASSIMIL COSTANTINO ², [ROBERTO ERCOLE MORONI GRANDINI](#) ¹

¹ SSD Hospice Cure Palliative Fondazione IRCCS Ca Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano, ITALY, ² UOC PS e Medicina d'Urgenza Fondazione IRCCS Ca Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano, ITALY

SCOPO: Il Pronto Soccorso può essere un setting adeguato allo svolgimento di buone Cure Palliative? La domanda non è pretestuosa perchè il Pronto Soccorso è stato luogo di fraintendimenti che hanno dato origine anche a procedimenti giudiziari di elevatissimo rilievo per pazienti, familiari e operatori coinvolti ma anche perché la malattia grave e gravissima e la morte frequentano assiduamente il Pronto Soccorso.

Recenti indagini stimano che in un PS di un Ospedale generalista di una città media o grande muoiono circa 90 pazienti in tre mesi e che questa percentuale è in costante ascesa negli anni. Le cause sono le più disparate. Ovviamente la pandemia degli ultimi anni ha fortemente condizionato il quadro ma altre variabili ormai strutturali, non oggetto di esame in questa sede, rendono indispensabile una riflessione in merito.

METODO: Si è costituito un gruppo di medici ed infermieri provenienti dal Pronto Soccorso di un Ospedale Policlinico di una grande città che, coadiuvati dalla psicologa dell'Hospice, hanno costruito un possibile percorso di autoformazione condivisa sulle Cure Palliative e sulla loro gestione in un ambiente ad alta complessità clinica ed assistenziale come il PS.

Il percorso è stato articolato con un questionario conoscitivo sulle Cure Palliative rivolto agli operatori del Pronto Soccorso.

RISULTATI: I risultati del questionario hanno reso evidente una forte richiesta di formazione specifica e specialistica unita alla consapevolezza che anche il PS deve essere in grado di dare una risposta adeguata al paziente morente e al suo nucleo familiare. Una risposta che si può articolare nella elaborazione di adeguate terapia per il controllo dei sintomi, nelle dimissioni protette verso il domicilio, nella elaborazione di strategie terapeutiche sedative nel caso di sintomatologia refrattaria in paziente terminale. Ovviamente il tutto in una ottica in cui all'aspetto clinico stretto si accompagna la consapevolezza della necessità del supporto socio-relazionale.

CONCLUSIONI: Per questo motivo oltre alla formazione specifica di primo livello atta a identificare il paziente appropriato per un percorso di accompagnamento al fine vita in PS o ad escludere il trattamento intensivo secondo le raccomandazioni in essere, il gruppo di lavoro ha identificato la presenza di una equipe volante di Cure Palliative, costituita almeno da un medico ed un infermiere con competenze specialistiche in CP con la potenziale rapida attivazione del supporto psico-sociale, una opportunità fondamentale per il Pronto Soccorso.



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

E-PRESENTATION

**AREA 03 • MEDICAL HUMANITIES,
ETICA, SPIRITUALITÀ**

11. MEDICAL HUMANITIES



POTENZIALITÀ

CECILIA PAGNI

¹ *tuttoèvita, firenze, ITALY*

SCOPO: Lo scopo del presente abstract è condividere una riflessione inerente gli obiettivi della nostra disciplina. Il controllo dei sintomi di sofferenza nelle quattro dimensioni dell'uomo e l'ottimizzazione della qualità di vita del paziente e della famiglia sono tradizionalmente al centro dell'attenzione del nostro operato e delle nostre valutazioni (sappiamo che non sono gli unici nostri obiettivi né outcomes). Ma se guardassimo oltre, se questo fosse solo un mezzo; se ci scopriremo strumenti indispensabili per qualcosa che ci supera e va oltre e che riguarda un bene ancora maggiore per il paziente, per la famiglia, per la società?

METODO: Ho a lungo pensato che l'assenza di sintomi di sofferenza fosse il risultato importante del mio lavoro, ma tante esperienze hanno messo in dubbio questa convinzione. Ho scoperto nel tempo che il benessere, o il miglior benessere possibile, è la condizione indispensabile per un'altra e più importante conquista del paziente: sé stesso! A partire da una dignitosa condizione fisica il paziente PUO' entrare in una riflessione più profonda cui la krisis apre la strada. Il distacco dai costrutti positivisti su cui di solito fondiamo le nostre vite, dall'identità mondana con cui ci identifichiamo (fisica, sociale e psichica), la ricerca di senso e il bilancio esistenziale sono processi che si impongono in maniera spesso non voluta e incontrollabile nei pazienti, ma possono, e credo e voglio sperare, dovrebbero, portare a una crescita grande. Anticamente si credeva che la malattia fosse un messaggero, e che il suo annuncio portasse un bene maggiore. I greci insegnavano che conoscere se stessi è sia lo scopo dell'esistenza che il suo strumento e sostanza. Ma quale sé? Non quello affaccendato e superficiale che ci fa vivere correndo e senza farci domande; quello fatto di appetiti fittizi e convinzioni transeunti ed eterodirette. Questo sé crolla miseramente al confronto con la propria finitudine ed è condotto ad accettare che è l'altro il più importante, quello profondo e fino allora non ascoltato. Questo può essere la vera àncora dove trovare pace nella tempesta: possiamo chiamarlo l'io profondo, lo spirito, il vero sé.

Nella nostra disciplina questi processi potrebbero trovare pieno ascolto e valorizzazione. Certamente il pabulum esistenziale della comune vita mondana non può fornire gli strumenti per la sua stessa messa in discussione, perciò la persona comune che incontra questi impegnativi luoghi esistenziali necessita di essere accompagnata. Che questo accompagnamento sia fornito potremmo farci garanti, una volta compresa la sua importanza.

RISULTATI: La scommessa è che partendo proprio dalla krisis e dal luctus sia possibile incamminarsi sulla strada verso il senso vero e profondamente personale della propria vita, e per estensione della vita dell'uomo occidentale, restituendo a queste due esperienze il valore e lo scopo che sono a loro intrinseci. Il recupero della dimensione umana interiore che possiamo facilitare attraverso il nostro operato vale più della semplice (e immensa) assenza di sofferenza: rappresenta la porta attraverso cui il soggetto può ritrovare, o trovare, se stesso, il proprio senso, il proprio valore profondo. La malattia, come alcuni pazienti testimoniano, può divenire il trampolino per iniziare a vivere in maniera più piena e soddisfacente; coerentemente con ciò che di profondo c'è in noi e che finalmente viene alla luce mostrandosi come il luogo dove ognuno trova la propria pace (potremmo dire il cuore, inteso tradizionalmente come la sede dell'anima, dei sentimenti, della morale e di ciò che viene chiamato Spirito).

Può essere un'esperienza di rinascita quella che viene testimoniata dai pazienti sopravvissuti, dai care givers e dalle famiglie; un'esperienza di crescita umana e di integrazione nell'orizzonte esistenziale di ciò ci appare solo minaccioso e indesiderabile, a contrapporsi all'algofobia dilagante



e a tutti i suoi catastrofici effetti.

Non è perciò una questione solamente religiosa, nè spirituale, ma anche psico-esistenziale, sociale, culturale, antropologica.

CONCLUSIONI: La nostra disciplina potrebbe farsi portatrice di quest'ulteriore valore, trasformare il dolore in crescita, la paura in sorpresa, l'apparente privazione in una trasformazione carica di senso, come il famoso bozzolo di farfalla ci insegna da sempre.



STO DIVENTANDO CENERE, MA SE MI GUARDO CON GLI OCCHI DI CHI MI VUOL BENE RITORNO A ESSERE UN LEONE

ANNA BRIZIO ¹, [FEDERICA SCARDINO](#) ¹, BARBARA FORNO ¹, ELENA POLESANA ¹, GIULIO SANSEVERINO ¹, PAOLA BRASCA ², PAOLA TONTODONATI ¹, CRISTINA MANTICA ¹, MADDALENA BELTRAMO ¹, LUCIANO ROMOLI ¹

¹ Asst Fbf Sacco Uc Cure Palliative, Milano, Italy, ² Fondazione Ant, Milano, Italy

SCOPO: M. è una paziente di 49 anni affetta da carcinoma duttale infiltrante, pT2N3a da 9 anni. Trattata con chirurgia, chemio, radio e ormonoterapia.

Arriva all'unità di cure palliative dopo varie recidive locali e relative linee terapeutiche.

L'ultima progressione locale di malattia determina estese lesioni cutanee che necessitano medicazioni complesse.

La malattia si espande a livello cutaneo in sede periauricolare e laterocervicale sinistra, infiltra la parotide e il massetere, la spalla sinistra, la parete toracica anteriore e dorsale sinistra.

Ci viene affidata dagli oncologi dopo essere stata seguita al domicilio dall'ADI.

METODO: Un'ulteriore linea terapeutica risulta sproporzionata ed è opportuno spostare l'obiettivo dal GUARIRE al PRENDERSI CURA.

È necessaria una presa in carico globale per la gestione del dolore, il rischio di sanguinamento massivo improvviso, la gestione della perdita delle autonomie e la possibilità di un percorso di consapevolezza sul periodo di fine vita.

La paziente vive con il marito e due figli adolescenti.

M. è consapevole della progressione della malattia e alla presa in carico racconta: "Mi hanno seguita all'ambulatorio vulnologico delle infermiere delicatissime, che mi hanno sempre spiegato come e perché decidevano di fare una medicazione. Durante il mio percorso di malattia però nessuno si è mai preso un momento per dirmi "Signora, queste lesioni non guariranno". È stata una consapevolezza che è maturata lentamente. Però ci sarebbe bisogno di qualche parola in più quando cominciano a venire fuori questi stigmi."

In principio le visite al domicilio sono state incentrate sul controllo del dolore e sulle medicazioni. Anche il marito è stato istruito ad eseguire le medicazioni per permettere alla famiglia brevi periodi di villeggiatura nella stagione estiva.

Abbiamo lentamente approfondito la conoscenza vicendevole, si è definito l'obiettivo dell'assistenza e ci siamo messi in ascolto dei racconti di M..

Il tempo ha acquistato un significato profondo ed è stato lo spazio in cui si è svolto il cammino di informazione, comunicazione, comprensione e decisione.

Il consenso informato, acquisito il primo giorno, è stato ridiscusso durante i mesi di assistenza.

Esso, infatti, è un percorso progressivo e la relazione medico-paziente è la condizione indispensabile affinché una persona possa compiere scelte consapevoli.

M. racconta: "Il fatto che voi mi parliate, mi raccontiate della vostra vita o mi chiediate di me e della mia famiglia, mi fa distrarre. Incontrare altre persone è una ricchezza. Che ci sia qualcuno con cui fare due parole durante la medicazione ti distrae e crea un legame di cui io ho bisogno per potermi fidare e affidare veramente".

Le condizioni generali di M. peggiorano e dopo un mese di assistenza l'autonomia nel compiere le attività quotidiane si è ridotta.

Più volte ci ha accolto con domande sul significato della sua fatica, esprimendo sempre un senso di attaccamento alla vita e un desiderio di poter lasciare un segno di sé per gli altri.

Un giorno aveva sul tavolo tanti oggetti per un lavoro di bricolage e le abbiamo domandato cosa servisse tutto quel materiale: voleva preparare un ricordo per ciascun amico per quando non ci



sarebbe più stata.

Da quel momento tutte le conversazioni hanno avuto come sfondo la consapevolezza della separazione, del distacco.

Tanti sono stati i gesti e le attenzioni, i pensieri e le parole rivolte alla sua famiglia.

Il corpo nel frattempo va visivamente disgregandosi e le medicazioni durano parecchio tempo.

"Ogni medicazione dura circa un'ora, è una sofferenza. Io faccio fatica a mantenere la stessa posizione, bisogna fare delle pause e poi ora che siamo in inverno fa più freddo. Sapere che poi sarò più in ordine e pulita mi fa pesare di meno questo momento.

Sicuramente il fatto che vi siate organizzati per fare la medicazione in due infermieri così che i tempi siano dimezzati è uno dei regali più belli che mi potevate fare."

RISULTATI: Con l'equipe si è discusso della lunga durata delle medicazioni e gli operatori hanno dato del loro tempo per affiancare l'infermiera di riferimento e assisterla per velocizzare la procedura.

Questa disponibilità ha avvantaggiato la paziente e rafforzato l'unità dell'equipe.

Si viaggia insieme per il bene del paziente e ci si arricchisce di competenza ed esperienza.

Nell'ultimo mese le condizioni generali continuano a peggiorare: edema al volto, periorbitario con riduzione del campo visivo, edema delle labbra, deviazione della rima, difficoltà ad introdurre alimenti e terapie per via orale, edema e ipomobilità dell'arto superiore sinistro.

Esprimeva preoccupazione nel dipendere e nella decisione del setting assistenziale.

Un giorno, c'è stato un lungo colloquio dove M. ha posto domande esplicite.

Chiedeva verità e le è stato risposto con verità.

M. scrive in un messaggio alla dottoressa: "Sono tranquilla e "contenta" che oggi abbiamo iniziato a parlare di questo "strano futuro" che ci aspetta. Sei stata di una delicatezza e sensibilità uniche come solo tu riesci!"

Desiderava restare a casa ma temeva per i figli.

Il marito ha affrontato la situazione sostenendola e assicurandole la sua instancabile e amorevole presenza.

Insieme hanno spiegato ai figli ciò che stava succedendo e hanno usato ogni istante del tempo per godere della vicendevole compagnia.

Durante l'evoluzione racconta: "Non è solo il problema di non sentirsi più bella, di non sentirsi più donna, ma di ciò di cui tutto questo è segno. La ferita è segno della malattia, va avanti la lesione, va avanti la malattia e io so questo cosa significa. È brutto vedere il proprio corpo sgretolarsi, non essere autonoma, essere meno presente come madre e come moglie. Per fortuna anche i miei occhi ci vedono meno e quindi non sto a guardarmi troppo allo specchio. Sto diventando cenere, ma se mi guardo con gli occhi di chi mi vuol bene ritorno a essere un leone".

CONCLUSIONI: Questo tempo, così apparentemente inutile per il mondo e così poco considerato, è stato per M. e per l'equipe un tempo di riscoperte e conferme:

- l'assistenza in cure palliative non si fa da soli ma insieme e risulta più efficace
- il tempo di relazione è tempo di cura
- i dialoghi avvenuti cementificano la relazione e permettono una scelta consapevole e libera



I RACCONTI DI ESTER: MEDICINA NARRATIVA E CURA COMPASSIONEVOLE

DANILO ZUFFETTI¹, SILVIA COLDESINA², LAURA TAGLIAFERRI³, FRANCESCO MILANESI³,
GABRIELE CORVI⁴, DIEGO TAVEGGIA²

¹ Associazione Pallium odv, Lodi, ITALY, ² ASST LODI, Lodi, ITALY, ³ Comune di Lodi, Lodi, ITALY, ⁴ Libera professione, Lodi, ITALY

SCOPO: La medicina narrativa costituisce un potente strumento di supporto e aiuto ai pazienti presi in carico dalle unità di cure palliative.

Ester, affetta da glioblastoma, ha narrato, all'interno di un percorso durato diversi mesi, il bisogno di costruire dei racconti per sensibilizzare le nuove generazioni sulle tematiche della cura e della malattia, lasciando così traccia di sé.

L'esperta di medicina narrativa in cure palliative ha raccolto (in piena integrazione con tutti i componenti del team di cura) il suo desiderio di donare i racconti ai bambini della scuola primaria del territorio, attivandosi per creare una rete compassionevole costituita da istituzioni e professionisti locali.

Lo scopo è quello di divulgare e normalizzare le tematiche della cura, della malattia e della fragilità nel contesto sociale a partire dalle scuole e dall'amministrazione comunale.



METODO: I racconti sono stati raccolti e trascritti dall'esperta durante gli incontri di medicina narrativa al domicilio di Ester.

Al termine di ogni trascrizione la paziente forniva il suo consenso alla stesura ottenuta.

La successiva connessione della esperta con le autorità comunali e le istituzioni scolastiche del territorio hanno permesso di individuare:

Gli amministratori locali per la promozione della iniziativa

L'illustratore per i disegni dei racconti

La copisteria che si è occupata della pubblicazione



RISULTATI: Pubblicazione di un libretto dei dieci racconti di Ester a cui seguirà l'evento di presentazione alla cittadinanza a cura del comune, e la successiva diffusione dello stesso a tutte le classi delle scuole primarie locali.

CONCLUSIONI: L'attuale contesto sociale e culturale rischia di confinare all'isolamento le persone malate inguaribili o in vario grado fragili.

La cura di queste persone in realtà non riguarda esclusivamente l'ambito sanitario, ma è di fatto parte di un processo ecologico sociale, in cui la normalizzazione e l'inclusione dei loro bisogni e la loro presa in carico globale appartiene a tutta la società.

La medicina narrativa, e specificatamente il suo approccio nell'ambito delle cure palliative, può essere in grado di innescare quel processo di cura compassionevole in cui cittadini, professionisti ed istituzioni possono realmente rendere co-protagonisti le persone curate e le loro famiglie del quotidiano.



AGGIUNGIAMO VITA AI GIORNI: UN PROGETTO DI PEER EDUCATION NELLE SCUOLE SECONDARIE DI II GRADO

[SABRINA ROBOTTI](#)¹, [SILVIA TEDESCHI](#)², [FRANCESCA TIRABOSCHI](#)², [MARIA TERESA CASTELLI](#)¹, [MARIA CRISTINA CONTARINI](#)², [CRISTINA VENTURINO](#)², [LUCA MANFREDINI](#)², [SONIA DI PROFIO](#)²

¹ *Associazione Maruzza Regione Liguria ODV, Genova, ITALY*, ² *IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova, ITALY*

SCOPO: Nonostante i miglioramenti nell'accesso e nella fornitura di servizi di cure palliative pediatriche (CPP), esistono ancora barriere significative per quanto concerne l'inclusione dei bambini che ne usufruiscono. Uno dei maggiori ostacoli è il modo in cui le cure palliative vengono interpretate dagli operatori sanitari e sociali, dalle famiglie e dalla comunità più ampia. Alcuni studi infatti hanno riscontrato che ancora oggi le conoscenze e la comprensione delle cure palliative pediatriche da parte della società sono spesso limitate. Sebbene l'obiettivo primario delle CPP sia quello di migliorare la qualità della vita, esse sono conosciute dalla popolazione come le "cure di fine vita" o come cure solo per il cancro (Ghoshal, A., Talawadekar, P., Palleri, A., Marston, J., & Muckaden, M. (2018)).

Risulta dunque fondamentale stimolare la riflessione nella popolazione, per ridefinire le conoscenze presenti sulle cure palliative pediatriche anche e soprattutto negli ambienti comunitari in cui i bambini trascorrono la maggior parte del loro tempo.

In questa prospettiva il Progetto "Aggiungiamo vita ai giorni" si rivolge alle Istituzioni scolastiche, a studenti ed insegnanti, con l'obiettivo di approfondire tematiche psicologiche, assistenziali ed etiche della malattia inguaribile e del fine vita, attraverso la costruzione di un programma di informazione e sensibilizzazione rivolto a ragazzi delle Scuole Secondarie di II Grado, che sensibilizzi le comunità scolastiche sul tema della fragilità e l'inclusione sociale dei minori affetti da patologia inguaribile, con bisogni assistenziali complessi ed a rischio di morte.

Promuovere il tema delle Cure Palliative Pediatriche significa realizzare un percorso educativo per coinvolgere i giovani nella creazione di una nuova consapevolezza rispetto al tema dell'inguaribilità, fornendo loro gli strumenti e le risorse per diventare "cittadini attivi" e futuri adulti inclusivi.

Il Progetto "Aggiungiamo vita ai giorni" ha come obiettivo principale quello di offrire conoscenze che consentano ai ragazzi di rispondere e generare, attraverso l'inclusione, un cambiamento sia culturale, sia nell'approccio alla cura del minore con malattia inguaribile, bisogni assistenziali complessi ed a rischio di morte, per migliorare la qualità e dare dignità alla loro vita.

METODO: Il Progetto adotta il metodo della Peer Education fondato sulla trasmissione, lo scambio e la condivisione di informazioni, valori ed esperienze tra pari o appartenenti allo stesso gruppo sociale riguardo a tematiche approfondite dagli stessi ragazzi, protagonisti in tutte le fasi di progettazione e realizzazione del percorso.

La strategia della Peer Education ha come obiettivo di costruire un laboratorio sociale all'interno di un programma strutturato, in cui sviluppare dinamiche, sperimentare attività, progettare e condividere, migliorando l'autostima, le abilità relazionali e comunicative.

RISULTATI: Due Istituti Superiori di Genova sono stati i destinatari del progetto. In particolare sono state coinvolte 7 classi quarte delle Scuole Secondarie di II Grado, per un totale di circa 140 ragazzi. All'interno di queste classi sono stati individuati due gruppi di peer educator: 27 ragazzi candidatisi volontariamente nel progetto.

I peer educator sono stati i protagonisti del progetto all'interno della loro scuola con i seguenti obiettivi:



- costruzione e pubblicizzazione, presso le comunità d'appartenenza (famiglia, gruppi, associazioni e altri contatti) di un questionario sulle conoscenze delle cure palliative pediatriche. Il questionario aveva lo scopo di raccogliere dati sul livello di conoscenza degli argomenti nella popolazione.
- attuazione del progetto all'interno delle classi da parte degli educatori: i ragazzi hanno progettato e realizzato le attività che hanno poi proposto nelle classi, con lo scopo di trasmettere i contenuti appresi nella fase di formazione con gli educatori;
- progettazione e lancio all'intera comunità scolastica di un concorso artistico in assemblea d'istituto. Tutti gli elaborati, sul tema "Aggiungiamo vita ai giorni", sono stati raccolti e saranno oggetto di una mostra: i più rappresentativi saranno premiati pubblicamente ed esposti in una mostra e all'interno dell'Hospice Pediatrico di Genova.

Gli Incontri hanno avuto come temi:

- "Aggiungere vita ai giorni: cosa sono le Cure Palliative Pediatriche?";
- Prendersi cura dei piccoli pazienti al "Guscio dei Bimbi" dell'Istituto Giannina Gaslini;
- Fragilità, Inclusione e Qualità di Vita: "la storia di F.";
- La paura sociale della malattia: contrastare il dolore fisico e globale, i sintomi e l'isolamento sociale dei piccoli pazienti;
- Incurabilità vs Inguaribilità: non solo le cure della terminalità.

CONCLUSIONI: "Aggiungiamo vita ai giorni" ha consentito ai ragazzi delle Scuole Secondarie di II grado, di partecipare in prima persona a un progetto di cambiamento e sensibilizzazione alla comunità scolastica e all'intera popolazione.

I ragazzi hanno progettato e realizzato elaborati con l'obiettivo di informare, sensibilizzare e costruire riflessioni psicologiche profonde sui temi della fragilità, sofferenza e perdita, inclusione e Qualità della Vita. Inoltre, l'instaurarsi di un rapporto di educazione reciproca ha consentito di creare una trasmissione spontanea di esperienze e conoscenze tra i membri del gruppo di pari e contrastare i tabù associati ai seguenti temi: la malattia inguaribile, i bisogni assistenziali complessi, la terminalità, il fine vita e l'importanza del ruolo degli operatori in Cure Palliative Pediatriche.



L'INNOVAZIONE DELLA DIVULGAZIONE DELLA CULTURA DELLE CURE PALLIATIVE ATTRAVERSO I SOCIAL MEDIA:IL CASO DELLA PAGINA FACEBOOK "COSA SONO E A COSA SERVONO LE CURE PALLIATIVE"

[BRUNO NICORA](#) ¹

¹ *Asl Alessandria, Alessandria, Italy*

SCOPO: Nella quotidianità clinica il palliativista si trova spesso a dover illustrare aspetti specifici o generali della propria attività durante i colloqui sia con il paziente che con i caregivers. Riuscire a condensare in 1 o 2 colloqui risposte a quesiti inerenti una terapia, o più in generale spiegare ciò che le cure palliative comportano per se stessi o per il proprio caro risulta essere impegnativo e spesso può avere beneficio da un'informazione capillare trasmessa e soprattutto acquisita quando non si riveste il ruolo di diretto interessato ma di semplice cittadino. I social media si sono ormai consolidati nel ruolo di canale comunicativo onnipresente e trasversale. Ormai sono uno strumento irrinunciabile nella comunicazione in campo medico e specialistico. Lo scopo del lavoro è quello di validare le modalità di pubblicazione più efficaci nella pagina facebook 'cosa sono e a cosa servono le cure palliative'.

METODO: A giugno 2021 e' stata aperta la pagina facebook"cosa sono e a cosa servono le cure palliative" con lo scopo di costruire una piattaforma di divulgazione delle cultura palliativistica rivolta a tutta la popolazione utente dei social media. L'obiettivo della comunicazione è una popolazione appartenente a una fascia d'età non specifica e non coinvolta direttamente o indirettamente nei processi di cura e assistenza. Nel periodo di (23/12/2021 26/03/2023) sono stati esaminati due tipi di pubblicazioni i link cioè collegamenti ad articoli di riviste e i video con un contenuto esplicativo su un aspetto delle cure palliative ma contenuto nell'arco di tre minuti. Seguendo il trend delle condivisioni si è andato a definire il "format" più efficace e ad alta penetranza nella popolazione: brevi clip filmate di circa 3 minuti dove si spiega un aspetto tecnico e organizzativo.

RISULTATI: I 10 link presi in esame hanno avuto una copertura totale di 110 si muove utenti mentre i dieci video presi in esame hanno avuto una copertura totale di 20.116 utenti. Se valutiamo la visione panoramica dei dati forniti dalla piattaforma che ospita la pagina risulta una copertura totale (includendo link e minispot) di 40.476 utenti. La pagina nel periodo di osservazione ha ricevuto 1878 visite raccolto 427 follower che appartengono per la maggior parte alla fascia d'età compresa fra i 45 e 54 anni.

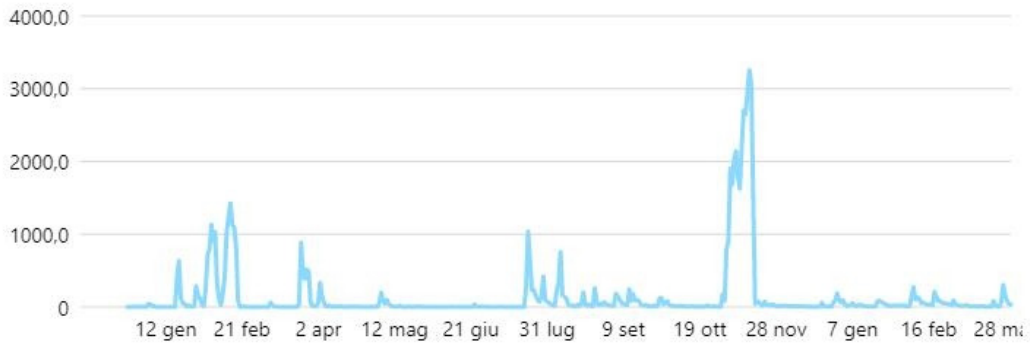
CONCLUSIONI: Risulta emergere la necessità prendere in considerazione e utilizzare al meglio tutti i mezzi comunicativi compresi quelli offerti dalle recenti innovazioni nella comunicazione su larga scala come i social media. Occorre costruire un prodotto che offra un impatto comunicativo rapido ed efficace come un mini video che riesca a condensare in circa tre minuti 1 o 2 concetti e riesca a trasmetterli in maniera chiara e inequivocabile raggiungendo una popolazione eterogenea per appartenenza a fasce d'età, scolarizzazione, formazione professionale. I risultati dell'analisi delle performance della pagina' cosa sono e a cosa servono le cure palliative' dimostra proprio che l'efficacia di una comunicazione visiva e verbale risulta essere molto più alta rispetto alla semplice pubblicazione di un link che rimanda ad un articolo.



Copertura

Copertura della Pagina Facebook ⓘ

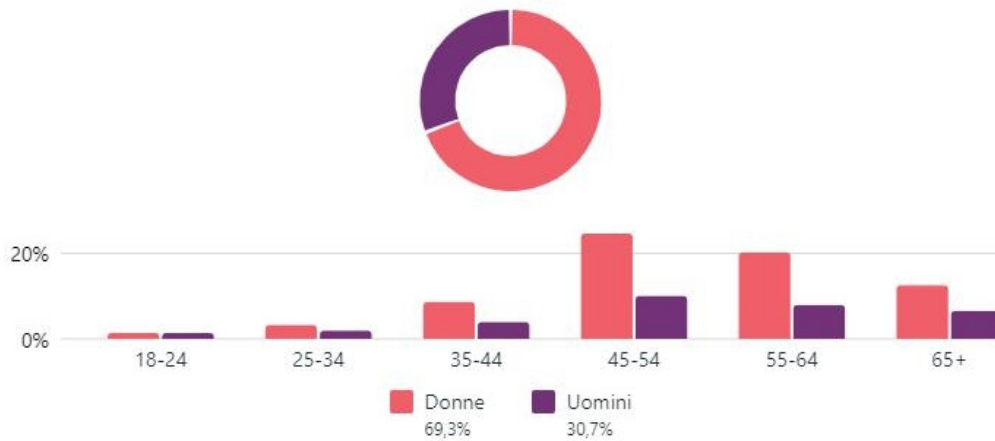
40.476 ↑ 311,253,8%



Follower della Pagina Facebook ⓘ

427

Età e genere ⓘ





L'IMPATTO DELLA COMUNICAZIONE EFFICACE DIRETTA ALLA DONNA CARE GIVER ISLAMICA COME CARDINE DELLA FAMIGLIA NELL'AMBITO DELLE CURE PALLIATIVE – UN'ESPERIENZA PRESSO IL NOSTRO HOSPICE

MARION LONGO ¹, SARA MARIA LODI RIZZINI ¹, MASSIMO PIZZUTO ¹, NAUSIKA GUSELLA ¹, SALVATORE BARBAROSSA ¹, FRANCO RIZZI ¹

¹ ASST Nord Milano, Milano, ITALY

SCOPO: Una delle sfide più ardue nella pratica clinica quotidiana, sia per gli operatori sanitari che per le famiglie, è la comunicazione del passaggio dalle terapie attive alle cure palliative, soprattutto in comunità con diversa cultura e lingua ¹, che ad oggi sono parte integrante della nostra realtà. Ciò richiede una comunicazione efficace e sensibilità verso le specificità linguistico-culturali, fondamento di una vera inclusività.

Un background religioso e culturale influenza diversi aspetti della vita dell'individuo nonché la struttura della famiglia. Abitudini, comportamenti, la percezione riguardo il proprio stato di salute, la malattia e le cure a disposizione ² e proprio per l'importanza che i diversi "credo" esercitano in tutti gli aspetti della vita, vanno tenuti in considerazione durante il passaggio ad un percorso di Cure Palliative.

Nella popolazione musulmana, alcuni fattori potrebbero rappresentare delle limitazioni all'erogazione delle cure appropriate, infatti la preferenza di un operatore dello stesso sesso, una diversa concezione di ciò che causa la malattia stessa, il dover parlare con la moglie di un paziente musulmano in un'ottica di famiglia strettamente patriarcale non sono sempre aspetti considerati. Non sempre è possibile trovare un operatore sanitario con tale conoscenza e risulta necessario affiancargli un mediatore culturale, figura ponte fra due mondi.

METODO: Caso Clinico

Paziente di 56 anni affetto adenocarcinoma vescicale localmente avanzato condizionante idronefrosi sin, quindi confezionamento di urostomia e colostomia definitiva.

La rapida evoluzione di malattia nonostante terapia massimale, ha condotto il pz verso una repentina perdita di autonomia (KPS 70 > 30).

Al domicilio si riscontravano diverse problematiche legate sia al setting di cura (assenza di caregiver dato che la moglie non parlava italiano, inadeguatezza del domicilio) e gravi problemi socio-economici per cui si poneva indicazione al ricovero in Hospice dopo sopralluogo dei colleghi e dell'Assistente Sociale dell'équipe.

Alla luce della difficoltà della moglie nel comprendere le ragioni del ricovero, si organizzava una riunione di equipe con famiglia e Mediatore culturale per renderla partecipe ed edotta sia della diagnosi che della prognosi, del programma di cura proposto, il tutto nella propria lingua madre. Fino a quel momento, infatti, la moglie del paziente avendo una scarsa comprensione della lingua non era mai stata coinvolta nelle decisioni cliniche importanti.

Attraverso numerosi incontri le problematiche affrontate sono state:

Cliniche: fornite informazioni dettagliate riguardo il percorso dalla diagnosi. Effettuati tre incontri in presenza del mediatore culturale con la moglie, che fino ad allora non aveva avuto confronto diretto con i clinici. In seguito, per rispettare la totalità del nucleo familiare come la cultura islamica vuole, si sono susseguiti altri incontri coi fratelli del paziente.

Sociali: grazie all'Assistente Sociale la famiglia è riuscita ad avere dei supporti economici (il paziente non percepiva sussidi di invalidità), a tutela della famiglia costituita da 2 figli minori, uno dei quali con gravi disturbi neuropsichiatrici.

Psicologiche: una volta puntualizzato lo stato di malattia ed il percorso di cure intrapreso, veniva dato spazio al supporto familiare, tramite la costante presenza della psicologa di reparto.



RISULTATI: Grazie alle comunicazioni effettuate 1) la moglie, sempre più consapevole, ha avuto l'opportunità di divenire parte attiva nelle decisioni del percorso di cura; 2) attraverso tale esperienza, la moglie ha guidato il mediatore culturale e la psicologa nella comunicazione ai figli, nonché la gestione delle loro emozioni in modo costruttivo per un'appropriata elaborazione del lutto; 3) il paziente ha potuto interiorizzare la propria condizione di malato terminale ed esplicitare al meglio la natura del proprio dolore, con conseguente miglior controllo sintomatologica, ma anche un percorso di relazione verso gli altri membri della famiglia, in particolare dei figli; 4) favorito un legame di fiducia tra la famiglia e l'équipe di cure palliative.

La famiglia è l'elemento strutturale della società islamica 3; spesso numerosi familiari accompagnano il paziente in ospedale e le decisioni vengono condivise fra gli elementi patriarcali 4. Grazie a questo percorso si è ottenuta una maggior compliance da parte di tutti.

Questa relazione di cura si è rivelata essenziale nel momento in cui è stato necessario intraprendere una sedazione palliativa per alleviare il dolore totale in cui versava il paziente in fase terminale di malattia. La sedazione ha avuto una durata di 5 giorni. All'inizio della sedazione la moglie ha acquisito un ruolo centrale chiedendo di rimanere sola, allontanando tutte le altre figure maschili di riferimento all'interno della famiglia. Quando ha ritenuto che tutti i familiari fossero pronti ad accettare ciò che stava accadendo, ha permesso nuovamente l'accesso del fratello e del cugino del paziente alla stanza del malato.

Questo rappresenta un passo di integrazione per la donna, che sarebbe stata normalmente una spettatrice: senza la sua presenza costante e affidata tutto il percorso di palliazione non sarebbe stato così efficace.

Infatti nella cultura Islamica la somministrazione di farmaci analgesici (oppiacei) e la conseguente alterazione dello stato di coscienza rappresenta un ostacolo a quella che nel Corano è definita una "buona morte", cioè l'aspettativa e la speranza che un individuo possa accettare il proprio destino con pazienza e fede, vivendo il dolore e la sofferenza come espiazione 5.

CONCLUSIONI: Questa esperienza fatta di numerosi incontri di comunicazione, coinvolgendo le diverse figure dell'équipe, realizzati gradualmente, ha colto tutte le necessità assistenziali di una famiglia che ha potuto, così, sperimentare una reale integrazione.

- (1) Negotiating palliative care in the context of culturally and linguistically diverse patients – A Broom, P Good, E Kirby, Z Lwin. Intern Med J. 2013 Sep;43(9):1043-6
- (2) Cultural Competence in the Care of Muslim Patients and Their Families - Basem Attum, Sumaiya Hafiz, Ahmad Malik, Zafar Shamoon. StatPearls Publishing; 2023 Jan. 2023 Feb
- (3) Doctor-patient relationship – H Chamsi-Pasha, M A Albar, Saudi Med J 2016; vol 37 (2):121-126
- (4) Andrades M, Kausar S, Ambreen A. Role and influence of the patient's companion in family medicine consultations: "The Patient's Perspective". J Family Med Prim Care 2013; 2: 283-287.
- (5) Zahedi F, Larijani B, Bazzaz JT. End of life ethical issues and Islamic views. Iran J Allergy Asthma Immunol 2007; 6: 5-15.



LEGGE 219/2017. QUANTO E COME HA INCISO SUL NOSTRO LAVORO

PATRIZIA GIARDIN GIARDINA ¹, [SABRINA PIENTINI](#) ¹

¹ *Usl Toscana Centro, Pistoia, Italy*

SCOPO: Questo lavoro rappresenta una riflessione su come la Legge 219 del 2017 ha cambiato, se lo ha cambiato il nostro lavoro. Analizzando anche come le nuove terapie immunologiche in oncologia hanno modificato la sopravvivenza dei pazienti hanno cambiato anche la percezione che i pazienti hanno del loro fine-vita

METODO: Per prima cosa analizzeremo i dati di 10 anni fa relativi alla consapevolezza di malattia dei pazienti e consapevolezza di prognosi. Saranno anche messi in evidenza i casi dei pazienti; in percentuale che consapevoli di diagnosi e prognosi hanno scritto PCC (piano condiviso di cura). Questi dati saranno comparati con una coorte di pazienti del 2022. Saranno inclusi nella coorte solo pazienti di età compresa tra 18 e 75 aa, oncologici e affetti da sclerosi laterale amiotrofica.

RISULTATI: I dati dimostreranno che consapevolezza di diagnosi non vuole assolutamente significare che vi è percezione di prognosi, anzi la modifica delle curve di sopravvivenza di alcune neoplasie con il termine di tumore cronicizzato ha rotto il binomio che collegava il cancro alla morte. La scelta di inserire nella coorte i pazienti affetti da Sclerosi laterale Amiotrofica dipende da come questa malattia sia paradigmatica per quanto attiene alle PCC (piano condiviso di cura). E emergerà che nei mali di SLA la comunicazione corretta della diagnosi e della prognosi possono essere influenzati da altri fattori che sono le credenze religiose, come anche le personali convinzioni dell'equipe curante.

CONCLUSIONI: La legge 219/2017 è una legge che ha modificato poco il nostro operato in quanto da sempre il medico di cure palliative ha cercato e voluto accogliere le decisioni del paziente sul proprio fine vita. gli altri specialisti d'organo invece continuano ad avere resistenze sulla comunicazione di diagnosi e prognosi.



"I LABORATORI DI SPERANZOLOGIA DEL DR HOPE". PROGETTO NELLA SCUOLA PRIMARIA.

CARLA GAI¹, STEFANIA BOZZALLA GROS¹

¹ Fondazione FARO, Torino, ITALY

SCOPO: Presentiamo un progetto sul tema della Cura realizzato in collaborazione con alcuni Istituti Scolastici. L'iniziativa, attiva dal 2014, ha coinvolto più di 1000 alunni della Scuola Primaria.

"I laboratori del dr Hope" rappresentano la fase evolutiva di un progetto per la "Promozione della salute", avviato nel 2000 su richiesta di alcuni docenti della Scuola Secondaria di II grado, che è stato trasformato nel 2004 in un percorso di sensibilizzazione culturale inerente alle Cure Palliative, dal titolo "Prendersi cura della vita...sempre".

Il progetto che presentiamo vuole contribuire alla divulgazione di una "cultura della Cura", fondata su un sistema valoriale che mette al centro la dignità della persona durante tutto il percorso della Vita e che può essere posta a fondamento della promozione della salute e del ben-essere individuale e sociale, fin dalla prima infanzia.

I laboratori propongono la Cura in una prospettiva personale (prendersi Cura di Sé) e interpersonale (offrire e ricevere Cura).



METODO: Il dr Hope è un simpatico pupazzo che indossa occhiali, stetoscopio e camice bianco.

Si presenta come un anziano sapiente dottore, esperto in 'Speranzologia': una "scienza imperfetta" che si occupa, non solo della "fiduciosa attesa nel veder realizzati i desideri", ma anche di "quella profonda sensazione che fa sentire al sicuro" e fa dire che "se anche le cose non dovessero andar bene come si spera, si può comunque aver fiducia in Se stessi e contare sull'aiuto degli Altri". Insegna perlopiù ad "...ascoltare non solo con le orecchie e guardare non solo con gli occhi ma ad ascoltare e guardare con il cuore", abilità che si acquisisce allenando l'empatia e la compassione. In questo laboratorio ambulante i bambini possono incontrare "mostri che mostri non sono", superando "idee contagiose ed anche un po' appiccicose" (pregiudizi); imparare formule magiche che tingono di verde il nero della paura; guardare immagini che "con uno sguardo più attento" cambiano forma; scambiarsi morbidi ponpon "che fanno stare bene"; ascoltare curiosi personaggi che parlano di emozioni e tanto altro.

Il programma prevede una prima fase di contrattazione con gli insegnanti e una successiva fase attuativa: due o tre moduli di due ore, intervallati da attività condotte dalle maestre in orario scolastico.

La metodologia, adattata all'età e al gruppo-classe, coinvolge i bambini in più aree esperienziali: nel loro 'sentire' (dimensione emotivo-affettiva e sensoriale-corporea), 'pensare' (dimensione cognitiva) e 'fare' (attività motoria, verbalizzazione ed espressione grafica). La comunicazione favorisce tutti i sistemi rappresentazionali (visivo, auditivo, cenestesico, auditivo-digitale).



Ogni laboratorio s'ispira ad un racconto particolare che permette ai bambini di costruire un contesto immaginario e di dialogare attraverso un copione alternativo a quello della quotidianità. Il linguaggio figurativo (illustrazioni) accompagna quello narrativo. Lo stile della narrazione è interattivo ed attribuisce tono emotivo ai contenuti.

Ampio spazio viene lasciato al gioco guidato, per entrare in contatto con Se stessi e con gli Altri. Si propongono stimoli e contributi provenienti da discipline diverse: arteterapia, musicoterapia, yoga della risata e clownerie.

Molte attività sono condotte in piccoli gruppi per consentire a tutti i partecipanti di "raccontarsi e ascoltarsi reciprocamente" in un clima emotivo intimo e sereno.

Ogni laboratorio prevede rituali di apertura e chiusura. Al termine dell'ultimo incontro accade sempre qualcosa di sorprendente (come la scoperta di un piccolo arcobaleno che s'illumina solo con "pensieri gentili, di cura"), mentre un dono con una frase-slogan attribuisce simbolicamente valore al tempo del saluto.

RISULTATI: Traguardi raggiunti:

- I laboratori hanno portato a scuola contributi culturali ed informazioni inerenti alle Cure Palliative, in modo informale. Il pallium, ad esempio, è rappresentato da una grande coperta colorata, realizzata in una Scuola dell'Infanzia, sulla quale è disegnata la favola dei Caldomorbidi di C. Steiner, metafora del bisogno umano di riconoscimento; mentre il dr Hope spiega le Cure Palliative sempre in modo semplice e coinvolgente. Capita infatti che, a causa di una temporanea amnesia, siano i bambini a dover ricordare a lui "cosa fa un palliativista".
- Insegnanti e bambini hanno manifestato gradimento ed hanno aderito attivamente ad altre iniziative di promozione culturale, senza i consueti pregiudizi sulle Cure Palliative.
- I bambini hanno potuto parlare liberamente di malattia e morte; esprimere vissuti emotivi; raccontare ed elaborare i loro lutti.
- Alcune insegnanti hanno dimostrato un'accresciuta sensibilità in merito al tema del fine vita, chiedendo consulenze psicoeducative per allievi che hanno subito perdite ed un intervento in urgenza a sostegno delle classi per comunicare la morte improvvisa di un alunno.
- Sono stati riferiti miglioramenti nelle dinamiche di gruppo ed un'accresciuta competenza emotiva.
- È stato richiesto e realizzato anche un workshop per tutti i docenti dell'Istituto Comprensivo, sul tema della comunicazione e protezione dei minori nell'esperienza di malattia e perdita.
- La conoscenza pregressa, in un contesto positivo, ha facilitato la presa in carico psicologica di bambini con familiari in fase avanzata di malattia.
- I laboratori sono continuati durante il lockdown con un video-laboratorio di Speranzologia domestica.

CONCLUSIONI: Uno dei rituali di chiusura si avvale della sacca magica in cui i bambini depositano un seme di mais, simbolo di ciò che hanno apprezzato del laboratorio. Una formula speciale e il calore del gruppo attuano la trasformazione: dalla sacca escono popcorn bianchi, belli. Inserendo nuovamente la mano nella sacca, raccomandiamo ai bambini di continuare a fare pratica di Cura. Mostriamo quindi cosa può accadere se ci dimentichiamo dei nostri semi: estraiamo popcorn neri, bruciati.

Auspichiamo così che questi semi (parole e gesti di Cura) depositati creativamente nella memoria, possano germogliare nel futuro come "posture esistenziali" orientate al rispetto e reazioni compassionevoli nelle avversità della Vita.



La nostra esperienza ci conferma che educare alla Cura fin dall'infanzia, in riferimento alla dignità della persona anche nel fine vita, è inevitabilmente un processo complesso ma non necessariamente complicato.



IL DOPPIO SGUARDO DA CURANTI E CURATE: UN PERCORSO DI MEDICINA NARRATIVA TRA ONCOLOGIA E CURE PALLIATIVE

[ANNA ANTONIETTA BRIOSCHI](#)¹, [GIUSEPPINA PEZZONI](#)², [DANILA ZUFFETTI](#)³

¹ Associazione Umanamente, Melegnano, ITALY, ² ASST Lodi, Lodi, ITALY, ³ Associazione Pallium odv, Lodi, ITALY

SCOPO: In che modo un percorso di medicina narrativa svolto con due pazienti oncologiche che lavorano in cure palliative, può testimoniare quanto l'oncologia e le cure palliative possano essere pienamente integrate lavorando in sinergia?

Quali testimonianze e quali prospettive?

Quanto la malattia oncologica e il lavoro in cure palliative influenza e migliora il nostro modo di operare e di essere?

A partire da queste riflessioni è nata l'idea di rendere testimonianza, attraverso lo strumento della medicina narrativa, della storia di due persone che hanno vissuto una malattia oncologica, ma al contempo operano nell'ambito delle cure palliative, con lo scopo di sensibilizzare, di abbattere i tabù e di avvicinare queste due discipline.



METODO: Un'esperta di medicina narrativa in cure palliative, attraverso interviste dedicate, ha guidato il percorso di medicina narrativa di A. e P. (rispettivamente responsabile dei volontari di un hospice e infermiera di unità di cure palliative domiciliari) entrambe con un vissuto di tumore al seno.

Al termine dei colloqui narrativi è stato utilizzato lo strumento della fotografia per mostrare i cambiamenti che la malattia e i trattamenti hanno lasciato sul loro corpo.

RISULTATI: Durante il percorso di medicina narrativa sono emersi molti elementi e molte dimensioni che hanno riguardato sia la storia clinica, ma anche quella emotiva di A. e P., facendo emergere nuove consapevolezze.

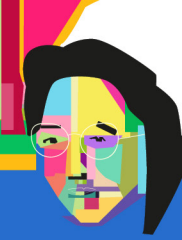
Il lavoro ha permesso di esaminare la storia, le assonanze, le comunanze e di ritrovarsi sia come pazienti oncologiche e sia come professioniste, seppur con diversi ruoli, che operano in un team di cure palliative.



CONCLUSIONI: Dal lavoro realizzato appare evidente che la malattia oncologica, seppur molto dolorosa, ha rappresentato, per queste due donne, un'opportunità di crescita personale e professionale.

La medicina narrativa ha rafforzato la trasversalità degli approcci e ha potenziato l'integrazione delle discipline attraverso l'analisi delle narrazioni, permettendo, di fatto, di offrire una nuova luce sulla complessità della malattia oncologica e su come le persone si adattino ad essa.

Il doppio sguardo di curate e curanti, nobilitato dallo strumento della medicina narrativa, ha permesso loro di ottenere una nuova visione di sé, non solo come professioniste, ma come di persone che si prendono cura di altre persone.



COSA RAPPRESENTANO LE CURE PALLIATIVE? UN'ESPERIENZA DI MEDICINA NARRATIVA IN AMBITO DIDATTICO.

DIEGO LOPANE¹, CARLOTTA A. PAVESI², BEATRICE MAZZOLENI³, ALESSANDRA DACOMI³, DANIELA CATTANI³, GIUSEPPINA TOMAIUOLO³, CHIARA COLDANI³, GLORIA MODENA³, CHIARA PROVASOLI¹, BEATRICE CARETTONI¹, PIETRO TORCHIANA¹, CHIARA POGGIO¹, PRISCA ELGORNIBASEVI⁴, ANA MARIA ZUNIGA GUERRERO⁵, ANNALISA SAETTA⁵, LAURA VELUTTI⁵

¹ *Unità di Cure Palliative Domiciliari, Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY*, ² *Servizi Assistenziali area Cancer Center, Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY*, ³ *Hunimed, Humanitas University, Pieve Emanuele (MI), ITALY*, ⁴ *UO di Oncologia Medica, Ematologia e Unità Cure Pall. Dom., Humanitas Research Hospital, Scuola Spec. Geriatria UNIMORE, Rozzano (MI), ITALY*, ⁵ *UO di Oncologia Medica ed Ematologia e Unità di Cure Palliative Domiciliari, Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY*

SCOPO: La formazione in cure palliative dei professionisti della sanità, medici, infermieri ed altre figure è la base per poter offrire servizi qualità ed una presa in carico efficace. Nel 2013 le Cure Palliative sono diventate una disciplina, ovvero una classe concorsuale nei concorsi pubblici per il reclutamento dei medici. Nel 2020 è stata formalmente istituita la Scuola di Specializzazione che ha preso avvio in alcuni Atenei del nostro Paese nel 2022. Gli infermieri hanno diverse opportunità di formazione per la crescita in cure palliative: corsi di perfezionamento gestiti da Università o Enti ed i Master Universitari di I livello. Nel corso di Laurea in Infermieristica gli insegnamenti in cure palliative sono erogati al terzo anno di corso. La nostra realtà è una Università che due sedi, in due capoluoghi di provincia della nostra Regione. Il nostro Ateneo nell'anno accademico 2015-16 ha istituito al III anno di corso della Laurea in Infermieristica nella sede principale un insegnamento sui temi delle cure territoriali, domiciliari ed in RSA, con particolare attenzione alle cure palliative domiciliari. Dall'anno accademico 2019-20 l'insegnamento è stato istituito anche nella seconda sede. Il corso prevede 60 ore di lezione ed i docenti sono infermieri, medici, assistente sociale, psicologa.

METODO: Ci siamo prefissati di indagare l'atteggiamento e le opinioni dei nostri studenti sull'assistenza a pazienti in fase avanzata di malattia e nel fine vita maturati durante il corso. A questo scopo abbiamo proposto una esperienza di medicina narrativa. Le tecniche di medicina narrativa, anche quelle più semplici, possono essere utili per evidenziare dinamiche e vissuti dei pazienti o come in questo caso degli operatori. Nell'anno accademico 2022-23 presso la sede principale del nostro Ateneo erano iscritti al III anno di infermieristica 47 studenti. Durante l'ultima lezione, erano presenti 42 studenti, ed è stato proposto loro un compito: elaborare un racconto fotografico in risposta alla domanda "Cosa rappresentano in termini di assistenza le cure palliative?". Il racconto fotografico è una tecnica di medicina narrativa che permette di esprimere un'esperienza, uno stato d'animo, un'opinione su un tema complesso, con una sequenza di immagini, da 3 a 5, accompagnate o meno da brevi testi. Sono state date 48 ore per inviare gli elaborati. 34 studenti hanno portato a termine il compito, l'81% dei presenti.

RISULTATI: Una prima analisi ha mostrato il ricorso a stili anche molto diversi: uso di metafore, di altre figure retoriche, alcuni stili più discorsivi, altri più poetici. Alcuni hanno mostrato una maggiore esposizione personale, altri hanno attinto al senso o alla cultura comune. Le immagini utilizzate avevano una origine varia: disegni personali, immagini tratte dalla storia dell'arte, dalla attualità, dallo spettacolo. In tutti i compiti vi erano brevi frasi di commento o accompagnamento alle immagini. Questi testi erano di varia origine: prosa, poesia, citazioni cinematografiche, contenuti personali originali. Ogni elaborato ha espresso più di una tematica. Abbiamo suddiviso le tematiche



in quattro macro aree. Una area legata alla malattia ed alla terminalità con i temi della sofferenza (presente in 12 elaborati), della morte (presente in 10 elaborati), del dolore e controllo dei sintomi (presente in 4 elaborati), della paura (presente in 2 elaborati) e della attesa (presente in un elaborato).

La seconda con un accostamento della terminalità e della morte al tema del viaggio, passaggio o percorso (presente in 15 elaborati).

La terza tematica accostava il fine vita alle scelte personali (presente in 6 elaborati).

Il tema della quarta area riguardava l'empatia (presente in 6 elaborati), la comunicazione (presente in 8 elaborati), la relazione con il caregiver (presente in 6 elaborati), il tema dell'ascolto (presente in 4 elaborati), dell'accompagnamento e compartecipazione (presente in 11 elaborati).

CONCLUSIONI: La prima considerazione riguarda la nostra soddisfazione come docenti nel percepire da parte degli studenti interesse, partecipazione, coinvolgimento ed anche maturità. Sono emerse tematiche come quelle legate al concetto di lavoro di équipe, come strumento di condivisione per gli operatori e di miglioramento della capacità di cura e presa in carico. L'infermiere stesso come strumento insostituibile della cura, la comunicazione e presenza come tempo di cura sono altre suggestioni interessanti, così come il concetto di accompagnamento nel percorso di cura. Inoltre anche temi che riguardano le scelte di fine vita che rimandano alla pianificazione condivisa delle cure ed ai principi di bioetica che avevamo trattato a lezione, hanno ottenuto un soddisfacente riscontro.



ASPETTI CRITICI DI COMUNICAZIONE IN CURE PALLIATIVE. ANALISI DI CASO CLINICO PER UNA PROMOZIONE LEALE DELLA CONSAPEVOLEZZA DEL PAZIENTE

PIETRO PAVARANI¹, LUCIANO ORSI², LUDOVICA DE PANFILIS³

¹ Hospice Casa Madonna dell'Uliveto, Reggio Emilia, ITALY, ² Rivista italiana di cure palliative, Crema, ITALY, ³ Azienda USL di Reggio Emilia, Reggio Emilia, ITALY

SCOPO: L'assistenza ai malati alla fine della loro vita comporta il confronto da parte degli professionisti sanitari con realtà complesse in cui problematiche cliniche, psicologiche, sociali ed etiche si presentano strettamente connesse tra di loro. In particolare, il tema della consapevolezza del paziente in cure palliative è dibattuto poiché da come viene affrontata durante i percorsi di malattia, derivano tutti i passaggi dell'accompagnamento successivo.

Obiettivo del lavoro è evidenziare il rischio di comportamenti errati nella relazione sanitario-malato, individuarne le cause e proporre strategie di superamento delle difficoltà.

METODO: Ci siamo proposti di approfondire gli aspetti più critici di un caso clinico complesso caratterizzato da comportamenti apparentemente contraddittori di una malata in tema di comunicazione della propria consapevolezza, per discuterne i significati più essenziali, analizzare a fondo le motivazioni delle scelte ed i relativi risultati. Attraverso uno stile narrativo abbiamo aperto due principali interrogativi: può la consapevolezza condurre ad una sofferenza esistenziale non controllabile? Quali sono le ragioni delle scelte prese dall'equipe?

RISULTATI: Nella discussione abbiamo analizzato le due narrazioni culturali che sottendono a due significati apparentemente antitetici della consapevolezza, che determinano il comportamento di professionisti sanitari e malati all'interno della relazione di cura. Consapevolezza viene intesa come un valore imprescindibile per la libertà nelle scelte del soggetto nell'ottica dell'autonomia e del controllo mentre può essere sinonimo di angoscia nell'ottica della protezione sociale. Il professionista sanitario che si relaziona con il paziente nel fine vita o nel percorso di una malattia cronica inguaribile, e con la sua famiglia, può trovarsi di fronte a persone che attribuiscono alla consapevolezza un significato differente. Il paziente ed i suoi famigliari possono avere orientamenti differenti ma non solo: lo stesso paziente può manifestare convinzioni differenti nel proprio percorso di malattia. Ciò è determinato dal fatto che la consapevolezza non è un dato statico ma un processo, mutevole, intimo e contemporaneamente relazionale. Per questo coinvolge implicitamente anche le convinzioni dei curanti stessi e ciò può esporre a fraintendimenti e contrasti.

CONCLUSIONI: Nelle conclusioni abbiamo cercato di dimostrare che, così come il paziente può oscillare nel proprio percorso di consapevolezza, anche il professionista sanitario deve saper accogliere tali oscillazioni e adottare due stili relazionali, per evitare il rischio, insito nel modello paternalista, di espropriare il paziente del potere di autodeterminarsi, e l'opposto rischio, insito nel modello deterministico di lasciarlo solo a confrontarsi con un'angoscia esistenziale. Saper oscillare significa essere consapevoli dei propri orientamenti ed interpretare in maniera fedele i segnali comportamentali ed i vissuti del malato adeguandosi a questi. Approfondire queste tematiche da parte dei professionisti sanitari in cure palliative permette di migliorare la qualità dell'assistenza ed il benessere dell'équipe riducendo il rischio di burn-out.



DIGNITÀ DELLE CURE, ASCOLTO E COMUNICAZIONE: QOL DEL PAZIENTE ONCOLOGICO NELLE ESPERIENZE CLINICHE MULTIDISCIPLINARI TRA OSPEDALE E TERRITORIO.

ILEANA PARASCANDOLO¹, PAOLA RUSSO², CHIARA ARRAS³, MARTA SORRENTINO³, SALVATORE GRAVINA⁴, GIUSEPPINA PETRELLA⁵, FRANCESCA COSTA⁶, LUDOVICA TERRACCIANO⁷

¹ IRCCS Pascale Asl Na1, Napoli, ITALY, ² UOSD cure palliative Asl Na 1, Napoli, ITALY, ³ Cure palliative Asl na3 sud, Napoli, ITALY, ⁴ Cure palliative Asl Na3 sd, Napoli, ITALY, ⁵ Cure palliative Caserta, Caserta, ITALY, ⁶ Hospice Siena, Siena, ITALY, ⁷ Cure Palliative P.O. C. Poma Mantova, Mantova, ITALY, ⁸ Social media manager e content creator, Napoli, ITALY

SCOPO: La dignità della persona ammalata deve essere preservata con attenzione attraverso i molteplici e talvolta estenuanti percorsi terapeutici in ospedale e sul territorio. Le cure palliative precoci e le cure supportive fronteggiano le tossicità da nuovi farmaci quali immunoterapia, inibitori di tirosin chinasi e ciclinchinasi nel controllo di diarrea, nausea e vomito, mucositi di alto grado malnutrizione, dolore neuropatico e nocicettivo. Le cure palliative sono oggi una realtà definita dai LEA in ospedale e sul territorio, inclusiva di tutti quei pazienti di primo livello e di livello specialistico che sono un numero ormai elevato come dai recenti rapporti ISTAT. Lo stato di malattia influisce in varia misura sulla famiglia, sull'ambiente di lavoro e nell'ambito finanziario del paziente creando un cambiamento sostanziale in tutta la sua vita in termini prospettici e qualitativi. Il tempo solitamente dedicato all'ascolto del paziente è scarso per la necessità di trasferire su piattaforme informatiche e cartacee la maggior parte delle informazioni diagnostiche terapeutiche della persona ammalata. Abbiamo dunque costituito un network multidisciplinare interregionale che, mediante lo scambio periodico delle esperienze cliniche anche da remoto attraverso videochiamate, possa descrivere sia analiticamente che attraverso gli strumenti della medicina narrativa, i bisogni terapeutici ed emozionali di questo setting di pazienti estremamente fragili. Seguiti dal team di cure palliative per essere accolti in un "Abbraccio Virtuale" all'interno del quale ci sia sicurezza e dignità auspichiamo che il paziente possa affrontare meglio l'evoluzione della patologia e gli effetti delle terapie. Dal confronto dei casi trattati è emerso che la comunicazione empatica e sinergica aumenta sia la compliance con il Team che l'appropriatezza terapeutica migliorando inoltre la QOL dei pazienti inseriti nei percorsi regionali sulla base di modelli organizzativi precisi (es. ROC Campania -Rete Oncologica campana) Lo scopo di questo network è quello di promuovere l'ascolto e la comunicazione tra paziente e team palliativo multidisciplinare in continuità terapeutica tra ospedale e territorio tenendo conto dei bisogni dell'ammalato oltre i servizi. Attraverso gli strumenti della medicina narrativa si vuole giungere alla redazione di opuscoli e all'attivazione di pagine social gestite da esperti, dedicati al racconto, all'ascolto e alla dignità delle cure. La qualità delle cure è intesa infatti non soltanto come erogazione di terapie ma soprattutto come ascolto e comunicazione, al fine di rafforzare gli strumenti necessari per affrontare nelle sue sfumature un percorso di malattia che impatta sul personale, sul sociale sull'economia e sull'etica del malato e della sua famiglia.

Minimal Fatigue						Worst Fatigue Imaginable			
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Mild			Moderate			Severe			



METODO: approccio al paziente e stabilito un timing di ascolto della durata di almeno 5 minuti per consentire all'ammalato di "raccontarsi". Trascriviamo il suo racconto in forma cartacea o informatica per elaborare il vissuto all'interno del network. Abbiamo preparato un breve questionario sull'impatto delle cure palliative nel percorso di malattia in ospedale sul territorio. Esploriamo i seguenti cinque parametri per avere la certezza di come sia percepito dal paziente e dalla sua famiglia l'inserimento nelle Cure palliative.

- 1) Gradimento del percorso
- 2) Precisione comunicativa
- 3) Empatia tra operatori, famiglia e paziente
- 4) Dolore
- 5) Malnutrizione

Attraverso un punteggio da 1 a 4 (1 è la peggiore valutazione e 4 quella ottimale) misuriamo le esigenze del paziente.

Abbiamo somministrato scale Visual sulla cachessia e NRS sulla Fatigue per misurare entrambi i parametri (Fatigue e Cachessia).

Abbiamo chiesto ai pazienti o ai loro care givers di scrivere o registrare un breve diario delle esigenze che la malattia comporta durante la sua evoluzione, per essere a conoscenza del percepito del paziente e poterlo confrontare con il PAI. Il raccontarsi è infatti una necessità dell'ammalato ma spesso per esigenze di tempo viene trascurata dagli operatori. Riportiamo infine i servizi e le terapie erogati al paziente annotando se e quanto quelli invasivi possano peggiorare la QOL.

RISULTATI: Lo scambio di esperienze cliniche multidisciplinare in questo network ha evidenziato che il paziente e i care givers pongono al primo posto l'ascolto e la comunicazione, percepita come attenzione terapeutica all'ammalato. Il paziente e la sua famiglia, infatti, avvertono concretamente di essere affidati a un team che li accoglie in una "comfort zone" assistenziale e di empatia da cui scaturiscono le necessità terapeutiche (terapia del dolore, nutrizione artificiale, impianti di accessi venosi, medicazioni e altro) per una reale dignità delle cure. I servizi assistenziali palliativi sono spesso invasivi ma vengono percepiti con maggiore serenità da i pazienti che hanno ricevuto un buon livello di comunicazione e ascolto da parte del Team Multidisciplinare. Viene confermata la necessità di sviluppare il percorso emozionale all'interno di quello assistenziale anche attraverso la medicina narrativa nelle sue forme cartacee e informatiche mediate da esperti del settore.

CONCLUSIONI: La costante e preoccupante crescita numerica di ammalati che necessitano di cure palliative in Ospedale e sul Territorio ha evidenziato che le risposte ai Livelli Essenziali di Assistenza sanciti nel 2017 consentono di pianificare gli interventi medici e infermieristici di primo livello e di livello specialistico in maniera capillare. Tuttavia, la progressione di malattia e i servizi spesso invasivi erogati con la presenza continua di personale infermieristico, operatori sociosanitari e Medici Specialisti, aumentano la percezione di drammaticità e peggiorano lo stato di ansia del paziente e dalla famiglia, soprattutto quando i servizi non si affiancano all'umanizzazione delle cure. Pertanto, accanto a tali servizi riteniamo importante completare l'assistenza alla persona ammalata e alla famiglia con la consulenza di esperti che, attraverso strumenti moderni narrativi e di comunicazione possano creare contenuti specifici in gruppi virtuali e social al fine di minimizzare atteggiamenti di solitudine e disagio degli ammalati e promuovendo così una relazione trasversale e proficua per una vera Dignità della Cura.



CONOSCENZA E PERCEZIONE DELLA MEDICINA NARRATIVA TRA I PROFESSIONISTI DI CURE PALLIATIVE: ANALISI DEI DATI DI UNA SURVEY NAZIONALE

[MATTEO MORONI MORONI](#) ¹, [DANILA ZUFFETTI](#) ²

¹ S.S.D. Cure Palliative, AUSL Romagna sede di Ravenna, Lugo, ITALY, ² Associazione Pallium ODV, Lodi, ITALY

SCOPO: Tutti gli elementi che compongono il "grande quadro" della complessità dei pazienti in carico ai team di Cure Palliative (CP) sono gli attori e i soggetti di una storia che può essere narrata e raccolta.

In tal senso, la Medicina Narrativa (NM) attraverso la raccolta, l'ascolto e l'analisi di questa narrazione può dare luce e profondità ai nuovi temi e ai bisogni che non erano emersi nell'ambito strettamente clinico-assistenziale. Ad oggi la peculiarità dell'approccio di MN in CP è a cura di un solo esperto in Italia: è apparso quindi necessario e doveroso al team di ricerca effettuare una indagine nazionale conoscitiva sulle conoscenze o percezioni che le figure professionali in CP hanno in merito a questo approccio.

Elaborare una "foto" attuale degli operatori professionali di CP in Italia rispetto a:

- Caratteristiche socio-demografiche, ruolo professionale, anni di esperienza e setting professionale prevalente di chi ha risposto alla survey
- Postura di chi ha partecipato rispetto al contributo che la MN può apportare alla personalizzazione della cura dei malati assistiti quotidianamente-
- Analisi dei dati rispetto ad eventuali criticità

METODO: Dal 1° marzo al 31 maggio 2023, con il patrocinio della Società Scientifica nazionale, il team di ricerca ha lanciato una survey quali-quantitativa rivolta a tutte le figure professionali operanti nell'ambito delle Cure Palliative.

La disseminazione della survey è avvenuta grazie alla pubblicazione sulla homepage del sito e sui profili social della Società Scientifica Nazionale, oltre alla disseminazione sui profili social dei componenti del team di ricerca.

Al termine della survey nel mese di giugno verranno elaborati ed interpretati i dati raccolti, per una successiva elaborazione degli stessi per la produzione di un articolo scientifico da sottoporre alla attenzione del Board Editoriale della Rivista Italiana di Cure Palliative.

RISULTATI: Descrizione del percepito dei professionisti di Cure Palliative rispetto al possibile contributo che la Medicina Narrativa può apportare alla costruzione di interventi complessi personalizzati alle persone e famiglie in carico ai team.

Descrizione del percepito dei professionisti di Cure Palliative rispetto al valore che un esperto dedicato alla MN in un team specialistico può aiutare ad approfondire l'integrazione multiprofessionale e interdisciplinare.

CONCLUSIONI: La Medicina Narrativa in Cure Palliative rappresenta un nuovo approccio integrato che può ottimizzare la raccolta dei bisogni di pazienti e famiglie e di conseguenza ottimizzare la pianificazione di interventi complessi personalizzati di cura. L'indagine conoscitiva eseguita si è rilevata utile ad identificare il percepito dei professionisti di CP in merito alla MN, nell'ottica sia di diffonderne la cultura, sia di identificare una figura esperta in entrambi le discipline, adeguatamente formata e dedicata a tempo pieno all'interno delle equipe specialistiche.



LA MEDICINA NARRATIVA: UN POSSIBILE STRUMENTO DI SUPPORTO NELL'ACCOMPAGNAMENTO SPIRITUALE? STORIA DI UN PERCORSO PERSONALE SUPPORTATO DA UN'ESPERTA

[SEFORA LUZZINI](#)¹, [CRISTINA ZAGGIA](#)², [DANILA ZUFFETTI](#)³

¹ IRCCS San Gerardo de' Tintori di Monza, Monza, ITALY, ² Azienda Ospedale Università di Padova, Padova, ITALY, ³ Associazione Pallium Lodi, Lodi, ITALY

SCOPO: Marie De Hennezel sostiene che il periodo che precede la morte può essere l'occasione di una trasformazione profonda dell'essere perché chi sente la morte venire non ha più tempo da perdere e ha bisogno di reciprocità. Partendo da questo assunto e dall'incontro con una persona malata presa a cuore e in cura nell'ambito dell'ambulatorio di cure palliative e terapia del dolore dell'ospedale pubblico in cui lavoro, vorrei mostrare come, con la supervisione di un'esperta in medicina narrativa, la condivisione dei vissuti, dei sentimenti e delle emozioni di chi assiste e di chi è assistito possano essere di grande supporto nell'accompagnamento, tanto da renderlo un'esperienza umana, oltre che professionale, di valore inestimabile.

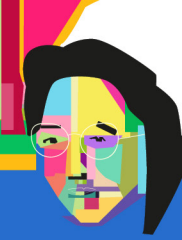
METODO: Ogni persona che afferisce all'ambulatorio di terapia del dolore e di cure palliative in cui lavoro ormai da tre anni giunge con un problema di salute, un problema che certamente riguarda la sua biologia; tuttavia, dal momento in cui si siede davanti a noi per raccontarci dei suoi sintomi, non può esimersi dal raccontarci anche di sé, della sua biografia. Ascoltando le storie della gente, ho notato come, in ogni esistenza umana, queste due B -biologia e biografia- siano strettamente correlate, si intreccino e contribuiscano a delineare quell'orizzonte spirituale personale verso il quale ciascuno di noi è chiamato ad andare. Talvolta capita di accogliere in ambulatorio una persona cui la diagnosi infausta sia appena stata formulata e allora si ha l'occasione di poterla prendere in carico, prenderla a cuore da subito, e quindi precocemente. Questo è quello che mi è capitato a settembre, quando, rientrata dalle vacanze estive, ho conosciuto, per la prima volta la persona di cui ho deciso di scrivere. Sin dal nostro primo incontro, ho sentito che tra noi c'era quella connectedness che le linee guida sulla cura spirituale della società palliativa olandese definiscono comunione profonda. Così mi sono rivolta ad un'amica e collega esperta di medicina narrativa per chiederle se la scrittura potesse essermi d'aiuto sia per accompagnare sia per sentirmi accompagnata in questa storia di cura. Veicolata e facilitata dalle sue competenze ho iniziato a scrivere, sotto la sua supervisione, dapprima solo del mio assistito con il quale ho condiviso tutte le narrazioni consegnandogliele raccolte in un fascioletto, e poi anche di me, creando una scrittura parallela, personale e non condivisa, per cercare di dare spazio anche alle mie emozioni e iniziare a prepararmi alla sua morte. È stata una scrittura spontanea ma che, utilizzata con cognizione di causa e come potente strumento di riflessione sotto la guida dell'esperta, mi ha permesso di comprendere come le storie di chi accompagna e di chi è accompagnato si intreccino e si uniscano, dando valore alla profonda connessione spirituale che nasce dall'accompagnare una persona e, contemporaneamente, dall'essere accompagnati a propria volta come professionista. Le narrazioni si interrompono a metà marzo 2023, termine concordato con la relatrice e la correlatrice, così da avere il tempo di realizzare l'elaborato di tesi di Master di alta formazione in assistenza spirituale nella malattia e nel morire in cui sono inserite come allegati, e consentire all'esperta di analizzarne i contenuti nel dettaglio e con metodo.

RISULTATI: Le narrazioni raccolte mostrano il potente legame che si può creare con le persone malate che ogni giorno assistiamo e accompagniamo. L'analisi di queste narrazioni mette in evidenza quanto sia importante utilizzare lo strumento della medicina narrativa, veicolato in



maniera competente e con metodo, per prendersi cura del curante e del curato, perché ogni narrazione è uno spazio sacro, un dono. La spiritualità è un fil rouge che lega tutto questo lavoro di accompagnamento, in diversi modi e forme, fino a diventare anche una strategia di coping per migliorare la cura. La medicina narrativa facilita il percorso di consapevolezza di sé, aiutando anche a riconoscersi e a guardarsi dentro.

CONCLUSIONI: Questo lavoro di accompagnamento e di introspezione ha fornito a tutti i partecipanti la consapevolezza che la vita va vissuta giorno per giorno, istante per istante, appieno...Solo così è possibile spingersi lontano, verso terreni inesplorati in cui si comprende che accompagnatore e accompagnato si fondono e si confondono, alternandosi come in una danza in cui, alternativamente, si conduce o si è condotti...Accompagnare qualcuno alla fine della vita è comprenderne il senso profondo, l'essenza rara che la caratterizza e la rende speciale. Ed è impossibile non essere grati per tutto quello che si riceve.



SFUGGE LENTAMENTE LA VITA DAL MIO SGUARDO. I QUADERNI DELL'HOSPICE PATRIMONIO NARRATIVO DEL FINE VITA

[GIOVANNI MORUZZI](#)¹, [PIERALBA CHIARLONE](#)¹, [GAETANA GIUSEPPA SAITA](#)¹, [FLAVIA LENA](#)¹, [AZZURRA TUZZA](#)¹, [SILVIO GIONO-CALVETTO](#)¹

¹ *UOSD Hospice ASP Siracusa, Siracusa, ITALY*

SCOPO: Gli hospice sono oggi parte integrante di un sistema complesso, che punta a migliorare la qualità di vita del malato e della sua famiglia e a valorizzare la dignità dell'essere umano in ogni fase e dimensione esistenziale. Nel nostro Hospice è presente un quaderno a disposizione di tutti coloro che desiderino affidare alle sue pagine i propri pensieri e testimonianze. Negli anni, dal 2010 al 2022 sono stati ricoverati 1732 pazienti e il numero complessivo di testimonianze scritte da pazienti familiari operatori e volontari è di 575 testi in prosa o poesia e rappresentano oggi un patrimonio narrativo importante.

"Onorare le storie cura" (Charon) significa non solo ascoltare e raccogliere le esperienze di malattia di pazienti, familiari ed operatori, ma anche farne oggetto di studio e ricerca. In questo caso, esplorare le storie raccolte nei quaderni dell'Hospice ha come oggetto l'esperienza umana del fine vita e la memoria di tante esistenze: un "oggetto" di ricerca talmente sfaccettato e complesso da richiedere un modello epistemologico capace di comprendere al suo interno gli elementi di complessità e di continuo cambiamento.

La ricerca è stata realizzata come uno studio retrospettivo qualitativo, basato sulla narrazione scritta spontanea dell'esperienza di vita all'interno dell'Hospice.

Obiettivi specifici della ricerca sono:

1. Si possono classificare queste storie dal punto di vista narrativo?
2. Cosa vogliono esprimere le persone che hanno scritto sui quaderni?
3. Come raccontano la loro esperienza? quali sono i temi caratterizzanti la loro storia?
4. Quali termini sono ricorrenti?
5. La frequenza delle ricorrenze di questi termini è cambiata nel corso degli anni?

METODO: Per l'analisi delle narrazioni si è scelto di adottare un modello di tipo naturalistico qualitativo, nello specifico il modello Grounded Theory, (Glaser, Strauss, 1967) il cui Focus primario è la comprensione di un fenomeno, di un'esperienza in potenziale cambiamento, a partire dai materiali raccolti, che sono stati codificati secondo questa sequenza:

- a) lettura di tutte le narrazioni, per coglierne il significato generale;
- b) individuazione di unità di significato (open coding);
- c) creazione di etichette (labels) a partire dalle unità di significato;
- d) conteggio delle ridondanze delle etichette e confronto tra i due periodi (2010 – 2016, 2017-2022)
- e) creazione di categorie contenenti etichette simili (focused coding), che hanno un più alto livello di astrazione.

RISULTATI: Dopo l'analisi di questi scritti sono state identificate 60 parole chiave (open coding) di cui sono state conteggiate le ridondanze. Le stesse sono state confrontate nei periodi di riferimento.

Le parole chiave sono state raggruppate in 24 etichette (labels). Queste etichette sono state raggruppate in 6 macroaree che contengono al loro interno sottotemi contigui: Gratitudine, Lascito, Spiritualità, Lotta, Viaggio esistenziale, Lutto.

CONCLUSIONI: I risultati della ricerca indicano che la scrittura in Hospice può essere un efficace strumento di risignificazione delle esperienze nel fine vita, non solo per i pazienti ma anche per i loro accompagnatori e gli operatori sanitari.



IL TEMPO CAMBIATO

[LUCIA MARIA COLOMBO](#)¹, [ROSELLA TOLINI](#)¹, [CHIARA MINATI](#)¹, [ANGELA FILOMENO](#)¹

¹ ASL VCO, omegna, ITALY

SCOPO: ... quando la malattia entra in équipe.

METODO: Cosa succede quando la malattia, quella grave, entra prepotente nella vita del medico palliativista, nell'équipe di cure palliative, quando sei tu medico a dover comunicare la tua diagnosi a colleghi increduli, quando porti la tua malattia davanti agli occhi di chi ti ha visto sana, poi forse malata, poi decisamente ammalata?

Ecco, è quello che è successo a me.

Ho saputo utilizzare tutti gli insegnamenti sulla comunicazione della diagnosi della mia malattia grave? Certamente no, sono solo riuscita ad inviare un whatsapp con la diagnosi...

Ho saputo vivere la malattia come spesso spiego ai miei pazienti, con calma e pazienza? Certamente no, la fretta di iniziare le terapie, di finirle e di tornare uguale a prima è stata incontrollabile...

Ho saputo mantenere lo sguardo fiero davanti agli occhi persi dei miei colleghi? Certamente no, perchè i miei dubbi erano i loro, le mie incertezze le loro, e anche le paure...

Ho saputo sostenere lo sguardo dei colleghi che senza parole osservavano la malattia sul mio viso e nel mio corpo? Certamente no, mi sono sentita incapace di reggere il loro sconcerto...

E allora?

Allora ho cercato di rubare a questo linfoma tutto quello che poteva insegnare a me, ai colleghi, ai pazienti che ci sono e che verranno, attingendo proprio dalle loro esperienze di malattia tutta la saggezza possibile. E l'esperienza difficile è diventata maestra di vita, un modo diverso di fare il palliativista, più consapevole, più empatico, un modo diverso per tutta l'équipe di essere palliativisti, di vivere il tempo di cura, di malattia, di relazione, di identità, perchè dopo questa esperienza abbiamo imparato insieme a vivere un tempo "cambiato" per sempre.

RISULTATI: Era venerdì, venerdì 1° luglio 2022 quando a metà mattina, in mezzo al corridoio dell'Hospice, mi sento "afferrare" improvvisamente il braccio destro... una stretta vigorosa... un aggrapparsi a me in cerca di sostegno... sono sorpresa, abbasso lo sguardo e vedo che la mano che mi stringe è quella di Lucia, la Dottoressa Lucia.

Le nocche sono bianche, il suo volto pallido, i suoi occhioni azzurri avevano tonalità indaco in quel momento... l'altra mano sorregge il cellulare accanto all'orecchio ... non mi scanso ne' faccio domande, anche lo stupore passa in fretta, mi basta guardare il viso di Lucia e accogliere dentro di me cosa trasmette quel tocco....

Mi chiede Presenza, mi chiede Sostegno. Sono le nostre due anime che si parlano, non Rosella e Lucia che fino a quel momento, pur in un rapporto collaborativo di lavoro, in un clima di rispettosa stima e cordialità, non si era mai spinto oltre. Ma tra il gruppo presente, la sua anima aveva cercato la mia con quel contatto...

Ho sentito dentro di me la sua richiesta di presenza e di forza da parte mia, non avevo ancora capito cosa stava succedendo, Lucia rispondeva a monosillabi all'interlocutore che la stava chiamando telefonicamente ... ma la voragine che si stava aprendo in lei la sentivo anche dentro di me ... ero in bilico con lei ai margini di quella voragine, ma ero anche pronta e vigile a sostenerla all'occorrenza e, nel contempo, sentivo anche il mio bisogno di sorreggerla e di proteggerla, con la chiara certezza che non l'avrei fatta scivolare.

Quello era il tempo dell'azione, del sostegno nella riorganizzazione di un quotidiano che già stava cambiando e chiedeva lucidità, presenza e condivisione ... tutto in una frazione di poco meno di due



minuti, un toccare con mano e un sentire con il cuore un processo di cambiamento che era iniziato e stava già trasformando la vita di Lucia, la mia e di noi tutti...

Un trillo della suoneria del mio cellulare nel bel mezzo della solita mattinata frenetica: è Lucia, apro il suo whatsapp e tengo gli occhi fissi su quella parola: linfoma.

In pochi minuti negazione, rabbia, tristezza, negoziazione, accettazione mi pervadono, entrano ed escono confuse e prepotenti dentro la mia testa.

Com'è che il qui ed ora che consiglio allo sfinimento non sta funzionando? Il mio pensiero prende il via e trova i volti pallidi dei miei mille mila malati sul viso di Lucia.

Come farò a chiamarla?

Cosa le dirò per incoraggiarla?

Come farò ad andare avanti senza di lei, amica, collega, anima gemella, ... come siamo solite definirci?

Come riuscirò a mandare avanti il Servizio già così fragile e carente di Medici in organico?

Valori preziosi come amicizia, affetto, coraggio, forza e perchè no?, fiducia nell'Universo mi hanno permesso di fare tutto questo, dandomi la possibilità di superare l'impossibile.

La condivisione, con l'Equipe e con Lucia stessa, mi ha insegnato il significato vero e profondo della parola resilienza che ho scoperto di avere solo ora che scrivo.

CONCLUSIONI: Essere psicoterapeuta e psiconcologa, e vedere ammalarsi un operatore con cui lavori quotidianamente non è esperienza semplice, così cadono in un istante tutte le illusioni, di salute, di immortalità, di controllo su cui si regge la nostra visione della vita e ancor di più se sei un "professionista della cura" e se quella tua collega lo è.

Lucia è un medico palliativista, forse tra tutte le specialità mediche, quella che più ha nel suo dictat il prendersi cura: dove la malattia non è più guaribile, la cura della persona nella sua globalità diventa imprescindibile e l'abbandono non può essere contemplato.

Difficile dunque integrare questa contraddizione:

-come "prendersi cura" di colei che "si prende cura" per eccellenza?

-come prendersi cura di coloro che operano quotidianamente con lei?

-come confortare coloro che da lei sono curati?

-come non immedesimarsi nella sua situazione senza lo schermo del setting terapeutico?

Tutte domande che sorgono e fanno saltare i punti fermi di chi si prende cura attraverso la relazione e invitano quindi all'ascolto, in primis di noi stessi, per non ferire ma soprattutto per essere vicini, per trovare la nuova dimensione in questa relazione che si va a ricostruire di fronte al cambiamento in atto, cercando di coglierne la complessità e profondità in uno scambio che non può che arricchire tutti gli attori coinvolti.



ARTETERAPIA COME SOGLIA PER PAZIENTI ED OPERATORI

MICHELA ZACCHERINI¹

¹ Hospice, Livorno, ITALY

SCOPO: Chi lavora in Cure Palliative dopo qualche tempo realizza con consapevolezza di trovarsi quotidianamente ad attraversare Soglie, tangibili come quelle delle case e delle stanze in cui pazienti, familiari ed operatori entrano, e intangibili come quelle dei valori, delle emozioni e dei vissuti di tutti gli attori coinvolti.

Scopo dell'introduzione di incontri di Arte Terapia in Hospice e sul Domicilio per i pazienti e gli operatori vuole, seguendo il metodo della dr.sa Paola Luzzatto del Viaggio Creativo, giungere a fornire una, o più chiavi di lettura delle molteplici Soglie che si varcano nel percorso di Cura.

Gli incontri di Arte terapia sono iniziati a gennaio 2023 con previsione di concluderli, per tale progetto, in 6 mesi così da individuare quali chiavi di accesso si possono trovare per varcare le Soglie presenti in Cure Palliative.

METODO: Viaggio Creativo come mix di tecniche dell'arte Terapia tra cui:

Scarabocchio

Collage presentazione di se

Sagoma

Cartoline

Bosco

Collage di parole

Mandala

Foto langage

Collage sogni e desideri

Cartoncini delle emozioni

Ritratto e auto ritratto

RISULTATI: Da valutare a conclusione progetto a giugno

CONCLUSIONI: Da valutare a conclusione progetto a giugno ma si pensa di poter affermare che possono emergere delle immagini ricorrenti e condivisibili, trasversali tra pazienti ed operatori. Immagini che potrebbero facilitare da un lato l'espressione e la consapevolezza di contenuti emotivi talvolta non riconosciuti, residenti nelle zone ciecche di ciascuno di noi, e dall'altro fornire più chiavi da poter usare per accedere proprio in queste zone ciecche ove se ne rilevano il bisogno o l'utilità.



I CLOWN IN HOSPICE: RIDERE... IN PUNTA DI PIEDI, IL "PROGETTO HARIEL"

DARIA RAVAZZINI¹, **MIRTA ROCCHI**¹, **ELISA BEDOGNI**²

¹ Hospice Casa Madonna Dell'Uliveto scsrl, Albinea, RE, ITALY, ² ViviamoInPositivo Reggio Emilia ONLUS, Reggio Emilia, ITALY

SCOPO: La presenza dei clown nei contesti ospedalieri mira a integrare un'assistenza efficiente e una cura più umana. La centralità non è più la malattia, il paziente o i suoi sintomi fisici, ma la persona, la sua nuova realtà e i sentimenti che ne derivano (1).

La clownterapia in ambito sanitario richiede di interagire con i pazienti; sono quindi necessari empatia e rispetto per la malattia e per la condizione psicologica di ciascun paziente. I clown si trovano nelle condizioni di poter stabilire relazioni terapeutiche con i pazienti, creare un'atmosfera più leggera e indurre i pazienti a dimenticare per un po' le loro malattie (2).

Nonostante negli ultimi anni la clownterapia si sia diffusa in numerosi contesti sanitari, non abbiamo trovato descritti in letteratura progetti di presenza di clown in contesto hospice in Italia.

La nostra esperienza nasce da una nostra paziente, Rossella, in arte clown Hariel. Conoscere Rossella è stato per la nostra équipe un grande arricchimento non solo per l'umanità di cui è stata portatrice, ma anche per la possibilità di vedere la clownterapia da un'altra prospettiva: ci ha permesso di superare i pregiudizi che ci impedivano di tenere insieme due realtà apparentemente tanto distanti.

Su sua richiesta, abbiamo quindi deciso di dare vita al "Progetto Hariel", in collaborazione con l'associazione di clown di Rossella.

L'associazione è nata per diffondere il più possibile la gioia di vivere ed ha come basi e valori fondanti:

- il vivere in positivo, affrontando la vita accettandola in ogni suo aspetto;
- il crescere insieme, per specchiarsi negli altri, imparando ad accettare e ad essere accettati;
- lo spirito clown, che porta a riscoprire il bambino interiore, sviluppare la fantasia, la creatività, la capacità di vedere il positivo delle cose.

Oltre alla formazione di base, i clown che svolgono il servizio in Hospice vengono selezionati anche in base a formazione aggiuntiva sulle tematiche della morte e all'attitudine, oltre che al desiderio e alla motivazione di sperimentarsi con la realtà hospice.

1. Catapan, S. de C., de Oliveira, W. F., & Rotta, T. M. (2019). Clown therapy in the hospital setting: A review of the literature. In *Ciencia e Saude Coletiva* (Vol. 24, Issue 9, pp. 3417–3429). Associacao Brasileira de Pos - Graduacao em Saude Coletiva.
2. Dionigi, A., & Canestrari, C. (2016). Clowning in health care settings: The point of view of adults. In *Europe's Journal of Psychology* (Vol. 12, Issue 3, pp. 473–488). PsychOpen.

METODO: Inizialmente, è stato necessario trovare una mediazione tra le modalità organizzative del volontariato in hospice e quelle dei clown; cui è seguito un incontro informativo e di conoscenza reciproca tra l'Hospice e i clown, una condivisione in équipe, un primo affiancamento con la psicologa e un'iniziale sperimentazione di due mesi, con raccordi frequenti tra le parti. La sperimentazione è iniziata a maggio 2022, con due clown in coppia, al sabato pomeriggio. I clown si sono alternati nel Servizio, ciascuno per due sabati in fila, permettendo a chi iniziava il servizio di avere di fianco un collega presente la settimana prima. Nel corso del tempo il gruppo si è modificato, ma la presenza è stata continuativa.

All'arrivo in Hospice i clown hanno uno scambio con gli operatori che danno un'indicazione sulle condizioni dei pazienti, senza però limitare troppo la possibilità, considerato che il loro approccio si fonda sul portare gioia e spensieratezza, sull'entrare "in punta di piedi" e sull'accettare il rifiuto



della loro presenza.

Nelle stanze portano chiacchiere, canzoni, palloncini, barzellette, giocoleria.

Alla fine del Servizio hanno un momento di confronto e condivisione, dandosi dei feed-back reciproci.

RISULTATI: Ecco alcune frasi estrapolate dai pensieri che i clown condividono tra loro al termine dei passaggi in Hospice, assieme al messaggio lasciato da un familiare.

"Il non trovare più le persone mette a tu per tu con una parte della vita da cui siamo abituati a scappare. Rimane comunque la gioia infinita di aver provato ad allietare con una chiacchiera, una canzone o una barzelletta, la degenza di queste persone."

"L' Hospice è un posto con un peso specifico diverso dal resto del mondo."

"Mi colpisce la voglia di vivere che traspare da queste persone nonostante sappiano di essere al crepuscolo della loro esistenza."

"Ho imparato a stare nel dolore, ad ingoiarlo perché dopo una stanza c'è sempre qualcuno che ti aspetta."

"A. stava mangiando la sua banana, lei vorrebbe camminare ma con le sue gambe non riesce a scendere le scale, salire sì, ma scendere no! Quindi proverà la mia tecnica del cuscino/slitta così in un batter d'occhio sarà a terra!"

"Mi sono solo affacciata... M. lei ci è venuta incontro col viso triste...le abbiamo dato 3 pensieri positivi, le ho preso il viso tra le mie mani e i suoi occhi si sono inumiditi...ha lasciato andare una lacrima. Il suo viso tra le mie mani lo sento ancora."

"Siamo passati da L. che stavolta magicamente ci ha accolto! Pensavo che ci dicesse il solito "un'altra volta, non è il momento", invece stavolta ERA IL MOMENTO!!"

"Poi abbiamo cercato il nostro S., di solito cammina finché c'è luce in giardino e ci siamo fermati a parlare un po' con lui... ma tanto con lui puoi parlare solo del governo che fa schifo, che i politici andrebbero messi in carcere perché dicono ai medici di non curarci per ammazzarci."

"L'hospice sono risate a crepelle e ascolti di racconti di vita che ti cambiano dentro ogni volta. L'hospice ti costringe e ti aiuta a confrontarti con i temi più "croccanti" della vita."

"Ciao E., vorrei ringraziarti d parte mia e da parte delle ragazze, S. lo sai che è sempre...sempre lì! Non lo ha ancora lasciato. (...) Siete stupende perché dedicate il vostro tempo ed al sabato portate un po' di sorrisi. Vi ammiro. Ti bacio e bacerò J. per voi."

CONCLUSIONI: Avere i clown in hospice ha rappresentato un momento di allegria, percepito positivamente sia dagli ospiti che dagli operatori. I principi ispiratori della clownterapia si integrano con la filosofia del movimento Hospice, con la prospettiva comune di una sempre maggiore ricerca di umanizzazione delle cure.



MUSICOTERAPIA PER PAZIENTI E CAREGIVER IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

ADRIANO MASTROLORENZO¹, MARIA TERESA PALERMO¹, MICHELE SALATA¹, ALESSANDRO JENKNER¹, ALESSANDRA MAGNERA¹, VALERIO PAOLINI¹

¹ *Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, ITALY*, ² *Conservatorio statale di musica 'Bruno Maderna', Cesena, ITALY*, ³ *Associazione C(u)ori in Corsia Onlus, Roma, ITALY*

SCOPO: Gli interventi di musicoterapia negli hospice pediatrici sono presenti da tempo anche in Italia. Nella relazione con i bambini si agisce principalmente nel miglioramento della qualità della vita (QOL), nel mantenimento delle competenze neuromotorie e cognitive, e soprattutto nell'area dell'espressione creativa che tanto aiuta i piccoli pazienti nel contenimento e nella regolazione delle emozioni.

Il lavoro con i caregiver (mamme, papà, fratelli, ecc.) si orienta al sostegno generale alla persona e alla relazione nei momenti più difficili, al rafforzamento delle risorse interne per utilizzare al meglio le energie necessarie per l'accudimento e l'elaborazione del lutto.

METODO: Il metodo utilizzato al CCPP dove operano gli AA è una modalità integrata di musicoterapia attiva e recettiva che viene proposta ai bambini e ai genitori, sia separatamente che lavorando con la diade nelle stanze di degenza. La compresenza di due musicoterapeuti consente di modulare l'intervento in tempo reale sulle effettive esigenze cliniche del bambino, dei suoi caregiver e del personale sanitario. L'organizzazione strutturale stessa del CCPP consente in modo efficace l'applicazione delle tecniche musicoterapiche, grazie agli spazi offerti e al lavoro d'equipe. La modalità di lavoro più efficace nel centro è l'improvvisazione clinica, la quale avviene attraverso l'utilizzo di strumenti a percussione, chitarra, cetra, flauto traverso e supporti digitali. Inoltre si cerca di far rientrare nel setting qualunque strumento clinico, al fine di ridimensionare la paura nei suoi confronti.

RISULTATI: Nei primi mesi di intervento, dall'apertura del centro ad oggi, abbiamo raccolto informazioni sulle sedute di musicoterapia attraverso protocolli specifici: i pazienti raggiunti, tra bambini e caregiver sono stati più di 100. I dati saranno elaborati e sistematizzati attraverso il confronto con l'équipe curante. In via preliminare è stato possibile osservare come l'impiego della musicoterapia possa contribuire a ridurre l'ansia, la paura e la depressione anche in bambini di età inferiore ai due anni, in occasione del primo approccio e al momento dell'effettuazione dell'esame obiettivo o di trattamenti quali la sostituzione di medicazioni. Nel proseguo dello studio verranno applicati mezzi formali quali questionari strutturati validati per la valutazione degli effetti della musicoterapia, in particolare sull'ansia, la paura e la depressione, sia per i pazienti che per caregiver e personale ospedaliero.

CONCLUSIONI: Il progetto di musicoterapia in CPP viene apprezzato e riconosciuto da pazienti, familiari e personale sanitario come intervento non farmacologico di elezione, in linea con i principi generali della filosofia sottostante al concetto di "cure palliative": Per cure palliative si intende "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici". (Legge n.38/1 Art. 2-Definizioni).



FORMAZIONE DEGLI STUDENTI DI MEDICINA ALLE CURE PALLIATIVE NELLA MALATTIA RENALE TERMINALE: LA GRAPHIC NOVEL PER L'APPRENDIMENTO VICARIO NEL PROGETTO ELPIS
GIANFRANCO MARTUCCI¹, **FABRIZIO CONSORTI**², **SILVIA LAI**³, **SARA FIORUCCI**²

¹ *Dipartimento di Cure Primarie, AUSL di Modena, Modena, ITALY*, ² *Dipartimento di Chirurgia, Università della Sapienza di Roma, Roma, ITALY*, ³ *Dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione, Università della Sapienza di Roma, Roma, ITALY*

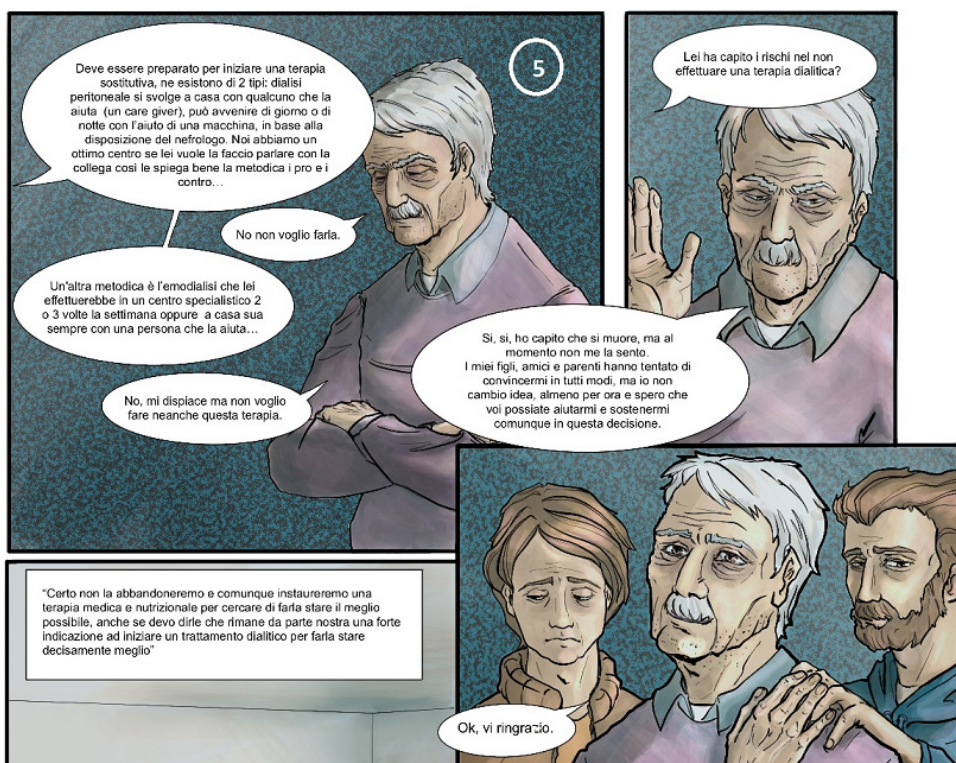
SCOPO: La formazione alle cure palliative (CP) è entrata nel curriculum dei corsi di laurea in medicina, anche se più spesso solo come ciclo di lezioni o esercizi su casi simulati. È invece molto difficile garantire l'esperienza del contatto con la persona in CP e con il suo ambiente sociale, a causa della dimensione dei corsi di laurea, della scarsità di hospice e servizi di CP nel territorio e della intrinseca delicatezza di questi luoghi di cura, che richiedono una preparazione speciale per gli studenti.

È stato detto che "la maggior parte dei nostri incontri con il mondo, non sono incontri diretti" (Bruner, 1986 p.122). Da questa osservazione e supportati anche dalle neuroscienze, che indicano che l'osservazione è in grado di mediare un apprendimento (Kang, 2021), nasce il concetto di "vicarious learning", denominato anche apprendimento osservativo. Diverse modalità di osservazione sono state sperimentate:

dall'osservazione diretta (Regan, 2016), all'osservazione mediata da video (Chi, 2008) o lo storytelling (Roberts, 2010).

Abbiamo studiato l'impatto che una graphic novel ha su una coorte del 5° anno di Medicina, che hanno frequentato un corso online sulle CP nei pazienti in End Stage Renal Disease (ESRD) che non possono o non vogliono avere terapia sostitutiva. Si tratta di uno studio osservazionale quantitativo che ha l'obiettivo di valutare la fattibilità, nonché misurare il gradimento e la percezione di interesse, utilità e fiducia in sé stessi da parte degli studenti. L'indagine qualitativa è stata condotta secondo un orientamento fenomenologico, per esplorare l'esperienza vissuta dagli studenti e cogliere quegli aspetti riconducibili al meccanismo di osservazione vicaria della vicenda clinica. L'analisi ha riguardato gli scritti riflessivi e i risultati di un focus group finale.

METODO: Una disegnatrice professionista ha illustrato tre storie cliniche realistiche, basate su casi reali modificati (Fig. 1)



Il corso è un elettivo ed è stato distribuito sulla piattaforma Moodle, suddiviso in sette moduli, per un tempo totale di attività atteso di circa 10 ore. Gli obiettivi formativi erano:
di livello cognitivo clinico

- decidere se un paziente non sia in grado di tollerare o non abbia indicazione ad una terapia sostitutiva
- indicare le modalità con cui affrontare e palliare i sintomi in ESRD (nausea, vomito, prurito, dolori ossei), e in particolare:
- indicare alla nutrizionista le necessità dietetiche di un paziente in ESRD
- in un caso clinico, interpretare un quadro di acidosi metabolica e indicare le prescrizioni di riequilibrio
- in un caso clinico, gestire l'apporto idrico e i diuretici e di livello comunicativo-relazionale
- in un caso clinico, interpretare le necessità della famiglia e derivanti dal contesto di vita del paziente
- riconoscere in un colloquio col paziente, i motivi per il rifiuto della terapia
- riconoscere in un colloquio le buone modalità di comunicazione della decisione del paziente alla famiglia

Al termine di ogni modulo erano presenti esercizi clinici, basati su domande a scelta multipla, ad incrocio e a risposta aperta. Anche alle tre graphic novel erano collegati esercizi clinici e di produzione di testi riflessivi.

RISULTATI: Hanno frequentato il corso 37 studenti, 27 donne e 10 uomini, al 5° anno. I risultati del questionario quantitativo di gradimento del corso indicano un valore molto alto, con una percezione di apprendimento e pertinenza parimenti alta. Di particolare interesse è che alla domanda "quanto pensi sia efficace la graphic novel, in generale, come strumento di esperienza



vicaria?" la risposta media è stata di 4,5 su 5 e alla domanda "quanto pensi che la graphic novel realizzata per questo corso sia stata efficace nel veicolare un'esperienza vicaria di vissuto professionale?" la risposta media è stata quasi 5/5.

Negli scritti riflessivi sono emersi vissuti personali "Ho visto dei pazienti in fin di vita durante il mio Erasmus ad Atene.... Quello che mi sorprende era il grado di dissociazione che avevano, sembravano dormire con gli occhi aperti"

"Dovevamo sostituire la sacchetta della nefrostomia. Lui urlava dal dolore, urlava contro l'infermiere ma soprattutto contro la moglie. In quel momento mi sono chiesta quanto dolore stessero provando entrambi ma in maniera diversa"

e osservazioni sulla percezione della graphic novel come strumento vicario:

"Mi ha colpito di più la prima novel del pz ricoverato per cui è stato richiesto il trasferimento in hospice. Mi ha colpito soprattutto la grafica, era evidente la sofferenza del pz. Ho sentito come se il pz si sentisse vuoto dentro" e ancora

"Il signore nella seconda storia, risponde rabbiosamente che non farà la dialisi. Il passaggio da una condizione di relativa tranquillità alla rabbia e la paura per la nuova condizione sono abbastanza impressionanti"

CONCLUSIONI: Per quanto l'analisi dei dati non sia ancora completa e in particolar modo al momento della stesura di questo abstract il focus group finale non sia stato ancora condotto, i primi risultati indicano non solo il gradimento per la graphic novel come strumento vicario, ma anche la sua capacità di sollecitare ricordi personali e di attivare una comprensione delle emozioni connesse con le situazioni rappresentate.

Il corso è stato apprezzato anche per la formazione su una condizione di cura palliativa relativamente ancora poco esplorata, indicata come terapia conservativa massimale (TCM o Conservative Care - CC). La scelta della TCM è sempre più frequente nella condizione di malattia renale in fase terminale in cui per condizioni di fragilità e/o multimorbilità la terapia sostitutiva non è indicata o non è accettata (Wong, 2022)

Bibliografia

- Bruner, J.S. (1986). *Actual Minds, Possible Worlds*. Harvard University Press, Massachusetts, USA. p. 122
- Chi, M. T. et al. (2008). Observing tutorial dialogues collaboratively: insights about human tutoring effectiveness from vicarious learning. *Cognitive science*, 32(2), 301–341.
- Kang, W., et al. (2021). Neural Mechanisms of Observational Learning: A Neural Working Model. *Frontiers in human neuroscience*, 14, 609312.
- O'Regan, et al. (2016). Observer roles that optimise learning in healthcare simulation education: a systematic review. *Advances in simulation* (London, England), 1, 4.
- Roberts D. (2010). Vicarious learning: a review of the literature. *Nurse education in practice*, 10(1), 13–16.
- Wong, S. P. Y et al. (2022). Long-term outcomes among patients with advanced kidney disease who forgo maintenance dialysis: a systematic review. *JAMA network open*, 5(3), e222255.



CRISI, CREATIVITÀ E FINITUDINE. APPLICAZIONE DELLE TERAPIE CREATIVO-ESPRESSIVE PER RAPPRESENTARE LA FENOMENOLOGIA DEL VARCARE LA SOGLIA

CRISTINA ENDRIZZI¹, SABINA TERESA MEDIANI¹, ROSANNA BARBARO¹, PAOLO FUMAGALLI¹, IVAN BATTISTIN¹

¹ ASST-Pavia, Pavia, Italy

SCOPO: Le terapie espressive riconoscono al potenziale creativo ed espressivo, insito nell'essere umano, una funzione riparatrice di esperienze traumatiche, di sostegno alla resilienza e di integrazione psicocorporea (Rossi, Endrizzi, 2019). Il processo creativo enfatizza la capacità di simbolizzazione evocata dall'incontro con i codici espressivi pre-verbali della produzione estetica motoria e grafica. Questi approcci di cura partecipano alla visione integrata e olistica del modello delle cure palliative, in particolare arte, musica e danza sono citati tra gli interventi tesi a supportare le conversazioni di fine vita riguardanti temi spirituali (Puchalsky, 2019).

Nelle esperienze descritte lo scopo degli autori è stato quello di offrire uno spazio 'transizionale e potenziale' (Maldiney, 2012) in cui le persone degenti in Hospice, potessero dare una forma, non solo narrativa, alla propria relazione con il trascendente, all'interno del vissuto di una malattia non guaribile. La crisi è intesa come faglia aperta che conduce ad un attraversamento, ad una tensione tra un 'qui' e un 'là', in uno spazio orientato da una temporalità in cui si riconfigura un diverso modo di abitare il tempo. La rappresentazione ontologica della morte come trasformazione e passaggio può sviluppare un atteggiamento resiliente di fronte alla crisi (Testoni et al., 2015). La crisi è l'orizzonte da cui qualcosa può sopraggiungere senza mai essere stato possibile, che si declina poi nello spazio costituito da tutte le tensioni in cui si esprime il patico (Maldiney, 2012), che è il modo di essere in cui l'esistente subisce le fratture a cui è esposto nella vita.

Alcune premesse hanno guidato questo lavoro: l'opera e la parola emergono entrambe da un 'conosciuto non pensato' (Bollas, 1989) che è lo sfondo da cui può costruirsi l'autoconsapevolezza; la risonanza corporea intersoggettiva è l'elemento di connessione tra soggettività e mondo e si radica nell'empatia cinestesica, che è strumento per l'uso psicoterapeutico de movimento (Fuchs, Koch, 2014).

METODO: Estetica motoria e materiali artistici sono stati offerti alle persone degenti in Hospice, per costruire il setting in cui potessero essere accolti i dialoghi relativi al morire. In particolare sono state proposte esperienze di movimento libero, attivando il flusso della forma del corpo e la focalizzazione sul respiro, eseguibili anche con pazienti allettati. Il terapeuta stimola o sostiene i movimenti che emergono attraverso la sintonizzazione e il rispecchiamento. Si realizza un dialogo motorio che precede e orienta l'interpretazione e la verbalizzazione di ciò che accade. Il disegno è proposto come fase di transizione dopo il movimento secondo una metodologia (Endrizzi 2010) suscitata da gioco degli scarabocchi (Winnicott, 2005).

RISULTATI: I prodotti motori e grafici dei pazienti sono stati raccolti e confrontati con quelli prodotti da operatori sanitari incontrati durante gli incontri di formazione sul tema dell'attraversamento della soglia e utilizzando la stessa metodologia di lavoro.

CONCLUSIONI: Gli Autori propongono un'interpretazione filosofica sulla fenomenologia dell'attraversare la soglia nelle persone che si confrontano con il morire, mettendo in evidenza le differenze stilistiche ed estetiche rispetto agli operatori sanitari, che pur lavorano a contatto con malati inguaribili.



BIBLIOGRAFIA

- Endrizzi, C. (2010). *Il corpo psichico. Il linguaggio della vita nei malati prossimi al morire*, Roma, Armando.
- Fuchs, T., Koch, S.C. (2014). Embodied affectivity: on moving and being moved, *Frontiers in Psychology*, 5: 1-12
- Maldiney, H. (2012). *Esistenza: crisi e creazione*, trad. it. Maude Dalla Chiara, Milano-Udine, Mimesis
- Puchalski, C.M, Sbrana, A., Ferrel, B., Jafari, N., King, S., et al. (2019). Interprofessional spiritual care in oncology: a literature review, *ESMO Open*, 4: e000465, 1-12
- Rossi Elio Giovanni, Endrizzi Cristina (2019). *Terapie complementari in Manuale Italiano di medicina e cure palliative*, a cura di Augusto Caraceni, Oscar Corli, Massimo Costantini, Luigi Grassi, Marco Maltoni, Guido Miccinesi, Piero Morino, Carlo Peruselli, Gianlorenzo Scaccabarozzi, Vittorina Zagonel, Giovanni Zaninetta, Furio Zucco, 3a ed., Poletto, Milano, pp. 518-526
- Testoni, I., Ancona, D., Ronconi, L. (2015). The ontological representation of death: a scale to measure the idea of annihilation versus passage, *Omega-Journal of Death and Dying*, 7(1) :60-81
- Winnicott, D. W. (2005). *Colloqui terapeutici con i bambini: interpretazione di 300 scarabocchi*, tr.it. di Patrizia Pinto, Roma, Armando, 4a ed.



L'ASCOLTO DELLA MUSICA COME STRUMENTO DI CURA: ESPERIENZA IN UN HOSPICE

ANDREA ILARI¹, STEFANIA CARPENE¹, MONICA DE FAVERI¹, MONICA CATTARUZZA¹

¹ *Fondazione Advar Onlus, Treviso, ITALY*

SCOPO: L'utilizzo della musica, quale aspetto naturalmente presente nella nostra vita, può contribuire insieme ad altre attenzioni assistenziali, al miglioramento della qualità di vita del paziente. Il malato terminale e la sua famiglia sono in ascolto di una sonorità depressiva e cupa, tutta l'energia viene assorbita dal dolore e dalla graduale perdita di autonomia. Si crea una frattura nella storia della persona, del nucleo familiare, la malattia predomina su tutto. Il silenzio assordante ha i colori del nero, il rischio è di non poter vedere né sentire più nulla. In questo senso, "morire prima della morte fisica".

La nostra équipe costantemente si impegna per garantire qualità di vita, ossia per ricreare connessioni negli scollegamenti che la malattia grave produce. Con cura, gentilezza, discrezione, rispetto, intessiamo legami con il malato e la sua famiglia. Il non verbale, che accompagna i gesti di presenza, può ricucire fili nell'identità corporea violata, nell'umanità ferita e rinchiusa nel "sei malato", nella narrazione di una esistenza interrotta.

L'utilizzo della musica in tale assetto assistenziale, comunicativo, relazionale si è collocata a sostegno di questa qualità di presenza professionale. Ed è la musica del malato, è la sua impronta in questa vita.

METODO: Da diversi anni l'utilizzo della musica nella pratica assistenziale, soprattutto durante l'accudimento, fa parte del nostro stile di accompagnamento del malato e della famiglia e viene documentato in cartella clinica. In questo lavoro abbiamo chiesto ai vari operatori dell'équipe di narrare esperienze assistenziali in cui la musica ha avuto un ruolo importante nel dare qualità all'assistito ma anche un risvolto positivo per l'operatore stesso.

RISULTATI: Le narrazioni raccolte ci parlano dei nostri malati che attraverso la musica ritrovano parte della loro quotidianità e della melodia che li ha accompagnati nel corso della vita: A. che al primo accudimento ascolta Kind of Blue di Miles Davis, uno dei suoi dischi preferiti, chiude gli occhi e si rilassa profondamente; anche l'operatore al termine dell'accudimento esce dalla stanza con un senso di animo rinfrancato e leggero.

R., uomo di ottant'anni, che si stupisce della proposta di poter ascoltare musica; da lì inizia a raccontare della sua passione per il ballo e dopo qualche giorno accenna anche qualche passo di danza con un'operatrice, sotto gli occhi commossi della moglie che non lo vedeva così sereno da molto tempo.

R, signora di sessant'anni molto chiusa e riservata, che alla proposta di ascoltare musica sceglie Alberto Fortis e canta le sue canzoni durante tutto l'accudimento: da quel momento inizia a sbottonarsi con gli operatori e a raccontare della sua vita.

L, giovane uomo di quarant'anni, dopo un po' di rock leggero ci chiede "Mettili su qualcosa di più energico" e così abbiamo ascoltato i Metallica. Il giorno in cui è mancato la moglie ha accudito la salma insieme a noi scegliendo come sottofondo la canzone dei Guns N' Roses di quando si erano conosciuti.

M, cantante lirica, che ha cantato per noi e ci ha trasmesso tutto il suo amore per quest'arte.

G, donna di 83 anni con una lunga storia di malattia psichiatrica: si stupisce delle nostre attenzioni nel prendersi cura del suo corpo e ascolta le canzoni di Mina durante tutto l'accudimento. Al termine ci dice "Non ho mai ricevuto tanta gentilezza in tutta la mia vita... con la musica, poi, diventa tutto più magico".

A, una donna di cinquant'anni con un'ampia lesione vegetante: durante la medicazione ascolta



Tiziano Ferro e accenna qualche nota della canzone "La vita splendida". Ci dice "Mi avete permesso di ascoltare il mio Tiziano Ferro, di viaggiare lontano, di sentirmi leggera... che gioia poter iniziare un'altra faticosa giornata così". Insieme a lei anche noi ci siamo lasciati trasportare dalla musica, così da rendere meno faticoso il tempo necessario per la medicazione.

CONCLUSIONI: L'accompagnamento nella fase finale di malattia può avere in sé il dono di un riappropriarsi delle piccole cose che fanno di ogni momento una dimensione preziosa. In tale assetto, introdurre una musica da ascoltare insieme diviene incontro che si gioca nel qui ed ora, nuovo per sé e per l'altro. Melodie ove non si scorge il confine, dove quello che è stato e quello che sarà si fondono in un tempo dilatato. Nell'adesso riecheggia il vitale incanto di una presenza nuova. Potremmo pertanto ribadire che l'ascolto della musica è un vero e proprio "Atto che cura" e come tale va gestito, con consapevolezza e presenza attenta. L'intenzione, come qualsiasi atto, è quella di permettere al malato e alla sua famiglia di sentirsi accolti, ascoltati nella loro completezza di persone. E' una esperienza densa di umanità condivisa dove sia l'operatore che il paziente sono guidati oltre la fisicità malata, perdendosi nelle infinite possibilità dell'essere.



HOSPICE??...MANCO MORTO! DIALOGHI VIVACI INTORNO ALLA NOSTRA MORTALITÀ

FRANCESCA BONACINI ¹, **VALENTINA TOSI** ², **ELISA BIANCHI** ¹, **GABRIELE BEDINI** ¹, **DARIA RAVAZZINI** ¹, **MARTINA FIACCADORI** ¹

¹ Casa Madonna dell'Uliveto - Centro residenziale Cure Palliative, Hospice, Albinea, ITALY, ² Teatro Istarion, Reggio Emilia, ITALY

SCOPO: Ricominciare a parlare insieme della morte è un modo per restituire una dimensione partecipata e collettiva a un tema che è oggetto di un vero e proprio tabù. La nostra cultura non intende soffermarsi a riflettere sul senso del morire e dunque tenta di allontanare e di non vedere tutto ciò che ha a che fare con esso, cerca di allungare oltremodo la giovinezza e di curare la vecchiaia che considera alla stregua di una malattia da eliminare perché tanto rievoca la prossimità della fine. Anche i rituali che accompagnavano la morte e sostenevano l'elaborazione del lutto si sono ridotti al minimo. Un processo di negazione e rimozione che rimane generalmente relegato alla dimensione privata, ipermedicalizzata, e intrinsecamente "oscena". Morire è però un processo relazionale, psicologico e spirituale e profondamente umano e non soltanto un evento fisiologico-meccanicistico. Una comunità attenta al morire, al dolore e alla morte è una comunità in cui non si muore da soli, in cui anche gli ultimi giorni di vita vengono considerati preziosi e degni di essere vissuti come opportunità evolutiva. Solo una cultura in cui l'accettazione, la compassione e l'empatia divengono le qualità più importanti per accompagnare chi sta morendo può definirsi umana.

Per questo motivo abbiamo pensato un laboratorio di lettura e narrazione per ridare voce e rinominare la dimensione più caratterizzante della nostra esperienza di essere umani ovvero: la nostra Mortalità.

METODO: Il laboratorio di lettura e narrazione si avvale di spunti narrativi, testimonianze e ricordi dei partecipanti evocati da domande e stimoli della conduttrice attraverso cui cercheremo di abbracciare e fare parlare la Regina delle nostre paure: la Morte.

RISULTATI: Il gruppo di lavoro è composto da 15 partecipanti: 2 Infermiere, la Referente per la comunicazione ed una volontaria dell'hospice e da 11 cittadini ed è condotto da una pedagoga esperta in tecniche teatrali e di consapevolezza psicosomatica, operatrice abilitata al protocollo di Pmp (mindfulness psicosomatica) per l'accompagnamento alla morte "Gaia-Kirone".

Il percorso, che ha durata di un anno circa, è attualmente in corso e prevede 25 incontri della durata di 2 ore a cadenza settimanale.

Il laboratorio sarà articolato in due fasi di lavoro:

1. ricerca, esplorazione e selezione dei testi, tecniche di lettura e narrazione
2. preparazione di una performance narrativa da diffondere nei luoghi che lo hanno patrocinato e in futuro nelle biblioteche, scuole e altri luoghi della collettività.

CONCLUSIONI: Ad oggi il laboratorio è in corso, sono stati selezionati i testi e i contenuti da portare e si sta costruendo la performance narrativa con l'obiettivo di portarla in scena durante l'estate.



L'ONCOLOGO DI FRONTE AL PAZIENTE A PROGNOSI INFAUSTA.

MARIANNA RONDINI¹, CLAUDIA BIGHIN², DAVIDE SOLDATO³, ELENA CROCE², CHIARA PIRRONE⁴, TOMMASO RUELLE², FABIO CATALANO⁴, EUGENIA CELLA², GUIDALBERTO BORMOLINI⁵, CARLO ASCHELE¹, LUCIA DEL MASTRO²

¹ *Ospedale Sant'Andrea ASL 5 S.C. Oncologia, La Spezia, ITALY*, ² *IRCCS Ospedale Policlinico San Martino UO Oncologia Medica 2, Genova, ITALY*, ³ *Breast Cancer Survivorship Group, INSERM U981, Gustave Roussy Cancer Center, Villejuif, FRANCE*, ⁴ *IRCCS Ospedale Policlinico San Martino UO Oncologia Medica 1, Genova, ITALY*, ⁵ *TuttoèVitaOnlus, Firenze, ITALY*

SCOPO: La parola morte in oncologia rappresenta un vero e proprio tabù, chiaramente sostituito dalla definizione sopravvivenza globale. All'interno di un percorso di formazione per un approccio globale al paziente oncologico a fine vita, articolato in tre moduli, medico sanitario, filosofico-spirituale, non convenzionale, è stata proposta una survey finalizzata a definire criticità ed opportunità.

METODO: Il questionario era composto da 26 domande aperte, riguardanti le modalità di approccio del personale medico/infermieristico coinvolto nel percorso di fine vita del paziente oncologico e le ripercussioni dello stesso sulla propria vita privata. La survey è stata inviata prima dell'inizio del percorso formativo a 32 partecipanti, sono state ottenute 17 risposte (14 medici oncologi e 3 infermieri).

RISULTATI: I risultati fanno emergere come non sempre noi oncologi riusciamo a renderci conto di quando sospendere le terapie oncologiche attive in un paziente senza opzioni davvero valide (76,5%), che non siamo in grado di renderci conto da soli di questo momento (94,1%), che se anche siamo consapevoli è possibile che un collega più anziano decida di continuare le terapie (88,2%), ingenerando prevalentemente inadeguatezza e senso di colpa, tristezza (58,8%). La survey evidenzia che non comunicare direttamente al paziente una prognosi infausta a breve termine corrisponde a togliergli un'opportunità (47,1%), che la durata media di una visita di un paziente con prognosi infausta può oscillare tra i 15 e i 30 minuti, che il tempo dedicato a tale comunicazione sia percepito come inadeguato (52,9%), che in tale tempo si riesca a guardare negli occhi un paziente (52,9%) e che se ciò non accade è per senso di disagio (33,3%) e paura di mostrare le proprie emozioni (44,4%). Seguire una religione non è ritenuto necessario per seguire un paziente nel fine vita (100%), aver provato un lutto per una persona vicina è ritenuto di aiuto nel capire meglio il paziente e la sua famiglia (81,3%). Il 50% dei partecipanti si informa sulla vita privata del paziente a prognosi infausta, il 25% non parla con i pazienti delle sue preferenze religiose/spirituali, il 31,3% pur non parlandone sarebbe disposto a farlo, ed il 31,3% ne parla sempre se il paziente è disposto a farlo. La quasi totalità dei partecipanti pensa e/o sogna qualche volta i malati che ha visto durante la giornata (75%), provando come sentimento prevalente empatia e compassione (73,3%) ed inoltre ha l'impressione che il lavoro impatti sulla propria vita privata da qualche volta (43,8%) a spesso (43,8%).

CONCLUSIONI: La survey è di dimensioni limitate, tuttavia mette in evidenza come, nonostante i successi e gli avanzamenti terapeutici, per noi oncologi definire la prognosi di "morte" sembra rimanere il "nostro limite", anziché il naturale epilogo della storia di un paziente con neoplasia avanzata, di cui riusciamo ad allungare il percorso di vita, talvolta di molti anni e con un'ottima qualità di vita, in particolare perché vissuto con tempi, modalità ed emozioni inadeguate.



SOGNI E VISIONI DI FINE VITA: UN'INDAGINE TRA CHI ASSISTE I MORENTI.

[ELISA RABITTI RABITTI](#)¹, [SILVIO CAVUTO CAVUTO](#)¹, [ANDREA BOVERO BOVERO](#)², [SILVIA DI LEO DI LEO](#)¹, [LUCA GHIROTTI GHIROTTI](#)¹

¹ Azienda USL-IRCCS, Reggio Emilia, ITALY, ² Dipartimento di Neuroscienze, Università degli Studi di Torino, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino, ITALY

SCOPO: Una recente revisione sistematica condotta dagli autori sottolinea la difficoltà percepita dai pazienti, assistiti in hospice e in servizi territoriali di cure palliative, a condividere i propri sogni o visioni di fine vita (End of Life Dreams and Visions – ELDVs) con chi li assiste (famigliari, professionisti, volontari, ecc.). L'estensione del fenomeno ELDVs in Italia non è stata ancora esplorata e pare fondamentale partire dall'esperienza degli operatori attivi nei servizi di cure palliative di fine vita per comprendere come interpretano questi fenomeni e come li vivono nella pratica quotidiana.

Lo scopo del presente lavoro è quello di approfondire le esperienze e le percezioni degli operatori italiani: nella consapevolezza che cogliere gli ELDVs, in quanto esperienze intime, personali e importanti per pazienti e famiglie, e trattarli come elementi da approfondire nel processo del prendersi cura, possa essere alla base di strategie volte a conferire maggiore dignità agli ultimi istanti di vita delle persone. Gli ELDVs, inoltre, sono importanti (anche per i famigliari) nel momento in cui diventano "narrazione" ascoltata e compresa, dando senso a un mondo simbolico e profondamente personale.

METODO: Il nostro lavoro si svilupperà attraverso 4 fasi:

Fase 1: Definizione del questionario. In questa fase, già conclusa, abbiamo costruito un questionario (survey) sulla base dei risultati della revisione sistematica della letteratura.

Fase 2: Pilota e validazione di contenuto. Verrà condotto un primo pilota e verrà sottoposto ad alcuni operatori del settore per testare l'adeguatezza delle domande, la comprensibilità del linguaggio utilizzato e la facilità di compilazione.

Fase 3: Disseminazione. Informeremo i responsabili delle equipe di cure palliative che seguono pazienti a fine vita dell'esistenza del questionario online, per chiedere la collaborazione del loro staff (medici, infermieri, OSS, psicologi, volontari, etc.) nella compilazione.

Fase 4: Raccolta e analisi dei dati. Sarà condotto uno studio statistico delle risposte alle domande chiuse e un'analisi tematica dei testi delle risposte alle domande aperte.

RISULTATI: Dai risultati ci si attende di poter comprendere qual è la percezione delle persone che operano a vario titolo nei contesti di fine vita in merito all'oggetto di indagine. Il presente lavoro, pertanto, sarà utile per esplorare e confrontare il vissuto delle varie figure professionali e non professionali relativamente alla conoscenza del fenomeno, all'esperienza avuta con esso, alla capacità di identificarlo e alle azioni eventualmente messe in atto; in particolare, in merito: - alla eventuale, diversa tendenza a medicalizzare il fenomeno in oggetto, o ad interpretarlo secondo i paradigmi specifici della propria disciplina, a seconda del ruolo; - alla capacità di distinguere tra ELDVs e le più note NDEs (Near Death Experiences).

CONCLUSIONI: I risultati dello studio consentiranno di avere un quadro che rappresenta le percezioni degli operatori in merito al fenomeno degli ELDVs e di esplorare quali modalità attuano in risposta al racconto di queste esperienze da parte dei pazienti.

Per quanto ci risulta, questo è il primo studio italiano sull'argomento e consentirebbe di sondare anche eventuali bisogni formativi delle equipe. Infatti, come evidenzia la letteratura, essere in grado di accogliere questi dialoghi senza confonderli con il delirio permetterebbe di restituire una dignità a questa particolare esperienza che i pazienti possono avere.



CHIEDIMI COS'È LA DIGNITÀ.

[TATIANA PIZZU](#)¹, [KATIA MANGIAROTTI](#)¹, [CLARISSA FLORIAN](#)¹, [LUCA MORONI](#)¹

¹ *Hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY*

SCOPO: Lo scopo dell'indagine è quello di analizzare in modo diretto quale significato attribuiscono i malati alla propria "dignità" nel tempo di malattia e come questo significato sia cambiato nel corso della vita, risalendo alle differenze di lettura del concetto di dignità e ponendo attenzione sui diversi valori che emergono in relazione all'età, al grado di autonomia del paziente e alla patologia.

La dignità è un concetto complesso e multifattoriale che si basa su fattori estrinseci al proprio essere (ambiente, relazioni) e intrinseci (percezione di sé, priorità personali). Il concetto di dignità è ripreso dalla Costituzione Italiana, dal Codice deontologico Medico e dal Codice Deontologico delle professioni infermieristiche, Art. 3 "L'Infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale".

Ma cosa significa per ognuno di noi, essere degno e avere dignità?

Il senso di dignità del paziente, la sua capacità di sentirsi Degno, meritevole di stima e considerazione, può essere minata dalla condizione di malattia, vulnerabilità e perdita di autonomie?

METODO: Mediante una revisione della letteratura sono state individuate le aree più frequentemente descritte dai pazienti in riferimento ai concetti di dignità, sono quindi identificate l'area del rispetto e ascolto, area delle autonomie, area dell'auto-determinazione, area della sofferenza.

Le quattro aree sono state riportate in un questionario, graficamente organizzato in sfere da riordinare per priorità. Il questionario sarà somministrato ai pazienti in carico al servizio di assistenza domiciliare di cure palliative che sono in grado di rispondere autonomamente alle domande. L'indagine si svolgerà nei mesi da maggio a settembre 2023.

RISULTATI: Con il seguente studio vogliamo sperimentare un metodo di lavoro che parte dalla valorizzazione della soggettività del singolo paziente e sulle sue competenze nell'esprimersi sul proprio peculiare concetto di dignità. In questo modo l'obiettivo è di raccogliere informazioni sul concetto di dignità direttamente dal paziente, sensibilizzando, in tale occasione, l'operatore alla distinzione fra bisogno ESPRESSO e RILEVATO.

CONCLUSIONI: Il rapporto che si instaura tra gli operatori sanitari e la persona ammalata con maggiore riguardo nel fine-vita, può influenzare significativamente la percezione di sé del paziente, forgiandone l'esperienza in senso positivo o negativo. In considerazione dei molteplici e variabili concetti di 'dignità' è opportuno non avere preconcetti sul termine per orientare gli interventi di assistenza sui bisogni espressi dal paziente e non quelli percepiti o presupposti dall'operatore sanitario.



DIGNITÀ CHIAMA DIGNITÀ: LA RETE DI CURE PALLIATIVE GENERATRICE DI DIGNITÀ ANCHE DOPO LA MORTE.

[CARMELA DE FUSCO](#)¹, [NATHALIE ABOU ABDALLAH](#)¹, [SILVIA FURLAN](#)¹

¹ Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine, Italy

SCOPO: Quando parliamo di dignità nel mondo delle cure palliative solitamente la contestualizziamo al tempo dell'inguaribilità e della morte della persona malata, limitandoci a perseguirla con l'adeguatezza del controllo clinico dei sintomi e dei bisogni con lo sguardo rivolto al rispetto della volontà del morente e della famiglia.

La rete di cure palliative con il lavoro delle équipes multiprofessionali, però, può generare una dignità di più ampio respiro, che dall'analisi sia della diade malato-famiglia che dell'Organizzazione socio-sanitaria, può suscitare una dignità, che radicata nel presente del morente, garantisca dignità al futuro della famiglia.

METODO: Questo emerge con forza dalla storia di Mario (nome di fantasia): storia di complessità di una famiglia musulmana.

Mario e il suo nucleo avevano sin da subito fatto emergere negli operatori coinvolti nella sua presa in carico la consapevolezza di trovarsi di fronte ad una tipicità/ complessità che richiedeva, partendo dall'analisi di quanto raccolto nella quotidianità della gestione sanitaria, un cambiamento del nostro modus operandi.

Il primo ostacolo è stato confrontarsi con origini culturali e linguistiche lontane dalle nostre; il dialogo dell'équipe con un mediatore culturale ha fatto emergere come questa complessità avesse in sé ulteriori difficoltà legate alle origini rurali del nucleo.

Molteplici le sfaccettature della fragilità insita nella famiglia:

- presenza di minori al suo interno,
- dinamiche dei ruoli culturali della terra d'origine (uomo/donna, analfabeta/istruito, padre/figlia/figlio),
- presa di coscienza da parte della componente femminile del nucleo (madre e figlia), nel confronto continuo con l'équipe tutta femminile, della possibilità di avere ruoli diversi da quelli culturalmente legati alla terra d'origine; una presa di coscienza che fa emergere la complessità di un cambiamento sì possibile ma senza cancellare le proprie radici, le quali avevano aspetti negativi (interferenze della famiglia d'origine sul presente ma soprattutto sul futuro) ma anche positivi (welfare della comunità d'origine).

In tutto ciò la consapevolezza da parte dell'équipe che la complessità della gestione sanitaria della terminalità, sulla quale impattava l'analfabetismo del paziente, le barriere architettoniche abitative e il luogo di residenza, poteva trovare risposte "semplici" nella ricerca di strategie operative come l'approvvigionamento dei farmaci da parte dei servizi, l'empowerment nell'autogestione della terapia da parte di paziente e famiglia mediante codici colore/simboli geometrici, strategie espressione della capacità di essere liquida dell'équipe.

Viceversa la complessità, pur essendo fonte di fatica e di conflitto all'interno l'équipe stessa, ha fatto emergere il bisogno di un confronto con il mondo sociale che avrebbe potuto affiancarsi e offrire gli strumenti per districare una matassa dalla quale poteva nascere dignità.

RISULTATI: Dalla fatica del primo confronto, causata dall'emergere di tempi di reazione/azione apparentemente antitetici tra il mondo sanitario e il mondo del sociale, è emerso come il riconoscimento della dignità e delle competenze dei diversi ruoli, crei il terreno fertile per lo sviluppo delle dignità nel futuro della famiglia.

E così il cammino iniziato insieme dall'équipe socio-sanitaria a fianco di malato e famiglia, alla



morte di Mario (in ospedale) ha visto l'uscita dei sanitari, ma il permanere dell'équipe sociale per successive azioni volte a costruire una dignità fatta non di assistenzialismo ma di supporto alla crescita di autonomia e continuo rinforzo di quelle risorse personali dei diversi componenti della famiglia, risorse riconosciute e sostenute nel tempo.

CONCLUSIONI: L'alleanza dei nodi della rete, la liquidità delle équipes che porta ad adattare noi stessi ad una quotidianità mai uguale uscendo dalla nostra comfort zone, il non voler comprimere il malato e la famiglia dentro "cassetti" mai della giusta dimensione, il valorizzare oltre alla dignità della diade malato-famiglia con fragilità anche le competenze e il lavoro di ogni componente dell'équipe multiprofessionale, è in grado di generare una dignità che non finisce con la morte. Le cure palliative, quindi, come strumento di promozione della dignità della vita.



FRAGILITÀ EMOTIVA ED ESPERIENZA DEL LIMITE NELLE MALATTIE INGUARIBILI: VISSUTI E GESTIONE

[FRANCESCA ARVINO](#)¹, [IOLANDA MERCURI](#)¹, [ANNA TIZIANO](#)¹

¹ *Fondazione Via delle Stelle, Reggio Calabria, ITALY*

SCOPO: Fin dalla diagnosi delle malattie inguaribili, il rapporto simbiotico tra l'essere umano ha con la vita viene spezzato drammaticamente e si trasforma nell'esperienza emotiva della fragilità emotiva e del limite. Il percorso di malattia è di cura diventa terreno su cui si incontrano e si incrociano le fragilità di tutti i protagonisti coinvolti: malato, familiare e operatore.

Obiettivo del presente lavoro è quello di:

rilevare la fragilità emotiva sperimentata dai protagonisti del percorso di cura;

verificare se la consapevolezza della propria fragilità è preconditione della cura per sanare la frattura dentro di sé e per accorciare la distanza interpersonale;

riflettere sulle possibili strategie per abitare lo spazio della fragilità.

METODO: Considerando la natura complessa della tematica è stato scelto di svolgere una revisione narrativa, utilizzando articoli scientifici e non tratti da libri di testo e banche dati, contenenti le seguenti parole chiave, diversamente legate fra loro con i termini e oppure o:

fragilità emotiva

esperienza del limite

vulnerabilità

malattia inguaribile

vissuti emotivi

gestione

relazione di cura

cultura della cura.

RISULTATI: La revisione narrativa potrà consentire di considerare il dato umano della fragilità e del limite da un lato e la prospettiva umanizzante della relazione di cura dall'altro, così da poter rilevare se in un sistema di inguaribilità, la vulnerabilità sperimentata, percepita in tutta la sua negatività, possa comunque risvegliare la memoria, ricordando che solo nell'altro, nella competenza umana e compassionevole dell'altro, sia possibile trovare una via d'uscita, un lenitivo allo smarrimento.

CONCLUSIONI: La dialettica tra il dato esperienziale della fragilità emotiva e il dato esperienziale della relazione di cura nella malattia inguaribile potrebbe aprire lo spazio al riconoscimento della necessità - possibilità della relazione e dell'incontro con l'altro, tale da fornire elementi preziosi per la comprensione del valore che la competenza umana e compassionevole dell'altro possa avere nel trovare la possibilità di un'altra prospettiva da cui osservare e sperimentare la propria fragilità, fino a poterla abitare.





XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

E-PRESENTATION

**AREA 03 • MEDICAL HUMANITIES,
ETICA, SPIRITUALITÀ**

12. ETICA



STUDIO QUALITATIVO SUL CONSENSO INFORMATO E SULLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE: ONCOLOGI E PALLIATIVISTI A CONFRONTO

FEDERICA COLOMBI¹, DONATA GALBIATI², AUGUSTO TOMMASO CARACENI³

¹ Fondazione FARO, Torino, ITALY, ² Hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY, ³ Università degli Studi di Milano, Milano, ITALY

SCOPO: La medicina moderna ha posto importanti questioni etiche e legali sulla gestione personale e collettiva della malattia e del processo del morire. La legge italiana 219/17 ha introdotto principi e strumenti per tutelare l'autonomia e la dignità della persona riguardo le scelte terapeutiche in caso di malattia e del fine vita, compresa la possibilità di potersi esprimere anticipatamente per le situazioni in cui si fosse impossibilitati a farlo. In essa la relazione clinica viene declinata attraverso i concetti di comunicazione come tempo di cura e di tutela dell'autonomia del paziente. Tuttavia, a 5 anni dalla sua pubblicazione, la legge non è ancora pienamente applicata e la popolazione ne ha scarsa conoscenza.

L'obiettivo dello studio è analizzare le modalità di attuazione e le potenziali criticità di alcuni aspetti contenuti nell'articolo 1 (consenso informato - CI) e nell'articolo 5 (pianificazione condivisa di cure - PCC) da parte di oncologi e palliativisti creando uno spazio di riflessione sull'argomento.

METODO: Studio qualitativo che ha coinvolto palliativisti e oncologi operanti in Lombardia e Piemonte attraverso la diffusione di un questionario formulato su piattaforma web Microsoft Form. Esso conteneva 29 domande prevalentemente a scelta multipla con alcuni spazi di risposta libera, le risposte erano anonime e alcune domande prevedevano più opzioni di risposta. Sono stati indagati aspetti legati al CI, all'interazione con i familiari, alla comunicazione, alla gestione del rifiuto o della revoca del consenso ai trattamenti ed infine a tempi e modi della PCC. È stato diffuso a tutte le direzioni delle oncologie e dei servizi di cure palliative delle due regioni richiedendone diffusione capillare tra i medici di ogni servizio coinvolto. Era richiesto un consenso alla partecipazione.

RISULTATI: Il questionario è stato reso disponibile dal 23 gennaio al 7 febbraio 2023. Hanno partecipato 266 medici (135 palliativisti - 131 oncologi), circa il 20% degli specialisti delle regioni coinvolte. La fascia di età più rappresentata è 35-45 anni (40%), hanno risposto maggiormente dalle province di Milano e Torino (rispettivamente 29% e 24%) e vi è stata una prevalenza di partecipazione dei medici lombardi (57% vs 43%). Gli oncologi operano sia in strutture di ricerca sia in altri ospedali del sistema sanitario nazionale (SSN), i palliativisti prevalentemente in strutture SSN ed enti del terzo settore, raramente in istituti di ricerca.

Dalle domande sul CI è emerso che, per il 45% degli intervistati, non è acquisito nei modi previsti dalla legge. Per entrambi i gruppi il maggiore limite di ciò è la richiesta dei familiari di non informare il malato (81% palliativisti vs 66% oncologi) oltre a scarsa preparazione nella comunicazione di cattive notizie per i palliativisti (24%) e mancanza di tempo e spazi adeguati per gli oncologi (67%). Il tempo della comunicazione è considerato più adeguato dai palliativisti (punteggio 0-10: 7,6 palliativisti vs 5,3 oncologi - $p < 0.00001$) che vi dedicano un maggior tempo (>30 minuti 31% palliativisti vs 13% oncologi - $p = 0.000372$).

I palliativisti si ritengono più preparati nel gestire la comunicazione (70% vs 47%). Per entrambi i gruppi la formazione nella comunicazione è acquisita prevalentemente sul campo o da condivisione in equipe, meno durante i percorsi universitari anche considerando i colleghi più giovani. I palliativisti hanno una maggior tendenza alla partecipazione a corsi specifici sull'argomento (formazione continua 32% vs 22%, corsi aziendali 26% vs 14%).

Le comunicazioni ritenute più difficili sono quelle prognostiche (67% palliativisti vs 52% oncologi)



e di sospensione dei trattamenti (85% oncologi) e sono affrontate soprattutto con risorse personali o coinvolgendo altre figure professionali.

In merito a rifiuto o revoca di trattamenti, i palliativisti hanno più facilità ad accettare le scelte dei pazienti rispetto agli oncologi (63% vs 31% - $p < 0.00001$). I trattamenti più rifiutati in cure palliative sono quelli che prevedono procedure invasive (gastrostomia percutanea 52%; sondino nasogastrico 66%, tracheostomia 62%), per gli oncologi il sondino nasogastrico (43%) seguito da trattamenti chemioterapici adiuvanti (37%) e dalle linee avanzate di chemioterapia (37%). Il sondino nasogastrico è il trattamento più revocato per tutti (56% palliativisti e 36% oncologi) seguito da trattamenti specifici per le due specialità: ventilazione invasiva e dialisi per palliativisti (rispettivamente 25% e 32%) e chemioterapia adiuvante e di linee avanzate per gli oncologi (rispettivamente 31% e 39%). In entrambi i gruppi è segnalato ancora frequente il rifiuto degli oppioidi (37% palliativisti e 30% oncologi) ma è poco frequente la revoca del consenso (7% palliativisti e 5% oncologi).

Per quanto riguarda la PCC abbiamo evidenziato che viene eseguita sempre solo dal 39% dei palliativisti e degli oncologi, il 12% degli oncologi ha dichiarato di non effettuarla mai. Confrontando i pareri espressi dagli intervistati, non è emerso in modo significativo un periodo più adatto per eseguirla. Tra i maggiori ostacoli alla PCC sono stati segnalati mancata consapevolezza del paziente (86% palliativisti e 60% oncologi), opposizione dei familiari (61% palliativisti e 42% oncologi) e, per gli oncologi, mancanza di tempo (39%) e spazi (28%) adeguati.

Gli argomenti considerati da affrontare prioritariamente nella PCC sono stati: scelte sui trattamenti invasivi, sedazione palliativa, opzioni sulla gestione dei trattamenti di supporto vitale e pianificazione del luogo di cure palliative. Per i palliativisti è importante anche condividere con il paziente scelte sulla nutrizione artificiale e idratazione parenterale, problematiche considerate meno urgenti dagli oncologi. Il 30% circa dei partecipanti allo studio garantisce continuità di PCC tra specialisti; raramente è identificato il fiduciario, più spesso in oncologia (41% vs 11%).

CONCLUSIONI: Lo studio ha evidenziato la complessità dell'attuazione della legge. Molti aspetti sono condivisi da oncologi e palliativisti mentre le differenze risiedono spesso in caratteristiche specifiche di ciascuna professionalità. Abbiamo evidenziato interesse per l'argomento che meriterebbe ulteriori più ampi studi, anche in altri campi della medicina. Lo studio ha inoltre confermato che molti aspetti importanti della relazione tra medico e paziente contenuti nella legge non trovano ancora adeguato spazio di attuazione. Gli operatori delle cure palliative, potendo riconoscere in essa i principi cardine della loro stessa disciplina, possono avere un importante ruolo culturale e formativo nel favorire piena conoscenza e attuazione della legge stessa.



FIORIRE NELLA MALATTIA ATTRAVERSO LE VIRTÙ. UNA NUOVA SFIDA PER MIGLIORARE IL BENESSERE DI CHI SOFFRE

[ELENA RICCI](#)¹, [CLAUDIA NAVARINI](#)²

¹ *Università degli Studi di Genova, Genova, ITALY*, ² *Università Europea di Roma, Roma, ITALY*

SCOPO: In *The virtuous patient*, Karen Lebacqz describe la malattia come un intruso indesiderato (Lebacqz, 1992) che porta nella vita di chi la sperimenta cambiamenti nel modo in cui il soggetto percepisce sé stesso e nel modo in cui è percepito dagli altri. Tali cambiamenti possono riguardare ad esempio il corpo, che riveste un ruolo essenziale nelle nostre vite, in quanto rappresenta il primo modo attraverso il quale ci riconosciamo e presentiamo la nostra identità al mondo. Cambiamenti consistenti da un punto di vista corporeo – come la mastectomia per una donna che abbia contratto un cancro al seno – possono portare il soggetto a non riconoscere più sé stesso o sé stessa e ad avvertire pertanto la propria identità narrativa come minacciata o addirittura distrutta. I cambiamenti corporei non sono certamente gli unici che possono occorrere come conseguenza di malattie gravi o a prognosi infausta: esse tendono a cambiare anche i tempi e le dinamiche della vita, il modo in cui si vivono le relazioni e la socialità, il proprio mondo interiore, i bisogni spirituali, ecc. Questi cambiamenti possono arrivare a modificare persino le disposizioni interne di un soggetto. In questo senso, ad esempio, un soggetto che sia sempre stato straordinariamente paziente, potrebbe trovare frustranti anche le più brevi attese della vita quotidiana, in quanto non è più in grado di passare molto tempo lontano da casa, oppure perché queste ora gli appaiono come tempo sottratto a quello che rimane della sua vita. Oppure, un paziente che abbia sempre avuto un’attenzione poco comune alle esigenze e alle necessità altrui, potrebbe ora trovarsi a chiedere una continua (a volte eccessiva) concentrazione su di sé e sui propri bisogni, dimenticandosi persino di quelli delle persone che ama. In questo senso potremmo dire che la malattia disgrega la geografia dell’identità narrativa del soggetto, ovvero ciò da cui si sente definito come persona. Improvvisamente il corpo in cui egli o ella si riconosceva non è più lo stesso corpo e anche il suo mondo interno non è più lo stesso di prima.

A tali trasformazioni il soggetto può rispondere con un adattamento negativo, sviluppando sentimenti ed emozioni come rabbia, frustrazione o addirittura sofferenza esistenziale. Tuttavia, esistono anche soggetti che reagiscono positivamente alle stesse condizioni, rafforzando il proprio carattere attraverso lo sviluppo di nuovi punti di forza e virtù.

Lo scopo di questo studio è indagare se tali virtù rappresentino un semplice outcome in termini di adattamento positivo alla malattia, oppure se siano anche in grado di aiutare il soggetto ad affrontare tale esperienza e di migliorarne la qualità di vita.

METODO: Revisione (sistematica) della letteratura.

RISULTATI: La letteratura filosofica ha rilevato come patologie gravi o a prognosi infausta possano rappresentare un esempio di esperienza trasformativa (Carel & Kidd, 2020). Una certa esperienza è definibile come trasformativa in quanto, come scrive la filosofa Laurie Paul che ha coniato questa espressione, è in grado di insegnare cose che non si sarebbero apprese diversamente, cambiando il soggetto durante tale processo (Paul, 2014).

Le esperienze trasformative rappresentano in questo senso un punto zero rispetto al quale esiste un prima ed esiste un dopo. La malattia, in particolare, può essere un’esperienza così traumatica da portare il soggetto a sperimentare sentimenti ed emozioni negative, sofferenza esistenziale, frustrazione, senso di colpa, lotta contro i cambiamenti; il soggetto malato potrebbe addirittura arrivare a percepire la propria identità come disintegrata (Cassell, 1991). In questo senso la malattia potrebbe risultare negativamente trasformativa. Dalla revisione della letteratura emerge



altresì come esistano soggetti che invece reagiscono positivamente alle stesse condizioni, rafforzando il loro carattere attraverso lo sviluppo di nuovi punti di forza e virtù (e.g. Campbell & Swift, 2002; Mystakidou et al., 2008; Navarini, 2020). Lo sviluppo di tali nuovi tratti positivi del carattere rappresenta una possibile conseguenza di un adattamento positivo alla malattia e di una conseguente crescita post-traumatica (PTG) (e.g. Panjwani & Revenson, 2021). Tuttavia, emerge come le virtù non rappresentino soltanto un possibile risultato della crescita post-traumatica, ma possano esserne uno strumento adiuvante. In sostanza, esse possono favorire il soggetto nell'affrontare e vivere meglio la propria condizione (e.g. Swift et al., 2002). Questo accade in quanto, come dimostrano gli studi psicologici sul tema, i soggetti virtuosi sono più disposti a trovare elementi positivi nelle loro esperienze, anche in quelle più dolorose e traumatiche (e.g. Ruini & Vescovelli, 2013).

CONCLUSIONI: Le virtù possono rappresentare una risorsa utile per migliorare il benessere della persona malata. Pertanto, in un'ottica di cure palliative simultanee volte a rispondere ad ogni dimensione di bisogno di chi soffre nel fine vita, così come durante il corso della malattia, proponiamo di rivolgere un'opportuna attenzione anche al mondo morale dell'individuo. Lavorare sul carattere del paziente al fine di promuovere lo sviluppo di punti di forza e virtù può essere infatti di aiuto per affrontare meglio la malattia, sperimentare un maggiore benessere e tornare a fiorire nonostante la sofferenza vissuta. Auspichiamo perciò la realizzazione di ulteriori studi, anche a carattere sperimentale, volti a rinforzare questa ipotesi e ad indagare quali cluster di virtù possano essere più utili in questo contesto.



DAVANTI A ME IL NULLA: APPROFONDIMENTO SULL'ANGOSCIA ESISTENZIALE.

GIULIA PEZZONI¹, CLARISSA FLORIAN², NICOLETTA PESAVENTO³, LUCA MORONI⁴

¹ Hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY, ² Hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY, ³ Hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY, ⁴ Hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY

SCOPO: L'obiettivo di questo studio è rilevare e analizzare le sfide di tipo etico emergenti nel contesto del fine vita.

Nel contesto delle cure palliative, la "sofferenza esistenziale" viene definita una condizione di sofferenza globale in cui, pur in assenza di sintomi dolorosi di carattere fisico o comunque di fronte a un dolore fisico ben controllato e anche in presenza di un sistema di relazioni umane e affettive adeguate e di adesione a valori spirituali e/o religiosi, la persona sperimenta un'angoscia profonda nella quale gli scenari di senso precedenti perdono la loro pregnanza. In questa cornice si manifestano stati emotivi che rendono insopportabile per la persona, vivere il tempo di malattia che separa dalla morte biologica.

Nel momento in cui questi segnali configurano una condizione che diventa refrattaria e intollerabile per il malato, la sofferenza viene definita "Distress esistenziale" e costituisce una possibile indicazione alla sedazione palliativa profonda.

METODO: Raccoglieremo la casistica relativa ai pazienti assistiti in Hospice e nel servizio al domicilio di un Hospice lombardo e indagheremo, attraverso un questionario inviato a più centri di cure palliative in Lombardia.

RISULTATI: Secondo la letteratura solo un esiguo numero dei pazienti viene trattato con la sedazione palliativa a causa della sofferenza psicologica, se i sintomi fisici sono controllati. Molto più frequentemente questo trattamento viene somministrato per controllare la sofferenza fisica. La sedazione profonda continua fino al decesso nei casi di sofferenza esistenziale refrattaria rappresenta infatti ancora un ambito che suscita dubbi e discussioni in merito alla sua legittimità etica e giuridica.

Sempre più frequentemente, inoltre, alcuni pazienti esprimono la volontà di abbreviare la loro esistenza, definendo le modalità e le tempistiche della propria morte, pur in assenza di condizioni di sofferenza fisica o esistenziale.

CONCLUSIONI: L'analisi dei dati raccolti ci permetterà di rilevare il punto di vista e le criticità percepite dal palliativista chiamato a dare risposta ai bisogni espressi dal morente all'interno della attuale cornice legislativa e scientifica.



LE CONVERSAZIONI NECESSARIE: SPORTELLO DAT E SENSIBILIZZAZIONE TRA I BANCHI DI SCUOLA

[LAVINIA FRACASSA](#) ¹, [ALESSIA ALCIDI](#) ¹, [FRANCESCO DEGLI ESPOSTI](#) ², [FILIPPO GENTILI](#) ², [DOMENICO VIOLA](#) ², [MARTINA ZANCHI](#) ²

¹ *Associazione Aglaia ODV, Spoleto, ITALY*, ² *Usl Umbria 2, Spoleto, ITALY*

SCOPO: Lo scopo del nostro progetto è quello di favorire la conoscenza del principio di autodeterminazione in ambito sanitario attraverso la diffusione della legge e dei diritti che essa garantisce; in particolar modo attraverso la promozione della legge 219/17 nelle giovani generazioni allo scopo di informare ragazze e ragazzi della possibilità di scegliere per la loro vita secondo i propri desideri e le diverse individualità.

METODO: Il progetto, promosso da un ente no-profit attiva nel territorio da oltre trenta anni, è svolto in collaborazione con la Asl e con il Comune ed ha ricevuto il contributo della Chiesa Valdese. È stato attivato un servizio di consulenza gratuita di supporto alla scrittura delle proprie Disposizioni Anticipate di Trattamento. Lo sportello è stato presentato alla cittadinanza all'interno di un evento culturale aperto e molto partecipato, che ha visto il coinvolgimento anche della Facoltà di Giurisprudenza dell'Ateneo regionale. Lo sportello prevede un'attività consulenziale da parte di professionisti delle cure palliative esperti sui temi della bioetica, del biodiritto e del fine vita. La prima fase ha previsto un'interlocuzione con Il Comune per verificare che il percorso di deposito delle DAT fosse esistente e strutturato, evidente e comprensibile nei canali di comunicazione istituzionali ed efficiente. È stata quindi organizzata una formazione sui contenuti della legge per personale dell'ufficio competente.

Anche i volontari dell'associazione, circa 40 persone, sono state formati sui contenuti della legge con l'obiettivo di allargare la promozione dello sportello anche attraverso la loro attività culturale. Contemporaneamente, prosegue l'attività in atto dal 2018, di cultura e sensibilizzazione della cittadinanza sulle tematiche connesse al biotestamento, con focus sulle giovani generazioni; in particolare gli studenti dei V anni di Istituti scolastici di II grado. L'ente no profit ha provveduto ad un investimento per la pubblicizzazione dello sportello attraverso i canali social e attraverso il proprio sito totalmente ristilizzato. Attraverso il sito è possibile fissare l'appuntamento per richiedere la consulenza di esperti. C'è anche la possibilità di attivare lo sportello mobile ovvero di fissare un appuntamento a domicilio.

RISULTATI: In Umbria i testamenti biologici depositati sono in totale 2411 su una popolazione residente pari a 789502. A Spoleto, prima del 2023, anno di apertura dello sportello, le DAT depositate erano 114 di queste inviate alle Banca dati 109 su una Popolazione residente di 36,556; Popolazione maggiorenne 31,560; Abitanti per DAT 277.

I risultati attesi sono di aumentare con costanza il numero delle DAT depositate non solo nel nostro comune, ma anche in tutto il territorio regionale. A tutt'oggi, da gennaio 2023 lo sportello ha incontrato 60 persone per consulenza.

Dal 2018 a oggi, con una lunga pausa dovuta alle restrizioni della pandemia, sono stati incontrati 120 studenti, appartenenti a sei classi dei seguenti Istituti superiori: Liceo Scienze Umane, Liceo Scientifico, Liceo Artistico, Istituto Alberghiero. Le insegnanti coinvolte che hanno scelto di aderire al progetto inserito nel programma di educazione civica.

Il tema delle 219/17 è stato inserito dai docenti come materia di esame e scelto da molti studenti come tema di maturità.



CONCLUSIONI: La nostra esperienza di sportello DAT, al primo anno di vita, si allinea alle pochissime in Italia già esistenti.

Redigere le DAT significa fare una scelta libera e volontaria che riconosce il principio di autonomia della persona e libera le persone a noi vicine dalla responsabilità di scegliere per noi al posto nostro. Alle DAT ci si arriva per lo più perché si è vissute esperienze familiari complesse rispetto all'autodeterminazione e alle scelte da compiere o perché si conosce la legge e si vuole affermare il proprio diritto. È necessario quindi divulgare la legge 219/17 in più luoghi e contesti possibili.

Interrogarsi sulle proprie volontà e preferenze in tema di trattamenti sanitari e/o di cure di fine vita e tradurle in un documento scritto, può risultare molto difficile, non solo formalmente, ma anche emotivamente e moralmente. Per questo motivo, lo sportello DAT offre una consulenza gratuita ed esperta multiprofessionale.



QUALITÀ VS QUANTITÀ DI VITA: UNA SCELTA CLINICA ED ETICA DIFFICILE PER L'EQUIPE E PER LA FAMIGLIA

ELENA VIETTI¹, LUCA MANFREDINI¹, SANDRO DALLORSO¹, VERA MORSELLINO¹, ORNELLA BELLAGAMBA¹

¹ IRCCS Giannina Gaslini, Genova, ITALY

SCOPO: L. è un bimbo di 3 anni in buona salute quando, in seguito ad un trauma accidentale alla mano destra, si presenta in Pronto Soccorso per il persistere del dolore con lieve tumefazione del polso interessato. Viene posizionata una doccia gessata, ma alla rimozione del gesso il polso appare più tumefatto per cui viene eseguita una lastra di approfondimento presso il nostro Istituto, che evidenzia un'ampia area erosiva a livello del radio destro. La RM conferma la presenza di una lesione solida eterogenea a livello radiale e il referto istologico pone la diagnosi di Sarcoma di Ewing con riarrangiamento del gene EWSR1 su tessuto primitivo. La valutazione osteomidollare e la biopsia linfonodale ascellare risultano esenti da localizzazione di malattia e la PET captante solo sulla lesione primitiva.

Viene pertanto avviato il trattamento chemioterapico secondo protocollo ISG/AIEOP EW1 al termine del quale, in considerazione della buona risposta della malattia, viene effettuato l'intervento chirurgico di exeresi della lesione. Una chirurgia radicale mutilante viene esclusa poiché avrebbe comportato un'importante invalidità fisica trattandosi del braccio destro, e anche la radioterapia viene scartata per il rischio di sequele invalidanti (come la ridotta crescita dei segmenti ossei irradiati) oltre a quello di una seconda neoplasia.

Dopo l'intervento viene proseguito il trattamento con la chemioterapia comprensiva di terapia ad alte dosi e alla rivalutazione finale, ad un anno circa dalla diagnosi, non si evidenziano reperti indicativi di malattia per cui viene rimosso il catetere venoso centrale e avviato follow-up.

Tuttavia, a soli 11 mesi dal termine della terapia gli esami radiologici evidenziano una recidiva di malattia locale associata a ulteriore localizzazione ossea in sede ulnare e a metastasizzazione anche a livello polmonare.

Ai genitori viene proposta una chemioterapia di seconda linea con la possibilità di un intervento di exeresi radicale locale in base alla risposta di malattia. Viene inoltre prospettata la possibilità di trattamento con farmaci biologici previo inserimento in un protocollo sperimentale (SARGENITA), che tuttavia non evidenzia target terapeutici per una terapia mirata.

Viene pertanto avviato la chemioterapia di seconda linea con TEMIRI con minima risposta in termini di dimensione delle lesioni al termine dei primi quattro cicli per cui si decide di intensificare la terapia con CDDP/VP16 e alla rivalutazione di marzo 2023 si assiste ad una netta involuzione metabolica del tessuto patologico a livello radiale con la scomparsa delle lesioni captanti in sede ulnare e polmonare.

Alla luce della risposta positiva al ciclo di chemioterapia viene effettuato un colloquio con entrambi i genitori circa la possibilità di eventuale intervento chirurgico. Ai genitori viene spiegato che la possibilità di guarigione è remota, sia nel caso di un intervento di amputazione sia nel caso di un proseguimento del trattamento chemioterapico associato a radioterapia locale ed eventualmente estesa anche al polmone.

L'amputazione viene proposta con l'obiettivo di contenere la malattia e possibilmente rallentarne l'avanzamento, ma poiché la malattia aveva già metastatizzato anche a livello polmonare il rischio di recidiva post-chirurgica rimaneva elevato. L'intervento avrebbe comportato importati conseguenze funzionali e psicologiche per L. che a questo punto del percorso di malattia è un bambino di 5 anni abituato ad utilizzare entrambe le mani per svolgere le sue attività quotidiane.

Il trattamento chemioterapico rappresenta un'opzione meno invasiva, ma con un rischio maggiore di recidiva precoce e minor contenimento della malattia a livello locale. Allo scopo di contenere la



recidiva locale viene proposto di implementare il trattamento con la radioterapia, che tuttavia determina importanti effetti collaterali oltre che richiedere un notevole impegno da parte del bambino e della famiglia.

In considerazione della buona risposta alla chemioterapia i genitori inizialmente hanno deciso di effettuare l'intervento di amputazione nella speranza di poter prolungare l'aspettativa di vita, consapevoli dell'alto rischio di recidiva nonostante la chirurgia radicale. Tuttavia, in un secondo momento, rivalutate le opzioni proposte, hanno preferito privilegiare la qualità di vita non sottoponendo il figlio ad un trattamento mutilante (che in questa fase della progressione di malattia avrebbe determinato una notevole limitazione della sua quotidianità, eventualmente aggiungendo un limitato periodo di sopravvivenza). In accordo con gli oncologi è stata pertanto riavviata la chemioterapia associata alla radioterapia locale, che al momento risultano ben tollerate.

METODO: Case report

RISULTATI: Case report

CONCLUSIONI: Case report



IL RUOLO DELLA CONSULENZA DI ETICA CLINICA NELLA REALTÀ DELL'HOSPICE PERINATALE: INTERDISCIPLINARIETÀ, CURE PALLIATIVE E ACCOGLIENZA DELLA VITA FRAGILE

[SALVATORE SIMONE MASILLA](#)¹, [BARBARA CORSANO](#)², [COSTANZA RAIMONDI](#)¹, [DARIO SACCHINI](#)², [ANTONIO GIOACCHI SPAGNOLO](#)²

¹ *Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, ITALY*, ² *Fondazione Policlinico Agostino Gemelli IRCCS, Roma, ITALY*

SCOPO: Obiettivo del presente contributo è illustrare il ruolo della consulenza di etica clinica (CEC) all'interno dell'Hospice Perinatale, una realtà che accoglie e accompagna le gravidanze per le quali si sia evidenziata una diagnosi prenatale di life-limiting condition o di end-life condition. Attraverso valutazioni interdisciplinari, la CEC favorisce l'analisi dei singoli casi, sia sul piano della metodologia diagnostica e terapeutica sia sul piano della bioetica clinica e dei valori in gioco, al fine di identificare il miglior bene del feto/neonato e della famiglia.

METODO: Analizziamo il caso di Angelica, una bambina affetta da Trisomia 18, deceduta all'età di 5 anni e 8 mesi. Ripercorriamo gli step decisionali nella cura della bambina, in particolare le consulenze di etica clinica richieste per valutare la proporzionalità e l'appropriatezza etico-clinica dei possibili trattamenti a scopo palliativo, anche di tipo invasivo/intensivo, dal momento della diagnosi (prenatale) al follow-up post-natale.

RISULTATI: L'Hospice Perinatale e le Cure Palliative Perinatali (CPP) sono un modello di assistenza perinatale integrato e multispecialistico, dedicato a feti o neonati con patologie per le quali è prevedibile una aspettativa di vita limitata e/o una situazione di inguaribilità e che ha l'obiettivo di ottimizzare la qualità di vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie. All'interno di questo modello, tra le varie specialità professionali, la CEC assume una valenza specifica andando a stimolare, integrare e supportare, anche a livello valoriale, le riflessioni di ciascuna specialità, al fine di permettere l'identificazione del miglior bene possibile per le famiglie assistite. La CEC, inoltre, mettendo in atto una modalità relazionale sia all'interno dell'equipe che con la famiglia, facilita il complesso lavoro di pianificazione condivisa delle cure attraverso una valutazione interdisciplinare delle prospettive terapeutiche e dei principi etici coinvolti in ciascuno degli scenari possibili, al fine di salvaguardare il miglior bene del feto/neonato e della sua famiglia. A seguito di tali valutazioni, la CEC elabora un Documento Condiviso di orientamento etico assistenziale, che riporta l'iter assistenziale - condiviso con la famiglia - da mettere in atto e che può essere preparato sia in epoca prenatale che in epoca post-natale. In tal modo sono garantite alla famiglia le cure palliative proporzionate al quadro clinico del piccolo paziente, ma anche e soprattutto - qualora ci sia una prognosi infausta a breve termine - un luogo ed un tempo necessari al vissuto relazionale del quale viene registrata una traccia per la memoria biografica della famiglia stessa (foto, impronta di mani e piedi del proprio figlio, battesimo se richiesto, conoscenza con il resto della famiglia).

CONCLUSIONI: La continua valutazione etica in un approccio interdisciplinare delle possibili opzioni di trattamento così come un processo decisionale condiviso che coinvolga la famiglia nella definizione degli obiettivi di cura (permettendo anche di identificare la migliore qualità di vita possibile da garantire al bambino e all'intero nucleo familiare), sono fattori di fondamentale importanza per determinare l'appropriatezza etico-clinica dei diversi trattamenti e promuovere le cure palliative. Le CPP infatti sono espressione della presa in carico globale di situazioni complesse dove l'obiettivo consiste nel migliorare la cura di questi piccoli pazienti, in termini sia di sopravvivenza sia di qualità della vita, anche attraverso



l'elaborazione di una pianificazione delle cure individualizzata, rimodulabile e condivisa con la famiglia, come avviene nel Documento Condiviso di orientamento etico assistenziale, strumento capace di rispondere in modo appropriato e proporzionato al modificarsi della complessità dei bisogni di cura di questi bambini.



LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE: IL PUNTO DI VISTA DEI MEDICI IN FORMAZIONE SPECIALISTICA

VALENTINA SIRONI¹, CHIARA BASSI¹, SILVIA SECLÌ¹, GIACOMO NERI², GIUSY IORIO¹, BARBARA LENZI¹, CHIARA PETERLE¹, MARCO CESARE MALTONI¹, DANILA VALENTI¹, GIOVANNI OTTOBONI¹, FRANCESCA INGRAVALLO¹

¹ *Oncologia Medica, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Bologna, ITALY*, ² *Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche (DIMEC), Università di Bologna, Bologna, ITALY*, ³ *Unità di Ricerca Qualitativa Azienda USL, IRCCS di Reggio Emilia, Reggio Emilia, ITALY*, ⁴ *UOC Rete di Cure Palliative, Dipartimento dell'Integrazione, Azienda AUSL di Bologna, Bologna, ITALY*, ⁵ *Dipartimento di Psicologia R. Canestrari, Università di Bologna, Bologna, ITALY*

SCOPO: Le patologie croniche ad evoluzione progressiva sono in aumento. Nell'assistenza ai pazienti che ne sono affetti, è fondamentale la relazione di cura, che include un approccio centrato sulla persona e il rispetto delle sue preferenze riguardo ai trattamenti sanitari. La pianificazione condivisa delle cure (PCC) è uno strumento importante per permettere alla persona di esprimersi riguardo al piano di cura proposto, al futuro e all'indicazione di un fiduciario. A distanza di 5 anni dall'entrata in vigore della legge 219/17, che ha regolamentato in Italia la PCC, restano molto scarsi i dati sul punto di vista dei professionisti sanitari in merito a questo strumento. Il presente contributo riporta i risultati del progetto C.OP.E.R.NI.CO. (Conoscenza, Opinioni ed Esperienze dei professionisti sanitari Rispetto alla pianificazione Condivisa delle cure), survey multicentrica realizzata in tre grandi strutture sanitarie e due reti di cure palliative, in particolare circa le opinioni sulla PCC e le barriere e i facilitatori alla PCC dei medici in formazione specialistica che hanno partecipato allo studio.

METODO: I dati sono stati raccolti attraverso un questionario utilizzato per una analoga indagine in 12 case residenza per anziani (Ottononi et al., Int Psychoger, 2019), adattato alle finalità dello studio. Da ottobre 2022 a febbraio 2023, 626 medici in formazione specialistica iscritti a 8 Scuole di specializzazione sono stati invitati a rispondere al questionario in maniera anonima sulla piattaforma Qualtrics. Per indagare le opinioni sulla PCC, ai partecipanti è stato chiesto di esprimere il proprio livello di accordo su una scala Likert a 5 punti riguardo 21 affermazioni riconducibili a 4 tematiche: possibile impatto negativo della PCC, possibili barriere alla discussione della PCC, possibili benefici della PCC e visione rispetto all'autonomia del paziente. Tre ulteriori domande indagavano se il partecipante ritenesse che discutere la PCC fosse una sua responsabilità, se la PCC fosse utile in considerazione delle caratteristiche dei pazienti assistiti e se nella sua realtà assistenziale esistessero ostacoli alla PCC. Infine, due domande a risposta aperta chiedevano di indicare ostacoli e facilitatori alla PCC.

Le risposte sono state analizzate con statistica descrittiva; le risposte alle domande aperte invece sono state analizzate tramite analisi tematica.

RISULTATI: Hanno risposto a tutte le domande del questionario 88 medici in formazione specialistica: prevalentemente donne (59 partecipanti; 67%) con età minore di 30 anni (69; 78%), con una media di anzianità professionale e di anzianità come medici in formazione specialistica rispettivamente di 3 anni e di 2,3 anni.

Degli 88 rispondenti, 85 (96%) si dichiaravano a favore della PCC. Riguardo al possibile impatto negativo della PCC, 18 (20%) condividevano la preoccupazione che discutendo la PCC il paziente potrebbe essere turbato o la famiglia potrebbe ritenerli responsabili delle scelte del paziente, mentre 5 (6%) e 2 partecipanti (2%) concordavano circa l'associazione tra la PCC e, rispettivamente, la perdita di speranza dei pazienti e l'eutanasia. Le barriere più frequentemente identificate erano



la mancanza di chiarezza sulla realizzazione operativa della PCC (52 partecipanti; 60%), la difficoltà di capire il momento giusto per fare la PCC (45; 51%), la mancanza di competenze (29; 33%) e il fatto che la maggior parte dei pazienti (29; 33%) e dei professionisti (35; 40%) non sia pronta per discutere della PCC. Riguardo ai benefici della PCC, 80 (91%) e 82 partecipanti (93%) concordavano, rispettivamente, che la PCC permettesse al paziente di mantenere un senso di controllo sulla propria vita e che, per i familiari, potesse alleggerire il peso delle decisioni. Infine, 82 partecipanti (93%) ritenevano importante che i pazienti potessero incidere sui propri trattamenti futuri in caso di perdita della capacità decisionale.

61 partecipanti (69%) ritenevano una propria responsabilità discutere la PCC con i pazienti mentre 20 (23%) erano incerti, e 83 (94%) valutavano, considerando le caratteristiche dei pazienti assistiti, la PCC uno strumento utile/molto utile.

Alla domanda sull'esistenza di ostacoli alla PCC nella propria realtà assistenziale, 57 partecipanti (65%) hanno risposto affermativamente. L'analisi qualitativa delle risposte aperte, fornite da 65 partecipanti, ha permesso di identificare 5 temi principali riguardanti sia le barriere che i facilitatori: conoscenza della PCC, e in particolare degli aspetti legali, da parte dei professionisti, dei pazienti e delle famiglie; comunicazione/integrazione tra professionisti della stessa e di diverse équipe e con i medici di medicina generale; comunicazione con pazienti (soprattutto riguardo alla prognosi) e i loro familiari; procedure/percorsi, tempo e risorse dedicate alla PCC; fattori culturali.

CONCLUSIONI: I medici in formazione specialistica che hanno partecipato allo studio sono risultati essere molto favorevoli alla PCC, ritenuta uno strumento utile nella propria realtà assistenziale ma rispetto al quale esistono ancora molte barriere. Nonostante il ruolo di medici ancora in formazione, la maggior parte ritiene che discutere la PCC rientri tra le proprie responsabilità. Rispetto a precedenti lavori, si apprezza una minore preoccupazione circa il possibile impatto negativo della discussione della PCC e il quasi unanime riconoscimento dei possibili benefici per i pazienti e i loro familiari. Permangono invece difficoltà riguardo a tempistica e modalità con cui realizzare un percorso di PCC. Il principale limite dello studio è rappresentato dalla bassa percentuale di adesione alla survey che può associarsi a un bias di selezione (possono aver risposto solo i più interessati e favorevoli alla PCC). Sono quindi necessari ulteriori studi per confermare questi risultati. I partecipanti hanno fornito, tuttavia, importanti considerazioni sulle barriere alla PCC, che non riguardano solo i professionisti, ma anche i pazienti e più in generale la società. I risultati dello studio possono essere un punto di partenza per progettare programmi formativi e procedure aziendali per facilitare la diffusione della PCC nella pratica in Italia.

Bibliografia

Ottoboni, G et al. Aging Clin. Exp. Res. (2019) doi:10.1007/s40520-018-01110-5.



CONOSCENZA, ESPERIENZE E BISOGNI FORMATIVI DEI MEDICI IN FORMAZIONE SPECIALISTICA SUL TEMA DELLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

GIACOMO NERI¹, VALENTINA SIRONI¹, BARBARA LENZI¹, MARCO CESARE MALTONI², CHIARA PETERLE³, DANILA VALENTI³, RABIH CHATTAT⁴, MARCO DOMENICALI², FRANCESCA INGRAVALLO², GIOVANNI OTTOBONI⁴

¹ *Oncologia Medica, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Bologna, ITALY,* ² *Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche (DIMEC), Università di Bologna, Bologna, ITALY,* ³ *UOC Rete di Cure Palliative, Dipartimento dell'Integrazione, Azienda AUSL di Bologna, Bologna, ITALY,* ⁴ *Dipartimento di Psicologia R. Canestrari, Università di Bologna, Bologna, ITALY*

SCOPO: In Italia, la Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) è stata regolamentata dalla Legge 219/2017. Nonostante il passaggio legislativo, le evidenze inerenti all'effettiva conoscenza dei professionisti sanitari di questo strumento, e la sua applicazione nella pratica clinica, denotano uno stato dell'arte migliorabile¹. Avere a disposizione tali misure è il primo passo per lo sviluppo di programmi di formazione in linea sia con le previsioni di legge che con i bisogni e le preferenze dei pazienti e dei loro cari. Ad oggi, però, mancano evidenze riguardo alla nuova classe medica, e in particolare riguardo ai medici in formazione specialistica.

METODO: Una serie di domande a risposta chiusa è stata sottoposta ad un gruppo di medici in formazione aderenti allo studio C.OP.E.R.NI.CO. (Conoscenza, Opinioni ed Esperienze dei professionisti sanitari Rispetto alla pianificazione Condivisa delle cure), survey multicentrica che ha indagato tali tematiche in tre grandi strutture sanitarie e due reti di cure palliative. Il questionario è stato somministrato tra ottobre 2022 e febbraio 2023 attraverso una piattaforma online che garantiva l'anonimato delle risposte. Le domande sono state mutate da un precedente questionario², adattato per questo studio, e focalizzate sugli aspetti di conoscenza ed esperienza riguardo alla PCC. Nello specifico, il grado di conoscenza è stato studiato attraverso nove domande con risposta Vero/Falso. La somma delle risposte corrette (conoscenza cumulativa) è stata calcolata e utilizzata per eseguire una analisi di regressione lineare con predittori di carattere anagrafico (i.e. genere, età anagrafica, anni di esperienza professionale, epoca di conclusione degli studi), relativi ad esperienze pregresse con la PCC (aver assistito un paziente che aveva già una PCC o aver discusso personalmente la PCC con un paziente), all'importanza delle proprie convinzioni religiose o filosofiche nel proprio comportamento professionale rispetto alla PCC, e all'aver ricevuto specifica formazione in cure palliative (CP) o sulla PCC. Le risposte analizzate sono quelle provenienti da coloro che avevano dichiarato di conoscere la PCC. Si riportano i valori di media (M) ed errore standard (Es), e i livelli di significatività dei predittori (p-value). Lo studio ha ricevuto l'approvazione del Comitato Etico Universitario (ref. 0240037 del 10/10/2022).

RISULTATI: Il questionario è stato compilato da 88 medici in formazione specialistica, il 67% dei quali ha risposto di conoscere la PCC con un grado di conoscenza media di 7,5 risposte esatte (Es = 0,68). Riguardo alle risposte con una maggiore percentuale di errore, il 19% delle risposte riguardava il ritenere che la PCC non abbia valore legale, e il 72% che sia necessario documentarla con atto pubblico o scrittura privata autenticata. Il 75% di coloro che hanno risposto di conoscere la PCC erano donne, e il 78% erano giovani al di sotto dei 30 anni, con una media di esperienza professionale di 3.07 anni (Es = 0.41); il 31% aveva ricevuto una formazione pre-lauream circa la PCC, ed erano interessati ad una formazione pratica per il 3%, teorica per il 10%, e mista per l'86%. Tra chi ha dichiarato di conoscere la PCC, il 23% aveva assistito un paziente con PCC, e il 20% aveva avuto un ruolo attivo nella discussione. In fine, il 39% considerava importanti le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel proprio comportamento professionale rispetto alla PCC.



Dall'analisi di regressione è emerso che i predittori di una maggiore conoscenza erano l'età anagrafica ($p = .08$), l'età professionale ($p = .04$) e l'aver ricevuto formazione in cure palliative ($p = .09$). Nello specifico, la conoscenza media della PCC era maggiore in chi aveva meno di 30 anni ($M = 7.59$, $Es = .09$), rispetto ai colleghi più anziani ($M = 7.23$, $Es = .23$). Per quanto riguarda l'età professionale, la differenza significativa era tra chi lavorava da 1 o 2 anni ($M = 7.93$, $Es = .15$), e chi lavorava da più anni ($M = 7.29$, $Es = .19$). Coloro che invece avevano ricevuto formazione in CP ($M = 7.67$, $Es = .11$) avevano maggiori conoscenze di PCC di coloro che non avevano ricevuta ($M = 7.37$, $Es = .12$).

CONCLUSIONI: In generale, nonostante rappresenti un bisogno formativo presente in tutto il gruppo di medici in formazione che hanno dichiarato di conoscere il tema, il grado di conoscenza della PCC è soddisfacente. Le parti meno conosciute riguardano gli aspetti legali. Tali lacune, unite al fatto che si tratta di medici ancora in formazione, e quindi con minori possibilità decisionali, potrebbe spiegare il motivo del numero scarso di esperienze con la PCC. Tornando al grado di conoscenza della PCC, questo decresce all'aumentare dell'età anagrafica e dell'età lavorativa, a riprova della recente salienza del tema. Congruentemente, coloro che hanno ricevuto formazione in CP erano in grado di rispondere meglio alle domande relative alla PCC, il che suggerisce una inclusione dei temi PCC nella formazione in CP, probabilmente, un effetto temporale legato al dibattito culturale, legale e scientifico. Dall'altra parte, la scarsa adesione costringe una riflessione ed un approfondimento finalizzato a comprendere se sia dovuto ad limitato interesse sull'argomento o alla percezione che la PCC sia uno strumento specialistico di pertinenza esclusiva degli esperti in cure palliative. In conclusione, questa analisi evidenzia la necessità di aumentare la formazione sugli aspetti medico-legali e la formazione teorico/pratica sulla PCC già a partire del corso di laurea in Medicina e Chirurgia.

Bibliografia

1. Ottoboni, G. et al. *Aging Clin. Exp. Res.* (2019) doi: 10.1007/s40520-018-01110-5.
2. Ingravallo, F. et al. *Int. Psychogeriatr.* 1–11 (2017) doi: 10.1017/S1041610217001983.



LE CONVERSAZIONI DIFFICILI: ANALISI CRITICA DEGLI STRUMENTI DI ADVANCE CARE PLANNING (ACP) IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

MARIA EMILIA LA VERGHETTA ¹, SILVIA ALBORESI ², ALESSIA ALCIDI ³, CRISTINA SERRA ⁴, PETINI ENRICA ⁵

¹ Hospice Alba Chiara Lanciano ASL 2 Abruzzo Lanciano-Vasto-Chieti, Lanciano, ITALY, ² Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia, ITALY, ³ Associazione Aglaia ODV, Spoleto, ITALY, ⁴ Ospedale Bambin Gesù, Roma, ITALY, ⁵ Hospice Torrevecchia Teatina ASL 2 Abruzzo Lanciano-Vasto-Chieti, Torrevecchia Teatina, ITALY

SCOPO: L'ACP (Advance Care Planning) o PCC (Pianificazione Condivisa delle Cure) è uno strumento necessario alla comprensione dei valori, delle preferenze e degli obiettivi di cura del paziente con patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta. Secondo gli standard internazionali per le cure palliative pediatriche (GO-PPaCS, 2022) l'ACP è un modello strutturato che permette la definizione degli obiettivi dei trattamenti per tutta la traiettoria di malattia; deve includere i desideri rispetto alle cure del bambino, la definizione degli obiettivi di cura, la rimodulazione di tali obiettivi quando le condizioni cliniche peggiorano e la pianificazione sul cosa fare in caso di emergenze e nella fase del fine vita. Una caratteristica fondamentale è la possibilità di riaggiornamento continuo per garantire la migliore qualità di vita possibile al bambino e alla sua famiglia. Negli ultimi anni molti gruppi di ricerca nelle CPP a livello mondiale stanno mettendo a punto strumenti di ACP pediatrico a segnalare l'interesse diffuso e l'esigenza di mettere a disposizione dei clinici uno strumento in ausilio alle comunicazioni difficili: tuttavia sulla scelta e sull'utilizzo di tali strumenti non vi è ad oggi un consenso o un'indicazione chiara degli esperti internazionali. Abbiamo analizzato gli studi presenti in letteratura sugli strumenti dell'ACP pediatrico per individuarne limiti e punti di forza in previsione dell'utilizzo nella pratica clinica italiana.

METODO: Ricerca in letteratura degli strumenti di ACP pediatrici (secondo i criteri della scoping review) aggiornata a giugno 2022 e messa a punto di una griglia per l'analisi critica di tali strumenti costruita con il contributo di un gruppo multidisciplinare e multiprofessionale di professionisti italiani esperti in Cure Palliative Pediatriche.

RISULTATI: La ricerca sistematica ha individuato 6 strumenti di ACP pediatrici utilizzabili all'interno di un'equipe multidisciplinare e multiprofessionale: IMPACT, PediSICP, Voicing My Choices, MAAPS, Face-Rare e BOOST. Abbiamo analizzato e confrontato in una griglia sinottica le caratteristiche degli strumenti e degli studi di letteratura ad essi relative (punti di forza, limiti, questioni aperte, sviluppo dello strumento, preparazione di sanitari e pazienti/familiari all'uso, semplicità e reperibilità, tipo di patologie, lingua, paese d'origine,). Un piccolo gruppo multiprofessionale e multidisciplinare di 6 esperti italiani in CPP e in ACP (4 medici, 1 psicologa, 1 bioeticista) ha risposto ad un questionario mail sulle caratteristiche che dovrebbe avere uno strumento di ACP per essere utilizzabile nella realtà italiana. Il 100% (6/6) degli esperti è stato concorde nell'affermare che utilizzerebbe uno strumento di ACP ma 5 su 6 intravedono barriere nell'uso nel nostro paese e in particolare: la paura ad affrontare il tema della morte, specie se in anticipo, rispetto alla fase di terminalità; il timore che l'ACP induca ulteriore stress negli operatori; le barriere culturali ma anche religiose e morali; la difficoltà degli operatori a mettere per iscritto quanto attualmente viene detto a voce; l'insufficiente conoscenza della legge e della ACP; la scarsissima formazione; la difficoltà a gestire discussioni sui valori e principi; la mancanza di tempo dedicabile; la difficoltà a riconoscere i familiari con cui è utile/necessario iniziare una ACP. Più di un esperto ha sottolineato la difficoltà nel processare la pianificazione che è «un percorso



sartorializzato sul singolo individuo e caso». Coerentemente con questo dato anche alla domanda se uno strumento dovesse fornire un'impalcatura generica o regole rigide di compilazione dello strumento hanno tutti scelto la traccia guida con possibilità di personalizzazione. Tutti hanno evidenziato come siano preferibili strumenti non specifici per patologia ma rivolti a categorie più generiche ovvero le serious illness e concordato sulla utilità di un documento scritto, inserito in cartella e fornito ai sanitari coinvolti nel percorso di cura dalle fasi iniziali e per tutta la traiettoria di malattia e di vita. La maggior parte di questi temi sono analogamente emersi negli articoli che hanno interrogato gli stakeholders riguardo gli strumenti di ACP anche negli altri Paesi. Si distingue lo strumento dal processo precisando che lo strumento avalla l'idea che possa esserci una oggettività all'interno di situazioni complesse; viene inoltre precisato che il processo e anche lo strumento siano originati non da un unico colloquio ma da diverse conversazioni e possano essere modificabili nel tempo, in linea con la stessa definizione di ACP.

CONCLUSIONI: Dal confronto degli strumenti di ACP pediatrici emersi dalla ricerca sistematica di letteratura e dall'analisi delle risposte e delle osservazioni degli esperti italiani intervistati lo strumento più completo, ben costruito e facilmente accessibile sembrerebbe essere l'IMPACT, che potrebbe essere tradotto e adattato alla realtà italiana. Da segnalare lo strumento del PediSICP, rivolto a sanitari non esperti e che presenta l'indubbio vantaggio di essere molto sintetico e di più immediato utilizzo nella pratica clinica.

BIBLIOGRAFIA

- Benini F, et al. (2022), 'International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS', *J Pain Symptom Manage*, 63(5): e529-e543
- DeCoursey, D D et al. (2021), 'Development of a Stakeholder Driven Serious Illness Communication Program for Advance Care Planning in Children, Adolescents, and Young Adults with Serious Illness', *J Pediatr* 229: 247-258.e248.
- Zadeh S, Pao M, Wiener L (2015), "Opening end-of-life discussions: how to introduce Voicing My CHOICES an advance care planning guide for adolescents and young adults", *Palliat Support Care*, 2015 Giugno;13(3): 591-599. Doi:10.1017/ S1478951514000054.
- Fahner J et al. (2021), 'Evaluation showed that stakeholders valued the support provided by the Implementing Pediatric Advance Care Planning Toolkit', *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 110(1): 237-246.
- Maureen E Lyon et al. (2022), "Family caregivers of children and adolescents with rare diseases: a novel palliative care intervention", *BMJ Support Palliat Care*, 2022 Nov;12(e5): e705-e714. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001766. Epub 2019 Jul 25.
- Knochel K et al. (2022), 'Participatory Development of a Modular Advance Care Planning Program in Pediatric Palliative Care (MAPPS)', *J Pain Symptom Manage*, 63(2): 189-198.
- Van Driessche A et al. (2021), 'Advance care planning for adolescents with cancer and their parents: study protocol of the BOOST pACP multi-centre randomised controlled trial and process evaluation', *BMC Pediatr*, 21(1): 376. 30.



UNO STRUMENTO PER DONARE VOCE ALLE PROPRIE VOLONTÀ

ALESSANDRO GUIDETTI¹, NORMA PELLEGGATTA¹, KATIA MANGIAROTTI¹, NICOLETTA PESAVANTO¹, CLARISSA FLORIAN¹, LUCA MORONI¹

¹ Hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY

SCOPO: La Pianificazione condivisa delle cure (PCC) rappresenta uno strumento fondamentale finalizzato a garantire dignità e autodeterminazione della persona ammalata. È normata all'art 5 della legge 219/2017 e rappresenta l'espressione di un percorso di dialogo, informazione, condivisione tra medici, persone malate e familiari orientato all'identificazione i trattamenti ai quali, il paziente, desidera o non desidera essere sottoposto in un contesto in cui le proprie volontà non siano più esplicabili.

Ad oggi, all'interno della nostra realtà lavorativa, non è in uso un documento ufficiale che faciliti la trascrizione di queste ultime.

Il presente elaborato nasce dunque dall'esigenza di adottare uno strumento di facile fruibilità in grado di raccogliere le informazioni fornite al paziente e le volontà condivise con l'equipe e l'eventuale fiduciario.

METODO: Lo studio si concentra su una prima analisi della letteratura, ricercando strumenti consolidati e validati per l'acquisizione delle pcc.

Una seconda fase prevede la somministrazione di un questionario a diverse realtà di cure palliative e non, finalizzato alla ricerca degli strumenti utilizzati per la redazione delle PCC, l'identificazione delle problematiche emerse in sede di somministrazione e delle figure professionali messe in gioco nel supporto decisionale e nell'informazione del paziente.

RISULTATI: Lo studio si propone di:

Analizzare l'utilizzo e l'esistenza di strumenti finalizzato alla redazione delle pcc, nelle diverse realtà di cure palliative e non.

Indagare le figure professionali che maggiormente intervengono nel processo di supporto decisionale e all'informazione di paziente e familiari.

Sensibilizzare in merito alle comuni e frequenti difficoltà che emergono in tale contesto.

L'individuazione del miglior tempo e modo per comunicare e raccogliere le volontà.

Creazione e applicazione di uno strumento sperimentale, chiaro e di facile lettura, in grado di valorizzare la scelta e che promuova l'autodeterminazione del paziente.

CONCLUSIONI: Ad oggi il processo redazione delle PCC e la loro trasformazione in informazioni fruibili è ancora in fase di elaborazione.

Riteniamo che per la creazione di uno strumento interno alla nostra azienda sia indispensabile un confronto con le diverse realtà lavorative di cure palliative e non, andando perciò a identificare l'esistenza e l'utilizzo di strumenti applicativi incentrati sulla definizione e trascrizione delle pcc e l'analisi delle problematiche emerse.



I VISSUTI DEI GENITORI RISPETTO AL PERCORSO DI PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE: UN PROGETTO DI RICERCA

[CARLOTTA GHIRONI](#)¹, [GIOVANNA VISCONTI](#)¹, [MARIA BELTRAME](#)¹, [FEDERICO PELLEGATTA](#)¹, [IGOR CATALANO](#)¹, [FRANCESCA BRANDOLINI](#)¹, [BARBARA RIZZI](#)¹

¹ *Vidas, Milano, Italy*

SCOPO: Lo scopo della presente ricerca è stato quello di indagare i vissuti dei genitori in merito ai colloqui di Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) dei loro figli presi in carico da un servizio di Cure Palliative Pediatriche (CPP) al fine di analizzare i principali temi affrontati, le metodologie e gli stili comunicativi utilizzati e la loro efficacia nonché le difficoltà e le barriere di cui i professionisti devono tener conto nel migliorare lo scambio nel processo di cura.

Nell'ambito delle CPP i genitori ricoprono un ruolo unico e fondamentale, in quanto sono portavoce e protettori nei confronti dei propri figli. Quando un minore è preso in carico da un servizio di CPP l'impegno dell'équipe è di garantire al nucleo paziente-famiglia che il tempo vissuto sia un tempo umanamente dignitoso, in cui ogni scelta viene considerata tenendo costantemente presente l'unicità e la globalità della persona. In questo scenario articolato, il delicato tema della Qualità di Vita (QdV) e della dignità dei bambini e dei ragazzi in CPP è al centro delle riflessioni quando si affronta, insieme alla famiglia, la PCC.

La PCC è un processo formalizzato in cui i valori e le preferenze di cura di una famiglia e di un bambino/ragazzo/adolescente sono il punto di partenza che guida il percorso futuro e si pone il fondamentale obiettivo di coinvolgere i familiari e di aiutarli ad avere un atteggiamento attivo e consapevole nei confronti della malattia in modo che il bambino/ragazzo/adolescente possa rimanere sé stesso fino alla fine. Il confronto tra équipe curante e genitori durante il processo di PCC va nella direzione della scelta proporzionale dei possibili interventi, tutelando il "migliore interesse" del minore.

METODO: Ricerca qualitativa: intervista semi-strutturata secondo lo studio di ricerca condotto da Lotz et al. (2017).

Destinatari: genitori di minori assistiti dal servizio di CPP (domicilio e hospice) selezionati mediante un campionamento non probabilistico. La scelta dei partecipanti è stata guidata dagli obiettivi della ricerca: comprendere fenomeni umani complessi e sensibili al contesto, piuttosto che generare risultati applicabili alla popolazione generale.

Interviste telefoniche effettuate da un unico intervistatore durante il mese di agosto 2022, previa acquisizione del consenso informato e dell'autorizzazione al trattamento dei dati sensibili. Le interviste sono state audio registrate e trascritte testualmente e le registrazioni audio sono state cancellate dopo la trascrizione.

Le interviste trascritte sono state analizzate attraverso un'analisi con codifica di tutti i dati riferiti ai vissuti e ai bisogni dei genitori durante i colloqui di PCC.

RISULTATI: Allo studio hanno partecipato 11 genitori: 5 genitori di bambini/ragazzi deceduti e 6 genitori di bambini/ragazzi ancora in vita.

L'analisi dei temi emersi ha permesso di entrare maggiormente in profondità nel significato dei contenuti delle interviste. Sono state individuate le tematiche principali con le relative specifiche declinazioni. In particolare sono sette i temi emersi durante le interviste (e specifiche declinazioni): 1) aspetti clinici (obiettivi dei trattamenti; anticipare la sofferenza e il dolore, situazioni possibili e interventi; limiti nei trattamenti; interventi di emergenza; informazioni sul momento della morte; sedazione e gestione del dolore; decisione sul luogo di cura; aspettative dei genitori; proporzionalità dei trattamenti) – 2) aspetti non clinici (riflessione sulla propria identità di genitore



in condizioni particolari; necessità di concentrarsi sulla qualità della vita e sul tempo insieme; comunicazione ai siblings; bisogni spirituali, idee rispetto alla vita, alla morte e alla vita dopo la morte; necessità religiose, quali ad esempio quelle di svolgere riti e cerimonie; speranza nel futuro) – 3) partecipazione del figlio/a (desiderio che i figli potessero partecipare alla PCC; potenziale inadeguatezza della loro partecipazione; partecipazione dei bambini solo con supporto psicologico) – 4) sentirsi inclusi (essere accolti, ascoltati; essere insieme, sentire rispettare le proprie scelte, i propri bisogni) – 5) stile comunicativo (accogliente, non aggressivo; professionale; senza pressioni, caldo, familiare) – 6) compilazione di documenti scritti (importante e significativo; non importante, basta il confronto di persona; non ricordano) – 7) il futuro (dove immaginarsi; cosa aspettarsi dai cambiamenti delle condizioni cliniche; scelte sul morire: luogo, modalità, presenza, post mortem, supporto al lutto, programmi sul futuro di chi rimane, pianificazione di ricoveri di sollievo).

CONCLUSIONI: I genitori coinvolti nella ricerca hanno espresso sia il bisogno di comprendere la paura del futuro e l'angoscia di non saper gestire gli accadimenti, come anche il bisogno di affrontare in modo chiaro le tematiche cliniche e di toccare anche aspetti non clinici, prediligendo conversazioni delicate ma professionali, sia formali che informali.

I genitori danno particolare attenzione allo stile comunicativo, ritenendo l'argomento delicato bisognoso di uno stile appropriato: i colloqui così condotti portano a una maggiore tranquillità e alla sensazione vissuta dai genitori di aver scelto il meglio per il proprio figlio/a.

La cura delle comunicazioni, sia per lo stile sia per i contenuti, risulta essere l'aspetto più importante che viene ricordato anche a distanza di tempo: una buona comunicazione non lascia spazio a dubbi e incertezze anche dopo la morte del bambino o del ragazzo, e le modalità di conduzione lasciano un senso di maggiore tranquillità e pacificazione.

I genitori intervistati concepiscono la PCC come un processo iterativo, con la possibilità di riprendere i contenuti degli incontri più volte e ripetere il confronto anche a distanza di tempo.

BIBLIOGRAFIA

1) Lazzarin, P., Schiavon, B., Brugnaro, L. et al. 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.* 2018 Feb;107(2):289-293. – 2) Lotz, J.D., Daxer, M., Jox, R.J. et al. Hope for the best, prepare for the worst: A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliat Med.* 2017 Sep;31(8):764-771. – 3) Viafora, C., Furlan, E., Tusino, S., 2019. *Questioni Di Vita. Un'introduzione alla bioetica.* Milano: Franco Angeli – 4) Durall, A., Zurakowski, D., Wolfe, J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics.* 2012 Apr;129(4):e975-82.

- Key words
cure palliative pediatriche
pianificazione condivisa delle cure
genitori



VALORI, LUOGHI E LIMITI DELLA PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE: DAL CARCERE, ALL'HOSPICE E OLTRE I CONFINI

[LAURA DE FILIPPO](#)¹, [SILVIA GOFFREDO](#)¹, [GIOVANNA FERSINI](#)¹, [SAMPAOLO MARIA ASSUNTA](#)¹, [MATTEO DE MEDICI](#)¹, [EVELINA PEDACI](#)¹

¹ Hospice ASL Lecce, San Cesario di Lecce, ITALY

SCOPO: Lo scopo del seguente lavoro è portare l'esperienza di un caso di pianificazione anticipata delle cure effettuata in un paziente straniero, detenuto presso una struttura penitenziaria, preso in carico dalla rete di cure palliative con un Piano Assistenziale Individualizzato di Cure Simultanee, successivamente rientrato in patria. Tale caso dimostra l'enorme valore ma anche i limiti della pianificazione anticipata delle cure, rispecchiando la complessità del macrosistema.

METODO: Un paziente turco, di anni 44, giunge in Italia come scafista. Al suo arrivo viene arrestato e detenuto per circa due anni presso la casa circondariale. In seguito a comparsa di rettorragia, nausea e vomito, dolore addominale, il paziente viene inviato presso il Pronto Soccorso dell'Ospedale locale, dove viene riscontrata alla TAC una neoformazione stenotomica del sigma con lesioni secondarie epatiche. Ricoverato in Oncologia Medica, la lesione viene tipizzata e in attesa dell'esame istologico il paziente viene dimesso presso la casa circondariale, da cui proviene. Stabilita l'incompatibilità col regime detentivo a causa dei gravi problemi di salute, viene richiesta dai colleghi della medicina penitenziaria una consulenza di cure palliative.

RISULTATI: Il paziente viene valutato in carcere effettuando un primo colloquio, nonostante la barriera linguistica. In tale circostanza il paziente viene informato dell'inguaribilità della patologia da cui è affetto e della finalità palliativa delle terapie previste dopo l'esito dell'esame istologico. Vengono pertanto proposti come obiettivi di cura il prolungamento della sopravvivenza simultaneamente al miglioramento della qualità della vita. Non avendo abitazione e non avendo alcun familiare in Italia, lo stesso paziente condivide in prima istanza l'opportunità del ricovero in Hospice, chiedendo di poter tornare in Turchia per trascorrere l'ultimo periodo della sua vita vicino ai suoi affetti.

Tramite l'azione del suo avvocato, che chiede e ottiene il posticipo della pena, il paziente viene rimpatriato, con il supporto del consolato dopo circa un mese, durante quale si assiste a un peggioramento clinico progressivo con importante iperbilirubinemia, per cui il paziente non verrà mai sottoposto ad alcuna terapia specifica.

Il paziente riabbraccia i suoi familiari dopo un faticoso viaggio durato un'intera giornata, che aveva affrontato previo posizionamento di un elastomero con octreotide e metoclopramide e avendo a disposizione un flacone di fentanyl transnasale per eventuale gestione del dolore incidente. Al suo arrivo nel paese d'origine, il paziente viene ricoverato presso il locale ospedale e sottoposto negli ultimi giorni di vita a trattamenti di tipo intensivo tra cui la dialisi, in un reparto di Rianimazione.

CONCLUSIONI: Questo caso dimostra l'enorme valore della pianificazione anticipata delle cure, in quanto il paziente, informato, fin dalla sua presa in carico, dell'inguaribilità e della prognosi infausta, ha potuto scegliere di poter tornare a morire in Patria potendo rivedere dopo anni e per l'ultimo saluto i suoi familiari. La tempestività della comunicazione e la conseguente scelta del paziente è stata fondamentale per poter effettuare tutte le procedure necessarie per il rimpatrio (posticipo della pena da parte del tribunale, emissione dei documenti validi da parte del consolato) permettendo al paziente di affrontare il viaggio in autonomia, ai limiti dell'intrasportabilità.

D'altra parte, il limite della pianificazione anticipata delle cure è lo stesso del confine del nostro Paese: il contesto culturale di origine del paziente, dove lo sviluppo delle cure palliative



probabilmente è carente, e la barriera linguistica e comunicativa non hanno consentito di dare piena attuazione a quanto precedentemente pianificato, sfociando in un fine vita gestito in maniera intensiva.



LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE NELLA PERSONA AFFETTA DA DEMENZA: FATTORI BARRIERA, FATTORI FACILITANTI, TEMPISTICHE. LA PAROLA AI PROFESSIONISTI

CLAUDIA BENEDETTI ¹, MARTA CASCIOLI ², GIULIA CENDRON ³, LORENZA ZULLO ⁴, ALICE CALZOLARI ⁵, ROBERTA MADERA ⁶, ALESSANDRA CERVETTI ⁷

¹ USL Umbria 1, Perugia, ITALY, ² USL Umbria 2, Spoleto, ITALY, ³ Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara, Ferrara, ITALY, ⁴ AUSL Bologna, Bologna, ITALY, ⁵ Fondazione Hospice MT Chiantore Seragnoli, Bologna, ITALY, ⁶ ASP Laura Rodriguez, Bologna, ITALY, ⁷ Cooperativa Gulliver, Modena, ITALY

SCOPO: La demenza rappresenta uno dei maggiori problemi di salute a livello mondiale, i pazienti affetti da tale patologia sono in crescente aumento, con una speranza di vita media a seguito di diagnosi di 4/8 anni, rappresentando per tale motivo un aspetto di interesse per le Cure Palliative. A questo punto si comprende l'importanza di una pianificazione condivisa tra paziente/caregiver e l'equipe curante sui possibili scenari di progressione della malattia e sulle opzioni terapeutiche più idonee in correlazione al volere del paziente.

La promozione della Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) nel paziente con Demenza ha l'obiettivo di permettere l'assistenza nei setting più adeguati e nel rispetto delle volontà del paziente, evitando eventi come ricoveri impropri o misure sproporzionate nel fine vita.

Obiettivo di questo progetto di ricerca è quello di Individuare quali siano, secondo i professionisti, le criticità nel processo di cura per comprendere quando e con quali fattori facilitanti introdurre la discussione riguardo la PCC

METODO: Per quanto riguarda i metodi il progetto prevede più fasi; Fase 1: ricerca qualitativa con somministrazione di un questionario anonimo ai professionisti in cui vengono indagati gli aspetti di criticità. Successiva elaborazione dei dati, incrociati a letteratura disponibile per poi predisporre un questionario Delphi da sottoporre a un panel di esperti.

RISULTATI: Analisi dell'opinione di professionisti ed esperti comparata alla revisione della letteratura con il fine di ottenere successivamente un'indicazione operativa condivisa. I risultati dei percorsi strutturati di raggiungimento del consenso possono, accanto alle linee guida, diventare un solido strumento di orientamento nella gestione delle complessità sempre più frequentemente associate alle condizioni patologiche di studio.

CONCLUSIONI: L'efficacia della pianificazione anticipata delle cure in diverse popolazioni di pazienti adulti e anziani affetti da patologie croniche crea concordanza tra le cure desiderate dalla persona e quelle effettivamente ricevute, riduce le ospedalizzazioni, pone attenzione alla qualità di vita e al controllo dei sintomi, aumenta la soddisfazione per le cure fino al fine vita percepita dal caregiver e la gestione dello stress emotivo

Si evidenzia quindi la necessità e urgenza di formare i professionisti e sensibilizzare la popolazione divulgando l'utilità e l'utilizzo della PCC per rispettare il principio di autodeterminazione anche nelle persone con demenza.



PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE E UTILIZZO DELLE CARTE GO WISH IN PAZIENTE AFFETTO DA SCLEROSI MULTIPLA: UN CASE REPORT

[MARTINA FIACCADORI](#)¹, [PIETRO PAVARANI](#)¹, [SAMANTHA CORRADI](#)¹, [MIRTA ROCCHI](#)¹, [DARIA RAVAZZINI](#)¹, [GABRIELE BEDINI](#)¹, [CLEMENTE VOTINO](#)¹

¹ Casa Madonna dell'Uliveto - Centro Residenziale Cure Palliative, Hospice, Albinea, ITALY

SCOPO: Sebbene sia ormai condiviso in letteratura l'importanza di un approccio palliativo anche per pazienti affetti da patologia neurodegenerativa e l'utilità di una relazione di cura capace di affrontare tematiche legate al fine vita e alla pianificazione condivisa delle cure, solo una minoranza di pazienti con queste patologie hanno accesso ai servizi di cure palliative. Inoltre, soprattutto per quanto riguarda patologie neurologiche a lunga ed incerta progressione di malattia risulta più difficile individuare il momento giusto per affrontare tematiche legate al fine vita ed alla PCC.

METODO: In questo case report si presenta il caso di un paziente seguito in hospice descrivendo le tappe che hanno condotto alla stesura della sua PCC attraverso l'utilizzo delle carte Go Wish Game adattate al contesto italiano.

RISULTATI: Il sig. P. entra in hospice inviato dal suo mmg. Affetto da sclerosi multipla dal 1998 mantiene un discreto compenso di sintomi fino al 2020 quando, in seguito ad un ricovero Covid, presenta un peggioramento delle autonomie motorie fino ad arrivare all'allettamento. Dall'anamnesi emerge un tentato suicidio avvenuto 15 anni fa in concomitanza della comunicazione di progressione di malattia

È sposato, tre figli grandi; chi si occupa di lui al domicilio è la moglie che manifesta molta stanchezza. Emergono inoltre rapporti conflittuali tra moglie e famiglia d'origine del paziente.

Durante i primi giorni in hospice il paziente manifesta sofferenza psico-esistenziale con pianto frequente e frasi come: "sono un caso disperato", "se non sto meglio mi porti una pistola".

Di pari passo con queste esplicitazioni però il sig. P. accetta le proposte di cura dell'hospice: bagno in vasca, taglio dei capelli, cura della persona, attivazione dei vari consulenti (psicologa, musicoterapista) e dei volontari per la compagnia. Clinicamente vengono attivate le consulenze neurologiche e psichiatriche per l'inquadramento prognostico e per il sospetto di depressione maggiore e pregresso tentato suicidio. Viene inserito in terapia citalopram gocce.

Il ricovero permette alla moglie di recuperare le forze, riposarsi mentalmente e trovare supporto nella gestione delle dinamiche famigliari. Le diverse family conference permettono di dare spazio ai vissuti emotivi e facilitare la comunicazione tra i soggetti.

Col passare del tempo P. avverte un miglioramento del tono dell'umore e verbalizza che le proposte fatte "hanno attivato la speranza e la curiosità di stare a vedere che cosa succederà, mentre prima mi sentivo in una situazione di buio totale e volevo solo morire".

Gli interventi del medico diventano maggiormente relazionali e favoriscono l'instaurarsi di un clima di fiducia nella relazione. P. individua un'infermiera con cui riesce bene a relazionarsi. A partire da un suggerimento della psicologa, e dopo confronto in équipe, si ipotizza di proporre a P. le carte Go Wish per facilitare le conversazioni sui temi di fine vita ed aiutarlo a definire cosa sia importante per lui per poter stilare in seguito una pianificazione condivisa delle cure che gli permetta di sentirsi protagonista delle scelte rispetto a sé stesso. Durante la sessione il paziente individua 10 carte finali: avere fiducia nel mio medico, avere la mia famiglia vicino, preservare la mia dignità, essere trattato come vorrei, essere libero dal dolore, potere respirare bene, "stare meglio" (carta jolly), essere in contatto con le cose belle della vita, avere una persona di fiducia che conosca i miei desideri e le mie priorità e avere qualcuno che mi ascolti.

A partire dalle Go Wish viene redatta una PCC che firmano paziente, medico, moglie, infermiera e si



programma un rientro a domicilio.

Emergono, da questo caso, alcuni aspetti significativi da sottolineare. In primis il percorso di accettazione di malattia del paziente: P. veniva da un percorso difficoltoso, comune a molti pazienti con SM che presentano un rischio di suicidio dalle 2 alle 7,5 volte maggiore rispetto alla popolazione generale. Tale percorso difficoltoso si è concluso, al termine del ricovero, con un migliore adattamento alla sua situazione e ad una definizione più chiara di come desidera essere curato. La stesura di una PCC è stata possibile in quanto il paziente aveva sperimentato dall'ultimo ricovero una perdita di autonomia significativa e la visione di un futuro incerto lo hanno messo nella condizione di essere maggiormente predisposto ad affrontare decisioni sul fine vita. Come suggerito dalla letteratura questo passaggio di cambiamento delle autonomie potrebbe rappresentare un momento idoneo per introdurre discussioni sul fine vita.

Nelle forme di sclerosi multipla di lunga durata, la malattia neurodegenerativa, l'eventuale depressione e la riduzione degli stimoli concorrono all'instaurarsi di un deterioramento cognitivo con diversi gradi di espressione. Il paziente mostrava una tendenza alla superficialità e facile distraibilità nelle conversazioni ma era competente nell'esprimere un consenso valido alle cure. Per questo motivo l'utilizzo dello strumento delle carte Go Wish ha permesso di individuare più efficacemente i valori importanti per il paziente, facilitandolo. La preparazione e l'impegno degli operatori all'interno della relazione di cura hanno permesso di sostenere il processo di consapevolezza del paziente.

Preme sottolineare come il deterioramento cognitivo e la progressiva invalidità possano condurre ad una riduzione del campo di autodeterminazione del paziente, il quale, messo davanti alla scelta tra differenti opzioni di trattamento di scenari clinici estremi può non essere in grado di comprendere ciò che viene comunicato. Tale perdita di autonomia può essere supportata da un'equipe curante che abbia sviluppato competenze comunicative, capace di accogliere i vissuti del paziente attraverso la competenza relazionale, praticando un ascolto attivo e utilizzando un linguaggio accessibile.

Come descritto in letteratura la pianificazione condivisa delle cure può rappresentare anche uno strumento per alleviare il carico del CG e aiutare ad allentare le tensioni familiari. Nel caso descritto, la stesura delle PCC ha permesso di chiarire in maniera definitiva chi fosse il CG e fiduciario del paziente.

CONCLUSIONI: In conclusione rispetto all'utilizzo dello strumento Go Wish e alla stesura delle PCC nei pazienti con sclerosi multipla sono necessari ulteriori approfondimenti e formazioni per gli operatori per riuscire a maneggiare questi strumenti con maggiore fluidità e competenza ma il caso narrato ha evidenziato l'utilità e l'efficacia di un approccio di questo tipo per una qualità di cura sempre più elevata capace di mettere il paziente al centro del percorso di cura.



IL TEMPO DELLA SCELTA: UNO SPAZIO DI ASCOLTO PER SUPPORTARE LA COMUNITÀ NELLA REDAZIONE DELLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

[MELANIA RACCICHINI](#)¹, [LUCA FRANCHINI](#)¹, [ANDREA GIANNELLI](#)¹, [VITTORIA SICHİ](#)¹, [SILVIA VARANI](#)¹, [RAFFAELLA PANNUT PANNUTI](#)¹

¹ *Fondazione ANT Italia Onlus, Bologna, ITALY*

SCOPO: Il diritto all'autodeterminazione infatti, inteso come riconoscimento della capacità di scelta autonoma e indipendente dell'individuo, costituisce un principio fondamentale non solo per quanto concerne la quotidianità, ma anche e soprattutto per quanto riguarda le questioni esistenziali più profonde, come le scelte di fine vita. La legge 219/ 2017 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento (DAT), introduce la possibilità da parte del cittadino di redigere un documento nel quale dichiarare le proprie volontà riguardo ai trattamenti sanitari che possono essere attuati su di lui, permettendo di scegliere in anticipo le modalità con cui venire curato qualora egli divenga un giorno incapace di esprimere le proprie decisioni.

Una onlus operante da oltre 40 anni in cure palliative, ha ideato uno sportello DAT allo scopo di offrire una consulenza gratuita ed esperta per la redazione delle disposizioni anticipate di trattamento. Il servizio di consulenza nasce con l'obiettivo di supportare le cittadine e i cittadini che vi si rivolgono a redigere le proprie DAT, in modo tale che le scelte in esse indicate siano coerenti con le proprie convinzioni ed orientamenti personali. Inoltre, il servizio fornisce informazioni sui diritti garantiti dalla Legge, sul ruolo dei diversi soggetti implicati e sulle modalità di deposito delle DAT, esplicitando le modalità di ricezione, conservazione e consultazione dei documenti, sui diritti individuali in materia previsti dalla legge

METODO: Lo sportello è gestito da Psicologi esperti specificamente formati sul tema, è disponibile esclusivamente su appuntamento. Gli psicologi offriranno consulenza a chi voglia approfondire i contenuti della legge 219/ 2017. In quell'occasione verranno raccolte tramite questionario le motivazioni che hanno spinto i cittadini ad afferire allo sportello di ascolto e la loro valutazione circa il servizio ricevuto, per un'indagine esplorativa sull'andamento del servizio.

RISULTATI: Il tema è molto complesso e di certo non può essere esaurito in un unico incontro. Infatti una compilazione efficace delle DAT si deve necessariamente inserire all'interno di un rapporto collaborativo e di fiducia con il personale sanitario. Tuttavia si ritiene indispensabile prevedere uno spazio di informazione e sensibilizzazione. Questo permetterà di interrogarsi sulle proprie volontà e preferenze in tema di trattamenti e potrà contribuire a rendere effettivo un diritto che, se le persone non sono messe nelle condizioni di esercitare, resterebbe soltanto dichiarato su una carta.

CONCLUSIONI: La legge sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento favorisce l'espressione dell'autonomia del paziente tutelata dalla responsabilità e dalla competenza del medico. Di conseguenza occorre incrementare ulteriormente la sensibilizzazione e l'informazione di tutta la popolazione su questo argomento. La legge 219 rappresenta uno strumento importante, in una società come quella attuale centrata sulla performance e sul desiderio di eterna giovinezza, per riconciliarci con il senso del limite e della nostra naturale vulnerabilità di esseri umani.



IL RUOLO DELL'INFERMIERE NEL DIALOGO SULLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO: STUDIO QUALITATIVO SULLE CONOSCENZE E COMPETENZE DELL'INFERMIERE NEI REPARTI OSPEDALIERI DI ONCOLOGIA, GERIATRIA, MED

GIULIA NAZZICONE¹, DANIELA ALGENII¹

¹ *San Pietro Fatebenefratelli, Roma, ITALY*

SCOPO: Con Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) ci si riferisce al diritto del malato di esercitare compiutamente la propria volontà in materia di trattamenti sanitari, così come indicato nella Legge 219 del 2017 Art.4. Le DAT hanno l'obiettivo di rispettare i desideri e i valori del malato, nonché ridurre interventi medici discordanti con il volere del paziente. in una fase avanzata della malattia. Nonostante la normativa vigente nel nostro Paese, la conoscenza sul diritto all'autodeterminazione del malato e sulle DAT, dette anche testamento biologico, non risulta soddisfacente.

Il ruolo degli infermieri nel fornire supporto al paziente che scelga di redigere il proprio testamento biologico è stato descritto da numerosi autori, grazie alla loro stretta relazione con i pazienti e le loro famiglie. Uno dei modelli concettuali di riferimento è quello di Conservazione di Myra Estrin Levine, secondo la quale "l'infermieristica è interazione umana". "L'infermiere entra in una partnership di esperienza umana in cui la condivisione di certi momenti nel corso del tempo, che possono essere più o meno rilevanti per chi li vive, lascia per sempre la sua impronta su ogni paziente."

Tuttavia, non tutti gli infermieri si percepiscono sufficientemente preparati nel promuovere una conversazione sui temi del fine-vita e sulle DAT.

METODO: Con il presente studio si è voluto indagare il livello di conoscenze degli infermieri sull'argomento in diversi reparti ospedalieri e in Hospice Residenziale.

Il campione includeva 109 infermieri, dei quali solo 95 hanno compilato il questionario (68 donne e 27 uomini).

Tra gli infermieri individuati, 47 erano assunti nelle Unità di Cure Palliative, 22 lavoravano in Terapia Intensiva, 17 in Oncologia, 9 in Geriatria e Medicina Interna.

Il questionario proposto indaga le conoscenze degli infermieri riguardo le Disposizioni Anticipate di Trattamento ed il loro approccio alla comunicazione con il paziente sul fine-vita.

Il questionario è composto da 15 domande chiuse a risposta multipla così suddivise:

Quesiti volti ad indagare il livello base di conoscenza, ovvero: se i partecipanti conoscano le DAT; le modalità con cui si sia formata una conoscenza dell'argomento; quanto sia stato approfondito il tema delle DAT; se esista una procedura attiva che le regolamenti nelle Unità Operative in cui i partecipanti esercitano la loro professione.

Quesiti volti ad approfondire la conoscenza che il campione aveva, indagando il significato dato alle DAT e la comprensione della normativa italiana.

Quesiti volti ad analizzare l'approccio dei partecipanti ai concetti che più si avvicinano al contesto in cui le DAT si inseriscono, ovvero il "fine vita" e la "comunicazione", definendo: con quale frequenza i partecipanti vengano a contatto con la morte di un paziente; se vengano affrontati i temi etici del fine-vita nel contesto lavorativo; l'importanza data alla comunicazione, in termini di tempo dedicato; quanto ci si senta supportati dalla formazione professionale nell'assistere una persona nel fine-vita.

Quesiti volti a valutare se i partecipanti siano mai venuti a contatto con le DAT in ambito lavorativo; quanta consapevolezza abbiano delle loro conoscenze; la visione personale maturata sulle DAT.



RISULTATI: L'analisi dei dati ha riportato i seguenti risultati: l'80% del campione aveva già sentito parlare di Disposizioni Anticipate di Trattamento prima della compilazione del questionario. Tuttavia, il 53,7% di questi non aveva approfondito l'argomento. Un significativo 20% del campione non aveva mai sentito parlare di DAT.

Di coloro i quali avevano già sentito parlare di DAT, il 42,9% ne aveva sentito parlare all'Università. Il 32,5%, invece, ne aveva sentito parlare all'interno dell'Unità Operativa in cui svolge la propria attività lavorativa (di questi, il 86% in Hospice e il 16% in Ospedale).

Solo un infermiere su 77 (1,3%) ha frequentato corsi di aggiornamento sulle DAT; tutti svolgevano la propria professione in Hospice. Solo il 36,4% di chi non si è aggiornato dichiara di sentirne l'esigenza.

Dai risultati è emerso che solo nell'Unità Operativa del 18,6% del campione esisteva una procedura attiva sulle DAT.

Quasi la totalità del campione (72,6%+ 21,1%) hanno risposto che le DAT sono una modalità di affermazione del Principio di Autodeterminazione dell'essere umano o una guida necessaria all'equipe curante durante la traiettoria di malattia. La restante percentuale le interpreta come uno strumento inappropriato, poiché il malato non ritiene disponga di informazioni sufficienti per decidere della propria salute.

Per indagare il rapporto che gli infermieri del campione hanno con la morte, si è indagata la frequenza con cui sono chiamati a gestire un decesso. Il 52,6% viene a contatto con la morte almeno una volta la settimana, il 26,3% tutti i giorni, il 21,1% almeno una volta al mese.

Il 64,2% ha affermato che nella sua attività lavorativa dedica il giusto tempo alla comunicazione e lo ritiene appropriato alle esigenze del paziente. Per il 32,6% il tempo dedicato non è adeguato. Solamente per il 5,3% il tempo non è adeguato, pur non ritenendo la comunicazione una attività precipua dell'infermiere.

Il 64,2% riferisce di sentirsi abbastanza supportato dalla propria formazione professionale nell'assistere una persona durante il fine-vita e si tratta di operatori inseriti professionalmente in Hospice Residenziale.

Al 73,7% non è mai capitato di ricevere la richiesta da parte di un paziente di rilasciare le proprie DAT. Al 24,2% è capitato non frequentemente e solo al 2,1% è capitato frequentemente; di questi il 95% è un operatore dell'Hospice Residenziale.

CONCLUSIONI: In un contesto di continua evoluzione della medicina e delle potenzialità terapeutiche, diventa sempre più difficile prendere delle decisioni giuste e che rispettino tutti i valori e le volontà del paziente. La centralità del malato nel percorso di cura diviene per tale ragione irrinunciabile, trovando nelle Disposizioni anticipate di trattamento una possibilità concreta di espressione e autonomia.

La relazione di cura tra infermiere e malato rappresenta un possibile terreno privilegiato nel quale poter introdurre il tema delle DAT.

Lo studio condotto ha analizzato le conoscenze degli infermieri su tali aspetti nelle strutture residenziali specializzate in Cure Palliative e in ospedale, ponendo in luce una profonda differenza nei due setting assistenziali. Al contempo è emersa una necessità condivisa di colmare importanti lacune conoscitive, partendo dal rendere l'infermiere competente e informato attraverso la promozione di programmi di formazione continua.



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

E-PRESENTATION

**AREA 03 • MEDICAL HUMANITIES,
ETICA, SPIRITUALITÀ**

13. SPIRITUALITÀ E RELIGIONI



LA NATURA CHE CURA: PERCORSI SPIRITUALI CON LA GREEN THERAPY

[ANNAGIULIA GHINASSI](#)¹, [BARBARA CARRAI](#)¹, [PATRIZIA LIVA](#)¹, [CHIARA SIMONCINI](#)¹

¹ *Tutto è Vita Ets, Prato, ITALY*

SCOPO: Gli studi sottolineano sempre di più l'importanza delle Early Palliative Care che possano essere realizzate già dai primi tempi dopo la diagnosi di una malattia a prognosi potenzialmente infausta. Le ricerche in questo campo di indagine mostrano come una presa in carico precoce e simultanea di tutte le dimensioni dell'individuo (fisica, psichica, sociale, spirituale) migliori in modo significativo la Quality of life (QoL) del paziente, contribuisca a ridurre il distress psico-esistenziale e prolungarne la sopravvivenza. Inoltre può rappresentare un efficace sostegno nelle scelte di cura determinando un minor ricorso a terapie aggressive e una riduzione dei costi assistenziali legate a una maggiore appropriatezza degli interventi (Temel, 2010).

METODO: Con il presente contributo presentiamo un progetto di realizzazione di tale presa in carico precoce della persona malata e del care giver in cui l'attenzione in modo particolare sia rivolta ad accogliere i bisogni spirituali, anche attraverso una modalità di assistenza laica e non confessionale se questa dimensione non appartiene ai percorsi del paziente.

I percorsi rivolti alle persone malate e ai familiari sono concepiti in modo da ampliare l'offerta assistenziale da condursi in parallelo alle terapie preziose condotte nell'ambito del sistema sanitario.

Insieme e in parallela all'assistenza spirituale verranno condotti dei percorsi attraverso il contatto con la natura secondo i risultati delle innovative sperimentazioni degli ospedali norvegesi come l'Oslo University Hospital e il Sørlandet Kristiansand nel sud della Norvegia. Il progetto nordico è definito Friluftssykehuset, termine norvegese che significa letteralmente "ospedale all'aperto".

Numerosi studi in letteratura mostrano come le degenze sanitarie in luoghi immersi nel verde accelerano i processi di guarigione, diminuiscono necessità di analgesici, migliorano il tono dell'umore.

Secondo queste ricerche la presenza di spazi verdi migliora la salute psichica e fisica, riduce la mortalità, abbassa la pressione sanguigna e l'incidenza di patologie cardiovascolari, riduce lo stress, diminuisce la depressione, limita le degenze ospedaliere (Jimenez et al., 2021; Park et al. 2009; Summers et al. 2018; Wichrowski et al, 2005).

RISULTATI: Accrescere la qualità della cura, secondo un modello di Early Palliative Care in integrazione a percorsi di contatto con la natura e proponendo percorsi di presa in carico con particolare attenzione alla dimensione spirituale dell'essere umano, costituisce un'interessante pista di indagine e di intervento in questo campo.



LA DIGNITÀ DI VITA E DI MORTE OLTRE OGNI CONFINE: IL RITORNO A CASA DI JERREH

STEFANIA PASTORELLO ¹, CHIARA RIZZELLI ¹, MARIA COPPOLA ¹, LISA MANUZZI ¹, JACOPO TAMANTI ¹, CRISTIAN DI MIRTO ¹, FABRIZIO MOGGIA ¹, ANGELA CAVALLO ², CARLA NEGRETTI ², SHARON NAHAS ², ROBERTA BUCCHINI ², ILARIA DI BATTISTA ³, DANILA VALENTI ¹

¹ Rete delle Cure Palliative AUSL, Bologna, ITALY, ² Fondazione Hospice Seragnoli, Bologna, ITALY,

³ Ufficio Comunicazione AUSL, Bologna, ITALY

SCOPO: I movimenti migratori da un paese all'altro sono un fenomeno in continua crescita a livello globale. Secondo i dati del World Migration Report il numero di migranti internazionali è cresciuto da 84 milioni nel 1970 a 281 milioni nel 2020[1]. In Italia il rapporto annuale ISTAT mostra come al 1° gennaio 2022 gli stranieri residenti siano arrivati a 5.193.669[2]. La diversità culturale, linguistica e spirituale delle diverse popolazioni pongono una sfida a tutto il mondo sanitario ma in particolare alle Cure Palliative che da sempre guardano globalmente al paziente e alla famiglia per delineare il percorso di cura che garantisca la migliore qualità di vita e dignità nel fine vita. In questo lavoro descriviamo il percorso di cura di Jerreh, un ragazzo di 24 anni di origine gambiana giunto in Italia nel 2018 e riaccompagnato nella sua terra della nostra rete di Cure Palliative.

METODO: Revisione della letteratura e descrizione del caso clinico.

RISULTATI: A Luglio 2022 a Jerreh viene posta la diagnosi di epatocarcinoma in stadio avanzato e l'avvio della chemio-immunoterapia di I linea in regime di ricovero. Parallelamente è iniziata subito la presa in carico di cure palliative per un dolore ingravescente. Dopo 3 mesi di terapia, alla rivalutazione strumentale si evidenziava un quadro di progressione ma il concomitante peggioramento delle condizioni cliniche non permetteva di proseguire con i trattamenti oncologici. In seguito alla presa di consapevolezza della sua condizione Jerreh ha espresso la volontà di "morire nella sua terra". Da lì è partita una rete estesa di collaborazione che ha coinvolto tutta l'Equipe di cure palliative, amici, colleghi di lavoro, personale sanitario, organizzazioni umanitarie, per provare a realizzare il suo desiderio. Con una specifica raccolta fondi, è stato raccolto il denaro necessario per il viaggio aereo, ma le necessità cliniche di Jerreh e le terapie atte al controllo dei sintomi da gestire durante il volo richiedevano la presenza di personale sanitario formato in Cure Palliative.

Il tempo stringeva, le condizioni di Jerreh peggioravano e la nostra Infermiera Palliativista Stefania, si è offerta volontaria. Dopo dieci giorni, e diversi ostacoli burocratici, il 5 novembre Jerreh riesce a partire assieme a Stefania e al fratello Momodou in un lungo viaggio di ritorno verso casa. Il 10 Novembre Jerreh muore, in pace, nella sua terra, circondato dalla sua famiglia, come da lui desiderato. Per Stefania è stata un'esperienza carica di emozioni che le ha permesso di toccare con mano i racconti che tante volte Jerreh ha fatto del suo paese di origine, delle sue forme e colori, delle sue tradizioni, della sua cultura e della sua religione e ha permesso a noi tutti di comprendere il perché l'accompagnamento che noi avremmo potuto offrirgli in una struttura dedicata, non sarebbe stato, appunto, "il Suo fine vita".

CONCLUSIONI: La revisione della letteratura, tutt'ora ancora composta prevalentemente da case-report o da indagini epidemiologiche, ha evidenziato come i temi principali di maggior ostacolo all'utilizzo, da parte dei migranti, dei servizi di cure palliative siano: la comunicazione intesa come linguaggio sia verbale che non-verbale, le diverse culture e spiritualità, la diversa conoscenza e percezione delle malattie e delle cure e la diversa concezione della morte e del fine vita. Per esempio in diversi lavori si evidenzia una maggiore preferenza delle popolazioni migranti nel condurre un fine vita al domicilio piuttosto che usufruire di strutture sanitarie oppure di Hospice[3-7]. Nella



nostra esperienza abbiamo incontrato le medesime difficoltà, accolte e superate progressivamente in una relazione di cura in cui l'ascolto del paziente, il mettere da parte i pregiudizi e i preconcetti ci ha permesso di superare il ponte della conoscenza verso l'altro fino ad imparare dalle sue priorità, così da aiutarlo più efficacemente lungo tutto il percorso di malattia fino al fine vita e tutelare la dignità del vivere e morire fino alla fine.



L'IMPORTANZA DEL RICONGIUNGIMENTO FAMILIARE E IL RITROVO DELLE PROPRIE ORIGINI NEL FINE VITA – CASE REPORT

[FRANCESCA JACOBS](#)¹, [GIULIA MANESSI](#)¹, [PAOLO BECCO](#)², [PAOLO RAPPA VERONA](#)², [FRANCESCA MAGNANO](#)², [FRANCESCO PINTA](#)², [MARCELLO TUCCI](#)², [SILVIA NOVELLO](#)^{1,3}

¹ *Dipartimento di Oncologia, Università di Torino, Torino, ITALY*, ² *ASL AT, Asti, ITALY*, ³ *AOU San Luigi Gonzaga, Orbassano, Orbassano, ITALY*

SCOPO: Negli ultimi anni, l'intensità dei flussi migratori ha causato un aumento del numero di pazienti stranieri immigrati che, scappando da situazioni di guerra o povertà, raggiungono il nostro Paese e qui si trovano a dover intraprendere un percorso terapeutico. Quando quest'ultimo è caratterizzato da una malattia oncologica avanzata, sia in setting di cure simultanee che, in seguito, di cure palliative esclusive, alcuni aspetti culturali e familiari divengono importanti e richiedono una gestione complessa del malato, che ne tenga conto. Infatti, se è vero che il rapporto tra operatore sanitario e paziente è sempre un incontro di due mondi distinti, questo è ancor più vero nel caso del paziente straniero, per il quale il substrato religioso e culturale condiziona diversi modi di adattarsi e di reagire alle tappe del percorso stesso.

Questo case report si pone l'obiettivo di raccontare una storia che ci insegna quanto siano importanti una presa in cura multidisciplinare e una gestione complessa e multiculturale di questi pazienti: tutto ciò è fondamentale, in primo luogo, per aiutare i clinici a proporre percorsi terapeutici che tengano conto della cultura di provenienza e del contesto sociale del paziente, ma anche per favorire nel paziente l'adozione di soluzioni più vicine al suo ideale di "cura". Conoscere e rispettare la diversità costituisce, infatti, un presupposto imprescindibile per un fine vita di qualità.

METODO: Questa è la storia di OM, uomo di 44 anni che giungeva all'attenzione del nostro servizio di Oncologia ad agosto 2022 in seguito alla diagnosi di adenocarcinoma gastrico in stadio localmente avanzato. Dopo aver lasciato la Nigeria, suo Paese natale, la moglie e un figlio di otto anni, OM aveva raggiunto l'Italia nel 2015, come tanti suoi connazionali tramite le rotte passanti per le strutture detentive della Libia e un successivo viaggio in mare. Nonostante i sette anni trascorsi in Italia, quando abbiamo conosciuto OM, non aveva ancora ottenuto il permesso di soggiorno né era riuscito a ottenere un regolare contratto di lavoro. Parlava a stento l'italiano, misto a qualche parola di inglese: è stata proprio quest'ultima la lingua scelta per la comunicazione per farci comprendere al meglio. Quando è stato informato della diagnosi, OM ha accettato un percorso di chemioterapia preoperatoria e successiva chirurgia. Durante i mesi della terapia ha vissuto insieme al fratellastro, che lo ha assistito nel percorso oncologico. Purtroppo, arrivato il momento dell'operazione, la neoplasia si è dimostrata in stadio più avanzato di quello atteso, rendendo impossibile l'intervento chirurgico. Nelle settimane successive abbiamo assistito a un rapido peggioramento clinico e alla comparsa di cachessia e ittero ingravescenti per cui è stato posizionato un drenaggio biliare con parziale beneficio. Nonostante un ricovero proposto con l'obiettivo di offrirgli la migliore terapia di supporto possibile, le condizioni cliniche in peggioramento non hanno consentito l'avvio di una successiva linea di terapia. Pertanto, dopo condivisione e discussione multidisciplinare del caso, abbiamo deciso di proporre a OM l'avvio di un percorso palliativo, coinvolgendo nello stesso, oltre al paziente e alla sua famiglia, una mediatrice culturale che fosse di supporto nelle scelte da intraprendere.

RISULTATI: Con l'obiettivo di assicurare a OM una morte dignitosa, escludendo un accanimento terapeutico e garantendo l'assenza di sofferenza – come stabilito in Italia dalla Legge n. 219 del 2017 – e non da ultimo considerando il fondamentale concetto dell'autodeterminazione della persona, abbiamo perseguito un tentativo di ricongiungimento familiare con la moglie e il figlio in



Italia, coinvolgendo la mediatrice culturale e associazioni di volontariato. Tale tentativo, purtroppo, non è andato a buon fine a causa dei tempi tecnici legati alla burocrazia necessaria. Abbiamo comunque svolto un lungo colloquio con OM, in presenza della mediatrice e del fratello, in cui abbiamo spiegato loro il significato del percorso di Cure Palliative e proposto il trasferimento in Hospice, tenuto conto della situazione lavorativa precaria del fratello che non avrebbe potuto garantire un'assistenza continuativa. Una volta informato della condizione di terminalità e dopo una lunga videochiamata con i fratelli, OM ci ha espresso la volontà di rifiutare il ricovero in Hospice e di rientrare nel suo Paese natale.

CONCLUSIONI: È noto che non tutte le culture attribuiscono alla salute, alla malattia, al fine vita e alla morte lo stesso significato. Nel caso di OM, la presenza della mediatrice culturale ci ha permesso di comprendere quanto per lui fosse importante non solo riabbracciare la famiglia lasciata tanti anni prima, ma anche rientrare a "casa sua" in vita, per poter trascorrere il tempo rimasto secondo usi e costumi nigeriani; non da ultimo, OM ci ha raccontato di voler partecipare nel suo Paese a un rituale tradizionale per lui denso di significato e nel quale riponeva tutta la sua fede. Di fronte all'esplicito desiderio di riabbracciare la propria famiglia e, in senso più profondo, le proprie radici, pur con la preoccupazione che in Nigeria OM avrebbe potuto non ricevere cure mediche adeguate, ma rispettando il diritto all'autodeterminazione, abbiamo assecondato il suo desiderio e organizzato al meglio possibile il trasferimento, fornendogli una scorta di farmaci per coprire il fabbisogno del viaggio. OM è stato accompagnato dal fratello in aereo e ha potuto finalmente riabbracciare la sua famiglia: dopo qualche giorno, abbiamo ricevuto una telefonata dalla Nigeria nella quale ci informava del buon esito del viaggio e ci ringraziava di quanto fatto per lui. Commossi, abbiamo concluso la telefonata con un po' di preoccupazione, con l'interrogativo di aver fatto la scelta giusta, ma soprattutto con il pensiero che sia stato lui, in realtà, ad averci insegnato qualcosa, ricordandoci quanto sia prezioso riconoscere il valore della diversità culturale e, cosa ancora meno scontata, rispettarla.

Nelle cure palliative, avvicinarsi a etnie e fedi diverse sarà una sfida futura: il case report presentato è un esempio di approccio multidisciplinare in cui il rispetto della dignità della persona è alla base di un piano condiviso di cure tra paziente, staff di cure palliative ed équipe di oncologia, con il supporto imprescindibile della rete familiare del malato.



LE RELIGIONI DI FRONTE AL FINE VITA E ALLE CURE PALLIATIVE

NUNZIATA COMORETTO¹

¹ *Pontificia Accademia per la Vita, Roma, VATICAN CITY*

SCOPO: Background. Un numero crescente di lavori nella letteratura internazionale correlano il ruolo di religione e religiosità con il benessere e con il processo decisionale di paziente e caregivers formali e informali, nell'ambito delle situazioni di malattia avanzata e fine vita. In aggiunta, diverse istituzioni e associazioni culturali promuovono dichiarazioni volte a delineare la posizione delle religioni sui temi di fine vita, affinché tutti gli attori coinvolti nella relazione di cura possano averne adeguata conoscenza. Il contesto sempre più multi-etnico che caratterizza la società italiana, richiede di comprendere correttamente la prospettiva etica almeno delle religioni maggiormente rappresentate nel nostro Paese. Tale conoscenza, inoltre, può essere intesa anche come valido contributo in relazione al dibattito sulla morte medicalmente assistita, dibattito che si svolge non solo in area medica, ma nel più ampio orizzonte della cultura generale.

Obiettivi. Presentare le dichiarazioni ecumeniche e interreligiose sul fine vita promosse dall'istituzione di appartenenza dell'Autore.

METODO: Analisi e commento del processo di elaborazione e dei contenuti di tre dichiarazioni congiunte su cure palliative e fine vita tra due diverse confessioni cristiane (cattolica e metodista) e tra le tre principali religioni monoteistiche (Cristianesimo, Islam, Giudaismo).

RISULTATI: Le Dichiarazione esaminate presentano la posizione delle religioni monoteistiche abramitiche rispetto ai valori e alle prassi relativi ai malati in fase terminale, allo scopo di migliorare la capacità degli operatori sanitari nel comprendere, rispettare, guidare, aiutare e confortare il credente e la sua famiglia nella fase del fine-vita e partendo dal presupposto che rispettare i valori religiosi o culturali del paziente non è solo un problema religioso, ma è un requisito etico per il personale negli ospedali e nelle altre strutture che ospitano pazienti di diverse fedi. Tale conoscenza risulta altresì idonea a promuovere comprensione reciproca e sinergie tra i differenti approcci tra le tradizioni religiose monoteistiche e l'etica laica in merito alle convinzioni, ai valori, alle prassi rilevanti per il paziente in fase terminale. I rappresentanti religiosi firmatari di tali Dichiarazioni hanno riaffermato congiuntamente: l'importanza di non negare la morte e la sofferenza, ma di prendersi cura attivamente e in maniera olistica della persona morente; la necessità di una valutazione responsabile dell'uso della tecnologia medica nelle situazioni di fine vita; il rifiuto dell'eutanasia e del suicidio medicalmente assistito; l'importanza di incoraggiare il sostegno comunitario; l'importanza di garantire l'assistenza religiosa e spirituale a chiunque ne faccia richiesta, esplicitamente o implicitamente; il diritto di ricevere le cure palliative.

CONCLUSIONI: Le Dichiarazione esaminate sottolineano l'importante ruolo delle cure palliative nel sostenere in modo costruttivo la dignità di ogni persona umana, e pertanto l'impegno da parte delle religioni stesse sia a farne conoscere il ruolo sia a diffonderle ovunque compreso l'ambito universitario. Le dichiarazioni presentate manifestano inoltre il desiderio di lavorare cercando accordi e convergenze, laddove nel dibattito scientifico e culturale sul tema sembra prevalere la divisione, e talora la contrapposizione.



IL BISOGNO DI ASSISTENZA SPIRITUALE NEL FINE VITA E MODELLI ATTUALMENTE IN USO NEL NURSING: REVISIONE SISTEMATICA DELLA LETTERATURA

KENDRA KRAMPAH GAISIE¹, SILVIA RE VIGLIETTI²

¹ Ospedale Koelliker, Torino, ITALY, ² Dipartimento di Scienze cliniche e biologiche - Università degli studi di Torino - Ospedale San Luigi, Torino, ITALY

SCOPO: Il bisogno di spiritualità appartiene ad ogni essere umano, e in modo particolare al termine della vita risulta impellente la necessità di trovare un significato da attribuire alla propria esistenza. L'infermiere è responsabile dell'assistenza generale pertanto deve occuparsi della cura totale della persona come insieme di corpo, mente e spirito, attraverso una relazione centrata sull'ottenimento del benessere totale della persona assistita. Tra gli operatori sanitari occidentali, l'interesse a rispondere alle necessità spirituali dei pazienti morenti è un fenomeno relativamente recente che necessita di essere ampliato attraverso un miglioramento delle conoscenze.

Lo scopo del presente studio è di identificare gli interventi infermieristici attualmente utilizzati per rispondere ai bisogni di spiritualità dei pazienti nel fine vita e valutare la loro efficacia in termini di miglioramento del benessere e della qualità di vita (1).

METODO: Sono stati consultati 3 database elettronici quali Pubmed, Cinahl e PsycInfo per reperire gli RCT e studi clinici condotti sugli interventi di assistenza spirituale applicati nelle cure palliative. È stato inoltre proposto un breve questionario telefonico nelle strutture residenziali di cure palliative (Hospice) piemontesi, con lo scopo di indagare l'attuazione di piani assistenziali adeguati a rispondere ai bisogni spirituali. È stata indagata inoltre la modalità di valutazione dei risultati.

RISULTATI: La ricerca ha permesso di identificare 10 articoli tra RCT e studi clinici condotti sull'assistenza spirituale nel paziente in fin di vita, dalla cui analisi è stato possibile identificare una serie di interventi specifici: il supporto emotivo generale, la Terapia della Dignità, l'intervento di Revisione della Vita e l'Intervento sul Significato della Vita. Questi interventi si sono dimostrati efficaci nel ridurre l'ansia e la depressione nei pazienti terminali, aumentandone la serenità ed il livello generale della qualità della vita a breve termine. Infine sono stati intervistati 14 Hospice, in 4 di essi il personale infermieristico ha affermato di applicare l'assistenza spirituale, dichiarando di ottenere risultati concordi con la letteratura. Tuttavia i protocolli specifici individuati in letteratura non sono utilizzati nelle strutture assistenziali indagate (2,3,4)

CONCLUSIONI: Sono stati condotti un numero limitato di studi sull'assistenza spirituale erogata dal personale infermieristico. Le caratteristiche del campione, della durata, della tipologia di intervento e della misurazione degli outcome negli studi analizzati, seppur lievemente differenti, suggeriscono complessivamente la presenza di un effetto positivo successivo all'applicazione dell'assistenza spirituale, anche se a breve termine.

L'assistenza spirituale infermieristica risulta potenzialmente utile a migliorare la qualità di vita dei pazienti in fin di vita. L'integrazione dell'assistenza spirituale nella pratica quotidiana delle cure palliative, potrebbe dunque garantire ancor di più una morte dignitosa e serena. Inoltre essendo percepito anche dai famigliari questo senso di serenità anteriore alla morte, ciò potrebbe ridurre il distress ed il senso di angoscia relativo al ricordo della morte del proprio caro.



BIBLIOGRAFIA

1. Byrne M. Spirituality in palliative care: what language do we need? *Int J Palliat Nurs.*,2002 ;8(2): 67–74.
2. Steinhauser KE, Alexander S, Olsen MK, Stechuchak KM et al. Addressing Patient Emotional and Existential Needs During Serious Illness: Results of the Outlook Randomized Controlled Trial. *J Pain Symptom Manage.* 2017 Dec;54(6):898-908.
3. Keall R, Clayton JM. Australian Palliative Care Nurses ' Reflections. :105–12.
4. Kisvetrová H, Klugar M, Kabelka L. Spiritual support interventions in nursing care for patients suffering death anxiety in the final phase of life. 2013;19(12):599–606.



L'INFERMIERE E L'ACCERTAMENTO DEL BISOGNO SPIRITUALE ALL'INTERNO DELL'HOSPICE: UN'INDAGINE CON IL FOCUS GROUP

PATRIZIA LAFFI ¹, GIOVANNA D'IAPICO ¹, PAOLA FERRI ², ALESSIA OLIVIERO ²

¹ auslmodena, modena, ITALY, ² unimore, modena, ITALY

SCOPO: La necessità di indagare il bisogno spirituale nasce dall'esigenza di prendersi cura dell'animo, soprattutto in una persona che sta soffrendo. Fare attenzione a questo bisogno può offrire sollievo, conforto ed una liberazione dal peso che il dolore crea, rende possibile ciò che nessuna terapia è in grado di risolvere. Significa poter cercare insieme alla persona assistita risposte davanti a quesiti mai posti, poter trovare un senso. Ad oggi la formazione infermieristica non prevede un approfondimento adeguato di tale bisogno e sulle modalità per agire a riguardo. Il ruolo dell'infermiere in Cure Palliative diventa importante nella rilevazione del bisogno spirituale e delle diagnosi infermieristiche ad esso associate.

METODO: È stato condotto un Focus Group, all'interno di un Hospice del nord Italia della provincia di Modena, coinvolgendo cinque professionisti: due infermieri, un coordinatore infermieristico, un operatore sociosanitario e un assistente spirituale; l'obiettivo è stato quello di esplorare come il bisogno spirituale viene preso in carico.

Il gruppo d'indagine ha proposto ai partecipanti, come momento iniziale, alcuni stimoli: alcune frasi e immagini, ad esempio: "la mia paura non era della morte stessa, ma di una morte senza significato." (Anonimo); "nascere non basta. È per rinascere che siamo nati. Ogni giorno." (Pablo Neruda). Le immagini presentate sono state le seguenti: l'alba affiancata al tramonto entrambe sul mare, una candela accesa nel buio affiancata ad un seme che germoglia nel terreno ed infine due mani che si cercano, quasi sfiorandosi, una in bianco e nero e l'altra su uno sfondo pieno di luce. Dopo aver ascoltato le sensazioni che i partecipanti avevano provato in merito agli stimoli proposti, sono state formulate alcune domande prendendo spunto da uno studio svolto negli Hospice del Sud Africa (Mahilall & Swartz, 2021).

RISULTATI: Alla prima domanda: "Quale significato ha per voi la spiritualità?" i partecipanti hanno attribuito un significato che all'apparenza sembrava diverso, anche se le varie definizioni sono risultate in armonia tra loro. Tuttavia, non tutti riconoscono nel dolore e nella sofferenza un punto di partenza per andare "oltre" ed affrontare la propria interiorità. Un partecipante ha affermato che la spiritualità è la ricerca del senso, del significato quindi, un elemento che collega alla ricerca. Non esiste una spiritualità ferma, fissa, statica, sempre uguale. È di fatto la capacità che ha l'uomo di trovare un significato alle cose che gli accadono nella vita, questa capacità si sposta e si muove in relazione al bisogno che l'uomo ha di avere le risposte.

Alla seconda domanda: "Come viene indagato, accertato, chiesto il bisogno spirituale nella persona assistita e nella sua famiglia, se possibile, all'interno dell'hospice?" i partecipanti hanno sottolineato la difficoltà di entrare in contatto con una dimensione così intima e delicata ai primi colloqui. Un'ulteriore difficoltà ha luogo proprio a causa della tempistica, spesso esigua, in quanto nell'uomo nasce la consapevolezza di tale bisogno solamente negli ultimi giorni di vita, quando il tempo per affrontarlo ormai si è notevolmente ridotto. Un partecipante ha affermato di affrontare il tema durante un primo colloquio con la famiglia, orientando la domanda in un'ottica religiosa; egli sostiene che data l'intimità dell'argomento sarebbe opportuno indagarlo in separata sede con la persona interessata. Un altro partecipante afferma che non riesce ad entrare in quella sfera finché non ha instaurato con l'assistito un rapporto di fiducia, per fargli capire che si può fidare di lui, non solo per raccontare della sua malattia, ma anche di altro; nella sua esperienza ha notato che la spiritualità viene ad essere presente solitamente negli ultimi giorni, magari prima non se n'era mai



parlato; si vengono così a scoprire mondi diversi e si poteva agire in maniera differente.

Altri partecipanti, per accertare tale bisogno, pongono domande a risposta chiusa e in base a ciò che l'assistito afferma, agiscono di conseguenza, approfondendo o meno l'argomento. Nel caso che la risposta sia affermativa, è possibile optare per intraprendere un percorso con l'assistente spirituale. Per quanto riguarda l'assistenza spirituale rivolta alla famiglia, spesso viene richiesta dopo la scomparsa del congiunto, per un sollievo ed aiuto all'accettazione del lutto. Ad oggi non è presente in Hospice un modello unico e validato per accertare tale esigenza in maniera standard.

All'ultima domanda: "Qual è la funzione, lo scopo dell'assistenza spirituale nei confronti della persona assistita, nei confronti della famiglia ed anche del team?" un partecipante afferma che l'assistenza spirituale vera e propria si può costruire con un'ipotesi assistenziale nella logica infermieristica, quindi individuare un problema, individuare una condizione, darsi degli obiettivi e ipotizzare degli interventi. Questo è possibile farlo solo se è avvenuto un percorso di conoscenza, condivisione e fiducia con la persona assistita.

Alcuni partecipanti ribadiscono l'importanza della "presenza autentica", senza attuare interventi di natura pratica e tecnica. Essere presenti, insieme all'assistente spirituale, nel momento delicato della sofferenza fino alla sedazione palliativa e, se necessario, con le famiglie anche al di fuori dell'ambiente Hospice dopo la perdita. Un altro partecipante afferma che purtroppo non avviene sempre con tutte le persone che vengono assistite, perché molte di loro arrivano con una capacità cognitiva compromessa.

Da quest'ultima affermazione emerge una problematica importante, oltre la mancanza di tempo per creare un rapporto di fiducia, molti pazienti presentano un deterioramento cognitivo significativo, ragion per cui non è possibile indagare ed affrontare questo bisogno. Inoltre, alcuni partecipanti hanno confidato la loro personale lacuna nel riconoscere tale bisogno, confondendolo con un bisogno di tipo psicologico.

Un altro ostacolo è rappresentato dalla capacità di scindere e successivamente comprendere la diversità dei bisogni spirituali dell'altro; avere un credo religioso molto marcato potrebbe rappresentare una controindicazione.

CONCLUSIONI: I partecipanti, in conclusione, si sono trovati in accordo ad affermare che si trovano di fronte ad un bisogno complesso, dove le loro competenze relazionali e comunicative devono essere implementate giorno dopo giorno, tramite una maggiore formazione, approfondendo metodi di indagine, ampliando i propri orizzonti culturali, favorendo il dialogo e il confronto all'interno dell'équipe sanitaria.

In generale, per entrare in contatto con la spiritualità della persona assistita è importante, in primis essere in contatto con la propria spiritualità, successivamente stabilire un rapporto di fiducia e vicinanza.



SI PUÒ DIRE MORTE

ERIKA PAGANINI ¹, ELENA PRESAZZI ¹, VERONICA PIPITONE ¹, NADIA ZARETTI ¹, [ROBERTO ERCOLE MORONI GRANDINI](#) ¹

¹ SSD Hospice Cure Palliative Cascina Brandezzata Fondazione IRCCS Ca Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano, ITALY

SCOPO: Le Cure Palliative sono l'insieme delle cure rivolta a sostenere nuclei paziente-famiglia in presenza di malattie non più passibili di trattamento mirato alla guarigione e caratterizzate da prognosi infausta.

Le Cure Palliative quindi si occupano di pazienti in fase avanzata di malattia e di nuclei pazienti famiglia in stretta relazione con la fase avanzata della malattia e con la morte.

Ma come è possibile occuparsi di morte oggi, in un paradigma sociale ed in una cultura che tende ad occultarla, a rimuoverla, a relegarla in spazi confinati e reclusivi, in una rigidissima dicotomia tra morte e vita tra dentro e fuori, come se l'unico modo per fare i conti con la morte sia il nascondersela, come se la nostra cifra fosse esclusivamente l'essere e non l'essere mortali.

Questa rimozione, frutto anche del dualismo cartesiano, ha fatto compiere passi da gigante alla scienza "positiva" ma, a differenza di epoche precedenti alla nostra, ha relegato la morte nel ristretto recinto dei fenomeni naturali, imprevedibili ed imprevisti e, in quanto tali perturbanti. Sia che la morte arrivi in forma di virus, di terremoto, di crisi idrica o di malattia oncologica ci coglie sempre impreparati.

La domanda di fondo di uno studio etnografico-antropologico condotto in un Hospice è se le Cure palliative possono costituire un tramite tra natura e cultura (nella logica naturalistica descoliana) e se nel fare questo possono ridare voce non tanto alla accettazione della morte (che resta la fine di se ma anche l'elemento che consente alla specie di sopravvivere) quanto alla sua domiciliazione e al suo all'addomesticamento della morte in un recupero culturale che rende pensabile, attraverso riti, significanti e linguaggi, anche le realtà più dure quale la nostra finitezza.

Territorio di confine, spazio del limite, luogo dove la vita presenta la sua dimensione ontologica l'Hospice, ma in generale le Cure palliative, è anche il luogo dove saperi, culture, competenze ed esperienze si confrontano.

Dove due mondi, quello delle scienze biologiche e della medicina da un lato e quello delle scienze umane si confrontano.

Territorio dove il dolore e i sintomi del paziente sfociano spesso nella sofferenza privata, personale, e contemporaneamente culturale, l'Hospice è il luogo dove la narrazione, il discorso di senso, i domini personali e culturali prevalgono sugli aspetti biologici della malattia e dove necessariamente, il nucleo paziente famiglia ma anche gli operatori devono ridefinirsi in una costante e quotidiana rilettura dei significati. Territorio dove la malattia, la sofferenza e la morte rientrano nel terreno dell'accettabile, del pensabile, del discutibile, dell'affrontabile.

In questo senso fare cure palliative significa fare antropopoiesi.

E' luogo dove i processi culturali non possono essere disattesi, sconosciuti, evitati se non a costo di trasformare il luogo in un non luogo anonimo e asettico dove il sintomo e non il paziente domina la scena e l'agito degli operatori. In questo senso in Hospice, ad esempio, vengono valorizzate le culture tradizionali e i saperi locali. In Hospice la Medicina, secondo la scuola antropologica di Harvard, identifica la malattia non solo come disease ma la destruttura in sickness e illness. Prova a dare valore ai significati.

Temi quali la centralità del paziente, l'autonomia decisionale del paziente, la sedazione palliativa profonda, l'eutanasia, la relazione medico paziente trovano in Hospice un luogo di applicazione quotidiana vissuta.



METODO: Materiali e metodi: analisi della letteratura antropologica relativa alla morte, alla malattia grave e alle cure palliative.

RISULTATI: Tale letteratura viene presentata e discusso come parte integrante ed essenziale della formazione sulle cure palliative

CONCLUSIONI: Lo studio è accompagnato dalla raccolta di testimonianze etnografiche relative alla transculturalità della morte, ai riti del lutto e alle dinamiche relazionali che accompagnano la permanenza in Hospice. Interviste semistrutturate ad infermieri, pazienti e familiari rendono possibile identificare attraverso il racconto del vissuto personale, gli elementi di forza che rendono la morte pensabile, discutibile, culturalmente trattabile.



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

E-PRESENTATION

AREA 04 • PSICO-SOCIALE

15. PSICOLOGIA



DALLA RILEVAZIONE DEI LIVELLI DI STRESS, ANSIA, DEPRESSIONE E AUTOEFFICACIA NEI PAZIENTI RICOVERATI NEL REPARTO OSPEDALIERO DI ONCOLOGIA ALLE RIFLESSIONI SUL TIMING DELLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA EELL

[PAOLA SBARDELLATI](#)¹

¹ Ospedale, Roma, ITALY

SCOPO: L'oncologo spesso si trova a dover sostenere una comunicazione complessa e, in collaborazione con lo psicoterapeuta, cerca di supportare, curare e guidare il paziente.

Il paziente oncologico vive di per sé una condizione di forte stress, legata al peso emotivo e fisico della malattia e dei trattamenti medici ai quali si sottopone. Questa condizione emotiva è determinante rispetto alle scelte del malato così come alla creazione di una relazione efficace tra il medico ed il paziente. Solo grazie alla realizzazione di una relazione di fiducia solida, il paziente può scegliere in modo consapevole quanto ritiene più appropriato per se stesso.

A tal proposito si è deciso di sottoporre un gruppo di pazienti neo-ospedalizzati alla somministrazione di una breve batteria di test, utile a definire lo stato d'animo del paziente all'inizio del suo ricovero per poi poter successivamente monitorare il cambiamento della condizione psicologica a distanza di circa due mesi dalla prima somministrazione. I test scelti sono volti ad indagare i costrutti di ansia, depressione, aggressività, stress ed autoefficacia.

Dati relativi alla prima somministrazione

PAZIENTI	Età	Sesso	HADS ansia	HADS Depressione	ISFOL maturità emotiva	ISFOL Finalizzazione all'azione	ISFOL Fluidità relazionale	ISFOL Analisi del contesto	AGGRESSIVITA' QUEST.	IES-R evitamento	IES-R Intrusività	IES-R Iperarousal	IES-R tot
1	76	M	5	5	19	24	30	27	69	0,75	1,125	1,33	23
2	74	F	1	16	14	16	17	16	55	3	3,5	3,66	74
3	50	F	3	3	26	20	26	23	43	0,125	0,75	0,33	9
4	66	F	3	2	25	23	28	18	68	1,714	1,25	0,667	26
5	60	F	6	11	15	16	15	14	64	2	1,125	1,5	34
6	84	M	11	10	15	17	8	9	72	1,375	1,125	1,333	28
7	62	M	2	3	16	18	16	20	60	0,5	0,5	0,66	12
8	65	M	6	7	17	26	24	26	77	1,125	2,375	2,33	42
9	60	M	10	13	19	19	22	20	56	1,125	2	1,33	33
10	66	M	7	8	17	23	20	24	98	3,12	3,5	3,66	75
11	77	F	7	3	16	22	22	24	51	0,87	0,87	0,16	15
12	57	M	5	6	27	24	26	27	64	0,5	1,125	2	25
13	76	F	9	15	21	16	30	30	57	2,12	2,62	1,87	53
14	59	M	1	0	30	30	26	24	47	0	0,75	0	0,75
15	ND	F	7	5	21	20	22	17	50	2	0,25	0,12	19
16	75	M	8	7	21	24	19	16	68	2	2,25	1,5	41
17	48	F	6	9	20	25	24	23	/	0,625	1,625	0,333	21,000
18	77	M	8	10	18	26	19	26	45	1,375	0,875	0,833	23,000
19	54	M	3	0	21	27	28	22	57	0,75	1,625	0,83	24
20	51	F	13	10	17	17	20	20	62	1,85	2,24	2,06	49
65,10			5,5	6,875	20,1875	22,5	23,1875	22,8125	61,21052	1,319684	1,574	1,32533333	30,6093



Dati relativi alla seconda somministrazione

PAZIENTI	Età	Sesso	HAND S Ansia	HAND Depressione	ISFOL Maturità emotiva	ISFOL Finalizzazione all'azione	ISFOL Fluidità relazionale	ISFOL Analisi del contesto	AGGRESSIONE QUEST.	IES-R evitamento	Intrusività	Iperarousal	IES-R tot
4	66	F	0	5	14	27	29	24	53	0,375	0,125	0,166	5
5	60	F	2	7	16	24	21	18	36	0	0,625	0	6
7	62	M	5	11	18	15	24	25	57	1	0,5	0	12
9	60	M	6	10	18	17	19	21	66	1	1,75	1	30
14	59	M	3	5	24	25	23	20	45	0	0	0	0
16	75	M	5	4	24	25	23	23	64	/	0,66	0,75	20
18	77	M	8	7	20	24	17	21	55	1,125	0,5	0,33	15
20	51	F	14	8	18	21	20	22	55	1	0,875	2,5	30
	63,75		5,375	7,125	19	22,25	22	21,75	53,875	0,6428571	0,629375	0,59325	14,75

1. TEST: HAND

DEPRESSIONE : 5,5 (0-7 NORMAL)
ANSIA : 6,85 (0-7 NORMAL)

2 TEST:

-ISFOL 1 Maturità emotiva: 20,18 (MIN 6 MAX 30)
-ISFOL 2 Finalizzazione all'azione : 22,5
-ISFOL 3 Fluidità relazionale: 23, 185
-ISFOL 4 Analisi del contesto: 22,812

3 TEST: AGGRESSION QUESTIONNAIRE : 61,21 / 145

4 TEST: IES-R

evitamento 1,31 / 4
Intrusività 1,574 / 4
Iperarousal 1,32 / 4
IES-R : 30,60/88 (33 presenza ptsd)

Risultati della prima somministrazione

1. TEST: HAND

DEPRESSIONE : **7,12** (0-7 NORMAL)
ANSIA : **5,37** (0-7 NORMAL)

2 TEST:

-ISFOL 1 Maturità emotiva: 19 (MIN 6 MAX 30)
-ISFOL 2 Finalizzazione all'azione : 22,25
-ISFOL 3 Fluidità relazionale: 22
-ISFOL 4 Analisi del contesto: 21,75

3 TEST: AGGRESSION QUESTIONNAIRE : **53,87** / 145

4 TEST: IES-R

evitamento 0,64 / 4
Intrusività 0,62 / 4
Iperarousal 0,59 / 4
IES-R: **14,75/88** (33 presenza ptsd)

Risultati della seconda somministrazione

METODO: La ricerca ha coinvolto 20 pazienti oncologici dell'Unità Operativa Complessa di Oncologia Medica di un Ospedale territoriale di una grande metropoli, con un medico oncologo palliativista dedicato e una psicoterapeuta e psiconcologa nell'organico. Era presente una distribuzione di genere omogenea (11 maschi e 9 femmine), con una media di età di 64 anni. La somministrazione dei test psicologici è stata ripetuta a distanza di circa due mesi. La seconda somministrazione ha visto la partecipazione di 8 pazienti su 20 a causa del decesso o della loro impossibilità a svolgere il test.

Sono stati utilizzati per la ricerca i seguenti strumenti:

una batteria di test volti ad indagare i costrutti di ansia, depressione, rabbia, autoefficacia, stress.



In particolare:

Hospital Anxiety and Depression Scale (H. A. D. S.) nella sua versione italiana: una scala di autovalutazione per rilevare stati di depressione e ansia nell'ambito di un ambulatorio medico ospedaliero, per l'analisi dei costrutti "ansia" e "depressione".

ISFOL: Scala di autoefficacia percepita nella gestione di problemi complessi, per la valutazione del costrutto "autoefficacia".

STAXI-2: State-Trait Anger Expression Inventory - 2, per l'analisi del costrutto "rabbia - aggressività"

IES-R: Impact of Events Scale-Revised (IES-R), per l'analisi del costrutto "stress"

RISULTATI: La nostra ricerca si è occupata di rilevare come il benessere psicologico dei pazienti mutasse nell'arco della malattia attraverso una doppia somministrazione della stessa batteria di test a distanza di circa due mesi l'una dall'altra. Dai dati emersi si può affermare che il livello di depressione è aumentato nell'intervallo di tempo tra le due somministrazioni, passando da un livello normale ad uno borderline. Il livello di ansia dei pazienti risulta invece diminuito così come l'aggressività. Il livello di autoefficacia si è mantenuto costante. È inoltre diminuito notevolmente anche l'impatto stressante sul paziente da parte della malattia e dell'ospedalizzazione.

CONCLUSIONI: La ricerca si proponeva come obiettivo di rispondere ad un quesito preciso: 'Come le emozioni dei pazienti oncologici mutano con l'avanzare della malattia' e nel corso dell'iter terapeutico. Nel caso specifico si tratta di pazienti che hanno potuto avere un supporto psicologico adeguato e la gestione dei sintomi ottimizzata dalla figura di un palliativista ospedaliero. Un adeguato supporto psicologico è propedeutico alla strutturazione della relazione di fiducia tra il malato e l'equipe curante, che è a sua volta alla base della pianificazione condivisa delle cure.

Questa considerazione ci porta ad affermare che nel primo contatto con l'ospedale, al momento della comunicazione della diagnosi che costituisce di per sé un momento traumatico, sia bene sempre programmare la presenza dello psicoterapeuta. In tal senso, lo psicoterapeuta svolge la funzione di mediare e tradurre oltre che supportare e contenere il paziente in una fase iniziale sicuramente decisiva per il corretto svolgimento di tutto il percorso terapeutico e per la creazione della relazione di fiducia con i curanti.

I dati ottenuti dai test possono essere infatti spiegati dalla percezione iniziale del paziente di poter esercitare controllo sulla malattia, progressivamente sostituita andando avanti nel percorso di cura dalla maggiore consapevolezza delle reali aspettative. Da questo deriva in parte una graduale accettazione del paziente della propria condizione di malattia, in parte una significativa rassegnazione rispetto ai propri limiti e alle proprie aspirazioni, che si traduce in un'inevitabile flessione del tono dell'umore. La vena depressiva non sembra però intaccare la percezione di autoefficacia nel paziente, che di fatto si mantiene costante nel periodo tra i due test: la persona sembra rimanere infatti consapevole dei propri limiti e delle proprie capacità in potenza, nonostante la presenza di emozioni negative dovute alla incapacità di trasformare il presente.

Dall'analisi dei risultati emerge una ulteriore riflessione su quale sia il momento più opportuno per coinvolgere il paziente nella pianificazione condivisa delle cure. Infatti, un iniziale stato di ansia, stress e rabbia potrebbe ostacolare una corretta comprensione dello strumento e delle possibilità ad esso correlato, d'altro canto, però, una elaborazione di un percorso condiviso in fase più avanzata, in presenza di un tono dell'umore depresso, potrebbe alterare la decisione lucida e consapevole nel paziente. Per poter trovare il giusto timing ci sembra opportuno un confronto costante e sinergico tra equipe medica e psicoterapeuta.



DALLA RILEVAZIONE DEI BISOGNI ALLA PRESA IN CARICO: UN PERCORSO CONDIVISO PER IL SUPPORTO AI CAREGIVER DI BAMBINI CON BISOGNI ASSISTENZIALI COMPLESSI

[SABRINA ROBOTTI](#)¹, [SARA DE GIUSEPPE](#)², [LUCA MANFREDINI](#)², [SONIA DI PROFIO](#)²

¹ *Associazione Maruzza Regione Liguria ODV, Genova, ITALY*, ² *IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova, ITALY*

SCOPO: Comprendere i bisogni di supporto dei genitori che si prendono cura di bambini con malattie che limitano la vita costituisce un elemento centrale della presa in carico in cure palliative pediatriche, in quanto queste famiglie affrontano sfide complesse e presentano esigenze diverse tra loro (Gill, Hashem, Stegmann, Aoun, 2021). La diagnosi di inguaribilità, il rischio di morte precoce e la complessità assistenziale determinano per i genitori dei/delle minori inseriti in un percorso di CP elevati livelli di stress. Questi genitori possono sperimentare ampie esigenze emotive, psicosociali, ma anche informative e assistenziali, per le quali necessitano di un sostegno adeguato (Bronsema, Theißen, Oechsle, Wikert, Escherich, et al., 2022).

Ciò nonostante, sono ancora pochi gli studi che si sono occupati di valutare i bisogni di supporto dei caregivers mediante l'utilizzo di strumenti basati sull'evidenza (Aoun, Stegmann, Deleuil, Momber, Cuddeford, et al., 2022).

Pertanto, l'obiettivo generale è stato quello di rilevare ed esaminare i bisogni di supporto dei genitori che si prendono cura di bambini con malattie che limitano la vita, al fine di individuare approcci specifici per inquadrare ed affrontare tali esigenze, nell'ottica di una presa in carico precoce, multidisciplinare e personalizzata.

METODO: Venticinque genitori (M=1; F=24) di pazienti (età media: 18 anni; range 3-36) con patologie life limiting hanno ricevuto una valutazione dei loro bisogni assistenziali ad un'età media di 51.25 anni (range 39-72), mediante la somministrazione dei seguenti strumenti di screening standardizzati: Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0), Distress Thermometer for Parents (DT-P), Caregiver Needs Assessment (CNA), Zarit Burden Inventory (ZBI). Dodici di loro hanno preliminarmente partecipato a 2 focus group e discusso le loro esperienze ed i bisogni insoddisfatti del paziente, del caregiver e di eventuali fratelli.

RISULTATI: Dall'analisi dei focus group emergono categorie di bisogni rintracciabili nell'esperienza di tutti i partecipanti. Per quanto riguarda i pazienti, i genitori riportano come più rilevanti bisogni comunicativi e di inclusione, bisogno di garantire attività adeguate alla fase e al livello di sviluppo, bisogni legati ad affettività e sessualità. Per quanto concerne i genitori, i principali bisogni emersi riguardano il sollievo dal carico assistenziale continuo e gravoso, bisogno di supporto emotivo e psicologico, bisogno di continuità, semplificazione e coordinamento dell'assistenza, bisogno di pianificare il futuro. Per quanto riguarda i bisogni dei fratelli, quello sentito come più urgente è quello di supporto psicologico.

Dalla somministrazione del questionario Distress Thermometer for Parents (DT-P) ai genitori emerge un livello di distress molto elevato (M=9; DS=1,18), le dimensioni più critiche risultano quelle relative ai problemi emotivi e a quelli pratici. I risultati del questionario ZBI rilevano inoltre un livello di carico assistenziale grave nel 63,6% dei genitori, da moderato a grave nel 27,3% e da lieve a moderato nel 9,1%. Le risposte ottenute al questionario CNA evidenziano la presenza di un'alta percezione di bisogni di supporto emotivo e sociale (M=20,45; DS=4,93) e di bisogni di informazione e comunicazione (M=19,27; DS=2,05).



CONCLUSIONI: I caregivers sono partner essenziali nel processo di cura del paziente con malattia limitante la vita. Ciò è particolarmente vero nel contesto delle cure palliative pediatriche. Tuttavia, l'integrazione di una valutazione sistematica e standardizzata dei bisogni di supporto del caregiver nella pratica clinica è ancora oggi limitata. Identificare i bisogni di questi genitori consente di comprenderne meglio le diverse prospettive e fornisce informazioni chiave per migliorare la qualità della presa in carico di queste famiglie.



BISOGNI TABÙ SPESSE INESPRESSI: L'INTIMITÀ E LA SESSUALITÀ IN CURE PALLIATIVE

ROSALIA VIZZINI¹, ANTONINO PETRONACI², DOMINIQUE MARCHESE³

¹ *Samot Onlus, Palermo, ITALY*, ² *Samot Onlus, Palermo, ITALY*, ³ *Samot Onlus, Palermo, ITALY*

SCOPO: Sessualità ed intimità sono argomenti delicati ancora poco trattati in cure palliative. Per molte tipologie di pazienti affetti da patologie terminali di lungo corso, come le malattie neurodegenerative, rappresentano tuttavia, dimensioni fondamentali e determinanti la qualità di vita propria e del caregiver che spesso è il partner. In ambito soprattutto neurologico, rimane un tema poco trattato per la difficoltà sia del paziente nel discutere la tematica, che del medico nel trattarla. La mancata considerazione di tale argomento potrebbe, tuttavia, inficiare la presa in carico globale del paziente oltre che l'andamento dell'assistenza allo stesso. Nell'ottica complessa delle cure palliative, cui questi pazienti oggi afferiscono, occorre tenere altamente in considerazione questa sfera di bisogni che altresì rimarrebbero inespresi ed inascoltati.

La revisione dell'ancora esigua letteratura esistente, evidenzia che l'argomento è di particolare rilievo ma scarsamente considerato nella comune pratica clinica, meritevole di una più attenta considerazione in relazione ad una sempre più efficace presa in carico multidisciplinare del paziente con patologia neurodegenerativa. I motivi per cui l'argomento non è stato approfondito come dovrebbe, sono svariati e coinvolgono non solo il paziente ma anche l'equipe di cura.

L'intimità può essere considerata come una parte importante della vita di coppia favorendo quella coesione e quella vicinanza che diventa risorsa imprescindibile nel vivere la malattia. Spesso, tuttavia la patologia conduce a disfunzioni sessuali nella coppia cambiandone nel tempo le dinamiche all'interno della stessa. I partner diventano ancora più impotenti e frustrati, spostando sempre più la percezione del proprio ruolo da compagno/a a badante. La patologia, frequentemente, conduce a disfunzioni sessuali che se adeguatamente trattate farmacologicamente potrebbero essere, tuttavia, ridotte o comunque risolte. Il limite maggiormente segnalato come ostacolo ad una soddisfacente attività sessuale, tuttavia, è costituito dalla progressiva debolezza fisica, associata alla perdita di forza muscolare. Analogamente, in alcune patologie degenerative, che non conducono a problemi sessuali organici, vi sono decise ricadute sul piano psicologico riguardanti in primo luogo la percezione del proprio corpo che cambia, il corpo malato, offeso, non più attraente e stimolante. Il corpo da oggetto di desiderio diventa oggetto di cure e medicazioni. La progressione della malattia, modifica anche la percezione che il paziente ha di sé, non solo per via dei cambiamenti funzionali, per il progredire di sintomi, ma anche per il loro impatto, che varia da paziente a paziente. Il cambiamento della percezione corporea ha un notevole impatto anche nel caregiver ed è nella dimensione di coppia che andrebbe discusso. Inoltre molte malattie neurodegenerative, includono stati di demenza e/o turbe dell'umore che rendono la dimensione sessuale difficoltosa.

Tutto questo appare, per il paziente ed il caregiver difficile da poter verbalizzare perfino al proprio medico, per vergogna, riservatezza o semplicemente perché giudicato argomento poco appropriato. Molto spesso, inoltre, gli stessi curanti si trovano spiazzati nel dover considerare l'aspetto sessuale, troppo imbarazzante per essere affrontato e non pongono le domande appropriate per far emergere i vissuti e/o le disfunzioni di questa natura. Diversi studi hanno evidenziato che la sfera sessuale sia spesso trascurata o non indagata dall'equipe curante. Si crea, frequentemente, dunque un circolo vizioso in cui il paziente non è in grado di raccontare della propria sfera sessuale e l'equipe curante evita o trascurava di approfondirla. Questo conduce alla sottovalutazione di una dimensione che se adeguatamente trattata in un'ottica complessa e multidisciplinare potrebbe contribuire al benessere del paziente e del caregiver, aumentandone così la QoL e di conseguenza la compliance terapeutica.



METODO: Attraverso una maggiore attenzione ed approfondimento nell'equipe curante delle tematiche connesse all'intimità/sexualità del paziente e del suo partner (spesso coincidente con il caregiver), all'interno delle dinamiche di coppia, è possibile riuscire ad indentificare la natura del problema e proporre delle strategie risolutive, in termini farmacologici o relazionali adeguati. Per far questo è utile che il personale sanitario sia pronto ed attivamente interessato a non sottovalutare questa dimensione vitale per tutti gli esseri umani, non di meno per un paziente con malattia neurodegenerativa. Inoltre sarebbe in taluni casi consigliato l'approfondimento con figure professionali specializzate per poter offrire consulenze mirate e scevre da condizionamenti.

RISULTATI: La cura palliativa del paziente affetto da malattie neurodegenerative deve occuparsi anche dell'analisi dei bisogni sessuali e d'intimità attraverso il trattamento multidisciplinare del paziente e della famiglia. Sottovalutare la sfera sessuale collude con l'idea di inutilità e perdita di senso del paziente stesso. La malattia inoltre interessa l'intero nucleo familiare e la presa in carico deve riconoscere, nel rapporto con il partner/caregiver una dimensione fondamentale che deve essere affrontata e valorizzata. Molti clinici sottovalutando la sfera sessuale del paziente, impediscono allo stesso di poterla pensare e di potersi pensare come ancora attivo ed efficace, fonte e ricevente di piacere. Abbiamo svolto un'indagine, tramite un questionario autosomministrato ad operatori domiciliari di cure palliative al fine di poter raccogliere le esperienze rispetto all'approccio alla dimensione sessuale con il paziente. I primi risultati, coerentemente con altre indagini simili, evidenziano che i bisogni sessuali sono spesso affrontati con difficoltà o non indagati.

CONCLUSIONI: È necessario un'adeguata attenzione da parte degli operatori alle richieste di "aiuto" dei pazienti su queste tematiche siano esse esplicite o che debbano essere intercettate. La maggior padronanza dell'argomento potrebbe aiutare i clinici nella gestione delle problematiche del paziente offrendo la possibilità di affrontare le difficoltà connesse, in modo da poter continuare a soddisfare il proprio bisogno e facilitare la relazione di coppia. Intercettare e facilitare l'espressione di tali vissuti nel paziente concorrerebbe ad aumentare la possibilità di risoluzione degli stessi o l'individuazione di strategie alternative per affrontarle, all'interno della relazione della coppia. Fondamentale risulta un'adeguata formazione, anche con l'intervento di Sessuologi coerentemente addestrati alla formazione del personale sanitario o inseriti in progetti specifici nelle assistenze coadiuvati dallo psicologo d'equipe. Tenendo presente la definizione di QoL "la percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono e in relazione ai loro obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni" le cure palliative, in un'ottica di complessità, non possono sottrarsi dal tenere in considerazione la sfera intima e sessuale dell'individuo come oggetto di cura.



IL DOMICILIO COME SETTING DI ATTIVAZIONE PRECOCE DELLE CURE PALLIATIVE: LA PERCEZIONE DI PAZIENTI E FAMILIARI

[SILVIA VARANI](#)¹, [ANDREA GIANNELLI](#)¹, [RITA OSTAN](#)¹, [ITALO MALAVASI](#)¹, [MARIANNA DI PADUA](#)¹, [PIERO MUCCIARELLI](#)¹, [RAFFAELLA PANNUTI](#)¹

¹ *Fondazione ANT Italia ONLUS, Bologna, ITALY*

SCOPO: La carenza di risorse umane ed economiche che la sanità italiana sta vivendo, complicano ulteriormente i tentativi di ripresa e di potenziamento delle reti locali di cura, già messe a dura prova dalla recente pandemia da Covid-19. Per quanto riguarda le cure palliative (CP), durante l'emergenza il setting domiciliare ha ricoperto un ruolo fondamentale nel garantire ai pazienti la continuità assistenziale e nel prevenire e/o limitare le ospedalizzazioni.

Da queste premesse è stato avviato un progetto sperimentale di collaborazione tra Servizio Sanitario Nazionale (SSN), limitatamente all'area di Bologna Metropolitana, e non profit per ampliare la presa in carico domiciliare dei pazienti oncologici in cure palliative anche a quella fascia di persone, ancora in cure supportive, con Karnofsky Performance Status tra 60 e 90 e anche senza caregiver.

Lo scopo dell'indagine qui riportata è quello descrivere la percezione dei pazienti e dei loro familiari rispetto all'assistenza domiciliare ricevuta, non tanto dal punto di vista strettamente medico, quanto dal punto di vista sociale e organizzativo. L'obiettivo è di comprendere se tale modello, proposto inizialmente come risposta limitata alla fase di emergenza, possa invece essere in grado di rispondere ai bisogni e alle preferenze di pazienti e caregiver anche al di là della condizione contingente di pandemia.

METODO: Nel biennio 2021-2022 sono stati inseriti nel progetto di supportive care 955 pazienti che complessivamente hanno ricevuto 8.296 visite mediche, 11.275 visite infermieristiche e ai quali sono stati eseguiti 5.476 prelievi ematici.

A 485 pazienti, tutti coloro in grado di utilizzare una mail, è stato inviato un questionario, condotto attraverso la piattaforma Survio, allo scopo di descrivere i bisogni, le esigenze e le abitudini dei pazienti oncologici assistiti a domicilio e del loro caregiver.

RISULTATI: Hanno risposto all'indagine 196 pazienti, il 40% dei 485 questionari inviati al 31 dicembre 2022. Il campione ha un'età media di 81 anni ed è composto per il 60% da donne.

Rispetto alla situazione abitativa, il 22% vive solo; il 44% con il partner, l'8% con i figli, il 18% sia con il partner sia con i figli e solo l'8% con altra figura, come genitore oppure badante.

Per quanto riguarda le spese out of pocket, che come è noto gravano parecchio sulle famiglie, il 73% degli intervistati ha dichiarato che essere assistito direttamente a casa propria abbia permesso un risparmio economico a sé stesso o alla persona che la/o sta aiutando pari a una media di 63 euro mensili, con un range da 5 a 300 euro (Fig.1).

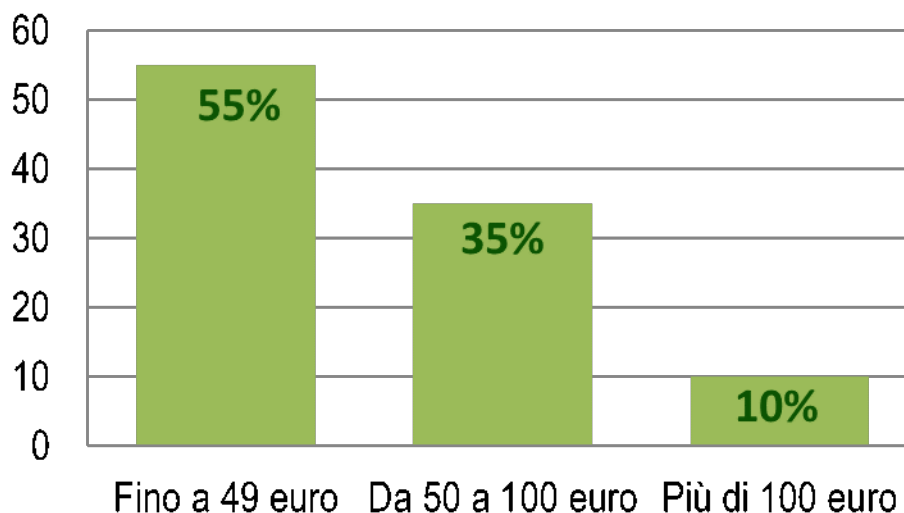


Fig.1 Risparmio economico delle famiglie seguito alla presa in carico domiciliare

Rispetto all'impatto del setting domiciliare sulla gestione della malattia, il 53% degli intervistati dichiara di presentare difficoltà fisiche e/o motorie che rendono complicato e/o faticoso recarsi in ospedale e/o in ambulatorio per le visite mediche/infermieristiche/prelievi.

Al di là delle difficoltà fisiche, il 93% degli intervistati ritiene che poter essere curati a casa abbia migliorato l'impiego del proprio tempo e di conseguenza che questo abbia avuto un impatto positivo sulle proprie energie fisiche e/o emotive. Il 65% ha così avuto la possibilità di dedicarsi ad altre attività più piacevoli, come hobby oppure alla compagnia di familiari e/o amici e il 41% ha potuto impiegare più tempo in attività lavorative.

Poiché il 73% dei pazienti ha necessità dell'aiuto di un familiare/amico che lo accompagni alle visite in ospedale/ambulatorio, anche i caregiver sono inevitabilmente costretti a rimodulare i propri ritmi quotidiani per poter seguire il paziente, tanto che 77% di loro afferma di aver subito cambiamenti nell'attività lavorativa (richiesta di permessi, assenze, restrizione dell'orario, ecc).

CONCLUSIONI: La pandemia da Covid-19 non ha direttamente provocato la necessità di potenziare le cure domiciliari, ha semplicemente messo in luce un bisogno che si fa sempre più pressante al di là della pandemia. Basti ricordare i dati ISTAT tratti dall'Indagine di salute europea EHIS 2019, secondo i quali su una popolazione di riferimento composta da circa 6,9 milioni di over 75, sono stati identificati oltre 2,7 milioni di individui che presentano gravi difficoltà motorie, comorbidità e compromissioni dell'autonomia nelle attività quotidiane. Tra questi, 1,2 milioni di anziani dichiarano di non poter contare su un aiuto adeguato alle proprie necessità e circa 100mila di loro, soli o con familiari anziani, oltre a non avere aiuti adeguati sono anche poveri di risorse economiche.

Il potenziamento delle reti domiciliari può quindi creare un circolo virtuoso che oltre ad agevolare pazienti e famiglie, può favorire una migliore allocazione delle risorse anche per quanto riguarda il SSN e il sistema produttivo nazionale, alleggerendo le strutture residenziali e incentivando il mercato del lavoro.



APPLICAZIONE DELLA PATIENT DIGNITY INVENTORY (PDI-IT) E DELLA DEMORALIZATION SCALE (DS-IT) NELLA SLA

BARBARA IAZZOLINO¹, ANDREA BOVERO^{2,3}, MARIO QUAGLIANA^{2,3}, ROSSANA BOTTO³, CHIARA LAMANNIS¹, CRISTINA MOGLIA^{1,2}, ANDREA CALVO^{1,2,3,4}

¹ *Centro Regionale Esperto per la Sclerosi Laterale Amiotrofica Dipartimento di Neuroscienze Rita Levi Montalcini Univer, Torino, ITALY*, ² *SSD Psicologia Clinica, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino; Dipartimento di Neuroscienze, Università degli, Torino, ITALY*, ³ *SSD Psicologia Clinica, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino; Dipartimento di Neuroscienze, Università degli, Torino, ITALY*, ⁴ *Dipartimento di Neuroscienze, Università degli Studi di Torino, Torino, ITALY*, ⁵ *Centro Regionale Esperto per la Sclerosi Laterale Amiotrofica Dipartimento di Neuroscienze Rita Levi MontalciniUniver, Torino, ITALY*, ⁶ *Centro Regionale Esperto per la Sclerosi Laterale Amiotrofica Dipartimento di Ne, Torino, ITALY*, ⁷ *Dipartimento di Neuroscienze Rita Levi Montalcini Coordinatore - PhD in Neuroscience Direttore - Master di II livello, Torino, ITALY*

SCOPO: nel corso della progressione della patologia, la persona affetta da SLA va incontro ad una ingravescente perdita delle proprie autonomie. Tale condizione evolutiva, può pertanto indurre la persona a riflettere profondamente sul concetto di dignità, e, dovendo affrontare scelte di vita, a poter sperimentare diversi tipi e livelli di demoralizzazione. La SLA comporta diverse sfide per i pazienti, come livelli crescenti di disagio esistenziale correlati alla dignità (DR-ED) ed alti livelli di demoralizzazione, in particolare nell'avvicinarsi alla morte. L'obiettivo di questo studio è valutare la DR-ED in un campione di pazienti affetti da SLA (N=41) in fase avanzata di malattia attraverso l'utilizzo del Patient Dignity Inventory (PDI-IT), esplorando le diverse correlazioni che esso ha con altri strumenti testistici e psicodiagnostici.

METODO: lo studio prevede il reclutamento di pazienti con diagnosi di SLA al momento dell'insorgenza del sintomo respiratorio, seguiti presso il C.R.E.S.L.A di Torino. Sono stati esclusi pazienti con pregressa diagnosi di patologia Psichiatrica e/o demenza. I pazienti arruolati sono stati esaminati con le seguenti misure self-report: il Patient Dignity Inventory (PDI-IT), per indagare le diverse fonti di distress in relazione alla percezione della propria dignità; la Demoralization Scale (DS-IT) scala di autodescrizione per indagare il livello di demoralizzazione in pazienti con malattie croniche o gravi; l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-IT) per l'autovalutazione di stati ansiosi e depressivi e del livello di gravità; il Brief Coping Orientation to Problem Experienced (Brief-COPE- IT) questionario di autovalutazione per esplorare lo stile di coping e la reazione agli eventi stressanti. È stata inoltre somministrata la scala di valutazione funzionale ALSFRS-R, mirata a rilevare la capacità di svolgere le attività quotidiane e la progressione della malattia.

Lo studio correlazionale tra il PDI-IT e i diversi test adoperati, è stato eseguito mediante l'analisi statistica non parametrica di correlazione Rho di Spearman.

RISULTATI: sono stati arruolati 41 pazienti con diagnosi di SLA, in stadio avanzato. L'analisi sociodemografica dei dati ha rilevato le seguenti caratteristiche del campione: età media dei partecipanti 62,37 anni (SD = 9,17, range 44 – 85); prevalenza di pazienti di sesso maschile (70,7%, N = 29) con livello di istruzione media superiore (46,3%, N = 19). Il punteggio ALSFRS-R medio del campione era 20,34 (SD = 8,99). Dall'analisi correlazionale emerge una correlazione positiva tra i punteggi PDI-IT e i punteggi del DS-IT ; nello specifico le correlazioni significative emerse con le sottoscale della DS-IT sono state le seguenti: Perdita di significato e scopo ; Disforia ; Scoraggiamento ; Impotenza. Per quanto concerne le correlazioni con l'HADS, il punteggio PDI-IT è risultato correlato negativamente con la sottoscala dell'ansia .



Le correlazioni significative tra il PDI-IT e le sottoscale dell'ESAS sono state le seguenti: Dolore (Stanchezza; e Malessere

Emerge, inoltre, una correlazione significativa tra il punteggio della sottoscala "coping centrato sul problema" valutato con il BRIEF-cope e il punteggio del PDI-IT; una correlazione negativa tra il "coping evitante" e la sottoscala Senso di fallimento della DS ; ed una tra "coping centrato sul problema" e la sottoscala scoraggiamento della DS.

Per quanto concerne i punteggi della sottoscala "Existential Distress" (PDI-IT ED), è risultato di particolare interesse, la correlazione negativa con la sottoscala Senso di fallimento della DS; la correlazione negativa con la sottoscala depressione dell'HADS ; e con la sottoscala Depressione dell'ESAS (. Sono emerse ulteriori correlazioni positive tra la sottoscala PDI Sintomi fisici e il punteggio totale della DS e le sue sottoscale: Perdita di significato e scopo, Disforia, Scoraggiamento, Impotenza ; tra la sottoscala Dipendenza del PDI e il punteggio totale della DS e le sue sottoscale: Perdita di significato e scopo , Disforia , Scoraggiamento , Impotenza

Infine, nessuna delle variabili sociodemografiche e cliniche era significativamente associata al PDI-IT.

CONCLUSIONI: Il presente studio si proponeva l'obiettivo di analizzare il Dignity-related existential distress nei pazienti SLA in fase avanzata e le possibili associazioni tra DR-ED e le diverse strategie di coping.

In accordo con la letteratura scientifica che mostra una correlazione tra PDI e ED (Chochinov et al., 2008; Grassi et al., 2017), in questa ricerca, anche la sottoscala PDI-IT ED è stata analizzata per valutare la DR-ED dei pazienti SLA.

Le preoccupazioni esistenziali più frequenti sono state la perdita di significato e di scopo, lo scoraggiamento, l'impotenza e il senso di fallimento percepito dai pazienti.

I dati suggeriscono che il DR-ED può essere un fattore cruciale nella conservazione del benessere nei pazienti affetti da SLA in stadio avanzato.

Per quanto riguarda le strategie di coping, non sono emersi particolari dati significativi tra i punteggi del PDI-IT e il BRIEF-cope.

Questi aspetti non vanno considerati come elementi isolati, ma in una prospettiva integrata, in cui l'esperienza fisica della malattia SLA in stato avanzato terminale, non è scindibile dalla sua influenza sull'identità personale e sulla relazione con gli altri.



GLI EFFETTI DELLA COMUNICAZIONE DI SEDAZIONE TERMINALE SULLA PERCEZIONE DELLA DIGNITÀ DEI PAZIENTI E DEI CAREGIVERS

[ANDREA BOVERO](#)¹, [ALESSANDRA FRAONI](#)¹, [ELENA MELLANO](#)¹

¹ S.S.D. Psicologia clinica, Dipartimento di Neuroscienze, Università degli Studi di Torino, A.O.U. Città della Salute, Torino, ITALY

SCOPO: L'obiettivo di questo lavoro è quello di indagare l'impatto della comunicazione di sedazione terminale sui caregivers dei pazienti in cure palliative attraverso una revisione sistematica della letteratura scientifica.

La decisione di mettere in atto una sedazione terminale in cure palliative è un atto molto delicato per i pazienti, per i caregivers e per gli operatori sanitari. Pertanto diventa particolarmente difficile attuare una comunicazione efficace che possa contenere il distress del paziente e dei familiari e salvaguardare la loro dignità. Le competenze del personale sanitario per fornire questo tipo di comunicazione sono spesso considerate dai pazienti e dai caregivers poco adeguate, questo perché mancano delle linee guida specifiche e dei corsi di formazione.

METODO: Per questo studio sono stati utilizzati i principali motori di ricerca scientifica: PubMed, PsychInfo, EBSCO, Google Scholar, EMBASE e Psycnet, selezionando gli articoli scientifici compresi tra il 2012 e il 2023.

Come criteri di inclusione sono state inserite le parole chiave inerenti l'impatto della comunicazione di sedazione terminale nei caregivers dei pazienti in cure palliative.

Sono stati selezionati 32 articoli, di cui 14 sono stati inclusi nello studio.

RISULTATI: Dei 14 articoli analizzati, 2 di essi sono review, 11 sono studi qualitativi e uno è sia qualitativo che quantitativo.

Da 2 articoli presi in esame emerge quanto spesso i caregiver si trovino a fare i conti con una comunicazione di difficile comprensione, scarsa, non aggiornata o addirittura tardiva.

È stato evidenziato (4 studi) che la sedazione terminale non ha un impatto negativo nei caregivers in quanto lenisce la sofferenza del paziente, dà l'opportunità di confrontarsi con la morte del proprio caro e coinvolge la famiglia nel processo decisionale per la cura del paziente. In 2 studi viene sottolineato che gli aspetti negativi relativi alla sedazione terminale sono collegati ad una comunicazione inadeguata.

In ambito ospedaliero viene sottolineato in 2 papers che spesso è difficile per la famiglia comunicare con il medico, che viene omesso da parte degli operatori il fatto che la sedazione in certi momenti possa accelerare la morte del paziente e spesso vi è una percezione, da parte dei pazienti e dei caregivers, di scarsa empatia e considerazione dei propri bisogni e desideri. Questo causa incertezza e di conseguenza un forte distress.

In 3 studi viene sottolineato che una comunicazione di sedazione terminale è un momento delicato che genera angoscia non solo per i familiari del paziente ma anche per gli operatori sanitari che sentono il peso della responsabilità nel metterla in atto e questo è uno dei motivi per cui spesso la comunicazione effettuata è poco efficace. In 5 studi emerge che i bisogni dei caregiver sono che vengano alleviati i sintomi fisici del proprio caro, venga preservata la dignità e venga mantenuta la comunicazione con lui prima che la sedazione venga messa in atto. Secondo 4 studi ci sono anche alcuni fattori che portano i caregivers a vivere in maniera negativa il momento della sedazione palliativa, come il senso di colpa per la decisione presa o i dubbi riguardo altre possibili soluzioni mediche per il dolore. La letteratura scientifica sottolinea che un modo per poter alleviare il distress nel fine vita è strettamente collegato alla comunicazione in quanto il fornire delle informazioni chiare ed efficaci in merito alla sedazione terminale e aiuta i caregivers ad essere pronti ad



affrontare questa nuova realtà. Infine 5 articoli suggeriscono l'importanza di sviluppare dei training formativi per la pianificazione condivisa delle cure per gli operatori sanitari in cure palliative.

CONCLUSIONI: L'impatto della comunicazione della sedazione palliativa nel fine vita sui caregivers risulta di profondo interesse tra i professionisti che operano in cure palliative nonostante la letteratura in merito non sia aggiornata ed esaustiva. Pertanto è necessario in futuro mettere in atto protocolli di ricerca e corsi di formazione per approfondire questi aspetti fondamentali per la dignità del paziente.



UN AMBULATORIO INTEGRATO DI CONTINUITÀ DELLE CURE NEL SUPPORTO ALLE FAMIGLIE IN FASE AVANZATA DI MALATTIA ONCOLOGICA: FOCUS SUL CAREGIVER

MARCO GONELLA ¹⁻⁴, IRENE ALABISO ², SARA FABRIS ³, AGNESONE MONICA ¹, FOTI MARIA CONCETTA ³, GRANIERI ANTONELLA ⁴, FRANZOI ISABELLA GIULIA ⁴, SAUTA MARIA DOMENICA ⁴, IRENE VALLAURI ⁴, ALESSANDRO COMANDONE ²

¹ S.S. Psicologia Aziendale - A.S.L. Città di Torino, Torino, ITALY, ² S.C. Oncologia Medica - A.S.L. Città di Torino, Torino, ITALY, ³ Servizio Sociale Professionale Aziendale - A.S.L. Città di Torino, Torino, ITALY, ⁴ Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Torino, Torino, ITALY

SCOPO: L'Ambulatorio di Continuità delle Cure è rivolto a pazienti oncologici in stadio avanzato di malattia e ai loro familiari, nell'ambito della continuità delle cure ospedale-territorio. La caratteristica metodologica distintiva del modello di presa in carico consiste nella co-conduzione delle visite ad opera di oncologo medico e psicologo clinico. Obiettivo del presente lavoro è presentare i dati relativi al burnout dei caregivers dei pazienti presi in carico presso l'Ambulatorio e descrivere le opzioni di cura che questa realtà offre anche al caregiver oncologico.

La letteratura scientifica sottolinea, infatti, come il cancro possa impattare negativamente su pazienti e caregivers a livello somatico, psicologico e interpersonale, portando l'intero nucleo familiare a confrontarsi con sentimenti di impotenza, vulnerabilità, angoscia di separazione e di morte (Granieri, 2016, 2017; Granieri et al., 2018). La famiglia intera può sperimentare emozioni che, a causa dell'utilizzo di massicce difese primitive, non riescono ad essere riconosciute, verbalizzate ed elaborate. Queste turbolenze emotive, difficili e dolorose da pensare, possono finire con il congelare la vita affettiva e relazionale e inibire l'azione (Fornari, 1985).

Gli esiti stessi dei processi terapeutico-assistenziali e l'efficienza dell'organizzazione sanitaria, per esempio in termini di passaggi al Pronto Soccorso, sono fortemente connessi alla qualità dell'interazione del paziente con il suo ambiente relazionale, composto da familiari e curanti. Ciò che appare determinante per la qualità di tale interazione è la possibilità di espressione, riconoscimento e regolazione delle emozioni, tra gli attori coinvolti. Per esempio, la disponibilità del caregiver a parlare apertamente con il paziente della sua malattia, facilitandone l'espressione emozionale, preserva la salute mentale, riduce il rischio suicidario, facilita l'adattamento, l'aderenza ai trattamenti e il lavoro del lutto. Di converso, un caregiver familiare assente, inadeguato o eccessivamente preoccupato può alimentare conflitti e far prendere decisioni controproducenti (Gonella & Agnesone, 2020).

Il caregiver può, infatti, percepire un elevato carico somato-psichico, definito burden, conseguente al prendersi cura del proprio familiare malato e alla sofferenza che questo compito comporta. L'importanza di monitorare il burden del caregiver durante la transizione al fine vita del paziente oncologico è sottolineata da alcune ricerche che hanno evidenziato come sia possibile osservare un legame tra gli stati emotivi vissuti dal caregiver e quelli del paziente (Soto-Rubio et al., 2017, 2018, 2020).

Un modello di cura multidisciplinare capace di un preventivo assessment dei bisogni psicologici e ambientali permette l'identificazione di dinamiche relazionali e interazionali a rischio per la salute del paziente e dei familiari, in un'ottica di prevenzione del lutto anticipatorio e della psicopatologia del lutto del caregiver.

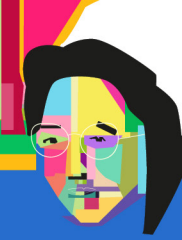
METODO: A partire da tali premesse, l'Ambulatorio di Continuità delle Cure si inserisce nel contesto dell'"Early Palliative Care" (AIOM-SICP, 2015) proponendo un modello di presa in carico ambulatoriale multidisciplinare volto non unicamente al controllo della sintomatologia fisica, ma a un accompagnamento globale di pazienti e familiari nelle fasi terminali della malattia. L'Ambulatorio prevede la cooperazione di differenti professionisti sanitari: oncologi formati in cure



palliative e specialisti in psicologia clinica sono compresenti in tutte le visite; all'occorrenza partecipano a queste stesse assistenti sociali, infermieri e altri professionisti sanitari coinvolti nella presa in carico qualora si renda necessario il transito alle cure palliative domiciliari. Ai pazienti vengono dati appuntamenti trisettimanali. Inoltre, il personale infermieristico effettua telefonate di monitoraggio settimanali per individuare eventuali situazioni che richiedano un intervento nel tempo che intercorre tra le visite. Prima dell'ingresso in stanza del paziente, vengono somministrati test in sala d'attesa, tra cui il Caregiver Burden Inventory (CBI), che valuta gli effetti psicologici dell'assistenza continuativa dei caregivers di pazienti oncologici, nel caso dell'Ambulatorio, mai sottoposti a trattamento, che abbiano terminato il trattamento attivo o in trattamento attivo ma senza ulteriori linee terapeutiche. Da gennaio 2021 a marzo 2023, sono stati reclutati 62 caregivers presso l'Ambulatorio di Continuità delle Cure.

RISULTATI: L'analisi dei punteggi ottenuti al Caregiver Burden Inventory (CBI) in occasione della prima visita mostra come i caregivers abbiano bisogno di supporto nell'affrontare l'esperienza di cura ($M=24.2$, $DS=\pm 17.0$). In particolare, il 24.2% del campione ha mostrato un alto rischio di burnout e il 17.7% ha manifestato bisogno di supporto nel caregiving. In entrambi i casi, la sfera maggiormente intaccata è stata quella del carico associato alla restrizione del tempo per il caregiver (time dependency). Il modello di cura proposto dall'Ambulatorio di Continuità delle Cure prevede l'attuazione di interventi specifici in base alle difficoltà riscontrate: per esempio, si può favorire il processo di separazione dalla persona cara e l'individuazione del sé, facilitare l'esplorazione del significato del vissuto di perdita concentrandosi sulle mancanze e valorizzando le risorse presenti, attivare le reti di sostegno psicosociale o promuovere una comunicazione non conflittuale tra i familiari.

CONCLUSIONI: I nostri risultati confermano come prendersi cura di un proprio caro in stato avanzato di malattia sia un momento critico che può mettere a rischio il benessere e la qualità di vita di tutti gli individui coinvolti. In questo periodo, il caregiver può utilizzare meccanismi di difesa come la razionalizzazione e lo spostamento per sopprimere le emozioni e può perdere di vista i propri bisogni a causa della routine imposta dalla responsabilità di cura ed emerge la necessità di trovare nuovi modi per comunicare con il proprio caro, oltre che un modo più adattivo per affrontare e mettere in parole la separazione e le angosce di morte (Straker, 2013). Come sottolineato dalle linee guida nazionali e internazionali, un modello di intervento capace di valorizzare la presa in carico multidisciplinare e di prendersi cura anche del caregiver oncologico, consente al nucleo familiare di affrontare il tempo rimasto e caricarlo di senso (Ambrosiano & Gaburri, 2013). La presenza di uno psicologo preparato può, infatti, favorire la possibilità di pensare, spesso per la prima volta, a stati mentali non integrati, aprendo alla possibilità di sostenere ogni minuscolo raggio di vitalità e favorire una "visione prospettica" (Borgogno, 2014).



INTEGRAZIONE DI DIVERSI STRUMENTI PER IL SOSTEGNO PSICOLOGICO NEI PAZIENTI SEGUITI IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: UN CASO CLINICO ESEMPLIFICATIVO

CHIARA POGGIO¹, CARLOTTA A. PAVESI², CHIARA PROVASOLI¹, PIETRO TORCHIANA¹, DIEGO LOPANE¹, BEATRICE CARETONI¹, ANNAMARIA DE CARIA³, LUCA CULLIA⁴, BENEDETTA LIBECCIO⁵, PRISCA ELGORNI BASEVI⁶, ANA MARIA ZUNIGA GUERRERO⁷, ANNALISA SAETTA⁷, LAURA VELUTTI⁷

¹ *Unità di Cure Palliative Domiciliari - Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY*, ² *Servizi Assistenziali area Cancer Center - Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY*, ³ *Servizio di Continuità delle Cure - Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY*, ⁴ *Cooperativa Servizi alla persona - Csap, Bergamo, ITALY*, ⁵ *Unità di Cure Palliative Domiciliari e Dipartimento di Riabilitazione - Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY*, ⁶ *UO Oncologia Medica Ematologia Unità Cure Palliative Dom Humanitas, Scuola spec. Geriatria Univ. Mo-RE, Modena, ITALY*, ⁷ *UO di Oncologia Medica ed Ematologia e Unità di Cure Palliative Domiciliari, Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI), ITALY*

SCOPO: I bisogni di cure palliative dei pazienti seguiti in assistenza domiciliare sono clinici, assistenziali, sociali ma anche psicologici. Questi ultimi possono emergere come preponderanti in alcuni pazienti ed in particolare in alcune fasi del percorso assistenziale. Il ruolo dello psicologo della équipe è quello di intercettare questi bisogni ed identificare le tecniche e gli strumenti da adattare e proporre al singolo paziente: dal semplice colloquio di sostegno a percorsi più strutturati, da tecniche di rilassamento ad altre di desensibilizzazione, da approcci sintomatici ad una presa in carico olistica della persona e della sua rete degli effetti.

METODO: La nostra realtà è quella di una Unità di Cure Palliative Domiciliari che afferisce alla Unità di Oncologia Medica di un grande ospedale Policlinico Universitario posto in un'area metropolitana. Per esplicitare le tecniche che possono essere usate nel setting domiciliare abbiamo analizzato il caso clinico di un paziente seguito da marzo a giugno 2022 dal nostro servizio.

Il signor R. è un uomo di 60 anni affetto da una neoplasia del retto in fase avanzata in progressione all'ultima linea di trattamento. Alla nostra presa in carico era in condizioni generali discrete con una buona autonomia nelle ADL e discreta nelle IADL.

R. esprime subito la richiesta di avere un colloquio con la psicologa di équipe per un confronto su alcune questioni personali. Si mostra consapevole della diagnosi e della prognosi. Dopo una recente fase clinica piuttosto critica per una polmonite da Sars-cov2 che aveva richiesto un ricovero in pneumologia, ha avuto una ottima ripresa del performance status. Questo ha come riaperto in lui la speranza, non di guarire (il paziente è consapevole e realista su questo punto) ma di avere ancora abbastanza tempo da dedicare alla figlia adolescente che vive in un'altra città.

Vista la piena consapevolezza viene proposto a R. un percorso di Terapia della Dignità, ovvero di riflettere su alcune domande chiave e di fissare poi le risposte un documento personale.

La Terapia della Dignità "si propone di affrontare il dolore emozionale alla fonte. Si propone di rinforzare la percezione del senso e dello scopo e rinsalda la perpetuazione del senso del valore all'interno di un quadro che esprime sostegno, validazione e praticabilità perfino per le persone che sono vicine alla morte." (H.M. Chochinov, Terapia della dignità, Il pensiero Scientifico, pag.45).

Le domande della Terapia della Dignità da cui partiamo sono:

- Mi racconta qualcosa della sua vita, in particolare le parti che ricorda di più o che pensa siano più importanti?

- Quando si è sentito/a più vivo/a?

In risposta a queste domande il paziente decide di scrivere una lettera alla figlia, i temi vengono portati avanti in alcuni colloqui a cadenza settimanale.



Durante il quarto colloquio emergono alcuni ricordi dolorosi relativi alla morte del padre. Tali ricordi attivano nel paziente emozioni disturbanti. Per lavorare su quei ricordi, è emersa l'opportunità di utilizzare un altro strumento:

l'EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing). L'Emdr è una tecnica utilizzata per desensibilizzare e rielaborare ricordi dolorosi, che attivano nel presente reazioni emotive e fisiche disturbanti. L'utilizzo di movimenti alternati (movimenti oculari, tocco) consente la rielaborazione di tali ricordi, riducendo il disturbo e portando ad una migliore integrazione dei ricordi stessi. Al colloquio successivo per la gestione dell'ansia, viene utilizzata la tecnica del "Luogo Sicuro" come modalità per regolare le emozioni, sia con la guida del terapeuta che successivamente in autonomia.

RISULTATI: Il paziente è soddisfatto del percorso fatto, riesce a richiamare una serie di ricordi chiave della sua vita con migliore gestione di ansia e tono dell'umore, questi ricordi sono meno intrusivi e disturbanti.

Le trascrizioni dei colloqui vengono raccolte da R. in forma di lettera che sarà consegnata alla figlia. Poco dopo le sue condizioni peggiorano ma R. è sollevato dal fatto che la finestra di benessere sperimentata sia stata un'occasione preziosa per riflettere sulla sua vita e prendere maggiore consapevolezza del suo significato.

I risultati dell'intervento sono su più piani

- Per quel che riguarda il protocollo della Terapia della Dignità, adattato allo specifico caso, c'è stata una valutazione qualitativa soggettiva, non misurata, ma espressa verbalmente in termini di soddisfazione e di benessere per il lascito che R. ha sentito di fare alla figlia.
- Con l'uso dell'EMDR lo score del SUD (Unità soggettiva di disturbo, da 0 a 10), è passato da 9 a 0 per entrambi i ricordi sottoposti a desensibilizzazione.
- Per quanto riguarda la tecnica del Luogo Sicuro, si è osservata una riduzione dell'ansia dichiarata dal paziente.

CONCLUSIONI: L'analisi di questo caso clinico racconta l'importanza e l'efficacia di utilizzare con flessibilità diversi strumenti terapeutici. Infatti la complessità e l'unicità di ogni singolo individuo richiede un approccio personalizzato, aperto e attento, alle sue necessità specifiche, integrando gli interventi di supporto psicologico con l'attività clinica ed assistenziale di tutta l'équipe.



RIPERCUSSIONI PSICOLOGICHE NEI FORMAL ED INFORMAL CAREGIVER: PREVENZIONE DEL DISTRESS NELLA SCOPERTA CONTINUA DEL DIGNUS.

ROSALIA VIZZINI¹, ANTONINO PETRONACI²

¹ *Samot Onlus, Palermo, ITALY*, ² *Samot Onlus, Palermo, ITALY*

SCOPO: Caregiver è un termine mutuato dall'inglese, che indica "colui o colei che si prende cura di", chi si assume il principale carico di assistenza di una persona malata. Nei paesi anglosassoni, vengono chiamati informal caregiver per distinguerli dai formal caregiver, ovvero il personale sanitario. Gli uni sono indispensabili agli altri, soprattutto nei contesti domiciliari ed entrambi diventano fondamentali per la qualità di vita del paziente. Frequentemente in cure palliative, familiari e sanitari diventano le uniche figure che ruotano attorno al paziente per tutto il periodo di malattia e sono soggetti ad enormi livelli di distress più o meno riconosciuto.

Le malattie neurodegenerative sono caratterizzate da una lunga e lenta progressione che può condurre all'esaurimento emotivo da parte di chi si prende cura del paziente a diversi livelli.

Il caregiver si trova a fronteggiare fatiche e difficoltà emotive, immerso, spesso improvvisamente, in una realtà complessa e difficile, carica di responsabilità gravose alle quali per affetto e per senso del dovere diventa difficile sottrarsi e che crescono al progredire della malattia. Il caregiver deve imparare in fretta e ripetere giornalmente, manovre assistenziali (dall'imboccare all'aiutare nelle funzioni fisiologiche), procedure mediche, funzioni e posologie di farmaci superando paure, disgusto e frustrazioni. Frequentemente tutto questo conduce nel caregiver un'intensa stanchezza, dolori e un precoce logorio fisico. L'assistenza è totale e richiede una presenza costante. Vi è un dispendio di energie fisiche ma anche mentali ed emotive: pensieri e attenzioni costanti, un affetto che rischia di diventare un vincolo più o meno espresso e pensato, la dedizione totale ad una vita mettendo da parte la propria. L'affetto per il proprio caro si scontra con il desiderio che tutto questo finisca per poter tornare ad una propria libertà, scatenando dolorosi sensi di colpa. Insieme alle energie, il caregiver vive la sensazione che anche il suo tempo vada via e con esso i propri momenti, interessi, realizzazioni ed amicizie. La sensazione è di essere imprigionati nella propria stessa casa.

L'operatore sanitario, vive in maniera diversa il carico dell'assistere il paziente ed è adeguatamente formato nel farlo. Soprattutto però le assistenze più lunghe, implicano, necessariamente, un condizionamento ed impegno particolare e maggiormente delicato in termini di investimento emotivo e gestione del distress. Spesso l'operatore si ritrova a provare sentimenti di inefficacia e inutilità di fronte all'inevitabile aggravarsi delle condizioni cliniche con un senso di deterioramento interno e fallimento. Rischia costantemente di essere "bruciato" nelle sue risorse psichiche e fisiche perché quotidianamente ed in diversi setting deve fare i conti con la sofferenza e la morte. Per la sua specificità inoltre il lavoro domiciliare ha il potere di suscitare l'effetto unheimlich, qualcosa di profondamente intimo e familiare che nella misura in cui affiora, assume la forma del massimamente estraneo e della inquietante stranezza.

Obiettivo di questo lavoro è porre ancor più l'attenzione su caregiver e personale sanitario coinvolti nelle assistenze domiciliari di cure palliative, con accento particolare ai pazienti con lunga prognosi infausta. La prevenzione e regolazione del distress di coloro che a diverso titolo e con diverse implicazioni concorrono all'assistenza di un paziente, svolgono un ruolo fondamentale nella presa in carico e cura del paziente stesso. Il riconoscimento, l'elaborazione e la narrazione dei vissuti connessi alla malattia da parte dei familiari ed in modalità e luoghi diversi dall'equipe curante, garantisce maggiormente una funzionale assistenza del paziente in termini di clima assistenziale e qualità di vita. Ciò è possibile solo attraverso il potenziamento delle risorse individuali, aumentando la capacità di gestione dello stress assistenziale e il miglioramento delle dinamiche relazionali. Risulta, quindi, fondamentale proporre percorsi di supporto psicologico e formazione



per operatori oltre che gruppi di sostegno per i caregiver familiari allo scopo di rintracciare potenzialità e risorse ed evidenziare e/o prevenire criticità e distress emotivo.

METODO: Le cure palliative domiciliari, presuppongono che paziente, equipe e informal caregiver entrino in una collaborazione frequente e continua, connotata spesso dal dolore e dalla sofferenza costantemente in sottofondo. È necessario inserire interventi di supporto psicologico differenziati atti all'elaborazione di queste dinamiche che aiutino l'identificazione e l'elaborazione di tali vissuti. Il setting gruppale si è configurato a questo proposito come strumento utile terapeutico e di supporto.

Si è pensato a due diverse tipologie di gruppo:

Gruppi Self Help per caregiver di pazienti con malattia neurodegenerativa

Gruppi di elaborazione, supporto e formazione per operatori

RISULTATI: I gruppi self Help hanno concesso la possibilità ai caregiver di poter condividere i vissuti problematici connessi alla malattia del proprio caro, con un senso di "rivelazione di se" spesso offuscato dalla quotidianità che sottrae quasi altra possibilità di malessere all'interno del nucleo familiare. La condivisione ha facilitato la possibilità di rielaborare, grazie all'ascolto attento e alla restituzione riflessiva degli altri, le proprie esperienze, recuperando nuovi significati cogliendo anche l'aspetto universale dei propri vissuti fino a quei momenti avvertiti come esclusivamente personali. Tale processo ha consentito una maggiore accettazione della propria condizione e di alleviare sensi di colpa o vergogna, consentendo l'acquisizione di nuovi processi di pensiero e strategie.

Gli operatori sanitari hanno avuto l'opportunità di aderire a gruppi di sostegno psicologico, volti soprattutto alla prevenzione del Burnout grazie alla costruzione comune di un nuovo sapere, di una nuova cultura, necessariamente complessa. L'obiettivo non è stato di tipo terapeutico ma si è facilitato un apprendimento emozionale accentuando la capacità dei membri di riconoscere ed entrare in contatto con le proprie emozioni, di riconoscerle e regolarle. Le tematiche maggiormente emergenti sono state lutto, abbandono, onnipotenza terapeutica, sofferenza ed il corpo ferito e tradito.

CONCLUSIONI: L'attuazione di questi diversi dispositivi gruppali ha consentito a coloro che in modo diverso si occupano del paziente, di poter trovare uno spazio delineato per la regolazione dei propri vissuti più o meno disfunzionali e dolorosi. Ciò ha favorito la riduzione del distress a favore di un sempre più apprezzato e riconosciuto senso del Dignus nella sua accezione più pura: valore e merito. Da Dignus, infatti, deriva la parola dignità, che nella pratica della cura, rimane l'obiettivo principale, non solo pensando al paziente ma anche a chi del paziente si prende cura.



E SE TI ABBRACCIASSI... L'ALFABETO DI NUOVE PAROLE

ELISA MAGRINELLO¹, FRANCESCA GALBIATI¹, CATIA MARIGLIANI¹

¹ *Fondazione Don Gnocchi, Hospice Santa Maria Delle Grazie, Monza, ITALY*

SCOPO: Nelle strutture hospice sono sempre più in aumento i pazienti con deficit cognitivi. Si vuole pertanto instaurare una nuova modalità di dialogo favorendo la corporeità.

Lo studio pilota vuole favorire una modalità di comunicazione non verbale abusata o scarsamente valorizzata, ma che possa essere standardizzata per diffondere una prassi comune da poter tramandare.

Obiettivi:

- ridurre il disagio psico-fisico;
- favorire il bisogno di riposo;
- supportare il familiare per il benessere psicologico;
- creazione di una relazione paziente-operatore;
- creazione di un linguaggio tattile;
- creazione di una nuova modalità di vivere il setting.

Strumenti di monitoraggio: Pre e post test ESAS o NRS (valutazione disagio psicofisico e/o valutazione del dolore)

METODO: Il percorso iniziale verrà proposto a 10 degenti con difficoltà cognitiva e scarsa comunicazione.

Saranno due incontri settimanali per tre settimane.

Ogni incontro durerà 15 minuti di cui:

- Lettura esas e analisi raccolta anamnestica e del diario giornaliero di valutazione
- 7' per entrare in contatto con il paziente, la famiglia ed il setting: confidence con la stanza e le persone attraverso il dialogo e la musica
- 5' di stimolazione tramite contatto delle mani, olii secondo le linee guida di riferimento e crema approvata dal medico di reparto **TECNICA DI STIMOLAZIONE:** attraverso un contatto della mano iniziale, successivamente tramite movimenti circolari e poi con ondine, come nella tecnica di Eva Reich del massaggio neonatale dolce definito massaggio a farfalla, dal palmo della mano risalendo lungo ciascun dito si vuol entrare in comunicazione con il paziente. Come in una dolce danza armonica. Prima del congedo si resta fermi per qualche istante mano nella mano.
- 3' di gestione di chiusura del lavoro e del tempo di congedo

I primi incontri verranno introdotti, ove possibile, con la presenza di un familiare e poi successivamente in autonomia. La presenza del familiare potrà diventare modalità d'insegnamento e di trasmissione anche per loro per abbattere le frontiere dalla frustrazione.

Si vuole trarre spunto da basi scientifiche come la teoria del tocco e la teoria dell'abbraccio. Inoltre si trarrà spunto dall'aromaterapia e del beneficio della vibrazione sonora del suono.

Oltre all'instaurarsi del linguaggio attraverso il tocco diviene fondamentale l'instaurarsi di un tempo ritmato e specifico che nel rito routinario possa permettere accudimento, come nell'infante quando si instaura un meccanismo di sicurezza nella presenza materna e nella previsione del futuro più prossimo.

RISULTATI: - Ridurre il livello di distress del paziente privo di comunicazione verbale;

- Aumentare la compliance terapeutica con i familiari;
- Preservare la dignità del paziente;

CONCLUSIONI: Osservando il beneficio di pazienti non comunicativi a seguito di glioblastoma in fase



avanzata e ritardo cognitivo si sono potute ipotizzare nuove prospettive future:

- Migliorare la tecnica per poter fare uno studio generalizzato e fornire un linguaggio condiviso in assenza di parole;
- Facilitare gli operatori nella somministrazione farmacologica e non;
- Favorire un micro ripristino del ritmo circadiano;
- Aumentare i momenti di distensione corporea.



STA ARRIVANDO LA MORTE: TECNICHE IMMAGINATIVE PSICOTERAPEUTICHE NEL CAMMINO DI FINE VITA

FULVIO PASQUALE D'OSTUNI ¹

¹ *Vivisol, Milano, ITALY, ² Riza, Milano, ITALY*

SCOPO: Lo scopo del lavoro è descrivere un percorso di psicoterapia online ad una malata terminale in cui c'è consapevolezza di diagnosi e prognosi e grande paura della morte utilizzando le tecniche immaginative e l'uso del rito.

METODO: Tecniche immaginative e tecniche della ritualizzazione nella psicoterapia del profondo Junghiana.

RISULTATI: Michela è un medico di 60 anni che quattro anni fa scopre di avere un tumore al seno. Si opera (esegue una quadrantectomia), ma avendo anche dei linfonodi ascellari positivi esegue chemioterapia e radioterapia. Per circa due anni i controlli sono tutti negativi poi compaiono i primi linfonodi positivi mediastinici. Inizia la chemioterapia ma a distanza di pochi mesi compaiono metastasi polmonari, ossee ed epatiche oltre a nuovi linfonodi anche addominali. La progressione di malattia è netta, ma Michela da medico con le sue conoscenze si sottopone a ulteriori tecniche come la crioblazione epatica senza che il tumore si fermi. A settembre del 2022 mi contatta per iniziare un percorso di psicoterapia con l'esigenza di essere aiutata a convivere con i sintomi e le limitazioni che la malattia le porta. Dalle prime sedute non tocca il tema della morte, anzi mi racconta di come stia contattando numerosi centri oncologici italiani ed esteri per delle terapie sperimentali, perché lei ce la farà. Ma presenta una profonda ed incessante ansia che aumenta quando i sintomi fisici sono più acuti. Cerco razionalmente di chiederle se abbia paura della morte, ma lei tende a negare.

Facciamo un esercizio immaginativo le chiedo di visualizzare questa ansia e lei mi porta un'immagine spontanea: una nuvola nera a forma di uomo con un mantello nero, molto grande e alto. Rimaniamo con questa immagine nelle sedute successive per cercare di abituarla a visualizzare e stare con l'immagine e la paura che essa rappresenta. La paziente ha paura dell'immagine ma resiste e le visualizza. Dopo alcune sedute le fornisco un nuovo scenario partendo da una frase da lei pronunciata in un attacco di rabbia: ' questi sassi dentro il mio fegato mi stanno facendo impazzire!'

Le faccio immaginare di camminare in un bosco e trovare sulla sua strada un sacchetto di cuoio in cui trova una pietra magica, questa pietra magica ha un potere: quello di imprigionare quel demone nero.

Per qualche seduta immaginiamo di trovare questa pietra e di custodirla nelle nostre tasche.

Le chiedo in pratica di cercare una pietra che le assomigliasse da tenere sulla sua scrivania, lei abita sul mare e la trova su una spiaggia.

A questo punto introduco il rito. Le faccio incontrare nella sua immaginazione questo uomo nero ma questa volta le faccio prendere in mano la pietra magica e mostrarla a quella figura nera, nell'altra mano le faccio tenere in mano una specie di bottiglia che avevo visto nel suo studio e successivamente di immaginare che quella figura fosse risucchiata e imprigionata nella bottiglia. Dopo l'immaginazione le chiedo di prendere la bottiglia e riempirla di una sostanza simile a quella dell'immaginazione e chiuderla mettendola vicina alla pietra.

Lei la riempie di sabbia scura presente in una spiaggia vicina a casa. A questo punto le faccio preparare un elenco di attività, desideri da compiere molto piccoli e semplici e compatibili con il suo stato di salute. Il rito è di realizzare uno di questi piccoli compiti e dopo averlo terminato con un cucchiaino raccogliere un po' di sabbia e disperderla nel vento. Con la riduzione del livello di



sabbia i sintomi ansiosi regrediscono spontaneamente anche nei giorni in cui i sintomi fisici sono più fastidiosi. Allo stesso tempo recepisce un calo del sintomo dolore.

CONCLUSIONI: La paziente ha visualizzato la morte e la paura della stessa e con un rito costruito insieme è riuscita ad arrivare ad un'accettazione e preparazione al fine vita.

Ormai parla di morte e in una recente seduta ha detto che secondo lei quando la bottiglia sarà vuota lei morirà. Ma avrà realizzato tutti i desideri scritti sulla sua lista.

L'ansia è regredita totalmente, la morte è presente nei suoi discorsi, ha smesso di scrivere ai vari centri alla ricerca di terapie sperimentali. Prosegue il suo lavoro di medico di medicina generale ma riducendo le ore di lavoro e rallentando i suoi ritmi. La malattia avanza ma il suo modo di porsi è notevolmente cambiato.



LA TERAPIA DELLA DIGNITÀ IN CURE PALLIATIVE. PAROLE PER IL TEMPO CHE RIMANE

ANDREA D'ALETE¹, MARIANO FLOCCO¹, MONICA MAZZOCCHETTI¹

¹ ASReM azienda sanitaria regione molise, Larino(CB), ITALY

SCOPO: Al presente studio hanno partecipato 48 soggetti, suddivisi in gruppo di controllo e un gruppo sperimentale, ad entrambi i gruppi è stato somministrato il Patient Dignity Inventory (PDI) prima e dopo l'intervento psicoterapico.

Nel gruppo di controllo il paziente riceve un intervento di psicoterapia di supporto standard, mentre il gruppo sperimentale riceve l'intervento di terapia dignità (TD) che consiste in un'intervista strutturata seguendo il protocollo di Harvey M. Chochinov.

L'obiettivo del presente studio è quello di verificare se l'intervento TD riduca lo stress correlato alla perdita di dignità.

METODO: In questo studio controllato randomizzato un totale di 48 pazienti con diagnosi di malattia avanzata e prognosi sfavorevole (aspettativa di vita < 3 mesi) che ricevono cure palliative presso l'Hospice Madre Teresa di Calcutta- Larino, sono stati assegnati in modo casuale al gruppo di controllo o al gruppo sperimentale.

La terapia è guidata da uno psicoterapeuta e consiste in 1 sessione in cui sono presi degli appunti sulle risposte all'intervista strutturata utilizzando il protocollo di H.M. Chochinov .

L'obiettivo principale dell'intervento è invitare i pazienti a riflettere sui loro risultati, ruoli o altre cose più importanti nella loro vita o cose che vorrebbero maggiormente ricordare.

Il PDI è uno strumento che nasce da uno studio condotto da Chochinov su pazienti con cancro in fase avanzata di malattia, relativo alla comprensione e alla percezione del concetto di dignità.

Il protocollo di Chochinov consiste in un intervento di psicoterapia a breve termine che include 3 aspetti principali: gli aspetti fisici relativi alla malattia e i sintomi, gli aspetti esistenziali/spirituali basati sulla storia della vita del paziente e sulle relazioni sociali aspetto legato alla qualità del rapporto tra il paziente, medici e familiari.

Al termine della sessione, le risposte del paziente e del caregiver vengono trascritte e modificate per fornire una narrazione chiara e leggibile, il documento di generatività, che può essere passato a una persona scelta dal paziente, in contrasto con l'intervento originale sviluppato da Chochinov et al., è un approccio sistemico in cui sono inclusi i partner del paziente o i membri della famiglia designati.

RISULTATI: L'efficacia della terapia della dignità è stata misurata utilizzando l'Inventario della Dignità del Paziente per valutare il disagio legato alla dignità.

I risultati mostrano dei punteggi significativamente migliori sul test PDI nel gruppo sperimentale, in particolar modo nell'area di conservazione della dignità.

Significativi miglioramenti dopo l'intervento di TD si sono osservati anche relativamente alla dimensione esistenziale, nelle categorie (Impossibilità di adempiere ai doveri) e (Sentirsi un peso per gli altri).

CONCLUSIONI: Nel presente studio i risultati suggeriscono una maggiore efficacia del protocollo



di terapia della dignità nel gestire problematiche esistenziali e spirituali, mentre l'intervento di psicoterapia standard, un intervento basato sul qui e ora sembrerebbe dare migliori risultati nella gestione di stati ansiosi e depressivi.

Inoltre la terapia della dignità offre il vantaggio di produrre il documento generativo, da considerarsi un vero e proprio testamento esistenziale, che potrebbe avere una funzione protettiva nei confronti del caregiver o del familiare nel prevenire il lutto patologico.



TERAPIA DELLA DIGNITÀ: STRUMENTO DI CONOSCENZA E CURA NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE DELLE CURE PALLIATIVE

[CRISTIANO GIORGI PARAZZOLI](#)¹, [PATRIZIA COLAPINTO](#)¹, [BARBARA LISSONE](#)¹, [LUISA CECILIA CESARIS](#)¹, [SILVIA CIOFFI](#)¹, [MAURO GUGLIELMO](#)¹, [PASQUALE ROBERTO](#)¹, [IGNAZIO RENZO CAUSARANO](#)¹

¹ *ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano, ITALY*

SCOPO: La Sanità italiana considera il malato come fruitore di un servizio che non contempla il riconoscimento della sua umanità e della sua storia personale, ma solo della sua malattia con costi e ricavi.

La persona non è più tale se non formalmente. Considerata utente, fruitore di un servizio che non contempla il riconoscimento della sua umanità, della sua storia personale e della sua unicità ma che mette al centro del piano di cura la malattia, i dati clinici e le risorse disponibili. Gli operatori allo stesso modo vengono chiamati a fornire prestazioni di alto livello spendendo meno risorse possibili.

Il nostro progetto vuole portare l'attenzione sul *to care*, sul prendersi cura nella sua accezione più profonda, piuttosto che sul *'to cure'*, volto alla mera, se pur importante, cura legata ad una diagnosi e alla terapia, aiutando i pazienti terminali, con la narrazione, a dare un senso alla propria morte. Il nostro progetto permette al paziente di consegnare il suo lascito testamentario in forma filmata.

METODO: Dopo aver individuato i candidati, viene proposta la terapia della dignità. Se accettata si somministra il PDI (Patient Dignity Inventory) iniziale. Successivamente si concorda la data per l'intervista che sarà video registrata. Al termine dell'intervista, sarà consegnato il medesimo questionario iniziale per vedere le modificazioni nel sentire della persona.

Il video viene editato, riversato su chiavetta usb e consegnato al paziente.

L'intervista semi strutturata, diversamente da quella originale di Chochinov, è costituita da tre domande: 'chi sei, che titolo vuoi dare al tuo racconto, a chi vuoi che venga lasciato'.

RISULTATI: Attualmente abbiamo eseguito 12 interviste; somministrato 12 questionari pre-intervista e 10 post-intervista (due pazienti sono deceduti prima di compilare il questionario finale) e sono in fase di analisi.

CONCLUSIONI: Rispetto a precedenti esperienze di 'terapia della dignità' il nostro progetto ha dato la possibilità al paziente di consegnare il suo lascito testamentario non in forma scritta ma in forma di filmato. Questo ha permesso di ottenere maggior immediatezza e un rischio minore di rielaborazione e contaminazione del messaggio lasciato.



IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NEL CONTESTO DELLE CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE: UNO STUDIO QUALITATIVO.

[ANNAGIULIA CIRILLO](#)¹, [ELEONORA CASON](#)¹, [LEILA GASPAROTTO](#)²

¹ IUSVE- Istituto Universitario Salesiano Venezia, Mestre, ITALY, ² Azienda ULSS 4 - Veneto Orientale, San Donà di Piave, ITALY

SCOPO: Le cure palliative sono cure olistiche attive rivolte a persone di tutte le età, con sofferenze di salute causate da grave malattia inguaribile, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. La loro mission è quella di migliorare la qualità della vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei loro caregiver. L'oggetto di cura è il Dolore Totale, così come inteso da Cicely Saunders, uno stato di sofferenza della persona malata che può radicarsi in tutte le dimensioni della persona, non limitandosi alla sfera fisica, e che può estendersi all'intera famiglia.

Le cure palliative di livello specialistico sono costituite da interventi da parte di Equipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, rivolte a malati con bisogni complessi, che richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare.

La legge 38/2010, ripresa poi dalla legge 219/2017, prevede l'inserimento della figura dello Psicologo nel team di cura multidisciplinare. Il suo ruolo si realizza attraverso interventi a sostegno del paziente, della sua famiglia e del team di cura

Lo studio qui presentato ha analizzato la figura dello Psicologo nel contesto delle Cure Palliative specialistiche, illustrandone il ruolo partendo da dati empirici qualitativi, in particolare relativamente a come si inserisca nella complessità della cura dei pazienti in fase avanzata di malattia inguaribile e nel fine vita.

METODO: La ricerca qualitativa è stata sviluppata attraverso il metodo "case series", che ha permesso l'analisi e l'esplorazione della soggettività nel contesto naturale. Attraverso questo metodo, infatti, è possibile riuscire a presentare l'esperienza umana empatica, gentile e compassionevole e la complessità insita nei trattamenti che i trial clinici e i numeri non riescono a trasmettere.

Sono stati presentati 5 casi clinici illustrati in forma di narrazione etnografica: nello specifico sono stati presi in esame quattro casi di pazienti oncologici afferenti all'U.O.C. di Cure Palliative, assistiti presso il loro domicilio e deceduti, e un caso riguardante il vissuto di un operatore:

CASO DI N. L'elemento di complessità che emerge è l'atteggiamento di N. di fronte alla prognosi infausta e alle complicanze derivanti dalle terapie.

CASO DI A. L'elemento di complessità che emerge riguarda l'elaborazione delle diverse fasi di malattia da parte della moglie.

CASO DI B. L'elemento di complessità che emerge è l'atteggiamento familiare di dissimulazione della gravità della malattia: congiura del silenzio.

CASO DI T. L'elemento di complessità che emerge in questo caso è il delirium pre-mortem.

CASO DELL'INFERMIERE L. L'elemento di complessità è riconoscibile nell'insistenza della richiesta che potrebbe indicare il bisogno implicito di supporto in un intervento congiunto.

I casi clinici considerati sono stati scelti in quanto significativi per analizzare il ruolo dello Psicologo nella complessità delle Cure Palliative. La raccolta dati è avvenuta attraverso lo studio delle cartelle cliniche, l'osservazione non-partecipante e la compilazione di un diario.

La metodologia di analisi utilizzata è quella teorizzata da Robert Yin, che ha permesso l'inquadramento olistico del fenomeno di interesse nel contesto in cui esso si è verificato. L'analisi è stata svolta seguendo un approccio induttivo, che permette di far emergere le concettualizzazioni teoriche a partire dall'interpretazione della base empirica.



RISULTATI: Dall'analisi dei casi è emerso che, per una corretta pianificazione delle cure nella complessità della presa in carico del paziente e della famiglia, sia fondamentale un approccio multidimensionale che consideri anche gli elementi psicologici per garantire la miglior qualità di vita possibile; inoltre, è emerso che l'intervento psicologico nell'assistenza globale al paziente in fine vita permette di conferire piena dignità al dolore totale e ai vissuti soggettivi di chiunque sia coinvolto nel percorso di cura. Un ulteriore risultato è determinato dalla complessa gamma di bisogni della famiglia e del caregiver che, se non adeguatamente riconosciuti e soddisfatti, possono ostacolare l'autodeterminazione del paziente, la gestione delle fasi cruciali di malattia e la costruzione di una solida collaborazione tra paziente, famiglia ed Equipe. Il costrutto di complessità è stato introdotto recentemente nell'ambito delle Cure Palliative. La sua rilevanza è determinata dalla necessità di definire attraverso una valutazione multiprofessionale e multidimensionale le condizioni dei pazienti e delle loro famiglie e i conseguenti bisogni di cura, quindi gli scenari in cui l'intervento si svolge. Sophie Pask e collaboratori, adattando la Teoria dei sistemi ecologici di Bronfenbrenner alle cure palliative, hanno messo in atto un tentativo per comprendere meglio ciò che costituisce la complessità e in che modo possa essere individuata e valutata nel singolo paziente. Questo modo di concepire la complessità, supportato dalla letteratura scientifica esistente sulla multimorbilità e la cronicità, dimostra che la complessità va oltre l'individualità: non sono da considerare solo i bisogni olistici dei pazienti e delle loro famiglie, ma sono importanti anche altri aspetti quali le informazioni sulle caratteristiche dei pazienti e sulle loro "risorse" personali, sulla disponibilità di reti di supporto sociale, sulle modifiche nel tempo del grado di complessità, considerando anche la fase di malattia e lo stato funzionale.

CONCLUSIONI: Questi risultati suggeriscono che lo Psicologo sia una presenza fondamentale nei servizi di Cure Palliative poiché offre la propria professionalità a favore di pazienti, delle famiglie e dell'Equipe di cui fa parte, co-partecipando alla promozione della resilienza e del benessere psico-fisico della persona malata e della sua famiglia e ponendosi da garante dell'approccio multiprofessionale caratteristico dell'area del fine vita.



MUSICO-TANATOLOGIA, MINDFULNESS E PROIEZIONE MENTALE: UN INTERVENTO INTEGRATO DELLO PSICOLOGO E DEL MUSICOTERAPISTA DELL'EQUIPE DI CURE PALLIATIVE IN HOSPICE ONCOLOGICO.

LOREDANA VASTA¹, SELENE BRUCCHERI¹, MARIA PANTELLARO¹, ORAZIO D'ANTONI¹

¹ *UOSD Hospice e Cure Palliative ARNAS Garibaldi P.O. Nesima, Catania, ITALY*

SCOPO: L'Hospice è la struttura dove le cure palliative vengono erogate senza interruzione, attraverso l'attività sinergica di un'équipe multidisciplinare (medici, infermieri, operatori socio sanitari, psicologi, musicoterapisti, assistenti sociali, assistenti spirituali, volontari) che avvolge, come in un unico mantello, tutti i bisogni della persona malata e della sua famiglia al fine di soddisfarli.

Il presente lavoro ha per oggetto la descrizione di un intervento effettuato in sinergia dalla musicoterapista e dalle psicologhe dell'equipe di cure palliative di un Hospice oncologico, realizzato attraverso l'integrazione di tecniche quali la musicoterapia, la Mindfulness e la proiezione mentale, nell'ottica di un approccio interdisciplinare che agevoli nella persona malata l'espressione di pensieri ed emozioni talvolta difficili da verbalizzare.

L'uso della Mindfulness mediante la tecnica dell'apertura dell'attenzione, "prepara" il paziente ad accogliere l'insieme di sensazioni, emozioni e pensieri che occupano lo spazio della consapevolezza o che vi fanno irruzione. Quando il soggetto si mette nella prospettiva di osservatore (metacoscienza), diviene consapevole dei flussi di pensiero e, tale consapevolezza, permette di riportare più facilmente l'attenzione verso le percezioni legate al momento presente. L'acquisizione della predetta abilità, riduce lo stress che deriva dai pensieri ansiogeni, migliorando la qualità dell'attenzione richiesta dall'attività che si sta svolgendo, riduce l'iperattivazione dell'organismo e il sovraccarico di tensione fisica e psicologica causati da eventi stressanti (malattia) prolungati nel tempo.

La Musicoterapia rientra nel programma terapeutico internazionale di assistenza al malato terminale ed ai suoi familiari. La musico-tanatologia, in particolare, è un'area della Musicoterapia che attraverso l'utilizzo di arpa e voce, si occupa specificamente di pazienti nel fine vita.

La proiezione mentale è la capacità di proiettare il pensiero e le emozioni fuori dalla mente. L'affiorare di particolari immagini nella mente durante l'ascolto di un brano musicale provoca emozioni associate all'immagine stessa; il soggetto, invitato a condividere in tempo reale le immagini mentali evocate durante una sequenza improvvisata di brani musicali può vivere determinate esperienze emozionali che possono anche essere "correttive" e, quindi, terapeutiche. L'intervento ha lo scopo di offrire alle persone malate ricoverate in Hospice uno spazio in cui potere usufruire di stimoli idonei ad agevolare la presa di contatto con pensieri ed emozioni profondi, spesso difficili da pensare e comunicare verbalmente, e di poterli esprimere attraverso canali comunicativi sia verbali che non verbali.

In particolare, con la musicoterapia si intende: aiutare i pazienti ad entrare in relazione con i propri cari e con la parte più profonda di sé, lasciando che pensieri ed emozioni possano seguire principi di ordine musicale; intervenire nella gestione dei sintomi irriducibili, riconfigurando il dolore e gli stati deliranti attraverso interventi che includano la musica e l'espressione visiva e grafica; creare un contesto assolutamente neutro, un luogo "altro" dove riversare sfogo e dolore e ritrovare senso, sollievo, pace e serenità; supportare il paziente nel processo che si svolge attorno e dentro di sé; aiutare il paziente nel processo di "lasciare andare".

METODO: Il lavoro si articola in sedute condotte da un musicoterapista e due psicologhe, rivolte alle persone malate ricoverate. In particolare:

1) Pratica meditativa formale (meditazione da seduti o da distesi e consapevolezza del respiro):



lo psicologo esperto in Mindfulness effettua un intervento preliminare volto a suscitare, nella persona malata, una condizione di rilassamento del corpo e di liberazione della mente tale da creare, nel Soggetto, la predisposizione ottimale a ricevere la musica generata, attraverso l'improvvisazione musicale, dallo strumento del musicoterapista: una sorta di "pentagramma" vuoto nel quale "scrivere" le note musicali. Si propone al paziente di provare a sospendere la tendenza a giudicare, ad esempio, "questo pensiero/immagine mi piace, perciò lo rincorro" oppure "questa sensazione/immagine è sgradevole, quindi la evito", in modo da creare una "tabula rasa" disposta ad accogliere qualsiasi immagine mentale in una condizione di omeostasi.

- 2) La musicoterapista ha sempre suonato delle improvvisazioni basate sull'alternanza di scale maggiori e scale minori. Le scale maggiori hanno un carattere rassicurante, solare e con forti tratti di stabilità.

Le scale minori invece esprimono un paesaggio emotivo malinconico e sognante permettendo un grande rilassamento psicologico. La scelta, durante le improvvisazioni, sull'uso delle scale e la costruzione di piccole melodie è stata dettata dall'osservazione in itinere dello stato d'animo del paziente. Gli elementi musicali come tono, volume e ritmo sono stati costantemente adattati ad un'attenta osservazione del paziente, creando con lui una relazione contemplativa di grande serenità.

- 3) Il soggetto viene quindi stimolato dallo psicologo a condividere nel qui e ora le immagini mentali suscitate dalla musica e a comunicare le relative associazioni verbalmente (ricordi, pensieri, sensazioni, emozioni) o attraverso modalità alternative al linguaggio verbale (produzioni grafiche, produzione di suoni etc.).

RISULTATI: Tutte le persone malate ed anche i familiari hanno riferito di aver tratto grande beneficio dalle esperienze. Sono stati riferiti sentimenti di grande serenità e rilassamento.

La Mindfulness ha determinato nei destinatari dell'intervento una condizione di rilassamento del corpo e di liberazione della mente propedeutiche ad una migliore fruizione dei suoni.

La musicoterapia, con l'utilizzo di arpa e voce ha portato le persone in un "altrove" profondamente spirituale e confortante; la musica, inoltre, ha stimolato nel soggetto un processo di auto riflessione e integrazione che gli ha permesso di sentirsi a proprio agio con il dolore e la sofferenza rispondendo in modo creativo. La libera espressione ed interpretazione delle immagini mentali evocate dalla musica ha consentito di liberare pensieri ed emozioni profondi.

CONCLUSIONI: Le pratiche di mindfulness, musicoterapia, utilizzate in modo sinergico generano nei Soggetti cui sono rivolte uno stato di rilassamento e di benessere, una condizione di piena consapevolezza del momento presente che agevola il libero fluire delle immagini mentali evocate dalle note musicali. L'attività proiettiva delle immagini mentali e la loro interpretazione, agevola l'espressione di pensieri ed emozioni profondi.

L'intervento interdisciplinare descritto fa una profonda differenza nel modo in cui i pazienti dell'Hospice affrontano il viaggio del fine vita.



L'APPROCCIO PSICOTERAPEUTICO NELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

ISABELLA BERLING BERLINGERIO¹, TERESA SERGIO², ROSITA MIRGALDI³, MARISA LASSANDRO⁴, LUCIA LOFÙ⁵, MARIA GRAZIA FOSCHINO BARBARO⁶

¹ Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII, Bari, ITALY, ² Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII, Bari, ITALY,

³ Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII, Bari, ITALY, ⁴ Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII, Bari, ITALY,

⁵ Accademia di Terapia Familiare, Roma, ITALY, ⁶ AIPC, Bari, ITALY

SCOPO: Per Cure Palliative Pediatriche (CPP) si intendono "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e della famiglia" (WHO, 1998), come un'unica unità di cura. Le CPP perseguono il miglioramento della qualità di vita dei bambini con patologie inguaribili e delle loro famiglie, a partire dalla diagnosi, per tutta la durata della malattia, compreso il fine vita e il supporto al lutto. La popolazione eleggibile a CPP è estremamente eterogenea per tipo di patologia, prevalenza, età di insorgenza della patologia, durata della prognosi, tempistiche ed intensità degli interventi, bisogni fisici, spirituali, comunicativi e sociali. Questi bambini/adolescenti necessitano di cure specialistiche adeguate per l'estrema eterogeneità e per l'alta variabilità clinica (cronicità, gestione dei sintomi, uso di tecnologie per il supporto delle funzioni vitali, fine vita, lutto); pertanto la normativa (DPCM, 2021) prevede un'organizzazione in rete con un'equipe multidisciplinare per l'assistenza domiciliare, ospedaliera e negli Hospice. All'interno di questa organizzazione lo psicologo-psicoterapeuta deve prevedere una valutazione psicologica del bambino/adolescente e del contesto familiare; deve saper lavorare in rete monitorando il clima lavorativo dell'equipe e garantendone il supporto; conoscere risorse territoriali; confrontarsi su questioni etiche, giuridiche e deontologiche con gli operatori, promuovendone la formazione continua; implementare programmi di valutazione della qualità della vita (QoL), della cura e gestione del dolore; riconoscere l'opportunità di avviare interventi che possano favorire l'elaborazione del lutto e impostare percorsi di psicoterapia (Core Curriculum, 2013).

Lo scopo del presente lavoro è focalizzato sulla comprensione del funzionamento psicologico dei genitori e dei bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche e dei possibili trattamenti verificati nell'efficacia da attuare.

METODO: È stata condotta un'analisi della letteratura consultando alcuni studi pubblicati negli ultimi 16 anni (dal 2007 al 2023). La ricerca è stata effettuata consultando i seguenti database scientifici: Pubmed, Google Scholar, Scopus, Elsevier, Sci-Hub al fine di individuare gli approcci terapeutici maggiormente efficaci nelle CPP.

RISULTATI: I risultati preliminari evidenziano un'eterogeneità di studi rispetto agli approcci psicoterapeutici da attuare con pazienti eleggibili a CPP. Tuttavia, si rilevano pochi dati rispetto all'efficacia di interventi nella popolazione pediatrica.

Nei pazienti pediatrici con dolore cronico, la psicoterapia CBT, l'ACT, la Behavioural therapy e la terapia relazionale producono miglioramenti del sonno, dell'umore, della QoL e della comunicazione familiare e una diminuzione dell'ansia. Inoltre, la terapia di gruppo e la telepsicologia nei bambini, consentono una migliore gestione e normalizzazione del dolore (WHO, 2020).

Inoltre, l'analisi della letteratura mostra che l'ACT presenta prove di efficacia nel trattamento di diversi disturbi psicologici, tra cui depressione, ansia e uso di sostanze (A-Tjak et al., 2015). Pertanto, dato che più di un terzo dei caregivers (38,2%) manifesta sintomi depressivi con conseguenti ripercussioni sulla QoL dei figli (Olagunju A.T. et al., 2016), può essere di beneficio per i caregivers per due principali motivi: l'ACT è transdiagnostica, nel senso che si applica alla condizione umana e non solo alla psicopatologia (Kashdan e Rottenberg, 2010); l'ampia



componente di accettazione, la rende applicabile in contesti che coinvolgono circostanze immutabili (Feros et al., 2013; Gregg et al., 2007; Wicksell et al., 2009), mentre la componente valori fornisce la motivazione per impegnarsi in attività che arricchiscono la propria vita nonostante tali circostanze (Bahraini et al., 2013; Bran stetter-Rost et al., 2009; Harris, 2006).

CONCLUSIONI: Negli ultimi anni si è registrata un'evoluzione dei bisogni assistenziali nella popolazione pediatrica che necessita di CPP. Infatti, sebbene il progresso tecnologico abbia da un lato ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, dall'altro ha incrementato la sopravvivenza di pazienti pediatrici portatori di malattie gravi potenzialmente letali. Pertanto, si evince la necessità di proseguire con lavori di ricerca, che permettano di definire protocolli di psicoterapia in grado di rispondere ai differenti bisogni di tali pazienti e delle loro famiglie.



QUANDO IL LUTTO AVVIENE NEL CONTESTO LAVORATIVO: UN INTERVENTO FORMATIVO PER LE AZIENDE

[MELANIA RACCICHINI](#)¹, [LUCA FRANCHINI](#)¹, [SILVIA VARANI](#)¹, [RAFFAELLA PANNUTI](#)¹

¹ *Fondazione ANT Italia Onlus, Bologna, ITALY*

SCOPO: Date le numerose interazioni formali e informali, i contesti professionali possono essere un terreno di condivisione delle emozioni dopo un decesso. L'ambiente di lavoro, la gestione delle relazioni, la strategia di gestione del carico di lavoro e l'atteggiamento di colleghe e colleghi nei confronti delle persone in lutto, sono tutti elementi essenziali quando si vive un lutto nel contesto lavorativo.

Quando il lutto riguarda un membro del personale, la direzione, i servizi di risorse umane, i quadri manageriali e le colleghe e i colleghi sono coinvolti in questa situazione. Un gruppo di psicologi esperti ha sviluppato e sta implementando un percorso formativo per dipendenti, aziende e colleghi di persone malate di tumore o di altre patologie invalidanti, al fine di aumentare la consapevolezza e conoscenza per una migliore integrazione sociale e lavorativa, lo sviluppo di un ambiente lavorativo più supportivo che possa accompagnare il collega fino alle fasi finali della sua vita, e supportare l'ambiente lavorativo nel caso di lutto.

METODO: Il progetto formativo nasce dall'esperienza maturata da una onlus operante da oltre 40 anni in cure palliative. Gli incontri vengono tenuti da due psicologi esperti in materia e si sviluppa in un incontro formativo di circa 2 ore e coinvolge fino ad un massimo di 40 partecipanti ad incontro. Durante l'incontro sono previste attività esperienziali che permettono il coinvolgimento dei partecipanti e lo sviluppo di un loro vicinanza emotiva ai temi in oggetto tramite tecnica di role play; momenti di riflessione e condivisione che possano favorire il dibattito sulle situazioni di lutto vissute in ambito lavorativo; lo sviluppo di strategie di coping che possano sostenere le persone coinvolte. Infine propone una serie di raccomandazioni relative alla gestione e anticipazione delle situazioni di lutto.

RISULTATI: Anche se il lutto sembra essere innanzitutto una questione intima e della sfera privata, è importante distanziarsi da una visione che si concentra su un processo individuale di elaborazione del lutto e considerare gli impatti causati dalla perdita di una persona cara nella loro integralità. L'ambiente lavorativo riveste un ruolo decisivo, in quanto rappresenta una parte importante della vita relazionale degli individui. È pertanto consigliato alle aziende di tematizzare il lutto come un possibile evento che richiede un approccio globale, che includa la persona in lutto e il suo ambiente professionale. Si raccomanda inoltre di capire l'importanza che la persona in lutto attribuisce a quella perdita, per poter adattare al meglio le condizioni di lavoro e offrire un sostegno adeguato.

Gli incontri devono ancora concludersi. I risultati attesi una maggiore informazione dei lavoratori sull'impatto psicosociale che la malattia può avere sulla vita professionale di paziente e colleghi e un miglioramento delle strategie psicologiche maggiormente utili per fronteggiare le difficoltà determinate dalla malattia e la sofferenza emotiva legata al lutto del collega

CONCLUSIONI: I bisogni di cura e di assistenza di persone malate di cancro non si concludono con il trattamento terapeutico che rimane comunque di vitale importanza, ma la condizione di fragilità causata dalla malattia comporta particolari esigenze anche sociali ed economiche. Vivere una malattia grave, come quella oncologica non riguarda solo il paziente stesso e la sua famiglia, ma laddove presente, coinvolge anche il posto di lavoro e i colleghi. Nel contesto lavorativo talvolta questi aspetti risultano trascurati o poco conosciuti.



DIGNITÀ DELLA CURA, DIGNITÀ DELLA PERDITA: IL RUOLO DELLA DIGNITÀ NELL'ELABORAZIONE DEL LUTTO DI FAMILIARI IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

ELOISA COTZA¹, DANIELA DOMINICI¹

¹ Associazione SAMCO Odv Sostegno e Assistenza MALato Cronico Oncologico, Chivasso, ITALY

SCOPO: Il presente contributo ha lo scopo di descrivere quanto la dimensione della dignità percepita da parte del paziente in cure palliative domiciliari influenzi i vissuti emotivi dei familiari durante l'assistenza e, dopo il decesso, nell'elaborazione del lutto. Attraverso la dimensione della dignità si potranno osservare i benefici della relazione di aiuto tra paziente e famiglia con l'equipe di cure palliative domiciliari, comprensiva di medico, infermiere, psicologo e volontari.

METODO: Il progetto prevede alcune fasi principali:

- una prima fase di raccolta dati in cui in sede della presa in carico congiunta del paziente e della famiglia all'interno del servizio delle cure palliative domiciliari viene raccolta l'anamnesi clinica del paziente, conosciuta la famiglia e individuato il caregiver di riferimento. In questa fase verrà valutata la possibilità di indagare la dignità percepita da parte del paziente attraverso la somministrazione del questionario PATIENT DIGNITY INVENTORY (PDI) (Chochinov, H. M. et al., 2008). In questa fase verrà valutato il bisogno relazionale e sociali e, se opportuno, verrà proposto il progetto di volontariato a domicilio. Contemporaneamente verranno presi in carico dal punto di vista psicologico i familiari che chiederanno di usufruirne. Di questi verranno indagati i principali vissuti emotivi attraverso le seguenti scale:
- BECK DEPRESSION INVENTORY-II (BDI-II; Beck, Steer & Brown, 1996; Ghisi et al., 2006)
- STATE-TRAIT ANXIETY INVENTORY (STAI-Y; Spielberg, 1983; Pedrabissi, & Santinello, 1996)
- fase centrale relativa al cuore dell'assistenza, ossia le visite congiunte da parte dell'equipe, l'inserimento di volontari a domicilio, opportunamente formati, avvio del supporto psicologico; in questa fase verranno somministrati gli stessi questionari a familiari di pazienti in cure palliative domiciliari che non hanno ricevuto supporto psicologico e a cui non è stato proposto il volontariato a domicilio;
- fase conclusiva: gestione del fine vita, avvio del supporto al lutto ai familiari, proseguimento del volontariato a domicilio rivolto ai familiari del paziente deceduto. Ri-somministrazione ai familiari, a distanza di sei mesi dalla presa in carico, dei questionari citati, volta ad indagare gli effetti dell'assistenza offerta sui vissuti emotivi dei familiari che hanno ricevuto sostegno.

RISULTATI: Attraverso il presente contributo ci si aspetta di incrementare le conoscenze circa il tema della dignità del paziente e dell'assistenza domiciliare allo stesso e alla famiglia. Tramite i supporti proposti si auspica un miglioramento dei vissuti emotivi e una diminuzione delle componenti ansiose e depressive nei familiari in carico a distanza di sei mesi dal decesso della persona. Si ipotizza di osservare un miglioramento del quadro umorale dei familiari seguiti già durante l'assistenza domiciliare e che questi valori siano maggiori rispetto al gruppo di familiari dove non sono stati attivati tali supporti.

CONCLUSIONI: Il lavoro proposto intende indagare la dimensione della dignità della cura nel contesto delle cure palliative domiciliari andando ad approfondire e a promuovere la centralità dell'approccio relazionale all'interno dell'assistenza proponendo interventi di supporto multiprofessionali aventi tutti il comune intento di rinforzare e di tutelare la dignità della persona mettendo al primo posto la relazione. Alla base della proposta risiede la convinzione che una relazione di aiuto precoce, consapevole, significativa, multidisciplinare intervenga come fattore protettivo rispetto all'andamento dell'assistenza palliativa domiciliare e del percorso psicologico di elaborazione del lutto per i familiari coinvolti.



SO-STARE NEL DOLORE: ACCOMPAGNARE I FAMILIARI NEL TEMPO DEL LUTTO

ELENA CABRINI¹, **SILVIA COLDESINA**², **GIULIO COSTA**¹, **CARMELO COLLEMI**², **DIEGO TAVEGGIA**²

¹ *Associazione Pallium OdV, Lodi, ITALY*, ² *ASST Lodi, Lodi, ITALY*

SCOPO: L'Associazione ha tra i suoi obiettivi quello di rispondere ai bisogni dei familiari delle persone affette da malattie inguaribili e terminali; tali bisogni non si esauriscono nelle fasi terminali della malattia, ma proseguono nel tempo del lutto. La morte di una persona cara genera, infatti, una crepa nella vita dell'individuo e nella vita familiare, in cui si sperimentano emozioni negative molto intense, pensieri negativi e una perdita di senso. Essere accompagnati e supportati psicologicamente permette di condividere pensieri ed emozioni, ricercare nuovi significati, integrare la perdita nella propria vita, recuperando e mantenendo il legame con chi non c'è più attraverso la cura del ricordo.

Per rispondere a questo bisogno, nel 2022 l'Associazione ha dato vita ad un servizio gratuito di supporto psicologico individuale all'elaborazione del lutto per i familiari delle persone assistite in hospice o al domicilio dal servizio di cure palliative. L'obiettivo è quello di accompagnare e favorire il fisiologico svolgersi del processo di elaborazione del lutto, intercettando precocemente eventuali fattori di rischio di lutto patologico e intervenendo, in questo caso, attraverso l'invio ai servizi di salute mentale presenti sul territorio.

METODO: Il servizio si avvale dell'intervento della psicologa dell'Associazione e prevede un percorso di colloqui individuali; è gratuito ed è rivolto a tutti i familiari delle persone assistite, nella fase terminale, in hospice o al domicilio. I familiari vengono informati di tale servizio dagli operatori dell'equipe di cure palliative e, qualora interessati, vengono successivamente ricontattati dalla psicologa per concordare un primo colloquio di analisi della domanda, con l'obiettivo di valutare se il bisogno riportato sia connesso alla fase del lutto o ad altre tematiche/problematiche (in questo caso, si procede all'invio ai servizi presenti sul territorio).

Per incontrare le esigenze dei familiari e agevolare il più possibile l'accesso al servizio, è stata garantita la possibilità di effettuare i colloqui psicologici presso due diversi presidi del territorio. In una prima fase, il percorso ha previsto un totale di sei colloqui (cinque a distanza di due/tre settimane l'uno dall'altro, il sesto a distanza di circa due mesi, come follow-up). Successivamente, si è riscontrata la necessità, per i familiari, di essere accompagnati nella fase del lutto per un tempo più lungo; pertanto, si è deciso di proporre un percorso di dieci colloqui (di cui gli ultimi due di follow-up).

RISULTATI: Il servizio è stato avviato ad aprile 2022. In questo primo anno di attività, 18 familiari hanno richiesto un supporto psicologico dopo la perdita di un loro caro. Nei casi di persone che, per vari motivi, non hanno poi potuto usufruire di questo percorso (ad esempio, difficoltà a conciliare gli impegni lavorativi con gli orari/le sedi del servizio) o che avvertivano la necessità di lavorare su aspetti e problematiche pregresse, non strettamente connesse al lutto, è stato effettuato un colloquio (in presenza o telefonico) di valutazione del bisogno e di orientamento rispetto ad altri servizi presenti sul territorio.

Sono stati attivati 14 percorsi di supporto psicologico: nella maggior parte dei casi, il percorso ha previsto un numero totale di colloqui a persona compreso tra 6 e 10; in un caso, il familiare dopo quattro colloqui non ha avvertito la necessità di proseguire il percorso e si è concordata la conclusione; in tre casi si è registrato un drop-out (dopo 1 o 2 colloqui). In due casi, a conclusione del percorso, si è proceduto all'invio ad altri servizi: il Servizio di Psicologia Clinica (per il rischio di un'evoluzione in lutto complicato) e un consultorio privato accreditato del territorio (per il bisogno emerso durante i colloqui, da parte del familiare, di approfondire aspetti della propria vita non



connessi al lutto). Alcuni percorsi sono tuttora in corso.

La psicologa ha incontrato prevalentemente coniugi e figli/e e, in misura minore, fratelli/sorelle di persone decedute da 10 giorni a 5 mesi prima della richiesta di supporto, che si sono rivolti all'Associazione prevalentemente per essere accompagnati e sostenuti nei mesi successivi al lutto, per avere uno spazio protetto in cui condividere il dolore della perdita, per chiedere un sostegno mosso dalla preoccupazione per i figli (nei casi di persone che hanno perso un coniuge) o rispetto alla ripresa di una propria progettualità di vita (per figli/e che hanno perso un genitore).

È emersa una generale tendenza, da parte dei familiari, a richiedere precocemente un intervento di supporto, nella maggior parte dei casi entro il primo mese dopo il decesso del proprio congiunto.

CONCLUSIONI: Quanto emerso da questo primo anno di attività ci permette di elaborare alcune riflessioni. La precocità con cui è stato richiesto l'intervento da parte dei familiari sembra rispecchiare la difficoltà di stare nel dolore che segue la morte di una persona cara, di confrontarsi con la sofferenza e il senso di vuoto; in questo senso, poter usufruire di uno spazio di supporto diventa fondamentale, sia per normalizzare il dolore come reazione fisiologica alla perdita, sia per trovare delle modalità funzionali per viverlo e farvi fronte.

Si è inoltre rilevato quanto il lutto, anche in presenza di un aiuto professionale, necessiti di un tempo fisiologico per svolgersi: per questo si è deciso di estendere il numero di colloqui a disposizione dei familiari, avendo riscontrato che i sei colloqui inizialmente previsti si esaurivano, per molte persone, in una fase in cui avvertivano ancora la necessità di essere accompagnate (seppur in assenza di segnali di lutto patologico).

L'Associazione si è infine posta come ponte tra le famiglie e il territorio, orientando rispetto agli altri servizi disponibili per la tutela della salute mentale, a seconda delle necessità emerse durante i colloqui.



C'È CHI PUÒ CAPIRE: SUPPORTO AL LUTTO DEI GENITORI ATTRAVERSO IL GRUPPO D'INCONTRO

FRANCESCA BRANDOLINI ¹, GIULIA CRESPI ¹, GIADA CARLA LONATI ¹, BARBARA RIZZI ¹

¹ VIDAS, Milano, ITALY

SCOPO: Lo scopo di questo lavoro è descrivere l'esperienza di un gruppo d'incontro aperto ai genitori che hanno vissuto la morte di un figlio a causa di una malattia inguaribile.

Questo rappresenta, infatti, uno degli eventi più traumatici che possa capitare in una famiglia, con la conseguente messa in discussione del senso della vita, della progettualità e spesso anche della tenuta della coppia. Si tratta di un evento talmente estremo da non essere paragonabile a nessun altro e che spesso condanna i genitori a un vissuto di solitudine che può essere compreso solo da chi, come loro, ha attraversato una perdita altrettanto drammatica. Il confronto con altri genitori che hanno perso un figlio diventa allora un'occasione unica e preziosa per potersi sentire finalmente capiti e visti da esseri umani che condividono il medesimo sguardo e le medesime emozioni.

METODO: Gruppo d'incontro aperto ai genitori che hanno vissuto la morte di un figlio in giovane età (1-21 anni) a seguito di malattia inguaribile: incontri a cadenza mensile (in presenza quando possibile e da remoto durante l'emergenza sanitaria da SARS-CoV-2); facilitazione da parte di due psicologhe con stesura di sintesi riassuntiva di ogni singolo incontro; possibilità di accesso per nuovi membri nel corso del tempo.

Tempo di osservazione: novembre 2019 – aprile 2023.

RISULTATI: Sono stati analizzati i contenuti dei 30 incontri tenutisi tra novembre 2019 e aprile 2023, ai quali hanno preso parte con frequenza variabile 19 genitori (6 coppie e 7 singoli). L'analisi del percorso fatto dai partecipanti ha permesso di verificare come anche un gruppo d'incontro, pur non dandosi le stesse finalità di un gruppo terapeutico, può essere un luogo privilegiato in cui si esplicano nel tempo i fattori terapeutici individuati da Irvin Yalom e dagli altri teorici della terapia di gruppo, con particolare riferimento al rispecchiamento, all'infusione della speranza e alla ricapitolazione correttiva del gruppo primario familiare. La stessa chiusura del gruppo, concordata con i partecipanti, è stata parte essenziale del percorso poiché ha consentito di "rimettere in scena" il processo di separazione e perdita potendosene prendere cura con un tempo adeguato.

CONCLUSIONI: Questo progetto ha confermato l'utilità di offrire risposte specifiche a una categoria particolare di persone in lutto ovvero i genitori che hanno vissuto la morte di un figlio a causa di una malattia inguaribile i quali, a prescindere dai percorsi di supporto al lutto o psicoterapici individuali, hanno bisogno di abitare contesti nei quali sia data loro la possibilità di incontrare altri esseri umani che hanno attraversato la stessa esperienza estrema. Questo è di fondamentale importanza per potersi trovare e ritrovarsi, condividendo il dolore ma al tempo stesso la speranza e la capacità di restare nel flusso della vita anche attraverso un'esperienza destinata a concludersi.

BIBLIOGRAFIA

1) Rogers, C.R. 1976. I gruppi d'incontro (On Encounters Groups, 1970). Roma: Astrolabio-Ubaldini – 2) Yalom, I.D. 1997. Teoria e pratica della psicoterapia di gruppo (The Theory and Practice of Group Psychotherapy, 1970). Torino: Bollati Boringhieri.

- Key words
elaborazione del lutto
cure palliative pediatriche
gruppo d'incontro



CHI SARÒ DOPO DI TE? IL GRUPPO DI SUPPORTO PSICOLOGICO AL LUTTO COME STRUMENTO DI PROMOZIONE DELLA SALUTE

[CLAUDIA AGNOLETTO](#)¹, [ANNA SANTINI](#)², [MICHELA BONDÌ](#)¹, [MICHELA FERNANDA RIGON](#)¹

¹ *Opera Immacolata Concezione, Padova, ITALY*, ² *Hospice Pediatrico, Padova, ITALY*

SCOPO: Lo scopo dello studio è quello di valutare come il gruppo di supporto psicologico abbia promosso configurazioni discorsive in cui l'evento della morte di una persona cara si inserisca in uno snodo biografico con nuove possibilità di cambiamento che prima non erano contemplate.

METODO: Il metodo utilizzato ha previsto una ricerca qualitativa, con l'utilizzo del software Atlas.ti. Si sono prese in esame le trascrizioni verbatim degli incontri del gruppo di supporto psicologico svolto presso una struttura Hospice. Il gruppo si è riunito per 8 incontri, della durata di due ore l'uno, da settembre a dicembre 2022. L'incontro era gestito da una psicologa psicoterapeuta della struttura, erano presenti anche uno psicologo psicoterapeuta in formazione e un volontario. I partecipanti erano 10 di età compresa tra i 25 e i 70 anni, di cui la maggioranza femmine (90%) e con impiego (60%). Tutti i partecipanti hanno assistito il proprio caro nella struttura Hospice, tuttavia non tutti erano presenti in struttura al momento del decesso (n= 3). Tutti i pazienti erano affetti da patologia oncologica, con diagnosi avvenuta dai 6 mesi ai 4 anni prima. Il decesso del paziente era avvenuto tra i 3 e i 14 mesi dal primo incontro del gruppo.

RISULTATI: I risultati emersi attraverso un'analisi tematica hanno portato all'identificazione, attraverso i principi della grounded theory, delle seguenti aree tematiche: gestione del tempo, utilità/efficacia del gruppo, ricerca identitaria, riscrittura della propria biografia, rilettura degli eventi passati, relazione con gli altri significativi, significati/spiritualità/religiosità. Il movimento del gruppo nei diversi incontri mostra un processo di riscrittura di significati, attraverso la creazione condivisa di strategie di gestione del lutto per un cambiamento che conteneva nuove possibilità di azione e di progettazione per il futuro.

CONCLUSIONI: Le configurazioni discorsive nel corso degli incontri hanno permesso di costruire significati differenti all'esperienza passata e alle anticipazioni sul futuro. Infatti, tutti i partecipanti hanno accettato i propri sentimenti negativi e hanno contemplato la possibilità di trasformare il proprio dolore perché questo non limiti la possibilità di progettare, pensare nuovi traguardi e vivere. Il gruppo di supporto psicologico ha dimostrato di essere efficace nel permettere di creare una narrazione condivisa rispetto al lutto e al dolore della perdita di una persona per malattia oncologica. Il vissuto di condivisione e di autentica comprensione ha messo le basi per poter uscire dai discorsi di senso comune e rendere possibile pensare ad una vita diversa ma di valore. L'implementazione dei gruppi terapeutici è risultato un modello di lavoro efficace per facilitare l'elaborazione del lutto, anche in quei partecipanti in cui questo evento è accaduto di recente.



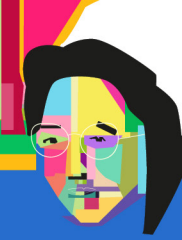
LA PERCEZIONE DELLA DIGNITÀ IN CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE: IL PUNTO DI VISTA DELLO PSICOLOGO - PSICOTERAPEUTA.

CHIARA TOSI¹, MAJA REVELLO², IRENE DI GIROLAMO², MARZIA RUCLI³, FRANCESCA COTARDO², ANDREA BOVERO⁴

¹ Hospice V. Valletta, Torino., Torino, ITALY, ² S.S.D. Psicologia Clinica, Dip. di Neuroscienze, Università di Torino, A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Torino, ITALY, ³ S.C. Oncologia, A.S.U.G.I. Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, Trieste., Trieste, ITALY, ⁴ S.S.D. Psicologia Clinica, Dip. Neuroscienze, Università di Torino, Città della Salute e della Scienza, Hospice Valletta, Torino, ITALY

SCOPO: La dignità è universalmente riconosciuta come bisogno fondamentale per il mantenimento del benessere di qualsiasi individuo. Negli ultimi anni molta attenzione è stata dedicata alla salvaguardia della dignità nella malattia, quest'ultima intesa come fonte di distress psicologico per il paziente. Ad oggi la dignità rappresenta uno dei temi centrali delle cure palliative e della terapia del dolore. Gli interventi centrati sulla dignità mirano a far emergere il senso di valore della persona malata. Ciononostante, il significato attribuitogli nella pratica clinica da parte degli operatori risulta complesso e oggetto di necessari approfondimenti, soprattutto in merito ai differenti ruoli professionali. Molteplici ricerche hanno sottolineato l'importanza di promuovere la sensibilità degli operatori sanitari riguardo al tema della dignity care, attraverso attività di formazione quali corsi teorici, supervisione, focus group e seminari, al fine di erogare cure sempre più centrate sul paziente. Esaminando la letteratura presente, emergono differenti studi che indagano la percezione del dignity approach da parte di pazienti, familiari e operatori sanitari in genere, ma pochi prendono in esame il punto di vista degli psicologi-psicoterapeuti. Proprio la figura dello psicologo è spesso l'interlocutore principale del paziente in merito a temi personali ed esistenziali come la dignità. Pertanto, lo scopo del presente lavoro è di indagare la percezione della dignità nei percorsi di supporto psicologico e psicoterapia da parte degli psicologi-psicoterapeuti operanti nei in cure palliative e terapia del dolore.

METODO: Al fine di indagare la dignità nei percorsi di psicoterapia è stato costruito un questionario (survey) ad hoc per lo studio. Tale strumento di indagine è stato formulato sulla base dei risultati della revisione sistematica della letteratura e in riferimento al Dignity Model, modello teorico-clinico validato da H.M. Chochinov. La teoria multidimensionale della dignità e la terapia della dignità sono state formulate da Chochinov sulla base degli studi su pazienti terminali in cure palliative. Lo strumento sul quale è stata creata la survey è Google Form. Il questionario è strutturato in 7 sezioni, che permettono di indagare il campione di studio, le dimensioni della dignità e l'esperienza degli psicologi-psicoterapeuti. Le sezioni della survey sono le seguenti: dati anagrafici del campione, definizione di dignità, pregressa formazione sul tema, utilizzo della dignità come strumento psicoterapeutico nella relazione con il paziente, domande sul transfert – controtransfert nella relazione terapeutica, supervisione sul tema della dignità e domanda aperta conclusiva sull'interesse del campione ad approfondire il tema della dignità dopo la compilazione del questionario. La survey verrà distribuita online in collaborazione con la SICP e la Rete italiana di psicologi in cure palliative. Verrà utilizzata la mailing list della rete italiana di psicologi in cure palliative per raggiungere il maggior numero di colleghi italiani operanti in cure palliative e terapia del dolore. I partecipanti forniranno il consenso alla partecipazione allo studio durante la compilazione del form. I dati rimarranno anonimi e verranno utilizzati solo ai fini di ricerca. Prima della distribuzione al campione, la survey è stata sottoposta ad alcuni psicologi del settore per testare l'adeguatezza delle domande, la comprensione delle stesse e la facilità di compilazione. Dopo la raccolta dati, verrà condotta un'analisi statistica delle risposte alle domande a risposta multipla e un'analisi tematica dei testi delle risposte alle domande aperte.



RISULTATI: Dall'analisi dei dati ci si attende di poter approfondire e comprendere qual è la percezione della dignità da parte degli psicologi-psicoterapeuti che lavorano in cure palliative. Si attende inoltre di poter analizzare come il tema della dignità sia presente nei percorsi di psicoterapia in cure palliative. Pertanto, questa survey ci si attende che possa essere utile per esplorare e confrontare il vissuto dei professionisti relativamente alla conoscenza del fenomeno, alla formazione e supervisione ricevuta sul tema, al suo utilizzo nella pratica clinica come strumento psicoterapeutico nella relazione con il paziente e all'eventuale interesse ad approfondire l'argomento specifico.

CONCLUSIONI: Secondo il razionale clinico e la letteratura di riferimento, è possibile ipotizzare che i dati della survey mettano in evidenza la percezione degli psicologi-psicoterapeuti in merito al tema della dignità nei percorsi di psicoterapia in cure palliative. Inoltre, si auspica che questo studio consenta di sondare eventuali bisogni formativi emergenti dal campione di psicologi, attivi su tutto il territorio nazionale, e che permetta anche di valutare se alcune caratteristiche del campione siano o meno connesse a differenti sensibilità in merito all'importante tema in questione, core element delle cure palliative e della terapia del dolore.



DAL POSITIONING INDIVIDUALE ALLA COSTRUZIONE DELL'IDENTITÀ DI GRUPPO: UN LAVORO CON L'EQUIPE.

[GIORGIA VACCHINI](#)¹, [NORMA PELLEGATTA](#)¹, [NICOLETTA PESAVENTO](#)¹

¹ Hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY

SCOPO: Come ben definito nel documento "Gli interventi psicologici a sostegno delle équipes di Cure Palliative" prodotto dalla Commissione Psicologi SICP (Luglio 2016), "lavorare in Cure Palliative implica un costante confronto con l'esperienza della malattia inguaribile, con il processo del morire e con la morte. Tale confronto non può avvenire senza un significativo coinvolgimento umano, personale e professionale dei diversi operatori coinvolti. Per questo, sin dalla loro origine, le Cure Palliative hanno previsto specifici interventi di supporto psicologico all'équipe". Questo Progetto si inserisce nell'ambito degli interventi di supporto psicologico all'équipe dell'Hospice orientato all'analisi delle dinamiche organizzative, psicologiche e relazionali del gruppo di lavoro che facilitano e/o ostacolano il perseguimento dell'obiettivo esplicito del lavoro dell'équipe.

Le équipes, come qualsiasi sistema interpersonale, può necessitare, in particolari momenti di un contributo esterno.

L'Équipe dell'Hospice ha attraversato nell'ultimo anno profondi mutamenti e fatiche: cambiamenti organizzativi e la ridefinizione di consolidati "modus operandi" a motivo della pandemia, il cambiamento di alcune figure di riferimento, l'ingresso di nuovi professionisti in un gruppo già consolidato. Da questa delicata fase del ciclo di vita è nato il bisogno, in particolare da parte della caposala e dal medico del reparto, di pensare a uno spazio, affidato alla psicoterapeuta del servizio, per lavorare sulle dinamiche di gruppo al fine di prevenire fatiche e disinvestimenti emotivi e professionali legati a conflittualità interpersonali, non detti e silenzi carichi di significato.

METODO: L'intervento è centrato sulle dinamiche di gruppo con finalità di prevenzione del burnout dei singoli operatori e dell'équipe stessa attraverso il miglioramento del clima lavorativo e della qualità del lavoro.

Il focus del lavoro è stata l'indagine sulla cultura organizzativa, ossia quei valori e quella cornice di significati attorno a cui l'organizzazione e l'équipe si sono costituite e operano.

Obiettivo principale è stato quello di permettere agli operatori di co-costruire le posizioni dei singoli componenti nell'équipe rispetto alle semantiche emergenti (Davies e Harré, 1999): cogliendo attorno a quali polarità semantiche significative si sviluppa la conversazione dei membri dell'équipe (Ugazio, 2012) si è infatti definito il posizionamento di ciascun professionista e di ciascun sottogruppo (es. chi agisce in modo simmetrico e chi in maniera complementare). La modalità di lavoro è stata attiva e partecipata, basata sullo scambio di punti di vista, emozioni ed esperienze tra i partecipanti. Sono stati utilizzati diversi strumenti operativi che hanno stimolato la riflessione e l'apprendimento tramite l'esperienza diretta, come brain-storming, role-play, esercitazioni in gruppo con l'utilizzo di modalità espressive non-verbali, ecc.

RISULTATI: Le attività proposte hanno permesso di raccontarsi e di conoscersi meglio, le posizioni relazionali sono emerse chiaramente. Il gruppo è stato capace di essere contenitore sia di emozioni positive che negative. Le attività in piccolo gruppo e infine quella in grande gruppo hanno evidenziato che gli operatori sanno lavorare insieme nonostante le fatiche quotidiane, tutti sono orientati a fare bene il proprio lavoro e a raggiungere insieme l'obiettivo. Il valore della condivisione e dell'essere tutti d'accordo è emerso più volte, i sottogruppi e il gruppo intero hanno dimostrato di sapersi organizzare in base alle competenze e abilità individuali. Le figure di coordinamento sono riconosciute come tali, anche nel lavoro proposto hanno dimostrato di sapersi posizionare come leader e di rivestire un ruolo importante per gli operatori che hanno più volte chiesto di essere



"guidati" e "rappresentati".

Il lavoro finale ha visto la costruzione di uno stemma di gruppo, gli operatori hanno scelto la mongolfiera, simbolo di coraggio e leggerezza.

Terminato il lavoro "artistico" il Direttore della struttura si è offerto di portare il disegno in giardino per una foto finale insieme: anche questo è stato un momento importante che ha visto il riconoscimento del lavoro svolto e metaforicamente "il farsi carico" da parte del Direttore di tutti gli operatori.

Durante l'ultimo incontro è stata riproposta l'attività iniziale: ognuno ha avuto la possibilità di scegliere un oggetto che lo rappresentasse in quel momento e di collocarsi nello spazio ideale dell'Hospice. La maggior parte degli operatori ha cambiato oggetto o se ha rilesso lo stesso di inizio progetto ha dato ad esso un significato diverso. Solo tre persone hanno scelto lo stesso oggetto collocandosi nella stessa posizione di inizio lavoro. In sintesi possiamo dire che il lavoro ha portato ad alcuni cambiamenti importanti a livello di percezione individuale e di gruppo. Mentre durante il primo incontro la maggior parte degli operatori si collocava nel proprio spazio individuale oggi c'è un senso maggiore di gruppo e desiderio di "mettersi in mezzo" nello spazio dell'Hospice. Lo spostamento degli operatori, quindi il loro cambiamento, ha "obbligato" anche gli altri a spostarsi di conseguenza, il gruppo è in movimento continuo e nonostante oggi ci sia una maggior stabilità rispetto alle figure che compongono l'equipe l'evoluzione non è mai terminata.

CONCLUSIONI: Al termine del progetto è stata consegnata a ciascun operatore una sintesi sia di gruppo che individuale sul percorso svolto insieme ad alcune immagini scattate durante il percorso svolto (foto, lavori di gruppo...). A ognuno viene data la possibilità di incontrare la terapeuta per discutere quanto emerso dal percorso qual ora ce ne fosse il bisogno.

Oltre alla sintesi cartacea consegnata a ciascun operatore per lavorare in un'ottica di continuità e lasciare segni di quanto è stato fatto si è deciso di appendere in struttura il lavoro dello stemma mongolfiera realizzato a più mani con il contributo dell'arte terapeuta. Durante il percorso un'attività importante è stata rappresentata dalla costruzione della fiaba di gruppo dopo la quale la terapeuta ha dato ad ognuno una rilettura più individuale. Alcuni membri dell'equipe hanno proposto di pubblicare quanto prodotto insieme, le fiabe scritte sono state lette in reparto durante la giornata mondiale dedicata al libro.



LA SUPERVISIONE COME FATTORE PROTETTIVO AL BURN-OUT NELLE ÉQUIPE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE DOMICILIARI: APPLICAZIONE DELL'ANALISI DEL RUOLO NEL CASO.

[ARIANNA PEZZUTTO](#)¹, [MONICA MINETTO](#)¹, [ROBERTO DALL'AMICO](#)¹, [SILVIA VACCHER](#)¹

¹ ASFO (Azienda Sanitaria Friuli Occidentale), PORDENONE, ITALY

SCOPO: Un'équipe di Cure Palliative Pediatriche (CPP) domiciliari è a rischio di burn-out (1) e di produrre interventi multiprofessionali non adeguatamente differenziati. I professionisti hanno il compito di definire le varie tipologie di intervento psicologico secondo il setting dove ha luogo l'intervento, con particolare attenzione alla complessità di quello domiciliare.

Nella pratica clinica si incontrano famiglie differenti, tra cui quelle multiproblematiche (2), che sono difficili da comprendere e cooperare con il compito del team: l'équipe si trova infatti in questi casi ad affrontare non solo la cura della malattia del minore e gli effetti che essa ha sul sistema familiare, ma anche la patologia, fisica, sociale e/o psicologica, di altri componenti di quel nucleo.

Quando il setting è il domicilio e la famiglia è multiproblematica accade spesso che il team venga coinvolto in relazioni indifferenziate con il sistema familiare.

La relazione nel tempo, con queste famiglie, spesso produce una pseudo familiarità, dove l'équipe viene da loro trasformata e vissuta come altri familiari: nascono relazioni poco differenziate, inglobanti e ambigue. Questo tipo di rapporto tende a riverberare sul funzionamento dell'équipe (isomorfismo istituzionale (3)), ovvero le stesse dinamiche di relazioni indifferenziate delle famiglie possono riprodursi anche tra i membri del team. Per salvaguardare i professionisti da tali rischi, si è proposta una supervisione con l'utilizzo del metodo specifico -Analisi del Ruolo nel Caso- (ARC).

METODO: La supervisione è stata divisa tra momenti di discussione- casi rivolti solo agli psicologi- psicoterapeuti, rispetto al loro intervento, ed altri rivolti a tutta l'équipe con l'utilizzo del metodo ARC.

Fabiola Dunyó Esteve, che ha contribuito alla creazione del metodo, così lo descrive (4): l'ARC è un approfondimento del materiale di studio (caso) per comprendere i ruoli, le interazioni che si producono e le emozioni coinvolte. Non si tratta di un metodo di risoluzione dei casi, né di giudizio su quanto sta accadendo. Ci sono tre parti coinvolte nel lavoro: il professionista che presenta il caso, il gruppo di colleghi o di membri dello staff che si costituisce come gruppo di lavoro (incluso il presentatore del caso come osservatore), il consulente che aiuta a fare il lavoro e interviene per aiutare il gruppo a fare il compito e ne mostra i movimenti. Per fare questo si propongono due movimenti: 1) sfuocare il caso come direbbe Wilfred Bion: oscurare ciò che conosciamo per dar vita a nuovi pensieri. Lo facciamo proponendo di sognare il caso e di spiegarlo con un'immagine o metafora evocata o suggerita dal caso stesso. 2) passare dall'immagine alle parole che danno senso a ciò che si è immaginato, cioè fare ipotesi e identificarne gli elementi intesi come le persone e i ruoli che esse assumono nella relazione. Le immagini e le ipotesi dei membri del gruppo di lavoro permettono un dialogo dai differenti vertici: ciò aiuta a vederne la complessità. Il gruppo di lavoro può arrivare ad una profonda comprensione del caso e a nuove ipotesi che chiariscono i dilemmi. Nell'ultima parte il professionista che ha presentato il caso si unisce al gruppo per condividere le immagini, le ipotesi e i sentimenti che ha sentito in qualità di osservatore. Infine, il consulente interviene indicando i possibili movimenti del gruppo in relazione al caso.

RISULTATI: Gli incontri di supervisione hanno permesso agli operatori dell'équipe di confrontarsi e di soffermarsi su diversi casi, di famiglie multiproblematiche, in carico da tempo presso il servizio, e di trarre le seguenti osservazioni.



Fattori di rischio:

- Tendenza alla fluidità dei ruoli e alla mancanza di confini chiari tra operatori e famiglie. Il non avere delle regole definite nel setting domiciliare porta ad una confusione che spesso esita in interventi poco pensati dagli operatori. Un'équipe -vissuta come amica della famiglia-rischia di non differenziarsi da ciò che le famiglie pensano e vivono emotivamente senza sentire riconosciuta l'autorevolezza del ruolo.
- Il confronto costante con l'angoscia di morte che l'esperienza di malattia inguaribile porta con sé elicitando nei professionisti intense ansie che possono favorire modalità relazionali compensative, ossia fare -sempre e comunque-, anche quando non richiesto o di non competenza per il ruolo che si ha.

Fattori di protezione:

- Profonda cultura interdisciplinare dove le componenti mediche infermieristiche e psicologiche vengono fortemente integrate in un pensiero gruppale assistenziale.
- Il gruppo di lavoro è molto motivato al compito e alla centralità del minore e dei suoi bisogni, oltre che a favorire, nell'ambito del sostenibile, una vita che trovi significato, per tutto il nucleo familiare, nonostante la terminalità prossima.

CONCLUSIONI: Una lettura delle dinamiche psicologiche équipe-famiglie, con l'ausilio di un esperto esterno, ha permesso di individuare sia i fattori protettivi che di rischio al burn-out, oltre che migliorare gli esiti degli interventi con le famiglie. La supervisione casi è quindi un meccanismo di protezione della salute psicologica dell'équipe e anche della qualità del lavoro.

L'esperienza qui sintetizzata elicitando una riflessione su quanto spesso le dinamiche di indifferenziazione fusionale, tipiche di queste realtà assistenziali, rendano difficile individuare uno spazio mentale che consolidi una funzione adulta professionale e non esponga l'équipe al rischio di processi regressivi. Questa può mettere inconsapevolmente in atto meccanismi di difesa contro le ansie del sistema (in particolare quelle di morte), che allontanano dai processi evolutivi di individuazione e di differenziazione che caratterizzano anche la vita mentale stessa del minore. La supervisione è strumento necessario per favorire la presa in carico della propria funzione professionale adulta e comprendere il funzionamento del sistema istituzionale in cui si è inseriti, riconoscendo i limiti e i confini del proprio ruolo, imparando a gestire le angosce e favorendo la nascita di processi creativi.

BIBLIOGRAFIA

- 1- Ramirez A.J., Graham J., Richards M.A., et al., Mental Health of Hospital Consultants: the effects of stress and satisfaction at work. *Lancet* 347: 724-728, 1996.
- 2- Malagoni Togliatti M., Rocchetta Tofani L., Famiglie multiproblematiche, Carocci Editore, 2002.
- 3- Kaës R. et al., L'Institution et les Institutions: Etudes psychanalytiques. Paris, Dunod, 1987. (tr. it. L'istituzione e le istituzioni: Studi psicoanalitici. Roma, Borla, 1991).
- 4-Fabiola D., Un taller amb metges de família, *Revista Catalana de Psicoanàlisi*, Vol. XXXI/1 pag.129, 2020.



LA SALUTE LAVORATIVA DEGLI OPERATORI SANITARI: UN PERCORSO DI SUPERVISIONE IN RETE
SILVIA VARANI¹, ANDREA GIANNELLI¹, RITA OSTAN¹, MARCO BOCCACCINI¹, RAFFAELLA PANNUTI¹

¹ *Fondazione ANT Italia ONLUS, Bologna, ITALY*

SCOPO: Come è noto, in ambito sanitario lo stress correlato al lavoro può avere un impatto negativo non solo sul benessere psico-fisico degli operatori, ma anche sulla qualità delle cure erogate. Per questo motivo è necessario che le organizzazioni predispongano interventi mirati a prevenire o comunque ad intervenire per supportare gli operatori nella gestione del malessere psicologico correlato al contesto occupazionale.

A tal fine, in marzo 2022 è stato avviato un progetto di supervisione psicologica rivolto a 232 operatori (102 medici, 31 psicologi e 99 infermieri) che lavorano in 20 équipe di cure palliative (CP) domiciliari presenti sul territorio italiano.

Non esiste un'unica definizione di supervisione, poiché si tratta di un tipo di intervento che può essere svolto in modo molto differente a seconda dei contesti. Semplificando, si può descrivere la supervisione come un gruppo di discussione, condotto/facilitato o meno dalla presenza di uno psicologo, focalizzato sui temi del processo decisionale e la gestione delle emozioni nella pratica clinica quotidiana, in modo da mettere in evidenza i differenti approcci ad un problema e individuare quelli più funzionali.

METODO: Nel presente progetto, si è scelto di assegnare ad ogni équipe uno psicologo supervisore che non facesse parte di quella équipe assistenziale, ma che lavorasse all'interno della medesima organizzazione in un differente contesto geografico.

Dal marzo 2022 al marzo 2023 le supervisioni si sono tenute a cadenza mensile, quindi circa 10 incontri per ognuna delle 20 équipe coinvolte.

All'inizio (T0), dopo 6 mesi (T1) e ad un anno (T2) dall'avvio del progetto, agli operatori coinvolti sono stati somministrati i seguenti questionari:

- Professional Quality of Life (ProQOL)
- Utrecht Work Engagement Scale (UWES)
- Coping Inventory Stressful Situations - Short Form (CISS)

RISULTATI: Dall'analisi dei questionari somministrati a 223 operatori a T0, è emerso come la qualità di vita professionale (ProQOL) sia risultata mediamente buona, con punteggi bassi sia alla sottoscala del burnout (21,1+4,6) sia a quella dello stress traumatico secondario (18,2+5,7). Il livello di compassion satisfaction percepito dagli operatori al contrario, risulta medio-alto (40,3+6,4). Anche rispetto al grado di coinvolgimento nel proprio lavoro, il punteggio totale al UWES è risultato medio-alto (4,1+1). La dimensione più elevata è quella della dedizione al proprio lavoro (4,6+1,2), seguita da vigore (3,9+1,1) e coinvolgimento (3,9+1,1). Infine, per quanto riguarda le modalità di coping utilizzate più frequentemente nelle situazioni stressanti (CISS), l'orientamento al compito sembra prevalere (3,7+1) rispetto al coping centrato sull'emozione (2+0,8) e sull'evitamento (2,4+0,9).

Dal confronto dei risultati dei questionari somministrati ai 180 operatori che hanno compilato sia il T0 sia il T1, complessivamente non emergono differenze significative nella salute lavorativa degli operatori. Considerando invece come due gruppi separati gli operatori (n.144) con livelli di burnout basso (<22) al T0 vs operatori (n.77) con livelli di burnout medio (<23) al T0, emergono alcuni dati interessanti. Infatti, i professionisti sanitari più in difficoltà all'inizio del progetto, dopo 6 mesi mostrano un abbassamento del livello di burnout ($p=.037$). D'altro canto, il gruppo degli operatori con livelli più bassi di burnout all'inizio, dopo 6 mesi mostrano punteggi più elevati ($p<.001$).



CONCLUSIONI: In attesa di analizzare la salute lavorativa degli operatori dopo un anno di supervisione, le misurazioni a 6 mesi dall'avvio del progetto non evidenziano particolari cambiamenti se non una sorta di "omogeneizzazione" dei livelli di burnout. Si può ipotizzare che questa fase iniziale del percorso di supervisione abbia giovato ai professionisti più in difficoltà. Il fatto di definire uno spazio fisico e psicologico dedicato dove mettersi in gioco e affrontare apertamente temi delicati, può invece aver destabilizzato gli operatori che avevano già di partenza raggiunto un migliore equilibrio.

L'ipotesi è che tali meccanismi possano evolvere diversamente con il proseguire del percorso.



IL CINEHOSPICE

CATIA MARIGLIANI¹, ADRIANA MAPELLI¹, ELISA MAGRINELLO¹

¹ *Fondazione Don Gnocchi, Hospice Santa Maria delle Grazie, monza, ITALY*

SCOPO: Nel corso delle nostre giornate lavorative spesso ci dimentichiamo di chiederci come stiamo. Non abbiamo tempi nei quali fermarci e poter riflettere non solo inerenti le cure palliative ma il lavoro d'equipe, la rete, il supporto.

Abbiamo deciso di poterci riunire e prendere visione di un film su cui poter riflettere. La comunicazione informale che permette di stare e di prendersi del tempo di crescita.

Il linguaggio cinematografico permette di rielaborare contenuti in modi diversi, sfruttando aree cerebrali diverse.

Nuovi linguaggi favoriscono capacità cognitive diverse che possono condividere pensieri, immagini, similitudini e metafore.

Tutto ciò al fine di:

- Favorire momenti di discussione tra gli operatori
- Creare uno spazio di condivisione per osservare e monitorare le modalità con cui si attua la mission della struttura
- Portare nell'equipe uno nuovo strumento relazionale di autoriflessione
- Creazione di un momento di confronto emotivo per gli operatori

METODO: Attraverso la visione di film proposti (genere differenziato: cartoni, documentari,...) dalla psicologa e dal medico si conduce successivamente una discussione congiunta e semi strutturata attraverso domande stimolo condivise dopo la visione del film.

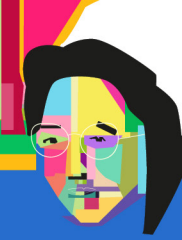
Si è prediletto un orario serale per favorire tutti gli operatori dell'hospice.

RISULTATI: Attraverso questo lavoro qualitativo si vuole prevenire il burnout degli operatori.

La selezione dei film viene vagliata in base a criteri stabiliti dai responsabili del progetto.

Attraverso l'utilizzo del linguaggio metaforico si facilita la comunicazione tra gli operatori abbassandone i meccanismi di difesa e alleviando la tensione emotiva nel dove parlare in prima persona.

CONCLUSIONI: Nuovi punti di vista e nuove modalità di comunicazione delle proprie emozioni e del proprio valore missiatico.



L'HOSPICE CHE VORREI

[ELISA MAGRINELLO](#) ¹, [ADRIANA MAPELLI](#) ¹

¹ *fondazione don gnocchi, Hospice Santa Maria delle Grazie, Monza, ITALY*

SCOPO: Da sempre si parla di equipe multi ed inter disciplinare, ma quanto realmente siamo disposti a condividere il proprio spazio lavorativo e le proprie attitudini con gli altri?

In cure palliative l'attenzione all'altro passa anche attraverso noi e i nostri colleghi.

Come poter davvero comunicare con l'altro? Attraverso un obiettivo comune, su piani di lavoro differenti (collage, costruzioni,...) possiamo parlare di morte ma con colori diversi. Uscire dalla routine tramite nuove mansioni diverse da quelle che il reparto implica (medicazioni, aghi, cerotti,...).

Capire dove vorremmo morire e realizzarlo ci aiuta a comprendere sempre più i bisogni e come le Persone che risiedono nelle nostre strutture potrebbero stare, così da poter migliorare sempre più il nostro sguardo attento senza cadere nello stereotipo.

METODO: • Utilizzo di un lavoro di team building con l'utilizzo di materiali creativi come la pasta, la colla vinilica e le tempere.

• In un'ora di tempo con due squadre randomizzate ed omogenee con figure professionali miste.

RISULTATI: -Favorire la coesione e la cooperazione tra gli operatori attraverso un lavoro di team building

-Creare uno spazio di condivisione per osservare e monitorare se la mission sia comune a tutti gli operatori

-Portare nell'equipe uno nuovo strumento relazionale di autoriflessione

-Favorire nuove idee di come poter migliorare sempre più l'ambiente Hospice.

CONCLUSIONI: Attraverso questo lavoro qualitativo si è voluto migliorare la capacità di collaborare tra le diverse figure professionali operanti nell'Hospice.

Inoltre, attraverso la stimolazione dell'emisfero destro, risiedente il tratto creativo, si vuol favorire un nuovo linguaggio comune per monitorare la mission della struttura senza attuare meccanismi di difesa ostacolativi.

Auspiciandoci per il futuro una maggior affluenza continuativa all'equipe con uno spirito di auto ingaggio diverso.

Iniziando ad abbattere tutte le barriere che lo sguardo routinario dell'operatore ha negli ambienti che frequenta nella quotidianità



LE CONOSCENZE DEGLI OPERATORI DI CURE PALLIATIVE RIGUARDO AL TEMA DELLA COMPASSIONE: RISULTATI DI UN'INDAGINE MULTICENTRICA NAZIONALE.

VERONICA ZAVAGLI¹, ANNA BARON², EMANUELA POGGIOLI¹, FRANCESCA BARBI¹, SARAH SCANDONE¹, GIORGIA PANINI¹, GIUSEPPINA DIGANGI³, GRETE POZZETTI¹

¹ Azienda USL di Modena, Modena, ITALY, ² Azienda USL di Bologna, Bologna, ITALY, ³ ASP 8 di Siracusa; Hospice Kairòs, Siracusa, ITALY

SCOPO: La compassione è tra i termini che più stanno avendo diffusione negli ultimi anni, anche grazie alla diffusione degli approcci psicoterapeutici "di terza generazione". Essa è spesso confusa con la pena e vista come la tendenza ad assumere un atteggiamento di freddo e sprezzante distacco verso qualcuno che soffre. Al contrario, la compassione consiste operativamente nell'interconnessione tra l'essere aperti e ricettivi alla sofferenza, senza escluderla al di fuori, e l'impegno e la motivazione a rispondere ad essa sia che riguardi noi stessi che gli altri. Essere compassionevoli comprende infatti emozioni e pensieri che si traducono in comportamenti finalizzati a prendersi cura, soccorrere, proteggere, validare la nostra natura umana condivisa, partecipare alla sofferenza altrui ed essere in grado di tollerarla. La compassione promuove il riconoscimento del dolore e di ogni forma di sofferenza, personale o altrui, accogliendola in modo gentile, non giudicante e, così facendo, permette la comprensione della complessità e il dispiegarsi di una relazione centrata sulla dignità. Inoltre, è stato dimostrato che lo sviluppo dell'attitudine compassionevole può aumentare il benessere personale e prevenire il trauma vicario. Per tali ragioni, si è ritenuto interessante indagare più approfonditamente il punto di vista dei professionisti sanitari e dei volontari in cure palliative sulla nozione di compassione. È stato sviluppato un percorso sul tema tramite l'attività della supervisione di casi clinici. L'obiettivo primario è comprendere cosa pensano gli operatori sanitari (medici, infermieri) e i volontari della compassione, ossia identificare le conoscenze pregresse e la familiarità con il tema. Obiettivo secondario è sfatare i miti e i pregiudizi più comuni, impartendo conoscenze teoriche in merito alla compassione come definita all'interno dell'approccio della Compassion Focused Therapy (CFT) di P. Gilbert. Attraverso la discussione, la facilitazione dell'introspezione, la validazione degli stati emotivi e la presentazione di slides ci si propone infatti di trasmettere la definizione di compassione, la sua rilevanza e il suo ruolo nell'aiutare a ridurre lo stress e aumentare il benessere sul posto di lavoro. In questo abstract prenderemo in esame solo i risultati relativi all'obiettivo primario, ossia forniremo una fotografia di cosa i partecipanti al percorso pensano che voglia dire provare compassione, la relazione con le cure palliative, l'influenza sul benessere psicofisico.

METODO: Come già scritto, il progetto consiste in un intervento sulla compassione tramite l'attività della supervisione di casi clinici. Per rispondere all'obiettivo primario sono stati utilizzati la tecnica del brainstorming e la somministrazione di scale self-report (Self-Compassion Scale - SFS; Difficulties in Emotion Regulation Scale - DERS), in modo da ottenere sia misurazioni qualitative che quantitative. I professionisti sono stati arruolati tra gli operatori della Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) di due Aziende USL del nord Italia. Per quanto riguarda i volontari, essi sono stati arruolati presso un ente del terzo settore del sud Italia e al momento della stesura dell'abstract gli incontri sono ancora in corso. Il campione dello studio attualmente è costituito da 83 operatori sanitari, in maggioranza infermieri (70 infermieri, 13 medici). I partecipanti a ogni discussione erano professionisti che lavorano quotidianamente insieme, appartenenti alla stessa équipe, allo scopo di promuovere il brainstorming in contesti che prevedessero già un'interdipendenza relazionale dei partecipanti coinvolti. Ogni incontro, della durata di due ore, è stato condotto da uno psicologo psicoterapeuta esperto in cure palliative, che ha introdotto l'argomento e favorito un confronto reciproco di esperienze, opinioni e sentimenti per indagare le prospettive e le conoscenze dei



partecipanti sul tema della compassione. I partecipanti sono stati invitati a discutere con l'aiuto di cinque domande guida aperte. È stata poi eseguita un'analisi qualitativa delle risposte fornite.

RISULTATI: Al momento della stesura dell'abstract l'analisi dei dati quantitativi è ancora in corso e i risultati ottenuti saranno presentati in sede congressuale. Per quanto riguarda, invece, la sessione di brainstorming iniziale, secondo i professionisti sanitari questo tipo di discussione grupppale è stata utile sia come strumento di condivisione che come esercizio per sviluppare la compassione. In generale, i partecipanti dei gruppi più maturi si sono mostrati non giudicanti e hanno parlato di se stessi, rivelandosi e manifestandosi anche nel proprio intimo. Alcuni operatori hanno faticato a parlare di compassione, confondendola con la pena e riconducendola quindi alla connotazione negativa che questa parola ha assunto nel corso del tempo. Un commento emerso frequentemente ha sottolineato l'utilità della compassione e la sua funzione rilevante nelle cure palliative. Secondo il campione, infatti, la compassione riveste un ruolo fondamentale per alleviare la sofferenza dei pazienti, ma anche per migliorare la relazione con i colleghi. È emersa tuttavia la difficoltà nel riuscire a modulare la giusta vicinanza-distanza relazionale rispetto ai pazienti. L'autocompassione è risultata un concetto poco considerato: quasi nessuno dei partecipanti ha parlato della possibilità che la compassione possa essere rivolta anche verso se stessi. Gli stessi professionisti hanno però provato un senso di conforto nel venire a sapere che è possibile trattare noi stessi con lo stesso calore, cura e gentilezza con cui di solito trattiamo chi amiamo e coloro di cui ci prendiamo cura. Infine, un altro aspetto che è risultato rilevante è la necessità formativa sul tema della compassione.

CONCLUSIONI: I risultati confermano la centralità della compassione all'interno della pratica clinica e della relazione operatore sanitario-paziente, per migliorare il "saper fare" e parallelamente perfezionare il "saper essere". La formazione al concetto di compassione può risultare vantaggiosa sia per i professionisti che, indirettamente, per i pazienti. Infatti, è stato dimostrato che lo sviluppo dell'attitudine compassionevole favorisce un aumento di consapevolezza, rafforzando conseguentemente la resilienza e la motivazione pro-sociale nell'incontro clinico e prevenendo il trauma vicario. Per tale motivo, l'obiettivo è continuare il percorso sul tema proponendo un Compassionate Mind Training di gruppo. Questo permetterebbe di fare pratica della compassione nei suoi 3 flussi (la compassione che riceviamo dagli altri, la compassione che noi diamo agli altri, la compassione che diamo a noi stessi) e lavorare in maniera esperienziale sui blocchi e le resistenze emerse. In ottica CFT, infatti, la compassione può essere appresa e allenata, attraverso momenti di role-playing e pratica personale, in un clima di scoperta condivisa e di mutua validazione.



IL DIRITTO DEL MORENTE

FABRIZIO PACE ¹, DANIELA DEGIOVANNI ¹, PAOLA BUDEL ², ROBERTA BASTITA ¹, ELISA SPINOGLIO ¹, MARTA GARBARINO ¹, ERIKA PORZIO ¹, CHIARA ASSOLA ¹, PAOLA MOLLAR ¹, LUCREZIA PAOLOCCI ¹

¹ Associazione VITAS Odv, Casale Monferrato, ITALY, ² ASL Alessandria, Alessandria, ITALY

SCOPO: Spesso, le dinamiche osservabili all'interno di ospedali e hospice riguardano una triangolazione tra medico, paziente e i famigliari. Purtroppo accade ancora sovente che sia il familiare, ancora prima del paziente, nei casi in cui lo stesso sia in grado di autodeterminarsi, a conoscere la diagnosi e la prognosi di malattia del proprio congiunto. Questa modalità, sia eticamente, che normativamente, ci allontana dal concetto cardine di palliazione, che mette il paziente al centro. Pertanto, spesso accade che il familiare non riveli nulla al malato per timore di vederlo soffrire. D'altra parte, il paziente, conscio del degenerarsi della malattia fisica, non volendo aggiungere ulteriori preoccupazioni alla famiglia, non esprime interamente il proprio malessere e i suoi dubbi.

In questa eterna diatriba fatta di amore e preservazione, con questo lavoro ci si pone il quesito su quanto sia fondamentale il ruolo del sanitario, anche riguardo la normativa esistente. Infatti, l'art. 3 della Legge 219 del 2017 sul consenso informato riporta: "Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile [...] Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari [...]". Pertanto, la comunicazione ai familiari deve avvenire solo nel momento in cui il paziente, titolare del "diritto di conoscere", esprime il proprio consenso ad effettuarla.

Anche la Convenzione di Oviedo del 1997, ratificata con Legge 125 del 28 marzo 2001, agli artt. 5 e 10 parla di comunicazione e consenso, in particolare l'art. 10: "Vita privata e diritto all'informazione", sottolinea la centralità del paziente che deve ricevere informazioni adeguate affinché sia osservato il suo diritto al rispetto della vita privata.

Risale allo stesso anno la Carta dei diritti dei morenti, redatta dal Comitato Etico presso la Fondazione Floriani (CEFF), che elenca diversi diritti del paziente con prognosi infausta, tra cui: "diritto a essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole", "diritto a non essere ingannato ed a ricevere risposte veritiere", "diritto a morire in pace e con dignità".

Attraverso l'ascolto all'interno dei colloqui con i pazienti di un hospice piemontese, si è compreso che il malato non riportava la comunicazione effettuata dal sanitario. Da qui nasce la volontà di comprendere dove si verifica il gap comunicativo.

METODO: A tal fine, è stata realizzata e somministrata un'intervista semi-strutturata per indagare la consapevolezza in 50 pazienti presi in carico dalle cure palliative. Le stesse domande sono state poi somministrate al caregiver primario e all'equipe di cure palliative, ma anche ai medici del reparto di provenienza del paziente, per un totale di almeno 200 interviste somministrate.

Al termine delle somministrazioni, le risposte sono state comparate per valutare la congruità delle diverse percezioni rispetto alla malattia e alla comunicazione che se ne è fatta.

RISULTATI: È emersa la discrepanza che spesso si osserva tra ciò che il medico riporta di aver comunicato al paziente e al familiare di riferimento e ciò che questi hanno realmente compreso.

Dalla comparazione delle risposte affiora una chiara differenza qualitativa e quantitativa delle informazioni ricevute dal medico. Infatti, spesso i pazienti non conoscono la diagnosi della propria malattia, ad esempio riportano di avere una "massa" all'interno del proprio corpo. Anche quando sanno esattamente la natura della loro condizione, non conoscono le conseguenze, le possibilità di trattamento, la prognosi, soprattutto se infausta. Tuttavia, emerge che i familiari sappiano molto



di più, nonostante dovrebbe essere il paziente l'unico titolare del proprio stato di salute. Da parte del personale medico, invece, emerge la convinzione di aver comunicato quanto necessario al paziente.

CONCLUSIONI: La riflessione di questo lavoro riguarda le difficoltà che si possono riscontrare ancora oggi nel momento della comunicazione del medico al paziente, che la stessa Legge 219/2017 definisce come "tempo di cura" (art. 1, comma 8).

La difficoltà del medico è dovuta prevalentemente alla disorganizzazione del sistema sanitario, poiché spesso, il professionista non trova il tempo e lo spazio adeguati a una comunicazione qualitativamente buona. Inoltre, si trova ad affrontare una situazione complessa psicologicamente ed emotivamente, risultando privo di strumenti di protezione in quanto assenti all'interno del percorso accademico, che uno psicologo psicoterapeuta esperto in cure palliative può avere. In relazione a ciò, è bene ricordare che il medico ha certamente il compito di fare diagnosi e indicare la prognosi, ma ciò non implica che debba essere l'unica figura a comunicarlo.

Inoltre, si ricorda che, indipendentemente dal professionista che si fa carico della comunicazione, comunicare diagnosi e comunicare prognosi implica anche che l'altra persona comprenda ciò che le viene comunicato.

La figura dello psicologo è annoverata, dal 2018, tra le professioni sanitarie. Durante la formazione, studia i principi della comunicazione per applicarli quotidianamente nella pratica clinica con i pazienti. Pertanto, la comunicazione è lo strumento cardine utilizzato dal professionista psicologo, al pari dello stetoscopio per il medico.

A tal proposito, nonostante la Legge sul consenso informato e quella sulle Cure Palliative si riferiscano prevalentemente alla figura del medico, l'art 1 della L. 219/2017, al comma 2 riporta: "[...] Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria".

Con questo lavoro ci domandiamo: solo il medico dovrebbe farsi carico della buona comunicazione o anche lo psicologo psicoterapeuta in supporto in quanto membro dell'equipe?

Il vantaggio sarebbe duplice: il paziente vedrebbe rispettato il diritto alla conoscenza e alla consapevolezza, dedicandogli il giusto tempo, nel giusto setting, con le giuste e a lui comprensibili parole; al medico potrebbe essere risparmiata una situazione complessa da gestire, che si aggiungerebbe alle difficoltà e agli eventi stressanti contribuenti al burnout. In ultimo, ne gioverebbe l'intera equipe sanitaria: fisioterapisti, olistici, arteterapeuti, referenti spirituali, ma soprattutto infermieri e operatori socio-sanitari, che stanno a contatto coi pazienti più ore al giorno. In conclusione, si propone una riflessione in termini di etica professionale da parte del medico, a tutela dei diritti del paziente, sia sull'attuale legislazione: essa infatti non vieta che sia anche lo psicologo psicoterapeuta esperto in cure palliative ad effettuare, in supporto al medico e in autonomia, la comunicazione di diagnosi e prognosi.



LA TRASFORMAZIONE EVOLUTIVA DI UNA BUONA IDEA: DA PROGETTO VIRTUOSO A MODELLO OPERATIVO ISTITUZIONALIZZATO A SERVIZIO DI PSICOLOGIA "SARTORIALE", PER LA DIGNITÀ DELLA COMPLESSITÀ

[STEFANIA CHIODINO](#)¹, [MONICA SEMINARA](#)¹, [CARLA GAI](#)¹, [VANESSA SIMILI](#)¹, [CLAUDIA BERT](#)¹, [DORIANA SEMERARO](#)¹, [SERENA BOSCO](#)¹, [BARBARA GENTILINI](#)¹, [MAURIZIO FREGNAN](#)¹

¹ *Fondazione Faro, Torino, ITALY*

SCOPO: Il percorso

- Nel 2002, da un'idea virtuosa del nostro servizio di psicologia, nasce il Progetto Protezione Famiglia: un modello di intervento a supporto della fragilità dei malati oncologici e delle loro famiglie.
- Lo sguardo virtuoso del PPF viene nel tempo riconosciuto dalla Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta che lo istituzionalizza come PPF (Progetto Protezione Famiglie Fragili) e lo promuove come nuova modalità operativa, attualmente attiva su tutto il territorio di competenza
- Il gruppo di lavoro che lo ha ideato – oggi costituito da n. 9 psicologi psicoterapeuti plurispecializzati - ne continua l'opera in partnership con il livello istituzionalizzato e, allo stesso tempo, tipizza ulteriormente e in modo ancora più specifico, la propria ottica di intervento, e la rivolge ai pazienti affetti da patologie inguaribili anche non oncologiche - afferenti ai percorsi assistenziali di cure palliative in regime di assistenza domiciliare o residenziale in Hospice - e ai loro nuclei familiari.

Obiettivo: il potenziamento dei punti di forza per migliorare ulteriormente l'intervento del servizio

- Lo scopo è stato quello di crescere attraverso l'acquisizione di nuova cultura e dentro l'esperienza evolutiva di un'attività ventennale, per arricchire ulteriormente la nostra risposta professionale e renderla patrimonio condiviso con tutta l'èquipe multidisciplinare, per il suo migliore utilizzo al servizio dei nostri utenti.
- L'intenzione è stata quella di attribuire ulteriore valore al tema della personalizzazione dei percorsi assistenziali, declinati sotto il profilo della risposta psicologica clinica specialistica, anche orientata al soddisfacimento di necessità psico-sociali e di ordine pratico, attraverso risposte "cucite addosso" ogni volta diverse, per obiettivi e modalità di intervento.
- Con l'obiettivo di affinare ulteriormente lo sguardo di messa a fuoco dei bisogni, ogni volta e sulle necessità peculiari di ogni nucleo, per costruire in ogni situazione un intervento utile ed efficace ancor di più perché strutturato a misura esatta dei destinatari
- L'indirizzo è andato nella direzione della creazione di una "mentalità sartoriale" dei singoli e del gruppo, orientata alla costruzione di piani di intervento sempre più specifici e, per questo, di maggiore qualità ed efficacia

METODO:

- acquisizione di livelli formativi ulteriori, nuovi e in ambiti specifici da parte degli psicologi afferenti al servizio di psicologia.
- riflessione maggiormente dettagliata sulle differenti possibilità di intervento - disponibili ed effettuabili -, definite anche per i colleghi dell'èquipe, con voci specifiche identificabili all'interno della cartella elettronica operativa in modo condiviso.
- Potenziamento della rete interna di risorse disponibili attraverso l'istituzione virtuosa di un fondo dedicato al supporto delle famiglie per le loro necessità concrete con importante ricaduta psicologica (dall'angoscia da debito non sostenibile al viaggio per tornare a morire in



patria...), in associazione al lavoro di rete con l'esterno, reso ancora più attivo attraverso la costruzione di ulteriori ponti attivi col territorio, dalla fase di simultaneous care a quella del supporto all'elaborazione del lutto.

- Approfondimento su nuovi punti di focalizzazione dell'attenzione terapeutica, affinata in base a obiettivo e momento assistenziale, attraverso piani psicologici e psico-sociali individuali e familiari, con particolare riferimento alla cura dei legami e dei soggetti più fragili del nucleo, con interventi terapeutici specializzati, anche in funzione della prevenzione delle potenziali complicanze da lutto (come esempio si cita l'intervento di supporto alla funzione genitoriale e alle figure educative significative per la preparazione di bambini e ragazzi alla perdita, l'intervento diretto sui minori e sui giovani che spesso presentano ancora strascichi di perturbazioni emotive post-pandemiche, il lavoro di protezione e supporto della dinamica relazionale tra malato e figure affettive significative, nell'ottica di favorire il miglior commiato possibile, anche in funzione della prevenzione delle potenziali complicanze nel lutto). Sempre con lo scopo di offrire di una risorsa ancora più funzionale ai bisogni, si è scelto di incrementare l'attività di sostegno all'elaborazione del lutto per chi resta, garantendo risposte di tipo clinico individuale – dal sostegno alla psicoterapia – o in gruppo, che può essere misto o tipizzato in modo specifico (gruppo per giovani o per giovani vedove con bambini o per genitori che hanno perso figli), accanto ad interventi volti a favorire una ripresa protetta della socializzazione

RISULTATI: Nell'anno 2022 abbiamo svolto regolarmente la nostra attività nei diversi ambiti di intervento in cui operiamo, a livello residenziale presso i nostri 3 hospice (che hanno visto avvicinarsi nel tempo, in 48 stanze, 48 "mondi" incontrati e sostenuti) e in regime di assistenza domiciliare, garantendo la presa in carico psicologica dei malati e delle loro famiglie in ottica di interdisciplinarietà come previsto dal modello delle cure palliative e dalla cultura della nostra Fondazione. Il servizio di presa in carico psicologica ha sostenuto, in base alle riflessioni sopraindicate, n. 350 nuclei familiari e i percorsi di supporto all'elaborazione del lutto hanno riguardato n. 207 familiari a seguito della perdita, sia attraverso percorsi individuali che di gruppo.

CONCLUSIONI: La sorpresa che coglie le famiglie, quando sentono la possibilità di avere un progetto assistenziale sintonizzato proprio sulla loro specifica necessità si è rivelata essere un dato ricorrente che conferma il bisogno per ciascuno di essere "visto bene" nella propria condizione particolare di criticità, che è indubbiamente caratterizzata da dimensioni tipiche del fine vita ma che è anche sempre declinata in base alle storie uniche e speciali di ciascuno. Il conforto, che deriva da un intervento professionale che può tenere pieno conto di questo e può muoversi nella direzione più dettagliata possibile, ci ha confermato la consapevolezza che lo sguardo professionale maturo e versatile può avere la funzione di una bussola luminosa e rassicurante, per chi ne può beneficiare e anche per noi professionisti che in questo modo sentiamo accresciuto il senso di utilità del nostro intervento.

Questo ci ha spinti a voler crescere, per poter dare sempre maggiori e migliori risposte alle persone e permettere loro di vivere con dignità la loro propria condizione di complessità.



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

E-PRESENTATION

AREA 04 • PSICO-SOCIALE

16. TERZO SETTORE



PROGETTO PER LE COMPETENZE TRASVERSALI E L'ORIENTAMENTO UN PERCORSO ORIENTATIVO ED ESPERIENZIALE PER I GIOVANI STUDENTI, IN CURE PALLIATIVE

[DORIANA SEMERARO](#)¹, [EMANUELA BATTAGLIA](#)¹, [CLAUDIA BERT](#)¹, [LUCA BORRIONE](#)¹, [REGINA BOSCO](#)¹, [GIUSEPPE CAMPAGNA](#)¹, [STEFANIA CHIODINO](#)¹, [ANTONIO COCCHIARELLA](#)¹, [GIULIA DALLA VERDE](#)¹, [MARIA MANCUSI](#)¹, [SIMONA OPERTO](#)¹, [MIRELLA PIRANI](#)¹, [BEHNAZ SABER](#)¹, [RACHELE SALAMONE](#)¹, [MONICA SEMINARA](#)¹, [ALESSANDRA SILVA](#)¹, [CLAUDIO TIOZZO](#)¹

¹ *Fondazione Faro ETS, Torino, Italy*

SCOPO: SCOPO

La progettazione aderisce al sistema di studio denominato 'Alternanza Scuola-Lavoro', disciplinato dai commi 33 ai commi 43 della legge 107/2015, che nello specifico trova attuazione nei "Percorsi per le Competenze Trasversali e per l'Orientamento" e consente agli studenti di scuola superiore con almeno 15 anni, di prestare servizio presso un'azienda o un ente.

Lo scopo del PCTO è quello di rafforzare il raccordo tra la scuola e il mondo del lavoro, offrendo agli studenti opportunità formative ed esperienziali di alto e qualificato profilo, per favorirne l'orientamento e l'acquisizione di competenze spendibili nel mercato del lavoro, attraverso un'esperienza reale in ambiti di intervento specifici, non solo strutturata in base a presupposti teorici.

La nostra proposta progettuale in tal senso, offre agli studenti un percorso formativo esperienziale sul campo, interattivo e mirato alla partecipazione, con lo scopo di avvicinare gli studenti al mondo del lavoro nell'ambito di un'organizzazione del terzo settore, che nello specifico eroga Cure Palliative. Il percorso teorico/esperienziale si muove nell'approfondimento dei seguenti temi: la storia delle Cure Palliative e l'approfondimento degli assunti di riferimento, i ruoli e le figure professionali coinvolte e le traiettorie di base che ne orientano il lavoro.

METODO:

La metodologia di lavoro interattiva è volta a favorire l'apprendimento attraverso il coinvolgimento diretto degli studenti: si alternano lezioni frontali, filmati, giochi di ruolo, lavori in sottogruppo e laboratori espressivi e creativi. Alcuni moduli formativi sono condotti in co-docenza per favorire l'avvicinamento al concetto di multidisciplinarietà.

Il percorso, che si svolge attraverso 9 incontri per un totale di 31 ore, propone agli studenti una conoscenza dei macro-contenuti delle CP e del passaggio da una cultura impostata sulla "lotta" alla malattia, propria delle organizzazioni che curano le emergenze e le malattie acute, alla cultura dell'accompagnamento che mette al centro il prendersi cura della persona e della famiglia, quando le malattie sono inguaribili e prospettano a breve il volgersi della fine della vita. Il percorso propone al gruppo di studenti un coinvolgimento dentro i macro-contenuti delle cure palliative che approfondiscono il concetto d'inguaribilità, di fine vita, di significato e di senso della esperienza di malattia, di interdisciplinarietà e di sguardo olistico che passa dalla cura della malattia al prendersi cura di una persona e di una famiglia.

I contenuti vengono approfonditi ed elaborati nell'ambito dei seguenti laboratori interattivi ed esperienziali:

- il laboratorio sui profili professionali, condotto dall'equipe multidisciplinare, volto a favorire la conoscenza delle caratteristiche specifiche di ogni figura professionale, nei diversi ambiti di intervento
- il laboratorio di filosofia, condotto da filosofi, volto alla stimolazione di un pensare condiviso su temi proposti orientato a favorire la riflessione e la partecipazione personale sui temi proposti
- il laboratorio d'arte, condotto da arte-terapeuti o il laboratorio di musica, condotto da musicoterapeuti, che attraverso canali creativi alternativi favoriscono un contatto più intimo con



un livello esperienziale originale e stimolante

- il laboratorio di comunicazione e fundraising, condotto dalla responsabile dell'area, che orienta sull'importanza di una corretta comunicazione utile a favorire la migliore erogazione e ricezione messaggio

Il progetto vede quindi la partecipazione dell'equipe di Cure Palliative e dei professionisti esterni che vengono coordinati dallo psicologo con il supporto progettuale/organizzativo dell'area formazione e della figura del volontario come figura integrata dell'equipe e a supporto dell'organizzazione del progetto.

RISULTATI:

La verifica del risultato di apprendimento del percorso avviene attraverso la costruzione e la condivisione di un elaborato finale a cura di ciascuno studente e volto a rappresentare, attraverso la scelta del linguaggio anche artistico più affine, quanto vissuto nell'ambito del percorso e restituito, a conclusione dello stesso, ai compagni, ai docenti e a tutti i professionisti coinvolti nell'esperienza formativa. I lavori presentati dai ragazzi consentono di verificare il livello di efficacia del progetto formativo esperienziale proposto.

CONCLUSIONI:

L'intenzione di incontrare e orientare i ragazzi sul tema delle cure palliative e sull'intervento dei professionisti che a vario titolo vi operano (medici, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi, assistenti sociali, fisioterapisti, volontari), rientra a pieno titolo nella mission culturale della nostra Fondazione che da anni si adopera anche in direzione divulgativa e culturale psico-educativa per diffondere i principi e le specificità del nostro modello di cura, con la viva speranza che un percorso come quello proposto possa avere anche l'efficacia prospettica di orientare i ragazzi nella loro scelta professionale futura e stimolarli anche a diventare, (chissà, magari!) gli operatori di cure palliative del domani.

Risulta, ad ogni edizione del progetto, sempre arricchente comprendere come la nostra proposta formativa, considerata da alcuni "coraggiosa" per l'ambito di intervento delicato che la riguarda, sia in grado di attivare nei ragazzi curiosità e partecipazione autentica.

La partecipazione di pensiero e di cuore, alle riflessioni sui temi che riguardano il morire come parte del vivere, il limite indotto da malattia e fragilità e l'importanza della possibilità di un prendersi cura nella sofferenza, in modo specialistico e umanizzato, da punti di vista professionali differenti che lavorano sinergicamente insieme in équipe risultano il punto di forza di questa opportunità per i giovani studenti.

Superata una lieve distanza iniziale, verosimilmente riferibile alle caratteristiche delicate del contesto, gli allievi dimostrano, ad ogni edizione del percorso a loro disposizione, di voler conoscere più a fondo e di voler comprendere meglio la nostra realtà professionale, dimostrando di saper entrare, guidati e protetti, dentro una dimensione che riguarda ciascuno allo stesso modo ma che lo fa anche sempre in modo diverso; l'esperienza della fine della vita è nell'orizzonte di ciascuno di noi, ma la cosa importante è riconoscere che, per ciascuno, rappresenta una dimensione unica e speciale, che è importante poter vivere col supporto di tutti gli strumenti che il modello delle cure palliative definisce.

Inoltre, essendo la nostra Fondazione un ente del Terzo Settore, l'incontro con i ragazzi può essere un'importante occasione non solo di conoscenza ma di confronto, condivisione e consapevolezza ad una cittadinanza più attiva. Dirlo a tutti e insegnarlo soprattutto ai più giovani è un dovere etico di ciascuno di noi, perché conoscere e potersi orientare in modo consapevole offre le migliori possibilità di percorrere le più virtuose strade del bene comune.



PARLIAMONE INSIEME! UN INVITO A CONDIVIDERE PENSIERI SULLA VITA E, DI ESSA, IL SUO FINIRE

[MONICA SEMINARA](#) ¹, [GIULIA DALLA VERDE](#) ¹, [LUIGI STELLA](#) ¹

¹ *Fondazione Faro ETS, Torino, Italy*

SCOPO: In occasione delle celebrazioni per il 40esimo della ricorrenza della sua nascita, la nostra Fondazione – che vede indicata tra gli obiettivi della sua mission anche la trasmissione di cultura specialistica in cure palliative - ha offerto alla cittadinanza uno spazio di dialogo e di confronto su temi delicati dell'esperienza umana, attraverso l'organizzazione di incontri a tema da svolgersi presso la prestigiosa sede del circolo dei lettori di Torino (punto nevralgico della trasmissione di cultura del territorio) e all'interno del festival Torino Spiritualità.

OBIETTIVO/SCOPO: quello di favorire l'incontro del mondo delle cure palliative con la cittadinanza, per fornire strumenti di pensiero utili a stimolare riflessioni e ad offrire conoscenze orientative e supportive, attraverso la messa in comune del modello culturale di riferimento e sue ricadute su bene comune. La directory culturale/divulgativa ha una doppia finalità strategica: da un lato, quella di promuovere e diffondere cultura sui temi più delicati dell'esperienza umana, in chiave psico-educativa funzionale all'incremento di strumenti e risorse di pensiero, utili alla migliore gestione delle questioni proposte, data la loro complessità, in antitesi alle varie forme di evitamento difensivo, al servizio di un incremento di consapevolezza che si trasforma in risorsa per il migliore fronteggiamento dell'esperienza, in condizione di necessità. La scelta della tipologia dei contenuti trattati e degli stimoli di riflessione proposti, strutturata per offrire un contributo culturale su tematiche di effettivo interesse individuale e sociale, vuole trasmettere il potenziale virtuoso che sta nel favorire maggiore conoscenza e consapevolezza su temi universali che possono riguardare ciascuno, in riferimento all'esperienza della vita, con un'attenzione particolare al suo concludersi. In modo direttamente collegato, l'attenzione posta su alcune delle questioni centrali del vivere e del morire, che riguardano prima o poi, l'orizzonte di ognuno, ha anche la finalità di fornire strumenti per accrescere la conoscenza delle persone nel merito specifico, a fronte di una ancora scarsa consapevolezza delle risorse disponibili e utili ad affrontare la malattia e la sua inguaribilità e quindi col preciso scopo di dare un contributo supportivo alla policy di protezione sociale attraverso la leva dello stato di diritto alla ricezione di cure specialistiche.

METODO: l'elenco dei temi previsti per gli incontri è strutturato intenzionalmente dentro uno spazio di pensiero di respiro esistenziale ampio, focalizzato su temi centrali che riguardano dimensioni delicate dell'esperienza umana che le cure palliative incontrano nel loro quotidiano operare e sulle quali il nostro ambito di intervento ha competenze specifiche da divulgare, spunti di riflessione da offrire nello scambio e nel confronto, da mettere al servizio di chi può beneficiarne per orientarsi bene e scegliere meglio come gestire la dimensione più complessa che la vita chiede di fronteggiare.

E' stato quindi, a questo proposito, strutturato un primo ciclo di n. 5 incontri a conduzione di esperti sui temi specifici, moderati da specialisti autorevoli.

Gli esperti sono stati individuati nel mondo delle cure palliative, tra persone già note per competenza specifica e capacità dialettica consolidata.

Il programma prevede i seguenti incontri:

1. Lo sguardo che cura, davanti al limite verso la ricerca di senso (a cura di una Filosofa)
2. Come aiutare i bambini e i ragazzi ad affrontare la perdita di una persona cara (a cura di una Neuropsichiatra infantile)



3. Pensare la morte come parte della vita: perché esserne consapevoli è importante (a cura di una Tanatologa).
4. Quando comunicare è difficile: le parole che aiutano a stare nella situazione di crisi (a cura di Oncologo e Psicologa)
5. Il lutto e l'esperienza di perdita: prevenzione, protezione e cura di un'esperienza di dolore complesso (a cura di una Psicologa)

RISULTATI:

Il grande risultato dell'iniziativa progettata è stato il coinvolgimento attivo e intenzionalmente partecipe del mondo culturale e istituzionale/politico della città, che ha aperto le porte alla nostra idea, con intenzione costruttiva e divulgativa sinergica e autenticamente aderente alla nostra direzione, orientata a fornire alle persone gli strumenti per crescere in conoscenza e capacità di gestione e fronteggiamento della complessità, attraverso la migliore ricerca delle risorse disponibili a riguardo.

La possibilità di dare parole alla complessità dei temi che riguardano la fine della vita e favorire nuove conoscenze verso una maggiore consapevolezza per una migliore ricerca delle risorse disponibili, è il viatico per un nuovo movimento culturale che incontra, informa e sostiene. Perché il saperne di più, offre alle persone lo strumento che le rende libere di scegliere, anche quando la cultura sanitaria presenta, nei riguardi delle cure palliative, ancora quelle resistenze che vanno quanto prima superate.

CONCLUSIONI:

La crescita di ciascuno di noi passa attraverso la possibilità di incontrare i nostri limiti e attraverso la nostra capacità di gestirli al meglio possibile.

Dentro la nostra realtà che è un susseguirsi di opposti (buio e luce, vita e morte, conoscere/ignorare...), la nostra proposta è scaturita dalla consapevolezza che il miglior modo per permettere alle persone di avere ciò di cui hanno bisogno è quello di metterle in condizione di conoscerlo e poi di chiederlo per averlo.

A partire da questo - umile ma intenso - nostro punto di partenza, sognamo in modo virtuoso nella direzione di una rivoluzione culturale che, a partire da quella parte del mondo sanitario che ancora "ignora" il valore delle cure palliative, possa tornare a proteggere davvero l'umanità che invano tenta la fuga dal morire - con tutti i costi a diversi livelli che questo comporta - nella convinzione profonda - maturata da 40 anni di esperienza specialistica sul campo - che salvare la morte (per chi se ne va e per chi resta), nel senso di renderla un'esperienza da proteggere e da vivere nel modo migliore possibile, può avere un valore estremamente importante e una valenza simile a quella di salvare ad ogni costo la vita.



AVVIO ALLA SOLIDARIETÀ, AL VOLONTARIATO E PERCORSI DI EDUCAZIONE CIVICA NELLE SCUOLE: TENDERE UNA MANO OLTRE IL CONFINE DELLA MALATTIA.

FRANCA GAZZOLI¹

¹ *Avapo Mestre, Venezia Mestre, Italy*

SCOPO: Uno dei rari aspetti positivi dei tre anni di pandemia è stato il diffondersi della "Didattica a distanza" che ha reso possibile la frequenza e i contatti quotidiani tra scuola e alunni che a causa di gravi condizioni di salute non possono essere presenti: ciò implica che se da un lato lo studente "malato" non è più isolato, dall'altro i compagni possono essergli più vicini e diventano maggiormente consapevoli delle sue condizioni. La didattica a distanza, infatti, è stata utilizzata anche per gli alunni ricoverati nei reparti di pediatria o in specifiche situazioni di isolamento. Alcuni istituti della nostra città - anche in collaborazione con il reparto di Pediatria e il progetto di Scuola in ospedale - hanno inserito nella programmazione relativa alle lezioni di educazione civica iniziative e percorsi di avvicinamento dei più piccoli al mondo della solidarietà, altri Istituti hanno stipulato accordi per l'alternanza scuola lavoro da svolgere in collaborazione con Organizzazioni di volontariato presenti nel territorio.

Avviare i più piccoli a percorsi di sensibilizzazione nei confronti delle persone più fragili, ridurre le distanze tra chi è sano e chi non lo è tramite canali che siano condivisibili "tra pari" per favorire una maggiore integrazione, acquisire i principi dettati dalle lezioni di educazione civica attraverso il "fare", oltre allo "studiare", favorire e costruire percorsi di accompagnamento di studentesse e studenti delle superiori in attività di volontariato come momento di crescita personale, come esempio di gratuità e condivisione, senza discriminazioni o emarginazioni, come passaggio reale dall'educazione civica all'azione civica.

METODO: Al fine di conseguire questi obiettivi si sono previste una gamma di attività che hanno coinvolto docenti e alunni, famiglie e volontari dell'Associazione.

Per la raccolta di fondi da investire a ricaduta in uno specifico "Progetto Junior" per il benessere di minori malati si sono organizzate varie iniziative:

- dono del proprio grembiule alla fine della V elementare per la sua trasformazione in una borsa-
- elaborazione di etichette per una cantina vinicola che ha prodotto una serie di bottiglie solidali solide;
- raccolta di tappi di plastica e sughero, con torneo "di sfida per il miglior raccoglitore" tra scuole anche per l'avvio alla salvaguardia del territorio;
- raccolta e vendita di libri, iniziativa che unisce la solidarietà alla promozione della lettura;

Per quanto concerne l'avvio alla sensibilizzazione al volontariato in occasione delle feste natalizie gli alunni sono stati coinvolti nella preparazione di biglietti augurali e doni da consegnare nei reparti di pediatria e a pazienti che vengono accompagnati in Oncologia Pediatrica.

È stato stipulato un accordo con degli Istituti Superiori per l'organizzazione di percorsi inerenti l'alternanza scuola-lavoro.

RISULTATI: A distanza di un anno dall'avvio di questa collaborazione con 7 scuole (1 materna, 3 primarie, 1 secondaria di primo grado e 2 secondarie di secondo grado) i docenti referenti hanno creato una rete di collaborazioni tra altri istituti o singole classi che vedono il fiorire di iniziative: l'ultima in ordine di tempo è la gestione di una pagina "giovani" nel periodico associativo, che si occupa di salute e promozione delle cure palliative.



CONCLUSIONI: Il mondo della scuola e quello del volontariato possono condividere progetti dai quali trarre molteplici benefici: l'esperienza avviata quindi verrà estesa anche ad altri Istituti e arricchita da iniziative in fase di elaborazione.



VOLONTARIATO E DIFFUSIONE DELLE CURE PALLIATIVE SUL TERRITORIO: LA CO-COSTRUZIONE DI INIZIATIVE DI SENSIBILIZZAZIONE SOCIALE DURANTE E DOPO LA PANDEMIA

IVANNA GASPARINI GASPARINI¹, MONICA SALSI SALSI¹, ALESSIA RONDINI RONDINI¹, VALERIA ZOTTI ZOTTI¹, CORRADO BACCHI BACCHI¹, LINA ZANICHELLI ZANICHELLI²

¹ *Ausl-Irccs Reggio Emilia, Reggio Emilia, Italy*, ² *Noi Per L'hospice, Odv, Guastalla, Italy*

SCOPO: Questo lavoro vuole essere la descrizione di un'esperienza virtuosa di collaborazione tra associazionismo e istituzione. All'interno dell'hospice Area Nord opera da più di dieci anni, con finalità di supporto e integrazione, oltre che divulgazione della filosofia delle cure palliative, l'Associazione Noi per l'Hospice. Attraverso il potere del volontariato sanitario-sociale, l'hospice ha la possibilità di esportare e raggiungere in maniera capillare non solo gli altri nodi istituzionali della Rete ma anche contesti quali scuole, luoghi ricreativi, teatri, piazze al fine di divulgare e promuovere una conoscenza sempre più informata e corretta del ruolo, valore e funzione delle Cure Palliative.

METODO: In questo lavoro si sono raccolte sia le iniziative intraprese durante la pandemia per contrastare l'isolamento forzato e lo stravolgimento determinato dall'emergenza sanitaria che quelle sospese poi riprese una volta ridotte le limitazioni.

In particolare:

- L'inserimento dei volontari specificamente preparati a garantire presenza costante presso un apposito spazio creato ex novo e definito front-office, per comunicazioni essenziali all'utenza, ai familiari e agli operatori stessi durante l'emergenza Covid 19. Da qui, successivamente, si è riconosciuta l'importanza di questa funzione di collegamento e, in ottemperanza alle indicazioni regionali in merito alla funzione dell'accoglienza, si è estesa e accresciuta con mansioni sempre più relazionali, anche grazie all'integrazione di personale proveniente da altre associazioni di volontariato locale (CRI) adeguatamente formato. Questo ha permesso di garantire una presenza continuativa diurna grazie a turnazioni capillari dei volontari.
- Promozione di campagne di divulgazione circa le finalità e l'integrazione nei percorsi clinici assistenziali delle Cure Palliative. Tali eventi, dal titolo - È una questione di vita o di morte- e rivolti alla cittadinanza locale, hanno visto la partecipazione di esponenti esperti e hanno permesso di fare chiarezza su temi quali testamento biologico, etica di fine vita, pianificazione condivisa delle cure.
- Finanziamento di un progetto di arte terapia, denominato -mettiamoci anima e corpo-, avente la finalità di proporre attività di arte terapia a quei pazienti ricoverati in hospice ritenuti dall'equipe curante eleggibili a tale attività.
- Camminate della salute settimanali, rivolte alla cittadinanza, in cui promuovere corretti stili di vita.
- Acquisto di strumentazione in supporto all'attività quotidiana quali sollevatori ed ecografi, finanziamento di master in Cure Palliative per medici ed infermieri, iscrizione a congressi per il personale dell'hospice, oltre che di attenzioni al comfort alberghiero attraverso cura degli arredi, cura del verde e del giardino.
- Manutenzione continua della biblioteca dell'hospice, per ora ad uso dei pazienti e dei loro visitatori ma a breve fruibile anche a degenti di altri reparti.
- Progetto di divulgazione della filosofia delle Cure Palliative con particolare attenzione a descrivere l'hospice come luogo di vita e di cura presso le classi V delle scuole superiori del territorio attraverso la visione di un film per poi raccogliere vissuti e riflessioni dei ragazzi.
- Concorso letterario e figurativo rivolto a studenti di scuola superiore dal titolo -parole e azioni che curano, alleviano e rendono più supportabile il dolore e la sofferenza-.



L'esperienza della morte e della malattia è sempre più conosciuta dai giovani, sia per esperienze dirette che indirette, ma non necessariamente questo significa facilità di espressione di vissuti ed emozioni. La scrittura o la rappresentazione artistica possono essere luoghi emotivi e fisici che favoriscono in questo modo la possibilità di rappresentare sentimenti, pensieri e paure che altrimenti rischiano di essere agiti, mal codificati, o taciuti.

- Campagne di reclutamento e successivi corsi di formazione specifica per aspiranti volontari della compagnia. Tali percorsi, nel rispetto delle indicazioni ministeriali, vedono il coinvolgimento, in qualità di relatori, di alcuni professionisti dell'hospice con lo scopo di favorire la conoscenza del contesto specifico.

RISULTATI: Dal momento che è ancora in corso il concorso letterario ci si riserva di portare l'esperienza completa. Ad oggi è possibile raccogliere dati relativi ai corsi di formazione e alle esperienze di divulgazione alla collettività

CONCLUSIONI: I movimenti hospice devono essere promotori di informazioni scientifiche, di adeguate modalità comunicative, di significati relazionali e devono ridurre le distanze tra istituzioni e collettività. Per questo, grazie alla forza vitale e vivace di un'associazione di volontariato che si fa da volano, si creano le condizioni attraverso cui l'Hospice non sia solo un luogo statico e fisico ma diventi un'energia fluida che esce verso la comunità e raggiunge capillarmente i tanti nodi del tessuto sociale, dalla scuola, alle associazioni culturali, ai centri sociali e ricreativi.



ININSIEME SULLA STESSA BARCA: DARE IL GIUSTO RILIEVO NEL PERCORSO POST-OPERATORIO, AD INTERVENTI VOLTI A GARANTIRE IL BENESSERE DELLA PERSONA.

STEFANIA BULLO ¹, [MARTINA TIBERINI](#) ¹

¹ *Breast Unit, Mestre, Italy*

SCOPO: Ogni anno in Italia la letteratura indica che 48.000 donne ed un numero molto inferiore di uomini vengono colpiti da tumore alla mammella. Insieme all'intervento di tipo chirurgico e alle cure oncologiche anche avanzate, però, non sempre viene garantita una gamma di servizi ed attività che possano offrire una risposta adeguata alle problematiche che la persona e chi le vive accanto si trovano ad affrontare. L'aver saputo leggere un vuoto assistenziale nella realtà sociale ha fatto in modo che la sinergia tra una Fondazione ed un'Associazione di Promozione Sociale promuovessero - in base a quanto previsto dal Codice del Terzo Settore - un dialogo con la Struttura Sanitaria Locale per sottolineare i bisogni vissuti dalle persone colpite da questo tumore e proporre una collaborazione volta a prevedere un percorso di cura completo, capace di offrire risposte integrate e mirate.

Offrire alle persone colpite da neoplasia mammaria un concreto aiuto nella riconquista della propria identità e nell'accettazione del proprio nuovo aspetto fisico attraverso un percorso di riconciliazione che prevede l'erogazione di alcuni servizi di tipo psico-oncologico, di supporto nutrizionale e sociale, i quali, a completamento delle cure chirurgiche, accolgano il bisogno di riappropriazione di un fisico violato per la rimozione della lesione cancerogena, allo scopo di contrastare l'emarginazione sociale nonché di ridurre il senso di isolamento e di solitudine.

METODO: Al fine di conseguire questo obiettivo, si sono previste una gamma di attività che hanno coinvolto professionisti per l'effettuazione di:

- interventi di dermopigmentazione del complesso areola capezzolo (CAC) nei casi di mastectomia radicale;
- supporto psiconcologico individuale al fine di riequilibrare l'equilibrio psico-fisico spesso alterato dall'esperienza di malattia, riservando particolare attenzione anche alla relazione all'interno della coppia. Accanto a ciò un grosso rilievo ha rivestito la proposta di percorsi di gruppo attraverso la realizzazione di corsi di Mindfulness e di Scrittura terapeutica al fine di contenere lo stress e il disagio psicologico legato all'esperienza della malattia. Questi percorsi hanno aiutato ad acquisire consapevolezza e benessere, di entrare in connessione con la parte più profonda e più vera di sé, donando forza e maggiore capacità di saper stare con quello che c'è;
- supporto nutrizionale per offrire consigli dietetici utili in fase di terapia oncologica, per gestire il cambiamento fisico e limitare il sovrappeso conseguente alla terapia ormonale;
- consulenza dermatologica per individuare per tempo l'eventuale insorgenza di lesioni di tipo cancerogeno.

Oltre a ciò, volontari hanno garantito un servizio di:

- consulenza sociale al fine di dare aiuto concreto nell'espletamento di pratiche socio-assistenziali e previdenziali, così da informare le pazienti circa i benefici previsti dalla legge e richiederne il riconoscimento;
- consulenza estetica e di prestito di parrucche;
- riabilitazione fisica e prevenzione del linfedema attraverso la pratica della voga in dragoon boat che coniuga l'attività fisica con l'importanza di condividere questa esperienza con altre donne che hanno vissuto la medesima esperienza di malattia. Studi scientifici infatti, hanno messo in



evidenza che le donne sottoposte a svuotamento ascellare dei linfonodi, possono prevenire il linfedema se praticano l'attività di voga del dragonboat.

- informazione circa l'importanza della prevenzione e dell'esistenza di servizi gratuiti che possano offrire l'adeguato supporto nel riappropriarsi della propria vita e nel riprendere un'attività lavorativa e sociale.

RISULTATI: A distanza di un anno dall'avvio di questa sperimentazione, si sono raggiunte erogando una o più attività tra quelle previste, 130 persone alle quali sono stati garantiti 520 interventi. Molte di queste avvicinate per una richiesta di informazioni, hanno avviato un percorso che ha richiesto l'attività di tutte o buona parte delle figure coinvolte nel progetto, attestando l'importanza di aver intercettato bisogni tenuti solo sopiti, ma che spesso compromettevano il raggiungimento del benessere psico-fisico nel riprendere in mano la propria vita.

CONCLUSIONI: La cooperazione tra Ente Pubblico ed Organizzazioni di volontariato ha consentito di rilevare i bisogni di cui è portatore una persona colpita da tumore alla mammella e prevedere la realizzazione di servizi che favoriscano il raggiungimento di un benessere che può favorire il percorso di guarigione o, in ogni caso, sostenere la persona durante le cure.



SOGNANDO CASA

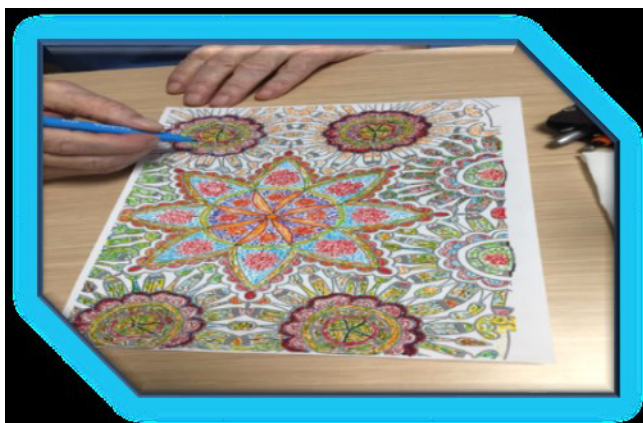
CATIA MARIGLIANI¹, ELISA MAGRINELLO¹, ADRIANA MAPELLI¹

¹ Fondazione Don Gnocchi- Hospice Santa Maria Delle Grazie, Monza, ITALY

SCOPO: In cure palliative saper accompagnare fa parte di quei cluster necessari alla creazione di un buon fine vita. Ma quante emozioni, quanta vita vi è racchiusa in una parola così semplice? Arrivare vivi alla morte è la grande sfida che ogni essere umano accetta dal momento in cui nasce. Come poterlo fare quando ormai siamo disillusi, affaticati in un letto isolato di una struttura così diversa da casa propria?

Si hanno quindi come obiettivi:

- Supportare la parte farmacologica finalizzata ad un benessere psico-fisico del paziente degente in Hospice
- Alleviare il tempo percepito come infinito, affinché l'attesa diventi sorriso
- Favorire il dialogo tra paziente e volontari
- Permettere di godere ancora delle sensazioni percettive residue



METODO: -Utilizzo di disegni da colorare basati sulla stimolazione dei ricordi, su figure distensive e su disegni a mano libera, integrati con l'aroma-diffusione scelto su specifiche motivazioni (es. riduzione dei sintomi come l'ansia; la gestione del proprio senso di dignità come un ambiente gradevole che copre gli odori; ...) e la musica che possa allietare anche il momento fatto anche in solitaria.

- Le proposte ed il monitoraggio di quanto avviene tra il paziente, il familiare ed il volontario della struttura è monitorato dall'infermiere responsabile e lo psicologo responsabili dell'intervento

RISULTATI:

- Migliorare la gestione del tempo di cura del paziente e della sua rete supportiva.
- Creazione di un clima distensivo ed accogliente, che lenisca la nostalgia delle pareti di casa.

CONCLUSIONI: Relazioni più aperte tra volontari e gli ospiti. Momenti distensivi dati da feedback comunicativi.

Nuovi strumenti di relazione per alleviare la nostalgia delle proprie abitazioni.



VOLONTARI ASSISTENZIALI AL DOMICILIO: UN DIRITTO DA SALVAGUARDARE

FEDERICA GIUSSANI ¹, ERMES SCHIOCCHET ¹, ALBERTO GROSSI ¹, ANTONIO DIRIENZO ¹, GIADA CARLA LONATI ¹, [BARBARA RIZZI](#) ¹

¹ VIDAS, Milano, ITALY

SCOPO: Scopo del presente lavoro è presentare i risultati di un progetto in fieri avviato da uno dei nodi della Rete Locale delle Cure Palliative di Regione Lombardia per incrementare il numero dei pazienti assistiti a domicilio da un'équipe multiprofessionale di cui facciano parte anche i volontari inseriti in famiglia attraverso una nuova modalità operativa. Come riconosciuto ormai da tempo anche dalle istituzioni (DGR n. IX/4610/2012 e DGR n. X/5918/2016), infatti, il volontario è parte integrante dell'équipe di cure palliative (CP). In particolare, nell'ambito dell'assistenza domiciliare le famiglie che hanno beneficiato negli anni della presenza del volontario tra i membri dell'équipe curante hanno dato feedback sempre positivi. Dopo la pandemia, tuttavia, le famiglie si sono dimostrate più diffidenti nell'accogliere i volontari come parte dell'équipe curante non riconoscendone a priori il valore aggiunto e questo ha contribuito a ridurre la propensione degli operatori a proporre il volontario al nucleo paziente famiglia. Per cercare di superare questi nuovi ostacoli, la direzione sanitaria e il coordinamento dei volontari domiciliari di un'UCP-dom accreditata in Regione Lombardia, hanno avviato un progetto pilota finalizzato all'implementazione della presenza dei volontari nelle famiglie assistite a domicilio.

METODO: Progetto pilota: durata 6 mesi (novembre 2021-maggio 2022), area geografica nord Milano e 10 comuni dell'hinterland milanese, pazienti arruolati se prognosi uguale o superiore alle 6 settimane senza controindicazioni all'inserimento del volontario.

Progetto di consolidamento: durata 10 mesi (giugno 2022-marzo 2023), area geografica nord Milano e 10 comuni dell'hinterland milanese, pazienti arruolati se prognosi uguale o superiore alle 3 settimane senza controindicazioni all'inserimento del volontario.

Progetto di ampliamento: da aprile 2023 l'area geografica è stata ampliata nell'area ovest di Milano e in altri 10 comuni dell'hinterland milanese, i pazienti saranno arruolati se prognosi uguale o superiore alle 3 settimane senza controindicazioni all'inserimento del volontario.

In tutti i casi, dopo due settimane dall'attivazione del servizio di CP domiciliari, la coordinatrice dei volontari, previo confronto con il medico palliativista domiciliare di riferimento, telefona al nucleo paziente-famiglia proponendo l'inserimento del volontario.

RISULTATI: Durante il progetto pilota (15.11.21-20.05.22) su 217 pazienti presi in carico dall'UCP-dom, nei 112 casi (51,6%) in cui la prognosi era stimata uguale o superiore alle 6 settimane, il medico palliativista domiciliare non ha rilevato controindicazioni per l'attivazione del volontario. Pertanto, queste famiglie sono state tutte contattate dalla coordinatrice dei volontari ed è stato possibile inserire 24 volontari (21,4%) che sono rimasti attivi fino alla fine dell'assistenza.

Durante il progetto di consolidamento (23.05.22-17.03.23) su 320 pazienti presi in carico dall'UCP-dom, nei 115 casi (35,9%) in cui la prognosi era stimata uguale o superiore alle 3 settimane, il medico palliativista domiciliare non ha rilevato controindicazioni per l'attivazione del volontario. Dopo il contatto telefonico da parte della coordinatrice dei volontari è stato possibile inserire 31 volontari (27%) che sono rimasti attivi fino alla fine dell'assistenza.

CONCLUSIONI: Durante i 16 mesi del progetto pilota e di quello di consolidamento, nell'ambito del nostro servizio di cure palliative domiciliari, si è osservato un importante cambiamento nel metodo di inserimento del volontario al domicilio. Lo stesso nucleo paziente-famiglia è diventato il protagonista principale dell'attivazione del volontario all'interno dell'équipe di cura grazie al



colloquio dedicato e proposto a conclusione delle due settimane dall'attivazione dell'UCP-dom da parte della coordinatrice dei volontari. Durante il colloquio che variava dai 30 ai 60 minuti circa, la coordinatrice dei volontari spiegava il valore aggiunto e il ruolo del volontario durante l'assistenza in cure palliative rispondendo agli eventuali dubbi manifestati dai familiari e rimanendo a disposizione per un eventuale secondo colloquio. Questo ha portato a un aumento considerevole del numero di volontari domiciliari inseriti a pieno titolo tra i membri dell'UCP-dom rispetto a quanto avveniva in periodo pre-pandemico e attestandosi nell'ultimo mese intorno al 30% delle famiglie contattate. Questo ha permesso inoltre ai volontari di riprendere la frequentazione della riunione settimanale d'équipe con maggior slancio e motivazione e reale integrazione nel lavoro d'équipe e nella costruzione del Piano Assistenziale Individuale. Il feedback ricevuto finora dalle famiglie è stato sempre positivo tanto che tutti i 55 volontari attivati sono rimasti accanto ai pazienti fino alla fine dell'assistenza erogata dall'intera équipe multiprofessionale.

Al fine di verificare ulteriormente la bontà del progetto si è deciso, a seguito del progetto di ampliamento, di predisporre un questionario di soddisfazione da somministrare alle famiglie dopo un tempo congruo dal termine dell'assistenza.

- Key words
Volontari assistenziali
Cure palliative domiciliari
Équipe integrata



SULLE ALI DI UNA FARFALLA: DAL PROGETTO DI ACCOMPAGNAMENTO PER MINORI ALLA LEGGEREZZA DELLA QUOTIDIANITÀ PER LE FAMIGLIE

[FRANCA GAZZOLI](#)¹

¹ *Avapo Mestre, Venezia Mestre, Italy*

SCOPO: Mentre per l'adulto affetto da patologia inguaribile le risposte offerte ai malati residenti nel territorio in cui si trova questa Associazione sono ben strutturate, connesse tra loro e vedono la collaborazione consolidata con l'Azienda Sanitaria nel garantire l'organizzazione del servizio di cure palliative domiciliari, molto si deve ancora fare per fornire un'assistenza personalizzata a livello locale ai casi pediatrici affetti da malattia inguaribile. Inoltre, proprio per le caratteristiche lavorative offerte dal territorio nell'ultimo ventennio si è vista crescere in modo esponenziale la presenza di nuclei appartenenti a varie culture, con conoscenza della lingua italiana molto limitata che rendono difficoltoso il districarsi all'interno dei regolamenti vigenti e/o carente l'informazione rispetto ai diritti dei quali si può godere in una situazione di difficoltà.

- Agevolare il raggiungimento dei pazienti pediatrici e dei loro familiari all'ospedale locale mediante l'organizzazione di un servizio di accompagnamento personalizzato con automezzi attrezzati evitando il rischio di contagio da affollamento o il disagio dell'uso dei mezzi pubblici a malati in età pediatrica immunodepressi o in stato di fragilità fisica derivante una malattia importante;
- offrire a genitori e familiari un sostegno psicologico;
- fornire le informazioni sulle prestazioni assistenziali e previdenziali a cui il paziente e i familiari hanno diritto, nonché sui benefici in ambito lavorativo e sulle modalità per richiederli;
- promuovere il coinvolgimento di varie realtà di volontariato presenti sul territorio per offrire risposte a specifici bisogni di tipo abitativo per pazienti e familiari che abbiano necessità di residenzialità durante le terapie.

METODO: Al fine di conseguire questi obiettivi si sono previste una gamma di attività quali:

- organizzazione del servizio di accompagnamento con un automezzo attrezzato ed allestito allo scopo, uno Scudo la cui carrozzeria è colorata e decorata da giganteschi fiori variopinti;
- offerta gratuita e su richiesta di colloqui terapeutici individuali e/o di coppia con una psicologa per fronteggiare la situazione derivante dalla malattia del/la figlio/a;
- cura e gestione delle pratiche assistenziali, previdenziali e dei permessi lavorativi;
- reperimento di alloggi idonei a rispondere ai bisogni di residenzialità temporanea

RISULTATI: Il 2016 è stato il primo anno in cui tra mille dubbi sono iniziati gli accompagnamenti alle strutture sanitarie di un minore, con grande difficoltà sia per formazione del personale (ogni accompagnamento era effettuato da due volontari con la formazione di clown-care, uno che si prendeva cura del minore, l'altro che si prendeva cura del familiare) che per difficoltà nella comprensione (famiglia straniera, solo il padre con conoscenze limitate della lingua italiana che però doveva lavorare per provvedere al sostentamento della famiglia, per cui era la madre ad accompagnare la bimba) che per la difficoltà di organizzazione/gestione degli interventi da parte del reparto di Pediatria locale e l'Oncologia pediatrica (in cui servivano frequenti esami e degenze proprio per la peculiarità della malattia) che non avevano un referente affidabile.

Sono state proprio queste difficoltà e un senso di iniziale impotenza a far cercare possibili soluzioni e a voler rendere fruibili i servizi offerti a più persone: lo scorso anno il progetto ha visto impegnati 13 volontari che in modo continuativo insieme all'equipe dei professionisti si sono occupati di 14 minori e dei loro nuclei familiari, non solo effettuando 281 accompagnamenti ma cercando di intercettare i bisogni emergenti per fornire rapide ed adeguate risposte.



CONCLUSIONI: Nato come semplice risposta a sporadiche richieste di accompagnamento per minori seguiti da una specifica struttura sanitaria ma residenti nel territorio locale, il progetto si è trasformato nel tempo: la sua realizzazione intercetta e risponde a molteplici bisogni e paradossalmente stravolge il motivo per cui è nato, proprio perché gli accordi e le relazioni create nel tempo con le Aziende Sanitarie hanno come intento quello di evitare ai piccoli pazienti, quando possibile, accessi a strutture lontane per terapie che possono essere erogate anche nel territorio locale.



LA DIGNITÀ IN CURE PALLIATIVE. LO SGUARDO DEI VOLONTARI.

IMMACOLATA DI CARLO¹, ROSSELLA PETRIGLIANO¹, EDOARDO RIVA¹, PATRIZIA SPERONI¹, SABINA RASIA¹, CHIARA RIMOLDI¹

¹ *Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori - Associazione provinciale Milano Monza Brianza APS, Milano, ITALY*

SCOPO: “La dignità è la condizione di nobiltà morale in cui l'uomo è posto dalla sua natura umana, e insieme il rispetto che per tale condizione gli è dovuto e che egli deve a se stesso” (Chochinov, *Terapia della dignità*. 2015). A partire dalla centralità di questo costrutto nelle cure palliative, gli autori si sono posti l'obiettivo di indagarlo attraverso lo sguardo dei volontari. La relazione che si costruisce tra paziente e volontario ha una sua unicità e specificità; in essa emergono tematiche e aspetti che talvolta sfuggono agli altri operatori. Lo scopo di questo lavoro è quello di dare voce ai volontari che, attraverso le loro narrazioni, mettono sempre al centro la persona.

METODO: All'interno dei gruppi di supervisione dell'associazione è stato chiesto ai volontari, che operano esclusivamente in hospice, di esprimere il loro concetto di dignità. La richiesta specifica è stata quella di collegare il concetto di dignità alla loro esperienza pratica: come esperiscono concretamente la dignità nella loro attività e come la vivono nel rapporto con la persona malata e i familiari.

Le narrazioni dei volontari sono state poi raccolte e approfondite.

RISULTATI: Sono stati raccolti una serie di scritti sul tema della dignità. Ad una prima richiesta, i volontari hanno portato le loro prime riflessioni su questo concetto. Successivamente, il confronto all'interno dei gruppi di supervisione, ha permesso loro ad ancorare le riflessioni teoriche iniziali alle loro esperienze pratiche.

CONCLUSIONI: Attraverso questo lavoro è stato possibile fare un viaggio nel tema della dignità. Il potere evocativo della scrittura ha permesso ai volontari di risignificare ulteriormente la loro esperienza.

“Troppo spesso si sottovaluta la potenza di un tocco, un sorriso, una parola gentile, un orecchio in ascolto, un complimento sincero o il più piccolo atto di cura, che hanno il potenziale per trasformare una vita” (Leo Buscaglia).



CURE PALLIATIVE: UN APPROCCIO DI CURA INTEGRATO CHE INCIDE SIGNIFICATIVAMENTE SULLA QUALITÀ DI VITA DI TUTTO IL NUCLEO FAMILIARE

STEFANIA BULLO ¹, [MARTINI TIBERINI](#)

¹ *Avapo Mestre, Venezia Mestre, Italy*

SCOPO: L'art. 56 del Codice del Terzo Settore prevede la possibilità per la pubblica amministrazione di stipulare convenzioni con organizzazioni di volontariato, finalizzate allo svolgimento di attività o servizi sociali di interesse generale.

Dimostrare come la scelta di affidare il servizio di cure palliative specialistiche domiciliari ad un'organizzazione di volontariato strutturata per poter operare con professionisti e volontari qualificati, consenta di realizzare un'assistenza che sappia accogliere tutti i bisogni del malato e del suo nucleo familiare, superando in base ai principi espressi nella legge 38/2010, un'accezione di cura intesa solamente come interventi di tipo sanitario.

METODO: L'esperienza maturata nel corso di un ventennio, ha dimostrato l'importanza di poter programmare interventi domiciliari svolti da personale sanitario, socio-sanitario e volontari, strettamente coordinati tra loro, per raggiungere alte percentuali di malati che possano concludere l'esistenza all'interno delle mura domestiche, limitando in modo significativo, il ricorso a ricoveri ospedalieri. Conseguire questi risultati è stato possibile prevedendo, accanto a risposte di tipo clinico e di supporto psicologico, interventi che hanno garantito la fornitura domiciliare di ausili e presidi sanitari per agevolare l'assistenza del paziente che, in tempi molto rapidi, può allettarsi, creando non poche difficoltà nei nuclei familiari impreparati ad affrontare questa situazione. In parallelo, si è previsto l'inserimento della figura dell'operatore socio-sanitario, che ha rivestito anche una funzione educativa nella gestione di un paziente ingravescente; infine, ma non certo per importanza, le diverse competenze dei volontari hanno garantito la fornitura di farmaci, supporto nel disbrigo di incombenze burocratiche, aiuto nell'assistenza del malato contribuendo a colmare, in molte situazioni, il senso di solitudine e di isolamento causato dal diradarsi delle relazioni sociali.

RISULTATI: Dal 2010, anno in cui è entrata in vigore la Legge 38, fino al 2022, l'Associazione ha assistito 3039 pazienti; per l'83% di essi l'exitus è avvenuto a domicilio (1674 pazienti su 2010 deceduti). Il conseguimento di questo importante risultato è frutto di un'attività condotta in sinergia da diversi attori: i Comuni presso i cui territori viene erogato il servizio di cure palliative specialistiche domiciliari hanno messo a disposizione dell'equipe di cura gli operatori socio-sanitari; l'Associazione ha condotto un lavoro incessante di reclutamento e formazione di volontari, fornendo all'equipe di cura la disponibilità di figure competenti e ben coordinate che offrono una gamma articolata di interventi volti a soddisfare molteplici bisogni rilevati nel corso dell'assistenza con il comune obiettivo di favorire la permanenza a domicilio del malato.

Gli esiti del questionario di soddisfazione inviato a distanza di due mesi dal decesso del paziente, hanno rilevato come i familiari dei malati siano stati soddisfatti della scelta di cura domiciliare effettuata in una percentuale che si attesta oltre il 90%.

CONCLUSIONI: L'assistenza domiciliare è un percorso impegnativo soprattutto quando rivolta a nuclei familiari costituiti da persone anziane o numericamente ristretti, ma con equipe di cura costituite da figure che sappiano accogliere e rispondere alle diverse necessità, è possibile soddisfare il desiderio del paziente di permanere a domicilio e contemporaneamente supportare adeguatamente anche le fragilità di chi assiste garantendo una presenza puntuale, specifica e competente.



VIAGGIO CREATIVO NEI LUOGHI DELL'ARTE E NEI LUOGHI DI CURA: L'ARTETERAPIA E I SIMBOLI DI VITA.

[ALESSIA ALCIDI](#) ¹, [LORELLA NATALIZI](#) ¹, [DOMENICO VIOLA](#) ², [MARTA CASCIOLI](#) ², [MARTA DE ANGELIS](#) ²

¹ *Associazione Aglaia ODV, Spoleto, ITALY*, ² *UsiUmbria2, Spoleto, ITALY*

SCOPO: Il cuore del progetto è racchiuso nella figura dell'arteterapeuta e nelle modalità di sostegno fornite dall'arteterapia. Esso ha avuto come obiettivo principale quello di produrre un'azione di benessere per le persone con malattie inguaribili e disabilità, le loro famiglie, i professionisti sanitari della cura e i volontari; il secondo obiettivo è stato quello di sensibilizzare la cittadinanza al tema della qualità della vita e della cura attraverso l'arte. "Arte", intesa come mezzo per l'esplorazione della propria e complessa esperienza interna da parte dei partecipanti e destinatari del progetto. "Terapia", derivante dal greco con il significato di "prestare attenzione", indica l'attenzione dell'arteterapeuta, che segue il gruppo mentre produce i suoi lavori, indirizzando l'esperienza artistica e aiutando la persona o il gruppo a scoprirne il significato nel rispetto e nella dignità dell'esperienza, per dare un senso al prodotto artistico, cioè trovare una storia, una descrizione o un significato che lo definiscono, partecipando attivamente al progetto.

METODO: Il progetto ha coinvolto 11 persone con malattie inguaribili e con disabilità psico-fisica, 13 loro familiari, 30 operatori sanitari e 20 volontari che li assistono, in un percorso di arteterapia di 23 incontri nei luoghi di cura per un numero complessivo di 76 ore con una media di partecipazione di 26 persone ad incontro. Gli incontri prevedevano la presenza dell'arteterapeuta, della psicologa e di due tutor. Il percorso si è concluso con una rappresentazione teatrale che ha visto coinvolti 36 partecipanti tra pazienti, familiari, operatori e volontari; lo spettacolo è stato sold-out per due rappresentazioni e ha visto un pubblico totale di circa 500 persone.

Il progetto prevedeva anche appuntamenti di incontro e visite guidate aperte alla cittadinanza nei principali luoghi di cultura cittadini; il filo conduttore è stata l'esplorazione dei simboli di vita e di morte nelle varie culture, a partire dall'età pre-romana, passando per i longobardi, fino ai nostri giorni; i luoghi visitati sono stati: Cimitero Monumentale, Biblioteca Comunale/Mosaici Longobardi, Rocca Albornoziana/Museo del Ducato, Museo Archeologico Nazionale, Museo d'Arte Contemporanea. La partecipazione media è stata di 50 persone ad incontro.

RISULTATI: La vita e la morte sono state simbolizzate attraverso i secoli da differenti civiltà e differenti artisti e luoghi d'arte, che custodiscono tante testimonianze, diventando il setting ideale per il viaggio creativo proposto. Il percorso si è snodato attraverso una serie di appuntamenti che hanno analizzato i concetti e le rappresentazioni di vita e di morte nelle varie culture, a partire dai longobardi, passando per i romani, fino ai nostri giorni. Quando una patologia colpisce una persona, immediatamente colpisce anche tutto il suo mondo, un mondo fatto di relazioni familiari e sociali. Tante sono le reti relazionali che il malato vive, cominciando dalla struttura che lo ospita, dal personale sanitario che lo segue, dalla famiglia che con lui "vive" la malattia. Questi destinatari, durante la pandemia hanno visto fermarsi la rete di sostegno realizzata attraverso l'operato di professionisti o volontari, che sovente rappresenta per molte di queste persone l'unico legame con il mondo esterno. Tutto ciò che dava sicurezza di colpo è venuto a mancare e il senso di appartenenza ai luoghi di cura, di soggiorno, riabilitazione con le relative abitudini quotidiane ha subito un brusco arresto. Riprendere i percorsi di cura, ristabilire le norme per una buona qualità della vita, ricostruire la rete di relazioni dentro la cornice sociale richiede un lavoro di trasformazione. A livello qualitativo, l'intero percorso di arteterapia e in particolare il lavoro fatto per mettere in scena lo spettacolo teatrale, è stato il pretesto per trovare attraverso l'arte, un'altra



via di uscita dall' isolamento pandemico, provocando un cambiamento di rotta, tenendo conto delle peculiarità emotive, intellettuali e fisiche di ogni singolo partecipante.

holding(sostegno) e treatment(analisi) sottolineano l'importanza della costruzione di un copione reso intimo e necessario dai gesti e i vissuti di ciascuno. Ciò ha portato, per le persone assistite e i loro familiari, a sviluppare una maggiore capacità di stabilire connessioni tra emozione e consapevolezza corporea, a rafforzare il proprio senso di identità e a sperimentare la propria libertà di espressione personale. Per quanto riguarda invece il personale sanitario e volontario a sviluppare una maggiore capacità di cooperazione, aiutando le persone coinvolte a superare eventuali situazioni di burn out e a migliorare il clima lavorativo.

CONCLUSIONI: Il progetto è stato vincitore del bando regionale Umbria " Musei e Welfare culturale" ed è stato presentato in partenariato con ben 9 associazioni ed enti territoriali, 3 dei quali hanno collaborato nell'individuazione dei destinatari dell'intervento progettuale: operatori socio sanitari, volontari, persone con disabilità psico-fisiche, malati di leucemia e le loro famiglie.

L'utilizzo dell'arteterapia all'interno dei luoghi dell'arte, attraverso un approccio psicodinamico, ha riattivato la sfera emozionale, cognitiva e lo stato di benessere, riducendo i sentimenti di isolamento e alienazione e portando a una maggiore consapevolezza di sé, comprensione della propria vita e accettazione dei propri limiti e punti di forza. Nel miracolo del vedere un'opera d'arte nei luoghi che la custodisce, l'accoglie e la protegge o semplicemente dare forma a ciò che si realizza attraverso i linguaggi creativi, ha fornito una nuova modalità di elaborazione, gestione e coinvolgimento nel percorso di cura, al termine del quale i partecipanti hanno affinato la loro capacità di leggere: i simboli nell'arte legati al concetto di vita e di morte, come si va alla ricerca di ciò che è stato simbolizzato, percepire le forme come veicoli dei sentimenti attraverso le quali si ha la possibilità di fondere la visione della realtà esterna e interna, l'individuazione della potenza visiva scaturita dagli spazi attraversati, dalla visione di opere altrui e dalla realizzazione di un proprio prodotto.



A PICCOLI SASSI UN'ESPERIENZA DI CURA ATTRAVERSO LE STORIE

[MAURO CUOCCI](#)¹, [GIORGIA VACCHINI](#)¹, [KATIA MANGIAROTTI](#)¹, [NORMA PELLEGATTA](#)¹, [LUCA MORONI](#)¹

¹ *Hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY*

SCOPO: Formazione e ricerca nuovi volontari attraverso il teatro e i metodi attivi

METODO: Attraverso una serata pubblica dove i partecipanti sono invitati a condividere storie aventi il prendersi cura come tema principale.

I metodi utilizzati sono quelli attivi: playback theater, psicodramma, storytelling, improvvisazione teatrale, inversioni di ruolo; grazie ai quali i partecipanti sono stati protagonisti e narratori degli eventi raccontati, ricevendo così nuove percezioni di sé, nuove opzioni comportamentali, nuove verità avviandosi così verso un possibile processo di riflessione e trasformazione.

Il pubblico ha potuto raccontarsi a coppie brevi storie personali e non, per poi invertire il proprio ruolo diventando ascoltatore delle narrazioni altrui.

Una volta terminata la narrazione a coppie, il conduttore, gli attori ed il musicista sono potuti tornare a disposizione sul palco e chi aveva sentito il bisogno di condividere maggiormente il racconto proprio o ricevuto ha potuto farlo sedendosi in fianco al conduttore che ha il ruolo di intermediario tra il narratore/attori/musicista/pubblico; a questo punto la storia è stata rappresentata dagli attori con l'accompagnamento del musicista utilizzando forme espressive verbali totalmente improvvisate.

L'evento si è concluso con un'ultima improvvisazione, dove gli attori hanno restituito quel gesto o quella parola che più li hanno colpiti, facendo così un riassunto emotivo della serata.

RISULTATI: La partecipazione è stata numerosa e attiva ed a fine esperienza, ci siamo resi conto di come i racconti condivisi hanno coinvolto i partecipanti, alleggerendoli della fatica del prendersi cura, la narrazione ha ridotto il rischio di solitudine.

La restituzione dei volontari è stata molto positiva, si sono sentiti in grado di autoformarsi raccontandosi a vicenda le loro esperienze di cura, supportati da un gruppo di attori capaci di coinvolgere senza drammatizzare storie a volte difficili.

CONCLUSIONI: Un'esperienza formativa di questo tipo potrebbe essere rivolta anche al personale sanitario, per poter meglio gestire la relazione d'aiuto, attraverso strumenti insoliti per la formazione sanitaria, metodi che hanno origine nel teatro e che ci permettono di poter meglio comprendere il punto di vista altrui, aiutandoci nella comprensione dei bisogni del paziente.



IL VOLONTARIO IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: QUALE PERCORSO DI FORMAZIONE?

[ROBERTA BRUGNOLI](#)¹, [MONICA REGINA PONTREMOLI](#)¹, [GIOVANNI GONDONI](#)¹, [MARTA SCRIGNARO](#)¹, [CARLOTTA GHIRONI](#)¹, [FEDERICO PELLEGATTA](#)¹, [GIADA CARLA LONATI](#)¹, [BARBARA RIZZI](#)¹

¹ VIDAS, Milano, ITALY

SCOPO: Il presente lavoro ha lo scopo di descrivere il percorso di inserimento di nuovi volontari nell'ambito delle cure palliative pediatriche (CPP) realizzato da un servizio lombardo nel corso del 2022.

Come sancito anche dalla Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano (Atti n.118/CSR del 27 luglio 2020) i volontari sono considerati parte integrante dell'équipe di cure palliative, la loro presenza è indicata quale requisito necessario per l'accreditamento dei servizi di cura e viene sottolineata l'importanza di garantire selezione, formazione e tutoraggio adeguati agli aspiranti volontari. La stessa CSR l'anno successivo (Atti n.30/CSR del 25 marzo 2021) definisce i criteri di accreditamento delle Reti di Terapia del Dolore e di CPP sottolineando tra i compiti del Centro di Riferimento Regionale di CPP quello di promuovere iniziative per la formazione dei volontari operanti nella Rete, in coerenza con quanto previsto dall'Intesa del 9 luglio 2020 (approvazione del documento "Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell'art.8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38" - Atti n.103/CSR).

Percorsi strutturati per la formazione dei volontari in CPP non sono stati ancora definiti su scala nazionale. La Federazione Cure Palliative ha provato a colmare questo vuoto istituzionale delineando nella pubblicazione "Nuovi percorsi formativi" (n.15 Collana Punto e Virgola) il processo di selezione e formazione per la figura del volontario anche in CPP.

METODO: Gruppo di lavoro (GdL): responsabile della formazione dei volontari, coordinatrice dei volontari in ambito pediatrico, referente dei volontari, coordinatore infermieristico hospice pediatrico, educatrice, medico formatore.

Definizione di: analisi del bisogno; ruolo del volontario in CPP; criteri e metodologia di selezione dei candidati; definizione di obiettivi, contenuti e metodologia erogativa del corso di formazione; identificazione volontari senior per tutoring; realizzazione del primo corso di base; avvio periodo di tutoring; inizio formazione permanente.

Tempistiche: progettazione, 3 mesi; selezione, 3 mesi; corso di base, 5 incontri (totale 25 ore); tutoring, coinvolti 3 volontari oltre alla coordinatrice dei volontari e all'educatrice; formazione permanente, 1 gruppo di supervisione.

RISULTATI: Il GdL ha valutato la necessità di affiancare ai volontari senior già presenti in struttura una decina di nuovi volontari per l'assistenza in CPP. Quindi, è stata promossa una campagna di reclutamento con la finalità di raggiungere persone possibilmente under 40, disponibili anche nei weekend per essere di supporto in hospice agli operatori e quando necessario all'intero nucleo familiare con un'attenzione particolare ai siblings. La selezione ha portato all'identificazione di 12 candidati da un iniziale pool di 30 persone. Il corso base è stato organizzato in 5 incontri di cui il primo è stato di introduzione al mondo delle cure palliative (2 ore) mentre i restanti 4 incontri (giornate residenziali) hanno permesso ai candidati di approfondire la conoscenza di se stessi e la consapevolezza delle proprie emozioni oltre che di acquisire nozioni in merito alle caratteristiche del minore eleggibile alle CPP, al lavoro d'équipe, alle modalità di integrazione tra professionisti e volontari, alle attività ricreative e diversionali. Tra i docenti e relatori del corso: 10 operatori dell'équipe di CPP e 13 volontari senior oltre alla responsabile della formazione e alla coordinatrice



dei volontari. Al termine del corso base è stata avviata la fase di tutoring affidata a tre volontari senior supervisionati dall'educatrice e dalla coordinatrice dei volontari. Questa fase si è rivelata fondamentale per confermare la motivazione iniziale già esplorata durante il corso base: 8 persone hanno portato a termine il percorso approdando alla formazione permanente e, in definitiva, all'attività di volontario nell'ambito del servizio di CPP.

CONCLUSIONI: Il percorso di selezione e formazione dei volontari da inserire nell'équipe di CPP necessita di una particolare attenzione e di molta energia e cura da parte dei formatori. I volontari infatti devono essere preparati a un tipo di assistenza con caratteristiche davvero eterogenee, che spaziano dal neonato all'adolescente malato affetto da patologie life limiting e life threatening, ai fratelli sani, al supporto ai genitori. È richiesta al volontario una capacità di relazionarsi con persone, adulti o minori, che hanno diverse capacità cognitive, che variano dalla normalità alla compromissione totale. Inoltre, l'esperienza maturata in questi pochi anni ha dimostrato che molte famiglie appartengono a culture diverse, con barriere linguistiche e sociali, con modi diversi di affrontare la vita e la malattia, che pongono gli operatori e i volontari davanti a una sfida continua per rispondere alla complessità dei bisogni sospendendo il giudizio. Un altro problema emerso, che richiede una formazione specifica, riguarda la relazione che si instaura sui tempi lunghi di assistenza dei minori soprattutto quelli che afferiscono all'area della grave disabilità e che necessitano di transitare con maggior fluidità da un setting di cura all'altro (domicilio, hospice, day hospice) seppure all'interno della rete delle CPP.

Il confronto continuo tra le figure professionali dell'équipe di CPP e i referenti dei volontari unitamente alla verifica dell'intero processo di selezione, formazione di base, tirocinio, attività sul campo e formazione permanente ha portato a una ridefinizione dei contenuti e delle modalità erogative soprattutto della formazione di base. Durante il secondo corso, previsto nella primavera 2023, sarà dato più ampio spazio all'ambito espressivo corporeo e sensoriale (lavoro fisico, emozionale, gruppale), canale privilegiato di comunicazione di molti minori assistiti in CPP, per il quale si richiedono attitudini che vanno oltre la tecnica specifica.

Infine, consapevoli della complessità delle CPP, i formatori che si occupano dei volontari devono raccogliere una sfida ulteriore e mettere in gioco un livello di creatività superiore per progettare anche la formazione continua al fine di mantenere sempre alta la motivazione dei volontari modulandola sui bisogni formativi emergenti dall'esperienza maturata sul campo.

- Key words
cure palliative pediatriche
volontario
formazione



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

E-PRESENTATION

AREA 04 • PSICO-SOCIALE

17. SOCIALE



TRAME DI VITA: UN FILO TRA HOSPICE E SCUOLA

[GIORGIA VACCHINI](#)¹, [PATRIZIA TORTORA FIERO](#)¹

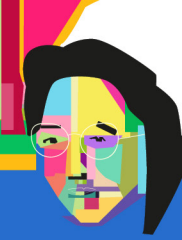
¹ *Hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY*

SCOPO: Dal valore della condivisione nasce l'idea di questo progetto che parte dall'Hospice e vuole arrivare al territorio. Nella nostra realtà lavoriamo con la vita: vita dei pazienti perché degna di essere vissuta fino all'ultimo, per questo meritevole di cura, rispetto, qualità; vita dei familiari che rimangono e devono, a volte, ricominciare dopo la perdita. Il progetto si propone di far conoscere agli studenti del liceo la realtà dell'Hospice, in particolare sensibilizzare i giovani al tema della malattia inguaribile, della morte e dei gesti di cura quando la guarigione è un obiettivo impossibile. La possibilità di lavorare e rielaborare le narrazioni di pazienti, familiari, operatori e volontari rappresenta un gesto di cura importante: significa prendere nelle mani la storia dell'altro conoscerla e averne rispetto, significa provare a entrarci con strumenti diversi (il disegno, la scrittura, la musica...) e ridarle vita, speranza, possibilità nuova. Leggere le narrazioni di persone che gravitano attorno all'Hospice può rappresentare per i giovani l'occasione per conoscere anche meglio se stessi, è nell'incontro con l'altro, nella sua storia che ho la possibilità di riflettere su di me, di interrogarmi e crescere. E' occasione per chiedersi: "E io come mi sentirei al suo posto? Quali emozioni proverei? Quali pensieri mi attraverserebbero? E lo cosa farei al suo posto?". Il progetto, proposto come occasione formativa a diversi istituti superiori, ha l'obiettivo di allargare il dialogo non solo all'interno della propria classe ma anche con studenti di realtà diverse.

In sintesi il progetto si propone di:

- Promuovere e favorire il dialogo, la discussione, la partecipazione, la collaborazione tra classi e istituti diversi
- Allenare nei ragazzi la capacità di interpretazione e riconoscimento delle emozioni proprie e degli altri
- Promuovere lo sviluppo delle abilità e maturazione delle competenze individuali
- Promuovere l'uso consapevole dei linguaggi verbali, artistici, multimediali
- Sviluppare la creatività, il senso di responsabilità, lo spirito critico
- Educare al rispetto di sé e degli altri
- Esercitare i valori della mission del progetto (uguaglianza, solidarietà, libertà, dignità della vita fino all'ultimo)
- Promuovere l'autostima, la presa di coscienza delle proprie potenzialità e del proprio progetto di vita
- Far accettare la diversità, valorizzandola e rispettandola.

METODO: Il progetto parte da narrazioni in forma scritta e anonima di pazienti, familiari, operatori e volontari dell'Hospice. Gli scritti sono stati distribuiti agli studenti della III e IV superiore che li rielaboreranno secondo le proprie inclinazioni personali tenendo conto anche dell'indirizzo della scuola che frequentano. Una volta rielaborate torneranno ai loro autori. Questa ri-tessitura crediamo sia il punto di forza di questo progetto, occasione per vedere la propria trama sotto un punto di vista nuovo: non esiste trama che non abbia cedimenti, nodi, rotture, non esiste una storia che non possa essere rinarrata e rielaborata. L'apertura all'altro e alla diversità crediamo sia una grande ricchezza, per questo la scelta di raccogliere narrazioni anche di persone straniere, siano esse pazienti, familiari o operatori, e di chiedere agli studenti del liceo linguistico una traduzione in lingua così che la trama che andremo a tessere sia fruibile al maggior numero possibile di persone. L'idea delle narrazioni nasce dal metodo della medicina narrativa. Mettere nero su bianco le proprie esperienze, le emozioni e le sensazioni provate in un determinato periodo della nostra vita è da sempre un metodo efficace per riflettere ed elaborare il passato e alcuni vissuti particolarmente



significativi.

Trame di vita è il titolo che abbiamo scelto di dare a questo progetto, non solo perché nelle narrazioni ci sono interessanti intrecci e storie di vita ma anche perché ci piacerebbe costruire una trama a più mani: un filo che parte dall'Hospice e dai suoi protagonisti e arrivi alle scuole, luogo dove il filo viene tessuto secondo le inclinazioni personali di ognuno e rielaborato. Dalla scuola il filo riparte con nuovo colore, nuova forma e nuova vita per tornare al punto da cui era partito e rappresentare un dono per gli operatori, per i volontari, per le famiglie dei pazienti che abbiamo assistito, per i pazienti e le famiglie che un domani incontreremo: sono loro che potranno continuare a tessere la trama di questo ordito.

I destinatari del progetto non sono solo i ragazzi degli istituti superiori ma anche gli operatori dell'Hospice, i volontari del reparto, i nostri pazienti e i loro familiari. A ciascuno di loro viene data la possibilità di esprimere il proprio vissuto nella narrazione spontanea, inoltre ciascuno riceverà in dono dagli studenti delle scuole superiori la rielaborazione della propria trama.

RISULTATI: Il progetto a oggi è ancora in corso.

Abbiamo consegnato 54 narrazioni agli studenti dell'istituto superiore del territorio che abbiamo incontrato due volte insieme ai loro insegnanti.

È previsto un incontro finale a maggio per il ritiro dei lavori e un momento di condivisione.

CONCLUSIONI: Il progetto rientra nell'attività alternanza scuola lavoro (PCTO) prevista dal Ministero

Per far sì che la trama continui nel suo viaggio di tessitura e possa incontrare più persone possibili ci piacerebbe pubblicare una raccolta che potrebbe essere messa a disposizione di chi un domani verrà a contatto con la nostra realtà. Crediamo che leggere le storie, le emozioni di chi presta servizio qui, così come di chi ha trascorso con noi del tempo durante l'assistenza al proprio familiare possa essere utile per chi domani vivrà una situazione simile.



QUANDO LA DIGNITÀ DELLA PERSONA VIENE DIMENTICATA DI FRONTE ALLE LACUNE DELLA SUA MEMORIA

[MANUELA LOVA](#)¹, [MARZIA FERRAROTTI](#)¹, [ELISA SPINOGLIO](#)¹, [DANIELA DEGIOVANNI](#)¹, [PAOLA BALLARINO](#)¹, [EMANUELA CAVALLI](#)¹

¹ VITAS O.D.V., Casale Monferrato, ITALY

SCOPO: Nel mondo, secondo i dati dell'OMS aggiornati al 2022, oltre 55 milioni di persone convivono con una demenza. Questo dato risulta ancora più eclatante e preoccupante in quanto cresce su base giornaliera, con previsioni che raggiungono i 78 milioni entro il 2030. Si tratta di malattie inguaribili, che coinvolgono l'intera complessità del nucleo familiare e sociale del malato. I malati, che perdono gradualmente i propri ricordi e le proprie certezze, si ritrovano in balia di emozioni pervasive e difficili da comprendere: confusione, paura, rabbia, vergogna... I familiari, che di fronte ai primi sintomi della malattia nella maggior parte dei casi cercano di negare la reale difficoltà, arrivano a dover convivere 24 ore su 24 con una persona che perde lentamente i ricordi e le proprie abilità, con la quale non riescono più ad avere un dialogo. È emblematica la sofferenza dei coniugi, che descrivono il proprio caro come "un guscio vuoto", a fronte degli anni trascorsi insieme e dei progetti che ancora si avevano. È proprio la chiusura di questo "progetto di azione" familiare che crea sofferenza: il non riuscire più a vedere un futuro luminoso e barcollare quotidianamente nel buio del possibile peggioramento. Ma i malati stessi trascorrono la propria vita all'interno di una coltre di nebbia, che si fa sempre più spessa e li separa dal mondo esterno, dal qui e ora che vive il resto del mondo intorno. Troppe volte questi malati vengono scherniti, richiamati e insultati per le loro mancanze. Troppe poche volte vengono aiutati quando attraversano una condizione di forte disorientamento. Come accompagnare malati e famiglie nel duro decorso della demenza? Come garantire a queste persone la miglior qualità di vita possibile? Molto si sta facendo sul territorio nazionale per garantire la dignità e l'accompagnamento dei questi malati nelle varie fasi, ma molto rimane da fare. Nel novero delle iniziative più ambiziose è possibile citare la nomina di Comunità Amiche delle persone con Demenza, di cui vengono insignite quelle città che dimostrano di impegnarsi attivamente per diffondere la conoscenza relativa alle demenze e sensibilizzare le intere comunità di cittadini a riguardo. La nostra associazione si occupa di pazienti con demenza e dei loro familiari dal 2019, offrendo supporto e interventi di volontari formati e di diverse figure professionali (psicologi, arteterapeuta, musicoterapeuta, operatori olistici, coadiutori di IAA, logopedista, osteopata) a titolo gratuito. Imprescindibile punto di partenza però, al fine di modificare la cultura in essere, è l'educazione delle nuove generazioni. Considerato che la demenza colpisce una persona su 20 oltre i 65 anni e una su 5 oltre gli 80, è possibile che in ogni classe almeno un nucleo familiare presenti una persona con demenza. Capita spesso che i genitori siano combattuti tra il dire la verità ai bambini e il raccontare loro una bugia bianca. È però risaputo che anche i più piccoli, che vivono la vicinanza con una persona cara malata, hanno bisogno di spiegazioni e rassicurazioni. Spiegare loro la demenza è importante, perché potrebbero sentirsi esclusi o traditi dal silenzio degli adulti e non trovare lo spazio per esprimere i propri sentimenti – come tristezza, dolore, senso di perdita, paura e preoccupazione, imbarazzo o frustrazione.

La scuola ha un ruolo primario nell'educazione delle nuove generazioni e poterla identificare come luogo privilegiato di confronto e scoperta è fondamentale. Questo progetto nasce con l'intento di offrire agli/alle insegnanti uno strumento utile per portare all'interno delle scuole la cultura della demenza e spiegarne conseguenze e manifestazioni ai bambini, attraverso la narrazione di una storia, romanzata ma vera, e l'utilizzo delle attività suggerite.



METODO: Nell'A.S. 2021-2022 si è realizzata una prima fase di sperimentazione di utilizzo dello strumento in una sezione di scuola dell'Infanzia e due classi seconde di scuola Primaria. Le insegnanti hanno condotto piena libertà e autonomia la lettura del testo con i propri bambini, ripercorrendo la storia della protagonista, veramente esistita: era chirurga, donna brillante, colta e appassionata al suo lavoro, morta nel 2018 per le conseguenze di una rara e aggressiva forma di demenza, seguita e accompagnata dall'equipe di Cure Palliative operante sul territorio. Il testo è stato scritto e pensato per essere rivolto principalmente a bambini in età di scuola dell'Infanzia per la prima parte ("Favola") e a bambini della scuola Primaria per la seconda parte ("Storia"), nella libertà di valutare come utilizzare questi strumenti sulla base della realtà di classe che si ha di fronte. Tanti sono gli spunti di riflessione perché, oltre il tema della malattia, si affrontano quelli della famiglia, delle emozioni, dei rapporti fra pari, della morte, della rinascita. I protagonisti nascono da una storia vera, sebbene i nomi e alcuni episodi siano di fantasia, molto vicina all'esperienza che i bambini potrebbero vivere in famiglia.

Al termine della lettura, le insegnanti hanno potuto chiedere l'intervento in aula di alcuni dei professionisti che compaiono nel libro, portando così i propri bambini a conoscere più da vicino l'esperienza che viene offerta da queste figure ai malati di demenza sul territorio.

RISULTATI: L'entusiasmo dei bambini coinvolti e delle insegnanti hanno condotto alla realizzazione di una toccante rappresentazione teatrale, interamente pensata e realizzata dai bambini stessi sul tema della demenza. La possibilità di mettere in scena ciò che i bambini stessi hanno compreso e sentito durante lo svolgimento del progetto è stata ancor più significativa perché effettuata nel cortile di una Casa di Riposo del territorio, aperta all'utenza e all'intera Comunità. Il progetto è quindi stato esteso al resto dell'Istituto Comprensivo, trovando l'adesione di quattro nuovi plessi per l'A.S. in corso.

CONCLUSIONI: La creazione di un testo che racconti la demenza attraverso una storia vera, ingentilita da illustrazioni e una narrazione adeguata all'età dei bambini a cui si rivolge, si è rivelata vincente per vincere alcune resistenze proprie di noi adulti. La prospettiva futura, nella ferma convinzione che l'educazione dei bambini sia fondamentale per raggiungere la sensibilità degli interi nuclei familiari nella loro complessità, è quella di estendere il progetto ai restanti Istituti Comprensivi della zona.



MEDICINA E CURE PALLIATIVE: QUAL È LA PERCEZIONE DEI COLLEGHI?

RITA SALBITANI¹, **RITA D'URSO**², **ERICA ADRARIO**¹

¹ *Università Politecnica delle Marche, AOU delle Marche, Ancona, Ancona, ITALY*, ² *U.O.S.D. Cure Palliative-Hospice AST 1, Fossombrone, ITALY*

SCOPO: L'ambito delle Cure Palliative sta guadagnando una crescente attenzione da parte del Mondo Accademico, tuttavia, è una Branca ancora poco valorizzata dai Piani di Studio Universitari. Il percorso di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative ha offerto possibilità di confronto con studenti e colleghi di altre Specialità, permettendo di accogliere gli interrogativi sulle caratteristiche della nuova Scuola.

Più volte, si è constatato quanto le Cure Palliative fossero per alcuni un continente inesplorato e quanto spesso, in mancanza di informazioni valide, le lacune venissero colmate da concetti distanti o inesatti.

Ciò che ci proponiamo di sondare sono concetti fondamentali: scontati ed indiscussi da chi opera nel mondo delle Cure Palliative, ma talora vaghi ed incerti per i colleghi distanti da questa Disciplina. È un'indagine molto semplice.

Tuttavia, ciò che è semplice non è necessariamente semplicistico, ma può essere, invece, basilare, fondamentale, sostanziale.

Lo studio è elettivamente DEDICATO a:

- Medici residenti in Italia (inclusi i Neolaureati)
- Studenti di Medicina e Chirurgia del 5^a o 6^a anno, residenti in Italia.

Sono ESCLUSI:

- Medici che lavorino/abbiano lavorato come Medici Palliativisti;
- Medici iscritti a/in possesso di Master in Cure Palliative;
- Specializzandi di Medicina e Cure Palliative.

METODO: L'indagine e la raccolta dei dati si realizzano attraverso un questionario anonimo, somministrato online.

Il modulo contiene due domande filtro iniziali, con l'obiettivo di:

- selezionare positivamente i soggetti inclusi nello studio (che potranno proseguire la compilazione);
- estromettere i soggetti esclusi o non rispondenti ai criteri stabiliti (per i quali il questionario si concluderà automaticamente).

Seguono domande volte ad inquadrare e profilare ogni partecipante, sulla base di informazioni anagrafiche, accademiche e professionali.

La sezione finale, dedicata alle Cure Palliative, si propone di testare:

- se e dove sia avvenuto il primo approccio con questa Disciplina;
- il livello di familiarità con i concetti cardine della materia in esame, valutando l'oggettiva correttezza delle risposte fornite;
- Infine, pone un'ultima domanda che si discosta, invece, dalla dimensione oggettiva del questionario. È una sorta di "indagine semantica" e cerca di sondare, attraverso le libere associazioni mentali, la percezione personale del termine "CURE PALLIATIVE".

Si chiede, infatti, di associare questo termine in maniera istintiva a delle opzioni offerte in elenco, che contemplan sia concetti positivi, che negativi.



L'obiettivo è analizzare come le Cure Palliative vengano percepite nella loro complessità, tenendo conto del loro reale intento ed utilità.

RISULTATI: I risultati ottenuti verranno messi in relazione con i dati anagrafici, accademici e professionali; sarà pertanto possibile valutare:

- il livello di familiarità con le Cure Palliative, in funzione delle fasce d'età e/o del livello di formazione;
- quali siano le Branche Specialistiche in cui ricorra significativamente una maggiore o minore conoscenza della materia in esame;
- se i programmi dell'Ateneo di Formazione o del Corso di Formazione Specifica in Medicina Generale abbiano offerto un adeguato spazio alla divulgazione delle Cure Palliative;
- la percezione emotiva del termine "Cure Palliative": probabilmente l'elemento più difficile da sondare, in quanto soggettivo e legato alla variabilità umana, ma anche tanto meritevole di approfondimenti.

CONCLUSIONI: Questo studio è un'occasione per comprendere se esistono e quali siano i concetti meno chiari della Disciplina sondata, in modo da poter pensare e progettare una divulgazione mirata agli argomenti più deboli, soprattutto nell'ambito della formazione universitaria.

Ogni categoria di partecipanti rivestirà, per motivi diversi, la sua particolare importanza:

- I Laureandi in Medicina ed i Neolaureati sono coloro che si apprestano a proseguire il loro percorso formativo attraverso la Specializzazione o il CFSMG.
In mancanza di una conoscenza chiara delle Cure Palliative, si rischia che possa venire meno l'incontro tra risorse umane e realtà formativa. Spesso infatti, ciò che non si conosce, non solo non viene scelto, ma talora non è neanche preso in esame.
- Gli Specialisti o i Medici di Medicina Generale sono le figure che intervengono come intermediari nel proporre pazienti candidabili alle Cure Palliative. La presa in carico delle Cure Palliative deve avvenire "al momento giusto", senza ritardi.

È dunque necessario che il riconoscimento di tali pazienti ed il contatto con i Palliativisti avvenga nei tempi e modalità appropriate, affinché il fine vita possa compiersi con decoro e dignità.



NE PARLIAMO INSIEME? MANUALE NON CONVENZIONALE DI CURE PALLIATIVE.

EMANUELA PIGNATA ¹, [ILARIA BINI](#) ¹, FABRIZIO MOTTA ¹, MARTA ASTESANO ¹, ANNALISA ARAGNO ¹, LAURA CAMPANA ¹, LAURA PEOTTA ¹

¹ SSD Cure Palliative E Hospice Asl Cn1, Cuneo, Italy

SCOPO: La vivace narrazione sulla medicina palliativa ha sdoganato in questi anni molte parole, alcune espressione della trasformazione sociale in atto, e con queste emozioni, tabù, pregiudizi, rappresentazioni psichiche correlate al contemporaneo glossario di riferimento. Il tema del morire, della finitezza, permane tuttavia quale mito ancora ambivalente e poco avvicinabile, se non dagli addetti ai lavori. Ma chi sono poi gli addetti i lavori? I palliativisti? gli operatori che lavorano con il fine della vita? i professionisti che lavorano nell'ambito delle relazioni d'aiuto? La nuova definizione di salute dell'OMS tiene conto delle modifiche demografiche in atto e pone l'accento sulla capacità di convivere con la malattia nelle sue diverse fasi. Anche per questo abbiamo proposto di portare i temi delle cure palliative, delle malattie incurabili e della morte nelle scuole attraverso il prendersi cura degli adulti della scuola: educatori ed insegnanti. Facendoli uscire dalla scuola ed entrare in Hospice per fare scuola. Gli insegnanti denunciano difficoltà nel parlare di morte e accompagnare i bambini che vivono la malattia e la perdita di un caro, faticando altresì a riconoscere e nominare gli aspetti di sofferenza stress-correlati a questi aspetti del loro lavoro. Per fornire loro strumenti adeguati ad implementare capacità di coping abbiamo proposto un percorso che ha l'intenzione di alfabetizzare, di provocare, di riempire di significato alcuni temi vivi e senza pelle per chi lavora su questa frontiera. Imparando a stare con una cultura di cure palliative trasversale, che considera e permette la crescita post-traumatica restituendo dignità e complessità a un prendersi cura con dentro uno sguardo "verticale".



METODO: Il progetto si struttura in moduli di due incontri, per un totale di cinque ore. Ogni incontro, rivolto a 12/14 docenti, ha una struttura che prevede:

- Creazione del campo di lavoro
- Didattica sul tema del lutto e della traumatizzazione vicaria



- Lavori esperienziali in piccoli gruppi
- Tecniche di teatro sociale
- Restituzione e chiusura
- Consegna del Manuale non convenzionale di cure palliative "Ne parliamo insieme?"

Il gruppo di formatori è multidisciplinare: medico, psicologo, infermiere, coordinatore. Il manuale ha come focus una storia con tre protagonisti, foglia, vento e farfalla: lo storytelling è strutturato in modo da favorire l'identificazione e sollecitazione di vissuti emotivi e cognitivi di "chi accompagna".

RISULTATI: Il progetto è al primo anno di studio, tutt'ora in corso. È stato inserito all'interno del Catalogo della salute nell'ambito dell'educazione sanitaria proposta alle scuole. L'adesione in questa prima edizione è stata di 86 insegnanti. Il manuale, consegnato individualmente, contiene al suo interno schede e audio da poter scaricare o consultare in modo smart a seconda delle necessità della classe e dell'insegnante. In ogni percorso è stata esplicitata la necessità di proseguire con un livello avanzato di formazione. L'obiettivo di rinforzo delle soft skills e riconoscimento dei fattori protettivi è riconosciuto e condiviso in ogni intervento.

CONCLUSIONI: Dalle considerazioni emerse al primo bilancio di questo lavoro si staglia chiaro bisogno di supporto delle insegnanti nell'affrontare il tema della morte e del lutto, con un altrettanto importante sbilanciamento (quasi esclusivo!) verso competenze da apprendere su un piano orizzontale, quello del sapere. Non mancano resistenze, peraltro meno significative di quelle ampiamente attese. C'è bisogno di un glossario, di alfabetizzazione che permetta l'elaborazione in particolare sul tema della traumatizzazione vicaria e del costo emotivo di operatori dentro una relazione d'aiuto così complessa e intensa come quella rappresentata da bambino/ insegnante /famiglia. Segnali da riconoscere per poterli gestire emotivamente e cognitivamente, per evitare proiezioni dannose, fughe, interpretazioni superficiali e fuorvianti. È possibile riuscirci? Noi l'abbiamo fatto con l'aiuto di una foglia, una farfalla e del vento. Questi primi dati emersi, vorrebbero andare a costituire le fondamenta delle proposte formative future sul territorio, ampliando la proposta a docenti delle scuole di grado superiore a quelle considerate sin ora. Una comunità educante informata diventa tutelante e costituisce il primo passo verso il cambiamento, dove l'accesso alle cure palliative potrà essere richiesto dal cittadino stesso, in maniera consapevole e con competenza. Tale progetto vuole rinforzare l'idea che trasmettere il significato autentico delle cure palliative sia una responsabilità e un dovere sociale di tipo trasversale di professionisti competenti e formati.



SENSIBILIZZARE PREADOLESCENTI E ADOLESCENTI ALLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: UN'ESPERIENZA FORMATIVA PER TUTTI I PROTAGONISTI COINVOLTI.

[ARIANNA PEZZUTTO](#)¹, [MONICA MINETTO](#)¹, [ROBERTO DALL'AMICO](#)¹, [SILVIA VACCHER](#)¹

¹ ASFO (Azienda Sanitaria Friuli Occidentale), PORDENONE, ITALY

SCOPO: I preadolescenti e gli adolescenti in carico alle équipes di Cure Palliative Pediatriche (CPP) attraversano con maggiore difficoltà questa età che presenta, già per sua natura, numerose complessità: la malattia si configura come un'ulteriore sfida evolutiva.

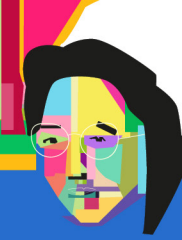
Durante i colloqui clinici psicologici con questi pre-adolescenti e adolescenti, il tema del sentirsi diverso e il bisogno di accettazione da parte del pari-non malato emerge come centrale.

Da qui nasce il desiderio di sensibilizzare i coetanei non malati raccontando della missione delle CPP coinvolgendo indirettamente i ragazzi in carico, nel rispetto del bisogno di riservatezza tipico della loro età, riportando in modo anonimo le loro storie di vita e di morte. L'obiettivo di tale iniziativa è non solo descrivere l'attività lavorativa, ma esplorare il tema della diversità e della somiglianza, ossia quanto ognuno di loro, specialmente per l'età che vive, possa riconoscere in sé delle diversità che sono proprio ciò che li rende simili all'altro, anche quando quest'altro ha una malattia inguaribile.

METODO: L'incontro, della durata di circa un'ora e mezza, viene condotto in équipes multi professionale, presso contesti di aggregazione propri dei pre-adolescenti e degli adolescenti (come la scuola, i centri sportivi, le parrocchie etc.) e possibilmente inserito in un progetto educativo più ampio e strutturato. L'intervento, per quanto abbia richiesto alcuni adattamenti ai differenti contesti, ha mantenuto una struttura stabile così sintetizzabile:

- si è svolto in presenza formando un cerchio dove i professionisti dell'équipe, in divisa sanitaria, si sono seduti tra i giovani partecipanti;
- ogni ragazzo-a e professionista era contrassegnato da un cartellino con riportato il proprio nome, per favorire una comunicazione più diretta e personalizzata;
- si è parlato di CPP descrivendo l'attività quotidiana di un'équipe che le pratica, con l'aiuto di alcuni oggetti rappresentativi utili a rendere la narrazione coinvolgente; è stata adoperata anche una lavagna dove si sono riportati alcuni quesiti-guida alla presentazione;
- è stato garantito uno spazio alle domande e alle curiosità;
- al termine dell'incontro si sono mostrate delle carte illustrate e si è consegnato a ciascun partecipante un post-it: ogni ragazzo-a è stato invitato a pescare una carta illustrata che meglio rappresentava le emozioni e i pensieri suscitati dall'incontro e a riportare sul post-it una parola-frase che sintetizzava quanto ascoltato;
- si sono invitati gli adulti di riferimento di ciascun contesto (es. insegnanti, allenatori, educatori, catechiste etc.) a concedere ai ragazzi un tempo di chiusura, post-incontro, al fine di garantire ulteriore spazio all'elaborazione. Durante questo è stato consegnato un questionario anonimo di riflessione sulle tematiche trattate.

RISULTATI: Il mondo delle CPP era sconosciuto ai più, fatta eccezione per quei ragazzi che avevano incontrato nella loro storia scolastica la morte o la malattia di un coetaneo. La maggior parte dei giovani partecipanti ha riportato quanto è rimasta colpita dal racconto dell'attività lavorativa quotidiana degli operatori e dalle storie dei ragazzi in carico, entrando in empatia e manifestando un senso di gratitudine e di riconoscenza per ciò che nella loro vita sentono di avere, ma che spesso danno per scontato. Si sono potuti confrontare con il tema della diversità, vista con gli occhi di chi soffre di una condizione inguaribile: questo li ha agevolati nel contattare il proprio sentirsi diversi e come questo li accomuni. Ciascuno, affetto o meno da una patologia, di fronte alla diversità di cui



è portatore merita rispetto e gentilezza. Una piccola gentilezza rivolta ad un coetaneo può fare la differenza: non sappiamo chi abbiamo di fronte, quale battaglia visibile o invisibile stia combattendo, ma si può scegliere di essere gentili e questo è d'aiuto a noi e all'altro.

Si è potuto inoltre osservare come la preparazione e lo svolgimento dell'incontro abbia avuto delle ripercussioni positive per l'équipe. I professionisti infatti, dovendosi soffermare su come e cosa presentare ai ragazzi della propria attività lavorativa, hanno avuto la possibilità di trovare un tempo di intervizione e pausa dall'attività clinica quotidiana spesso troppo frenetica. Uno spazio nutriente che ha permesso di diversificare l'attività lavorativa permettendo agli operatori di contattare pensieri ed emozioni nuove rispetto alle angosce profonde che di frequente questo lavoro elicit.

CONCLUSIONI: L'esperienza sintetizzata è una proposta di intervento finalizzato alla sensibilizzazione alle CPP di pre-adolescenti e di adolescenti nei contesti di aggregazione propri della loro età, dando testimonianza delle esperienze precoci di malattia inguaribile e sdoganando alcuni taboo, come quello della morte.

L'incontro proposto risulta formativo per l'équipe che lo conduce e per i giovani uditori. I primi hanno l'opportunità, attraverso la preparazione e lo svolgimento dell'intervento, di valutare e di riflettere sul proprio modo di lavorare, oltre che di sperimentarsi con un ambito differente dall'attività clinica quotidiana.

I secondi si possono invece confrontare con storie di vita e di morte, con il tema della diversità-somiglianza, oltre che con l'importanza della gentilezza e del rispetto verso l'altro, andando ad allenare competenze empatiche che risultano preventive a fenomeni di bullismo o di psedo-bullismo, sempre più diffusi nella loro fascia di età.



IL TEMPO CHE RESTA TRA DIGNITA' E COMPLESSITA'

MARICA MULE'¹, ANTONELLA ANDREOLI¹

¹ Casa Madonna Dell'Uliveto, Reggio Emilia, ITALY

SCOPO: Questa ricerca di tipo qualitativo emerge dalla necessità dei formatori di riflettere sul progetto formativo 2023 dal titolo «Hospice e cure palliative» realizzato con un istituto superiore della città. Prima di incontrare le classi ci siamo chieste: «quanto sentiranno il bisogno di parlare di cure palliative o di un tema legato alla malattia e alla morte, spesso temuto ed evitato?»; «quale modalità può essere più d'aiuto per facilitare la condivisione di gruppo?». Questo contributo avrà l'obiettivo di esplorare la rappresentazione di cura, malattia e di cure palliative dalle immagini che gli studenti hanno scelto con un'esercitazione costruita ad hoc. I partecipanti sono stati 30 studenti di due classi quarte ad indirizzo socio-sanitario e senza un'idea chiara di cure palliative.

METODO: Ogni gruppo classe è stato suddiviso in 4 sottogruppi ed è stato chiesto loro: «scegliete dal mazzo di 10 immagini diverse per gruppo, la carta che per voi rappresenta di più la parola cura e raccontateci la vostra idea di cura». La stessa cosa è stata poi ripetuta sulla parola «malattia» e in ultimo sulla parola «cure palliative». In questo contributo porteremo i temi più sentiti dagli studenti rispetto alla loro prospettiva di cura e accompagnamento di pazienti affetti da una malattia non guaribile e l'utilità delle cure palliative non solo per morire bene.

RISULTATI: Ai fini della ricerca sono state trascritte le storie delle carte scelte, individuati i temi più sentiti attraverso l'analisi tematica carta e matita utilizzando le seguenti domande:

1. Com'è rappresentato il protagonista o protagonisti della storia?
2. Quale idea di sofferenza?
3. Quali aspetti di paura?
4. Quali aspetti di speranza?

Per la parola "Cura" i protagonisti delle storie 8 gruppi su 8 hanno inserito l'operatore/famiglia e per 7 gruppi è presente come altro protagonista il paziente. Nello specifico 6 gruppi associano agli operatori/famiglia un animale/oggetto e per 2 gruppi il ruolo dell'operatore ad un essere umano. Mentre, il paziente è associato per 5 gruppi a un bambino da aiutare; 1 gruppo ad un animale "come il pesciolino minacciato dal gatto il medico" e 1 gruppo non inserisce il paziente come protagonista. Infine, 1 gruppo il paziente come organo malato "cuore in fiamme". Dalle storie di cura la più grande sofferenza in 5 gruppi su 8 è incontrare degli ostacoli che non permettono al paziente di guarire, per gli altri 3 gruppi la paura del percorso di malattia da affrontare. La paura più grande per 4 gruppi su 8 è la gravità della malattia, per 3 gruppi l'emozioni negative nell'affrontare una malattia grave o i momenti più difficili, 1 gruppo su 8 il medico. L'aspetto di speranza è stato per 3 gruppi su 8 stare meglio nel possibile anche se non si può guarire, per altri 3 gruppi stare meglio psicologicamente, 1 gruppo la famiglia/operatori che non lasciano solo il paziente e 1 gruppo la guarigione ed essere sani. Per la parola "Malattia" i protagonisti delle storie 4 gruppi su 8 hanno inserito la malattia come oggetto/animale e in 4 storie è presente come protagonista il paziente malato. Dalle storie della parola malattia emerge come sofferenza più grande per il paziente per 4 gruppi sentirsi impotente "immobile e fermo come un pezzo di legno", in 2 gruppi la progressione della malattia, 1 gruppo la malattia come sfida prima o poi da affrontare tutti nella propria vita. La paura più grande legata alla parola malattia per 4 gruppi su 8 torna la possibilità di non guarire e di restare intrappolati, 4 gruppi su 8 la non accettazione della malattia grave e per 2 gruppi l'incertezza. La risorsa più grande nelle 8 storie risuona in modo più disomogeneo: in 2 il supporto e la protezione che il paziente riceve dagli operatori, in altre 2 i ricordi belli, in 1 la capacità di accettazione, in un'altra se al centro della cura c'è il paziente e non l'eliminazione della malattia e



solo in una storia non emergono risorse. L'aspetto di speranza più sentito da 4 gruppi su 8 è riuscire a tutelare una "sfera di benessere personale", in 2 gruppi la guarigione, per 1 gruppo dinanzi a malattie non guaribili essere accompagnati alla morte. Nelle storie per cure palliative i protagonisti sono stati: per 4 operatori raffigurati come animali, in 2 il grande protagonista minaccioso è la malattia/dolore come una chiocchia con un ingresso buio e le sbarre di una prigione oppure "un serpente che con un morso ti e ti può distruggere immediatamente", in 2 gruppi la famiglia come destinatari di cura, 1 gruppo il paziente che "affoga" e in 1 il paziente come persona attiva e non passiva. In 2 gruppi la sofferenza più grande è del paziente che potrebbe sentirsi passivo, privo di speranze o di non essere coinvolto, per altri 2 gruppi la solitudine, in 1 un gruppo la paura di un dolore "insopportabile" e per un gruppo chiedersi "quanto m i resta?" come un orologio senza lancette con il countdown in corso ma senza certezze. Per 2 gruppi la paura più grande è l'accanimento farmacologico, per altri 2 gruppi restare intrappolato in brutti pensieri, 1 gruppo ha nominato la paura del vuoto e della morte. La risorsa più grande in cure palliative per 6 gruppi sono gli operatori che accompagnano; che vedono e capiscono il paziente in modo competente. La speranza più grande per 6 gruppi il paziente che si adatta ed «essere vivo fino in fondo».

CONCLUSIONI: Il metodo di lavoro in sottogruppi e condivisione a grande gruppo ha permesso un dialogo tra gli studenti e i formatori sostenibile emotivamente e cogliere le cure palliative come approccio di cura non solo del fine vita ma anche nella cronicità dove la relazione umanizza e sostiene. La cura è stata percepita come un percorso che abbraccia la complessità del paziente e della famiglia spesso confinati nella paura della morte. Gli studenti hanno colto il valore per il paziente di esserci in modo attivo, la risorsa nel chiedere aiuto per tutelare la propria dignità, essere accompagnati in un percorso fatto di scelte e ostacoli da attraversare nel tempo che resta ma insieme.



L'IMPORTANZA DELL'ATTIVAZIONE DELLA RETE TERRITORIALE NEL PROGETTO DI DIMISSIONE PROTETTA DALL'HOSPICE: IL RUOLO DELL'ASSISTENTE SOCIALE IN ÉQUIPE.

[ELISA LANFRANCHI](#)¹, [ELISABETTA RIVA](#)¹, [ILARIA DAMIANI](#)¹, [ALESSANDRO SALA](#)¹, [LUISA NERVI](#)¹, [ALESSIA PAGANELLI](#)¹

¹ *Associazione Fabio Sassi Hospice Il Nespolo, Airuno (LC), ITALY*

SCOPO: Scopo di questo lavoro è sottolineare l'importanza della corretta attivazione della rete formale e informale del paziente nel momento della costruzione del progetto di dimissione protetta attraverso il ruolo dell'assistente sociale all'interno dell'équipe di cure palliative in Hospice.

I pazienti accolti e poi dimessi dall'Hospice sono affetti da malattia inguaribile a prognosi infausta; durante il ricovero in Hospice la situazione clinica può stabilizzarsi e questo permette una riflessione rispetto al percorso di cura.

È importante cercare di instaurare una relazione di fiducia tra assistente sociale, paziente e gli altri attori coinvolti, per poter costruire, in questa preziosa finestra temporale, un progetto di dimissione in sicurezza che tenga conto dei bisogni mutati del malato, delle risorse presenti e di quelle da attivare.

Nel progetto di dimissione vengono coinvolti ed attivati i nodi della rete territoriale: l'assistente sociale contatta i servizi sociali del comune di residenza, per aprire un dialogo rispetto alla situazione del paziente e del nucleo familiare, al fine di scegliere insieme il servizio domiciliare adeguato ai bisogni.

Inoltre, viene contattato il Medico di Medicina Generale, oltre che per garantire una continuità assistenziale, anche per attivare le cure domiciliari e i presidi necessari al domicilio.

L'attesa della morte si può trasformare in tempo di vita e di progettualità, in continuità con la volontà del raggiungimento del maggior benessere possibile del malato nella fase finale della vita. Fornire la disponibilità ad un successivo possibile rientro in hospice è sempre rassicurante per il paziente e la famiglia, oltre che rispettoso del percorso di cura del malato.

Il monitoraggio della situazione attraverso colloqui telefonici periodici garantisce la continuità della relazione e la costruzione del progetto di eventuale nuovo ricovero.

METODO: La ricerca ha previsto la raccolta dell'elenco dei pazienti dimessi a partire da gennaio 2021 fino a giugno 2023 attraverso il confronto dei dati inseriti nel registro nosologico e nel programma informatico presenti in Hospice.

È stata effettuata un'analisi quantitativa del tempo di vita dopo la dimissione e un'analisi qualitativa del progetto di dimissione attraverso le testimonianze dei pazienti stessi e dei familiari. Sono stati effettuati colloqui telefonici con il caregiver di riferimento in caso di dimissione a domicilio o l'assistente sociale in caso di dimissione presso RSA per ricostruire la storia del paziente dopo l'uscita dall'Hospice.

RISULTATI: Ad oggi, aprile 2023 il lavoro di ricerca ha mostrato che molti progetti di dimissione costruiti durante il ricovero in Hospice sono ancora attivi così come definiti in origine, in quanto ancora funzionali; altri invece si sono modificati alla luce del peggioramento del paziente che ha reso necessaria l'attivazione di nuove risorse.

La ricerca prevede la conclusione della raccolta dati il 30/6/2023. Dopo tale data verranno contattati i riferimenti di ogni paziente per un'analisi qualitativa e quantitativa più dettagliate.

CONCLUSIONI: Un buon lavoro di équipe rispetto all'assessment e la cura del paziente, la costruzione di un rapporto di fiducia e collaborazione con la famiglia consentono di rilevare in modo tempestivo le finestre temporali in cui si apre la possibilità di organizzare una dimissione protetta.



L'assistente sociale, attraverso la conoscenza e la mappatura delle risorse territoriali, guida tale processo potenziando la rete esistente e creando una rete personalizzata che soddisfi i bisogni mutati del malato e della famiglia. Questo rende possibile il raggiungimento della maggior qualità di vita auspicabile per tutti gli attori coinvolti anche dopo il ricovero in Hospice. Non è importante la quantità di tempo, ma la sua qualità.



VALUTAZIONE DEL DISTRESS PSICOLOGICO ETÀ-RELATO IN PAZIENTI ONCOLOGICI IN CORSO DI TRATTAMENTO

MARIA BEATRICE ZAZZARA ¹, GIUSEPPE FERDINA COLLOCA ², ANDREA BELLINI ³, MARIA ADELAIDE RICCIOTTI ⁴, SABRINA DISPENSA ⁵, ELEONORA MELONI ⁶, ANGELA IUURLARO ⁷, EDOARDO VARRATTA ⁸, STEFANIA CARTESI ⁹, ELISA DURANTE ¹⁰, MARCO SPECCHIA ¹¹, GRAZIANO ONDER ¹²

¹ Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCSS, Roma, ITALY, ² Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCSS, Roma, ITALY, ³ Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCSS, Roma, ITALY, ⁴ Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCSS, Roma, ITALY, ⁵ Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCSS, Roma, ITALY, ⁶ Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCSS, Roma, ITALY, ⁷ Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, ITALY, ⁸ Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, ITALY, ⁹ Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, ITALY, ¹⁰ Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, ITALY, ¹¹ Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, ITALY, ¹² Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCSS, Roma, ITALY

SCOPO: Introduzione: I sintomi emozionali (distress, ansia, depressione) sono presenti in tutti i pazienti al momento della diagnosi di una malattia ma soprattutto nel caso di diagnosi di cancro. In letteratura sono presenti numerosi studi focalizzati sui sintomi emozionali nel percorso oncologico e fattori culturali, ambientali, sociali, gli obiettivi di cura e le precedenti esperienze, anche inseriti nel contesto della recente pandemia, possono influenzare i sintomi della sfera emozionale nei pazienti con cancro durante il trattamento.

Obiettivi: Il presente studio ha l'obiettivo di valutare la prevalenza, le caratteristiche e l'impatto dei sintomi emozionali nei pazienti ospedalizzati per patologia oncologica.

METODO: È stato effettuato uno studio osservazionale su una popolazione di pazienti ricoverati presso il reparto di Radioterapia Oncologica nel periodo che va da Aprile 2020 a Giugno 2021. I pazienti erano stati ricoverati per sottoporsi a trattamenti oncologici, per un evento acuto, per tossicità correlata ai trattamenti, per palliazione dei sintomi. Tutti i pazienti sono stati valutati tramite gli strumenti " Distress Thermometer/Problem List" e la "Hospital Anxiety and Depression Scale - H.A.D.S. " per una valutazione dell'ansia, del distress psicologico e della depressione.

RISULTATI: Sono stati arruolati 133 pazienti (101 donne e 32 uomini). L'età media è risultata pari a 60 anni. Si è osservata una maggiore prevalenza di ansia nelle donne rispetto agli uomini (OR 2.61, p 0.010). Le analisi statistiche hanno evidenziato una correlazione statisticamente significativa tra l'età del paziente e il punteggio della HADS Scale per i sintomi depressivi. È stato eseguito un T-test tra i due gruppi di età (età < 65 anni, età maggiore o uguale a 65 anni), che ha confermato punteggi più elevati sui sintomi depressivi nei pazienti anziani rispetto ai pazienti più giovani (p<0.05).

CONCLUSIONI: I risultati di questo studio sottolineano come in corso di trattamento oncologico i pazienti più anziani presentino soprattutto sintomi di tipo depressivo mentre i pazienti più giovani sperimentino maggiormente un disturbo ansioso. Questa differenziazione rivela la necessità di una valutazione psicologica ed un approccio clinico specifici e differenziati in relazione all'età del paziente.



DAVVERO LIBERI DI SCEGLIERE DOVE MORIRE?

SERENA IACOPINELLI ¹, KATIA MANGIAROTTI ², CLARISSA FLORIAN ³, LUCA MORONI ⁴

¹ hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY, ² hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY, ³ hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY, ⁴ hospice di Abbiategrasso, Abbiategrasso, ITALY

SCOPO: Di fronte a una malattia cronica in fase avanzata, la scelta in merito al luogo di cura assume una valenza fondamentale. Altrettanto importante è l'obiettivo di assicurare al paziente una risposta coerente con il bisogno in un contesto adeguato.

Il paziente, informato sulla propria condizione di salute, ha il diritto di scegliere il luogo di cura che soddisfi necessità cliniche, assistenziali, psicologiche, socio-relazionali e spirituali.

Laddove non sia possibile per il paziente esprimere la scelta del setting di cura, il caregiver/fiduciario può esprimere le aspettative del malato sulla base della sua conoscenza e affidandosi a volontà eventualmente espresse in un tempo precedente.

La casa è spesso considerata il luogo di cura privilegiato dal paziente, in quanto permette la permanenza all'interno del proprio contesto familiare e affettivo ma necessita della presenza di un caregiver dedicato e di spazi idonei.

L'hospice è un luogo di cura "protetto" grazie alla presenza continua di personale sanitario qualificato dove il familiare/caregiver è sgravato dalla gestione del carico assistenziale, può però privare il paziente di alcuni aspetti di identità e intimità tipici della propria casa.

Questo lavoro intende raccogliere e analizzare i dati relativi alle scelte che il pz esplicita, in merito al setting di cura nel fine vita, in sede del primo colloquio di presa in carico in Cure Palliative.

METODO: L'assistente sociale durante il primo colloquio di presa in carico, raccoglie informazioni circa le scelte espresse direttamente dal paziente oppure riferite dal familiare/caregiver, in merito alla scelta del setting di cura nel fine vita.

Le informazioni vengono riportate in una scheda individuale che indaga i seguenti aspetti: livello di informazione/consapevolezza della diagnosi e della prognosi, bisogni espressi, volontà in merito al setting di cura, criticità e risorse del nucleo e del contesto in cui si svolge l'assistenza.

La raccolta dei dati si svolgerà da aprile ad agosto 2023.

RISULTATI: Durante il colloquio di presa in carico l'assistente sociale supporta e orienta il paziente e/o il suo caregiver nella valutazione del setting di cura più appropriato tenendo in considerazione sia il desiderio espresso che le possibili fragilità quali la presenza di altre malattie in famiglia, la presenza di minori, difficoltà economiche, barriera linguistica, abitazione inadeguata per assenza di ausili e presidi necessari.

Il lavoro intende monitorare se le scelte circa l'assistenza nel fine vita siano rispettate, in particolare quali variabili condizionano la loro modifica.

CONCLUSIONI: Verranno analizzati in particolare i casi in cui il setting del decesso non corrisponde alla richiesta precedentemente espressa dal paziente/caregiver per conoscere le variabili che hanno condizionato la scelta del setting di cura al fine di implementare modalità di presa in carico e assistenza sempre più orientate ai bisogni/desideri del paziente.



ANALISI DEI BISOGNI DEL PAZIENTE ONCOLOGICO IN FASE AVANZATA DI MALATTIA E DEL CAREGIVER.

PATRIZIA FARINA FARINA¹, MATTIA SCIPIONI², MARIANO FLOCCO³, MARIANNA D'AULERIO², CLAUDIA SPINA², ELEONORA IORIO², MARIA ROSARIA PACENTRA², MARINA CIRELLI², FRANCESCO CARROZZA¹, CARMELA FRANCHHELLA²

¹ Ospedale San Timoteo - ASReM, TERMOLI (CB), ITALY, ² LILT Campobasso, TERMOLI CB), ITALY,

³ HospicE di Larino, LARINO (CB), ITALY

SCOPO: La malattia oncologica implica cambiamenti significativi che coinvolgono non solo il malato, ma anche tutto il sistema familiare che si muove attorno a lui. Questo studio mira ad analizzare le esigenze dei pazienti oncologici in fase avanzata di malattia e dei caregiver al fine di fornire e pianificare un migliore supporto. Promuovere la cura globale del paziente significa anche prendersi cura di chi assumerà il ruolo di caregiver. Uno degli obiettivi del nostro studio è inserire il caregiver nel percorso del paziente oncologico in fase avanzata di malattia attraverso un'adeguata formazione e l'aiuto di diverse figure professionali che collaborano in Oncologia e con le Cure Palliative.

METODO: Da gennaio 2021 a gennaio 2023 abbiamo raccolto dati su 52 pazienti affetti da neoplasie solide in fase avanzata di malattia (29M/23F con età media 68,6 anni) e a 43 caregivers (8M/35F con età media 59 anni) che accedono presso il servizio di Oncologia del nostro centro e abbiamo intrapreso un percorso di formazione del caregiver con l'aiuto di specialisti come lo psicologo e il dietista, l'assistente sociale con il supporto della LILT. Venivano fornite ai caregiver informazioni relative alla gestione della fatigue, del dolore, dei sintomi legati alla tossicità da terapia e l'alimentazione. Sono stati somministrati a pazienti e caregivers, rispettivamente, il questionario NEQ (Need Evaluation Questionnaire) per la rilevazione dei bisogni e la scala CPS (scala per la valutazione della preparazione al caregiver) per l'autovalutazione della preparazione al caregiving. Una collaborazione diretta con il team domiciliare delle cure palliative veniva assicurata per garantire una adeguata assistenza e una buona qualità della vita.

RISULTATI: Dai questionari NEQ (44 pazienti su 52 hanno completato il questionario) è emerso che tra i bisogni più frequenti venivano riportati: disponibilità di un medico a fornire informazioni complete sulle scelte di trattamento (52,3%), maggiore controllo di alcuni disturbi come dolore, nausea, insonnia (47,7%) e richiesta di maggiori informazioni economico-assicurative legate alla malattia (47,7%). L'84,6% e il 28,9% dei pazienti hanno usufruito del supporto nutrizionale e del sostegno psiconcologico, rispettivamente, solo il 17,3% del campione ha usufruito del supporto dell'assistente sociale. Trenta caregivers su 43 coinvolti nello studio (prevalentemente familiari di primo grado dei pazienti inclusi nello studio), hanno compilato la scala per l'autovalutazione della preparazione all'assistenza del malato, con un punteggio complessivo medio di 2,3 su scala da 0 (per niente) a 4 (moltissimo). I caregivers si sono dichiarati maggiormente preparati nel prendersi cura dei bisogni fisici dell'assistito (punteggio 2,6) ma hanno espresso difficoltà nella gestione dello stress connesso all'assistenza (punteggio 1,9). Dai dati sui caregivers emerge, inoltre, che il 46,1% erano disoccupati e il 39,5% aveva solo la licenza media come titolo di studio. Per migliorare l'assistenza domiciliare, la qualità dell'assistenza a domicilio e rispondere alle esigenze dei pazienti è stato avviato un percorso formativo di più incontri tra i diversi specialisti (nutrizionista, psicologo, infermiere, volontari) e il caregiver, sono stati organizzati 3 incontri formativi ed è stata sviluppata una rete a livello territoriale per sviluppare la collaborazione ospedale territorio e famiglia attraverso l'assistente sociale.



CONCLUSIONI: Il progetto intende dare una risposta ai complessi bisogni di supporto emotivo e supporto sociale dei caregivers di pazienti affetti da malattia neoplastica in fase avanzata mediante la riduzione del distress e il miglioramento del benessere percepito. Beneficiari del progetto sono i pazienti che vedranno migliorare la loro qualità di vita e il sistema assistenziale: pazienti così monitorati costantemente hanno meno necessità di prestazioni ospedaliere e di ricovero e di richiedere soluzioni assistenziali protette.