



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

ABSTRACT
MEMBRI DELLA FACULTY



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

INDICE

Ambroset Sonia (Milano)

IL FINE VITA: UN LUOGO PRIVILEGIATO PER LA PROMOZIONE DIALOGICA DEI VALORI?

Assi Jana (Milano)

L'ASSISTENZA AL MALATO STRANIERO: IL RUOLO DEL MEDIATORE LINGUISTICO-CULTURALE

Asti Matteo (Brescia)

MORIRE ALL'ITALIANA

Balletto Nadia (Genova)

ESPERIENZE ORGANIZZATIVE REGIONALI A CONFRONTO: SOSTENIBILITÀ VS APPROPRIATEZZA DELLA PRESA IN CARICO PRECOCE NELLA PERSONA AFFETTA DA SLA: QUALE IMPATTO SUL PERCORSO DI CURA?

Bighin Claudia (Pavia)

BISOGNI DI CURE PALLIATIVE NELLE PAZIENTI DECEDUTE PER TUMORE DELLA MAMMELLA: UN'ANALISI RETROSPETTIVA DI DATABASE ISTITUZIONALI IN REGIONE LIGURIA

Bolognani Marco (Verona)

BISOGNI SENZA RISPOSTA: RIFLESSIONI RISPETTO AL CARE GIVER IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE. QUALI POSSIBILI RISPOSTE E QUALE FORMAZIONE NECESSARIA

Bordin Francesca (Grottaferrata - RM)

ASPETTI PARTICOLARI E PROCESSO DECISIONALE



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

INDICE

Bormolini Guidalberto (Prato)

**CONNECTEDNESS E COMUNIONE PROFONDA. UNA SPIRITUALITÀ APERTA
PER L'APERTURA DELLA COSCIENZA**

Borrometi Fabio (Napoli)

**IL MINORE CHE DIVENTA MAGGIORENNE: PROBLEMI E STRATEGIE LEGATE
ALLA TRANSIZIONE. RIFLESSIONI
DEL PALLIATIVISTA PEDIATRA**

Borsellino Patrizia (Milano)

L'ETICA DELLA DIGNITÀ

Bovero Andrea (Torino)

LA DEMORALIZZAZIONE: ASPETTI CLINICI E TECNICI

Bruni Mariano (Taranto)

**LE "NON PAROLE" DEL DOLORE: RICONOSCERE IL DOLORE NEL MALATO
CON DETERIORAMENTO COGNITIVO SEVERO E NON COMUNICANTE:
ESPERIENZE IN RSA**

Brunori Carlo Alberto (Fossombrone - PU)

REALTÀ ITALIANA

Casale Silvia (Como)

**CONTINUITÀ DELLE CURE E PROCESSI INTEGRATI TRA SERVIZI. LA
PROSPETTIVA SOCIALE**

Castelli Maria Teresa (Genova)

QUANDO UN FIGLIO COMPLESSO DIVENTA ADULTO



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

INDICE

Causarano Ignazio Renzo (Milano)

I TRIGGERS E GLI SNODI DECISIONALI NEL MALATO CON MALATTIA DI PARKINSON

IL RIPOSO NOTTURNO: TERAPIE FARMACOLOGICHE E NON FARMACOLOGICHE

Cavagnini Emanuela (Milano)

LA DIGNITÀ SOCIALE

Corli Oscar (Milano)

LETTURA INTRODUTTIVA - SICP: LA NOSTRA STORIA

STATO ATTUALE E NUOVE PROSPETTIVE DALLA RICERCA PRECLINICA SULLA TOLLERANZA AGLI OPIACEI

Cortellaro Francesca (Milano)

CURE PALLIATIVE NELL'EMERGENZA TERRITORIALE

Crotti Partel Moreno (Brescia)

LA VOCE DEI BAMBINI: SILENZI E PAROLE COME SPAZI DI INCONTRO IN CPP

D'angelo Daniela (Roma)

LE TAPPE DELL'EVIDENCE BASED PRACTISE IN CURE PALLIATIVE

Damiani Gianfranco (Roma)

COMPLESSITÀ E SISTEMA DI CURE PALLIATIVE

De Angelis Marta (Spoleto - PG)

IL MINORE CHE DIVENTA MAGGIORENNE: PROBLEMI E STRATEGIE LEGATE ALLA TRANSIZIONE. RIFLESSIONI DEL PALLIATIVISTA DELL'ADULTO



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

INDICE

De Bona Mauro (Udine)

GLOSSARIO E INQUADRAMENTO TEORICO DELLA COMPLESSITÀ

De Fiore Luca (Roma)

LA COMUNICAZIONE SCIENTIFICA SUI SOCIAL NETWORK: COME E QUANDO?

De Tommasi Valentina (Padova)

REALTÀ VIRTUALE. LA TECNOLOGIA AL SERVIZIO DEGLI OPERATORI

De Zen Lucia (Trieste)

DI COSA HANNO BISOGNO I PAZIENTI E I GENITORI: SENTIAMOLO DA LORO

Degl'innocenti Maura (Milano)

L'ESPERIENZA DI MILANO

Di Grazia Salvo (Catania)

L'ESPERIENZA DI MEDBUNKER: STORIE DI MEDICINE, SOFFERENZE E INGENUITÀ

Di Maggio Edoardo (Palermo)

STIPSI INDOTTA DA OPPIACEI DALLA RICERCA CLINICA A UNA TERAPIA MIRATA

Di Nicola Paola (Bologna)

FENOMENOLOGIA DELL'ESCLUSIONE E DELL'ISOLAMENTO

Di Profio Sonia (Genova)

BAMBINI CON PATOLOGIE INGUARIBILI E BISOGNI ASSISTENZIALI COMPLESSI. RIPERCUSSIONI PSICO- SOCIALI SUL NUCLEO FAMILIARE



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

INDICE

Digangi Giuseppina (Siracusa)

**IL GUARITORE FERITO: DALLA COMPASSION FATIGUE ALLA SATISFACTION
NELL'ÉQUIPE DI CURA**

Dordoni Paolo (Rovereto -TN)

IL SENTIMENTO DEL PUDORE

Draoli Nicola (Grosseto)

I FOC (INFIERMERE DI FAMIGLIA O COMUNITÀ) ALLA LUCE DEL DM 77

Fracassa Lavinia (Spoleto - PG)

L'ESPERIENZA DI SPOLETO

Fregosi Stefania (Milano)

CURE PALLIATIVE: COSA NE SANNO I MEDICI ITALIANI

Frigerio Chiara (Lecco)

**EDUCATORE E TERAPISTA OCCUPAZIONALE NEI PERCORSI DI CURE
PALLIATIVE**

Galesi Davide (Trento)

**CURE CENTRATE SULLA PERSONA: LA COMPETENZA CULTURALE COME
RISORSA PER GLI OPERATORI**

Gambino Giuseppe (Bologna)

**PERCHÉ LE CONVERSAZIONI DI FINE VITA SONO IMPORTANTI. STRATEGIE
PER CONNETTERSI CON EMPATIA**

Gambirasio Marco (Rouen - France)

REALTÀ FRANCESE



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

INDICE

Gamondi Claudia (Lausanne, Vaud - Suisse)

REALTÀ SVIZZERA

Gay Raffaella (Milano)

SENSIBILIZZARE E PROMUOVERE LE CURE PALLIATIVE: QUALI STRUMENTI E QUALE FORMAZIONE?

Gorni Giovanna Maria (Milano)

NUOVE COMPLESSITÀ IN CURE PALLIATIVE: I PAZIENTI CON INSUFFICIENZA D'ORGANO

Guarda Michela (Latina)

STRUMENTI PER L'IDENTIFICAZIONE PRECOCE DEL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE: IL DOCUMENTO FNOPI-SICP

DOCUMENTO DI CONSENSO SICP-AIURO SULL'APPROPRIATEZZA DEL CATETERISMO VESCICALE NEL PAZIENTE TERMINALE

Ingravallo Francesca (Bologna)

PRESENTAZIONE DELLO STUDIO COPERNICO (CONOSCENZA OPINIONI ED ESPERIENZE DEI PROFESSIONISTI SANITARI RISPETTO ALLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

Intravaia Giuseppe (Palermo)

INDICAZIONI E CONTROINDICAZIONI AL POSIZIONAMENTO DEL CATETERE VESCICALI

Lizzola Ivo (Bergamo)

LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ DELLA CURA



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

INDICE

Lo Monaco Marika (Palermo)

NECPAL, INDICATORI BIOLOGICI DI PROGNOSE E BISOGNI DI CURE PALLIATIVE NELLA DEGENZA IN MEDICINA INTERNA E LORO IMPATTO SULLA PRESA IN CARICO DI CURE PALLIATIVE.

Longo Francesco (Milano)

ESPERIENZE NELLA COSTRUZIONE DI RETI SOCIALI

Luccioli Maria Gabriella (Roma)

STORIA DEL DIRITTO ALLA TUTELA DELLA DIGNITÀ UMANA: DALLA SENTENZA ENGLARO DEL 2007 ALLA LEGGE 219/2017

Lugaresi Alessandra (Bologna)

I TRIGGERS E GLI SNODI DECISIONALI NEL MALATO CON SCLEROSI MULTIPLA

Lugoboni Fabio (Pescantina - VR)

TOLLERANZA AGLI OPPIACEI: QUALI SOLUZIONI?

Maltoni Marco Cesare (Forlì)

DIMENSIONI OGGETTIVE E SOGGETTIVE DEL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE

Manghi Sergio (Parma)

EPISTEMOLOGIA DELLA COMPLESSITÀ E ACCOMPAGNAMENTO AL MORIRE: COME COSTRUIRE CONOSCENZA?

Marani Carlo (Genova)

SCELGO QUINDI SONO! CHIAROSCURI DELLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

INDICE

Marsico Giovanna (Parigi)

CONVENTION CITOYENNE SUR LA FIN DE VIE: L'ESPERIENZA FRANCESE - PARTECIPAZIONE PUBBLICA ALLE QUESTIONI DI FINE VITA E MISSIONI DEL CENTRO NAZIONALE PER LE CURE PALLIATIVE E DI FINE VITA IN FRANCIA

Monti Paolo (Milano)

L'UOMO COME SISTEMA COMPLESSO

Moroni Luca (Abbiategrasso)

POVERTÀ URBANA E DIVARIO SOCIALE: RIPENSARE AL RUOLO DELLE RLCP DAL CENTRO ALLE PERIFERIE

Moroni Matteo (Lugo - RA)

LA TERAPIA STEROIDEA: INDICAZIONI TERAPEUTICHE, EFFETTI INDESIDERATI E RISCHI NEI PAZIENTI IN CURE PALLIATIVE

Oliver David (Kent - UK)

PALLIATIVE CARE IN NEUROLOGY - THE ROLE, THE CHALLENGES AND THE OPPORTUNITIES

Orsi Luciano (Crema)

DEFINIZIONI, TIPOLOGIE E INDICAZIONI ALLA SEDAZIONE PALLIATIVA

Ostan Rita (Bologna)

SVILUPPO DI UN MODELLO PREVISIONALE PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE IN CURE PALLIATIVE ONCOLOGICHE

Paganelli Alessia (Airuno - LC)

L'ESPERIENZA DEL CIBO COME VIAGGIO NEL TEMPO



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

INDICE

Perin Marta (Reggio Emilia)

L'ESPERIENZA DI REGGIO EMILIA

Perin Roberta (Casale Sul Sile - TV)

L'INTRODUZIONE DELLE CURE PALLIATIVE IN RSA: OUTPUT, OUTCOME E BENEFICI

Poggiali Erika (Piacenza)

CURE PALLIATIVE NEL PS/DEU

Ricciotti Maria Adelaide (Roma)

LE TERAPIE FARMACOLOGICHE SPECIALISTICHE CHE IL PALLIATIVISTA NON PUÒ NON CONOSCERE

Rizzolatti Giacomo (Parma)

BASI NEURALI DELL'EMPATIA

Rossi Romina (Meldola - FC)

IL RUOLO DEI FATTORI PROGNOSTICI DI SOPRAVVIVENZA E DEL NECPAL NELLA VALUTAZIONE DEL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE IN PAZIENTI CON PATOLOGIE PNEUMOLOGICHE E RENALI AVANZATE: CONFRONTO CON I PAZIENTI ONCOLOGICI

Sanchini Virginia (Milano)

TRADURRE PREFERENZE E VALORI IN SCELTE CONCRETE PRIMA DI DIMENTICARSI DI SÈ: LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE PER LE PERSONE CON DEMENZA

Scarcella Maria Laura (Spoleto - PG)

TERAPIE NUTRIZIONALI SPECIALISTICHE PER PATOLOGIE IN FASE AVANZATA



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

INDICE

Scarponi Dorella (Bologna)

LA PERDITA NELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: DALLA INGUARIBILITÀ AL LUTTO

Scordi Maria Concetta (Palermo)

L'IMPATTO DELLA PRIVAZIONE SOCIO-ECONOMICA NELLE FASI DI FINE VITA. TRAIETTORIE DI INTERVENTO

Serafini Antonella (Imperia)

LA PNEUMOLOGIA TERRITORIALE A CONFRONTO CON LE CURE PALLIATIVE

Sisto Davide Giovanni (Torino)

MORIRE ALL'ITALIANA

Spinnato Francesca (Palermo)

SOLITUDINE E BISOGNI DI CURA. TRAIETTORIE DI INTERVENTO PER IL MALATO SENZA CAREGIVER

Spinsanti Sandro (Roma)

NON IN MIO NOME: QUANDO LA TUTELA DELLA DIGNITÀ DIVENTA RELAZIONE DI POTERE

Tamburo De Bella Manuela (Roma)

INVESTIRE NELLE CURE PALLIATIVE: PROGRAMMAZIONE, SVILUPPO E MONITORAGGIO NEL S.S.N.

Terraneo Marco (Milano)

LA MORTE È ANCHE UNA QUESTIONE DI GIUSTIZIA SOCIALE: MECCANISMI DI GENERAZIONE DELLE DISPARITÀ NELLA SALUTE E STRATEGIE PER L'EQUITÀ



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

INDICE

Terzoni Stefano (Milano)

EVIDENCE BASED NURSING SULLA GESTIONE DEL CATETERISMO VESCICALE

Torta Riccardo (Torino)

IL RIPOSO NOTTURNO SONNO E DOLORE: UN BINOMIO DA CONSIDERARE

Trizzino Giorgio (Palermo)

GLI EX PRESIDENTI SI RACCONTANO

PARTECIPAZIONE COLLETTIVA TRA DIGNITÀ E COMPLESSITÀ

ABITARE LA COMPLESSITÀ PER ACCOMPAGNARE CON DIGNITÀ IL MALATO

Vaccaro Concetta Maria (Roma)

VIVERE IL MORIRE A CASA: COSTI UMANI ED ECONOMICI

Vacchini Giorgia (Abbiategrasso)

LA RICERCA DELLA COMPLESSITÀ NEL LAVORO D'ÉQUIPE: L'INTELLIGENZA DI SCIAME

Varani Silvia (Bologna)

DAL MORAL DISTRESS ALL'EMPOWERMENT

Vargas Montoya Ana Cristina (Torino)

MORIRE ALL'ITALIANA

Vecchi Roberta (Duino-Aurisina - TS)

**FRATELLI CHE SI PRENDONO CURA DI BAMBINI IN CPP.
DALLA VALUTAZIONE DEI BISOGNI ALLE STRATEGIE DI INTERVENTO**



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Riccione, 16-18 novembre 2023

INDICE

Volterrani Maddalena (Gussago - BS)

I NUOVI CAREGIVER: LA GENERAZIONE DELL'INCERTEZZA

Zanin Anna (Padova)

CAREGIVER O INFERMIERE? LA GESTIONE DEI FARMACI E DEI PRESIDII DA PARTE DEL GENITORE A DOMICILIO

Zaninetta Giovanni (Milano)

EPISTEMOLOGIA DELLA COMPLESSITÀ E ACCOMPAGNAMENTO AL MORIRE: COME COSTRUIRE CONOSCENZA?

GLI EX PRESIDENTI SI RACCONTANO

Zecca Ernesto (Milano)

IL PALLIATIVE CARE REFERRAL SYSTEM: SVILUPPO E VALIDAZIONE DI UNO STRUMENTO PER L'INVIOPERSONALIZZATO DI PAZIENTI ONCOLOGICI ALLE CURE PALLIATIVE PRECOCI E SIMULTANEE

Zucco Furio Massimino (Milano)

FARMACI E MODALITÀ ATTUATIVE DELLA SEDAZIONE PALLIATIVA

Zuppi Matteo Maria (Bologna)

MORIRE ALL'ITALIANA



IL FINE VITA: UN LUOGO PRIVILEGIATO PER LA PROMOZIONE DIALOGICA DEI VALORI?

Sonia Ambroset

T.Arknil e J.Seikkula, a cui si deve l'origine del Dialogo Aperto, definiscono la dialogicità come «*un modo responsivo di stare con gli altri che trae da un interesse rispettoso nel modo in cui gli altri vedono le cose dalla loro posizione unica nel mondo sociale e dalla volontà di arricchire la comprensione insieme*»

Il rispetto incondizionato per l'Alterità, alla base di qualunque pratica dialogica, presuppone che i professionisti accettino di abbandonare le tassonomie scientifiche che nelle situazioni complesse possono essere utili, ma anche pericolose, perché inducono nella tentazione di sostituire l'unicità individuale con caratteristiche di categoria. Nell'approccio del Dialogo Aperto si promuove, da parte dei professionisti, una «*mentalità simpaticamente curiosa e aperta*» (M. Bakhtin)

Nel contesto delle cure palliative le pratiche dialogiche costituiscono la modalità più congruente di avvicinarsi alle persone perché vengono rispettate le condizioni di base dello spazio dialogico:

1. la condizione fisica del dialogo dal momento che in cure palliative il dialogo avviene laddove la persona si trova
2. la condizione temporale che in cure palliative è considerata costitutiva della relazione di cura e il tempo che viene dedicato è quello davvero necessario
3. la dimensione sociale perché alla fine della vita il dialogo si apre a più sistemi di relazioni significative
4. la dimensione mentale che, di fronte al morire, è occasione per incontrare la nostra "mente che non sa" dal momento che il morire rimane un fenomeno sconosciuto fino a quando non lo sperimentiamo direttamente
5. la variabile discorsiva che, al termine dell'esistenza, comporta la disponibilità dell'operatore ad incontrare tutti i temi di cui la persona vuole parlare, con la massima apertura

Perché le pratiche dialogiche possano davvero promuovere una riflessione sulla dimensione valoriale è importante cogliere la complessità dei sistemi valoriali con i quali ci rapportiamo. In primo luogo il sistema di valori della persona malata e quello della sua rete relazionale, in secondo luogo il sistema di valori del curante e quello della rete istituzionale in cui è inserito, infine il sistema di valori della comunità civile.

I valori, lungi dall'essere un dato ontologico, sono invece il frutto di un'interazione di tutti questi sistemi che dialogano tra loro sia in termini di condivisione che in termini conflittuali: dare la priorità alla persona che si avvicina alla fine della propria vita, significa identificare ciò che per la stessa è davvero più "prezioso e significativo" indipendentemente dalla nostra scala di valori e questo è possibile nella misura in cui rinunciamo alla visione unica e ai modelli di cura che ne conseguono, all'esito di contenuti necessariamente condivisi, al riduzionismo con cui a volte ci accostiamo al processo decisionale.

Sul piano della relazione con le persone si tratta di applicare alcune indicazioni che provengono dai teorici delle pratiche dialogiche e che possono essere così riassunti:

- Separare il parlare e l'ascolto (T.Andersen)
- Astenersi dal commento immediato (T.Arknil)
- Guardare alla persona in termini relazionali e dunque come attore sociale nella sua rete (J.Shotter)
- Incentivare la polifonia e non mirare all'omogeneità (M.Bakhtin)
- Sapere che l'Altro è certamente più di quanto presumo e ipotizzo (E.Lévinas)



L'ASSISTENZA AL MALATO STRANIERO: IL RUOLO DEL MEDIATORE LINGUISTICO-CULTURALE

Jana Assi

Il ruolo del mediatore linguistico-culturale con il paziente straniero, presentato da Jana, offre un'esperienza unica e preziosa nel superare le barriere linguistiche e culturali nel contesto della malattia.

Cresciuta tra Beirut e l'Arabia Saudita, la sua profonda comprensione del mondo arabo, dalle lingue ai dialetti, alle culture e alle religioni, forma la base del suo ruolo fondamentale presso Casa sollievo bimbi Vidas Milano e l'Istituto nazionale dei tumori a Milano.

Semplice e senza slide, Jana racconta il momento toccante in cui una madre, di origine araba e con un bambino gravemente malato, si è rivolta direttamente a lei in un colloquio medico, dimostrando come la barriera linguistica possa ostacolare la comprensione delle condizioni mediche, evidenziando il peso delle barriere linguistiche e la necessità di un mediatore.

Spiega l'importanza cruciale del mediatore linguistico nel superare la barriera linguistica, creando ponti per affrontare la malattia e instillare fiducia tra il personale medico e le famiglie.

Attraverso il racconto di storie commoventi, Jana illustra il significato del "sollievo" nel consentire alle famiglie di affrontare malattie rare, garantendo loro il supporto necessario. Oltre a fornire informazioni pratiche sul percorso al CSB e sugli aiuti domiciliari, Jana sottolinea che il suo ruolo va oltre l'interpretariato, affrontando problemi sociali ed economici che affliggono molte famiglie.

Con amore e empatia, Jana rivela la sua personale sfida nell'essere "non capita" quando è arrivata in Italia, sottolineando l'importanza di far sentire le famiglie meno straniere. Descrive il delicato compito di tradurre dolore e sofferenza, arrotondando gli spigoli delle informazioni difficili per garantire comprensione e supporto.

Con cuore pesante, Jana condivide un'esperienza con una famiglia affrontando una malattia terminale di un figlio e una madre malata di tumore. Nonostante la perdita del figlio, il continuo supporto ha portato alla nascita di un nuovo bambino, evidenziando la forza del legame creato.

Jana conclude il suo discorso con il desiderio di scrivere un libro per raccontare le storie di tante persone e bambini che ha accompagnato riconoscendo gli "angeli e stelle" sereni nel cielo come coloro che se ne sono andati senza sofferenza.

Chiude con il toccante messaggio di un medico, evidenziando il ruolo essenziale del mediatore nel portare luce nelle situazioni oscure della malattia.

Il discorso di Jana si eleva come un inno al valore umano dietro il suo ruolo di mediatrice linguistico-culturale.



MORIRE ALL'ITALIANA

Matteo Asti

La presenza della morte nei media contemporanei è significativa ma l'attenzione mediatica verso questo tema risulta distorta, focalizzandosi su eventi legati a personaggi famosi o casi di cronaca, che si trasformano in forme di sfruttamento e intrattenimento della morte, spesso carenti di empatia.

In questi ultimi anni troviamo, però, anche alcuni casi di narrazione di persone affrontando la malattia terminale, come il caso della scrittrice Murgia, che offrono un approccio innovativo all'accettazione della malattia e alla prospettiva del fine vita come opportunità. Troviamo anche fenomeni come DeathTok, un hashtag utilizzato da operatori delle pompe funebri e infermieri palliativi su TikTok per condividere consigli pratici ed esperienze personali. Il tema del suicidio assistito ed eutanasia emerge, inoltre, come una parte significativa della discussione sulla morte nei social media.

In questi ultimi mesi è anche interessante considerare l'impatto delle intelligenze artificiali nella creazione di contenuti mediatici legati alla morte: si sottolinea la necessità di sviluppare un senso critico nella creazione e selezione di immagini e testi generati da IA, al fine di evitare la perpetuazione di stereotipi e rappresentazioni poco realistiche.

L'analisi complessiva suggerisce che i media siano non solo specchio, ma influenzino la nostra percezione della morte, e si sottolinea l'importanza di migliorare la qualità e la sensibilità delle rappresentazioni per favorire una discussione più consapevole e inclusiva sulla morte nella società contemporanea.



SOSTENIBILITÀ VS APPROPRIATEZZA DELLA PRESA IN CARICO PRECOCE NELLA PERSONA AFFETTA DA SLA: QUALE IMPATTO SUL PERCORSO DI CURA? L'ESPERIENZA GENOVESE

Nadia Balletto

L'assistenza in cure palliative ai pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) nell'area metropolitana genovese si configura al domicilio e nel setting residenziale Hospice con 5 posti letto dedicati. Viene realizzata dalla Fondazione Gigi Ghirotti nei due setting con una collaborazione della Asl3 Genovese. L'equipe domiciliare è dedicata ed è costituita da un neurologo e da 2 infermieri che sono "dedicati" in quanto al domicilio prestano assistenza solo ai pazienti con SLA. Oltre alla figura infermieristica sono previsti Operatori Socio Sanitari, lo psicologo che è presente sia a domicilio che nell'hospice. La parte riabilitativa del team domiciliare è realizzata in collaborazione con l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM), e, quando ciò per motivi logistici non è possibile il fisioterapista è fornito dalla Fondazione Gigi Ghirotti. Nel team riabilitativo AISM son compresi logopedisti e terapisti occupazionali così come la figura dell'assistente sociale

Nel decorso della malattia il luogo di cura per eccellenza è il domicilio, sia perché preferito dai malati sia perché se sicuro, attrezzato e supportato rimane il luogo di cura più idoneo per realizzare gli obiettivi di qualità di vita per i pazienti e familiari. Nel territorio Genovese vi è una struttura riabilitativa dedicata ai pazienti neuromuscolari (centro NeMo) che accoglie i pazienti con SLA per periodi programmati nella quale l'equipe multidisciplinare presente valuta e monitora l'andamento della malattia nei suoi distretti funzionali. La struttura crea una continuità assistenziale con l'equipe dell'assistenza del domicilio e viceversa in modo che al paziente vengano garantiti il più possibile tutti i presidi e/o farmaci di cui necessita. L'ospedale rappresenta il luogo di cura sia per la diagnosi e soprattutto per gli interventi programmati per posizionamenti PRG/PEG e per l'esecuzione e l'attivazione di ventilazione meccanica invasiva con tracheostomia.

L'hospice rimane il luogo di cura per ricoveri di sollievo per famiglie e/o malati, per adattamenti alla ventilazione non invasiva e invasiva, per attivare la nutrizione enterale, in questi ultimi casi soprattutto per addestrare familiari o assistenti come luogo di educazione terapeutica propedeutica al domicilio. Inoltre l'hospice rimane anche il luogo scelto per la "terminalità" nei ricoveri di pazienti che non possono o non vogliono morire al domicilio. I pazienti vengono identificati attraverso i criteri con il NECPAL attraverso soprattutto i criteri specifici della disabilità della malattia e con particolare riguardo ai criteri sociali e psicologici del malato e della famiglia.

Al domicilio ed in hospice intervengono anche consulenti medici specialisti quali il pneumologo, il foniaatra ed il nutrizionista.

Recentemente l'assistenza al domicilio è stata riconosciuta nel percorso delle cure palliative domiciliari con inserimento nei flussi ministeriali attraverso una delibera regionale che supporta anche economicamente l'attività domiciliare per i pazienti con SLA con equipe dedicata. In cui è stata individuata la prima fase di Presa In Carico (PIC) con visita congiunta medico neurologo e infermiere (quando possibile MMG) nella prima settimana di assistenza individua sia visite infermieristiche che del neurologo ravvicinate per poter attivare le altre figure coinvolte OSS, fisioterapista, psicologo, distretto sociale. In particolare vengono individuati i trigger per gli ambiti nutrizionali e respiratorio

valutazione dello stato motorio e comunicativo. La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) con conseguente formulazione e condivisione del Piano Assistenziale Individuale, ed eventuale formulazione delle DAT. Successivamente l'assistenza viene pianificata e l'intensità assistenziale diminuita con visita mensile del neurologo anche con telemedicina, Visita infermieristica ½ settimana.

Da gennaio a luglio 2023 erano presenti in assistenza 85 pazienti (51 f, 34 m con età media 70 aa)



di cui deceduti 23, Luogo di morte è stato in 15 a domicilio e 6 in hospice. Due pazienti sono deceduti in ospedale. La media assistenziale è di 392 (26-1875) giorni. In hospice nel periodo da gennaio a settembre 2023 sono stati ricoverati 14 pazienti (9 m 5 f con età medi di 69 aa). La media di degenza è stata di 39 gg. Sei pazienti sono stati dimessi (1 paziente dimesso per 2 volte), nove pazienti sono deceduti. Per le assistenze concluse la media di degenza di 50 gg con una mediana di 31 gg.

Decessi 9 media degenza 50 gg mediana 31 gg, Il modello assistenziale quindi prevede la presa in carico precoce ed una modulazione assistenziale che si attiva con una maggiore concentrazione delle visite nella prima settimana.

L'assistenza viene proseguita con interventi domiciliari pianificati che possono essere intensificati cioè l'assistenza è modulata nell'espressione dei cambiamenti e nei bisogni dei pazienti e della famiglia a domicilio. L'equipe dedicata da un costante riferimento ai caregiver e pazienti.

Le emergenze ad oggi prevedono una reperibilità infermieristica dell'equipe dedicata e la visita del medico palliativista in supporto qualora necessaria con eventuale supporto e presegnalazione al 118.



BISOGNI DI CURE PALLIATIVE NELLE PAZIENTI DECEDUTE PER TUMORE DELLA MAMMELLA: UN'ANALISI RETROSPETTIVA DI DATABASE ISTITUZIONALI IN REGIONE LIGURIA

Claudia Bighin ed Irene Giannubilo

BACKGROUND: 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. All'interno del progetto di Ricerca Finalizzata del Ministero della Salute NET – 2018-12367032/1 abbiamo condotto il presente lavoro con l'obiettivo di valutare il consumo di risorse nel periodo del Fine Vita 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 raccolto i dati di pazienti con tumore della mammella avanzato trattate presso il nostro Ospedale e decedute tra il 2017 e il 2021. Sono risultate 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. 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.



BISOGNI SENZA RISPOSTA: RIFLESSIONI RISPETTO AL CARE GIVER IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE. QUALI POSSIBILI RISPOSTE E QUALE FORMAZIONE NECESSARIA

Marco Bolognani

Questo lavoro ha lo scopo di descrivere un modello di approccio ad uno dei bisogni fondamentali del minore preso in carico dalle Cure Palliative Pediatriche (CPP). La necessità di promuovere le sue abilità sociali come il diritto di giocare e divertirsi, di frequentare la scuola, di mantenere relazioni amicali a prescindere dalle complessità assistenziali e dalla dipendenza da presidi, ausili, ortesi e tecnologie

Oltre ad essere un bisogno segnalato e riconosciuto in letteratura è anche un diritto dichiarato da convenzioni internazionali e sancito dalla legge italiana.

Nella nostra realtà territoriale abbiamo sviluppato un programma di inserimento scolastico che parte da obiettivi specifici condivisi all'interno del piano di cura con il minore (dove possibile) e la famiglia. Obiettivi che possono spaziare da valori di equità e dignità, al bisogno di inclusione; dalla fruizione di attività culturali ed artistiche alla socializzazione con i pari; dalla stimolazione ambientale al sollievo per la famiglia. Frequentemente comprende anche l'arricchimento e la crescita personale del gruppo dei pari coinvolti.

Una volta identificati i bisogni assistenziali, si procede alla stesura dei dettagli tecnici e delle procedure essenziali necessarie comprendenti: la gestione quotidiana dei presidi (tracheostomia, gastrostomia, sondino naso gastrico, ...), la gestione dei farmaci e dei bisogni primari (aspirazione, nutrizione, alvo ...), l'essenziale gestione dell'emergenza/urgenza. La costruzione di protocolli e la stesura di checklist ad hoc per il singolo minore non possono prescindere dalla definizione delle attività e delle procedure delegabili, dal mantenimento del livello massimo di sicurezza per il minore e gli operatori e dai tempi necessari alla formazione del personale coinvolto.

Successivamente viene verificata la disponibilità del personale scolastico ad incontri di informazione e presentazione del minore e degli obiettivi concordati, di rassicurazione rispetto al livello di sicurezza e tranquillità da raggiungere e del percorso di formazione proposto.

Il percorso prevede poi un piano di formazione con abilitazione su manichino di tecniche semplici ed essenziali, la stesura di protocolli operativi ed il riconoscimento di segnali d'allarme per la corretta attivazione della catena dell'emergenza/urgenza. A completamento di questa prima fase segue un percorso di affiancamento strutturato con verifica di apposita checklist che prevede tre livelli (visto fare-fare con assistenza-fare in piena autonomia e sicurezza).

Negli ultimi 5 anni il 93% dei minori in carico alle CPP in età scolare (bisogni assistenziali elevati, 70% con dipendenza da un presidio, il 100% con almeno un problema sanitario) è stato inserito in percorsi scolastici.

In conclusione rispetto al bisogno/diritto di accesso a scuola e socialità con i pari, nonostante una legislazione ancora carente e pochi strumenti a disposizione, modellando l'organizzazione del percorso sulle caratteristiche della rete locale è possibile soddisfare questo bisogno mantenendo chiarezza di obiettivi con un adeguato sforzo di collaborazione e coordinamento con tutti i servizi e gli operatori coinvolti.



LE LINEE GUIDA SICP-SIAARTI SULLA SEDAZIONE PALLIATIVA: ASPETTI PARTICOLARI E PROCESSO DECISIONALE

Francesca Bordin

La seconda parte della LG Sedazione Palliativa nell'adulto è al momento in fase di valutazione, non pubblicata e sottoposta ad obbligo di riservatezza, e per questo motivo è possibile unicamente contestualizzare il lavoro, chiarendo il razionale alla base dell'impianto inusuale, dello sviluppo e della formulazione delle indicazioni di buona pratica (IBP).

Vengono affrontati in maniera ampia molteplici aspetti complessi e delicati della gestione di una SP in tutti i setting di cura, sia nei malati in fase molto avanzata o terminale di malattia oncologica e cronico-degenerativa, sia in caso di sospensione del trattamento di sostegno delle funzioni vitali nei malati che rifiutano o revocano il consenso, o sono sottoposti a trattamenti ormai futili, non clinicamente appropriati o sproporzionati. In particolare vengono affrontati temi legati alle indicazioni cliniche (sintomi e segni), alla rimodulazione terapeutica e ad altri trattamenti da considerare durante la SP, agli aspetti comunicativi e relazionali, alle indicazioni alla SP anche in un contesto di maxi-emergenze e catastrofi umanitarie. Un capitolo dedicato approfondisce gli aspetti etici ed il processo decisionale in caso di SP.

In una prima fase, il Panel di esperti ha valutato se adottare o adattare al contesto raccomandazioni di LG di alta qualità rispondenti ai quesiti secondo quanto suggerito dal metodo GRADE-ADOLPMENT.

La ricerca sistematica delle evidenze disponibili ha portato all'identificazione di LG di qualità eterogenea e con raccomandazioni basate quasi totalmente sull'opinione degli esperti; tra queste solo 4 sono state valutate di qualità metodologica moderata - alta, ma nessuna includeva raccomandazioni rispondenti ai quesiti identificati dal Panel.

Analogamente, non sono stati identificati studi osservazionali metodologicamente adeguati sugli aspetti sopra citati condotti su persone in SP; non è stato quindi possibile formulare raccomandazioni cliniche basate sul metodo GRADE, bensì indicazioni di buona pratica basate su prove indirette.

Secondo la definizione del GRADE Working Group, le Indicazioni di buona pratica (IBP) o Good Practice Statement (GPS) sono messaggi o dichiarazioni operative che il Panel ritiene necessari e molto rilevanti per la pratica clinica, ma che non si prestano a una valutazione formale della qualità delle prove come previsto dal metodo GRADE per la formulazione delle raccomandazioni. Vengono formulate quando esiste un elevato grado di certezza che gli effetti desiderabili di un intervento superino chiaramente i suoi effetti indesiderabili, ma il corpus di evidenze a supporto è indiretto. Il GRADE Working Group ha elaborato un processo strutturato e formale per arrivare a formulare IBP; in particolare stabilisce 5 criteri per valutare l'appropriatezza della formulazione di una IBP:

1. la dichiarazione deve essere chiara e perseguibile.
2. il messaggio deve essere davvero necessario per la pratica sanitaria;
3. considerando tutti gli esiti rilevanti e i possibili effetti, la sua attuazione porterebbe un grande beneficio netto;
4. la ricerca sistematica e la sintesi delle prove rappresenterebbe un uso non appropriato del tempo limitato e delle risorse del Panel;



5. esiste un rationale chiaro, esplicito e ben documentato nel testo che collega la dichiarazione con le prove indirette.

Ad integrazione delle Indicazioni di buona pratica, ove non è stato possibile individuare link ad evidenze a supporto, sono stati formulati dal Panel importanti elementi di indirizzo, ritenuti di grande rilevanza, basati sulle opinioni e sull'ampia esperienza clinica degli esperti del Panel, che trovano peraltro corrispondenza nei contenuti di molte linee guida internazionali.



COSCIENZA E SPIRITUALITÀ NELLA VITA E NELLA MORTE CONNECTEDNESS E COMUNIONE PROFONDA.

UNA SPIRITUALITÀ APERTA PER L'APERTURA DELLA COSCIENZA

Guidalberto Bormolini

«C'è uno spettacolo più grandioso del mare, ed è il cielo, c'è uno spettacolo più grandioso del cielo, ed è l'interno di un'anima» (Victor Hugo). Assistiamo ad una crescita di interesse nei confronti della dimensione spirituale da parte del mondo delle scienze in generale, e molto nel fine vita e nella malattia grave, lo dimostra questo stesso Congresso. Nei documenti scientifici sulla cura (sia quelli nazionali che dell'OMS) si fa sempre riferimento alla dimensione tripartita della persona (corpo, psiche e spirito) eco dell'antica antropologia indoeuropea.

1. Una trascendenza aperta e laica. Il mondo europeo delle cure palliative (EAPC), nel cercare di definire la spiritualità, ricordano Zaninetta e Turriziani «ha voluto riconoscere l'importanza di includere la "trascendenza" in qualsiasi definizione di spiritualità, nella consapevolezza che la trascendenza, trasmette il senso che gli esseri umani sperimentano di sé stessi come qualcosa che supera il proprio semplice essere fisico». Gli studi scientifici che analizzano l'origine dell'esperienza del sacro e del trascendente ci parlano del bisogno di dare un ordine al Caos, e la stella polare rimane, infatti, in una posizione fissa mentre tutte le altre le ruotano intorno e questo ci fa sentire che non siamo "persi" nell'universo. Il percorso della malattia può essere pertanto riletto come un'occasione posta alla nostra vita di ritrovare ciò che conta, riconoscere quale è il nostro "ombelico del mondo", quale la nostra stella polare.

2. L'invisibile e il vedere oltre: il nuovo sguardo della scienza. «L'illusione più pericolosa è quella che esista soltanto un'unica realtà» (P. Watzlawick). Lo confermano anche la fisica, la psicologia cognitiva e le riflessioni metafisiche degli antichi. Già il fisico Bohm riteneva che noi non vedremo gli oggetti per come sono, oggi confermato anche dallo scienziato cognitivo Donald Hoffman e dal noto fisico Federico Faggin, che a seguito di un'esperienza contemplativa inaspettata concluse: «Ho capito allora, senza ombra di dubbio, che la sostanza di cui è fatto tutto ciò che esiste [...] che ha creato l'universo partendo da se stessa [...] capivo che il mondo è fatto di una sostanza che sa d'amore e che io sono quella stessa sostanza»!

3. Circoscrivere la spiritualità. Quando il paziente si pone domande sulla direzione e il senso profondo della propria vita (**orientamento**); sui grandi valori della propria vita (**dono e trascendenza**); sull'esistenza dell'invisibile (**l'oltre**); sulla possibilità di sperimentare altri mondi mai prima esplorati (**coscienza profonda**); sul bisogno di sentirsi collegati ad un Tutto (**comunione profonda**); sul coraggio di accettare con meraviglia le vicende della vita (**mistero**)... allora esprime qualcosa che è competenza dell'assistente spirituale. È necessario che questi aspetti siano presenti perché si possa parlare di spiritualità, ma non "sono" la spiritualità. Gli aspetti vitali del sapere, si possono infatti mostrare, ma non dimostrare, come concludeva un padre della logica, Wittgenstein: «per questo coloro cui il senso della vita divenne chiaro non potevano poi dire quale fosse».

Nelle linee guida sulla cura spirituale della società palliativa olandese, si parla di un'esperienza di "comunione profonda" con un più grande tutto, o di esserne parte, che se vissuta consapevolmente ha come effetto una forte riduzione dell'ansia di morte. Questa esperienza di comunione si sperimenta soprattutto con la meditazione.



4. Non prendere in carico ma prendersi a cuore. È triste definire il prendersi a cuore una persona che soffre con il termine "presa in carico". Siamo persone non oggetti, sempre siamo bisognosi di cura. Nella parola cura è compreso il termine cuore, metterci nel cuore l'uno dell'altro. Allora l'ambiguità della parola amore, così profanata ai nostri tempi, viene a cadere se l'amore viene definito e realizzato attraverso il "prendersi cura".

Chi si occupa di cura sa bene quanto sia un sentimento essenziale quello della compassione. Sentimento nobilissimo che è com-patire, patire con, condividere la sofferenza altrui. Ma forse sarebbe tempo di superare la compassione, e andare **dal com-patire al con-gioire**: non più soffrire con chi soffre, ma far gioire della nostra gioia chi ne è privo. Una gioia capace di questo deve essere, però, un dono del Trascendente, un dono dei Cieli e del Sole, un dono di cui far riempire la coppa svuotata del nostro cuore per porgerla a chi, sofferente, è assetato.



IL MINORE CHE DIVENTA MAGGIORENNE: PROBLEMI E STRATEGIE LEGATE ALLA TRANSIZIONE. RIFLESSIONI DEL PALLIATIVISTA PEDIATRICO.

Fabio Borrometi

Negli ultimi anni si è registrato un netto incremento della prevalenza dei bambini affetti da malattia inguaribile e con bisogni assistenziali complessi eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche (CPP). Infatti, grazie alla possibilità di una diagnosi precoce, ai progressi della tecnologia, delle strategie di trattamento medico ed al miglioramento dei servizi sanitari, la mortalità infantile si è sensibilmente ridotta ed è aumentata la sopravvivenza di pazienti pediatriche affetti da patologie gravi e inguaribili. Questi bambini vivono anche per lunghi periodi di tempo, attraversano fasi diverse della vita - dall'infanzia all'adolescenza - sino a divenire giovani adulti. Una recente survey riporta che, in Italia, oltre il 16% dei pazienti seguiti in CPP ha più di 16 anni.

Questi pazienti, definiti Giovani Adulti (GA), transitano, di norma al compimento dei 18 anni, all'assistenza per gli adulti.

Il Giovane Adulto si trova così a lasciare i luoghi di cura dove è stato seguito per molti anni - dove ha avuto risposte ai suoi bisogni di cura e dove si sono create forti relazioni con i curanti - per approdare in contesti nei quali le modalità di cura non sono equivalenti: infatti questi setting di cura, condizionati anche dalla numerosità dei pazienti, riservano meno attenzioni alle loro esigenze ed a quelle dei genitori del cui sostegno viene spesso di fatto privato. I genitori, a loro volta, hanno disagio per questa esclusione.

Numerosi studi comprovano come questa transizione possa portare a una riduzione della qualità dell'assistenza, a un peggioramento delle condizioni di salute dei GA con un aumento delle cure di emergenza.

I GA hanno infatti bisogno di sostegno per sviluppare le loro capacità di autogestione, orientarsi nei nuovi sistemi di assistenza e di relazioni e adattarsi a cambiamenti nel luogo di cura, nell'istruzione e nelle esperienze personali.

Inoltre, una "transizione negativa" contribuisce al carico e al disagio del caregiver o della famiglia laddove molti GA continuano ad aver bisogno di queste figure, che hanno ruoli chiave di supporto durante e dopo la transizione, soprattutto se non hanno la capacità di dare il consenso o prendere decisioni sanitarie.

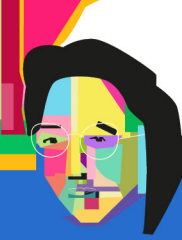
Sebbene esistano prove evidenti che gli interventi fatti per migliorare le modalità di questa transizione possono migliorare i risultati, questi interventi sono spesso inesistenti o mal definiti; quando presenti, si realizzano nell'ambito di sistemi sanitari e sociali complessi, rendendo difficile collegare quanto fatto ai risultati ottenuti e quindi identificare un modello efficace che sia di riferimento.

Infatti ciascun intervento deve adattarsi al contesto specifico, focalizzandosi non solo sulle specifiche procedure organizzative ma anche sulle modalità utilizzate per fornire ai giovani adulti, ai loro genitori e al personale di assistenza gli strumenti necessari perché questo intervento sia efficace.

Data questa complessità, è improbabile che interventi standardizzati e uniformi funzionino in più contesti e quindi realizzare un programma che faciliti la transizione del GA da una assistenza "pediatrica" ad una per adulti rappresenta un problema di non facile soluzione.

Uno recente studio britannico-irlandese propone un programma di interventi (TASYL: facilitating Transition from children's to **Adult Services for Young adults with Life-limiting conditions**) che hanno l'obiettivo migliorare il processo di transizione all'assistenza agli adulti, programma che si articola in 8 punti:

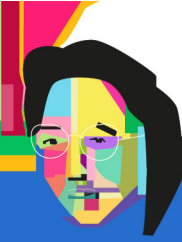
1) un precoce avvio del processo di transizione; 2) una efficace comunicazione e collaborazione in un lavoro congiunto tra fornitori di servizi per bambini e adulti; 3) orientare il



giovane adulto nella transizione con un approccio individualizzato centrato sulla persona; 4) coinvolgimento di un "facilitatore della transizione" (Key Worker); 5) lavoro congiunto interdisciplinare tra le strutture coinvolte; 6) sviluppare l'autonomia del giovane adulto durante il processo di transizione; 7) privilegiare un approccio all'assistenza centrato sulla persona; 8) prevedere il coinvolgimento dei genitori/tutori. Questi otto interventi si articolano in due modelli complementari interdipendenti, il primo focalizzato sull'organizzazione (collaborazione con i professionisti dei Centri di CP per adulti) ed il secondo sugli interventi rivolti al giovane adulto (promuovere e sviluppare la sua autonomia coinvolgendo i genitori/tutori).

Uno studio canadese del 2022 suggerisce che gli obiettivi assistenziali generali della transizione debbano focalizzarsi sui giovani con l'obiettivo di aumentarne il livello di responsabilità nella gestione della propria assistenza sanitaria, favorendo la comprensione delle condizioni con cui convivono e sviluppando le competenze necessarie per orientarsi nel sistema sanitario degli adulti. Gli interventi previsti andranno organizzati per tempo e messi in pratica in 4 momenti successivi: 1) avvio tempestivo della pianificazione della transizione; 2) creazione di un piano di transizione personalizzato; 3) possibilità di ricevere supporto prima e durante la transizione; 4) sostegno continuo dopo la transizione all'assistenza agli adulti

Questi studi propongono programmi che non possono essere facilmente traslati nella realtà italiana che ha modelli sanitari, organizzativi, legislativi e culturali molto diversi, ma rappresentano comunque un utile riferimento per creare dei percorsi che siano di supporto per i GA che affrontano la transizione alle CP degli adulti, percorsi oggi praticamente inesistenti nel nostro Paese ed è auspicabile che vengano realizzati quanto prima.



"L'ETICA DELLA DIGNITÀ DELLA VITA"

Patrizia Borsellino

Quando sono in gioco le questioni di fine vita, "dignità" si presenta, oggi non meno di ieri, per dirla con il filosofo e bioeticista John Harris, come nozione «allettante», di cui sembra che non si possa fare a meno se si vuol persuadere della bontà delle posizioni di cui ci si fa sostenitori. Si tratta, tuttavia, di nozione tutt'altro che definita nei suoi contorni, sulla quale incombe il rischio di divenire una sorta di scatola vuota, un artificio retorico, che a poco o a nulla serve quando si tratta di orientare le azioni individuali così come le politiche pubbliche, se non se ne tenta una ridefinizione, che, riempiendo di ben definiti contenuti "l'etica della dignità", ne evidenzia l'idoneità a rappresentare il modello di riferimento per le scelte e le cure alla fine della vita, in alternativa, come scriveva Uberto Scarpelli, sia al modello dell'indisponibilità della vita, sia al modello dell'esorcizzazione della morte.

La ridefinizione di "dignità alla fine della vita" che viene proposta, mette in gioco tre condizioni per il buon uso della nozione, tre vere e proprie "parole d'ordine", riassumibili, rispettivamente, nelle formule: "preservare dall'abbandono", "impedire ogni forma di mortificazione" e "riconoscere a chi sta morendo il diritto ad essere considerato *persona* sino alla fine della vita".

Istituire uno stretto collegamento tra la dignità alla fine della vita e le azioni finalizzate a preservare i morenti dall'abbandono significa esprimere la convinzione che si debba realizzare un'inversione di rotta in una medicina che, ancora prevalentemente pensata e organizzata nella prospettiva e in vista dell'obiettivo della guarigione, non riesce, nonostante alcuni significativi passi compiuti, a farsi adeguatamente carico della sofferenza nelle sue manifestazioni fisiche non meno che in quelle psicologiche.

Riguardo alle altre due condizioni da soddisfare per poter appropriatamente parlare di dignità alla fine della vita o di morte dignitosa, ne discende il superamento di un'ampia gamma di abiti di comportamento (ad esempio, malato interpellato con un "tu" non giustificato da alcun rapporto di familiarità, mancato rispetto delle sue abitudini, dei suoi ritmi di vita e, soprattutto della sua privacy...) di cui viene sottovalutato il negativo impatto sulla complessiva condizione del malato e, soprattutto, la presa di distanza dalla più grave forma di umiliazione di cui si fa oggetto un individuo quando se ne sancisce, di fatto, la "morte sociale", giustificando la sospensione, nei suoi confronti, di regole e principi che, nell'attuale fase di sviluppo della società, sono considerate irrinunciabili nella vita degli individui, ovviamente degli individui esenti da malattie a esito infausto e da condizioni gravemente invalidanti.

La prospettiva etica che ravvisa nel contrasto dell'abbandono e della mortificazione, non meno che nella garanzia del rispetto che si deve a ogni persona, le condizioni imprescindibili per una morte dignitosa, per un verso, mette in gioco i valori della solidarietà e della beneficenza, ma anche e soprattutto il valore dell'autonomia, o, come è forse meglio dire, il valore del rispetto delle convinzioni e delle volontà degli individui, sia che si tratti delle convinzioni e delle volontà che essi sono ancora in grado di manifestare, sia, nel caso in cui abbiano perso la capacità di farlo, delle volontà precedentemente espresse. Per altro e connesso verso, quella prospettiva etica comporta e richiede l'adozione di politiche e di prassi assistenziali in grado di coniugare l'impegno per la più efficace soddisfazione dei bisogni di cura con la considerazione del malato come unico legittimo giudice della sua sofferenza e della qualità della sua vita.

L'etica della dignità della vita è in un rapporto di stretta correlazione con il modello assistenziale delle cure palliative, alle quali offre i criteri etico-valoriali di riferimento, trovando, a propria volta, un significativo indicatore della sua ricezione nel riconoscimento che, da alcuni anni a questa parte, le cure palliative hanno ricevuto sul piano giuridico, oltre che su quello deontologico.



La forte impronta dell'etica della qualità della vita nell'attuale quadro normativo in materia di relazione di cura e, in particolare, nella legge n. 219/2017, che ne offre la più organica e avanzata sintesi, non deve, tuttavia, far sottovalutare le molte sfide sul piano dell'organizzazione sanitaria e della formazione, da affrontare e da vincere per dare piena attuazione a quel modello etico sul piano delle prassi, né deve alimentare la convinzione, o forse meglio, l'illusione, che le cure palliative siano sempre e comunque in grado di garantire una conclusione della vita compatibile con il rispetto della dignità delle persone, senza che vi sia necessità alcuna di prendere in considerazione altre strade, quali quelle dell'aiuto attivo a morire, per liberare persone malate dalla prigionia di un condizione di sofferenza da loro stesse valutata come insostenibile.



LA DEMORALIZZAZIONE: ASPETTI CLINICI E TECNICI

Andrea Bovero

La demoralizzazione è un'espressione del distress esistenziale che il paziente può esperire.

Dame Cicely Saunders avevano già preso in considerazione aspetti inerenti all'area esistenziale che aveva inserito nel concetto di dolore totale, inteso come la narrativa che comprende le componenti fisiche, psicologiche, emozionali, sociali e spirituali del dolore. Cassel, definiva, la sofferenza come uno stato specifico di distress associato alla minaccia imminente, percepita all'integrità e alla continuità esistenziale della persona.

Nella fase terminale della malattia, l'incidenza della depressione clinica e dell'ansia, è stata ampiamente indagata negli ultimi anni; tuttavia, è dall'esigenza di cogliere adeguatamente la natura e il *range* di questi diversi stati di sofferenza psicologica, che molteplici studi clinici hanno posto attenzione al concetto più specifico di sindrome di demoralizzazione, sottolineando come tale condizione sia fenomenologicamente distinguibile dagli aspetti ansioso-depressivi. In letteratura, vi è un generale accordo a ritenere la sindrome di demoralizzazione come una condizione di fragilità psicologica, le cui componenti principali sono rappresentate da stati di *hopelessness*, perdita di scopo nella vita, scoraggiamento e impotenza, desiderio di morte anticipata e *distress* esistenziale. Nonostante alcune delle caratteristiche sopra elencate siano in comune con la depressione, a differenza di quest'ultima, nella demoralizzazione mancano l'anedonia, la perdita del piacere e della motivazione, e la risposta di rifiuto agli incoraggiamenti.

Fra le reazioni del paziente in cure palliative al suo malessere, la demoralizzazione è una delle più comuni: la letteratura riporta che il 15-20% dei pazienti presenta demoralizzazione grave ed il 70% del campione è demoralizzato ad un livello lieve/moderato. Vari studi hanno posto in luce come, nel vissuto psicologico dei pazienti in cure palliative, vi siano, in concomitanza alla demoralizzazione, anche disturbi d'ansia, depressione, dolore e stress.

Recentemente molti studi hanno indagato tale aspetto, soprattutto in ambito palliativo e lo strumento utilizzato per analizzarla è la Demoralization Scale (DS). Essa è costituita da 24 item, a ognuno dei quali viene attribuito un punteggio su scala Likert a 5 punti. Il punteggio totale che può essere conseguito al test va da 0 (demoralizzazione assente) a 96 (demoralizzazione massima). La DS presenta 5 sottoscale che descrivono cinque dimensioni della demoralizzazione: perdita di significato e scopo nella vita, disforia, scoraggiamento, impotenza e senso di fallimento.

Diversi approcci psicoterapeutici, si sono dimostrati efficaci nel migliorare la demoralizzazione, riducendo l'angoscia di morte e incrementando la spiritualità (valori interni, legacy, significato esistenziale). Tra questi, la Meaning Centered Psychotherapy, la Dignity Therapy e Managing Cancer And Living Meaningfully si sono dimostrati degli approcci efficaci; anche il supporto spirituale e la gestione attiva dei sintomi e degli stili di coping da parte dell'equipe curante si sono rivelati utili nel trattamento della demoralizzazione nei pazienti in fase terminale. Inoltre, diversi dati indicano che poiché il senso di riduzione della propria dignità è mediatore dell'impatto dei sintomi fisici sulla demoralizzazione, il riconoscimento precoce delle preoccupazioni esistenziali legate alla dignità e interventi rivolti alla dignità possono prevenire la demoralizzazione.

Gli aspetti relativi alle cure globali di fronte alla sofferenza esistenziale, al dolore spirituale, all'angoscia di morte, alla perdita di senso, alla demoralizzazione, rappresentano elementi centrali nelle cure palliative che devono essere considerati quando si prendono in cura persone alla fine della vita e le loro famiglie.



LE "NON PAROLE" DEL DOLORE: RICONOSCERE IL DOLORE NEL MALATO CON DETERIORAMENTO COGNITIVO SEVERO E NON COMUNICANTE: ESPERIENZE IN RSA

Mariano Bruni

Introduzione

Gli anziani con deficit cognitivi hanno minori probabilità di ricevere un adeguato trattamento del dolore rispetto a coloro che non li hanno. Questa condizione permane seppure sia stato confermato che le diverse forme di demenza non siano responsabili di una modificazione nella percezione del dolore e che le persone anziane con deterioramento cognitivo sentano il dolore come tutti gli altri. Gli anziani con demenza incontrano difficoltà più o meno severe a comunicare a seconda dello stadio della malattia e quando questa è molto avanzata esprimono il proprio dolore non più con le parole, ma attraverso il comportamento, le espressioni del volto, il lamento. Sviluppare le capacità di osservazione e di ascolto di chi di essi si prende cura ed utilizzare strumenti adeguati, consente una corretta valutazione del dolore, che risulterà certamente più difficile e lunga, ma sicuramente doverosa e possibile.

Valutazione del dolore in pazienti con decadimento cognitivo grave

Nei pazienti con decadimento cognitivo grave, per i quali gli strumenti di valutazione unidimensionali non sono applicabili, la valutazione della presenza e delle possibili cause di dolore è pertanto affidata all'osservazione dei comportamenti correlabili ad esso. Rimane comunque estremamente difficile in questi pazienti misurare l'intensità del dolore. L'osservazione del paziente secondo le indicazioni dell'American Geriatric Society (AGS) dovrebbe focalizzarsi sulle seguenti sei categorie di indicatori comportamentali (AGS, 2002):

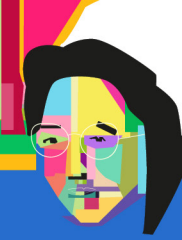
1. espressioni facciali che esprimono disagio, sofferenza, paura;
2. verbalizzazione, in particolare lamento, pianto, urlo;
3. movimenti corporei finalizzati all'assunzione di posizioni antalgiche o alla protezione di parti del corpo;
4. modificazioni delle relazioni interpersonali;
5. modificazioni nelle abituali attività;
6. modificazioni dello stato mentale.

Strumenti di valutazione

Le scale più appropriate risultano essere: DOLOPLUS_2 (Lefebvre-Chapiro, 2001); Non-comunicative Patient's Pain Assessment Instrument (NOPPAIN) (Snow, 2004); Pain Assessment IN Advanced Dementia (PAINAD) (Warden, 2003).

La scala NOPPAIN permette di stimare l'intensità del dolore dei pazienti mediante segni indiretti: mimica facciale spontanea o in seguito ai comuni atti di assistenza, impossibilità di muovere parti del corpo, irrequietezza, lamenti e versi che esprimono dolore. Al completamento della scheda l'operatore è in grado di ottenere un punteggio che, se superiore ad una certa soglia, permette di affermare che il paziente, pur non comunicante, ha dolore e si rende necessario intervenire con una terapia che ne riduca l'intensità. L'operatore deve effettuare almeno 5 minuti di assistenza quotidiana al paziente per poter essere in grado di valutare la presenza di segni di dolore.

La scala PAINAD è composta da 5 item che prendono in considerazione il respiro, la vocalizzazione negativa (lamento, grido, pianto), l'espressione facciale, il linguaggio del corpo, la consolabilità



(reazione del soggetto all'intervento dell'operatore o del caregiver finalizzato a distrarre o fornire rassicurazione con le parole e il tocco). Il range va da 0 (assenza di comportamenti che esprimono dolore) a 10 (presenza continua di comportamenti che esprimono dolore).

Discussione e conclusioni

Uno dei limiti principali di queste scale è costituito dalla misurazione indiretta dell'intensità del dolore: in assenza di autovalutazione, la stima dell'intensità si ottiene attraverso la rilevazione della gravità o frequenza del comportamento. È pertanto fondamentale la conoscenza del paziente, della sua storia di malattia e di dolore per potere distinguere un disturbo del comportamento da un segno con cui questi comunica la presenza di dolore.



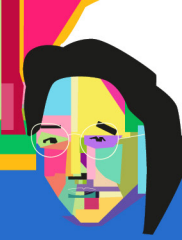
REALTÀ ITALIANA

Carlo Alberto Brunori

"In Italia il fine vita non è attualmente normato per legge. Abbiamo una sentenza della corte costituzionale, la 242/2019, che permette di accedere al suicidio medicalmente assistito in presenza di un paziente:

1. affetto da una patologia irreversibile,
2. fonte per lui di sofferenze fisiche e psichiche divenute ormai intollerabili,
3. mantenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale,
4. capace, libero ed informato ed intende porre fine alla sua esistenza.

Partendo da questi presupposti si riesamina il percorso che si è avuto nella Regione Marche dopo che si è avuta la prima richiesta in Italia di accesso al suicidio medicalmente assistito. In particolare, si prendono in considerazione gli step fondamentali in questo percorso che sono divenuti un riferimento anche per le altre regioni in cui si è avuta una richiesta di SMA. Partendo dall'importanza della commissione interdisciplinare (che valuta la presenza contemporaneamente dei quattro presupposti posti dalla sentenza della corte costituzionale), si esamina poi l'importanza di chiedere al comitato etico di indicare quale farmaco poter usare per poter garantire una morte rapida ed indolore, per arrivare fino alla parte conclusiva del percorso che prevede che la salma sia a disposizione della Autorità giudiziaria che deve verificare che tutto il percorso sia stato in linea con quanto disposto dalla suprema corte."



**"LA SCIA DELLE STELLE CADENTI.
CONTINUITÀ DELLE CURE E PROCESSI INTEGRATI TRA SERVIZI.
LA PROSPETTIVA SOCIALE."**

Silvia Casale

Si propone una riflessione volta ad evidenziare come la dimensione sociale, intesa quale sistema di legami ruoli ed appartenenze in costante trasformazione nel tempo, sia parte della vita di ogni individuo e perciò presente nella continuità dei percorsi di cura.

L'insorgenza di una patologia diviene ulteriore fattore di cambiamento di tale dimensione, inserendo soggetti differenti ed evidenziando le fragilità relazionali preesistenti. Sempre più diviene frequente, nei percorsi di cure palliative, incontrare pazienti soli, privi di legami di sostegno e supporto, che necessitano di aiuto sia per i bisogni quotidiani sia per autodeterminarsi rispetto alle cure e al proprio percorso di fine vita.

L'aggravamento clinico rapido rende molto complesso che gli interventi sociali, in cure palliative, possano, in tale frangente, favorire iniziali esplorazioni di scelte di autodeterminazione. Le cure palliative fanno parte di un processo di cura iniziato altrove.

Diviene quindi necessario che maturi una sensibilità di osservazione e rilevazione di alcuni elementi predittivi di una condizione di fragilità sociale da parte di professionisti e contesti che, prima dell'équipe di cure palliative, incontrano la persona e sovente la seguono per molto tempo. Si propone di adottare, sulla falsa riga dello strumento di identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative, una riflessione su "la domanda sociale sorprendente"

L'intercettazione precoce, in una dimensione temporale non influenzata dall'urgenza, permette di affrontare tale complessità sociale ed accompagnare la persona malata in un continuum che rispetti la sua dignità, capacità di agire e di scegliere. Diviene allora possibile per l'intervento sociale in cure palliative sostenere e permettere il compimento delle decisioni precedentemente assunte.



QUANDO UN FIGLIO COMPLESSO DIVENTA ADULTO

Maria Teresa Castelli

PREMESSA

Rappresento un gruppo di genitori di giovani pazienti con patologie croniche complesse, spesso affetti da pluridisabilità (epilessia nella maggior parte dei casi farmaco-resistente, difficoltà cognitive, comunicative, motorie, respiratorie, digestive e di alimentazione, visive, uditive e di gestione del dolore).

Nei decenni scorsi l'aspettativa di vita per questi bambini era molto bassa (morte entro il 2° decennio di vita), oggi con farmaci e nuovi presidi è possibile alimentarli e a farli respirare artificialmente per cui spesso vivono oltre la maggiore età (l'attuale aspettativa di vita varia dai 30 ai 40 anni).

E grazie agli sviluppi scientifici e tecnologici il loro numero aumenta progressivamente: la prevalenza di minori affetti da patologie inguaribili con bisogni assistenziali complessi è passata da 10 casi su 10.000 minori (dati 1997) a una stima di circa 100 casi su 10.000 minori nel periodo 2025-2030 (decuplicato in meno di 40 anni).

La letteratura internazionale suggerisce che questi pazienti, se non adeguatamente assistiti, hanno un rischio di dover accedere al Pronto Soccorso 100 volte superiore ai loro coetanei sani

Dopo anni di riabilitazione per questi ragazzi c'è la sola necessità di mantenere gli equilibri raggiunti in termini di alimentazione, respirazione, postura e controllo del dolore. A questo punto si pone il problema del passaggio all'ospedale dell'adulto che però, ad oggi, non è preparato alla gestione e cura di questi pazienti che non raggiungevano l'età adulta ed erano pertanto gestiti in modo multidisciplinare nell' UOOU pediatrico.

CRITICITÀ

I bisogni che accomunano la maggior parte dei pazienti sono i controlli di routine da parte di:

- **neuropsichiatra/ (neurologo/psichiatra per la medicina dell'adulto)** per l'adeguamento delle terapie farmacologiche e dei piani terapeutici (nell'adulto il neurologo nella maggior parte dei casi non ha mai trattato le paralisi cerebrali infantili (PCI).
- **gastroenterologo** per i controlli del "piano alimentare" della motilità ed evacuazione
- **chirurgo (digestivo, otorinolaringoiatra)** per il controllo presidi (PEG, tracheostomia, etc)
- **fisiatra** per il controllo, adeguamento e prescrizione degli ausili
- **medico palliativista** per prescrizioni e adeguamento terapia del dolore e di tutti i sintomi disturbanti, oltre che per il coordinamento dei percorsi diagnostico-terapeutici sia intra che extra-ospedalieri
- **pneumologo** per controllo e gestione delle secrezioni, della dinamica respiratoria e della ventilazione meccanica (non invasiva in prima istanza, per poi passare alla ventilazione meccanica invasiva)
- **igenista dentale** poiché è molto difficile trovare personale preparato a gestire pazienti con disabilità
- **psicologo** sia per il paziente (se competente), ma soprattutto per i genitori, i fratelli, i familiari e tutte le persone impegnate nell'assistenza
- **Pediatra di Libera Scelta / Medico di Medicina Generale** (spesso i nostri medici di base si trovano in difficoltà ad esempio per trovare il dosaggio giusto di un antibiotico)



PROPOSTA di RISOLUZIONE

Alla luce delle problematiche rilevate riteniamo necessario:

1. Prorogare l'età di accesso nell'ospedale pediatrico almeno fino a 25 anni, per garantire un'equità delle cure, come indicato nella letteratura internazionale di riferimento sulle cure palliative pediatriche.
2. Creare all'interno sia dell'ospedale pediatrico che in quello dell'adulto un ambulatorio per i controlli trimestrali di routine sui pazienti maggiorenni organizzando una collaborazione a lungo termine tra i due Istituti. Due referenti uno per la parte pediatrica e uno per quella dell'adulto coordineranno le figure mediche di cui sopra, quelle che hanno seguito i ragazzi per tanti anni e quelli che li seguiranno in futuro nelle strutture dell'adulto.

RISULTATI ATTESI

1. La continuità delle cure può prevenire situazioni di urgenza, riducendo gli accessi ospedalieri e i conseguenti ricoveri inappropriati con contrazione notevole dei costi sanitari e la collaborazione con i professionisti dell'adulto consentirà un passaggio più graduale e sicuro
2. Una famiglia accompagnata in un percorso di "inguaribilità complessa" è sicuramente più efficace nell'assistenza del paziente migliorando la qualità della vita della famiglia stessa.



I TRIGGER E GLI SNODI DECISIONALI NEL MALATO CON MALATTIA DI PARKINSON

Ignazio Renzo Causarano

I NODI

È opinione comune affermare: *"Non si muore di Parkinson, ma con il Parkinson"*.

La conseguenza di ciò è che poche persone con malattia di Parkinson (MdP) giungono alle cure palliative (CP) o vi accedono solo in fase estremamente avanzata. I dati della letteratura hanno però dimostrato che le CP migliorano in modo significativo la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

La MdP è la seconda malattia neurodegenerativa per prevalenza, dopo l'Alzheimer. Colpisce in Italia circa 250.000 persone, numero destinato a raddoppiare nei prossimi 15 anni. Ogni anno si registrano circa 6.000 nuovi casi. Nonostante il Parkinson venga spesso etichettato come malattia della terza età, una persona su cinque ha meno di 50 anni al momento della comparsa dei sintomi iniziali. È stato calcolato che il costo totale per il SSN, relativo a questa patologia, sia compreso fra 1.1 e 1.3 miliardi di euro e quello per la Società fra 2.2 e 2.9 miliardi di euro

Il tasso di sopravvivenza del 50% delle persone con MdP è di circa 15 anni dopo la diagnosi

Il range è molto ampio ed è strettamente correlato all'età di esordio della malattia

SNODI DECISIONALI

Nella fase conclamata oltre alla comunicazione della diagnosi è importante valutare le aspettative, esplorare le preoccupazioni del paziente e della famiglia, esplorare la rete familiare e il contesto sociale.

Nella fase stabile di malattia che ha una durata di circa 6-8 anni è necessario monitorare la risposta clinica alla terapia, valutare la necessità di intervento fisiokinesiterapico, esplorare la presenza di bisogni fisici sottesi e programmare controlli più ravvicinati

Nella fase di malattia complicata (durata di circa 5 anni) si assiste a una importante intensificazione dei bisogni della persona malata e della sua famiglia. Occorre gestire la presenza di sintomi complessi, organizzare l'intervento di un team multiprofessionale e multidisciplinare, affrontare le problematiche cliniche e etiche dell'alimentazione per sonda. Occorre gestire l'aumentata disabilità, attivare i servizi di cure domiciliari, procedere con la pianificazione condivisa delle cure (DAT e nomina del tutore). È la fase in cui il coinvolgimento del team di Cure Palliative per la gestione di situazioni complesse diventa strutturale. Occorre supportare la famiglia/caregiver.

Nella fase terminale di malattia occorre definire il setting di cura, valutare i bisogni della famiglia, ridefinire il piano di cura. È importante coinvolgere lo specialista neurologo per la gestione dei sintomi in particolare la terapia con L-Dopa nella prospettiva di una sospensione della stessa. Agire per il meglio nella gestione del fine vita.

Sebbene la gestione dei bisogni di fine vita rimane fondamentale per le Cure Palliative, nella logica del modello modulare di intervento occorre conoscere e utilizzare gli strumenti di valutazione in modo da cogliere l'insieme dei bisogni e individuarne le criticità (*trigger*).

In letteratura sono presenti diversi strumenti di valutazione della situazione funzionale, del carico dei sintomi e dei bisogni delle persone con MdP per l'attivazione delle C.P.

Di seguito gli strumenti validati e più utilizzati

Di seguito si riportano i principali trigger individuati per la MdP.

- Dolore fastidioso o disabilitante che non risponde ai farmaci per la MdP
- Distress o burnout dei caregiver
- Perdita della capacità di guidare veicoli
- Cadute ricorrenti o bisogno di ausili per la deambulazione
- Perdita di capacità di esercitare le ADL senza assistenza



- Deterioramento cognitivo o demenza
- Disturbi del comportamento: allucinazioni, illusioni, wandering
- Disturbi del comportamento che richiedono la riduzione dei farmaci per il controllo motorio
- Ripetute o recenti ospedalizzazioni (per conseguenza delle cadute)
- Disfagia di grado elevato
- Ospedalizzazioni per polmoniti da inalazione
- Rapido deterioramento dello stato funzionale
- Perdita di peso (dovuto a ipermetabolismo, iporessia o disfagia)
- Distress esistenziale

Conclusioni Bisogni di CP sono presenti lungo tutto il percorso della malattia e sostengono un intervento di cure palliative simultanee precoci integrate alla gestione dello specialista neurologo. Il modello che meglio può rispondere a questa necessità si deve basare sull'analisi dei bisogni e sulla complessità. Il Consiglio Direttivo SIN (2021), ha approvato la costituzione di un "tavolo congiunto" per incentivare la collaborazione tra SIN e SICP con lo scopo di diffondere la cultura della palliazione in ambito neurologico e rendere i palliativisti consapevoli delle specificità e peculiarità delle malattie neurologiche, attraverso iniziative di formazione comune e di ricerca



IL RIPOSO NOTTURNO. TERAPIE FARMACOLOGICHE E NON FARMACOLOGICHE.

Ignazio Renzo Causarano

I disturbi del sonno comportano inequivocabilmente un peggioramento della qualità di vita. Sotto questo termine si comprendono una serie di situazioni cliniche: insonnia, disturbi correlati alla funzione respiratoria, le ipersonnie centrali, le alterazioni del ritmo circadiano del ciclo sonno veglia, le parasonnie e i disturbi del movimento e per finire i disturbi correlati alla scarsità di sonno. Tali quadri sono presenti in una ampia gamma di malattie. La nostra attenzione è riservata alle malattie gravi e progressive a prognosi infausta.

In letteratura sono ancora pochi i lavori che si riferiscono all'ambito di intervento delle cure palliative (CP).

Il 43% delle persone con cancro in terapia presentano disturbi correlati al sonno. Questa percentuale sale al 60% nei soggetti con cancro in fase avanzata. Il 60,8 dei pazienti con cancro in C.P. riferiscono insonnia moderata/grave.

Se poi ci focalizziamo sulle persone con malattie non oncologiche in CP i disturbi del sonno moderati/gravi sono presenti nel 47,5%.

I disturbi del sonno nella BPCO compaiono nel 78%, nelle malattie neurologiche il range varia tra il 25-60%. Nelle malattie cardiache le apnee centrali sono presenti nel 47%, mentre il 50-60% dei pazienti con malattie renali lamenta la presenza di apnee centrali e il 12-25% la sindrome delle gambe senza riposo.

Fattori di rischio

Nel valutare i fattori di rischio, diversi sono i sintomi che contribuiscono a un'alterazione del sonno notturno. Dolore, dispnea, tosse, nausea e vomito sono i più frequenti. Ma è da notare come nel 77% dei casi la causa è riferita ai fattori ambientali nei reparti di degenza.

Tra i farmaci gli oppioidi possono causare apnee centrali, l'ipoventilazione correlata al sonno può essere determinata oltre che dagli oppioidi (soprattutto i long acting), dai sedativi ipnotici, dagli anestetici e dai miorilassanti. Numerose sono le sostanze che causano ipersonnia, ricordo unicamente quelli che seppure meno frequentemente possono essere responsabili del disturbo come: gli anticolinergici, i dopamino agonisti, i FANS, alcuni antibiotici, gli antiaritmici, i beta bloccanti e ovviamente l'abuso di sostanze compresa l'astinenza da stimolanti.

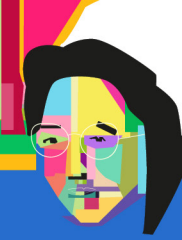
I disturbi del sonno REM possono essere determinati da un'ampia gamma di antidepressivi, ma anche il bisoprololo, la selegillina e agli anticolinesterasici utilizzati nella demenza sono considerati coinvolti nella genesi del disturbo.

I fattori psicologici e ambientali giocano un ruolo non secondario: eccessivo tempo a letto da sveglio, l'eccessiva attenzione a dormire, il pisolino diurno prolungato, la scarsa attività fisica, lo svolgere attività eccessivamente stimolanti prima di addormentarsi, l'eccessiva illuminazione, la termoregolazione ambientale, i rumori e l'assunzione non necessaria del cibo a letto. Per ricordare quelli più comuni.

Anamnesi clinica e anamnesi del sonno (indagare come il paziente dormiva prima della comparsa della malattia attuale) sono azioni imprescindibili prima di intraprendere alcuna azione/terapia. L'utilizzo, inoltre di questionari e/o strumenti di valutazione può fornire un supporto fondamentale nel percorso decisionale da intraprendere.

Trattamento

È utile ricordare alcune regole generali. Identificare e trattare i fattori fisici e psicologici che possono contribuire al disturbo del ciclo sonno-veglia, senza dimenticare i disturbi primari del sonno (OSAS, Disturbo periodico del movimento degli arti, sindrome delle gambe senza riposo).



La terapia non farmacologica prevede: l'educazione alimentare e l'igiene del sonno. Quest'ultima rappresenta una componente della terapia cognitivo comportamentale che si è dimostrata efficace nella gestione del disturbo, ma l'igiene del sonno se presa singolarmente ha una efficacia modesta. Lo yoga, la mindfulness, L'agopuntura può migliorare la qualità del sonno e ridurre l'astenia rispetto alle cure di routine nei pazienti con insufficienza renale end stage.

Terapia farmacologica. Utili le raccomandazioni del National Comprehensive Cancer Network.

Per l'INSONNIA (da assumere prima di andare a letto): sedativi antidepressivi (Trazodone, Mirtazapina per os, dimostrati efficaci nei pazienti con anoressia e depressione). Antipsicotici (Olanzapina, Quetiapina per os. Lo Zolpidem per os va usato con cautela per il rischio di eccessiva sonnolenza al risveglio e disturbi della deambulazione e equilibrio. Benzodiazepine (Evitare le BDZ nelle persone anziane e con deficit cognitivi per aumentato rischio o peggioramento dei disturbi cognitivi.)

ALTERAZIONI DEL RITMO SONNO-VEGLIA. Ramelteon (Rozerem) per os 30 minuti prima di andare a letto, Melatonina il dosaggio può variare a seconda delle formulazioni, non meno di 2-4 mg os 30 minuti prima di andare a letto.

SONNOLENZA DIURNA. Metilfenidato (Ritalin) due volte al giorno, la seconda dose non oltre le 6 ore dopo la prima del mattino, Modafinil (Provigil) 100-400 mg ogni mattina.

SINDROME DELLE GAMBE SENZA RIPOSO. Dopaminoagonisti Ropinirolo, Pramipexolo prima di andare a letto, può richiedere titolazione. Off label: Pregabalin, L-Dopa/carbidopa, basse dosi di metadone con dopaminoagonisti. Per i pazienti con una prognosi di settimane o giorni: titolare i farmaci sopra riportati, oppure Clorpromazina per os.

L'American Geriatric Society (AGS) Beers Criteria escludeva tutti i pazienti in cure palliative e degenti in Hospice dalle loro raccomandazioni per il rischio di inappropriato uso dei farmaci negli anziani. Esistono, poi, poche evidenze che riguardano l'applicazione di quei criteri nel setting di cure palliative



ABITARE LA COMPLESSITÀ PER ACCOMPAGNARE CON DIGNITÀ IL MALATO. LA DIGNITÀ SOCIALE

Dr.ssa Emanuela Cavagnini Assistente Sociale - Hospice Beati Coniugi Martin – Milano

Il tema della dignità sociale quale valore principe da far emergere e da difendere in ogni persona che si accompagna a fine vita rimane questione molto complessa e delicata da declinare e argomentare.

La dignità sociale è parte integrante della dignità globale della persona: personale, fisica, spirituale, etica.

L'obiettivo dell'intervento presentato è quello di far comprendere quello che è il ruolo svolto dall'assistente sociale nell'ambito delle Cure Palliative sia al domicilio che all'interno dell'Unità di offerta Hospice.

Dare evidenza di come il porre al centro il pz, sia nella sua singolarità e unicità ma anche quale persona in relazione con sé e con gli altri significativi.

In questo particolare ambito di intervento l'A.S. non agisce mai sola ma collabora all'interno di un'equipe multiprofessionale / interdisciplinare che, insieme a tutti i professionisti coinvolti condivide un obiettivo principale il cui fine ultimo, è quello di accompagnare a fine vita il Pz, con dignità, nel rispetto della sua unicità, dei suoi desideri.

L'obiettivo di tutta l'equipe multiprofessionale e multidimensionale coinvolta ha un obiettivo che è, quindi, UNIDIREZIONALE.

Un lavoro quello dell'assistente sociale che difende la dignità sociale di ogni Pz nel suo fine vita in cui l'integrazione sociosanitaria, delle diverse prospettive disciplinari, in risposta a bisogni complessi, differenti e singolari, diventa evidente e tangibile e dove la valenza sociale assume autorevolezza tale da prevalere, quasi, su quella sanitaria.

Laddove il concetto di to cure, inteso come possibilità della medicina di poter guarire dalla malattia viene meno, l'attenzione al to care, prendersi cura, diventa fondamentale.

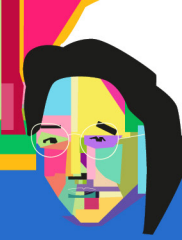
l'agire volto a dare importanza la dignità sociale allargando l'attenzione e il raggio di azione alla rete familiare e alle persone che, durante la sua vita sono state presenti e sono riconosciute dal Pz stesso come persone a lui significative.

l'agire professionale allarga la sua sfera d'azione a quella dignità sociale che quindi si espande fuori dal singolo e si riflette sulla famiglia, sugli amici, sui rapporti sociali ritenuti importanti e significativi.

Il tempo che resta diventa allora prezioso per tutti i soggetti coinvolti nel faticoso accompagnamento a fine vita, nel provare a dare un senso al tema della morte e della malattia, un senso che vada oltre semplice rassegnazione, o accettazione.

Un tempo aperto alla riconciliazione, un tempo che laddove possibile può servire a mettere ordine e sistemare anche cose pratiche ritenute importanti, allo stesso modo per chi accompagna al fine vita questo tempo che resta serve tutto per diventare più consapevoli, per arrivare all'elaborazione della perdita e per cercare di riempire il vuoto che ci sarà dopo,

Nel prestare attenzione a tutti questi aspetti l'agire professionale dell'assistente sociale che agisce nel rispetto di un proprio codice deontologico che spesso è in linea con alcuni valori fondamentali dichiarati nella L. 38/2010 e che si ritrovano nella L. 19 /2017 si traduce, nel quotidiano, in UN AGIRE TREMENDAMENTE CONCRETO.



"LETTURA INTRODUTTIVA DEL XXX CONGRESSO NAZIONALE DELLA SICP: LA NOSTRA STORIA"

Oscar Corli

Nella prima metà degli anni 80 all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (INT) veniva aperta una struttura chiamata "Terapia del dolore e Riabilitazione", destinata ai pazienti oncologici non più soggetti a terapie specifiche. Colui che diede vita a questa nuova struttura fu il professor Vittorio Ventafridda.



L'attività svolta aveva degli obiettivi ben definiti: 1. curare malati oncologici quando le cure antitumorali venivano sospese; 2. le cure venivano effettuate in ambulatorio o al domicilio dei malati; 3. l'equipe curante era completamente ospedaliera e portava le cure a domicilio, in modo insolito rispetto alla tradizione del lavoro in ospedale; 4. l'equipe era di tipo multidisciplinare e includeva medici, infermieri, psicologi e volontari; 5. Le cure erano completamente gratuite; 6. questo centro col tempo divenne un polo di attrazione per medici di altre realtà italiane, che venivano lì ad imparare; 7. Inoltre, il centro fu fino dagli inizi un polo importante di ricerca clinica nel settore.

In quei primi anni si palesarono anche limiti e difficoltà: innanzitutto, limiti comunicativi in quanto non erano in uso i telefoni cellulari e la comunicazione si svolgeva solo tramite i telefoni fissi. In secondo luogo avevamo limiti terapeutici per carenza di molti farmaci utilizzati nelle cure palliative, in particolare per quanto riguardava i farmaci oppioidi. Gli hospice non erano ancora stati aperti e si doveva attuare tutte le cure o nella sede in istituto o nelle case dei pazienti. Da ultimo la struttura era unica in tutta la Lombardia e non esisteva una rete di cure palliative.

In questa situazione fu determinante il ruolo delle organizzazioni non profit tra cui, in particolare vanno citate la Fondazione Floriani e la Fondazione Vidas. Contribuirono entrambe sia in ambito clinico, sia nella formazione di volontari e talora anche nel sostegno economico alla realtà dell'INT. In questa importante fase di crescita fummo consapevoli che erano maturi i tempi per fondare la Società Italiana di Cure Palliative (SICP). L'atto costitutivo fu sottoscritto dai soci fondatori l'11 luglio 1986 a Milano. Il presidente del consiglio direttivo provvisorio fu Vittorio Ventafridda, coadiuvato dalla vice vice-presidente Loredana Floriani e dal segretario Oscar Corli. Va ancora ricordato il primo congresso europeo di cure palliative, che fu tenuto all'università degli studi di



Milano, e che ebbe come ospite d'onore Elizabeth Kubler-Ross, la psicologa che scrisse tra gli altri il libro "On death and Dying". (qui di seguito insieme a Vittorio Ventafridda e Virgilio Floriani).



Questo evento ebbe luogo nel 1988 e sancì la imminente fondazione della Società Europea di Cure Palliative (EAPC).



"STATO ATTUALE E NUOVE PROSPETTIVE DELLA RICERCA PRECLINICA SULLA TOLLERANZA AGLI OPIOIDI"

Oscar Corli

Si definisce tolleranza ad un farmaco la perdita nel tempo della sua efficacia. Nel caso degli oppioidi la tolleranza riguarda la perdita di analgesia e deriva dal meccanismo d'azione degli oppioidi. I farmaci oppioidi si legano al recettore e questo alla proteina G da cui deriva 1) una riduzione dell'AMP ciclico disponibile dovuto a inibizione dell'adenilciclastasi, e 2) variazioni del trasporto degli ioni attraverso la membrana cellulare, tale da causare una iperpolarizzazione del neurone. In queste condizioni il neurone, diventato ipoattivo, reagisce distaccando il recettore dalla proteina G. Il disaccoppiamento rende il recettore totalmente inattivo. Tutti i recettori inattivi presenti sulla membrana cellulare vengono agganciati dalla beta-arrestina che li trascina all'interno della cellula attivando un processo di internalizzazione. Come conseguenza una parte dei recettori viene degradata e una parte viene recuperata e riportata a livello di membrana in modo da essere ancora utilizzabile. La conseguenza è comunque una riduzione (down-regulation) della popolazione recettoriale utile. Ne consegue che anche un aumento della dose somministrata di oppioide incide parzialmente nel recupero dell'analgesia, in quanto trova un numero limitato di recettori disponibili. La soluzione clinica terapeutica più comune in questo caso è lo switch degli oppioidi ovvero il cambio del farmaco.

Una recente e complementare interpretazione della genesi della tolleranza si basa sulla interazione tra oppioidi e microbiota intestinale. Gli oppioidi infatti producono alterazioni di motilità intestinale, con stato di contrattura, alterazione di peristalsi e transito rallentato. Ne deriva una condizione di disbiosi consistente in cambiamenti della composizione dei microrganismi del microbiota. Tutto ciò comporta una compromissione dell'integrità dell'epitelio intestinale. I batteri entrano nella parete enterica e attivano la glia enterica che a sua volta libera citochine proinfiammatorie. Questo induce una stimolazione dei nocicettori del primo neurone afferente sensitivo, causando dolore di tipo infiammatorio. In questo caso la tolleranza deriva dall' aumento dello stimolo doloroso proveniente dalla periferia a livello intestinale. Una soluzione clinica potrebbe essere quella di usare i PAMORA, che sono antagonisti periferici dei recettori mu degli oppioidi in grado di bloccare gli eventi descritti sopra.

1. Karen R. Thomas et al. Pain and Opioid-Induced Gut Microbial Dysbiosis. *Biomedicines* 2022, 10, 1815. <https://doi.org/10.3390/biomedicines10081815>
2. Hanxiang Wang et al. Clinical Observation of the Effects of Oral Opioid on Inflammatory Cytokines and Gut Microbiota in Patients with Moderate to Severe Cancer Pain: A Retrospective Cohort Study. *Pain Ther* (2022) 11:667–681 <https://doi.org/10.1007/s40122-022-00386-w>



ATTIVITÀ DEL TRRD (TEAM RISPOSTA RAPIDA DOMICILIARE) NELL'AMBITO DEL PROGETTO CMI

Francesca Cortellaro

INDICE

1. INTRODUZIONE

- a. Background
- b. Obiettivo del TRRD

2. MATERIALI E METODI

- i. Popolazione di intervento
- ii. Criteri di inclusione
- iii. Criteri di esclusione
- b. Categoria professionale
- c. Modello organizzativo

3. MODALITÀ OPERATIVE DI ATTIVAZIONE TRRD

- a. Attivazione da CMI
- b. Attivazione da PS - OBI virtuale
- c. Attivazione da MMG per pazienti COVID selezionati

4. ATTIVITÀ DEL MEDICO TRRD

- a. Inizio turno
- b. All'attivazione
- c. Visita a domicilio
- d. Teleconsulto
- e. Compilazione del referto ed esito visita TRRD
- f. Fine attività
- g. COVID-19

BIBLIOGRAFIA



1. INTRODUZIONE

a) BACKGROUND

L'accesso di anziani nei Dipartimenti di Emergenza/Accettazione (PS/DEA) è in costante aumento. In base a recenti dati pubblicati dalla Società Italiana di Medicina Emergenza Urgenza (SIMEU), la percentuale di anziani con età ≥ 80 anni che si presenta in PS è aumentata dall'8% al 12% nel volgere di una decade (2005- 2015). Tali numeri sono probabilmente destinati a crescere ulteriormente nei prossimi anni in ragione del progressivo invecchiamento della popolazione.

La concomitanza di più patologie e di problematiche sociali rende spesso difficoltoso il re-invio del paziente al luogo di provenienza.

Un recente studio ha dimostrato che, dopo accesso in PS, oltre il 60% dei pazienti con età ≥ 85 anni veniva ricoverato nei reparti ospedalieri a fronte di una percentuale di poco superiore al 20% per i pazienti di tutte le altre fasce di età ¹.

Alcuni studi hanno documentato che i pazienti anziani, se ricoverati, tendono ad avere una degenza più prolungata, vengono sottoposti ad un maggior numero di indagini diagnostiche, sviluppano un maggior tasso di complicanze e sono a maggior rischio di re-ammissione in PS entro 30 giorni dalla dimissione rispetto ad individui più giovani ²⁻⁶.

Alcune realtà hanno sviluppato progetti per ridurre l'ospedalizzazione del paziente anziano attraverso la costituzione di "Emergency Frailty Unit" o Nuclei di "Avoid Admittance" adiacenti ad aree di OBI o Pronto Soccorso, attraverso l'utilizzo del Comprehensive Geriatric Assessment (CGA). Il CGA è un "processo diagnostico multidimensionale che favorisce lo sviluppo un piano integrato e coordinato di cura di follow-up"⁶.

Per tali motivi si ritiene prioritario potenziare interventi in Comunità nei pazienti fragili che presentano problemi acuti non emergenti impostando un'attività di "front-load intervention in the community" per ridurre le ospedalizzazioni, utilizzando un approccio integrato e multispecialistico, anche attraverso attività di teleconsulto.

b) OBIETTIVI

Favorire la "Community emergency medicine", portando la diagnosi e la cura al domicilio del paziente garantendo l'approccio del "paziente giusto nel posto giusto al momento giusto". Questo avviene promuovendo la gestione domiciliare di problematiche acute/acute su croniche nei soggetti fragili con un rapporto rischio/beneficio a favore della gestione domiciliare.

2. MATERIALI E METODI

a) POPOLAZIONE DI INTERVENTO

La categoria di pazienti che dovrà essere oggetto di intervento da parte del TRRD include:

- Paziente anziano, fragile, non autosufficiente. In questa categoria possono essere inclusi pazienti residenti in RSA
- Paziente oncologico (complicanze infettive/effetti collaterali della terapia in atto)
- Paziente con problematica acuta, condizionante difficile accesso a valutazione ambulatoriale



Criteri di inclusione per visita TRRD

- Pazienti con necessità di approfondimento diagnostico attraverso visita clinica in presenza e/o diagnostica POCT. Questo può succedere in caso di diagnosi non chiara dopo videovisita (es. saturimetria non rilevabile in riferita dispnea/tachipnea o test del cammino non eseguibile) o se il quadro clinico è potenzialmente evolutivo (es. paziente covid con malattia moderata e fattori di rischio evolutivi)
- Pazienti con necessità di trattamento con urgenza differibile (inclusa terapia del dolore, inizio di O2 terapia in giornata)
- Paziente con necessità di proseguire uno stretto monitoraggio clinico non necessariamente in pronto soccorso (vedi successivamente "obi virtuale")
- Paziente covid, in casi selezionati (vedi successivamente)

Criteri di esclusione per visita TRRD

- Indicazione a ricovero
- Assenza di care-giver, se paziente non autosufficiente
- Mancanza di compliance o rifiuto da parte del paziente

b) CATEGORIA PROFESSIONALE

Personale medico adeguatamente formato nella gestione del paziente acuto e nell'utilizzo dei POCT (EGA- ECG-ECO): Medici in formazione specialistica (medicina generale, medicina d'emergenza-urgenza, medicina interna e specialità affini), Medici non specialisti con altro impiego in regime di libera professione

c) MODELLO ORGANIZZATIVO

Servizio attivo 7 giorni su 7, dalle 8.30 alle 18.30

3. MODALITÀ OPERATIVE DI ATTIVAZIONE DEL TEAM RISPOSTA RAPIDA

I medici del TRRD potranno essere attivati dai medici di:

- CMI
- PS, nell'ambito del progetto "OBI virtuale"
- MMG per pazienti COVID selezionati

a) DA CMI

In CMI vengono gestite richieste di soccorso sanitario pervenute al numero unico d'emergenza 112 che, in base alla condizione clinica del paziente, rientrano in una classe di priorità non urgente.

Medico CMI:

- Esegue la televisita
- Notifica al tecnico di SOREU la necessità di attivare il TRRD



- Contatta il medico TRRD e passa consegna telefonica del paziente al TRRD
- Rimane disponibile per teleconsulto con TRRD durante la valutazione domiciliare ed eventuale condivisione di immagini/documentazione. Supporta il TRRD nelle decisioni cliniche
- Se teleconsulto non ritenuto necessario, in ogni caso deve esserci un contatto con TRRD al termine della visita per confronto sulle decisioni prese

b) DA PS - OBI VIRTUALE

Medico PS:

- Si assicura che vengano rispettati i criteri di inclusione per la gestione domiciliare (Tabella 1)
- Si assicura che vengano arruolati al massimo due pazienti al giorno
- Invia email attraverso il proprio indirizzo istituzionale a sopapp.srm@areu.lombardia.it e ad uscaareu@ats-milano.it allegando scheda con i dati anagrafici e clinici del paziente, verbale di dimissione, consenso alla richiamata firmato da paziente o caregiver
- Richiede precisamente la tipologia di intervento (telemedicina vs visita domiciliare) e il timing di rivalutazione da parte del TRRD (non prima della giornata successiva alla dimissione)

Tecnico SOREU:

- Prende visione consultando la mail sopapp.srm@areu.lombardia.it delle richieste di attivazione di obi virtuale del giorno precedente e risponde al medico di PS della presa in carico della richiesta
- Crea una scheda su applicativo di CMI (<https://sopapp.areu.lombardia.it>) che verrà poi utilizzata dal TRRD per il monitoraggio
- Avvisa il medico di CMI dell'attivazione dell'obi virtuale e concordano il timing di intervento del TRRD anche tenendo in considerazione le priorità cliniche dei pazienti gestiti dalla CMI in quel dato momento
- Se necessaria visita domiciliare da parte di TRRD sceglierà la risorsa in base ai criteri logistici già attualmente in uso e alla disponibilità della risorsa stessa
- Al termine della gestione da parte di TRRD (televisita/visita domiciliare) archiverà come di consueto la scheda

Medico CMI:

- Viene avvisato da parte del tecnico di SOREU dell'attivazione obi virtuale e concorda il timing di intervento del TRRD in base alle necessità complessive della CMI in quel dato momento (es. presenza di pazienti in gestione in CMI o in attesa di presa in carico da parte di CMI che potrebbero necessitare di valutazione da parte di TRRD prioritaria)

Medico TRRD:

- Il medico di TRRD in stazionamento a Niguarda si reca in CMI per aprire le nuove schede CMI e la identifica come POST PS; nei giorni successivi non sarà necessaria la creazione di una nuova scheda da parte del tecnico, ma il medico potrà utilizzare la funzione "duplica scheda" per



duplicare la scheda dei giorni precedenti (importando dati anagrafici e logistici) e compilare solamente la sezione clinica della scheda

- Effettua la videochiamata del paziente, dove possibile
- Se ritiene necessaria una visita domiciliare da parte del TRRD (es. sospetto peggioramento clinico rispetto al giorno precedente) lo comunicherà all'operatore tecnico che sceglierà la risorsa in base a criteri logistici già attualmente in uso
- Il medico di TRRD può sempre ridiscutere il caso con medico CMI (parere, consiglio, invio MSB al domicilio per rientro in PS) Inoltre, può contattare medico fuori turno Policlinico (cicalino di servizio 3355793760, attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 8.30 alle ore 17.30) per eventuale riddiscussione del caso
- Eseguirà il monitoraggio di ogni singolo paziente per 5 giorni
- Affiderà il paziente al servizio di tele-assistenza, se necessario, nel rispetto dei criteri concordati

Criteri di inclusione	Criteri di esclusione
Domicilio a Milano Presenza di setting domiciliare valido, Disponibilità domiciliare saturimetro se patologia respiratoria	Abbandono sociale, paziente solo al domicilio
Previsione di OBI (il paziente può ancora non essere fisicamente in OBI, permanenza in PS fra 6 e 48 ore)	Alto rischio di evolutività, indicazione al ricovero
BPCOr lieve, SCC lieve, infezioni qSOFA 0 (IVU, pielonefrite, erisipela, CAP), disidratazione, covid/influenza	Altra diagnosi, diagnosi non chiara

Tabella 1: criteri di inclusione ed esclusione al progetto OBI Virtuale

c) **ATTIVAZIONE DA PARTE DI MMG PER COVID**

Nell'ambito del progetto AREU "orientare il bisogno di cura dall'emergenza-urgenza alle cure territoriali", ci si rende disponibili a valutare richieste di visita domiciliare per pazienti COVID da parte di MMG di tale territorio (Città di Milano).

L'attività del TRRD attualmente consente di prendere in carico sino ad un massimo di 4 richieste complessive die aggiuntive all'attività da CMI e post-PS, senza alcun carattere di urgenza, in aderenza ai criteri di attivazione della visita domiciliare proposti nella Tab. 2 (sezione 4 di questo documento, paragrafo g: COVID-19).

Qualora le richieste fossero superiori al numero concordato non verranno evase, avvisando in tal senso i MMG. Si terrà inoltre informata ATS del numero di richieste ricevute, con allerta precoce se eccedenti il numero massimo stabilito di 4 die (referente Dott.ssa Acquati 0285785450).



Medico MMG:

- Effettua valutazione clinica di appropriatezza attivazione secondo Tab. 2 (sezione 4 di questo documento, paragrafo g: COVID-19)
- Invia scheda paziente via mail a uscaareu@ats-milano.it e sopapp@areu.lombardia.it
- Effettua chiamata al cellulare TRRD (329-7509164 sede Niguarda, 3297509173 sede Corvetto)
- Fornisce un proprio recapito e rimane reperibile per aggiornamento sulla gestione del proprio assistito
- Riceve via mail dalla CMI la scheda delle attività svolte
- Avvisa il paziente di rimanere raggiungibile al cellulare
- Si fa carico dell'eventuale follow up telefonico nei giorni successivi, se indicato

Medico TRRD:

- Riceve attivazione da parte di MMG
- Valuta indicazione a valutazione domiciliare secondo Tab. 2 (sez. 4 di questo documento, paragrafo g: COVID-19)
- Se sussiste indicazione a valutazione domiciliare, contatta tecnico CMI. Quest'ultimo inserisce la scheda e pianifica il timing di valutazione domiciliare (criterio logistico e di priorità clinica).
- Qualora non sussista una chiara indicazione alla valutazione domiciliare, chiederà al MMG di contattare il medico della CMI per discussione circa l'appropriatezza della richiesta
- Riaffida il paziente a MMG: chiamata telefonica e invio scheda TRRD a MMG

Medico di CMI:

- Valuterà assieme al MMG eventuale indicazione alla visita TRRD, particolarmente in situazioni non inquadrabili nella Tab. 2
- Potrà valutare la possibilità di gestire il caso tramite videochiamata
- Attiva eventuale terapie precoci/visita in Hotspot/tele-assistenza

4. ATTIVITÀ DEL MEDICO DI TRRD

a) ALL'INIZIO DEL TURNO

- Una volta arrivato in sede accende il cellulare di servizio ed effettua la chiamata al numero "Tecnico CMI/Fine e Inizio turno", si qualifica con Nome e Cognome e si rende operativo.
- Controlla la presenza e verifica l'integrità del materiale necessario secondo la check list "controllo materiale TRRD" presente nei documenti condivisi e sul mezzo di servizio.

b) ALL'ATTIVAZIONE

- Riceve messaggio su cellulare con i dati del paziente
- Riceve chiamata del medico di CMI per consegne del caso
- Durante il tragitto contatta telefonicamente il paziente/caregiver, per anticipare anamnesi e problema attivo e confermare l'orario di arrivo



c) AL DOMICILIO

- Indossa i DPI indicati
- Si presenta al paziente
- Raccoglie anamnesi e terapie in atto, eventuali allergie
- Esame obiettivo: rileva parametri vitali (PA, FC, FR, SaTO₂, scala NEWS se febbre/covid), esegue se indicato test del cammino, calcola eventuale score per definire il dolore ecc
- Esegue emogasanalisi, se necessario
- 1) Individuare superficie piana e stabile dove effettuare l'analisi
- 2) Preparare il materiale necessario per il prelievo: Siringa EGA eparinata + Garze + Disinfettante cutaneo + Cerotto adesivo
- 3) Selezionare cartuccia EGA adeguata in base alle necessità e prepararla anticipatamente sopra garza non sterile
- 4) Accendere POCT e scansionare codice cartuccia
- 5) Dopo adeguata disinfezione cutanea effettuare il prelievo arterioso o venoso
- 6) Rimuovere l'ago e smaltirlo immediatamente nel porta-ago
- 7) Utilizzare il tappo di sicurezza in dotazione e capovolgere delicatamente il campione 2/3 volte
- 8) Inserire delicatamente la quantità di sangue richiesta all'interno della cartuccia (quantità indicata in uno schema sulla cartuccia stessa) attraverso foro di apertura e successivamente chiudere foro con apposito tappo
- 9) Inserire la cartuccia nel POCT e attendere analisi del campione
- 10) Trascrivere il risultato su referto visita o effettuare stampa con apposita stampante portatile
- Esegue ECG, se necessario
- Esegue ecoscopia POCUS, se necessario
- Esegue tampone antigenico rapido sars-cov2 se sospetto COVID-19
- Valuta eventuale prescrizione di farmaci/accertamenti diagnostici (ricettario regionale)
- Raccomandato contatto telefonico con MMG

d) TELECONSULTO CON MEDICO CMI

- Durante la valutazione domiciliare è possibile un confronto telefonico con il medico senior della CMI ed eventuale condivisione di dati/immagini
- Al termine della visita è raccomandato il confronto telefonico per la condivisione dell'esito della visita domiciliare

e) COMPILAZIONE DEL REFERTO ED ESITO VISITA TRRD

Al termine della visita il medico TRRD dovrà:

- Contattare la CMI e condividere l'esito della visita domiciliare
- Contattare MMG: telefonicamente (informandolo della valutazione effettuata) e inviando via mail la documentazione della scheda con referto di visita



Il referto della visita deve essere compilato su modulo cartaceo in ogni sua parte ed è necessario prestare particolare attenzione ai fattori di rischio evolutivi del paziente.

L'esito della visita potrà prevedere:

- MANTENIMENTO A DOMICILIO DEL PAZIENTE
- INVIO AUTONOMO IN PS
- RITORNO IN SOREU: l'invio del mezzo di soccorso e il codice di priorità di invio vengono concordati con il medico di CMI, così come la necessità o meno di aspettare il MSB a domicilio con il paziente. L'operatore tecnico della consolle flotta di SOREU gestisce l'evento con le normali modalità
- TELEMONITORAGGIO (previsto per febbre-covid-dolore-diarrea/vomito-ipertensione). Prevede una chiamata die per i 5 gg successivi (si attiva il giorno successivo alla richiesta). Richiedere autorizzazione al paziente. In questo caso avvisare il tecnico di CMI dell'inserimento a telemonitoraggio
- AMBULATORIO SPECIALISTICO MALATTIE INFETTIVE per pazienti COVID selezionati (vedi documento COVID-19)
- SERVIZI IN PROGRAMMMA DI ATTIVAZIONE

f) FINE ATTIVITÀ

- Al termine della gestione di un evento il medico comunica alla CMI di essere libero e disponibile per una nuova missione e comunica l'attività eseguita (che il tecnico inserisce sulla piattaforma CMI)
- Al rientro in sede invio di e-mail al medico curante del paziente (il cui recapito si trova sul foglio excel condiviso) e ad uscamilano@ats-milano.it allegando scansione fotografica della scheda compilata

g) COVID

Il TRRD può essere chiamato a valutare un paziente covid accertato o sospetto in seguito ad attivazione da parte di CMI o da parte di MMG.

La gestione del paziente COVID-19 accertato o sospetto durante valutazione da parte del TRRD deve essere gestito secondo "protocollo di valutazione domiciliare del CODID-19 all'interno di USCA/TRRD- AREU" redatto a luglio 2022.

Di seguito la tabella in cui viene riportata la stratificazione del paziente COVID-19.

Stadio	Caratteristiche cliniche	Terapia e setting di cura
Asintomatica	Tampone per SARS-Cov2 positivo, assenza di sintomi	
Malattia lieve SENZA fattori di rischio	NEWS \leq 2 Sintomatologia lieve (sintomi simil-influenzali, febbre >38°C, tosse, anosmia/ageusia, malessere, cefalea, mialgia) SaO ₂ \geq 94% in AA (>88% se malattia polmonare cronica)	MMG



	FR<20 Assenza di dispnea WT negativo	- isolamento - terapia sintomatica - monitoraggio con MMG
Malattia lieve CON fattori di rischio	Malattia lieve come sopra in presenza di fattori di rischio evolutivi*	MMG TELEMONITORAGGIO - isolamento - terapia sintomatica - considera terapie precoci**
Malattia moderata	NEWS 2-4 SaO2 92% - 94% (>88% se malattia polmonare cronica) FR<20 Assenza di dispnea (oppure se età>75 aa in assenza di nuova: comparsa di sopore diurno o agitazione ideomotoria e/o improvvisa difficoltà a mantenere la stazione eretta) Presenza di fattori di rischio evolutivi* WT positivo***	MMG TELEMONITORAGGIO USCA/TRRD - isolamento - terapia sintomatica - considera terapie precoci**
Categorie particolari	Paziente Fragile: - PRISMA7 ≥3 in assenza di: nuova comparsa di sopore diurno o agitazione ideomotoria e/o improvvisa difficoltà a mantenere la stazione eretta - allettamento prolungato (> 6 mesi) per malattia neurodegenerativa avanzata - NEWS 2-3 SaO2 88-92% in AA ma risposta a O2 ≤ 4 l/min cannule nasali con SaO2>94% (>90% se malattia polmonare cronica)	MMG TELEMONITORAGGIO USCA/TRRD ADI - isolamento - terapia sintomatica - valutare ossigenoterapia
	Paziente in terapia palliativa: Sintomi e dispnea controllata	CURE PALLIATIVE TELEMONITORAGGIO USCA/TRRD - isolamento - terapia sintomatica - valutare ossigenoterapia
Malattia grave	SpO2 92% (88% se malattia polmonare cronica) NEWS 5 FR >25 atti/min Dispnea a riposo o per sforzo lieve	OSPEDALIZZAZIONE
	Insufficienza multiorgano	

Tabella 2: USCA/TRRD AREU. Stadiazione COVID-19 e disposizioni di management e setting assistenziale.

* **Fattori di rischio evolutivi:** età ≥= 65 aa, BPCO severa o altre malattie respiratorie croniche, DM scompensato, IRC, BMI>30, cardiopatia, ipertensione con danno d'organo, oncologica/oncoematologica in fase attiva, immunodepressione primitiva o secondaria, epatopatia grave, emoglobinopatia, patologie neurodegenerative.



****Terapie domiciliari precoci disponibili:** PAXLOVID secondo indicazioni e piano terapeutico AIFA (prescrivibile da MMG- USCA/TRRD-C.A.-Medici di PS); se controindicato per interazioni tra farmaci invio a HotSpot/ambulatorio M.infettive per le altre terapie precoci.

*****WT:** positivo se dopo 30 passi veloci SaO₂ <90%.

- In caso di esecuzione tampone antigenico rapido Sars-Cov2, l'esito va riportato su modulo cartaceo e modulo referto visita

- In caso di positività del TNF antigenico, è compito del medico TRRD inserire il risultato sul portale della regione Lombardia: <https://operatorisiss.servizirl.it>

BIBLIOGRAFIA

1. Conroy SP, Ansari K, Williams M, Laithwaite E, Teasdale B, Dawson J, Mason S, Banerjee J. A controlled evaluation of comprehensive geriatric assessment in the emergency department: the 'Emergency Frailty Unit'. Age Ageing 2014;43:109-114.
2. Aminzadeh F, Dalziel WB. Older adults in the emergency department: a systematic review of patterns of use, adverse outcomes, and effectiveness of interventions. Ann Emerg Med 2002;39:238-247.
3. Kojima G. Frailty as a Predictor of Emergency Department Utilization among Community-Dwelling Older People: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Am Med Dir Assoc 2019;20:103-105.
4. Bo M, Bonetto M, Bottignole G, Porrino P, Coppo E, Tibaldi M, Ceci G, Raspo S, Cappa G, Bellelli G. Length of Stay in the Emergency Department and Occurrence of Delirium in Older Medical Patients. J Am Geriatr Soc 2016;64:1114-1119.
5. Kahlon S, Pederson J, Majumdar SR, Belga S, Lau D, Fradette M, Boyko D, Bakal JA, Johnston C, Padwal RS, McAlister FA. Association between frailty and 30-day outcomes after discharge from hospital. CMAJ 2015;187:799-804
6. The safety of inpatient care N Engl J Med 2023; 388:142-153



LA VOCE DEI BAMBINI: SILENZI E PAROLE COME SPAZI DI INCONTRO IN CPP

Moreno Crotti Partel

Per condizione naturale, dovuto al loro necessario accudimento, o sempre più spesso come dichiarazione di intenti in campagne sociali e pubblicitarie, l'ascolto della voce dei bambini appare come una azione scontata e ovviamente implicita. La realtà però dimostra come tale azione non venga realmente svolta e sia invece spesso fittizia e contraddittoria; si veda la cronaca e le conseguenti condizioni di salute in cui, in molte parti del mondo, sono ancora costretti molti bambini a vivere.

Stante questa situazione generale proveremo a definire qual è il ruolo e come la comunicazione influisce sulla buona applicazione delle Cure Palliative Pediatriche (CPP). Prendendo spunto dal titolo della relazione possiamo sintetizzare il discorso seguendo quattro direttrici: *voce, silenzi, parole e spazi* e approfondire guardandone dapprima i loro aspetti negativi e di come questi influenzino le azioni degli operatori.

Ascoltare la voce dei bambini non è un atto semplice, pensiamo in modo paradigmatico al pianto dei neonati e a come questo sia vissuto come un elemento di allarme e di attivazione mentale ma allo stesso tempo, soprattutto quando duraturo nel tempo, possa scatenare sentimenti profondamente negativi (es. paura, ansia, nervosismo, rabbia). Neurobiologicamente i lamenti (pianto ed altre manifestazioni vocali dei bambini) infatti attivano l'amigdala, che è coinvolta nell'elaborazione delle emozioni e la loro modulazione, le reazioni possibili quindi di fronte a stimoli stressogeni possono condurre ad azioni di indifferenza, evitamento e distacco con la conseguente incapacità e volontà di fermarsi all'ascolto.

Se parliamo di comunicazione non possiamo evitare di basare i nostri ragionamenti sugli assiomi postulati da Watzlawick, tra questi possiamo ricordarne i primi due:

1. Non si può non comunicare
2. Ogni comunicazione veicola un contenuto e una relazione

Come operatori dovremmo quindi sempre avere chiaro che la comunicazione è un atto inevitabile che viene costantemente svolto e che pertanto richiede la capacità di esserne sempre attivamente consapevoli e che inoltre si configura non solo come il trasferimento di informazioni ma come processo relazionale che comporta una complessa implicazione relativa ai rapporti che si costituiscono con l'altro.

Spesso, soprattutto rapportandoci con dei bambini ma anche con disabili o anziani, si tende a sovrapporre le capacità espressive con le capacità ricettive ma gli studi che hanno analizzato le interazioni verbali e non verbali e il linguaggio ricettivo e quello espressivo hanno evidenziato come questi possano comprendere molto di più di quanto siano in grado di esprimere.

In particolare, come sottolineato nello studio di Ciobanu et. Al i bambini mostrano una consapevolezza sorprendente dei loro problemi di salute, sono consapevoli dei problemi legati alla loro malattia o alla prognosi anche quando le informazioni non sono loro apertamente disponibili e spesso hanno una consapevolezza superiore a quella percepita dai loro genitori⁽¹⁾.



Nella comunicazione con i bambini, quando si devono affrontare temi ritenuti complessi o difficili, come quello della morte o della malattia, si ricorre spesso al silenzio ipotizzando una forma di protezione che però si tramuta in una forma di disconoscimento dei pensieri e delle opinioni dei bambini che si sentono esclusi e che scatena anche dinamiche familiari di "Congiura del silenzio"^{(2) (3) (4)}. Al contrario in una comunicazione aperta, sincera ed empatica rivolta ai genitori ma anche modulata secondo l'età del bambino, il silenzio deve acquisire la funzione luogo sicuro e accogliente in cui poter lasciare esprimere preferenze ed emozioni⁽⁵⁾.

In un ambito particolare come quello dell'Oncologia pediatrica, soprattutto per quei bambini con minori probabilità di sopravvivenza, le parole rivestono un ruolo fondamentale nella comunicazione e, come ricordato dagli autori del manuale – *Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*, "Simile ai bisturi per i chirurghi, le parole sono il più grande strumento a disposizione dei medici di cure palliative. I chirurghi imparano a usare i loro strumenti con estrema precisione, perché ogni errore può essere devastante. Lo stesso dovrebbero fare i medici che si affidano alle parole"⁽⁶⁾; quindi l'uso delle giuste parole deve essere un valore noto, ma al contrario si è rivelata un'importante carenza di discussioni incentrate sui principi delle cure palliative o sulla pianificazione anticipata delle cure. Nello studio "*Communication around palliative care principles and advance care planning between oncologists, children with advancing cancer and families.*" dei 2400 minuti di conversazioni di rivalutazione della malattia registrate, meno di 120 minuti (5%) di discussione erano incentrati sui principi delle cure palliative o sul dialogo di pianificazione anticipata delle cure⁽⁷⁾.

Il quarto elemento da considerare nella comunicazione è lo spazio, inteso sia come luogo fisico nel quale avviene l'interazione sia come contesto espressivo. Il bambino costruisce attraverso la comunicazione la sua realtà autobiografica. Il bambino utilizza infatti spesso canali comunicativi meno comprensibili agli adulti ma più ricchi e complessi che necessitano di una capacità interpretativa maggiore⁽⁷⁾. Si pensi al gioco e alla massima di Platone: "Si può scoprire di più su una persona in un'ora di gioco che in un anno di conversazione".

Non ci si può però limitare solo a definire quali debbano essere i concetti chiave e implementare strategie operative che modifichino i comportamenti, a tale proposito non dobbiamo pensare che i limiti si ritrovino solo nel singolo operatore (formazione, predisposizione, impegno) ma si deve approcciare la questione della comunicazione con una analisi multilivello per poter andare oltre tutte le barriere presenti⁽⁸⁾.

Riassumendo possiamo quindi definire che l'attenzione all'ascolto, la relazione e la presenza empatica e l'orientamento verso azioni concrete a tutti i livelli organizzativi devono emergere come elementi fondamentali per garantire una comunicazione efficace e centrata sul bambino in contesti delicati come quelli delle Cure Palliative Pediatriche.



Bibliografia

1. Ciobanu, E., & Preston, N. (2021). Hearing the voices of children diagnosed with a life-threatening or life-limiting illness and their parents' accounts in a palliative care setting: A qualitative study. *Palliative medicine*, 35(5), 886-892.
2. Claflin, C. J., & Barbarin, O. A. (1991). Does "telling" less protect more? Relationships among age, information disclosure, and what children with cancer see and feel. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(2), 169-191.
3. Porter, A. S., Woods, C., Stall, M., Baker, J. N., Mack, J. W., & Kaye, E. C. (2023). Mismatch between Pediatric Oncologists' Private and Parent-Facing Prognostic Communication: Communication Patterns Used to Soften Prognostic Disclosure. *Journal of Palliative Medicine*, 26(2), 210-219.
4. Beale, E. A., Baile, W. F., & Aaron, J. (2005). Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of The American Society of Clinical Oncology*, 23(15), 3629-3631.
5. Rockwell, S. L., Woods, C. L., Lemmon, M. E., Baker, J. N., Mack, J. W., Andes, K. L., & Kaye, E. C. (2022). Silence in Conversations About Advancing Pediatric Cancer. *Frontiers in Oncology*, 12, 894586.
6. Wolfe, Joanne, Pamela S. Hinds, and Barbara M. Sourkes, *Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*, 2 edn (New York, 2021; online edn, Oxford Academic, 1 Jan. 2022),
7. Kaye, E. C., Woods, C., Kennedy, K., Velrajan, S., Gattas, M., Bilbeisi, T., ... & Mack, J. W. (2021). Communication around palliative care principles and advance care planning between oncologists, children with advancing cancer and families. *British journal of cancer*, 125(8), 1089-1099.
8. Sourkes, B. M. (2018). Children's experience of symptoms: Narratives through words and images. *Children*, 5(4), 53.
9. Sisk, B. A., Friedrich, A. B., Kaye, E. C., Baker, J. N., Mack, J. W., & DuBois, J. M. (2021). Multilevel barriers to communication in pediatric oncology: Clinicians' perspectives. *Cancer*, 127(12), 2130-2138.



LE TAPPE DELL'EVIDENCE BASED PRACTICE IN CURE PALLIATIVE

Daniela D'Angelo, Membro comitato scientifico SICP

L'Evidence-Based Practice (EBP) in Cure Palliative è un processo che coinvolge diverse tappe per assicurare che le decisioni cliniche siano basate sulle migliori prove disponibili. Le tappe principali dell'EBP in Cure Palliative includono la formulazione della domanda clinica, la ricerca delle evidenze scientifiche con valutazione critica, l'applicazione delle Evidenze nella pratica clinica e la valutazione e monitoraggio dei risultati. L'EBP in Cure Palliative è un processo dinamico che richiede un impegno costante per integrare le migliori evidenze scientifiche con l'esperienza clinica e le preferenze dei pazienti, al fine di fornire cure ottimali. Seguendo quest'ottica, a tutti i professionisti è richiesto di riflettere sulla propria pratica clinica ed esaminare i risultati ottenuti cercando costantemente modi per migliorare la qualità delle cure palliative offerte. Lavorare secondo Evidence-Based Practice è fondamentale per garantire cure di alta qualità, sicure e personalizzate, promuovendo al contempo un utilizzo efficiente delle risorse favorendo il progresso continuo nel campo delle cure palliative.



COMPLESSITÀ E SISTEMA DI CURE PALLIATIVE

Gianfranco Damiani
Maria Teresa Riccardi

Il "sistema" è un insieme di elementi che interagiscono tra loro, e i sistemi complessi si distinguono per la numerosità degli elementi costitutivi e delle loro interazioni. Si possono riconoscere quattro principali caratteristiche: non linearità, per cui raramente i fenomeni osservati potranno essere spiegati da semplici relazioni causa-effetto; capacità di auto-organizzarsi, in maniera non sempre prevedibile; comparsa di comportamenti emergenti che non possono essere descritti come solo una somma delle componenti da cui scaturiscono; applicazione di poche e semplici regole locali che danno luogo a fenomeni complessi (1,2). Le cure palliative possono essere descritte come un sistema complesso, poiché il processo di cura deriva dall'interazione tra diversi elementi, come l'ambiente socioculturale, l'impostazione del sistema sanitario e il paziente (3). I framework concettuali possono essere un valido supporto per una rappresentazione di tali sistemi, e due esempi relativi alle cure palliative ci sono offerti dalla letteratura scientifica da Hodiamont e Pask (4,5).

Due modalità con le quali si può "navigare" questo sistema complesso, e cioè interpretarlo ed affrontarlo al meglio, sono il coordinamento e la collaborazione. Per quanto riguarda il coordinamento, i meccanismi fondamentali ai quali fare riferimento sono: la supervisione diretta, la standardizzazione dei processi di lavoro, la standardizzazione degli output, la standardizzazione delle professionalità e l'adattamento reciproco (6). Anche per la collaborazione si possono enunciare cinque meccanismi: la condivisione di responsabilità, dati, valori ed interventi; l'intesa, per la costruzione di un rapporto costruttivo; il potere, cioè il rafforzamento simultaneo degli individui; l'interdipendenza, che porta all'attuazione di azioni collettive; il processo, cioè l'insieme delle attività volte al raggiungimento degli obiettivi comuni (7).

Le leve che è possibile utilizzare sono molteplici, ed in questo contesto si sottolineano in particolare quella informativa, quella formativa e la leva della leadership. La leva informativa mira ad ampliare la quantità di informazioni che è possibile tradurre in conoscenze utilizzabili e condivisibili da ogni nodo del sistema, per passare da una modalità di azione individuale e reattiva ad una corale e proattiva (8). La leva formativa è bene che verta sulla condivisione di valori e principi tra diverse professioni, sul potenziamento delle abilità comunicative, sulla conoscenza profonda del proprio ruolo e di quello degli altri operatori. Infine, è necessario formare all'importanza dei team e al lavoro in team (9). Come ultima leva, la leadership nel sistema complesso punta al creare un ambiente fertile, mediante il rafforzamento delle interazioni tra i nodi della rete e la capacità di catalizzare le energie del sistema verso un obiettivo comune e condiviso (10). Assume inoltre notevole importanza la capacità di rendere la gestione il più possibile partecipata e diffusa, raggiungendo la cosiddetta *communityship* (11).

Da una prospettiva clinica, dunque, si può lavorare per orientare l'azione di tutti gli attori verso la risposta alla domanda di salute del paziente, in modo da garantire cure *on demand* come soddisfacimento del diritto individuale di risposta ad un bisogno di salute. Orientando il sistema secondo una prospettiva di sanità pubblica, l'obiettivo diventa quello di generare cure *on plan* per poter rilevare precocemente ed affrontare tempestivamente il bisogno della collettività. Le azioni per conseguire questo obiettivo possono essere molteplici, come ad esempio: attuare il principio di *resource generation* per non attingere in maniera non sinergica dai singoli nodi, ma diversificando le fonti del capitale; approfondimento degli strumenti di conoscenza e misurazione sia del bisogno che degli interventi, con la messa in atto di tecniche di risposta al bisogno come *l'engagement*; l'inserimento delle cure palliative nei programmi di prevenzione terziaria, anche



mediante l'utilizzo di algoritmi per l'identificazione precoce dei pazienti che beneficerebbero di cure palliative (es. Prognostic Indicator Guidance GSF (PIG-GSF); RADPAC) (13-15).

In conclusione, affrontare le cure palliative come un sistema complesso rivela la necessità di un approccio integrato, che riconosca e valorizzi le diverse professioni coinvolte per fornire un supporto completo alle necessità di pazienti e caregiver. La ricchezza di un approccio di sanità pubblica si riflette nella creazione di politiche e programmi che favoriscano la formazione degli operatori sanitari, la sensibilizzazione della società, la partecipazione di tutti gli attori trasversali del processo di presa in carico e l'adozione di strumenti standardizzati per il rilevamento tempestivo di un bisogno di cure palliative.

1. Sillitto, Hillary, et al. "Defining "system": A comprehensive approach." INCOSE International Symposium. Vol. 27. No. 1. 2017.
2. Plowman DA, Solansky S, Beck TE, Baker L, Kulkarni M, Travis DV. The role of leadership in emergent, self-organization. *The Leadership Quarterly*. 2007;18(4):341-356. doi:10.1016/j.leaqua.2007.04.004
3. Ohinata H, Aoyama M, Miyashita M. Complexity in the context of palliative care: a systematic review. *Ann Palliat Med*. 2022 Oct;11(10):3231-3246. doi: 10.21037/apm-22-623.
4. Hodiamont, F., Jünger, S., Leidl, R. et al. Understanding complexity – the palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC Health Serv Res* **19**, 157 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12913-019-3961-0>
5. Pask S, Pinto C, Bristowe K, van Vliet L, Nicholson C, Evans CJ, George R, Bailey K, Davies JM, Guo P, Daveson BA, Higginson IJ, Murtagh FEM. A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliat Med*. 2018 Jun;32(6):1078-1090. doi: 10.1177/0269216318757622.
6. Mintzberg, Henry. "Structure in 5's: A Synthesis of the Research on Organization Design." *Management science* 26.3 (1980): 322-341.
7. D'amour, Danielle, et al. "A model and typology of collaboration between professionals in healthcare organizations." *BMC health services research* 8.1 (2008): 1-14.
8. Kamal, Arif H., et al. "The quality imperative for palliative care." *Journal of pain and symptom management* 49.2 (2015): 243-253.
9. Sainato, Scott. "Perspectives on Interprofessional Education and Practice. Carmen Morano (Editor)." (2020): 306-307.
10. Marion, Russ, and Mary Uhl-Bien. "Leadership in complex organizations." *The leadership quarterly* 12.4 (2001): 389-418.
11. Mintzberg, Henry. "Rebuilding companies as communities." *Harvard business review* 87.7/8 (2009): 140-143.
12. Costituzione della Repubblica Italiana, art.32
13. Prognostic Indicators Guidance at the Gold Standards Framework. Shropshire, England. Disponibile su: www.goldstandardsframework.org.uk.
14. Thoonsen, Bregje, et al. "Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC)." *British Journal of General Practice* 62.602 (2012): e625-e631
15. Zhang, Hengwei, Yan Li, and William McConnell. "Predicting potential palliative care beneficiaries for health plans: A generalized machine learning pipeline." *Journal of Biomedical Informatics* 123 (2021): 103922.



**LA TRANSIZIONE ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE PEDIATRICO COMPLESSO IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE AI SERVIZI DELL'ADULTO.
IL MINORE CHE DIVENTA MAGGIORENNE: PROBLEMI E STRATEGIE LEGATE ALLA TRANSIZIONE:
RIFLESSIONI DEL PALLIATIVISTA DELL'ADULTO.**

Marta De Angelis

Negli ultimi anni le cure palliative (CP) dell'adulto hanno affrontato un profondo cambiamento: dall'assistenza alle persone nelle ultime ore e giorni di vita, prevalentemente affette da patologie oncologiche, a percorsi di cura precoci, integrati, in cui il criterio di presa in carico è rappresentato dalla complessità dei bisogni, non più la prognosi e con una crescente presa in carico di persone affette da patologie non oncologiche. Questo cambiamento, non ovunque ancora scontato e completato, pone le cure palliative dell'adulto oggi in una posizione di vantaggio rispetto al tema delle cure di transizione. I numerosi modelli di transitional care descritti in letteratura, per lo più in contesti non di cure palliative, individuano degli elementi comuni di strategia e di barriera.

Le barriere: mancata pianificazione della transizione, scarsa confidenza percepita, inadeguata comunicazione tra servizi/professionisti, insufficiente coordinamento, insufficiente flessibilità, incapacità di comprendere i bisogni di un'adolescente, insufficiente integrazione, mancanza di programmi strutturati di transitional care. Gli strumenti: utilizzo della tecnologia, la presenza di un *transition coordinator* o case management, il precoce avvio del percorso di transizione, lo sviluppo dell'autonomia del paziente, il coinvolgimento genitori/caregiver, il lavoro multiprofessionale e multidisciplinare, l'approccio di cura centrato sulla persona, la comunicazione e collaborazione tra servizi pediatrici e dell'adulto. A bene vedere, molti di questi elementi appaiono ormai prassi dei percorsi di cure palliative dell'adulto e molti dei limiti individuati dalla letteratura risultano fisiologicamente estranei all'ambito delle CP. I palliativisti dell'adulto hanno imparato ad usare strumenti per la valutazione multidimensionale, a lavorare in percorsi di integrazione dinamici sul modello dell'ambito neurologico, si occupano di una popolazione molto vasta e variegata per età e bisogni che va dai giovani (21-25 anni), ai giovani adulti (26-34), agli adulti *tout court* (35-54), ai tardo-adulti (55-64), quindi i giovani anziani (65-75), gli anziani veri e propri (76-84) e i grandi anziani (85 e oltre). Ciò detto, è necessario strutturare percorsi di formazione specifici per implementare le competenze delle equipe dell'adulto rispetto a temi clinici, psico/sociali ed etici. Anche il mondo del volontariato delle CP dell'adulto, da sempre attivo in azioni di advocacy al diritto sancito dalla legge 38 del 2010, dovrà compiere una crescita culturale rispetto al tema delle cure palliative pediatriche, così da sostenerne lo sviluppo, rafforzare l'esistente e aggregare risorse intorno a questo tema.



GLOSSARIO E INQUADRAMENTO TEORICO DELLA COMPLESSITÀ

Mauro De Bona

La gestione organizzativa in contesti caratterizzati da complessità richiede competenze e approcci specifici che sono sostanzialmente differenti da quelli adottabili per affrontare problemi "complicati". La dinamicità, l'incertezza e l'interdipendenza presenti nei sistemi complessi richiedono infatti strategie innovative e originali rispetto a quelle a cui siamo stati educati e abituati.

Alla base di questa prospettiva, vi sono elementi riconducibili alla teoria dei giochi e alla teoria delle reti. La teoria dei giochi, infatti, evidenzia l'importanza di comprendere le dinamiche interattive tra gli attori, promuovendo la cooperazione come leva essenziale per affrontare le sfide complesse. La teoria delle reti, invece, enfatizza il ruolo cruciale delle relazioni e della condivisione "informale" nella ricerca di soluzioni non ottime, ma "adatte" al contesto contingente.

Un focus particolare è stato posto inoltre sulla necessità di adottare regole semplici, ma efficaci, per promuovere la cooperazione e garantire la flessibilità necessaria nei sistemi complessi. Questo approccio non solo facilita la comprensione delle dinamiche organizzative, ma offre anche strumenti pratici per affrontare le sfide emergenti, con implicazioni significative anche per il settore sanitario e assistenziale.



LA COMUNICAZIONE SCIENTIFICA SUI SOCIAL NETWORK: COME E QUANDO?

Luca De Fiore

Il Pensiero Scientifico Editore e European Association of Science Editors

Negli ultimi trent'anni, la comunicazione scientifica – intesa come dialogo multidirezionale sui temi della scienza – è molto cambiata e ha avuto un grande impulso. L'innovazione tecnologica e l'interesse crescente dei cittadini per gli argomenti riguardanti la salute sono stati tra i principali determinanti di questo cambiamento. Da tempo, i social media sono utilizzati dalle principali riviste scientifiche, dagli istituti di ricerca e anche dalle istituzioni sanitarie, sebbene l'investimento di queste ultime in questi canali di comunicazione possa ancora migliorare, sia in termini di quantità di risorse destinate, sia di qualità dei contenuti.[1] Le diverse piattaforme social permettono di raggiungere audience diverse e pertanto dovrebbero essere utilizzate per conseguire obiettivi differenti.

Su Twitter (oggi X), per esempio, si sviluppa quotidianamente un confronto su alcuni dei temi più attuali della ricerca scientifica e clinica. Da tempo, l'hashtag #MedTwitter caratterizza interventi di decine di migliaia di operatori sanitari e ha accompagnato la costruzione di una comunità online di ricercatori, operatori, studenti e professionisti idealmente riuniti in un forum aperto e decentralizzato per la condivisione di informazioni, la formazione, l'aggiornamento e il networking professionale. #MedTwitter fornisce anche uno spazio per la condivisione, la promozione e la discussione della letteratura scientifica, che si è rivelato particolarmente utile nel contesto della pandemia di Covid-19. A questo proposito, Twitter è considerato uno strumento molto utile per la conduzione di journal club. [2, 3]

Alcuni social media – in particolare Twitter – sono anche preziosi nella disseminazione dei contenuti presentati a congressi. [4] Da molti anni, infatti, i partecipanti ai meeting scientifici hanno preso l'abitudine di rilanciare in tempo reale frasi e diapositive dai convegni, favorendo un dibattito spesso molto interessante e formativo. [5]

In conclusione, un professionista sanitario dovrebbe “essere” nei social media per aggiornarsi, per risparmiare tempo (basti pensare allo “sfruttamento” del lavoro collaborativo di filtro dei contenuti delle riviste scientifiche) e per costruire reti con altri colleghi di diverse parti del mondo. E infine – ma non meno importante – per allenarsi all'ascolto, una delle qualità più preziose per praticare una cura rispettosa dei diritti della persona.

1. Santoro E. Social media and medical apps: how they can change health communication, education and care. *Recenti Prog Med* 2013;104(5):179-80.
2. Topf JM, Sparks MA, Phelan PJ, et al. The evolution of the journal club: from Osler to Twitter. *Am J Kidney Dis* 2017;69(6):827-36.
3. Chan TM, Thoma B, Radecki R, et al. Ten steps for setting up an online journal club. *J Contin Education Health Professions* 2015;35(2):148-54.
4. McKendrick DR, Cumming GP, Lee AJ. Increased use of Twitter at a medical conference: a report and a review of the educational opportunities. *J Medical Internet Research* 2012;14(6):e176.
5. Cevik M, Ong DS, Mackenzie G. How scientists and physicians use Twitter during a medical congress. *Clinical Microbiology Infection* 2019;25(12):1561-e7.



**ABSTRACT INTERVENTO SICP:
UTILIZZO DELLA REALTÀ VIRTUALE COME RISORSA PER L'EQUIPE.**

Valentina De Tommasi

Già studi relativi alla pandemia da COVID-19, hanno ampiamente confermato che il settore sanitario sia di per sé caratterizzato dalla presenza di fattori di rischio psicosociale (Croghan et al., 2022; Zhu et al., 2023). Pertanto, dopo l'epidemia di COVID-19 risultano necessarie più che mai azioni urgenti per offrire agli operatori sanitari un supporto psicologico (Krystal et al., 2020). I primi studi in letteratura riguardo l'utilizzo della realtà virtuale per la cura dello stress e del burnout tra i professionisti sanitari risalgono proprio al periodo post-covid (Pallavicini et al., 2022; Nijland et al., 2021).

Non ci sono ancora studi che riguardano la realtà virtuale come una modalità di mindfulness-based intervention per i professionisti sanitari (Pascual et al., 2023), in particolare nell'ambito delle cure palliative pediatriche.

Gli obiettivi sono: 1) strutturare un assessment del benessere psicologico lavorativo (declinato in stress, depressione, ansia e rischio di burnout) nella popolazione di operatori sanitari che lavorano nelle cure palliative pediatriche del Centro Regionale cure palliative e di terapia del dolore pediatriche;

2) verificare se lo strumento della realtà virtuale comporta un cambiamento migliorativo a livello degli item indagati per un periodo di esposizione di 4 settimane per un totale di 8 simulazioni di Realtà Virtuale.

È stato reclutato il personale dell'Hospice Pediatrico di Padova, ogni partecipante si è sottoposto a una/due sedute a settimana per una durata totale di 4 settimane, dove ogni sessione prevedeva l'utilizzo di un visore posizionato sulla testa che consente agli utenti di navigare e interagire in tempo reale con un ambiente tridimensionale (3D) per un tempo di 10 minuti.

La valutazione del benessere lavorativo all'interno dell'equipe di cure palliative pediatriche, è stata condotta utilizzando due strumenti: Mini-Z Survey 2.0 (single-item) e DASS-21, entrambi somministrati da parte di un psicologo.

Sono stati monitorati i parametri vitali in tre momenti diversi del singolo trattamento: all'inizio (minuto 1), metà (minuto 5) e alla fine (minuto 9); per un totale di 9 monitoraggi.

Sono stati arruolati 27 professionisti (M=44,15 anni; DS=9,86; IQR 36-50 anni) tra il personale dell'Hospice Pediatrico di Padova; dei quali l'85% donne e con maggior frequenza di partecipazione del personale infermieristico (59%).

Dalla valutazione del benessere psicologico-lavorativo è emersa una "fotografia" del rischio di burnout degli operatori del campione; il 25.93% dei partecipanti ha presentato un rischio di burnout medio alto al T0 dello studio, dato in miglioramento al T3 (22.2 % dei partecipanti mostra avere un rischio

medio-alto di burnout). Relativamente alle sottoscale (ansia, depressione, stress) ed anche per il punteggio complessivo si evidenzia un cambiamento significativo dei punteggi (abbassamento medio dei valori) ottenuti tra T0 e T3.

In merito ai parametri vitali si è evidenziata una riduzione progressiva con il passare delle settimane in corrispondenza della seconda rilevazione al minuto 5 durante un esercizio di



respirazione controllata. I risultati dello studio hanno dimostrato che l'utilizzo della realtà virtuale, all'interno del team dell'UOC Centro regionale Veneto di Cure Palliative pediatriche e terapia del dolore, sia uno strumento potenzialmente valido a garantire un miglioramento del benessere del gruppo. L'effetto psicologico avviene istantaneamente nel momento in cui si usa la vr. per questo i benefici sono visibili a livello istantaneo.



DI COSA HANNO BISOGNO I PAZIENTI E I GENITORI: SENTIAMOLO DA LORO.

Lucia De Zen e Francesca Peri

Introduzione: Bambini e famiglie in CPP mostrano numerosi bisogni a cui la Rete deve dare una risposta. Tra questi, sicuramente vi è il problema del carico assistenziale che i genitori, principali caregivers, tutti i giorni devono affrontare. Tuttavia il bambino non vive solo in un contesto domiciliare, ma frequenta la scuola o altre strutture dove l'assistenza può essere erogata da altro personale che non sia il familiare. Inoltre, anche a casa, è opportuno che i familiari possano godere di momenti di respiro/sollievo durante i quali il proprio figlio è assistito da un caregiver non familiare. Non dare ai familiari questa risposta al bisogno, è fonte di stress e stanchezza, con conseguente riduzione della qualità di vita. Quale modalità di risposta può quindi essere erogata? Quali sono i bisogni formativi? A quale modello organizzativo-assistenziale ambire? Come primo punto si è pensato di dare voce agli stessi genitori in modo da avere ancora più chiari problemi, bisogni e suggerimenti.

Materiali e metodi: è stato proposto a genitori di bambini in carico alla Rete Regionale di CPP del FVG di rispondere attraverso una video intervista a domande, di seguito elencate, relative alla modalità di assistenza al figlio malato e alle criticità rilevate. I criteri di inclusione sono stati: volontà a partecipare all'intervista, conoscenza della lingua italiana, figlio affetto da patologia non oncologica. Le domande proposte sono le seguenti:

- Quanto tempo le occupa nella giornata l'assistenza a suo figlio?
- Sarebbe in grado di fare una classifica delle procedure da eseguire dalla più facile alla più complessa?
- Chi le ha insegnato ad eseguirle?
- Quanto ritiene sia importante per lei e la sua famiglia avere la possibilità che qualcun altro assista suo figlio al posto suo, a casa ma anche fuori casa tipo a scuola?
- Di quante ore ritiene ci sia bisogno?
- Chi ritiene possa essere in grado di svolgere questo compito?
- Come valuterebbe la persona che assiste suo figlio? Con quale criterio?
- Sarebbe importante per lei che fosse un sanitario (infermiere) o anche un non sanitario ma adeguatamente formato ed istruito sulle necessità di suo figlio?
- Considererebbe la possibilità di far trascorrere a suo figlio alcuni giorni in una struttura fuori casa come sollievo?
- Che tipo di assistenza vorrebbe trovare?
- In piena libertà, se dovesse fare un riassunto dell'assistenza a suo figlio ed esprimere un desiderio proprio in merito al prendersene cura,...

Risultati: hanno aderito alla video-intervista 13 genitori. Dalle loro risposte emerge come l'assistenza al figlio malato sia continuativa, H24 7/7, con solo per 3 bambini un sollievo dato dalla possibilità di frequentare la scuola o un centro diurno che però viene meno durante le vacanze scolastiche oppure quando il figlio è malato e tutta l'assistenza ricade su di loro. Otto/13 genitori lavorano con grande difficoltà visto le numerose assenze richieste per assistere il figlio malato. Tutti concordano nella necessità di avere un sostegno nell'assistenza al figlio. Nessuno di loro aveva esperienza di assistenza sanitaria prima della nascita del figlio, tutti sono stati addestrati dai sanitari di riferimento. Tutti ritengono che l'operatore che assiste il loro figlio deve essere prima di tutto adeguatamente formato e istruito sui suoi bisogni specifici, meglio sarebbe se fosse un infermiere (in particolare i genitori di bambini con supporto ventilatorio invasivo) ma considerano



la possibilità anche di altre figure, per le quali esista tuttavia un riferimento ben chiaro che li prepari e li supervisioni.

Conclusioni: Dalle interviste effettuate emerge come l'assistenza ad un figlio in cure palliative sia "totalizzante", "dura", "un impegno continuo senza pause", "sfiancante". È necessario rivedere le modalità organizzative/assistenziali per veramente promuovere il setting domiciliare senza ulteriormente caricarne il peso sui familiari.



L'ESPERIENZA DELLO SPORTELLLO BIOTESTAMENTO VIDAS

Maura Degl'Innocenti

Lo sportello biotestamento di VIDAS si propone di dare una consulenza medica e psicologica ai cittadini che intendono elaborare un documento di disposizioni anticipate di trattamento (DAT) come previsto dalla legge 219/17.

Nasce nel novembre del 2019 sia per rispondere alla legge 219/17 che consiglia di elaborare le proprie DAT solo dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte sia per rispondere al concreto bisogno di informazione e supporto da parte dei cittadini.

Un nostro utente sintetizza così questo bisogno: «Erano anni che giravo con un modulo in tasca ma non sapevo a chi chiedere informazioni».

Allo sportello si affiancano le informazioni reperibili sul sito vidas.it e una guida dedicata.

Da novembre 2019 a ottobre 2023 abbiamo eseguito 393 consulenze, parte in presenza e parte in modalità webinar.

Gli utenti hanno un'età media di 59 anni con un range dai 19 ai 91 anni. La provenienza per il 72% è Milano e Provincia ma è possibile accedere da tutta Italia.

Nei colloqui dello sportello biotestamento VIDAS vengono affrontati diversi temi tra cui

- Aspetti normativi: cosa prevede la Legge 219/17, quali diritti tutela e come. Emerge che gli utenti fanno fatica ad ottenere altrove informazioni competenti ed esaustive.
 - Aspetti etici: gli utenti sono motivati dal loro diritto di autodeterminarsi. Si esplora il senso di dignità definendo quali trattamenti possano essere considerati sproporzionati o mezzi che procurano un nocimento. Gli utenti richiamano anche il principio bioetico di giustizia: «Facciamo le DAT per non pesare sui figli e sulla società in termini di costi emotivi (le scelte da dover fare), di peso nell'accudimento e anche in termini economici».
- Aspetti clinici: il 90% degli utenti ha esperienza di malattia in ambito familiare o professionale e le riflessioni riguardano non tanto la spiegazione 'tecnica' degli atti medici, quanto il loro significato in termini di 'cura'. Si esplora il personale concetto di dignità e il 'senso del limite'. Si parla di cure palliative e della possibilità di sedazione.
- Se un utente è malato gli viene invece proposta la pianificazione condivisa delle cure.
- Aspetti psicologici: la presenza dello psicologo permette allo sportello di divenire un contenitore psichico rispetto alle pregresse esperienze di malattia e di morte e rispetto all'angoscia del pensiero della propria morte, cogliendo nell'esprimere le proprie volontà per il fine vita un modo per manifestare il proprio desiderio di compimento.
- Spesso la riflessione si sofferma sulla scelta del fiduciario.



L'ESPERIENZA DI MEDBUNKER: STORIE DI MEDICINE, SOFFERENZE E INGENUITÀ.

Salvo Di Grazia

Quando affrontiamo storie di dolore e fragilità, più frequenti in caso di malattia grave, un pericolo di disinformazione e potenziale pericolo sono le fake news sulla salute e la presenza di ciarlatani e medici disonesti. La contrapposizione alla disinformazione, frequente sul web, è possibile anche da parte dei medici che oggi devono stare su internet perché lì stanno anche i pazienti e quindi devono conoscerne metodi, stili e dinamiche. MedBunker è stato il primo sito di informazione medica dedicato alla disinformazione e alle fake news in medicina, nato nel 2008 è gestito da un medico e ha raggiunto milioni di persone diventando anche un riferimento per chi cerca informazioni su false cure e ciarlatanerie. L'esperienza, oltre che utile socialmente, è stata arricchente dal punto di vista umano e scientifico e continua ancora oggi. La disinformazione non deriva solo da fonti squalificate o solo non affidabili ma anche (purtroppo) fa fonti istituzionali e medici del servizio sanitario nazionale. Questo rende il pericolo reale e molto più subdolo. Lo sforzo degli operatori sanitari deve essere quello di informare in maniera onesta e corretta, mantenendosi sempre nei binari della scienza e dell'evidenza e affiancando il paziente nelle sue scelte e decisioni.



COSTIPAZIONE INDOTTA DA OPPIACEI (OIC – OPIOID INDUCED CONSTIPATION)

Edoardo Di Maggio

Gli oppiacei rappresentano uno strumento terapeutico efficace per il trattamento del dolore cronico severo, oncologico e non, ma l'utilizzo di essi può dar luogo ad effetti indesiderati importanti che ne limitano la tollerabilità, peggiorano la qualità della vita e spesso compromettono anche l'aderenza alla terapia antalgica.

Tra gli effetti collaterali la costipazione indotta da oppiacei (**OIC**) è un evento molto frequente che si verifica nel 40-90% dei pazienti in trattamento con oppioidi sia forti sia deboli e può presentarsi anche all'inizio della loro somministrazione e non solo per trattamenti prolungati e nella maggior parte dei casi (80%) la OIC non risponde al trattamento con i comuni lassativi.

La OIC è causata dalla fisiologica attività degli oppioidi sui recettori mu degli oppioidi (MOR) presenti a livello del plesso nervoso mioenterico e sottomucoso del tratto gastrointestinale che provoca una riduzione nell'attività propulsiva intestinale una riduzione delle secrezioni all'interno del lume intestinale con conseguente produzione di feci più secche e dure. La conseguenza è la comparsa o il peggioramento di una stipsi spesso già presente che, se non adeguatamente trattata, difficilmente migliora proseguendo la terapia con gli oppioidi. Un approccio razionale al trattamento dell'OIC prevede, al fallimento della terapia con lassativi comuni, l'utilizzo di una nuova classe dei farmaci, i **PAMORA**, acronimo che sta per "antagonisti del recettore periferico MOR degli oppioidi" (Peripherally Acting MOR-Opioid Receptor Antagonists). Questa classe di farmaci agisce dislocando il farmaco oppioide dai recettori MOR presenti nel tratto gastrointestinale consentendo il ripristino del funzionamento fisiologico del sistema nervoso enterico e del transito intestinale. Attualmente in Italia sono presenti in commercio tre molecole che appartengono alla categoria dei **PAMORA**: metinaltrexone, somministrabile per via sottocutanea, naloxegol e naldemedina, entrambi con somministrabili per via orale.

Questi farmaci sono prescrivibili a carico del SSN (con la nota 90) limitatamente ai soggetti in terapia cronica con oppiacei e diagnosi di costipazione indotta secondo i criteri di **ROMA-IV** che identificano l'OIC nei pazienti che presentano almeno 2 dei sintomi previsti da uno specifico elenco. Fare diagnosi di OIC è particolarmente importante perché è l'unico effetto collaterale degli oppioidi che può essere affrontato con una terapia specifica basata sul meccanismo d'azione che risulta essere efficace e ben tollerata dai pazienti.



FENOMENOLOGIA DELL'ESCLUSIONE E DELL'ISOLAMENTO

Paola Di Nicola

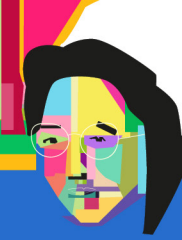
Abstract: Per affrontare il tema delle nuove forme dell'esclusione e dell'isolamento è necessario partire da una premessa, tesa a mettere in evidenza come si strutturano i modelli di welfare nella maggior parte dei paesi occidentali europei.

Per tutelare la salute e promuovere il benessere all'interno di una nazione sono attivi e compresenti tre soggetti, a cui spetta il compito di redistribuire le risorse e la ricchezza tra chi ha e chi non ha, tra chi ha poco e chi ha molto, tra chi è autosufficiente e chi non lo è. Finalità di questa azione redistributiva è quella di liberare la maggior parte della popolazione dalla ignoranza, dalle malattie, dalla povertà, dalla miseria per dare la possibilità alla quasi totalità della popolazione di esercitare i propri diritti di cittadinanza. Vale a dire poter partecipare a tutti momenti della vita associata: famiglia, scuola, lavoro, tempo libero e associazioni di varia natura. Tre sono gli attori sociali ai quali fa capo questa funzione redistributiva: Stato, mercato, famiglia. A seconda di come sono articolate e connesse e soppesate queste tre forme di redistribuzione, si hanno diversi modelli di welfare: quello liberistico e residuale, quello social-democratico e quello familialistico o mediterraneo. L'Italia, insieme alla Spagna, rappresenta il classico esempio di welfare mediterraneo, in quanto la quasi totalità del lavoro riproduttivo è sulle spalle delle famiglie: in particolare cura dei figli, sino ad una soglia che supera di molto il raggiungimento della loro maggiore età, cura ed accompagnamento degli anziani genitori, anche se non conviventi, bassi trasferimenti monetari per i figli a carico e per i componenti della famiglia non autosufficiente.

Tale modello, di welfare, per funzionare si basa su un modello di famiglia che è quasi scomparsa: la famiglia con moglie-madre casalinga e marito padre lavoratore dipendente e a tempo pieno, con massimo due figli. Tale modello di welfare, per funzionare bene si basa sull'esistenza di una rete, per quanto ridotta, di servizi pubblici garantiti.

I dati dell'ISTAT, relativi sia alle forme familiari che ai processi di invecchiamento della popolazione, ci dicono molto banalmente che la famiglia italiana è tendenzialmente anziana e ci aiutano a comprendere anche perché in Italia nascono meno bambini e ci si sposa di meno. Le coorti di età feconde e in età di matrimonio sono calate. Questi dati ci dicono molto banalmente che aumenta dentro la famiglia la quota dei soggetti dipendenti dal welfare e dalle sue reti di servizi, oltre che ovviamente dalle reti familiari. La famiglia italiana, a cui alcuni politici hanno inneggiato come a una dei più rilevanti e significativi ammortizzatori sociali, ha perso il suo potenziale di 'cura', e, in prospettiva, si caratterizza per l'espressione di una elevata richiesta di assistenza.

A completamento di questo quadro, è necessario aggiungere altre tre riflessioni: 1. l'aumento dei tassi di occupazione delle donne, anche coniugate, che ovviamente riduce la loro capacità-disponibilità alla cura di genitori anziani non coabitanti; 2. la diminuzione del numero dei fratelli, delle sorelle, delle cognate e dei cognati, dei generi, delle nuore, dei nipoti. La rete familiare e parentale è oggi molto ridotta, rispetto a tanti anni fa per cui il carico assistenziale è ripartito tra un numero sempre più ridotto di soggetti; 3. la crescita dei tassi di separazione e divorzi, che ridefiniscono in un modo o nell'altro le reti familiari, parentali e di supporto di chi pone fine ad una convivenza. Eppure nonostante, i profondi cambiamenti strutturali, sociali e culturali, a famiglia continua a svolgere un significativo lavoro di cura soprattutto nei casi in cui non sono ci sono figli minori, ma soprattutto vi sono soggetti non autosufficienti ed anziani. Quasi il 25% della popolazione di età compresa tra i 45 e i 64 anni di età svolte attività di assistenza a favore di un familiare, con un impegno orario che va da almeno 10 ore massimo 20 ore alla settimana.



Se ci si pone dalla prospettiva di un modello di welfare familiare, come quello italiano, è necessario chiedersi: la famiglia può o potrà ancora farcela? Il sistema di welfare può continuare a far conto sul lavoro riproduttivo delle famiglie?

A questi due interrogativi io rispondo 'no': per un motivo strutturale e per un motivo culturale.

Dal punto di vista strutturale, dire che la popolazione invecchia, mentre i giovani calano, significa che in prospettiva caleranno gli occupati, vale a dire coloro che sostengono e finanziano un sistema pensionistico di tipo 'a ripartizione' (i contributi versati, servono per pagare le pensioni correnti). La crescente flessibilità del mercato del lavoro soprattutto per i giovani, che si gioca su prestazioni-contratto a tempo determinato, significa anche una diminuzione del gettito contributivo, quindi calo delle risorse da ripartire. Le caratteristiche del mercato del lavoro non aiutano i giovani a progettare una famiglia per cui, si può anche pensare che in prospettiva la coppia con figli che già adesso è poco più di un terzo di tutte le forme familiari, si ridurrà ulteriormente. Si potrebbe in prospettiva immaginare una società al cui interno 'fare famiglia' diventi una scelta elitaria fatta da chi può permettersi di 'immaginare' un futuro e sognare la famiglia 'del mulino bianco'.

Da un punto di vista culturale, appare evidente che i soggetti impegnati nel lavoro riproduttivo (lavoro domestico e lavoro di cura), sono i soggetti compresi nella fascia di età 45-64 anni: sono gli stessi soggetti che svolgono il lavoro produttivo (sono attivi) e sono gli stessi più attivi nel volontariato e nell'associazionismo, nella partecipazione civica e politica.

Sono i cittadini che – secondo Robert Putnam – hanno i livelli più elevati di capitale sociale, non solo per 'vocazione naturale', ma anche per le loro esperienze di vita, per i modi con cui hanno costruito le loro biografie, facendo riferimento ad un mondo che forse oggi i giovani non vedono più. Sono forse i soggetti che meglio hanno interiorizzato il valore del debito intergenerazionale: curano i loro anziani, perché loro stessi si sono sentiti oggetto di cura.

Non si ha alcuna certezza che, una volta usciti di scena, saranno rimpiazzati dalle nuove generazioni che vivono in un immaginario sociale al cui interno autonomia, auto-realizzazione, indipendenza, individualismo e consumismo hanno assunto un ruolo di rilievo.



BAMBINI CON PATOLOGIE INGUARIBILI E BISOGNI ASSISTENZIALI COMPLESSI. RIPERCUSSIONI PSICO-SOCIALI SUL NUCLEO FAMILIARE.

Sonia Di Profio

Le CPP coprono tutto l'arco della vita di un bambino, dalla diagnosi alla morte, e tutta la vita nel mezzo. Si occupano di neonati, bambini, adolescenti e giovani adulti affetti da malattie potenzialmente letali (LTI) o da malattie limitanti di vita (LLI), ovvero da quelle patologie per cui non sono previste cure e che comporteranno un progressivo declino della salute e delle funzioni, con conseguente aumento delle responsabilità di accudimento dei genitori.

Poiché gli sviluppi nel trattamento e nella tecnologia hanno portato ad un prolungamento della durata della vita dei bambini affetti da patologie croniche complesse e pericolose per la vita, sempre di più i pazienti e le famiglie hanno espresso necessità di supporto orientate nella definizione più ampia di cure palliative: oltre le cure di fine vita.

Tale cambiamento ha investito anche la ricerca e la pratica in cure palliative pediatriche, che dal porre una maggiore enfasi su argomenti di fine vita sono passate ad includere argomenti più completi che coprono l'intero arco di vita di un bambino, dalla diagnosi, alla vita con la malattia, fino alla morte ed il supporto al lutto.

Gli operatori che sostengono una filosofia di CP sull'arco della vita, dunque, dovrebbero offrire cure più olistiche e sempre più vicine al momento della diagnosi di una patologia "life-limiting" del bambino. Nella presa in carico di questi pazienti è fondamentale partire da una valutazione adeguata, supportata empiricamente e continua, che includa la valutazione dei bisogni psicosociali dell'intero nucleo familiare.

Infatti, le ripercussioni psico-sociali sul nucleo familiare in cui vive un bambino con patologia inguaribile e bisogni assistenziali complessi possono essere notevoli. Alcuni degli effetti includono stress, esaurimento fisico ed emotivo, problemi finanziari, disintegrazione familiare e isolamento sociale.

Inoltre mentre il ruolo delle madri risulta maggiormente studiato in ambito clinico e di ricerca, l'esperienza dei padri, caratterizzata spesso da sentimenti di solitudine, esclusione e incomprensione, sembra essere considerata ancora marginalmente.

Anche la quotidianità dei fratelli è sconvolta dalla malattia, gli equilibri familiari si rompono, sopraggiungono separazioni, frequenti e spesso lunghe dal fratello malato e dai genitori. Cambiano i ritmi, le abitudini, la gestione del tempo. Può accadere che i genitori instaurino un rapporto profondo con il figlio malato e che il fratello sano li senta distanti e scarsamente interessati ai propri problemi.

È necessario dunque che i professionisti in CPP si occupino dei bisogni dei caregiver e dell'intera famiglia, aiutando i bambini e le famiglie nella gestione del dolore e dei sintomi, nel processo decisionale, offrendo loro un supporto sociale ed emotivo, favorendo la comunicazione in modo che rimanga un processo continuo e dialogico e garantendo loro la possibilità di ottenere dei momenti di sollievo dalle cure dei loro bambini malati.



**IL GUARITORE FERITO:
DALLA COMPASSION FATIGUE ALLA SATISFACTION NELL'EQUIPE DI CURA**

Giuseppina Digangi

"...è per questo che sono diventato pittore, perchè ho tutte queste immagini dentro di me, sì, così tante da diventare un supplizio, sì, mi tormentano con il loro continuo riemergere, sì, quasi alla stregua di visioni e in ogni genere di contesto, e io non posso farci niente, l'unica cosa che posso fare è dipingere, sì, cercare di dipingere le immagini che ho dentro per farle sparire,..."

Jon Fosse

Il guaritore ferito, per Jung è l'archetipo di colui che tiene in sé due poli opposti: il guaritore ed il ferito, richiama la figura mitologica di Chirone, il più saggio e benevolo di tutti i centauri, grande esperto dell'arte medica. Chirone è attraverso la sua sofferenza che impara l'arte della cura e a tenere sempre presente la propria ferita. L'operatore comprende la sofferenza dell'altro solo riconoscendo ed integrando la propria sofferenza, sofferenza vissuta non come debolezza o fragilità, ma come forza e strumento. Frank Ostaseski esorta *"Non abbiate paura delle vostre ferite, dei vostri limiti, della vostra impotenza. Perché è con quel bagaglio che siete al servizio dei malati e non con le vostre presunte forze, con il vostro presunto sapere."* La possibilità di curare è condizionata alla capacità di percepire la propria ferita, vale a dire alla conoscenza del limite e alla disposizione a imparare da esso. L'ambiente di cura è impegnativo emotivamente e spiritualmente è fondamentale riconoscere i meccanismi dello stress e individuarne le cause, gestire al meglio le emozioni in situazioni di tensione, apprendere tecniche di comunicazione e de-escalation, trovare strategie per modificare lo stato in cui ci si trova, intervenire sull'ambiente, modificando: pensieri, emozioni, azioni e reazioni abituali. Tante le possibili cause che portano alla Compassion Fatigue: trauma vicario, perdite, moral distress, mancato riconoscimento, squalifica, perdita di senso, insoddisfazione, conflitti irrisolti, solitudine, alienazione... Solo vivere il proprio lavoro in modo pieno e realizzato conduce alla Compassion Satisfaction, attraverso Briefing, Debriefing, Audit Clinici, Micro Equipe, Staff Support Case, Gruppi Balint, Attività di Decontaminazione, Supervisione, Intervisione, Formazione Permanente, gruppi di sostegno... senza tralasciare la gestione del tempo, la definizione dei confini, la programmazione di obiettivi, la realizzazione di hobby e passioni...



SUL SENTIMENTO DEL PUDORE - APPUNTI PER UNA RIFLESSIONE FENOMENOLOGICA

Paolo Dordoni

Una riflessione sul pudore di fronte alla morte e alla sofferenza, propria e altrui, si trova ad affrontare una sorta di paradosso: quella di dover parlare di ciò di cui non si può parlare, come se un discorso sul pudore comportasse di per sé, per quanto mostra e dice, qualcosa di spudorato.

Dinnanzi al morire altrui, all'esperienza che fanno coloro i quali stanno "vivendo" il tempo del proprio morire, le parole fanno un passo indietro, i tempi si dilatano o si contraggono, gli spazi si accorciano o si ampliano: il mondo si ristrutturava in modo nuovo e lascia la chiave di accesso solo a coloro i quali hanno l'occasione di stare in questa esperienza, per certi versi di "mistero" e "grazia", in cui gli altri, talora, ci fanno entrare. Più che una trattazione, si tratterebbe di fare una riflessione, in parte esplicitabile, in parte meno, un lavoro introspettivo, che sia in ascolto "parziale" anche delle esperienze altrui.

Il fatto di aver ascoltato in questi anni persone che hanno raccontato, da "testimoni", quanto hanno vissuto nell'accompagnare pazienti che si trovavano nella situazione in cui "stavano vivendo il proprio morire" - un'esperienza che rimarrà sempre avvolta nel mistero sino a che, probabilmente, non saremmo noi a viverla - mi ha fatto riflettere sul "senso" del pudore, supponendo che un tale sentimento si offra anche nella situazione che il contesto delle cure palliative dischiude. Una situazione limite, di soglia, che non si lascia guardare dall'esterno, ma in cui si vive, imbattendosi in qualcosa di più grande, di altro, di fronte a cui sostare, in un atteggiamento di rispetto, come quando si sta davanti a un corpo offeso, nudo, a una sofferenza manifesta. In tal caso il pudore non dice qualcosa solo di me, ma anche dell'altro.

Certamente occorre una certa cautela quando si parla del dolore, della sofferenza, e, persino della morte dell'altro. Ci si imbatte in qualcosa che, in un certo senso, ci trascende e che è per certi versi inconoscibile, per quanto pensabile. La morte si presenta sia come un evento unico e irripetibile, sottratta alla nostra possibilità di afferrarla pienamente nonostante si pensi di sapere qualcosa di essa, sia come qualcosa di imprevedibile, nonostante si pensi talora di essere in grado di monitorarne il percorso. Si ha l'impressione di trovarci a nostra volta nudi di fronte ad essa. Proprio come ci si trova nudi e inermi di fronte alla vulnerabilità e alla sofferenza altrui, il cui sguardo sofferente ci guarda e interroga, dando ai gesti, le parole, i silenzi una propria significatività.

Salvo queste premesse, doverose per la riflessione su questo "sentimento" così peculiare, ho provato a tracciare alcune piste da approfondire grazie anche al contributo dell'esperienza altrui, alternando momenti di ascolto, di introspezione, di confronto.

Una prima pista è legata al "sentito". Un'altra alle relazioni che esso potenzialmente dischiude. E un'ultima, infine, al sentire stesso. 1) "Che cosa" viene sentito attraverso il pudore? 2) Che tipo di rapporti consente, che relazioni si aprono entro un siffatto "sentimento"? 3) Che "tipo di sentire" è? Non vi è stata la pretesa di offrire delle classificazioni astratte svincolate dall'esperienza. Si è trattato di provare a trovare le parole per dare chiarezza concettuale a quello che in realtà si presenta come un complesso di affetti e relazioni che è a sua volta risultato di intrecci e rimandi. L'ascolto interiore, quello dell'altra persona, il ricordo e la riflessione ancorata ad esso, la disponibilità a condividere le nostre tracce ci sono state in parte di aiuto per esplorare quello che si offre anche e soprattutto come un orizzonte di senso e possibilità, proprio quando quest'ultima sembra venir meno.

Parole chiave: imbarazzo; vergogna; rispetto; dono; ritrosia; trascendenza; alterità; soglia; grazia; mistero; custodia; ospite; riconoscimento.



Letture per approfondire: Selz Monique, *Il pudore. Un luogo di libertà*, Einaudi, Torino 2005; Scheler Max, *Pudore e sentimento del pudore*, Guida Editore, Napoli 1979. Trad. in italiano ricavata da Max Scheler, *Schriften aus dem Nachlass*, Band I, Francke Verlag, Bern 1957; De Monticelli Roberta, *L'ordine del cuore. Etica e teoria del sentire*, Garzanti, Milano 2008.



IFOC (INFERMIERE DI FAMIGLIA O COMUNITÀ) ALLA LUCE DEL DM 77

Nicola Draoli

"L'istituzione de L'infermiere di famiglia e comunità è normata per legge ed è un caposaldo della riforma territoriale. Quello in cui dobbiamo lavorare molto, come professionisti, è la logica dell'infermieristica di famiglia e comunità intesa come sotto disciplina infermieristica, come processo, come approccio culturale. Le core competence dell'infermiere di famiglia e comunità sono infatti competenze che in parte debbono e possono essere trasversali a tutti i professionisti infermieri che operano sia sul territorio che in ospedale così come alcune competenze peculiari dell'infermiere specialista in cure palliative debbono e possono essere trasversali a tutti. è in questa logica di contaminazione che FNOPI e SICP hanno prodotto un position che lega le cure palliative all'attività domiciliare dell'IFeC. Ci sono temi di salute che rappresentano infatti veri e propri diritti esigibili delle persone, in cui i professionisti hanno un dovere anche etico e non solo deontologico, di fungere da attivatori, informatori, sentinelle proattive, collettori. Le cure palliative sono senza dubbio uno di questi temi. Un ambito che ha bisogno di essere culturalmente riconoscibile da tutti (anche dai professionisti della salute) per poter essere utilizzato nella sua forma più ampia. Anche La World Health Assembly (2021) ha dichiarato che le cure palliative sono una responsabilità etica dei sistemi sanitari e una componente chiave della copertura sanitaria universale. Nella legge di Bilancio 2023 è previsto che le Regioni mettano a punto ogni anno un piano di potenziamento delle cure palliative per raggiungere, entro il 2028, il 90% della popolazione interessata, soprattutto per l'assistenza domiciliare. In tale setting giocheranno appunto un ruolo fondamentale le équipes multidisciplinari di cui l'infermiere di famiglia e comunità è, anche secondo quanto scritto nel DM 77/2022 di riordino dell'assistenza sul territorio, parte essenziale.

l'infermiere di famiglia e comunità è il cardine su cui ruotano i nuovi modelli previsti dal DM 77, è il primo riferimento domiciliare per l'assistenza delle persone e dei caregiver e, di concerto con l'equipe curante e attraverso il coinvolgimento dell'Unità Valutativa Multidisciplinare (UVM) nella stesura del Progetto Assistenziale personalizzato (PAP), può rilevare e intercettare precocemente i bisogni di cure palliative e indirizzare l'utente verso percorsi appropriati. Oggi più che mai è necessario fare gioco di squadra, è necessario che si superino i concetti di silos non solo professionali ma anche dei percorsi di cura. Il percorso di cura è e deve essere uno solo: personalizzato e ben calato ai bisogni dei nostri assistiti. Le cure palliative devono quindi entrare a far parte di un bagaglio conoscitivo esteso di tutti i professionisti, in primis dei professionisti che operano a casa delle persone così da poterli indirizzare precocemente e con appropriatezza ai servizi. "



LE CONVERSAZIONI NECESSARIE: SPORTELLO DAT E SENSIBILIZZAZIONE TRA I BANCHI DI SCUOLA

*Lavinia Fracassa, Alessia Alcidi, Marta Cascioli, Marta De Angelis, Francesco Degli Esposti,
Filippo Gentili, Viola Domenico, Martina Zanchi.*

A cinque anni dall'introduzione della Legge n. 219 del 22/12/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", entrata in vigore il 31 gennaio 2018, quasi nessuno la conosce. La Legge n. 219/2017 affronta diversi temi, difende il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e tutela l'autodeterminazione. Le DAT sono un documento con il quale una persona può esprimere, ora per il futuro, il proprio consenso a molte scelte libere e volontarie che sanciscono il diritto alle persone di scegliere di vivere la propria vita con dignità, anche nella sofferenza e nella malattia. Dall'ultima relazione al Parlamento sull'applicazione della legge sul biotestamento, aggiornata al 30 aprile 2019 da parte del Ministero della Salute, ci mostra come in Italia siano state depositate 62.030 DAT nei soli Comuni. Solo lo 0,4% degli italiani (186.235) le ha depositate. Un vuoto determinato innanzitutto dalla mancanza di conoscenza. Purtroppo, in Italia c'è ancora disinformazione circa questa tematica, solo 3 persone su 10 si sono poste il problema di pianificare il proprio fine vita e appena lo 0,7% della popolazione ha redatto le DAT. La conoscenza della normativa è ancora superficiale, solo il 19% infatti dichiara di essere ben informato mentre il 28% non ne ha mai sentito parlare. Mancano almeno due elementi per rendere la disciplina davvero efficace: dati aperti e una campagna informativa istituzionale.

Lo scopo del nostro progetto è quello di garantire il diritto all'autodeterminazione delle persone e fare cultura rispetto ai temi della proporzionalità, dell'equità e della appropriatezza delle cure, perseguendo due obiettivi specifici:

1. Garantire per un anno il servizio di consulenza gratuita nel territorio. Il servizio di consulenza di esperti specificamente formati sul biodiritto e bioetica 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.
2. Si sta svolgendo una campagna multicanale per fare cultura rispetto ai temi della proporzionalità, equità e appropriatezza delle cure presso la cittadinanza tutta, con particolare attenzione alle giovani generazioni con un focus speciale sugli studenti frequentanti i V superiori degli Istituti scolastici del territorio.

I risultati ottenuti sono i seguenti: 288 ore di consulenza gratuita sulle DAT, 100 utenti DAT assistiti, 250 studenti sensibilizzati, 76 ore di formazione/informazione nelle scuole del territorio. Esperienze simili sono attive e documentate ormai in molte realtà italiane ed internazionali e gli operatori delle cure palliative possono garantire a riguardo competenza ed esperienza riconosciuta e certificata dalla formazione specifica curriculare. In Umbria i testamenti biologici depositati sono in totale 2411 su una popolazione residente pari a 789502. È tra le ultime Regioni d'Italia. Con il progetto "Le conversazioni necessarie" abbiamo voluto rivolgerci ai cittadini di domani per aiutarli davvero alla piena attuazione dei principi espressi della legge 219/2017. Un invito a costruire una società migliore, lasciandoci ispirare e guidare dalla solidità e soprattutto dalla bellezza dei principi di autonomia e libertà.



"CONOSCENZA, PERCEZIONI E OPINIONI SULLE CURE PALLIATIVE IN ITALIA: IL PUNTO DI VISTA DEI CLINICI"

Stefania Fregosi

Ipsos ha realizzato per Vidas, nell'autunno del 2023, uno studio che ha avuto lo scopo di fare il punto su conoscenze, opinioni ed esperienze dei cittadini e dei medici rispetto alle cure palliative.

Guardando in particolare ai clinici, sono stati intervistati, tramite un questionario somministrato online, 920 medici: 400 Medici di Medicina Generale (MMG), 200 Pediatri di libera scelta e 320 Specialisti ospedalieri ambulatoriali di differenti discipline (Geriatrici, Neurologi, Internisti, Nefrologi, Cardiologi, Oncologi, Pediatri, Infettivologi, Epatologi e Pneumologi), distribuiti su tutto il territorio nazionale.

Lo studio ha evidenziato che la maggior parte dei clinici sono informati sulle cure palliative: 4 su 5 sanno che sono un diritto garantito dalla legge e, in generale, hanno una chiara idea in cosa consistano e che scopo abbiano. I Pediatri di libera scelta si reputano meno informati di MMG e Specialisti: solo 1/3 di loro si sente adeguatamente informato (contro i circa 2/3 di MMG e Specialisti).

I clinici si dimostrano molto propensi a proporre le cure palliative ai pazienti eleggibili, in particolare quando i trattamenti non incidono più sul decorso della malattia e prima di arrivare alla fase terminale della malattia. La quasi totalità di MMG e Specialisti ha effettivamente proposto il ricorso alle cure palliative ai propri pazienti mentre solo 1/4 dei Pediatri di libera scelta ha avuto questa esperienza. Nell'esperienza dei clinici, le cure palliative sono state proposte soprattutto a pazienti con malattie oncologiche che sono stati seguiti da un'équipe della quale il medico e l'infermiere palliativista fanno sempre parte. I pazienti dei MMG e dei Pediatri di libera scelta vengono assistiti soprattutto in casa, mentre i pazienti degli Specialisti vengono spesso assistiti anche in hospice. In generale, i pazienti preferiscono la propria casa come luogo di cura e di morte e questo desiderio viene nella maggior parte dei casi soddisfatto.

Nell'esperienza dei medici, le preoccupazioni principali di un malato inguaribile adulto sono la paura del dolore e della morte mentre i bambini con una malattia inguaribile hanno paura, oltre della sofferenza fisica, di essere portati via dalla famiglia, da casa e di ritrovarsi soli. Molti sono i bisogni dei pazienti in fase terminale della malattia e delle loro famiglie: hanno bisogno di sollievo dalla sofferenza, di un'assistenza medico-infermieristica dedicata e continua, della presa in carico dell'intero nucleo familiare e di sostegno psicologico.

Ci sono però ostacoli che i clinici si trovano a dover affrontare nel proporre le cure palliative, tra cui spiccano la difficoltà nell'affrontare il tema della prognosi infausta con i pazienti e i familiari e la scarsa informazione sulle cure palliative. Infatti, per facilitare il medico nella proposta delle cure palliative, è auspicabile una maggior informazione/educazione del cittadino (in particolare tramite materiale informativo nello studio del MMG e nelle ASL e tramite campagne educazionali in TV e sui Social) ed un maggior numero di strutture e associazioni sul territorio.

Per concludere, i clinici italiani si dimostrano informati sulle cure palliative e ne hanno anche esperienza nella loro pratica clinica (fatta eccezione per i Pediatri). Evidenziano però degli ostacoli nel proporre, che potrebbero essere superati con una maggior informazione sul tema da parte dei cittadini e un maggior numero di strutture e associazioni sul territorio.



EDUCATORE E TERAPISTA OCCUPAZIONALE NEI PERCORSI DI CURE PALLIATIVE IL CONTRIBUTO DELL'EDUCATORE E DEL TERAPISTA OCCUPAZIONALE NEL PROCESSO DI CURA DEL MALATO FRAGILE E DELLA FAMIGLIA: ESPERIENZE E PROSPETTIVE.

Chiara Frigerio

Il progressivo invecchiamento della popolazione e gli sviluppi continui della medicina si accompagnano a profondi cambiamenti nei bisogni delle persone malate e delle loro famiglie. I mutamenti demografici, epidemiologici e sociali pongono l'obiettivo per le Cure Palliative di divenire una medicina della Complessità, sistema sinergico capace di rilevare e rispondere ai bisogni emergenti del paziente e della sua famiglia.

Lo scopo dell'intervento è di indagare il ruolo dell'Educatore Professionale nei percorsi di Cure Palliative, prendendo in esame la concreta esperienza del Dipartimento della Fragilità – RLCP dell'Asst di Lecco, contesto in cui è ormai consolidata la presenza in équipe dell'educatore, tra le professionalità interagenti nei processi di cura. Professione sanitaria della riabilitazione, l'educatore nel Servizio di Cure Palliative del Difra applica il dispositivo metodologico del progetto educativo, quale risposta educativa ai bisogni sanitari del paziente e del caregiver, con l'obiettivo di promuovere processi di adattamento per una gestione funzionale della quotidianità nel tempo di malattia terminale.

A livello interdisciplinare, la presenza dell'educatore in équipe contribuisce a stimolare una contaminazione dei saperi (Ceruti, M. 2018) che valorizza nel team di cura la capacità di comprensione della persona assistita, del suo vissuto e dei suoi bisogni, che si riflette in un piano di assistenza il più possibile personalizzato.

La prassi della presa in carico nel Difra prevede che l'operatore di linea attivi l'educatore professionale, qualora ne osservi il bisogno in riferimento al paziente e/o al caregiver e con il consenso dei medesimi. Lo strumento deputato all'attivazione dell'educatore è la *Scheda di valutazione e segnalazione Bisogno Psico-Socio-Educativo* presente nel Sistema Atl@nte.

I progetti educativi sinora condotti hanno consentito di categorizzare i principali indicatori che segnalano la presenza di un bisogno educativo in Cure Palliative, ovvero: l'intrusività della malattia nella vita quotidiana, l'abbandono di interessi e abitudini, l'ipostimolazione e lo scarso impiego delle capacità residue, il bisogno relazionale e di ascolto nel tempo di malattia, il bisogno di sollievo al caregiver, la gestione delle dinamiche relazionali e dei fattori comportamentali.

In linea con le fasi progettuali l'EP conduce delle osservazioni educative dirette, volte a confermare la presenza del bisogno educativo e contestualmente a comprendere il punto di vista del paziente e del caregiver (1), definisce il bisogno educativo (2), condivide gli obiettivi e le attività educative funzionali al loro perseguimento con il nucleo familiare e con l'équipe (3), conduce le attività educative (4) ed attua un costante monitoraggio in itinere per valutare l'andamento del progetto (5). Costituisce indicatore di efficacia l'interiorizzazione dei cambiamenti promossi mediante gli interventi educativi nella quotidianità vissuta dal paziente e dalla famiglia, concreta espressione del processo di adattamento.

Le attività educative condotte in risposta al bisogno educativo specifico del paziente e della



famiglia in cure palliative nel Difra comprendono:

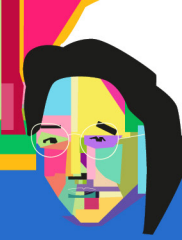
- Attività educative afferenti alle Medical Humanities e Narrazione in Medicina
- Conduzione di colloqui di supporto educativo e relazionale
- Attività di rimotivazione e reminiscenza
- Interventi di promozione capacità residue
- Recupero interessi personali
- Supporto educativo e sollievo al caregiver

Il contributo dell'educatore professionale nei percorsi di cure palliative, in sinergia con gli altri livelli di competenza interdisciplinare, costruisce nuove connessioni possibili tra malattia e vita quotidiana, promuove una co-costruzione di significati nel percorso di cura.

Coglie la motivazione intrinseca del paziente e della famiglia, dà spazio e respiro all'esperienza quotidiana affinché si manifesti il superamento di quella dicotomia salute/benessere e malattia/malessere, per un miglioramento della qualità di vita anche in presenza di malattia terminale. Promuove le capacità e le risorse del nucleo familiare, da cui l'équipe di cura necessita sempre più una collaborazione e appoggio nel tempo di assistenza che si dilata.

Si riconosce nell'esperienza del Dipartimento della Fragilità dell'Asst di Lecco un Servizio di Cure Palliative esempio di medicina della complessità, conseguenza dello sguardo innovativo a livello strategico ed operativo.

Nondimeno è da considerare la singolarità dell'esperienza essendo ancora poco diffusa, se non del tutto assente, la figura dell'educatore professionale nella maggioranza dei contesti di Cure Palliative. A tal proposito si individua quale prospettiva futura una diffusione della professione, al fine di giungere ad una sistematizzazione del lavoro educativo in Cure Palliative, superando la frammentarietà delle esperienze sinora intraprese.



CURE PALLIATIVE E CURA DELLE PERSONE MIGRANTI: QUALI COMPETENZE CULTURALI?

Davide Galesi

La cura delle persone con alle spalle esperienze di migrazione richiede talvolta agli operatori socio-sanitari un decentramento rispetto ai loro consueti riferimenti culturali e professionali. Questo tipo di pazienti, infatti, si caratterizza per visioni differenti del corpo, della malattia e del dolore, della morte e della spiritualità, rendendo necessaria la ristrutturazione dei consueti percorsi di comunicazione e assistenza.

Ciò appare ancor più cruciale nella fase finale della vita, quando i valori delle origini e quelli maturati nel paese di arrivo necessitano di una rinnovata riflessione e sintesi, al fine di concordare col paziente e la sua famiglia un accompagnamento rispettoso ed efficace.

Osservando il dibattito emerso negli ultimi decenni all'interno delle professioni socio-sanitarie, è possibile affermare che i presupposti metodologici ritenuti più significativi per garantire un approccio comprensivo verso la differenza culturale siano andati cambiando radicalmente. Fondamentale non è tanto arrivare a ricoprire la posizione (impossibile) di "esperti" delle specifiche appartenenze socioculturali presentate da ogni paziente, in modo da pre-disporre i protocolli più appropriati, ma apprendere di volta in volta dall'expertise che gli stessi pazienti e le loro famiglie possono condividere.

L'approccio etnoclinico, basato sulla complementarità tra discipline psicologiche e socioantropologiche, può costituire in questa prospettiva un supporto particolarmente funzionale, non solo a livello di formazione e supervisione per l'équipe, ma anche nell'adozione di dispositivi multiprofessionali di ascolto all'interno dei quali costruire in modo partecipato percorsi di cura inclusivi di vissuti e rappresentazioni differenti rispetto a quelle a cui gli operatori sono stati socializzati.



**"PERCHÈ LE CONVERSAZIONI DI FINE VITA SONO IMPORTANTI.
STRATEGIE PER CONNETTERSI CON EMPATIA"**

Giuseppe Gambino

Nella mia relazione ho inteso soffermarmi su quali possano essere al giorno d'oggi gli strumenti che il medico palliativista di assistenza domiciliare oncologica, qual io sono presso la Fondazione ANT a Bologna, ha a propria disposizione per instaurare un rapporto con il paziente e i suoi familiari che possa permettere al tempo stesso di creare una "buona" comunicazione – empatica e onesta – che renda meno difficoltoso il tragitto a livello delle c.d. "transitions in care" e apra così la strada più giusta e corretta alle vere e proprie conversazioni di fine vita, permettendo al paziente e ai suoi familiari di esprimere le proprie preferenze, aspettative, dubbi e paure rimanendo quindi parte attiva nel processo globale di pianificazione condivisa delle cure, intesa come un iter che abbia la sua partenza fin dalle prime fasi di malattia, il che nel mio caso è ovviamente facilitato dal fatto che l'ANT assiste i pazienti oncologici fin dall'epoca della diagnosi di malattia e non solamente nelle fasi avanzate / terminali.

Ho preso quindi in esame vari elementi in gioco nella comunicazione medico – paziente, dal MUM Effect ai protocolli, nati proprio in ambito oncologico, di "Breaking Bad News" (dal più noto e usato SPIKES ad altri come PEWTER, BREAKS e PACIENTE) illustrandone brevemente le caratteristiche, senza omettere che, sebbene si ritenga assodato che le conversazioni di fine vita entrino a buon diritto nelle comunicazioni di "cattive notizie", è solo il paziente a stabilire quali notizie siano cattive e quali no - senza che il medico si arroghi tale diritto. Dopo un breve excursus sui CTSP (Communication Skills Training Programs) e sull'interesse su di me suscitato dalla Dignity Therapy di Chochinov, dalla Medicina Narrativa ma soprattutto dalla Attachment Theory e dall'aiuto che questa può dare al medico nel tentativo di stabilire un contatto con il paziente "difficile" io letteralmente MI FERMO nella mia digressione ammettendo di non avere le competenze necessarie per stabilire QUALI di tutti i possibili strumenti siano i più utili e i più proficui; competenze che devono venire conseguite in specifici corsi e tragitti didattici veri e propri, non – come alcuni vorrebbero - con la semplice esperienza professionale o la lettura di articoli pur interessantissimi, come ho fatto per stendere la presente relazione. In modo forse non troppo velatamente polemico ho concluso dunque la mia relazione constatando che il medico di oggi NON HA gli strumenti comunicativi necessari, non essendo minimamente sufficienti corsi ECM da poche ore, la sola lettura di articoli dalla Letteratura Scientifica o il seguire lezioni – seppur interessanti e stimolanti – sugli stili comunicativi. Ho concluso quindi la mia relazione con un accorato appello a Chi Di Dovere (direzione reparti ospedalieri, delle ASL, delle Reti di Cure Palliative, direzioni sanitarie delle Fondazioni ed Enti e realtà del Terzo Settore) perché si prenda cura di questo problema organizzando per medici e infermieri che lavorano in Cure Palliative corsi di alto livello in comunicazione, sia per dotare gli operatori delle competenze mancanti (il che a oltre 13 anni della approvazione della Legge 38 costituisce già di per sé cosa grave) ma anche per scongiurare il pericolo di burn out degli operatori stessi e l'altrettanto temuta "fuga dalle Cure Palliative", sapendo bene quanto sia forte il rischio che nel prossimo futuro non ci sia più NESSUNO – o quasi - a voler scegliere di lavorare e impegnarsi in tale settore.



IL SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO: QUALCOSA DI CUI PARLARE. REALTÀ FRANCESE.

Marco A. Gambirasio

In Francia la legge del 2 febbraio 2016 (Claeys-Léonetti) contorna il perimetro dei diritti dei pazienti nell'ambito del fine vita e introduce il concetto di sedazione profonda e continua mantenuta fino al decesso, precisandone limiti ed indicazioni. Decreti e istruzioni successive hanno fissato le modalità organizzative dei percorsi di cura dei pazienti, in ambito ospedaliero e domiciliare, orientando la strategia in un'ottica partecipativa (di filiera). In un arco temporale certamente più ampio, taluni movimenti di opinione hanno tentato di sensibilizzare la politica e la società civile alla depenalizzazione dell'eutanasia e/o del suicidio assistito, con alterna fortuna. Nell'ultimo anno, abbiamo assistito ad una concentrazione di iniziative aventi come scopo la discussione e l'adozione di un testo di legge in favore della morte medicalmente assistita (AMM), la cui sintesi è l'oggetto di questa presentazione.

Si è cominciato con la posizione del Comitato Etico Nazionale (CCNE), in maggioranza favorevole al suicidio assistito, per proseguire con il compimento della *Convention Citoyenne* l'ormai noto esempio di democrazia partecipativa che ha consentito a 185 cittadini rappresentativi della società di esprimersi sul tema del fine vita attraverso un percorso informativo e didattico. L'esito di tale iniziativa, promossa da uno dei corpi intermedi principali dello Stato - il Consiglio Economico Sociale ed Ambientale (CESE) - ha confermato il desiderio di operare scelte autonome, libere e consapevoli, riguardo al "morire", ma anche la volontà di sviluppare e finanziare le Cure Palliative in modo massiccio. Parallelamente, società scientifiche, ordini professionali, operatori sanitari, si sono espressi in modo chiaro e pressoché unanime: attraverso editoriali e tribune, l'appello alla promozione di politiche solide ed efficaci a sostegno dei percorsi di cure palliative/ di supporto si collega all'opposizione ferma nei confronti dell'eutanasia. Altri, tra cui *opinion leaders* in ambito sanitario, personaggi pubblici ed associazioni di pazienti, hanno mostrato un'apertura al dialogo in materia di suicidio assistito, seppure con grande prudenza.

In questo panorama, la Società Francese di Cure Palliative ed Accompagnamento (SFAP) si colloca tra gli oppositori più strenui di ogni disegno di legge contenente il diritto alla morte medicalmente assistita, con sondaggi, argomenti e controproposte, pubblicate in un documento consensuale (*Livret*) nel gennaio 2023. Vi si trova l'accesso universale alle cure palliative, il ricorso all'expertise di prossimità e la collaborazione stretta all'interno di reti territoriali opportunamente definite, oltre al mettere in guardia aderenti e non, a mezzo di esempi e dati di letteratura, rispetto alle possibili derive di nuove frontiere in ambito etico. All'interno del dibattito di categoria, trovano comunque spazio posizioni di stampo maggiormente liberale, secondo le quali il ricorso al suicidio assistito potrebbe essere considerato accettabile a determinate condizioni.

Il Governo del Paese, all'ascolto delle numerose e diverse posizioni, ha annunciato un testo di legge da sottoporre all'esame delle due Camere della Repubblica in autunno, tuttavia al momento della presentazione congressuale, tale progetto sembra in stand-by. Le discussioni proseguono all'interno delle commissioni parlamentari, coordinate dal Ministero delle Politiche Territoriali e delle Professioni Sanitarie che si è mostrato molto attivo negli ultimi mesi, caratterizzati da numerose iniziative, viaggi ed incontri con il mondo medico-sanitario, rivolti al dialogo ed all'acculturamento reciproco.



In conclusione, si può affermare che in Francia, si è assistito sin dall'inizio ad un dibattito ricco e costruttivo, in un clima disteso ed uno spirito collaborativo che ha animato cittadini, operatori sanitari ed esponenti della pubblica amministrazione, all'insegna della trasparenza e della laicità.



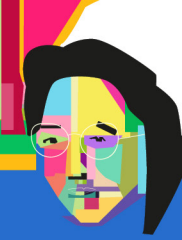
LA REALTÀ SVIZZERA DEL SUICIDIO ASSISTITO.

Claudia Gamondi

Per suicidio assistito si intende l'atto di aiutare intenzionalmente un'altra persona a porre fine alla propria vita, fornendo i mezzi per farlo. Questa assistenza può comportare la prescrizione e fornitura di una dose letale di farmaci, il supporto nell'uso di tali farmaci o altri mezzi per facilitare la morte autoindotta dell'individuo. Per suicidio assistito si intende quindi una pratica in cui il paziente, capace di intendere e volere, si auto somministra un farmaco, prescritto da un medico a dosi letali, che lo porta a morte in un brevissimo lasso di tempo dopo l'auto somministrazione. La Svizzera consente il suicidio assistito se vengono rispettate determinate condizioni, mentre l'eutanasia è proibita per legge. La Svizzera è tra i pochissimi paesi che permettono a pazienti non residenti di poter accedere al suicidio assistito; numerose associazioni pertanto offrono servizi a pazienti provenienti da tutto il mondo. La pratica del suicidio assistito, che rappresenta circa il 2% dei decessi/anno, viene depenalizzata a condizione che la persona richiedente sia capace di intendere e di volere al momento della richiesta e della auto somministrazione e che la decisione sia volontaria. Non vi è una obbligatorietà che il paziente soffra di una malattia terminale per ottenere la prescrizione del farmaco letale. Il desiderio del paziente di non continuare a vivere nella situazione di sofferenza intollerabile deve essere espresso e deve essere comprensibile al medico sulla base dell'anamnesi precedente e di ripetuti colloqui. Tuttavia, una determinazione oggettiva della sofferenza non è richiesta dalle linee guida; esse sottolineano anche che i pazienti non possono reclamare un diritto al suicidio assistito e che i medici sono liberi di decidere se partecipare o meno a queste pratiche. È importante sottolineare che secondo la legge, la persona che offre aiuto nel suicidio assistito non deve avere dei motivi egoistici. Il modello svizzero è denominato "modello civile" in quanto l'input medico è ristretto ad alcune specifiche attività: il ruolo del medico è di valutare la capacità di intendere e di volere, fornire un riassunto della situazione clinica del paziente e delle fonti della sua sofferenza, e fornire al paziente la prescrizione del farmaco (Pentobarbitale usualmente) a dosi letali. L'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche, pur specificando che la partecipazione del medico al suicidio assistito non è parte dell'agire medico, ha redatto delle raccomandazioni cliniche per aiutare il medico ad agire secondo lo stato dell'arte. Le linee guida dell'Accademia sono state redatte nello spirito di mediare tra diversi punti di vista e valori, e di garantire che l'autodeterminazione di tutte le parti - pazienti, parenti e professionisti medici - sia rispettata e protetta. In Svizzera sono attive numerose associazioni che forniscono al paziente supporto nel percorso decisionale, sono presenti e valutano la capacità d'intendere e di volere al momento della auto somministrazione. La maggior parte dei suicidi assistiti avviene al domicilio del paziente, ma alcune istituzioni ed ospedali permettono che il suicidio assistito avvenga al loro interno. Il decesso del paziente viene certificato come morte non naturale, a cui segue una indagine di polizia, che verifica che le condizioni siano state riempite e che non si sia configurato un reato. Il coinvolgimento dei professionisti di cure palliative nel suicidio assistito in Svizzera è poco regolamentato; la società svizzera di cure palliative sta elaborando delle raccomandazioni che possano fungere da bussola per i professionisti. Allo stesso modo alcuni Cantoni hanno legiferato in merito al suicidio assistito in istituzioni pubbliche ed hanno reso obbligatoria una valutazione di cure palliative per i pazienti che richiedono un suicidio assistito al loro interno. Pertanto i professionisti di cure palliative sono sempre più sollecitati, come in altri paesi, nella valutazione di tali richieste, in mancanza purtroppo di linee guida specifiche alle cure



palliative. Vi sono evidenze scientifiche che indicano che i professionisti agiscono basandosi prevalentemente sui loro valori, in isolamento, e che auspicano una maggiore formazione e regolamentazione di queste pratiche. Recenti studi indicano inoltre che i professionisti sono consapevoli del cambiamento di paradigma che si sta osservando verso una maggiore accettabilità del suicidio assistito anche in ambito di cure palliative.



**SENSIBILIZZARE E PROMUOVERE LE CURE PALLIATIVE:
QUALI STRUMENTI E QUALE FORMAZIONE?
SOCIAL NETWORK, MEDIA E CURE PALLIATIVE: CHI INFORMA GLI INFORMATORI**

Gay Raffaella

In un mondo di complessità crescente, in cui ogni utente della Rete è un potenziale produttore di contenuti - e stiamo parlando di 5,16 miliardi di persone, il 64,4% della popolazione mondiale - e l'informazione è sempre più soggetta al rischio di strumentalizzazione, la comunicazione è diventata una materia bollente. Se comunicare è 'mettere in comune', mai come oggi è flagrante l'urgenza di fare di questa condivisione una questione etica, un abito pratico prima che mentale, perché si possano esprimere valori e non soltanto veicolare informazioni. È essenziale avere chiari i principali ambiti che definiscono una buona trasmissione del messaggio come: l'emittente (chi manda il messaggio), il ricevente (a chi è destinato il messaggio), il contesto (la situazione in cui avviene la comunicazione), il referente (argomento di cui si parla), il canale (il mezzo attraverso cui passa la comunicazione), il codice (il linguaggio utilizzato per comunicare). E ancora è fondamentale, per chi si occupa di cure palliative e fine vita, avere una cura particolare e la massima chiarezza espositiva per veicolare un messaggio comprensibile. Perché comunicare è uno sforzo condiviso e richiede che chi vi prende parte cooperi perché funzioni.

Il filosofo e linguista Herbert Paul Grice riassumeva in quattro massime le regole di una buona comunicazione su quattro assi che richiamano le categorie aristoteliche:

- **Quantità:** non dire e scrivere né troppo né troppo poco
- **Modo:** essere il più chiaro possibile (ovvero evitare tecnicismi e termini oscuri)
- **Relazione:** rimanere aderenti al tema, soprattutto quando ci si sente insicuri dell'argomento che si sta trattando
- **Qualità:** essere sinceri (veritieri) ed evitare di parlare a vanvera di argomenti ignoti.

Come comunicare, dunque, le cure palliative? Niente di più sfidante - a partire dal nome e da tutti i pregiudizi che circondano una disciplina più spesso misconosciuta e fraintesa.

Il comunicatore di cure palliative ha innanzitutto il dovere e la responsabilità di **spiegare** - che non vuol dire banalizzare ma fare lo sforzo di essere semplici e chiari, veicolando un messaggio comprensibile a tutti. È il linguista Tullio De Mauro, che ci ricorda che è nei contesti in cui è importante arrivare al numero più ampio possibile di persone che bisogna rivolgersi idealmente alla persona con meno strumenti culturali e cognitivi in modo da raggiungere anche tutte le altre persone.

Una buona partenza è quella di scegliere con attenzione **cosa** comunicare, ovvero a quali contenuti dare voce. Scelta che dipende dalla strategia perseguita dall'ente, dall'utilità e interesse delle persone coinvolte e dalle competenze e risorse a disposizione dell'ente stesso.

Ancora: non demonizzare la **persuasione** che può presentarsi sotto forma di emozioni positive che la comunicazione sociale può far scaturire e mostrarsi attraverso la manifestazione di sentimenti di gratitudine da parte di chi riceve aiuto verso chi aiuta.

Altro fattore fondamentale è la **passione** che permette di attrarre soci, volontari, donatori con l'obiettivo di consolidare i rapporti e aumentare il capitale relazionale. La passione aiuta a tradurre



l'impegno e la motivazione che l'organizzazione ripone nel suo operato quotidiano. È importante scegliere quindi il giusto linguaggio, in relazione al contesto verso cui ci si sta rivolgendo.

La comunicazione è potente: crea mondi, influenza la politica e il sistema, dà *forma* al mondo e orienta le nostre decisioni. Pensiamo alle metafore belliche usate nel raccontare la pandemia di Covid o la malattia – il cancro è spesso rappresentato come un 'nemico da sconfiggere' con una semantica che strizza l'occhio all'agonismo della competizione sportiva, nel migliore dei casi, e al campo di battaglia troppo di frequente.

La sfida, ancor più per chi si occupa di cure palliative, è uscire da tecnicismi e autoreferenzialità diffondendo quei principi che costituiscono la base valoriale e etica del "prendersi cura".

Per VIDAS oggi significa comunicare con la più ampia varietà di canali, analogici e digitali, e la più vasta e differenziata estensione di pubblici: pazienti e familiari, donatori, istituzioni, società civile. Dai video con le testimonianze dei caregiver sui social alle pubblicazioni per i sostenitori fino a modalità più inclusive, come il festival culturale, INCONTRO, la grande agorà che ospita la riflessione sui temi del fine vita.

Sensibilizzare, comunicare ma anche formare chi informa, costruendo un prezioso *trait d'union* tra palliativisti e giornalisti così da rendere possibile l'incontro sul terreno dei valori, dell'etica e della deontologia professionale. Costruire spazi ad hoc per definire contesti e offrire un'informazione corretta, mettendo a nudo i pregiudizi, spesso sottesi al linguaggio mediatico e responsabili di una retorica poco ponderata ma suscettibile di modificare la percezione collettiva di fenomeni e avvenimenti (es. legge 219 del 2017, definizione di sedazione profonda, suicidio assistito, eutanasia ecc). Perché comunicare è un'esigenza, comunicare bene un dovere morale e civico.



NUOVE COMPLESSITÀ IN CP: I PAZIENTI CON INSUFFICIENZA D'ORGANO

Giovanni Maria Gorni

Malgrado l'unanime riconoscimento che i pazienti con insufficienza d'organo rappresentano la popolazione più numerosa e con bisogni palliativi più significativi, nella situazione reale rispetto ai pazienti con cancro solo una minima quota di questi malati sono avviati a percorsi di cure palliative (CP). I pazienti con insufficienza cardiaca (IC) end stage costituiscono sia quantitativamente (dimensioni del problema) sia qualitativamente (carico sintomatologico, bisogni di comunicazione e consapevolezza, densità etica delle scelte di cura) una condizione paradigmatica della complessità di implementare un approccio integrato tra specialisti d'organo e CP. Una definizione "ampia" di complessità considera la natura della condizione del paziente e l'entità dei conseguenti bisogni e domanda di assistenza. Facendo riferimento ai classici domini che connotano l'approccio multidimensionale delle CP possiamo identificare aspetti di complessità clinici, psico-sociali, etici e organizzativi. Per quanto concerne l'area clinica il principale elemento di complessità è senza dubbio costituita dall'incertezza prognostica e dalla necessità di una medicalizzazione palliativa poiché in questi pazienti le CP non sostituiscono i trattamenti attivi che possono impattare favorevolmente sulla qualità di vita anche in fasi avanzate di malattia. Complessi sono inoltre i bisogni psicosociali sia del malato che dei familiari e del caregiver: oltre ai sintomi psicologici è fondamentale il tema della comunicazione sia di diagnosi come condizione di malattia inguaribile e progressiva sia di prognosi in termini non solo di limitata aspettativa di vita ma anche di irreversibile e incrementale scadimento della capacità funzionale e dell'autonomia. Da parte del caregiver viene riportata non solo la fatica del fare ma anche la fatica dell'essere poco informati e poco consapevoli, del vivere la stessa incertezza del paziente tanto che in letteratura è descritto un significativo rischio di PTSD. La complessità della traiettoria di malattia mette perciò costantemente in discussione il significato vero di una cura intesa come beneficio complessivo per la persona malata e non come risultato parziale. Esiste infatti una densità etica del lavoro di cura che parte dal tema dell'appropriatezza e proporzionalità della cura stessa e impone la necessità di co-costruire un processo decisionale condiviso e anticipato (PAC e PCC) quale elemento fondante le scelte, tollerando l'incertezza correlata al dato di realtà che si prendono decisioni sulla base di dati imperfetti e conoscenze limitate. Nei pazienti con gravi insufficienze d'organo è inoltre cruciale il tema della limitazione delle cure intesa come l'interruzione o il non avvio di trattamenti diagnostici o terapeutici eticamente sproporzionati o clinicamente inappropriate, limitazione che fa riferimento al limite di ragionevolezza, di efficacia e di senso del trattamento stesso. Consistente è anche la complessità organizzativa: l'accesso alle CP specialistiche è variabile, mancano criteri standardizzati di invio (quali pazienti, quando, chi), è fondamentale garantire la flessibilità del setting in funzione della incertezza della traiettoria, della complessità dei bisogni e delle risorse limitate. Si aprono grandi sfide per le CP, che possono essere affrontate con modelli di cura team-based, attraverso la creazione di adeguati ponti tra varie discipline e contesti di cura e la definizione di protocolli condivisi di trattamento e rimodulazione delle cure. È necessario un cambiamento culturale che implementi un modello di cure palliative integrate basato su trigger di intervento indipendenti dalla fase di malattia, che promuova le cure palliative primarie e specialistiche definendone i criteri di accesso, che preveda un progetto formativo bidirezionale con obiettivi di "cross-fertilization" e "cross-training". L'EBM e le scelte tecniche sono necessarie ma non sufficienti: è tempo di tornare a considerare il paziente qualcosa di più della sua malattia, in modo da affrontare i dubbi e superare la difficoltà di prendere decisioni e di acquisire il coraggio per affrontare dubbi contro cui la sola abilità tecnica risulta inadeguata. Perché lo scopo della medicina non è curare le malattie e ritardare la morte ma curare una persona aiutandola a riconoscere e perseguire il proprio progetto di vita.



STRUMENTI PER L'IDENTIFICAZIONE PRECOCE DEL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE: IL DOCUMENTO FNOPI-SICP

Michela Guarda

Razionale e scopo: L'OMS ha stimato la prevalenza di pazienti con bisogni di cure palliative nel mondo; tale stima nella popolazione adulta italiana si traduce in circa 733 mila persone che necessitano di cure palliative, di cui 500 mila sono quelle che nel loro ultimo periodo di vita muoiono con questi bisogni. L'identificazione precoce accompagnata da una valutazione della complessità può agevolare l'adozione di un modello di stratificazione del rischio sulla base dei bisogni socio assistenziali. Importante il ruolo dell'infermiera di famiglia e di comunità attraverso il suo intervento proattivo che possa intercettare il bisogno di cure palliative, la complessità.

Metodi Il documento, redatto da FNOPI e SICP vuole fornire all'Infermiere di famiglia e comunità (IFeC), che è il professionista responsabile dell'assistenza infermieristica in ambito familiare e di comunità, (1) una serie di strumenti utili per intercettare tempestivamente i bisogni di cure palliative e fungere da raccordo con i diversi percorsi di cure palliative.

Risultati: Gli strumenti europei attualmente validati per l'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative, ma ancora poco utilizzati nella pratica clinica, sono: ✓ Prognostic Indicator Guidance GSF (PIG-GSF) ✓ Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICTTM) ✓ Radboud Indicators for Palliative Care Need (RADPAC) ✓ Necesidades Paliativas (NECPAL CCOMS-ICO@ tool). Recentemente sono stati messi a disposizione alcuni strumenti che iniziano a essere utilizzati anche in Italia, con l'obiettivo di individuare i pazienti più appropriati per un intervento da parte di un Servizio specialistico di cure palliative. Il PALCOM (Predictive Model of Complexity in Palliative Care) è stato validato ed utilizzato in Spagna in pazienti con cancro in fase avanzata. L'IDC-Pal ITA è la versione italiana (validazione in corso a cura di Filippo Canzani, Firenze)(2) dello spagnolo IDC-Pal, uno strumento diagnostico della complessità nei pazienti con malattia in fase avanzata e terminale. Gli strumenti che consentono l'identificazione precoce dei bambini idonei alla CPP e i servizi che meglio possono rispondere ai bisogni del bambino e della famiglia sono la Pediatric Palliative Screening Scale (Scala PaPaS) (3, 4) e la Scheda di Accertamento dei bisogni Clinico Assistenziali Complessi in PEDIatria (ACCA PED) sviluppata in Italia (5, 6).

Conclusioni: Il riconoscimento precoce delle persone con bisogni di cure palliative, non necessariamente coincidente con le cure specialistiche, permette di affiancare cure palliative di base ai trattamenti della patologia. Esso consente un intervento tempestivo per anticipare e rispondere ai bisogni, controllare efficacemente i sintomi e supportare una comunicazione efficace con il malato ed i suoi cari.

Bibliografia

1. FNOPI, Position statement l'Infermiere di Famiglia e di Comunità,2020. Disponibile su: <https://www.infermiereonline.org/wp-content/uploads/2020/10/Position-StatementFNOPI-LInfermiere-di-famiglia-e-di-comunit%C3%A0.pdf>
2. SICP. Dall'individuazione precoce dei bisogni di cp nel paziente adulto, al piano di cura personalizzato proposta di criteri condivisi per la rete regionale toscana di cp per l'adulto. Disponibile su: <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2021/02/dallindividuazione-precoce-deibisogni-di-cp-nel-paziente-adulto-al-piano-di-cura-personalizza>



3. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. *BMC Palliat Care*. 2013, 12(1):20.
4. Bergstraesser E, Paul M, Rufibach K, Hain RD, Held L. The Paediatric palliative screening scale: further validity testing. *Palliat Med*. 2014, 28(6):530–3.
5. Lazzarin P, Giacomelli L, Biscaglia L, Terrenato I, Benini F. La valutazione della complessità assistenziale in cure palliative pediatriche La scala ACCAPED come strumento per la valutazione dei bisogni. *RICP* 2019;21(3):162-165
6. Lazzarin P, Giacomelli L, Terrenato I, Benini F; on behalf of the ACCAPED Study Group. A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. *J Palliat Med*. 2020; 24(2), 205-210.



APPROPRIATEZZA DEL CATETERISMO VESCICALE NEL PAZIENTE TERMINALE DOCUMENTO DI CONSENSO SICP-AIURO

Michela Guarda

Razionale e scopo: Una revisione della letteratura ha evidenziato come tra il 21 e il 63% dei cateteri vescicali siano posizionati senza un'appropriatezza indicazione, mantenuti in sito oltre il necessario tempo, aumentando il rischio di sviluppare infezioni soprattutto in pazienti ospedalizzati e senza alcuna documentazione che attesti la necessità (1).

Le decisioni assunte devono portare alla miglior qualità possibile dell'assistenza; ciò significa confrontarsi con i concetti di proporzionalità e non proporzionalità delle cure erogate, di futilità e accanimento terapeutico, di sospensione delle cure, di rispetto delle preferenze e volontà del paziente e dei modelli e percorsi assistenziali delle cure palliative. Emerge così il tema dell' "appropriatezza", intesa come ciò che ben corrisponde, ciò che è proprio, specifico di una determinata professione, che può essere anche facilmente compreso e declinato alla luce dei principi basilari dell'etica sanitaria: appropriatezza rispetto al miglior outcome clinico per quel tipo di paziente, ovvero al principio di beneficare; appropriatezza rispetto al principio di autonomia, ad aspirazioni e desideri di quella specifica persona e del suo contesto relazionale, ovvero all'accettabilità e condivisione attraverso il consenso della cura proposta; appropriatezza rispetto al principio di giustizia, ovvero rispetto ad una distribuzione equa di risorse non illimitate ed alla conseguente necessità di contenere i costi (2). Lo scopo del gruppo di lavoro intersocietario SICP (Società Italiana di Cure Palliative) e AIURO (Associazione Infermieri di Urologia Ospedaliera) è stato:

- 1) Necessità di un consenso scientifico sull'appropriatezza del cateterismo vescicale a permanenza nel pz terminale adulto.
- 2) Favorire la conoscenza delle evidenze scientifiche per promuoverne il trasferimento nella pratica clinica

Metodi

È stato condotto un lavoro in più fasi.

- 1) Scoping review secondo la metodologia del Joanna Briggs Institute, finalizzata a identificare lo stato dell'arte della letteratura esistente.
- 2) Consensus conference secondo la metodologia Delphi tra gli esperti AIURO (Associazione Infermieri di Urologia Ospedaliera) e SICP (Società Italiana di Cure Palliative), allo scopo di formulare raccomandazioni riguardanti situazioni specifiche nell'ambito del cateterismo vescicale della persona adulta in condizione di terminalità nel contesto domiciliare.

Conclusioni

Il lavoro di ricerca necessita di un secondo round del questionario Delphi, il consenso è in costruzione su diversi punti fondamentali.

Bisogna sviluppare competenze avanzate, con uno sguardo diverso sulla complessità.

L'incertezza deve essere negoziata attraverso una riflessione frequente per mettere in discussione le scelte effettuate riguardo alla gestione del cateterismo a permanenza di fine vita.

Deve esserci consapevolezza degli esiti di tali decisioni, in modo che siano considerate e in futuro si potranno fare le scelte opportune.



Bibliografia

- 1) Meddings, J., Saint, S., Fowler, K. E., Gaies, E., Hickner, A., Krein, S. L., & Bernstein, S. J. (2015). The Ann Arbor criteria for appropriate urinary catheter use in hospitalized medical patients: Results obtained by using the RAND/UCLA Appropriateness Method. *Annals of Internal Medicine*, 162(Suppl. 9), S1–S34.
- 2) Georges J-J, Grypdonck M. Moral Problems Experienced by Nurses when Caring for Terminally Ill People: a literature review. *Nursing Ethics*. 2002;9(2):155-178.



PRESENTAZIONE DELLO STUDIO COPERNICO: CONOSCENZA, OPINIONI ED ESPERIENZE DEI PROFESSIONISTI SANITARI RISPETTO ALLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

Francesca Ingravallo

La relazione si concentra sui risultati preliminari dello studio COPERNICO, riguardanti 1.081 questionari compilati nel periodo 15.10.22-15.02.23 da professionisti sanitari (470 medici, 528 infermieri e 83 altri professionisti) impegnati in contesti assistenziali particolarmente interessati alla PCC di 3 grandi Aziende sanitarie dell'Emilia Romagna e 8 Scuole di Specializzazione medica. Per quanto riguarda la conoscenza, il 75% dei partecipanti aveva sentito parlare di PCC (per chi non ne aveva sentito parlare, veniva fornita una definizione in linea con la legge 219/17), ma il 71% non aveva ricevuto nessuna formazione formale sulla PCC, e il 50% nessuna formazione sulle cure palliative. Tra coloro che avevano sentito parlare di PCC, gli aspetti meno conosciuti riguardavano il valore legale e le modalità di documentazione della PCC. Riguardo agli atteggiamenti verso la PCC, quasi tutti i partecipanti si dichiaravano favorevoli alla PCC, ma c'era incertezza su quanto pazienti e professionisti siano "pronti" e sulle sue modalità di realizzazione operativa. Riguardo alle esperienze, circa un terzo dei partecipanti aveva partecipato alla discussione delle PCC nell'ultimo anno. La percentuale di pazienti ai quali nella loro realtà assistenziale veniva proposta la PCC era inferiore al 25% di coloro per i quali sarebbe stato indicato farlo; anche la documentazione della PCC non risultava ottimale. La metà dei partecipanti non sapeva se quanto previsto dalla legge 219/17 sulla PCC fosse stato implementato nella propria realtà assistenziale con procedure specifiche. Quasi tutti i partecipanti ritenevano che la PCC fosse uno strumento utile o molto utile considerando le caratteristiche dei pazienti assistiti, ma circa la metà riportava l'esistenza di barriere alla PCC nella propria realtà assistenziale, inclusi: mancanza di formazione e informazione, barriere/pregiudizi culturali, mancanza di/scarsa comunicazione efficace tra i professionisti e con pazienti e famiglie, ostacoli organizzativi, condizioni troppo gravi dei pazienti e timore di conseguenze legali. Tra i possibili facilitatori della PCC venivano riportati la maggiore formazione, collaborazione multidisciplinare, coinvolgimento di pazienti e familiari, tempo e personale dedicato, informazione/sensibilizzazione, protocolli e linee guida, continuità assistenziale. Dopo aver risposto al questionario, il 95% dei partecipanti era interessato ad approfondire il tema della PCC. In conclusione, questi risultati preliminari indicano da una parte la scarsa formazione (con conseguente incertezza su alcuni aspetti procedurali e legali) e ancora il limitato utilizzo e subottimale documentazione della PCC, dall'altra una visione molto positiva della PCC da parte dei professionisti e il desiderio e bisogno di formazione teorico-pratica riguardo a questo strumento, formazione che dovrebbe iniziare dall'Università. I partecipanti allo studio hanno messo in evidenza anche che la PCC non riguarda solo i professionisti/operatori sanitari, ma è una questione che riguarda i cittadini e la società nel suo complesso. Per questo, perché la PCC divenga uno strumento di utilizzo quotidiano nella pratica clinica è necessario un approccio "di sistema".



INDICAZIONI E CONTROINDICAZIONI AL POSIZIONAMENTO DEL CATETERE VESCICALE

Giuseppe Intravaia

L'utilizzo del catetere vescicale a permanenza è una pratica trasversale in ambito clinico. Pur essendo una procedura ricorrente, espone il malato a rischio infettivo. Il 40% delle infezioni correlata all'assistenza sanitaria (ICA), infatti, riguarda l'apparato urinario e circa il 65% di queste è causato dal catetere vescicale a permanenza. Vista la poca letteratura scientifica in cure palliative presente sul tema, il gruppo di lavoro SICP - AIURO si è posto l'obiettivo di produrre un documento di consenso che potesse guidare gli infermieri in ambito palliativo.

La letteratura scientifica dimostra che, in alcuni casi, purtroppo, si continua a fare ricorso al catetere vescicale in modo inappropriato, ossia anche quando sarebbe possibile fare ricorso a rimedi alternativi. Sebbene, infatti, le indicazioni per il cateterismo siano state ampiamente delineate dalla letteratura scientifica, i rapporti sull'uso inappropriato anche a domicilio variano dal 21% ad oltre il 50% (*Herter R., Kazer M., Best Practices in urinary catheter care. Home Healthcare Nurse: the journal for the home care and hospice professional. June 2010. 28-6. 342 – 349*).

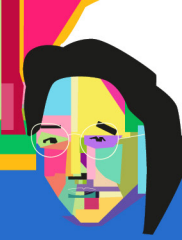
A partire dai quattro riferimenti guida che rendono appropriate le pratiche infermieristiche, ossia l'Evidence based nursing, le competenze professionali, le risorse disponibili e la volontà del malato che deve essere formalizzata attraverso il consenso informato ed il costante rinnovo dello stesso nel tempo, sono stati presentati i risultati di una indagine di prevalenza sull'uso del catetere vescicale in ambito domiciliare. Obiettivo dello studio era verificare l'appropriatezza del ricorso al catetere vescicale a permanenza al fine di perseguire la migliore qualità di vita possibile per il malato.

Analizzare una pratica clinica significa misurarla, conoscerla e quindi, se necessario, migliorarla. L'indagine è stata condotta su 1072 malati assistiti nelle province di Palermo, Trapani, Agrigento, Caltanissetta e Ragusa. Lo studio ha coinvolto tutti gli infermieri della Samot ed ha consentito di analizzare i casi nei quali l'èquipe ha fatto ricorso al catetere vescicale a permanenza, mettendo a confronto i dati con la letteratura scientifica. Nel 28% degli assistiti è stato riscontrato l'utilizzo del catetere vescicale a permanenza. Il ricorso al catetere vescicale al domicilio cresce con l'aumento della complessità assistenziale: infatti, il 64% dei malati portatori di catetere vescicale era assistito nel livello di cure palliative specialistiche. Nel 39% l'indicazione al catetere vescicale è stata legittimata dall'incontinenza urinaria in presenza di lesioni cutanee da pressione, nel 30% dei casi da ritenzione urinaria acuta, nel 15% dalla cura del comfort del malato. Altra motivazione che rende appropriato il ricorso al catetere vescicale è il dolore alla mobilizzazione (4%), seguito dal rischio di frattura a seguito della mobilizzazione (4%). Seppur la percentuale di utilizzo inappropriato del catetere vescicale (8%) sia di molto inferiore alle medie riscontrate in letteratura, l'obiettivo della Samot è stato analizzarne le motivazioni al fine di contenere ulteriormente il fenomeno. Sono state argomentate tutte quelle condizioni che rendono inappropriato l'utilizzo del catetere vescicale, con la finalità di perfezionare sempre più le scelte terapeutiche individuate per i malati. Oltre alla condivisione in sede congressuale, i dati sono stati restituiti all'intera èquipe infermieristica durante le riunioni di formazione periodiche. Secondo il Modello di Kirkpatrick, la valutazione della formazione, perché questa possa essere davvero utile, deve tenere conto dell'effettiva modifica dei comportamenti nella pratica clinica oltre che degli esiti che questa ha prodotto in termini di benefici



per il malato, nel caso specifico in assistenza domiciliare. (*Curran VR, Fleet L. A review of evaluation outcomes of Webbased continuing medical education. Med. Educ. (2005) 39; 561-567*).

Misurare gli esiti mette nelle condizioni l'organizzazione sanitaria di monitorare l'andamento dell'assistenza ed individuare le azioni correttive e quindi migliorative. Qualunque pratica clinica al domicilio deve tener conto anche del grado di preparazione che il caregiver ha nel mettere in atto in sicurezza alcune pratiche assistenziali su indicazione e guida dell'èquipe sanitaria. A tale indicazione non si sottrae la gestione del catetere vescicale al domicilio, nella quale il caregiver recita una funzione di supporto indispensabile per il buon esito delle cure.



LA COMPETENZA E LA RESPONSABILITÀ DELLA CURA

Ivo Lizzola

- *La promessa della cura*

Scrivo Emmanuel Lévinas: "solo un io vulnerabile può aver cura del suo prossimo" (1983). Un corpo compromesso, una malattia mentale, una sofferenza psichica ed esistenziale rompono e riordinano le esperienze di vita, la relazione con sé e con altri, la conoscenza della realtà, il senso del tempo. Essere in relazione con il corpo compromesso e che è produttore di senso, unità di significati è ciò che le cure palliative permettono. E chiedono.

Davanti all'"ingiustizia" della malattia ciò che resta umano e possibile è tenere aperto un cammino esplorativo, un'esperienza di condivisione, un paesaggio di significati nuovi.

Vivere fino alla morte è abitare il territorio della grande delicatezza. (C. Bobin)

- *Declinare e finire del tempo*

Il tempo che si ridisegna e finisce chiede di cercare nuove declinazioni: si può declinare e vivere il nuovo, declinare e crescere. In una scena della cura, che è un mondo vitale, si possono trovare nuove declinazioni di modi e di tempi per i vissuti e per le relazioni, per le comunicazioni e per le presenze. Anche segnate da reciprocità, nelle dedizioni, nelle ricapitolazioni. Che le cure rendono e sostengono come possibili.

È una stagione di un nuovo apprendimento del vivere, nel limite e nel diminuire, ma pure nel desiderare e nel segnare gesti e parole. Accettando di "non appartenersi più" ed essere in mani d'altri, e pure offrendo e lasciando di sé ad altri.

- *Cosa cerca la cura?*

Cosa può cercare la cura medica di fronte all'incurabile, alla debolezza irriducibile, quando insieme alla questione del dolore si pongono quelle della dignità, della relazione, del lasciare, dello sperare? Quale "efficacia" può cercare? Quali obiettivi può perseguire (come e con chi li definisce)?

Lavorare attorno a queste domande ha voluto e vuole dire tornare all'origine della cura, alla sua sorgente. Da dove nasce, da dove viene la cura? In noi e tra noi da dove origina?

Siamo tutti figli e figlie della cura: non siamo rimasti abbandonati, non siamo stati lasciati. La cura nasce dalla riconoscenza per questa grazia ricevuta: donne e uomini graziosi ci hanno accompagnato nella vita, usando di sé e delle loro competenze.

- *Tenere la vita sul palmo della mano*

Quando l'altro non è trattabile si sottrae alla nostra disponibilità: lo abbiamo sperimentato durante la pandemia. Non potevamo tenere la situazione in pugno, la vita e la salute sotto controllo. Eppure, incerti e impotenti, sentivamo di tenere la vita sul palmo delle nostre mani.

Non resta, quando è così, che vivere tre posture: l'ospitare lo smarrimento, che può farsi angoscia; l'offrire una presenza sollecita e competente cui fare riferimento; l'indicare i passi e i passaggi di sentieri di condivisioni, di comunicazioni.



Non speranza nella cura ma cura della speranza. Danza delicatissima, allora, quella della cura, in cui essere consapevoli di ciò che si rappresenta per altri: il segno dell'umano che è comune, che può farsi condivisione amorosa.

- *Un paradigma relazionale raro*

Certamente ci si trova di fronte anche ad una questione di potere, ad uno squilibrio tra chi può e sa, e non vive l'imminenza, e chi non può più granché e non sa bene se non che va finendo, e che vive l'imminenza, l'ignoto, all'aperto.

È possibile, e quale può essere, uno scambio, una reciprocità, in una asimmetria e in una distanza così radicale? A volte emerge una preziosissima reciprocità asimmetrica tra le donne e gli uomini nella quale chi orienta è chi è più fragile. Dalla fragilità estrema emerge e ha spazio l'offerta oltre la domanda, ha spazio ed è accolta l'indicazione oltre la passività e l'accettazione.

In questi casi chi cura e chi viene curato è ognuno ed ognuna dei presenti in quel "mondo vitale"; e ognuno e ognuna dei presenti può vivere generosità, attenzione e gratitudine.



NECPAL, INDICATORI BIOLOGICI DI PROGnosi E BISOGNI DI CURE PALLIATIVE NELLA DEGENZA IN MEDICINA INTERNA E LORO IMPATTO SULLA PRESA IN CARICO DI CURE PALLIATIVE.

Marika Lo Monaco

La Medicina Interna rappresenta uno dei setting maggiormente legato alla cronicità che vedrà sempre più presenti soggetti fragili, complessi e bisognosi di cure palliative indipendentemente dalla presenza di patologie oncologiche. Riconoscere per tempo la terminalità in questi contesti sanitari ridurrebbe i tempi di trasferimento verso strutture come hospice o servizi di cure palliative domiciliari e migliorerebbe la qualità degli ultimi giorni di vita degli assistiti. Inoltre, contribuirebbe allo sviluppo di strategie per evitare un uso eccessivo delle risorse sanitarie come gli accessi inappropriati al pronto soccorso o gli esami diagnostici e terapeutici non necessari, e non per ultimo ridurrebbe l'eventuale accanimento terapeutico.

Obiettivo dello studio è stato quello di individuare, attraverso un approccio multidimensionale e multiprofessionale, uno score prognostico per l'identificazione precoce dei soggetti bisognosi di cure palliative nel setting della medicina interna al fine di prendere decisioni sul "fine vita" più appropriate

Attraverso una revisione sistematica della letteratura e la conduzione di focus group con esperti, sono stati identificati diversi tools per la creazione di uno strumento di valutazione multidimensionale e multidisciplinare completo dei pazienti ricoverati in medicina interna

Un team formato da medici, infermieri, nutrizionisti, psicologi, farmacisti e fisioterapisti, ha condotto l'indagine arruolando pazienti consecutivamente ammessi presso l' U.O.C. di Medicina Interna iGR dell'Azienda ospedaliera ARNAS Civico di Palermo.

Lo strumento di valutazione multidimensionale comprende:

- L'indice di Barthel per la valutazione dell'autonomia del paziente nelle attività di vita quotidiana;
- L'indice di Karnofsky per la valutazione dello stato funzionale del paziente;
- Lo Short Blessed test e la geriatric depression scale a 5 items per valutare le funzioni cognitive ed il tono dell'umore nel paziente;
- La Numerical Rating scale per la valutazione del dolore e la Scala ESAS per la valutazione multidimensionale dei sintomi;
- La FARMCARE scale per valutare il grado di soddisfazione dei familiari rispetto alle cure ricevute dai pazienti inclusi nello studio;
- Il NECPAL per l'individuazione del bisogno di cure palliative.
- La valutazione nutrizionale comprende: valutazione antropometrica, bioimpedenziometria e indice MUST per la valutazione del rischio di malnutrizione, indici importanti per la rilevazione del rischio di sarcopenia (una condizione caratterizzata dalla perdita di forza e massa muscolare importante da rilevare in quanto può predisporre il soggetto a fragilità).

Sono stati arruolati 182 pazienti sottoposti a valutazione multidimensionale attraverso lo strumento individuato nella prima fase del progetto.

L'età media dei pazienti era di 72.5 anni, provenienti prevalentemente dal pronto soccorso. L'analisi antropometrica ha mostrato il 30% dei soggetti sottopeso mentre il 46% sovrappeso o obeso. La sarcopenia moderata, secondo Skeletal Muscle Index, è stata rilevata nel 24.5% del campione



mentre quella severa nel 30.7%.

La maggior parte del campione presentava dubbia o consistente compromissione delle funzioni cognitive e, nel 47% dei casi un'alterazione del tono dell'umore. Secondo la scala di Karnofsky solo il 2.2% rientrava nella fascia di terminalità mentre la maggior parte del campione era autonomo. Il NECPAL è risultato positivo nel 47.2 dei casi.

L'analisi logistica multivariata con outcome mortalità al follow-up ha permesso di realizzare uno score prognostico in funzione dei valori di ODDs Ratio, selezionando le variabili indipendenti "Sarcopenia Severa", "NECPAL positivo".

Lo Score del modello predittivo prevede l'assegnazione di un punteggio che va da zero a tre dove zero è dato da sarcopenia severa assente e necpal negativo, uno è dato da sarcopenia severa presente e necpal negativo, due è dato da sarcopenia severa assente e necpal positivo e tre è dato da sarcopenia severa presente e necpal positivo. La Roc curve mostrava inoltre l'affidabilità dello score nell'80% dei casi reali.

In conclusione, la prosecuzione del progetto prevede la validazione del modello predittivo su un campione di soggetti consecutivamente ricoverati nei setting della medicina interna, al fine di:

- condividere per tempo le decisioni relative alle cure di fine vita con il paziente, i caregiver e tutti gli specialisti coinvolti nella cura dei pazienti ricoverati nei reparti di medicina interna;
- ridurre i costi del servizio sanitario attraverso l'identificazione precoce dei pazienti terminali che può limitare il numero di esami non necessari e i relativi costi;
- realizzare percorsi formativi, di apprendimento e sviluppo di sistemi di *reporting* ad hoc per valutazioni multidimensionali e prognostiche e procedure di invio alle cure palliative
- sviluppare un modello di gestione e un più adatto percorso clinico per l'identificazione precoce ed il rinvio alle cure palliative dei pazienti terminali ricoverati in medicina interna, anche se questo nuovo modello potrebbe essere esportato, condiviso e implementato in altri contesti sanitari.



COMMUNITY BUILDING

Francesco Longo e Sara Barsanti

Community building, ovvero costruire comunità, è la finalità ultima delle istituzioni pubbliche, che attivano servizi, regole, meccanismi redistributivi per rispondere a bisogni individuali e collettivi, con l'intento di riuscire a costruire la società. La si vuole ricca di capitale sociale, di processi generativi ed inclusivi, di relazioni, capace di promuovere la cultura e la crescita degli individui e della collettività, efficace nell'assistere i più deboli e promuovere coloro che hanno potenziali non compiutamente espressi, in un'ottica di equità e quindi di rafforzamento del convivere insieme.

Una mal interpretata concettualizzazione del processo di aziendalizzazione delle istituzioni pubbliche ha talvolta confuso i mezzi con i fini. Il fine sembrava aumentare la soddisfazione del singolo utente fruitore di servizi pubblici, la sua *customer satisfaction*. Una comunità o una società non risultano però di tipo inclusivo, resiliente, solidale, dotata di capitale sociale in crescita perché la sommatoria dei singoli cittadini, quando utenti dei servizi pubblici, è soddisfatta. Questo è solo un mezzo per raggiungere il fine delle istituzioni pubbliche di generare e rafforzare la comunità, che richiede logiche ben più complesse, sistemiche e di orientamento al bene comune rispetto la soddisfazione del singolo utente. Ovviamente in una comunità ci si sente bene, identificati e protetti quando le logiche di promozione e protezione collettiva sono anche in grado di soddisfare i bisogni individuali, ma in ragione di ciò che è possibile, equo ed efficace rispetto alla massimizzazione del benessere complessivo della collettività, disponendo di un quadro concettuale capace di apprezzare il nostro posizionamento nella geografia dei bisogni della comunità. Il cittadino, diversamente dall'utente, è soddisfatto se vede i propri bisogni soddisfatti, ma in un perimetro di regole e servizi che garantiscono in modo uguale anche tutti gli altri. Noi vogliamo essere soddisfatti non solo come utenti, ma soprattutto come cittadini.

Nei processi di trasformazione sociale ed economica attualmente in corso vi sono alcune determinanti negative (problemi a cui rispondere) e alcune positive che sollecitano una nuova centralità della missione di Community Building per le istituzioni pubbliche.

Le evidenze empiriche dimostrano da anni che al crescere del capitale sociale una società risulta più resiliente e con tassi di sviluppo economico maggiore. Sappiamo anche che molte delle nostre nazioni, tra cui la nostra, si trovano in una fase di riduzione progressiva del capitale sociale disponibile, da cui la necessità di attivare politiche pubbliche capaci di invertire questa tendenza e quindi di costruire comunità. Le nostre società sono crescentemente inique, processo che determina l'aumento dei problemi sociali, della micro-criminalità e la riduzione della coesione collettiva. Il Community Building è vista come una prospettiva capace di ridurre alcune di queste ferite, se accompagnato da processi di progressiva riduzione delle disparità sociali. In particolare in Europa, le persone sono sempre più sole, le famiglie sono sempre meno numerose e meno reticolari, la frammentazione e rarefazione delle relazioni sociali è in crescita. Il Community Building è una prospettiva efficace per mitigare questi problemi, offrendo relazioni sociali frequenti ed intense a complemento di quelle familiari non più disponibili.

In una prospettiva positiva si osserva come le nuove forme del produrre e consumare, determinate dal crescere dei modelli economici di sharing o platform economy, da AirB@B al bikesharing, da Wikipedia al Crowdfunding, si basano sempre più su modelli di costruzione di nuove forme di comunità, ripensate in nuovi format di connessione, nuovi linguaggi e nuove finalità. In molti casi si creano nuovi cluster di persone in connessione tra di loro: gli utenti di BlablaCar, la rete degli HOST di AIRB@B, gli appassionati di The Fork. La creazione di comunità è ritenuta una leva fondamentale per generare un eco-sistema virtuoso per l'impresa contemporanea, che aumenta il valore prodotto per ogni stakeholder coinvolto. Se questo è vero per il mondo delle imprese



commerciali, non può che risultare decisiva anche per le istituzioni pubbliche, che però hanno più difficoltà ad aggiornare i loro format di servizi, linguaggi e logiche di connessione della comunità. Inoltre la spinta alla diffusione di logiche di co-production garantita dal processo di digitalizzazione in corso, abbinata alla raccolta automatica di big data sparsi dagli utenti durante il loro percorso di fruizione, rilancia la centralità della comunità "degli utenti", della loro capacità di segmentarsi, autodeterminarsi e raccogliere dati. Questa stessa opportunità può e deve essere sfruttata dalle istituzioni pubbliche per generare comunità, clusterizzare gli utenti per differenziare i servizi e raccogliere evidenze sui pensieri, percezioni e bisogni della popolazione.

Costruire comunità, oltre che erogare servizi, è tornato quindi prepotentemente centrale nell'agenda di policy, sia per rispondere ad alcuni problemi cruciali ed emergenti delle società contemporanee, sia perché le nuove forme di servizi contemporanei offrono fisiologicamente e implicitamente questa opportunità, che deve essere sfruttata e guidata anche dalle istituzioni pubbliche.

PER APPROFONDIMENTI SCARICA GRATUITAMENTE IL LIBRO COMMUNITY BUILDING

https://cergas.unibocconi.eu/sites/default/files/media/attach/Community%20building_OA.pdf



STORIA DEL DIRITTO ALLA TUTELA DELLA DIGNITÀ UMANA: DALLA SENTENZA ENGLARO DEL 2007 ALLA LEGGE 219/2017

Maria Gabriella Luccioli

Nella relazione ci si sofferma in primo luogo sul valore della *dignità*, quale essenziale criterio di riferimento nel dibattito sulle tematiche riguardanti la vita, la salute, i diritti del malato. Quindi si evidenzia la stretta connessione tra il principio di dignità e quello di *autodeterminazione*, quale espressione della libertà e autonomia della persona, che in campo medico trova la propria realizzazione nel *consenso informato*.

Si riflette poi sulla natura e rilevanza del consenso informato, presupposto di ogni intervento sanitario e requisito di legittimazione dell'operato del medico. Ciò comporta che il medico resta depositario della conoscenza e dell'esperienza che il caso richiede, ma il malato è titolare di ogni decisione che coinvolga la sua salute. Nel rifiutare la regola della sopravvivenza ad ogni costo e nel restituire al malato ogni decisione sul curarsi o sul non curarsi l'ordinamento rimette nelle sue mani anche la possibilità di finire la vita con dignità.

La relazione svolge quindi una riflessione sul caso Englaro, richiamando i contenuti della sentenza n. 21748 del 2007 che affermò l'esigenza di ricostruire la presunta volontà della ragazza di interrompere il trattamento di idratazione ed alimentazione forzata cui era sottoposta da 16 anni considerando il suo modo di vivere, i suoi valori di riferimento, la sua sensibilità, la sua complessiva visione del mondo. Rievoca quindi le reazioni scomposte di parte della politica a tale decisione, ritenuta debordante dai limiti propri della giurisdizione e diretta a perseguire finalità politiche.

La relazione prende poi in esame la legge n. 219 del 2017, richiamandone i principi informativi ed esaltandone lo spirito laico, liberale e garantista. In particolare illustra le dinamiche del rapporto tra medico e paziente che deve portare all'acquisizione del consenso informato, sottolinea l'esigenza di una elevata professionalità del personale sanitario quale preconditione indefettibile per la qualità dell'interlocuzione con il malato, richiama l'obbligo del medico di attivarsi sempre per alleviare le sofferenze dell'infermo anche ove abbia rifiutato il trattamento sanitario, garantendo in ogni caso un'appropriata terapia del dolore con l'erogazione di cure palliative. Esamina altresì la disciplina relativa alle Disposizioni Anticipate di Trattamento, configurate come la proiezione futura del consenso informato, come lo strumento attraverso il quale ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di voler può manifestare in materia di trattamenti sanitari la propria volontà "a futura memoria", in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi. Infine svolge brevi riflessioni sulla *pianificazione condivisa delle cure*, quale procedimento dinamico volto a far fronte all'evolversi di una *patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta*.



I TRIGGERS E GLI SNODI DECISIONALI NEL MALATO CON SCLEROSI MULTIPLA

Alessandra Lugaresi

La sclerosi multipla è una malattia dal decorso molto variabile. Ciò la rende complessa da affrontare, potendo i pazienti presentare un'alternanza di fasi di stabilità e di sintomi acuti, talora di grande intensità e gravemente disabilitanti. Tra i sintomi un tempo misconosciuti il dolore, che rappresenta uno dei trigger di innesco dell'intervento del medico palliativista. Altri sintomi di interesse la spasticità, la faticabilità, i disturbi del respiro e della deglutizione. Appare oggi evidente che il medico palliativista va pertanto coinvolto nel team multidisciplinare talora sin dalle prime fasi di malattia. Il pensiero della grave disabilità è più comune di quello della morte nelle persone con SM, che mal volentieri, specie nelle prime fasi di malattia, affrontano il tema della morte. Spesso il tema della pianificazione condivisa delle cure non viene affrontato non solo per la mancata richiesta da parte del paziente, ma anche perché i neurologi che si occupano di SM hanno timore a sollevare l'argomento e si sentono impreparati a farlo. Una più stretta collaborazione e corsi di formazione sono alla base di un migliorato approccio da parte di tutti i professionisti interessati, a tutela della qualità di vita delle persone con SM. Lo studio ConCure fase II si è proposto di avviare questo processo di aumentata consapevolezza della necessità di affrontare la pianificazione delle cure.



COME TRATTARE LA TOLLERANZA OPIOIDE. IL RUOLO DEL METADONE.

Fabio Lugoboni & Linde Lugoboni

E-Mail: fabio.lugoboni@aovr.veneto.it, linde.lugoboni@gmail.com

Introduzione: Il Metadone (MTD) è stato sviluppato in Germania nel 1930 presso l'istituto Farbendustrie da dei ricercatori che stavano tentando di trovare un farmaco con proprietà analgesiche. Le proprietà narcotiche del MTD, inizialmente non riconosciute, furono una grande sorpresa. Nel 1947 al nuovo composto fu dato il nome di MTD. Lo stesso anno, MTD fu prima introdotto e poi prodotto negli USA sotto il nome di Dolophin, un nome derivato dal latino dolor (dolore) e finis (fine). Negli anni '50, ospedali del servizio pubblico iniziarono ad utilizzare MTD per via orale per la sindrome da astinenza da oppioidi. Il MTD divenne utilizzabile negli USA per il trattamento dei disturbi da utilizzo di oppioidi negli anni '60. Nel 1973 fu attuato il Narcotic Addicts Treatment Act. Questo patto legalizzava il MTD per il trattamento della dipendenza e astinenza da oppioidi ma solo all'interno di strutture con licenza federale. La ricerca si sviluppò grazie a un progetto di Vincent Dole, nel contesto di un'increscente epidemia di utilizzatori di eroina nella città di New York, che permise di studiare l'utilizzo del MTD nella dipendenza da oppioidi. Sebbene in alcuni Paesi, con gravissimo ed incomprensibile ritardo, non sia ancora introdotto, il MTD è da decenni utilizzato come trattamento sostitutivo (TS) nei pazienti utilizzatori di oppioidi in molti paesi del mondo (Mannaioni & Lugoboni, 2023).

Cenni farmacologici: il MTD, o *6 dimetilammino-4,4 difenil-3 eptanone*, consiste di una miscela racemica di una forma D-enantiomero ed L-enantiomero. È utilizzato come idrocloride.

Il MTD è un agonista primario del recettore μ degli oppioidi, a lunga azione, liposolubile. È anche un agonista dei recettori delta e inibitore del reuptake della serotonina a livello delle sinapsi neuronali. L'attivazione del recettore μ produce gli effetti comuni di tutti gli agonisti dei recettori oppioidi (analgesia, euforia, stipsi, sedazione, depressione respiratoria, nausea e miosi). Come molti altri agonisti, il MTD ha anche effetti di potenziale abuso.

Il MTD è inoltre un antagonista del recettore glutammatergico NMDA, cosa che ha richiamato attenzione dei clinici nel trattamento del dolore cronico. L-MTD è responsabile principalmente della stimolazione del recettore mu, mentre il D-MTD per l'affinità con il recettore NMDA. Il MTD può essere somministrato oralmente, per via IM, EV o SC. È anche assorbito attraverso la mucosa della bocca e rettale. In seguito ad ingestione orale il MTD è rintracciabile nel plasma dopo 30' e raggiunge tipicamente un picco massimo nelle 4 ore successive (da 1-5 ore), talvolta raggiunge un secondo picco plasmatico. Il MTD ha un'emivita piuttosto lunga (15-55 ore) e la sua azione dura dalle 24 alle 36 ore. In seguito a somministrazione orale, MTD è ben assorbito dal tratto GI. La sua biodisponibilità è approssimativamente dell'80%; in ogni caso, poiché subisce un primo metabolismo epatico, c'è una significativa variazione individuale (dal 36 al 100%). Ciò significa che, successivamente alla somministrazione di dosi equivalenti di MTD, si possono rintracciare livelli sierici diversi in diversi pazienti. Negli utilizzatori cronici MTD induce un rallentamento del transito intestinale e ciò potrebbe portare ad un prolungato tempo di picco di concentrazione. Altri fattori impattanti sui livelli di MTD includono comorbidità mediche e interazioni con altri farmaci.

Alle dosi terapeutiche, circa il 90% del MTD è legato alle proteine del plasma principalmente alla alfa-1-glicoproteina acida; questo fatto è importante poiché in alcune particolari condizioni mediche, ad esempio in presenza di neoplasie, i livelli di alfa 1 glicoproteina acida aumentano e ciò incide sui livelli plasmatici di MTD libero. Grazie alla sua liposolubilità, il MTD è rapidamente distribuito nei tessuti del corporei. Una piccola parte raggiunge il cervello. Durante un utilizzo continuo i livelli tissutali di MTD possono essere maggiori dei livelli plasmatici. Ciò significa che la sua azione può essere prolungata nonostante una bassa concentrazione plasmatica. MTD è



metabolizzato in forma inattiva a livello dei recettori degli oppioidi, principalmente nel fegato, dal citocromo CYP 8P450, ed in minor misura dal CYP 2D6. In base ad alcuni polimorfismi del CYP 2D6; una piccola percentuale di Asiatici e di Caucasicci, sono considerati essere dei "metabolizzatori lenti" di MTD. CYP3A4 non ha, invece, dei polimorfismi genetici. Il MTD e i suoi metaboliti sono escreti con le urine, ma anche per via fecale tramite la bile. I pazienti con deficit della funzionalità renale presentano infatti una maggiore clearance di MTD tramite le feci. Nessun cambiamento nella dose è richiesto per persone over 65 anni.

I meccanismi alla base della tolleranza da oppioidi:

Tra tutti i sistemi, il Sistema Nervoso Centrale (SNC) è quello che presenta il più alto grado d'adattamento. La neuroplasticità si manifesta sottoforma di modifiche strutturali e funzionali a livello molecolare, cellulare e dei circuiti neuronali. Permette lo sviluppo morfologico e funzionale del SNC e, nell'età adulta, l'apprendimento, la memoria, la capacità di recupero. Anche la ripetuta stimolazione farmacologica a livello recettoriale, e le conseguenti risposte cellulari e sistemiche, può fungere da stimolo inducente l'adattamento. Il neurone riceve stimoli afferenti tramite la trasmissione neurochimica (neurotrasmettitori endogeni), oppure tramite sostanze esogene che arrivano dal circolo sanguigno (come le sostanze d'abuso). La risposta biologica s'innescava quando il legame recettoriale e la trasduzione del segnale portano ad una cascata di eventi. Quando lo stimolo, cioè i ligandi neuro-trasmettitoriali o farmacologici, si presentano in modo anomalo, si può indurre neuroplasticità sinaptica. Questi modi anomali possono essere, i), minore o maggiore concentrazione del ligando, ii), minore o maggiore durata temporale della presenza del ligando a livello sinaptico, iii), aumentata frequenza di stimolazione, per es. per trattamenti ripetuti nel tempo. Queste anomalie inducono delle risposte adattative acute o croniche. Mentre le prime rientrano nelle caratteristiche fenotipiche di recettori ed enzimi (per es. la rapida desensibilizzazione di recettori a canale ionico), le seconde sono caratterizzate da risposte biologiche modificate che si possono protrarre nel tempo. L'alterazione di queste risposte biologiche porta alla modifica della funzionalità del neurone, dei corrispondenti circuiti neuronali e relativi processi psico-comportamentali.

I fenomeni dovuti all'esposizione cronica ai farmaci sono la tolleranza e la sensibilizzazione (o tolleranza inversa). La tolleranza è quell'insieme di fenomeni ascrivibili alla riduzione o perdita della risposta biologica indotta dal farmaco. La tolleranza ad un farmaco corrisponde alla graduale perdita dell'efficacia terapeutica dopo somministrazioni ripetute, ma che si può tuttavia ristabilire aumentandone il dosaggio. Il problema principale della tolleranza farmacologica è che non è necessariamente presente per tutti gli effetti biologici indotti dal singolo farmaco. Può talvolta non instaurarsi per alcuni effetti indesiderati o tossici. L'aumento della dose per contrastare l'insorgenza della tolleranza può quindi comportare il raggiungimento di livelli plasmatici in grado di indurre altri effetti, quelli che non vanno incontro a tolleranza e che possono essere indesiderati, tossici o addirittura letali. A livello funzionale, essendo la tolleranza la conseguenza di una stimolazione farmacologica protratta, viene concettualizzata come una risposta adattativa uguale e contraria messa in atto dall'organismo (Chiamulera, 2018).

La sensibilizzazione è stata per molto tempo definita come tolleranza inversa, ovvero come aumentata risposta biologica al trattamento cronico con una sostanza. La concettualizzazione del fenomeno della sensibilizzazione non è intuitiva, in quanto si suppone che l'organismo metta in atto risposte adattative contrarie all'azione del farmaco, e non additive o sinergiche. Mentre la tolleranza è un meccanismo adattativo di tipo 'difensivo', la sensibilizzazione sposta la regolazione della risposta biologica verso una forma allostatica di 'ipersensibilità'. La sensibilizzazione è un fenomeno che solo negli ultimi anni è stato proposto come una delle caratteristiche principali della dipendenza psicologica alle sostanze d'abuso. E' importante sottolineare come la sensibilizzazione



sia una forma di adattamento allostatico che si instaura e si mantiene come una forma di memoria, cellulare e sistemica, che può essere 'richiamata' anche dopo molto tempo. La risposta di sensibilizzazione si manifesta quindi come una risposta farmacologica che si può ottenere con dosaggi bassi, gli stessi che originariamente, prima dell'esposizione protratta, non avrebbero indotto alcun effetto farmacologico. Questo pone sotto un comune denominatore il meccanismo del neuroadattamento, dove rinforzo, tolleranza e sensibilizzazione possono coesistere nell'abusatore da analgesici oppioidi anche se non legati da comuni meccanismi (Allouche, 2014). La capacità di indurre e mantenere dipendenza psicologica è una proprietà farmacologica, corrispondente a specifici meccanismi neurochimici ed a comportamenti correlati. È la capacità intrinseca delle sostanze d'abuso d'aumentare la probabilità che si ripeta il comportamento che porta alla assunzione della sostanza stessa ed alla comparsa dei suoi effetti piacevoli, ovvero rinforzanti. Il processo alla base è il condizionamento operante, ovvero il processo d'apprendimento che garantisce la ripetizione di quei comportamenti che portano al conseguimento di piaceri naturali, come la sessualità, la ricerca del cibo e dei liquidi. La differenza risiede nel fatto che mentre i rinforzi naturali agiscono su meccanismi cerebrali in modo fisiologico, le sostanze d'abuso inducono invece effetti così potenti da indurre neuroadattamento quando l'esposizione è cronica. È stata infatti identificata nel cervello una via neuroanatomica dove tutte le sostanze rinforzanti agiscono aumentando il rilascio del principale neurotrasmettitore, la dopamina. Neuroni dopaminergici presenti nell'area del mesencefalo chiamata area del tegmento ventrale (VTA) proiettano i propri assoni in un'area nel corpo striato ventrale detta nucleus accumbens ed in corteccia prefrontale. L'aumentata frequenza di scarica di potenziali d'azione dei corpi neuronali nella VTA, portano alla liberazione di dopamina nelle aree anatomiche bersaglio. Questo sistema neuroanatomico è anche chiamato 'via del piacere' o - più correttamente dal punto di vista neuroanatomico e neurochimico - vie mesocorticolimbiche dopaminergiche.

La dipendenza da oppioidi viene così a svilupparsi non più come una modifica dei processi motivazionali, ma anche affettivi (la valenza emozionale dei rinforzi secondari) e cognitivi (il riconoscere le situazioni e gli stimoli secondari associati agli oppioidi). Il coinvolgimento graduale di tutte queste dimensioni psicologiche nell'adattamento della risposta agli oppioidi porta quindi ad un disturbo multidimensionale, complesso e persistente. I meccanismi neurochimici modificati dagli oppioidi ed il loro neuroadattamento suggeriscono la formazione di una sorta di memoria degli effetti piacevoli della sostanza (da ricercare) e di quelli spiacevoli dell'astinenza (da evitare). Una volta che il segnale di dopamina segnala in modo efficiente ad imparare un comportamento motivato, e questo si è stabilizzato nella memoria, il rilascio di dopamina non è più necessario per rinforzare il comportamento d'assunzione della sostanza ma continua invece a segnalare la presenza degli stimoli associati ad essa - i rinforzi secondari. I meccanismi dopaminergici sono quindi ancora attivabili in assenza dell'oppioide, in quelle situazioni e stimoli che diventano determinanti della ricaduta al comportamento di ricerca della sostanza stessa (Fields, 2015).

La tolleranza da oppioidi. Come molti recettori legati alle proteine G, la stimolazione dei recettori degli oppioidi con un agonista porta a tolleranza acuta, o desensitizzazione, che consiste nella fosforilazione del recettore ad opera di protein-chinasi. Questa fosforilazione porta all'endocitosi del recettore, ovvero alla sua internalizzazione e rimozione dalla membrana. Questo è un meccanismo di *tolleranza acuta*: si riduce il numero di recettori in membrana, l'effetto scompare e quindi si definisce il fenomeno desensitizzazione. Interessante è evidenziare che non sempre tutti i recettori vanno egualmente incontro al processo di internalizzazione. Pare dipendere dal tipo di agonista: agonisti a bassa efficacia inducono attivazione ma non internalizzazione, altri la inducono rapidamente. Quindi, alcuni oppioidi inducono una risposta che non si desensitizza rapidamente, mantenendo un numero adeguato di recettori in membrana. Il problema è capire cosa



succede quando, all'opposto, il recettore viene internalizzato. L'endocitosi in genere presenta due conseguenze: il recettore viene degradato oppure viene defosforilato (viene rimossa la fosforilazione che lo aveva inattivato) ed è pronto per essere nuovamente traslocato in membrana, legare l'agonista ligando ed essere attivabile (Allouche, 2014; Chiamulera, 2018).

Il metadone nel trattamento della tolleranza da analgesici oppioidi. Tra il 1997 ed il 2006, le prescrizioni di MTD, prima assai poco significative in campo analgesico, sono aumentate del 1300%. La stessa cosa si è verificata per la produzione di lavori scientifici sul metadone come antidolorifico, che hanno raggiunto l'apice nel triennio 2020-22. Questo è attribuibile in larga parte al suo aumento di utilizzo nella terapia del dolore e, soprattutto, del suo ruolo nell'iperalgia oppioide. I due set separati di regolamentazioni legali applicate allo stesso agente farmacologico hanno creato "due diverse direzioni e due diverse vite" per il MTD. Il MTD è, a tutti gli effetti, un analgesico. I diversi oppioidi sono capaci di indurre in maniera differente lo sviluppo della tolleranza perché diversi sono i meccanismi di trasduzione del segnale che possono evocare. Numerosi studi hanno, infatti, dimostrato come l'attivazione dei recettori NMDA del glutammato sia capace di indurre una maggiore "resistenza" agli effetti degli oppioidi (Trujillo, 2002). D'altra parte i livelli di mRNA dei recettori mu degli oppioidi sono regolati dall'attivazione dei recettori NMDA e sostanze come la ketamina, che è un antagonista dei recettori NMDA, hanno dimostrato di essere capaci di prevenire lo sviluppo dell'aumento della sensibilità al dolore, dopo la scomparsa dell'effetto analgesico. In altri termini, i recettori NMDA del glutammato sono in grado di regolare l'espressione dei recettori mu degli oppioidi e rappresentare la base farmacologica dello sviluppo della tolleranza. Dal punto di vista clinico la tolleranza agli oppioidi è anche in grado di produrre la cosiddetta *cross-tolerance*, cioè una condizione di tolleranza crociata anche verso altri oppiacei che viene utilizzata anche a fini terapeutici, come avviene nel caso dell'uso del MTD per bloccare l'astinenza da eroina. Del resto alla base della sicurezza della somministrazione cronica degli oppioidi vi è anche la tolleranza indotta sulla depressione respiratoria. In generale, gli oppiacei sono capaci di favorire la tolleranza attraverso una desensibilizzazione recettoriale, mentre il MTD è in grado di determinare una ridotta tolleranza attraverso un processo di internalizzazione dei recettori mu degli oppioidi ed una azione di antagonismo sui recettori NMDA del glutammato, a patto che venga utilizzato con dosi in grado di controllare il *craving* e/o il dolore. Per tutte le predette ragioni il MTD sembrerebbe essere il farmaco oppiaceo più efficace nel controllare il *craving* e il dolore nelle situazioni ov si sia instaurata una tolleranza oppioide con persistenza dello stimolo doloroso, con effetti minimi sui meccanismi di sviluppo di tolleranza.

L'effetto del metadone nell'iperalgia indotta dagli oppioidi. L'iperalgia indotta dagli oppioidi (HIO) viene considerata una complicazione della terapia con oppiacei e migliora se l'oppiaceo viene ridotto o eliminato (Lee, 2011). In altri termini, l'HIO rappresenta una sorta di *pain sensitization* che il MTD sembra in grado di ridurre. Le basi molecolari dell'HIO sono probabilmente legate ai meccanismi della tolleranza, attraverso una attivazione dei recettori NMDA del glutammato ed una alterata sensibilità dei recettori mu degli oppioidi. L'HIO non è un fenomeno nuovo: Pflueger l'aveva descritto nel 1880 (Lee, 2011). Il trattamento dell'HIO consiste nella riduzione o nell'eliminazione dell'oppiaceo, nell'utilizzo di un antagonista del recettore NMDA del glutammato, oppure nel prendere in considerazione altre soluzioni per il trattamento del dolore (come ad es. l'utilizzo di tecniche fisiche o neurochirurgiche). In maniera interessante, alcuni report hanno dimostrato come la riduzione del dosaggio dell'oppiaceo e la somministrazione di una bassa dose di MTD sia in grado di migliorare l'HIO. In questo senso, il MTD, a differenza di altri farmaci oppiacei, sembra essere, per le sue proprietà farmacocinetiche, particolarmente efficace anche per controllare l'HIO (Vadivelu, 2014). Il MTD, nei pazienti con dolore cronico, oltre che essere efficace, si è dimostrato



in grado di indurre, solo in rari casi, fenomeni di grave dipendenza e di tolleranza, probabilmente per la sua capacità di bloccare, come abbiamo visto, i recettori NMDA del glutammato. Il MTD è anche il farmaco oppiaceo più indicato per il trattamento del dolore, soprattutto cronico, nei soggetti che presentano una tolleranza dovuta all'uso di sostanze (Shah, 2010). Del resto un abuso di sostanze è presente nel 25-40% dei pazienti che vengono ricoverati in ospedale e nel 40-60% di coloro che subiscono un trauma. Inoltre, sempre negli Stati Uniti vi è stato, negli ultimi anni, un incremento esponenziale degli accessi in pronto soccorso per l'abuso di analgesici oppioidi (Chou, 2014). In questi pazienti il *management* del dolore, sia acuto che cronico, risulta essere molto complesso, ed il MTD risulterebbe essere il farmaco più indicato, almeno per i soggetti che non presentano una storia presente o passata di dipendenza da oppiacei. In ogni caso una *survey* condotta su più di 10.000 pazienti afferenti a centri per il trattamento del dolore ha dimostrato, come anche nei pazienti con una storia di dipendenza, solo raramente si siano sviluppati fenomeni di dipendenza iatrogena al MTD. Nel caso in cui, invece, il controllo del dolore acuto dovesse avvenire nei soggetti in terapia a mantenimento con MTD, sebbene in essi la sensibilità al dolore sia alterata, l'uso di eventuali farmaci antidolorifici dovrebbe seguire le "normali" indicazioni di prescrizione (Chou, 2014). Per il trattamento del dolore cronico, nei soggetti con tolleranza, il farmaco oppiaceo di elezione è sempre il MTD, per almeno due ragioni che sono: la sua lunga emivita e la capacità del farmaco di bloccare i recettori NMDA del glutammato. Entrambi i fattori sono, infatti, capaci di limitare il fenomeno della tolleranza e l'eventuale sviluppo della HIO. I limiti maggiori dell'utilizzo del MTD nel trattamento del dolore, in presenza di tolleranza, sono comunque, il prolungamento dell'intervallo QTc dell'elettrocardiogramma (che dovrebbe essere eseguito prima dell'inizio del trattamento), le interazioni farmacocinetiche con altri farmaci ed il rischio di comparsa di overdose (Chou, 2014). In questi casi, dove è presente anche tolleranza, potrebbe essere utile applicare la cosiddetta "rotazione" degli oppiacei o l'incremento del loro dosaggio. Un'altra soluzione, preferibile, è rappresentata dalla rotazione a L-MTD (composto racemico levogiro, di recente introduzione in Italia ma presente da decenni sul mercato tedesco), con un profilo cardiaco di sicurezza di gran lunga maggiore, fermo restando che molto spesso l'allungamento del tratto QT a volte rilevato in terapia con MTD è dovuto a disionia da disidratazione e/o malnutrizione, in molti altri casi a interazioni farmacodinamiche, soprattutto con psicofarmaci (Chou, 2014; Santin, 2023).

Il MTD nella pratica clinica si è rilevato un farmaco relativamente sicuro e maneggevole. In ogni caso la pericolosità maggiore del MTD, nel trattamento della dipendenza da oppiacei, è dovuta al rischio di intossicazione e di overdose, in quanto il farmaco ha una lunga emivita, una elevata biodisponibilità ed una tendenza ad accumularsi per la sua lenta eliminazione dall'organismo. In particolare, le evidenze dimostrano come il rischio di intossicazione e morte dovuto all'uso del MTD siano correlate alla sua lunga emivita, alla sua elevata biodisponibilità, alla tendenza ad accumularsi ed alla sua lenta eliminazione. Le differenze individuali nella farmacocinetica del farmaco, in associazione con una troppa rapida *titration* (frazionamento) della dose giornaliera durante la fase di induzione, sono i principali fattori che possono favorire lo sviluppo di intossicazione e di depressione respiratoria. Ad ogni modo i fattori che aumentano il rischio di morte (per depressione respiratoria e/o torsione di punta), a seguito di assunzione di MTD, sono presentati in tab. 1.



Tab. 1. Fattori di rischio potenziali per la morte indotta da metadone	
Fattori di rischio per depressione respiratoria	Fattori di rischio per torsione di punta
Età avanzata	Sesso femminile
Presenza di epatopatie e patologie cardiovascolari	Squilibri elettrolitici
Apnea notturna	Patologia cardiaca ed epatica
Poliabuso	Sincopi o convulsioni
Bassa tolleranza agli oppiacei	Uso di farmaci che interferiscono con il CYP3A428
Somministrazione di alte dosi di MTD	Prolungamento del tratto QTc
Eccessivo frazionamento del dosaggio di MTD nella fase di induzione	Somministrazione di alte dosi di MTD

I fattori che determinano una maggiore sicurezza dell'uso del MTD sono una corretta induzione e la conoscenza delle possibili e pericolose interazioni farmacologiche che potrebbero esistere fra il MTD e gli altri farmaci. Poiché 30 mg di MTD possono causare una depressione respiratoria fatale in soggetti non tolleranti, nelle fasi di induzione il MTD in prima giornata non dovrebbe superare i 30 mg/die (Corkery, 2004). In ogni caso l'incremento del dosaggio potrà avvenire nei giorni successivi (fino a 3-5 consecutivi), con dosaggi variabili fra i 10-20 mg, finché il *craving* e/o il dolore non verrà controllato e gli effetti euforici delle sostanze saranno sotto controllo (Corkery, 2004). L'evidenza clinica ha ormai ampiamente dimostrato che il numero maggiore di morti per overdose avvengono nelle fasi di induzione per un accumulo del farmaco, anche nei soggetti che ricevono il MTD per il trattamento del dolore, specie se questi sono anziani e soffrono di gravi epatopatie e nefropatie o assumono farmaci capaci di interferire con il metabolismo del MTD. Inoltre, per aumentare la sua sicurezza, il farmaco non dovrebbe essere utilizzato in soggetti che presentano un prolungamento del tratto QTc dell'elettrocardiogramma maggiore di 500 ms o con gravi patologie cardiopolmonari. Il MTD dovrebbe essere, inoltre, utilizzato in maniera cauta nei soggetti che soffrono di sincope e convulsioni e che assumono farmaci che possono interferire con il metabolismo del CYP3A4. I pazienti che sono in trattamento con MTD non dovrebbero essere trattati con alti dosaggi di benzodiazepine, in quanto ciò potrebbe determinare una potenziale depressione respiratoria. Anche per il trattamento del dolore la fase di induzione deve essere cauta: la dose iniziale non dovrebbe superare i 15-30 mg/die per i primi 3 giorni ed in genere anche nella fase di stabilizzazione può essere consigliata una distribuzione ogni 8-12 h del farmaco, secondo un frazionamento del dosaggio compreso fra i 2.5-10 mg, in base alla capacità del paziente di controllare il dolore e di tollerare il farmaco (Mannaioni, 2018).

Conclusioni: negli USA è stato unanimemente documentato un impressionante aumento dei casi di dipendenza da farmaci oppioidi sia in pazienti in terapia analgica che i soggetti non in terapia medica.

Queste numerose osservazioni hanno fatto lievitare gli articoli in letteratura scientifica che descrivono l'uso di MTD in terapia di mantenimento in caso di misuse di pain killer e/o di tolleranza da analgesici oppioidi in regime di prescrizione. In questi casi, il MTD fornisce un'ottima copertura antidolorifica, ha una preziosa azione anti-craving, con una scarsa tendenza a dare tolleranza farmacologica ed abuso, viene assunto per os, ha una lunga emivita ed inoltre è molto economico. L'unico svantaggio riscontrato è la sua forte connotazione negativa, nell'immaginario collettivo, per essere il farmaco dei tossicodipendenti. Non è di consolazione constatare che succede la stessa cosa negli USA, generalmente più pragmatici (Egan et al, 2010).



La carenza non sta nei singoli medici ma nell'impreparazione universitaria che trascura quasi totalmente la patologia della farmacotossico-dipendenza. Non va poi tanto meglio negli USA, visto che il governo federale ha istituito un sito apposito per istruire i medici a:

1. Prevedere la probabilità di diventare dipendenti dei pz. da trattare con oppioidi
2. La diversa potenzialità addittiva dei vari farmaci oppioidi
3. Trattare la dipendenza una volta instauratasi (Egan et al, 2010).

Riteniamo che sempre più i SerD debbano aprire le porte a questi casi complessi, che difficilmente trovano adeguato trattamento presso i centri specialistici dove vengono curati per la malattia di base.

È di cruciale importanza che la patologia *addiction* venga insegnata maggiormente nel corso di laurea e nelle scuole di specializzazione, al fine di portare ogni medico a riconoscere i pazienti a rischio di abuso (in cui usare con molta cautela gli oppioidi) ed i segni precoci da abuso di sostanze per poter intervenire in tempo. Il MTD rappresenta un'utilissima terapia nei casi in cui si sia instaurata una dipendenza patologica, ancor più se vi è una sintomatologia dolorosa cronica di base.

Solo un maggior coinvolgimento scientifico dei medici ospedalieri e di medicina generale riuscirà, a nostro avviso, a rimuovere lo stigma negativo che aleggia ancora intorno al metadone che, per certe caratteristiche, resta un farmaco difficilmente sostituibile. Il MTD è usato da oltre 70 anni con importanti applicazioni terapeutiche che includono la TS e la gestione del dolore cronico. Come ogni strumento, quando utilizzato in maniera appropriata, nelle mani di medici che hanno familiarità con il suo singolare profilo farmacologico, è sicuro.

Conflitto di interessi: nessuno.

Bibliografia:

1. Allouche S., Noble F., Marie N (2014): *Opioid receptor desensitization: mechanisms and its link to tolerance*. Front Pharmacol 18: 280-99.
2. Brands B., Blake J., Sproule B., Gourlay D., Busto U. (2004), *Prescription opioid abuse in patients presenting for methadone maintenance treatment*. Drug Alcohol Depend. 73: 199-207.
3. Chiamulera C: *Farmacologia degli oppioidi. Rinforzo, tolleranza, sensitizzazione*. In: LUGOBONI F & ZAMBONI L, In Sostanza, Manuale sulle dipendenze patologiche, vol.1, 296-300. CLAD, Verona 2018.
4. Chou R., Weimer MB., Dana T (2014). *Methadone overdose and cardiac arrhythmia potential: findings from a review of the evidence for an American Pain Society and College on Problems of Drug Dependence clinical practice guideline*. J Pain 15: 338-65, 2014.
5. Corkey JM., Schifano F., Ghodse AH et al. (2004): *The effects of methadone and its role in fatalities*. Hum Psychopharmacol 19: 565-76.
6. Egan J.E., Casadonte P., Gartenmann T., Martin J., et al. (2010), *The Physician Clinical Support System-Buprenorphine (PCSS-B): a novel project to expand/improve buprenorphine treatment*. J Gen Intern Med. 25: 936-41.
7. Fields HL, Margolis EB (2015): *Understanding opioid reward*. Trends Neurosci. 38: 217-25.
8. Lee M., Silverman S., Hansen H et al. (2011): *A comprehensive review of opioid-induced hyperalgesia*. Pain Physician 14: 145-161.
9. Mannaioni G.: *Le terapie sostitutive della dipendenza da oppioidi: la terapia metadonica*. In: LUGOBONI F & ZAMBONI L, In Sostanza, Manuale sulle dipendenze patologiche, vol.1, 326-30, CLAD, Verona 2018.



10. Mannaioni G & Lugoboni F. (2023). *Precautions in the management of opioid agonist therapy: from target population characteristics to new formulations and post-marketing monitoring - a focus on the Italian system*. *Drugs Context* 24;12:2023-2-6.
11. Shah S., Diwan S (2010): *Methadone: does stigma play a role as a barrier to treatment of chronic pain?* *Pain Physician* 13: 289-93.
12. Santin L, Verlato G, Tfaily A, Manera R, Lugoboni F (2023). *Methadone Maintenance and QT-Interval: Prevalence and Risk Factors-Is It Effective to Switch Therapy to Levomethadone?* *Biomedicines* 26;11:2109-15.
13. Vadivelu N., Singh-Gill H., Kodumundi G. et al (2014): *Practical guide to the management of acute and chronic pain in the presence of drug tolerance for the healthcare practitioner*. *The Ochsner Journal*. 14: 426-33.



DIMENSIONI OGGETTIVE E SOGGETTIVE DEL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE

Marco Maltoni

L'intervento qui riassunto è stato introduttivo al Workshop su "Palliative care needs and prognostic factors assessment for appropriate referral to specialized palliative care services in oncological and non oncological patients", in cui venivano riportati i risultati preliminari del Bando di Ricerca Finalizzata del Ministero della Salute NET 2018 -12367032/1. Lo studio, che vede come Investigatore Principale il Prof. Augusto Caraceni, è suddiviso in 4 work-packages dislocati a Milano, Genova, Forlì, Palermo.

Il nocciolo del problema è il seguente: quando e come, con che tempestività e con che modello di intervento, è opportuno attivare le Cure Palliative (CP) Specialistiche (CPS) in pazienti con diverse patologie e con diverse traiettorie di malattia? Come non attivare troppo presto o troppo tardi le CPS, o in un modo inadeguato (per esempio, presa in carico vs consulenza) o troppo intenso (per esempio, attivazione specialistica quando invece è sufficiente approccio palliativo), e così via?

In questa introduzione generale sono stati ripercorsi, in modo sintetico, alcuni punti fondamentali poi sviluppati nei singoli work-packages.

Il bisogno di CP nel mondo ammonta, nell'Atlante Globale WHO 2020, in circa 60 milioni di persone. Si stima che circa il 40% di queste persone abbiano un livello di bisogno che necessiti di CPS.

Il Gold Standard Framework –Prognostic Indicator Guidance (GSF-PIG) identifica e integra alcuni items come adatti a delineare un andamento prognostico tendente al fine vita: -la domanda sorprendente (DS); -indicatori generali di deterioramento e/o scelta del malato di non essere più sottoposto/a a trattamenti attivi; -indicatori specifici (per malattia) di deterioramento. Questo pool di items integrati è orientato soprattutto verso una identificazione prognostica, in qualche modo "oggettivamente" rilevabile.

Le linee-guida ESMO "Prognostic evaluation in patients with advanced cancer in the last months of life: ESMO clinical practice guidelines" assembla in modo diverso gli item prognostici sulla base del momento di traiettoria di malattia nel quale il paziente si trova: -prognosi di mesi, nei quali il paziente riceve ancora trattamenti con intento di modificare la malattia (Disease Modifying Treatments: DMTs); -prognosi da settimane a mesi in pazienti non più in trattamento; -prognosi di giorni in pazienti non più in trattamento.

Ma tutto quanto esposto finora riguarda il tentativo di attivare le CPS in base a tempi prognostici. Da più parti è emersa la necessità di una attivazione in base ai bisogni ("rilevazione soggettiva") di CP riportati dai pazienti in sostituzione di o, meglio, in integrazione della, attivazione su base della attesa prognostica.

Per esempio, il cosiddetto "major referral criteria score" prodotto a Houston sulla base di un consenso internazionale, prevede alcuni items legati alla prognosi, ma anche alcuni legati alla presenza di particolari bisogni clinici (certi sintomi o sedi di presentazione della malattia), etici, o relativi ai processi di decisione clinica e/o di Pianificazione Condivisa delle Cure. L'utilizzo sistematico e precoce di questo strumento in pazienti oncologici ha consentito che il periodo intercorso tra prima visita oncologia e prima visita palliativa fosse un terzo del tempo del periodo tra la prima visita palliativa e il momento della morte (circa 5 vs 15 mesi)



In una revisione sistematica recenti numerosi tools sono stati identificati come utili nella identificazione precoce dei bisogni di CP. Da notare il fatto che la stessa DS che costituiva parte fondamentale dello screening prognostico del GSF-PIG, qui viene a costituire strumento di screening dei bisogni. Come a dire che un po' di confusione c'è, e che esistono margini di miglioramento e di ricerca.

Un passaggio ulteriore è quello alla ricerca dei criteri non per una attivazione precoce "tout court", ma per una attivazione tempestiva, individualizzata e appropriata, con una sintesi tra rilevazione tramite strumenti di screening, e successiva validazione clinica.

In conclusione si può affermare che la attivazione per prognosi e quella per bisogni non sono mutuamente esclusive, ma anzi devono essere integrate.



EPISTEMOLOGIA DELLA COMPLESSITÀ E ACCOMPAGNAMENTO AL MORIRE: COME COSTRUIRE CONOSCENZA?

Sergio Manghi

Propongo tre ampie domande (D), avanzando per grandi linee le mie ipotesi di risposta (R), in chiave di epistemologia 'complessa' [S. Manghi, *Complessità*, in O. Aime et al., *Dizionario teologico interdisciplinare*, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2020, pp. 108-113 http://sergiomanghi.altervista.org/Manghi-Complessita_bozze_fin.pdf]:

D1. Dove siamo? Ovvero: cosa intendiamo quando diciamo "il nostro presente"?

R1.1: siamo nel cupre della nascita tormentosa di una inedita forma di vita: la *comunità di destino terrestre* (Morin), composta da tutti gli umani e i non umani, fittamente interconnessa;

R1.2: tale comunità abita un nuovo Regime climatico (Latour), caratterizzato da instabilità "catastrofiche" permanenti (*Antropocene*);

R1.3: il *trauma pandemico* è la prima esperienza comune planetaria di tale inedita comunità;

R1.4: nella reazione al trauma, milioni di persone, impegnate nella vasta rete (vasta in una parte limitata del mondo) delle pratiche socio-sanitario-educative, formali e informali, sono state al centro dell'attenzione come mai prima: indizi di una possibile futura *comunità della cura*?

D2. Come costruire conoscenza, in questo presente?

R2.1: occorre *atterrare* (Latour), ovvero cessare di costruire conoscenza come se fossimo in sorvolo sovra-terrestre sulle 'cose' (radicata abitudine 'cartesiana' moderno-occidentale), e ripartire dalla sensibilità relazionale al nostro essere *Terra (comunità di destino terrestre)*;

R2.2: riconoscere che sempre *la relazione viene prima* (Bateson: cfr Manghi, *La conoscenza ecologica*, Cortina, 2010), che viene prima nel meglio come nel peggio, e che ogni agire concorre pertanto alla co-costruzione dell'attimo comune successivo [S. Manghi, "Sento dunque potremmo...", in *Rivista Italiana di Gruppoanalisi*, n. 3, 2000, pp. 79-96: <http://sergiomanghi.altervista.org/Manghi-Emozioni.pdf>];

R2.3: riconoscere che il futuro, il *possibile*, è sempre già in atto nel nostro presente relazionale;

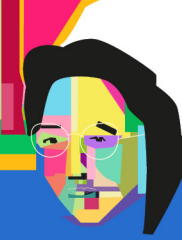
R2.4: riconoscere nel dolore il massimo della solitudine umana e insieme la possibilità relazionale-solidale più corposa, se lo si coglie come 'segno' del nostro esser parte di relazioni viventi, e dunque aperte alla sofferenza così come alla gioia (= soffro dunque potremmo).

3. Quali saperi della cura (in questo presente)?

R3.1: assegnare *priorità ai saperi relazionali*: competenze di *coordinazione* comportamentale, emozionale e dei significati, che sono in atto *di continuo* (senza interruzione) tra quei mammiferi iperaffettivi che sono gli umani (v. R2.2), tanto nel bene quanto nel male (da non confondere dunque con l'"empatia" che va di moda da qualche tempo evocare e idealizzare) [S. Manghi, *La rilevanza dei saperi relazionali per le Case della Comunità*, in *Sistema Salute*, n. 1, vol. 67, 2023, pp. 34-48].

R3.2: In ogni singolo gesto di cura queste competenze sono strettamente intrecciate a due altri generi di competenze, quelle *cognitivo-concettuali* e quelle *tecnico-operative*, (che nel corso delle nostre biografie apprendiamo più tardi, intrecciandole a quelle relazionali, e che nel qui e ora sono implicate consapevolmente per così dire a intermittenza);

R3.3: nell'intreccio tra le competenze, quelle relazionali portano il senso della continuità temporale, della singolarità, del possibile e delle pratiche di cura come vasto mondo caratterizzato dalla comune vocazione a *Staying with the Trouble* (Haraway).



SCELGO QUINDI SONO! CHIAROSCURI DELLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE.

Carlo Marani

La facoltà di poter "scegliere" rappresenta uno degli elementi alla base della dignità dell'essere umano. Attraverso la scelta, l'essere umano si fa persona, rileva sé stesso a sé e agli altri. Insieme ai principi di Beneficenza, Non Maleficenza e Giustizia, il principio di Autonomia rappresenta uno dei quattro principi alla base dell'Etica principlialista descritta e promossa da Tom Beaucham e James Childress nel 1979.

Attraverso la Pianificazione Condivisa delle Cure, istituto giuridico previsto dall'articolo 5 della Legge 219 del 2017, la Legge Italiana riconosce e tutela il diritto della persona a poter "scegliere" qualora venga a trovarsi nella condizione di non poter più esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

La scelta è sempre l'esito di un processo decisionale cognitivamente ed emotivamente complesso, in cui interagiscono elementi biografici, tecnologici, economici, sociali e storico-culturali non sempre espliciti e non sempre ben definiti. L'ampiezza, la profondità, e la parziale insondabilità dei determinanti connessi al processo decisionale possono essere motivo di confusione e di disaccordo (etico) nella relazione di cura tra l'equipe sanitaria e l'unità di cura definita come sistema malato-famiglia.

Tra i diversi chiaroscuri - formativi, tecnologici e burocratici - che rendono ancora oggi inapplicata, se non a volte inapplicabile, una reale Pianificazione Condivisa delle Cure tra medico e paziente, la difficoltà dell'equipe nel saper gestire la cosiddetta "la congiura del silenzio", ovvero la buona intenzione della famiglia di proteggere il proprio caro dalla cattiva notizia della malattia, rappresenta ancora oggi una delle sfide da affrontare con competenza e lucidità per una relazione di cura basata sul rispetto della dignità e dell'autodeterminazione della persona. Riconoscere la propria capacità e competenza, come operatore, nel saper affrontare e ad esplorare le richieste della famiglia di negare al malato la verità della malattia, rappresenta il primo atto di consapevolezza necessario per ogni possibile crescita formativa e professionale. Secondariamente, la rilettura di casi clinici attraverso processi di audit clinico e di supervisione di equipe, e la presenza di un corretto sistema di analisi e gestione di reclami integrato con un efficiente Sistema Gestione Qualità, rappresentano spazi e tempi organizzativi sempre più necessari e ineludibili per la sostenibilità, continuità, crescita ed evoluzione dell'intero sistema organizzativo clinico-assistenziale, e per ogni reale attuazione dei principi espressi nella Legge 219/17.



PARTECIPAZIONE PUBBLICA ALLE QUESTIONI DI FINE VITA E MISSIONI DEL CENTRO NAZIONALE PER LE CURE PALLIATIVE E DI FINE VITA IN FRANCIA

Giovanna Marsico

Scopo

Il Centro nazionale delle cure palliative e del fine vita (CNSPFV) ha per missione la promozione dei diritti, l'elaborazione di conoscenze tecniche e scientifiche sul fine vita ed il miglioramento dell'accesso alle cure palliative in Francia, incoraggiando il dialogo pubblico e la condivisione delle decisioni tra cittadini, pazienti, caregivers ed operatori sanitari e medico-sociali.

In un contesto contrassegnato dalla recente pandemia del Covid-19, dalle aspettative chiare dei cittadini sulla presa in carico delle sofferenze nel fine vita¹ e dal rapporto n. 139 del Comitato Consultativo Nazionale d'Etica (CCNE) che per la prima volta evoca la pista della morte medicalmente assistita in Francia, nel settembre 2022, il Presidente della Repubblica Emmanuel Macron afferma la volontà di organizzare una Convenzione dei Cittadini sul fine vita, la cui realizzazione sarà affidata al Consiglio Economico Sociale ed Ambientale (CESE). Terza camera del parlamento francese e garante della rappresentazione dei corpi intermedi nella sfera politica, e della democrazia partecipativa, il CESE comincia i lavori nominando un comitato di governance multidisciplinare composto da rappresentanti del CCNE, da una filosofa dell'etica sanitaria, da ricercatrici specializzate in partecipazione dei cittadini, da due cittadini membri della precedente Convenzione dei cittadini sul clima e dalla direttrice del CNSPFV, Giovanna Marsico. La Convenzione Cittadina viene inaugurata il 9 dicembre 2022 per rispondere alla domanda formulata dalla Prima Ministra Elisabeth Borne: *«Ritenete che il quadro dell'accompagnamento del fine vita sia adatto alle diverse situazioni che si possono incontrare oppure pensate che debbano essere introdotti degli eventuali cambiamenti?»*. La Convenzione risponde all'obiettivo di consolidare il processo democratico offrendo degli elementi di chiarificazione al Legislatore nell'ipotesi di un'evoluzione della legge sul fine vita in Francia.

Metodo

Il processo riunisce 185 cittadini estratti a sorte e rappresentativi della diversità geografica, sociale e culturale francese. Durante i quattro mesi e mezzo di lavoro, i cittadini si formano alla complessità del fine vita grazie ad una documentazione completa e aggiornata sul fine vita, intitolata "Percorso informativo sul fine vita", elaborata dal CNSPFV, e grazie a più di settanta audizioni di esperti della fine vita; i cittadini dibattono sulle loro posizioni e fanno emergere i punti di consenso e quelli di dissenso; infine redigono un rapporto che sarà presentato il 3 aprile al Presidente della Repubblica. Nel corso delle discussioni emerge un linguaggio comune e si instaura un clima di fiducia che ha permesso ai cittadini di deliberare in modo estremamente rispettoso. Questa importante iniziativa di democrazia partecipativa si iscrive in un paesaggio di esperienze analoghe condotte in Francia, in Irlanda, nel Regno Unito ed anche in Italia, seppur ad un livello più territoriale.



Risultato

Il rapporto dei cittadini risponde alla domanda posta dalla Prima Ministra precisando, da un lato, che delle disuguaglianze territoriali e socio-culturali sono state evidenziate nell'accesso

¹ Carretier J, Gonçalves T, Altea A, Marsico G, Dauchy S, Les Français et la fin de vie: état des lieux des connaissances et représentations des citoyens, *Médecine Palliative*, Volume 22, Issue 6, 2023, Pages 329-348, ISSN 1636-6522, <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.04.003>.



all'accompagnamento del fine vita e che, d'altro lato, determinate situazioni di fine vita, in particolare nel caso di sofferenza fisica o psicologica refrattaria trovano risposte insoddisfacenti. Le raccomandazioni dei cittadini sottolineano la necessità di rafforzare la dotazione e di migliorare la formazione, la ricerca, l'accompagnamento e l'acculturazione delle società all'approccio palliativo. Peraltro, i cittadini insistono (76,5% per e 23,5% contro) sull'opportunità di depenalizzare le due modalità di morte medicalmente assistita : suicidio assistito ed eutanasia. Malgrado le posizioni talvolta opposte su questo soggetto particolarmente controverso, il rapporto viene approvato dal 92% dei partecipanti.

La valutazione del processo fatta dal CREDOC (Centro di ricerca per gli studi e l'osservazione delle condizioni di vita) mostra alcuni indicatori di successo dal punto di vista democratico e particolarmente su un soggetto quanto mai sensibile e suscettibile di polarizzazione, che tocca i valori, l'appartenenza religiosa, delle esperienze spesso cariche d'emozione a causa della perdita di persone care. L'importanza della costruzione di un'intelligenza collettiva è stata sottolineata dai cittadini interrogati durante il processo di valutazione (123/184 convenzionali), sottolineando da un lato il rispetto, l'ascolto e l'attenzione reciproca durante i lavori e dall'altro la qualità dell'organizzazione, della regolazione fornita dall' équipe d'animazione e della reattività della governance alle loro richieste. Quasi la metà dei cittadini ha costruito la propria riflessione durante tutto il processo ed è arrivata ad una conclusione al momento della deliberazione. L'ascolto e la considerazione di tutti i punti di vista, ivi compresi quelli della minoranza, contraria alla morte assistita e ad un'evoluzione legislativa, hanno rappresentato per la maggioranza un vero indicatore di successo. Durante l'ultima sessione, Soline, cittadina appartenente alla minoranza, ha ringraziato pubblicamente la maggioranza dei favorevoli per aver assicurato al 22,5% dei contrari il 50% del rapporto finale.

Conclusioni

Il processo della convenzione cittadini è particolarmente interessante e pertinente come modello per qualsiasi approccio partecipativo a questioni di rilevanza sociale e può essere adattato a diversi livelli di governo locale.

Il rapporto dei cittadini ha aperto la strada verso un progetto di legge ed una strategia decennale in corso di finalizzazione. I dibattiti parlamentari cominceranno nel 2024 con una promulgazione della legge probabilmente entro la fine dell'anno.

La Convenzione sulla fine della vita ha dimostrato d'essere un processo in grado di rinnovare il desiderio di democrazia, capace di riconquistare il sostegno e la fiducia e riavvicinare i cittadini alla *res publica*. Lungi dal contestarla o dal rivaleggiarla, la partecipazione dei cittadini rafforza la democrazia rappresentativa che può dibattere con la certezza di conoscere l'opinione della popolazione.

Dinanzi alle grandi sfide che le democrazie devono oggi affrontare, la partecipazione dei cittadini permette di prendere decisioni impegnative, a volte anche difficili, ma accettate perché condivise. Questa condivisione non è garantita né acquisita grazie al voto. Si tratta di una conquista assidua e paziente. Ma la condivisione piuttosto che il confronto permetterà di far emergere un nuovo modello democratico, più sincero, più rispettoso, e più inclusivo.



L'UOMO COME SISTEMA COMPLESSO

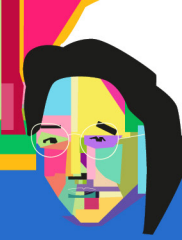
Paolo Monti

La semantica della complessità come sistema di elementi "tessuti insieme" e "abbracciati insieme" è associata alla condizione umana da una lunga storia letteraria, che include anche la tradizione biblica. I contributi contemporanei di filosofi e scienziati sociali hanno cercato variamente di tradurre quelle intuizioni in specifiche teorie ed epistemologie della complessità, ma è interessante osservare come il movimento per le cure palliative sia stato fra i primi ad aprire la strada in ambito clinico ad una consapevolezza moderna della complessità anticipando per certi versi le formalizzazioni teoriche successive.

A partire da alcuni testi poetici e autobiografici nei quali Cicely Saunders riflette sul suo incontro con il paziente oncologico David Tasma e sull'impatto che questo ebbe sul suo lavoro successivo, si identificano *in nuce* già alla nascita del movimento hospice alcune consapevolezze che solo successivamente troveranno articolazione esplicita nel dibattito accademico sulla complessità per mano di autori come Silvio Funtowicz, Jerome R. Ravetz ed Edgar Morin.

Fra queste consapevolezze, si segnalano in particolare: (i) la necessità di passare da paradigmi lineari ad approcci complessi per descrivere i bisogni del paziente e la pratica clinica che si sviluppa intorno ad essi; (ii) una lettura dell'agire di cura che va oltre la sequenzialità procedurale e abbraccia la continua rivedibilità e flessibilità di una strategia che evolve insieme alla condizione e alla voce del paziente; (iii) la consapevolezza che ogni singola persona è inserita dentro a un sistema di elementi più ampio, ma anche che, secondo un principio "ologrammatico", la sua individualità irripetibile riflette dentro di sé la complessità del mondo che la circonda.

Oggi il dibattito sulla complessità nelle cure palliative si sta progressivamente raffinando e traducendo in specifici approcci valutativi e organizzativi. Si tratta di progettualità promettenti, ma che non devono impedire alle intuizioni che stanno all'origine della storia delle cure palliative di permanere come istanze critiche aperte e sempre da re-interpretare. In particolare, riconoscere la persona come sistema complesso chiede oggi di portare l'attenzione su almeno tre questioni: l'importanza per i professionisti di riconoscersi coinvolti nella stessa complessità e vulnerabilità che caratterizza la persona malata, la necessità di aprire costantemente il cerchio della pratica oltre il perimetro della singola équipe e istituzione di cura, la capacità di tradurre con e per i pazienti i molti snodi difficili e disorientanti dei loro percorsi di cura.



POVERTÀ URBANA E DIVARIO SOCIALE RIPENSARE IL RUOLO DELLE RLCP DAL CENTRO ALLE PERIFERIE

Luca Moroni

Il Servizio Sanitario Nazionale italiano costituisce un sistema pubblico caratterizzato da universalità e solidarietà. Il suo impegno ad assicurare assistenza sanitaria a tutti i cittadini, senza discriminazioni di genere, residenza, età, reddito o lavoro, costituisce un principio cardine che riflette i valori di equità e inclusione.

Prima della riforma del 1978, il sistema sanitario era organizzato attorno a casse mutue, con l'obbligo di iscrizione per i familiari a carico e il finanziamento proveniente dai contributi di lavoratori e datori di lavoro. Questo approccio era fortemente correlato allo status di lavoratore come requisito per il diritto alla tutela della salute.

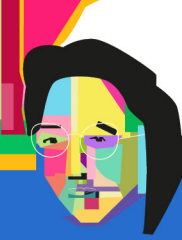
L'evoluzione verso il modello di Welfare State, con la transizione dall'approccio mutualistico-assicurativo a quello pubblico, evidenzia la diversità dei sistemi sanitari internazionali. L'esempio italiano prima della riforma del 1978, basato sulla struttura mutualistica-assicurativa, si confronta con il modello di Welfare State Universalistico di Lord Beveridge del 1943, sottolineando la varietà di approcci nell'assicurare la salute dei cittadini.

Il contesto della Rivoluzione Industriale, caratterizzato da condizioni di lavoro precarie e sovraffollamento urbano, ha influenzato significativamente l'aspettativa di vita e la salute delle popolazioni. Le politiche sociali adottate in risposta, come quelle di Bismarck in Germania e di Beveridge in Gran Bretagna, hanno segnato una svolta importante nell'assicurare la tutela della salute.

Negli anni successivi, la tematica della salute si è evoluta, affrontando sfide come la cronicità, la qualità della vita, la complessità delle cure determinando un cambiamento di paradigma connesso con lo sviluppo delle cure palliative.

L'analisi delle determinanti sociali della salute rivela l'importanza del contesto, delle condizioni di vita e delle politiche di welfare. Si stanno progressivamente affermando strategie mirate a livello micro, meso e macro, necessarie per garantire politiche pubbliche che coinvolgano la società civile e le comunità interessate.

In conclusione, la ricerca di nuovi modelli assistenziali basati sull'approccio integrato alle cure, la collaborazione tra settori pubblici, privati e l'impegno civico dei cittadini, sono cruciali per affrontare le sfide attuali nella tutela della salute.



LA TERAPIA STEROIDEA: INDICAZIONI TERAPEUTICHE, EFFETTI INDESIDERATI E RISCHI NEI PAZIENTI IN CURE PALLIATIVE

Matteo Moroni

I corticosteroidi rappresentano una classe di farmaci ampiamente prescritta e somministrata nei pazienti in carico ai team di Cure Palliative. Ad oggi però non esistono sufficienti evidenze, nonostante la prescrizione e la somministrazione diffuse, sul razionale dell'utilizzo dei glucocorticoidi nel trattamento dei sintomi dei pazienti in Cure Palliative.

Scopo della lettura sarà quello di illustrare e suggerire gli elementi utili ad una prescrizione appropriata ed efficace della terapia steroidea nella assistenza quotidiana ai pazienti.

Le indicazioni "più forti" dei gluco-corticoidi sono come adiuvanti nel trattamento di occlusione intestinale maligna, compressione midollare, ipertensione endocranica da lesioni secondarie, sindrome della vena cava, trattamento della sindrome anoressia-cachessia.

I trattamenti di breve periodo (al massimo due settimane) alla minima dose efficace (quale dose min efficace?) sono preferibili a trattamenti più prolungati, sia in termini di qualità degli esiti che di riduzione del rischio di effetti indesiderati.

All'inizio di una terapia con gluco-corticoidi è necessario considerare fattori paziente-specifici quando si valuta il rischio/beneficio degli esiti attesi (*NB: Anamnesi, esame obiettivo, prognosi!*).

Dosaggio e durata trattamento direttamente proporzionali ad aumento effetti collaterali.

Per gran parte degli effetti indesiderati non si è ancora potuto stabilire una «dose-soglia», né una «durata- soglia» oltre le quali avviene l'insorgenza degli stessi.

Il Desametasone è il più studiato, ed è quello più prescritto per: lunga emivita e durata d'azione, potente azione anti-flogistica, disponibile in diverse formulazioni, attività mineralcorticoidi molto bassa.

Allo scopo quindi di scegliere e prescrivere una adeguata terapia steroidea è necessario:

- Diagnosticare ed inquadrare globalmente il sintomo (fa parte di un «grappolo» o è isolato?).
- Individuare quali sono le caratteristiche del sintomo che maggiormente affliggono la persona. Valutare se c'è piena indicazione ai GC.
- Personalizzare il più possibile la terapia steroidea cui si sta pensando (valutazione anamnestica e prognostica!).
- Indagare le aspettative rispetto agli esiti attesi da parte del malato e dei caregivers.
- Rassicurare e pianificare il counselling *periodico* a malato e caregivers sugli effetti collaterali a breve (NB l'iperglicemia è quasi sempre sicura; è frequente il singhiozzo col desametasone), medio e lungo termine.



PALLIATIVE CARE IN NEUROLOGY – THE ROLE, THE CHALLENGES AND THE OPPORTUNITIES

David Oliver

Palliative care has been recommended for the care of people with progressive neurological disease and is now included in many disease specific guidelines. Palliative care encompasses the personalised, holistic care of all patients -physical, psychological/emotional, social and spiritual - and in particular those with life limiting disease. All patients should receive good communication with patient and family, shared decision making and goal setting and symptom management, and this should be available due to their needs, rather than the state of progression of the disease. There is increasing evidence that palliative care is effective.

There are challenges in caring of people with neurological disease: the variation in the progression and prognosis of the different disorders, communication issues – both in speech and cognition -, the variability within each disorder in the symptoms and prognosis, the threats to personhood, due to the existential distress and loss of autonomy, and the challenges to the caring team of coping with uncertainty and the existential distress of the progression of the disorder.

There also many opportunities to improve care: earlier involvement allowing the issues to be addressed, advance care planning, continued opportunities to discuss openly concerns about progression and end of life, proactive assessment of symptoms and issues, the support of carers, the recognition of the last months and weeks of life so that appropriate management can be provided, education and professional support.

Careful, personalised assessment and management by a specialist palliative care service, may be needed for complex issues, including complex symptom, psychosocial and spiritual issues, communication, ethical issues at the end of life, advance care planning and involvement with the wider multidisciplinary team care for the patient and family.

References:

- Gofton et al J Neurol Sci. 2018; 385: 225-231.
- Oliver et al. Eur J Neurol 2016;23: 30-38.



DEFINIZIONI, TIPOLOGIE E INDICAZIONI ALLA SEDAZIONE PALLIATIVA

Luciano Orsi

La prima parte delle Linee Guida SICP-SIAARTI sulla Sedazione Palliativa (SP) nell'adulto è stata pubblicata, nella versione 1.1, il 23 maggio 2023 sul sito del SNLG (Sistema Nazionale Linee Guida) dell'ISS (Istituto Superiore di Sanità)

https://www.iss.it/documents/20126/8657013/LG+429+SIAARTI_SICP_Sedazione+Palliativa_v2.pdf/bf691c4c-bb39-2067-435e-cbc044fb82ff?version=1.0&t=1684925965384 .

Questo documento rappresenta la versione finale del processo che ha portato allo sviluppo delle raccomandazioni ed indicazioni di buona pratica (Good practice statements) relative al quesito clinico sui trattamenti farmacologici per la sedazione palliativa. Le raccomandazioni hanno completato il processo previsto dalle Società scientifiche proponenti e la revisione esterna indipendente. L'obiettivo delle LG è fornire indicazioni che tengano conto delle migliori evidenze disponibili sull'appropriatezza delle cure e dei percorsi clinici per il miglioramento degli esiti e della qualità dell'assistenza.

Al fine di rendere il più possibile omogenea l'attuazione della SP il Panel ha adottato le seguenti definizioni:

- La Sedazione Palliativa **per sintomi refrattari** è una procedura terapeutica mirata alla riduzione o abolizione intenzionale della vigilanza/coscienza con mezzi farmacologici, allo scopo di ridurre o abolire, secondo la necessità, la percezione di una sofferenza intollerabile dichiarata dal malato o valutata dai curanti e provocata da uno o più sintomi refrattari in fase avanzata o terminale di malattia.
- La Sedazione Palliativa **per sospensione di trattamenti di sostegno vitale** è una procedura terapeutica mirata, secondo la necessità, alla riduzione o abolizione intenzionale della vigilanza/coscienza con mezzi farmacologici, allo scopo di eliminare la percezione della sofferenza provocata dalla sospensione di trattamenti di sostegno vitale.
- Un **sintomo** è definito **refrattario** quando non può essere controllato, in modo adeguato e/o in un periodo di tempo accettabile e/o con un rapporto oneri-rischi/benefici sostenibile per il malato, dagli usuali e appropriati trattamenti o azioni di supporto capaci di assicurare un sollievo dalla sofferenza senza compromettere lo stato di vigilanza/coscienza.

Le tipologie di SP contemplate nel documento sono le seguenti 4:

- La **SP temporanea o di sollievo** (respite) prevede la somministrazione temporanea di sedativi e va utilizzata quando i sintomi sono potenzialmente reversibili o quando è opportuno rivalutare l'indicazione alla sedazione.
- La **SP intermittente** è una forma di SP temporanea ripetuta nel tempo che consente alla persona di avere dei periodi di tempo in cui non è sedata e di valutare se il sintomo è permanentemente refrattario.
- La **SP continua** prevede la somministrazione continua di sedativi e viene generalmente attuata partendo dal minimo dosaggio efficace e modulandolo in modo proporzionale al livello della sedazione necessario al controllo della sofferenza. La SP continua viene attuata fino al decesso naturale della persona malata.



- La **SP d'emergenza** va attuata negli "eventi catastrofici" acuti, refrattari a trattamenti e causa di morte imminente, quali emorragie massive (soprattutto se a carico delle vie digestive e respiratorie) e distress respiratorio ingravescente, stato di shock irreversibile. Questa tipologia di SP è generalmente una sedazione profonda continua fino al decesso naturale



SVILUPPO DI UN MODELLO PREVISIONALE PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE IN CURE PALLIATIVE ONCOLOGICHE

Rita Ostan

La legge 38/2010 ha sancito il diritto di tutti i cittadini ad accedere alle cure palliative (CP) e ha istituito reti locali per assicurare la continuità nel percorso di cura sul territorio. In Italia, l'incidenza dei pazienti con bisogni di CP è di circa 500.000 ogni anno e l'offerta riesce a coprirne solo il 35% con dati che rimangono fortemente disomogenei tra le regioni.

La forte carenza di operatori sanitari che si osserva in questo periodo non sembra poter migliorare nel prossimo futuro, rendendo indispensabile un'accurata pianificazione dell'assistenza domiciliare per i pazienti con cancro in fase avanzata al fine di coprire i bisogni del maggior numero possibile di persone.

L'applicazione di tecniche di intelligenza artificiale in CP è finora fortemente ristretta all'analisi del rischio individuale di mortalità. Al momento, i modelli predittivi machine learning (ML) sono stati impiegati quasi esclusivamente per restituire una previsione di sopravvivenza binaria o comunque categorica (stimando il rischio di decesso a 3, 6 o 12 mesi) e sono stati sperimentati principalmente su pazienti ospedalizzati. La previsione del rischio di mortalità viene spesso utilizzata per identificare i pazienti da inserire in un percorso di CP e/o di "end of life planning" partendo dal presupposto che il rischio di decesso nel breve/medio periodo sia una ragionevole approssimazione della previsione del bisogno di CP. Indubbiamente previsioni precise possono contribuire all'introduzione tempestiva e di interventi adeguati nel migliorare la qualità della vita dando sostegno ai pazienti e alle loro famiglie, aiutandoli nella pianificazione e nel raggiungimento degli obiettivi di cura che siano coerenti con la loro condizione clinica e l'avanzamento della malattia. Oltre che al paziente, una corretta previsione prognostica è utile a livello delle organizzazioni per ottimizzare la fornitura dell'assistenza e estendere l'accesso alle CP.

Un approccio data-driven per migliorare il processo decisionale sembra dunque fortemente appropriato per le CP oncologiche, contesto che si occupa di paziente fragili, con un elevato carico di malattia e con una notevole complessità terapeutica.

In questo contesto, lo scopo del presente lavoro è quello di sviluppare modelli previsionali per la durata e l'intensità assistenziale (misurata come visite e prestazione di medici e infermieri) in CP domiciliari da integrare nella pratica clinica al fine di:

- facilitare la pianificazione delle prestazioni sanitarie con un approccio data-driven, personalizzando il percorso assistenziale sulla base dei bisogni dei pazienti;
- migliorare l'organizzazione delle équipe multidisciplinari composte da medici, infermieri e psicologi;
- ottimizzare l'allocazione degli operatori sanitari e delle risorse;
- massimizzare l'impatto dell'assistenza domiciliare rispondendo ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.

Il modello previsionale ML è stato strutturato secondo questi passaggi:

- 1) Estrazione della coorte di dati: inclusi i pazienti entrati in assistenza domiciliare da marzo 2022 a marzo 2023 e deceduti entro settembre 2023.
- 2) Definizione del set di variabili e processamento del database. I dati considerati dal modello sono quelli all'ingresso in assistenza: età, sesso, area geografica, terapia oncologica, diagnosi, sintomi (sistema di valutazione Edmonton Symptom Assessment System – ESAS).



- 3) Costruzione del modello previsionale. Definizione degli outcomes (durata dell'assistenza, numero delle visite e delle prestazioni del medico e dell'infermiere); data partitioning (training e testing set); selezione degli algoritmi (XGboost, PyCaret e AutoML).
- 4) Valutazione del modello e definizione delle metriche di performance (R^2 e coefficiente di correlazione di Spearman, ρ).
- 5) Aggiornamento e ricalibrazione continua del modello.

Nelle analisi sono stati inclusi 3721 pazienti (1949 uomini e 1772 donne, età media 75 ± 13 anni).

I dati all'ingresso in assistenza del training database (98% dei pazienti) sono stati utilizzati per "allenare" i tre algoritmi a prevedere la durata dell'assistenza, il numero delle visite e delle prestazioni. Gli algoritmi così settati sono stati poi fatti girare sul testing database (2% dei pazienti). Per le previsioni finali sono state calcolate le medie delle previsioni ottenute dai singoli algoritmi.

I risultati mostrano una buona capacità di previsione per la durata dell'assistenza ($R^2=.581$, $\rho=.865$), la precisione si abbassa per i pazienti che hanno una durata dell'assistenza superiore ai 6 mesi.

Anche per quanto riguarda la previsione del numero di visite ($R^2=.596$, $\rho=.770$ per il medico; $R^2=.442$, $\rho=.628$ per l'infermiere) e delle prestazioni ($R^2=.381$, $\rho=.628$ per il medico; $R^2=.463$, $\rho=.673$ per l'infermiere) i risultati sono incoraggianti.

Il presente progetto ha caratteristiche innovative in quanto non si limita ad una previsione del rischio di mortalità ma si propone di predire la durata e l'intensità dell'assistenza intesa come numero di visite e prestazioni di medico e infermiere programmate sui bisogni multidimensionali dei pazienti.

Nel contesto dell'assistenza domiciliare a pazienti con malattia oncologica in stadio avanzato, questi modelli previsionali non devono essere considerati come decisioni cliniche automatizzate ma piuttosto come uno strumento per rendere più efficiente il flusso di lavoro nella pratica clinica e l'organizzazione delle risorse umane ed economiche.

L'obiettivo finale è inserire questi modelli previsionali nella pratica clinica in modo da poter programmare le visite/prestazioni che verranno richieste dal singolo paziente al momento dell'ingresso in assistenza domiciliare aggiornando la previsione settimanalmente in base al decorso della malattia. Quest'attenta pianificazione delle dell'assistenza domiciliare è volta ad ottimizzare l'allocatione delle risorse e degli spostamenti dei professionisti sul territorio prefiggendosi come obiettivo primario il miglioramento dell'organizzazione delle équipes multidisciplinari con una ricaduta concreta sulla sostenibilità e sulla qualità dell'assistenza e con effetti positivi sulla capacità di andare incontro ai bisogni dei pazienti migliorandone la qualità della vita. Inoltre, tale miglioramento nell'efficienza del servizio dovrebbe condurre ad un aumento dei pazienti che potranno essere assistiti a parità di risorse.

Bibliografia

- De Panfilis L, et al. 2023. doi: 10.1136/bmjspcare-2021-002948 Vu E, et al. 2023. doi: 10.3390/cancers15051596
Sahni N, et al. 2018. doi: 10.1007/s11606-018-4316-y Avati A, et al. 2018. doi: 10.1186/s12911-018-0677-8
Storick V, et al. 2019. doi: 10.12688/hrbopenres.12923.2 Zhang H, et al. 2021. doi: 10.1016/j.jbi.2021.103922



“L'ESPERIENZA DEL CIBO COME VIAGGIO NEL TEMPO”

Alessia Paganelli

Il Valore dell'esperienza del cibo è proporzionale alla complessità del sistema che permette la sua realizzazione. I sapori sono infatti creati da un sistema cerebrale complesso che include i circuiti cerebrali che riguardano l'elaborazione delle emozioni.

L'esperienza del sapore è dunque soggettiva, e questo spiega le differenze individuali tra preferenze, desideri di determinati cibi, piuttosto che di altri.

Sin dalle origini della vita, l'esperienza del Cibo è un'esperienza Emotiva, oltre che nutritiva.

Il Neonato trova nel cibo il nutrimento del Corpo e nell'esperienza dell'«allattamento» il nutrimento della Mente.

Obiettivo delle Cure Palliative è migliorare la qualità della vita della persona ammalata e della sua Famiglia.

Nel fine vita, avere a cuore l'alimentazione del paziente è il primo atto di cura, che impatta fortemente sulla qualità della sua vita.

In quest'ottica, considerato che la memoria installa nella mente i fatti della nostra vita che sono emotivamente connotati, il cibo come esperienza emotiva offre la possibilità di riattivare ricordi passati e le emozioni associate.

Ricordare è far ritorno al cuore, unire sentimento a pensiero, è onorare il Tempo vissuto. Ciò che è impresso nella mente come ricordo del Passato, viene onorato dalla memoria nel Presente.

Sentimenti di impotenza e stasi, che si associano comunemente all'idea di morte, lasciano il posto a sentimenti nuovi, dinamici e vitali.



SESSIONE ESPERIENZE DI SPORTELLO PER LE DAT - L'ESPERIENZA DI REGGIO EMILIA

Marta Perin

Il 4 maggio 2021 è entrato in vigore, presso l'Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia, lo sportello SCEGLIERE (*Servizio di Consulenza Etica, Guida agli aspetti Legali, Informazione, E aiuto alla Redazione delle DAT*): servizio aziendale finalizzato a fornire a cittadini e professionisti della salute informazioni e chiarimenti sui diritti e sulle possibilità introdotte dalla L. n. 219/2017, nonché supporto e consulenza alla scrittura delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT). Il presente abstract descrive le caratteristiche di questo servizio, a partire dalla sua ideazione come progetto di ricerca di etica pubblica e i risultati raccolti in due anni e mezzo (maggio 2021-novembre 2023) di attività.

Con l'obiettivo di migliorare e incrementare il benessere della popolazione garantendo ai cittadini di poter esercitare i propri diritti in materia di salute, SCEGLIERE nasce come progetto di ricerca che interseca la dimensione della salute e dei diritti, con quello dell'etica e della salute pubblica. In particolare, SCEGLIERE nasce in risposta all'esortazione del legislatore alle aziende sanitarie pubbliche o private di garantire "con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi" della legge, (art. 5, L.219) e al bisogno di supporto e informazione su questi temi, in particolare sulla scrittura delle DAT, emerso da uno studio pubblicato nel 2019 in merito all'opinione, attitudine e conoscenza della legge tra i cittadini (De Panfilis et al, 2019).

Il progetto è stato articolato nelle seguenti tre fasi.

Fase I - Sviluppo e implementazione: diverse azioni di informazione e disseminazione del servizio e della L.219, dalla preparazione e distribuzione del materiale informativo, all'organizzazione di incontri informativi con diversi stakeholders attivi sul territorio.

Fase II - Attivazione e funzionamento: individuazione e formazione interna del gruppo multidisciplinare di "sportellisti"- composto da: 2 bioeticiste, 1 medico legale, 2 infermieri e 1 palliativista - organizzazione e coordinamento interno del servizio; formazione del personale sanitario, realizzazione di un "modulo" per facilitare la riflessione degli utenti nella scrittura di DAT coerenti con i propri valori e preferenze.

Fase III – Valutazione qualitativa e quantitativa: tra maggio 2021 e novembre 2023, vi sono stati 147 accessi, di cui 30 solo telefonici e 116 in presenza. Da febbraio a Settembre 2022 sono stati intervistati 13 utenti (12 donne, 1 uomo, 11 cittadini, 1 medico in pensione; 1 infermiera). L'analisi delle interviste ha evidenziato 3 temi: 1. Soddisfazione generale verso il Servizio 2. Percepire il dovere morale di fare le DAT; 3. Servizio come trigger per attivarsi. I dati raccolti in questi anni hanno inoltre evidenziato il bisogno di incrementare la visibilità del servizio e la sensibilizzazione della cittadinanza sui temi della L.219.

In conclusione, le esperienze e i dati raccolti dimostrano una ricezione positiva del servizio da parte della cittadinanza e una ricaduta in termini di sviluppo di maggior consapevolezza su questi temi e sui propri diritti. Per garantire il mantenimento del servizio si rende, quindi, necessario comprendere come istituzionalizzarlo, garantendo il supporto e le risorse necessarie per il suo mantenimento.



L'INTRODUZIONE DELLE CURE PALLIATIVE IN RSA: OUTPUT, OUTCOME E BENEFICI

Roberta Perin

Il cambiamento demografico degli ultimi 50 anni in Italia ha comportato il progressivo invecchiamento della popolazione con un raddoppio della popolazione di anziani dal 11% al 22% entro il 2050. Gli ultra 65enni rappresenteranno il 35.9% della popolazione totale, ma la longevità non sempre corrisponde ad assenza di disabilità legata a polimorbilità, perdita di autonomia, condizione di solitudine per cui l'ingresso in RSA diventa l'ultima casa e quindi luogo di cura fino alla fine.

Poiché le cure palliative devono essere attuate in tutti i setting assistenziali e visto che dai dati ISTAT del 2015 circa il 14% della popolazione del Veneto muore in RSA, dal 2018 il servizio di Cure Palliative dell'UOS di Feltre (BL), grazie ad un lascito testamentario, ha iniziato a fare formazione, inizialmente in via sperimentale, presso 3 RSA nel territorio del Feltrino/Primiero per poi estenderla a tutte le 16 RSA del Distretto 2 di Feltre. La formazione è stata fatta in presenza e da remoto, poiché svolta anche durante la pandemia da Sars Cov-2.

L'obiettivo era sensibilizzare e coinvolgere i medici di medicina generale, infermieri e tutte le altre figure professionali operanti in struttura alla cultura delle cure palliative al fine di influenzare la storia naturale di molte patologie croniche, in termini di miglioramento del percorso assistenziale della persona, riducendo il peso clinico, sociale ed economico della malattia mediante:

- identificazione precoce dei pazienti con bisogni di cure palliative (Necpal)
- individuazione tempestiva delle persone in fase di terminalità: introduzione di strumenti di valutazione ad uso di tutto il personale utili a definire quali pazienti siano da avviare ad un percorso di cure palliative di base e specialistiche (cfr. lea 2017)
- miglioramento della qualità di vita e della qualità del morire degli ospiti residenti nelle Rsa
- condivisione con l'ospite e la sua famiglia del programma di interventi mirati a migliorare la qualità di vita nella fase del morire
- inizio di una precoce pianificazione delle cure (legge 219/2017)
- miglioramento dell'approccio terapeutico nel governo del fenomeno dolore nei soggetti affetti da demenza e sindromi correlate
- riduzione degli accessi impropri al pronto soccorso o il ricorso ad indagini non utili al paziente
- riduzione dei ricoveri presso il presidio ospedaliero in situazioni gestibili in Rsa
- diffusione della cultura di «qualità di vita nel morire» (personale, familiari, comunità)

Gli argomenti trattati sono stati: rilevazione e gestione del dolore (con presentazione schede nrs/noppain), produzione di video per la modalità di utilizzo pompa elastomerica, nutrizione e idratazione, dat e pianificazione condivisa delle cure (pcc), comunicazione con i familiari, rimodulazione assistenziale, de-prescrizione diagnostica e terapeutica.

Outcome:

- negli ultimi 3 anni la somministrazione della scheda Necpal ha superato il 70% degli ospiti deceduti (poco più del 50% degli ospiti decede entro 12 mesi);
- l'incremento della valutazione del dolore con metodo NRS/NOPPAIN è stata statisticamente significativa passando dal 60 al 94% in 5 anni;
- il consumo di oppiacei, il luogo di decesso, la numerosità dei ricoveri nell'ultimo anno di vita non ha avuto variazioni statisticamente significative.



Benefici:

- sono stati formati finora circa 130 operatori che a cascata formeranno altri operatori;
- è in via di completamento una "stanza del commiato" presso una RSA;
- si è diffusa la cultura delle Cure Palliative.

Criticità:

I risultati non sempre lusinghieri di alcuni indicatori sono imputabili a vari fattori tra cui:

- il cambio e la carenza di personale in struttura sia infermieristico che medico che ha vanificato parte delle ore formative;
- la discontinuità e le modalità di formazione dovute al periodo pandemico legato al Sars Cov-2; la formazione è stata fatta inizialmente in presenza e poi da remoto.

In conclusione, si ritiene che il lavoro fin qui svolto abbia portato dei miglioramenti nella gestione delle fasi finali di vita del paziente ospite di RSA, soprattutto è aumentata la sensibilità nei confronti della gestione del dolore e dell'individuazione del paziente con necessità di cure palliative. Infine la formazione dovrà diventare permanente al fine di limitare i disagi legati al turnover del personale.



CURE PALLIATIVE NEL PS/DEU

Erika Poggiali

e-mail: E.Poggiali@ausl.pc.it

Cure palliative e medicina emergenza urgenza possono sembrare due discipline antitetiche. In realtà condividono lo stesso obiettivo (garantire la miglior cura al paziente) e l'idea del limite come paradigma. Ma mentre le cure palliative realizzano percorsi di cura consapevoli della traiettoria del fine vita del malato e della sua inguaribilità, la medicina emergenza urgenza tende a voler superare quel limite, talvolta con ostinazione irragionevole, perdendo di vista il vero obiettivo: la persona malata e la sua qualità di vita residua. È da questa osservazione che, nei mesi successivi alla pandemia COVID19, nel Pronto Soccorso (PS) di Piacenza è nato un percorso di cure palliative per i malati end-stage con sintomi refrattari (<https://www.sicp.it/aggiornamento/linee-guida-bp-procedures/2022/06/sala-del-sollievo-e-sedazione-palliativa-malato-end-stage-con-sintomi-refrattari-nel-dea/>), e una stanza dedicata a loro e ai loro familiari/care giver, la sala del sollievo (Poggiali E, Bertè R, Orsi L. When emergency medicine embraces palliative care. *Emergency Care Journal* 2022; 18(4). <https://doi.org/10.4081/ecj.2022.11013>). Il progetto nasce dall'idea di Damiana Muroni, ex infermiera 118 e attuale bed manager dell'ospedale di Piacenza, ed è stato realizzato grazie alla collaborazione tra l'equipe medico-infermieristica del PS (Andrea Vercelli, Erika Poggiali, Eleonora Rossi, Paola Nassani) e quella delle cure palliative (Raffaella Bertè, Valentina Vignola, Davide Cassinelli) attraverso corsi di formazione e di comunicazione, che hanno coinvolto l'intera equipe del PS (medici, infermieri, operatori sociosanitari) (Vignola V, Cassinelli D, Bertè R. Learning to Communicate. The Experience of an Italian Emergency Department". *Emergency Care Journal* 2023; 19 (3). doi:10.4081/ecj.2023.11466). La sala del sollievo è aperta ai familiari 24 ore su 24, senza limite numerico, ed è gestita dai medici, infermieri e OSS del Pronto Soccorso secondo un percorso "standardizzato". Garantisce silenzio, intimità, tranquillità, accudimento e ascolto, in accordo con il modello delle cure palliative "high touch - low tech". Non ha nessun monitor né orologio né simbolo religioso, ma un disegno di Eleonora Rossi (infermiera del Pronto Soccorso) che rappresenta un momento di passaggio, un'attesa e un cambiamento. La sala del sollievo nasce da un profondo senso di "riumanizzare" il fine vita evitando sia trattamenti sproporzionati e inappropriati sia la medicalizzazione della morte, nel rispetto indiscutibile della dignità del paziente. Gli schemi di palliazione utilizzati sono standardizzati e sono stati concordati con la dott.ssa Raffaella Bertè responsabile della UOC Cure Palliative dell'ospedale di Piacenza.



LE TERAPIE FARMACOLOGICHE SPECIALISTICHE CHE IL PALLIATIVISTA NON PUÒ NON CONOSCERE

Maria Adelaide Ricciotti

Nell'ambito della gradazione di complessità della Rete di Cure Palliative, in considerazione delle riforme previste dal PNNR e in relazione alla necessità dello sviluppo e dell'implementazione delle cure palliative precoci e simultanee per pazienti oncologici e non-oncologici, il Palliativista dovrà confrontarsi con un livello di integrazione sempre più precoce e dinamica con il MMG e gli specialisti di patologia (sia intraospedalieri che territoriali).

Questo richiede anche una conoscenza, un aggiornamento e una formazione sulle terapie farmacologiche specialistiche che il palliativista si può trovare a dover gestire o rimodulare.

Il mio intervento ha fatto riferimento a 4 categorie di farmaci (nuovi anticoagulanti orali, inibitori SGLT2, statine, farmaci per il trattamento dei sintomi psicologici e comportamentali della demenza-BPSD), quali esempio di terapie farmacologiche specialistiche che il palliativista dovrebbe conoscere.

Formarsi in questo ambito è importante per la sicurezza delle cure e per ottimizzare il livello di integrazione dinamica tra i professionisti che operano nell'ambito della Rete di Cure Palliative.



BASI NEURALI DELL'EMPATIA

Giacomo Rizzolatti

Nel cervello dell'uomo e di altri mammiferi esiste un meccanismo neurale - meccanismo specchio- che trasforma, nell'osservatore, le rappresentazioni sensoriali del comportamento altrui nelle rappresentazioni motorie dello stesso comportamento. Dopo una breve sintesi delle proprietà dei neuroni dotati di questa proprietà - neuroni specchio- nella scimmia, presenterò dati che mostrano che, nell'uomo, il meccanismo specchio ha un ruolo fondamentale nel capire sia le azioni sia le emozioni degli altri. Mostrerò poi dei dati di registrazione e di stimolazione che abbiamo ottenuto in pazienti farmaco-resistenti, in collaborazione con il "Centro per l'Epilessia dell'Ospedale Niguarda" di Milano. Questi dati hanno permesso di chiarire le basi neurofisiologiche sottostanti all'empatia.



IL RUOLO DEI FATTORI PROGNOSTICI DI SOPRAVVIVENZA E DEL NECPAL NELLA VALUTAZIONE DEL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE IN PAZIENTI CON PATOLOGIE PNEUMOLOGICHE E RENALI AVANZATE: CONFRONTO CON I PAZIENTI ONCOLOGICI

Romina Rossi

Dati di letteratura ci documentano che tra il 69-82% delle persone che muoiono in paesi ad alto reddito potrebbe trarre beneficio dalle cure palliative (CP) e che vi sia un'elevata prevalenza di persone affette da patologie croniche avanzate e con prognosi di vita limitata. Un buon modo per rispondere a queste sfide potrebbe essere l'integrazione dell'approccio palliativo per i pazienti affetti da tutte le patologie avanzate, in ogni contesto. Uno degli ostacoli più rilevanti, però, risulta la ridotta consapevolezza dei medici e la difficoltà nell'utilizzo di criteri per l'identificazione dei pazienti che necessitano di CP. Lo scopo di questo progetto è quello di indagare se l'uso combinato degli strumenti NECPAL CCCOMS-ICO(©) e del Palliative Prognostic Score (PaP Score) possa essere un valido metodo di screening per l'identificazione di pazienti con prognosi di vita limitata che necessitano di CP tra i pazienti con malattia cronica avanzata come: patologie oncologiche, insufficienza renale, e insufficienza respiratoria. PaP Score e NECPAL sono strumenti che, a nostra conoscenza, non erano mai stati utilizzati in combinazione. Si è avviato quindi uno studio osservazionale prospettico multicentrico che include tre popolazioni di pazienti: 100 pazienti oncologici, 50 pazienti con insufficienza renale cronica e 50 pazienti con insufficienza polmonare cronica. Nello specifico, i pazienti oncologici hanno diagnosi di tumore polmonare non a piccole cellule, gastrico o pancreatico localmente avanzato inoperabile e/o metastatico con un'aspettativa di vita superiore a 2 mesi, mentre quelli affetti da patologia respiratoria hanno una diagnosi di broncopneumopatia cronica ostruttiva. Tutti i pazienti sono trattati e monitorati secondo pratica clinica, senza procedure/visite aggiuntive. Per ogni paziente vengono raccolti i dati anagrafici, il questionario NECPAL CCCOMS-ICO(©), valutato il PaP Score, l'Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), l'Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) Performance Status Scale e la Scala di Borg (solo per i pazienti con insufficienza respiratoria), oltre ai dati relativi alla patologia, al fine di verificare la correlazione dei due strumenti PaP Score e NECPAL con lo stato del paziente, tramite analisi statistiche. I pazienti vengono valutati al momento dell'arruolamento, poi ogni 30 – 60 giorni, per un massimo di 12 mesi; il paziente viene inoltre rivalutato al momento del verificarsi di instabilità clinica o di un cambio di setting. Lo studio ha ricevuto l'approvazione del Comitato Medico Scientifico e del Comitato Etico locale ed è parte di un Progetto di Rete finanziato dal Ministero della Salute Italiano e dalla Regione Emilia Romagna (NET-2018-12367032).

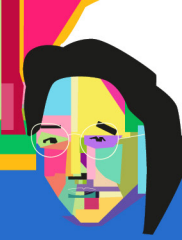
L'arruolamento è iniziato a Gennaio 2021 e terminerà a Marzo '24; la conclusione del progetto ministeriale è programmata per Settembre '24.

A Settembre'23 erano stati arruolati 88/100 pazienti oncologici; 32/50 pazienti affetti da insufficienza renale cronica e 50/50 da insufficienza respiratoria cronica. L'età mediana è stata di 71 anni per i pazienti oncologici, 79 per quelli affetti da nefropatia cronica e 78 per i pazienti con broncopneumopatia. In tutte le popolazioni la percentuale maggiore dei pazienti era di sesso maschile, 53.4%, 68.7% e 70% rispettivamente. Al momento dell'analisi erano deceduti 47/88(54%) pazienti oncologici, 14/32 (44%) pazienti nefropatici e 7/50(24%) pazienti con patologia polmonare. Tutti i pazienti arruolati (100%) hanno effettuato i questionari previsti dallo studio nel rispetto dei timing previsti, ad eccezione del PaP score che è stato valutabile in 83/88 (94%) pazienti oncologici ed in 42/50(84%) pazienti con patologia pneumologica. Al momento dell'analisi preliminare il follow-up era ancora in corso. Per verificare la correlazione dei due strumenti (PaP Score e NECPAL) con lo stato del paziente si valuterà la sensibilità, la specificità e il valore predittivo positivo (PPV) e negativo (NPV). Gli intervalli di confidenza (CI) per queste misure saranno calcolati



utilizzando un'approssimazione normale. Il test del chi square per l'uguaglianza delle proporzioni sarà utilizzato per confrontare i tassi di mortalità mentre la stima della curva di sopravvivenza non parametrica sarà effettuata utilizzando il metodo di Kaplan - Meier. Il log-rank test determinerà le differenze tra le curve di sopravvivenza; infine, verrà utilizzata una regressione proporzionale di Cox semiparametrica per stimare il rischio di morte. Tuttavia trattandosi questa di un'analisi preliminare ed essendo ancora incompleti sia la numerosità del campione che il follow-up non è stato possibile trarre conclusioni di rilievo ed effettuare correlazioni valide. Ad oggi si può di certo evidenziare che il PaP Score è più sensibile e specifico nelle fasi di fine vita precoci mentre il NECPAL rimane uno strumento di identificazione dei bisogni di CP molto precoce, poco specifico per le fasi avanzate. Uno dei punti di forza di questo studio si conferma essere l'ampiezza del campione che comprende diverse patologie mediche e setting assistenziali, che renderanno i risultati definitivi generalizzabili e replicabili. Se dovesse risultare uno studio «negativo» emergeranno comunque informazioni utili a proseguire nella ricerca di screening adeguati ad identificare pazienti con prognosi di vita limitata da inviare a CP.

Key Words early outpatient palliative care, chronic illness, palliative care integration, palliative care identification tool, palliative care need



TRADURRE PREFERENZE E VALORI IN SCELTE CONCRETE PRIMA DI DIMENTICARSI DI SÈ: LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE PER LE PERSONE CON DEMENZA

Virginia Sanchini

Il presente intervento intende riportare e discutere gli aspetti che agevolano (facilitators) e ostacolano (barriers) la pianificazione condivisa delle cure (PCC) in individui affetti da malattie neurodegenerative, così come presenti nella letteratura bioetica attuale, con un'attenzione particolare alle questioni etiche correlate.

Sebbene il termine "malattia neurodegenerativa" rimandi a una pleora di patologie, qui ci si focalizzerà principalmente su soggetti affetti da demenza, i quali costituiscono il bacino più studiato in letteratura, riferendosi però in alcuni casi a questioni etiche specifiche, laddove presenti, in relazione ad altre tre patologie neurodegenerative: il morbo di Alzheimer, la malattia di Parkinson, e la Sclerosi Laterale Amiotrofica.

A titolo di esempio di fattori facilitanti e barriere che saranno discussi si menzionano: fattori legati ad aspetti personali e a caratteristiche specifiche della malattia neurodegenerativa; fattori legati alla diversa interpretazione e valorizzazione del fattore tempo; fattori legati alla dimensione psicologica, spirituale, e morale dei soggetti; ruolo della famiglia e dei servizi sociali integrati; formazione, preparazione, e prospettiva dei curanti.

Nella parte finale del contributo si introdurrà il tema dei Clinical Ethics Support Services, in particolare la consulenza etica, come possibile pratica di traduzione dei valori in scelte, ma ancora prima, di riflessione sui propri valori che potranno poi operazionalizzarsi in scelte concrete di cura, in una fase successiva di malattia.



TERAPIE NUTRIZIONALI SPECIALISTICHE PER PATOLOGIE IN FASE AVANZATA

Marialaura Scarcella

Lo stato di malnutrizione nel paziente oncologico esercita un impatto negativo sulla prognosi clinica e rappresenta una causa diretta o indiretta di mortalità.

La neoplasia e i trattamenti anti-neoplastici, come la radio-chemioterapia, possono avere un notevole impatto sul consumo energetico e sul fabbisogno di macro e micronutrienti, causando disappetenza, anoressia, calo ponderale e modificazioni della composizione corporea.

Non tutte le neoplasie hanno, comunque, lo stesso impatto negativo sullo stato nutrizionale. Quelli a carico di: distretto testa-collo, tratto gastroesofageo, colon-retto, pancreas e polmone, sono pressoché invariabilmente associati a malnutrizione.

Una valutazione nutrizionale specialistica, dovrebbe essere effettuata quanto più precocemente possibile grazie alla quale si possano valutare non solo la composizione corporea ed il fabbisogno energetico/proteico del paziente, lo stato di cachessia, ma anche:

- la prognosi del cancro,
- i benefici attesi sulla qualità della vita e potenzialmente sulla sopravvivenza
- il potenziale onere associato alla cura nutrizionale
- le aspettative e desideri del paziente e dei parenti stretti/partner

Nella valutazione globale del paziente oncologico, è necessario considerare anche gli aspetti psicologici e sociali che completano lo stato psico/fisico del paziente. Sarebbe auspicabile attivare un approccio precoce e contemporaneo di un team, costituito dalle figure professionali Oncologo, Psicologo, Medico nutrizionista, chirurgo, palliativista, infermiere, gastroenterologo, fisioterapista, radioterapista, caregiver.

La valutazione nutrizionale dovrebbe essere effettuata preventivamente senza attendere la presenza di una grave deficit nutrizionale, in quanto risulta essere difficile far regredire la malnutrizione manifesta nei pazienti affetti da neoplasia.

In base al fabbisogno calorico/ energetico del paziente ed in base alla fase della patologia oncologica ed ai trattamenti chemioterapici, chirurgici e radioterapici in programma, dovrebbe essere definita la quota di macro e micronutrienti, il timing d'inizio dell'immunonutrizione o di programmi di nutrizione artificiale enterale o parenterale totale o di supporto.

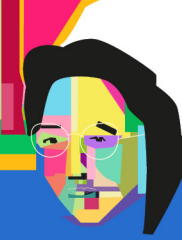
La terapia nutrizionale applicata al paziente oncologico, dunque, garantisce non solo un adeguato apporto calorico/proteico, ma soprattutto di diminuire i disturbi metabolici e i sintomi legati all'impatto della nutrizione stessa durante la patologia oncologica, di ridurre il rischio di interruzioni delle terapie oncologiche stesse e delle complicanze infettive

Infine, gli esiti a breve e medio termine del trattamento nutrizionale dovrebbero essere definiti e controllati più volte nelle varie fasi della patologia oncologica grazie ad incontri seriatati in team.



Bibliografia

1. Arends J et al. ESPEN Guidelines on Nutrition in Cancer Patients. Clin Nutr. 2017 Feb;36(1):11-48.
2. Pressoir M, et al. Prevalence, risk factors and clinical implications of malnutrition in French Comprehensive Cancer Centres. Br J Cancer. 2010; 102: 966-71.
3. Planas M1, Álvarez-Hernández J2, León-Sanz M3, Celaya-Pérez S4, Araujo K5, García de Lorenzo A6; PREDyCES® researchers. Prevalence of hospital malnutrition in cancer patients: a sub-analysis of the PREDyCES® study. Support Care Cancer. 2016; 24: 429-35.
4. Bozzetti B et al, Screening the nutritional status in oncology: a preliminary report on 1,000 outpatients. Support Care Cancer (2009) 17:279–284.
5. Hébuterne X, Lemarié E, Michallet M, de Montreuil CB, Schneider SM, Goldwasser F. Prevalence of malnutrition and current use of nutrition support in patients with cancer. JPEN J Parenter Enteral Nutr. 2014; 38: 196-204.
6. Correia MI, et al. Evidence-based recommendations for addressing malnutrition in healthcare: an updated strategy from the feed. M.E. Global Study Group. J Am Med Dir Assoc. 2014; 15: 544-50.
7. Norman K, et al. Prognostic impact of disease-related malnutrition. Clin Nutr. 2008; 27: 5-15.
8. Page F. The cost and cost-effectiveness of oral nutritional supplements: a summary of new evidence. CN Focus. 2016;8(2):59-61.



LA PERDITA NELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: DALLA INGUARIBILITÀ AL LUTTO

Dorella Scarponi

Quando un bambino ammalava gravemente tutta la rete familiare e sociale, intorno a lui, ammalava di un senso di lutto anticipato, una sorta di stato di allerta psico-fisica che continuamente chiede soluzione (G.F.Davis, 1999)

La famiglia in quanto "corpo familiare" riveste un duplice ruolo nell'esperienza complessiva della malattia: da un lato quello di caregiver nella sua funzione di prendersi cura del bambino malato, dall'altro quello di secondo paziente in quanto è la famiglia stessa a necessitare di cura. La metafora del "corpo familiare" rimanda al fatto che la rete di relazioni familiari possiede un proprio linguaggio (Di Caprio, 2013) che si mantiene in occasione della malattia e della morte di un bambino.

Dalla diagnosi, lungo il percorso dell'inguaribilità, le parole si caricano di rimandi somatici: sentire il dolore, perdere i capelli, fare fatica a respirare, avere i muscoli pesanti, che confluiscono in una semantica stringente che il paziente condivide con la famiglia. Dare un senso ai sintomi, attraverso la comunicazione della diagnosi, viene percepita come condivisione del peso della prognosi. Più tardi si giunge a dare nomi alle cose della malattia più aumenta lo stato di sospensione e di incertezza esistenziale (M.E.Mérelle, 2003). Il vuoto di parola diventa, per i bambini soprattutto, uno svuotamento evolutivo. Per i genitori esso finisce per prendere le sembianze del luogo terrifico della fine di tutto. Ecco perché la comunicazione da parte dei curanti può contribuire a definire la capacità di lutto di una famiglia. Ogni nucleo esprime, di fronte all'inguaribilità, il proprio stile di legame, la fiducia o meno nei confronti dell'atto del curare dell'altro e nei confronti della propria capacità di accettare la separatezza del morire.

Le reazioni del minore allo stato di terminalità propria e quelle del genitore sono risposte universali nel genere umano: sbigottimento, rabbia, negazione-fuga, rassegnazione-depressione-accettazione, come già indicato dal Modello di Ch. Danthe (1982).

Al senso di fallimento narcisistico personale e in quanto genitori seguono sequele maniacali (organizzazione difensiva, sostituzione dell'oggetto) o depressive (mania d'inferiorità, insonnia, rifiuto a nutrirsi, attesa di punizione) che non automaticamente preludono alla risoluzione dell'esperienza della perdita (M. Recalcati, 2016)

Il lavoro del lutto è processo (L. Crozzoli Aite, 2003) doloroso e complesso che richiede: tempo, dolore psichico, memoria, categorie capaci di orientare chi resta verso una nuova relazione interiore con la persona scomparsa (H.Jerram, 2005).



Table 3
Results of Univariate Analyses: Interaction With Health Care Professionals and Symptom Management, and Association With Long-Term Grief

Independent Variables	Dependent Variable		
	β^*	95% CI	Pvalue
Long-Term Levels of Parental Grief			
Interaction with health care professionals			
Communication	-9.08	-17.28, -0.88	0.03
Continuity of care	-11.74	-20.70, -2.79	0.01
Parental involvement	-3.91	-11.08, 3.26	0.28
Severity of symptoms			
Pain	2.05	-0.85, 4.94	0.16
Dyspnea	2.96	0.07, 5.85	0.05
Fatigue	1.25	-1.52, 4.01	0.37
Loss of appetite	0.47	-2.11, 3.06	0.72
Anxiety	2.13	-1.22, 5.49	0.21
Anxiety to be alone	4.52	2.06, 6.99	<0.01
Anxiety about the future	5.02	1.62, 8.43	<0.01
Sadness	1.84	-1.20, 4.88	0.23
Anger	4.90	2.33, 7.46	<0.01
Control of symptoms ^b			
Pain	6.60	2.45, 10.75	<0.01
Dyspnea	5.22	-1.33, 11.78	0.11
Fatigue	1.25	-2.54, 5.03	0.51
Loss of appetite	3.71	-0.32, 7.75	0.07
Anxiety	2.39	-4.73, 9.51	0.49

Values in bold text are significant.

*Unstandardized coefficient.

^bIn the analyses of control of symptoms, only parents who reported the symptom in their child were included. Control of symptoms was scored as 1 = symptom completely managed, 5 = symptom completely not managed.

Experiences of the Period Before Diagnosis We found that parents of children with CF experienced an **early diagnosis** less negatively than a late diagnosis. Although previous studies suggested that a late diagnosis of CF generates in parents negative feelings such as anxiety, guilt, anger, and mistrust of and hostility toward medical staff,^{10–13} these studies did not compare experiences between parents of children with an early versus a late diagnosis of CF



International Review of Research in
Developmental Disabilities
Volume 41, 2011, Pages 31-71



CHAPTER TWO - "Diagnose me Please!": A Review of Research about the Journey and Initial Impact of Parents Seeking a Diagnosis of Developmental Disability for their Child

Shelley L. Watson, Stephanie A. Hayes, Elisa Radford-Paz

Announcing a diagnostic of genetic disease to a child is for parents such a pain, also brutal and destructive. Even if the physician chooses the best moment, the right words, it's a sign of a rupture, a real disaster combined with physical feeling of bascule and temporo-spacial confusion. It's a beach in their flesh, a **lost of identity**, a profound norcissic failure. In addition this feature is associated with a high feeling of guilt failure with sometimes non logical imaginary structures. All those testimonies confirm that the identification of a genetic disease is a key in the family history

The stages of grief are **shock, denial, depression, guilt, and coming to terms**. "**Psychological defences**" consists of **repression, denial, projection, displacement, rationalization, and sublimation**. Diagnosis represents a potential major and irreversible life change. As for any other medical act, announcing to parents that their child has severe neurological sequelae consists of an irreversible decision in which the physician is often faced with situations for which written regulations are clearly insufficient. Indeed, moral duty dictates injunctions that pull the decision in



opposite directions: loyalty in announcing a terrible truth but protection from dreadful moral suffering.

Results: A total of 193 bereaved parents, representing 38% of the identified children, participated in the study. Overall, 98% of the parents expressed the view that physicians should immediately disclose when curatively intended **treatment options were exhausted**. Some 79% of parents reported that information about their child's incurable illness was given in an appropriate manner; however, 42% said that information about the child's imminent death was given too late. Finally, 31% felt deprived of the option to say goodbye to their child in their preferred manner, and 56% said that their child's death was "a shock".

The Pediatric Medical Traumatic Stress Model (PMTS: Fig. 1) developed by Kazak and colleagues conceptualizes parental trauma as progressing through three main phases corresponding to stages in the child's illness/injury:


- 1) Peri-trauma—learning child is ill, beginning treatment;
- 2) Evolving—ongoing treatment, experience of treatment side effects and setbacks; and
- 3) Longer term—including remission, recovery or child death
- 4) Conclusions—**The way** bad news is discussed by physicians is extremely important to most parents. Parents want physicians to be accessible and to provide honest and complete information with a caring affect, using lay language, and at a pace in accordance with their ability to comprehend. Withholding prognostic information from parents often leads to false hopes and feelings of anger, betrayal, and distrust. Future research is needed to investigate whether the way bad news is discussed influences psychological adjustment and family functioning among bereaved parents

LETTERS TO THE EDITOR

Anticipatory Grief in Parents of Dying Children

 Print  Comments

GEORGE F. DAVIS, M.D.

 *Am Fam Physician.* 1999;59(9):2435

to the editor: In a recent "Curbside Consultation" feature,¹ Dr. Grossman's comments on the case scenario dealing with anger in parents of dying children were excellent. I would add another thought to the author's advice on direct communication with parents. The mother's anger reflects her anticipatory grief. Her grieving and her fears about the death of her child should be openly and compassionately discussed. This type of communication would be very difficult for any professional without the proper training and support. Sometimes, the grieving parent may benefit by talking with other parents who have survived such grief, perhaps in a support group setting. Another approach would be to extend hospice services to more children.



7. Conclusions

Optimal pediatric palliative care includes care for both the child and the family. The well-being of children depends in large part on their parents' well-being. The presence and involvement of parents in every aspect of their child's care is essential to good care. The role of parents as primary caregivers to the ill child means that parents and practitioners are partners in decisions of care, and that information about the ill child should be provided for the parents and for the ill child. Therefore, care for parents can reduce the distress of both the parental caregiver and the child with life limiting illness. Even if it is in referral, PPC should meet the needs of its expanding complex chronic illness population by more broadly assessing for/meeting family needs. Parents are a critical component of a child's well-being and the PPC interdisciplinary team should strive to provide routine psychosocial assessment, evidence-based interventions, shared decision-making, organized respite, and attention to distress for all parental caregivers. In so doing, PPC meets its goals of caring for the child in their primary context—in their family.

The impact of perinatal loss is felt not only in the real loss of the wished-for child but also in the **loss of self-esteem**, the role of parent, and the loss of confidence in the ability to produce a healthy child. The emotional experience of miscarriage or stillbirth creates an atmosphere of despair and confusion for families anticipating a joyous event.

Table 5
Proportions of parents with moderate to severe levels of depression, anxiety, and general stress symptoms, across illness groups.

DASS	Illness group		
	Oncology, n (%)	Cardiology, n (%)	PICU, n (%)
Depression	19 (27)	9 (15)	13 (20)
Anxiety	11 (15)	12 (20)	17 (27)
Stress	18 (25)	17 (29)	20 (31)

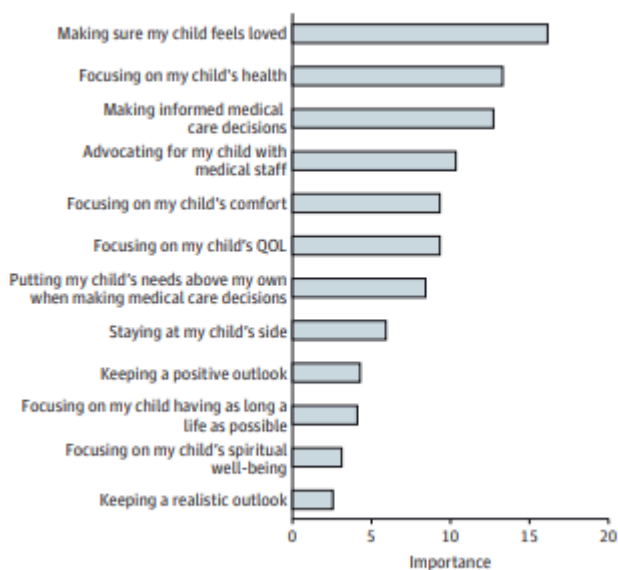
PICU: pediatric intensive care; no significant group differences.

NEGAZIONE	Shock e stordimento per la morte, ricerca nel proprio ambiente di rumori o presenze del proprio caro
PATTEGGIAMENTO	Speranza nel ritorno del proprio caro, fare promesse affinché questo possa accadere
RABBIA	Frustrazione, rabbia verso il destino, il mondo, gli altri
DEPRESSIONE	Profonda tristezza e dolore per la realtà e l'irrimediabilità della morte
ACCETTAZIONE	Riorganizzazione e ritorno alla vita conservando i ricordi, senza che questo determini un dolore insopportabile



Angoscia di morte. Avrebbe il senso e la funzione di riconoscere il **pericolo di morte** e concorrerebbe ad orientare gli individui e la specie verso scelte di vita e di autoconservazione, ma anche di predisporli in qualche modo, psichicamente, all'esperienza di morte.

Figure 1. Relative Importance of the Good-Parent Attributes Among 200 Parents



QOL indicates quality of life.

Reazione maniacale alla perdita

melanconia

Organizzazione difensiva

Mania d'inferiorità

Sostituzione dell'oggetto

Insonnia

Rifiuto a nutrirsi

Continua attesa di punizione

il lavoro del lutto

Organizzazione difensiva, sostituzione dell'oggetto

Mania d'inferiorità, insonnia, rifiuto a nutrirsi, attesa di punizione



La necessità di tempo

Il dolore psichico

La memoria

Lo scopo della risoluzione del lutto è quello di sviluppare una nuova relazione interiore con la persona scomparsa

La necessità di tempo, il dolore psichico, la memoria che possono orientare chi resta verso una nuova relazione interiore con la persona scomparsa.



L'IMPATTO DELLA PRIVAZIONE SOCIO-ECONOMICA NELLE FASI DI FINE VITA. TRAIETTORIE DI INTERVENTO

Maria Concetta Scordi

Quando la malattia incontra la povertà nasce un connubio di cui non vorremmo mai dover parlare. Chi vive una condizione di deprivazione socioeconomica ed improvvisamente si trova a dover affrontare anche un percorso di fine vita va sostenuto con competenza e passione. Attraverso l'analisi di un caso, la relazione approfondisce il ruolo del servizio sociale di cure palliative e le possibili traiettorie di intervento.



LA PNEUMOLOGIA TERRITORIALE A CONFRONTO CON LE CURE PALLIATIVE

Antonella Serafini
Elena Buccelli

Il contesto socio/sanitario è andato incontro a molteplici cambiamenti nell'ultimo decennio. Nel 2008 una disamina affrontava il tema delle cure nelle cronicità e stimava aspettative di decessi mondiali nel 2030 pari a 74.000.000 /anno, a causa di un drammatico passaggio ad età più anziane e ad un progressivo incremento delle patologie croniche. Inoltre, stimava che i decessi al proprio domicilio sarebbero declinati lentamente ma stabilmente sino a soltanto una persona su dieci al domicilio nel 2030 (1). Questa transizione epidemiologica nelle cure delle cronicità è da addebitarsi a fattori chiave: abbassamento della fertilità, innalzamento dell'aspettativa di vita, fattori anagrafici, burden delle malattie croniche respiratorie, pandemia Sars-CoV-2, tecnologie sanitarie avanzate, intelligenza artificiale. La pandemia Covid 19 ha causato un'interruzione brusca dei programmi di cura in elezione delle malattie respiratorie croniche (BPCO, asma bronchiale, IPF, neoplasie), con conseguenze epidemiologiche prospettiche da valutare. Al centro delle cure rimane comunque una persona con bisogni di salute che necessita di assistenza anche territoriale, concetto che implica coinvolgimento organizzato di vari professionisti dedicati (*medici, infermieri, fisioterapisti respiratori, assistenti sociali...*) per sostenere un processo di cura in quel determinato setting. Le Cure domiciliari palliative costituiscono il paradigma della "complessità assistenziale" in termini di organizzazione dei servizi (*sanitari* tutti, esperti nel settore cure palliative, e *sociali* che si estende sino ai bisogni spirituali) e di garanzia dell'aspetto clinico (cura integrata della malattia). La scarsità o l'assenza di informazioni cliniche all'atto di una diagnosi o comunque durante la malattia, la scarsità di tempo a disposizione per valutazioni e decisioni cliniche, le aspettative dei familiari non adeguatamente informati sulla patologia ed evolutività della stessa, la scarsa competenza nella comunicazione del fine vita da parte degli operatori sanitari hanno sicuramente condizionato il concetto di "presa in carico palliativa reale", secondo il modello del Simultaneous Care, del paziente respiratorio cronico. È necessario intervenire con percorsi di formazione continua verso tutti gli operatori coinvolti nella filiera della gestione del paziente respiratorio cronico, in particolare sul territorio. Si avverte inoltre la assenza di informazioni sulla volontà della persona malata, informata e consapevole (!) per la autorizzazione o meno a determinati trattamenti, espresso precedentemente con DAT/PCC, al fine di indirizzare la persona con patologia cronica respiratoria a Cure ordinarie, Cure Intensive o Cure Palliative. I pazienti affetti da patologie respiratorie croniche non neoplastiche (BPCO, IPF) in carico alle Cure Palliative da parte di un team specialistico multidisciplinare hanno meno probabilità di ricevere cure aggressive nelle Unità di Terapia Intensiva (UTI), con riduzione dei costi e miglioramento della qualità della vita oltre a maggiori opportunità di una migliore comunicazione medico-paziente-familiari per pianificare, in modo condiviso, appropriate strategie di trattamento, incluso il piano di cure avanzate e le scelte di fine vita (2). Con il D.M. 23 maggio 2022, n 77 (3) e l'introduzione delle Centrali Operative Territoriali (COT) si passa, anche nelle cronicità respiratorie, da una medicina «on demand» a una medicina proattiva, da una visione erogativa ad una di vera "presa in carico", dove trovano la loro collocazione a pieno titolo le Cure Palliative. L'obiettivo è la "deospedalizzazione" del paziente affetto da patologie respiratorie croniche, favorendone l'accessibilità alle prestazioni territoriali e riducendone il ricorso ai ricoveri ospedalieri, spesso ad alto rischio di inappropriatelyzza. È pertanto un modello di assistenza e coordinamento tra i cittadini che necessitano di percorsi di cura, anche palliativi, e le strutture sanitarie.



- 1) Palliative medicine 2008;22:33-41. *Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care*. Barbara Gomes and Irene J Higginson
- 2) Corso Triennale Medicina Generale 2018-2021. Tesi "*Il paziente con patologia cronica avanzata non oncologica e necessità di cure palliative: percorso condiviso tra MMG, specialista di riferimento e palliativista per la presa in carico nel setting di cura adeguato*". Elena Buccelli
- 3) Decreto Ministeriale 23 maggio 2022, n. 77



TAVOLA ROTONDA "MORIRE ALL'ITALIANA"

Davide Giovanni Sisto

Il mio intervento si è soffermato su come le tecnologie digitali stiano modificando i comportamenti degli italiani in relazione al lutto, alla memoria e alla malattia. Il punto di partenza dell'intervento è la consapevolezza del bisogno di sottrarre alla sfera privata il rapporto personale con la morte, la malattia e il lutto, trasponendolo all'interno della dimensione pubblica dei social, la quale offre tipologie di sostegno mancanti nella dimensione offline. La produzione continua di dati, condivisi e registrati sulle piattaforme digitali, permette agli utenti di creare nuove forme di condivisione di un lutto e nuove reti mediate dagli schermi. Gli esempi mostrati riguardano prevalentemente Facebook e Tik Tok, non dimenticando luoghi particolari come YouTube, per esempio i commenti ai testi delle canzoni pop e rock incentrati sulla perdita. La mia attenzione si è soffermata sullo specifico intreccio tra le narrazioni proprie di ogni singolo social e i comportamenti atavici, religiosi e non, che contraddistinguono gli italiani in relazione all'esposizione del dolore provato in presenza di una perdita o di una malattia. Alla base delle riflessioni svolte vi è la mia opinione che la Digital Death o tanatologia digitale, che dir si voglia, stia diventando un tema ineludibile per coloro che lavorano nel campo delle cure palliative e del sostegno psicologico a un lutto. La società, man mano che passano gli anni, sarà sempre più composta da persone anziane abituate all'iperconnessione, dunque a nuove forme di relazioni e di ritualità. Pertanto, diventa fondamentale introdurre nei percorsi di formazione e di sostegno figure professionali, provenienti dai settori umanistici, in grado di cogliere il legame tra la rivoluzione digitale e le acquisizioni sociali e culturali degli italiani nel mondo contemporaneo. Di conseguenza, figure professionali in grado di offrire gli strumenti necessari per comprendere le ragioni che spingono le persone a scrivere sui profili social dei morti o a mantenere un rapporto simbolico con loro all'interno delle applicazioni di messaggistica privata. L'ultima parte del mio intervento ha velocemente affrontato l'idea che l'intelligenza artificiale possa permettere un dialogo attivo tra i vivi e i morti: un esempio particolare è quello di Alexa. Ne sono seguite riflessioni sui pro e i contro di questo "dialogo" mediato tecnologicamente.



SOLITUDINE E BISOGNI DI CURA. TRAIETTORIE DI INTERVENTO PER IL MALATO SENZA CAREGIVER

Francesca Spinnato

La traiettoria semantica, la triade semantica che secondo me lega i temi dell'intervento che sono chiamata a condividere qua con voi, sono:

1. fragilità
2. bisogno
3. caregiver

questa triade, deve condurre il professionista di c.p. a percorsi di significazione, mai ambigui!

L'esperienza su campo che abbiamo tutti, ed in particolare in fase di prevalutazione, richiede disciplina, intesa nel suo significato migliore, nella valutazione che riguarda la rilevazione di tutti quei prerequisiti necessari affinché una PIC, (presa in carico) possa immaginarsi (con un certo e tollerabile margine di errore) capace di garantire qualità di morte al paz e al suo sistema sociale di riferimento.

La mancanza di uno dei prerequisiti, si configura nei termini di non elegibilità, sia essa clinica ed anche e soprattutto sociale.

Avrei anche terminato l'intervento, se non fosse che l'equazione "*no c.g. no party*" non risolve, non soddisfa i termini della triade semantica

Infatti al professionista di c.p. in particolare al sspcp (servizio sociale professionale di cure palliative) viene richiesta la capacità imprescindibile, di rilevare, esplorare e valutare (direi anche di significarle) le risorse esistenti (se ci sono o anche la loro assenza) garantendo al morente una qualità di morte una cura di fine vita anche in caso di assenza del *caregiver* (c.g.)

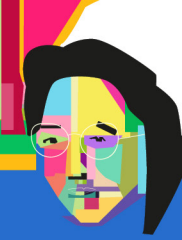
Quindi come professionisti non dovremmo considerare l'assenza di un c.g. una condizione necessaria di non elegibilità, almeno fino ad un certo punto, piuttosto come spunto di una nuova analisi e valutazione del bisogno del morente.

Cioè se un paz è fragile perché malato e morente, a ciò si aggiunga la povertà sociale declinata in assenza di c.g., ciò fa di lui un morente senza cura, senza qualità di morte, perché non elegibile, e se è vero che che il sspcp non crea dal nulla c.g. né esiste un supermercato, come si quadra il cerchio?

I palliativisti devono incarnare il principio di contraddizione, dobbiamo esserlo, cioè non dobbiamo illuderci né disperare, dobbiamo capire come funzionano le cose.

La rilevazione dell'assenza di uno dei prerequisiti, quindi la ricognizione delle risorse, richiede di preparare bene il terreno, o se volete immaginare un'offerta di cura, di qualità di morte, che giunga come un dono, cioè come qualcosa da ricevere e non come qualcosa che devo fare.

Tutto ciò si gioca soltanto dentro una relazione di cura, cioè per operare un cambiamento, bisogna operare dentro la relazione, scatenando la curiosità. Per il *social workers* significa dunque rischiare, ossia osare.



NON IN MIO NOME: QUANDO LA TUTELA DELLA DIGNITÀ DIVENTA RELAZIONE DI POTERE

Sandro Spinsanti

Risparmiamoci l'ardua impresa di definire la dignità. Limitiamoci a evocare le associazioni mentali suscitate dai diversi contesti in cui si fa appello ad essa. L'attenzione si sposta quindi sul suo significato connotativo, piuttosto che su quello denotativo. Se la dignità viene menzionata in un contesto politico-culturale – esemplarmente, l'art. 3 della Costituzione italiana: "Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge"; o la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo: "L'unico e sufficiente titolo necessario per il riconoscimento della dignità di un individuo è la sua partecipazione alla comune umanità" – l'associamo a diritti esigibili e a rivendicazioni. Diversamente avviene quando si fa appello alla dignità in un contesto di cura. "Soffrire con dignità": è il sottotitolo che Viktor Frankl, sopravvissuto ai campi di sterminio nazisti, ha abbinato al suo saggio sull'*Homo patiens* (1).

La perdita della dignità, secondo Primo Levi che ha attraversato lo stesso inferno subito da Frankl, è il gradino più basso dell'esistenza umana. E questo era precisamente il fine della sadica distruzione praticata dall'ideologia nazista: "Si immagini un uomo a cui, insieme con le persone amate, vengano tolti la sua casa, le sue abitudini, i suoi abiti, tutto infine, letteralmente tutto quanto possiede: sarà un uomo vuoto, ridotto a sofferenza e bisogno, dimentico di dignità e discernimento, poiché accade facilmente, a chi ha perso tutto, di perdere se stesso. Si comprenderà allora il duplice significato del termine "Campo di annientamento", e sarà chiaro che cosa intendiamo esprimere con questa frase: giacere sul fondo" (2). Non è necessario evocare le situazioni estreme dei lager nazisti o dei gulag staliniani per dare un volto alla perdita della dignità umana: basta pensare come di recente l'espressione "carichi residuali" per designare gli immigrati respinti sia stata recepita come uno schiaffo in faccia alle persone. Anche la condizione di malattia e di degrado fisiologico può evocare la situazione limite in cui, dopo aver perso la salute e tutti gli altri benefici della condizione umana, si può essere a rischio di sprofondare, infrangendo il baluardo costituito dalla dignità.

Ci sono domande trasversali, che sono pertinenti per i diversi contesti in cui si fa appello alla dignità. A cominciare da quella relativa a chi ha il potere di proclamare che cosa promuove o ferisce la dignità di una persona. Definire la dignità di un altro può essere un esercizio di smaccato paternalismo. Soprattutto quando si tratta di un'"altra", e a tracciare il perimetro della dignità è un maschio. "Vogliamo che le nostre sorelle vivano con dignità": è il programma proclamato dal Ministero per la repressione del vizio e la promozione della virtù in Iran. Conosciamo le conseguenze di questa missione politico-religiosa nella vita delle donne di quel paese; compreso che cosa può succedere a quelle che lasciano sfuggire una ciocca di capelli dal velo. Talvolta questi modelli culturali oppressivi possono essere interiorizzati dalle donne stesse, che se ne fanno paladine in nome della dignità. Nei paesi dove è diffusa la mutilazione genitale femminile, è impressionante il disprezzo delle donne infibulate per quelle "aperte": una condizione che considerano indegna di una donna (3). Questo basta per mettere a fuoco quanto sia variabile il territorio circoscrivibile con il concetto di dignità.

Riguardo all'insofferenza nei confronti di chi pretende di definire che cosa sia degno/indegno per l'altro, possiamo menzionare, in modo molto più soft, le polemiche in casa nostra relative al dress code dei giovani. Quando nella scuola un insegnante interviene criticando come non appropriato il



modo di vestire degli studenti (per lo più studentesse), si scatenano reazioni di intolleranza verso ciò che è vissuto come un'invasione di campo di natura paternalistica.

Il ricorso alla dignità è adottato anche da visioni etiche di stampo fondamentalista. Quando altri criteri per definire il confine tra ciò che è etico e ciò che non lo è non risultano convincenti (con argomentazioni che fanno ricorso alla volontà di Dio, alla natura umana, alle esigenze della persona...), l'appello alla dignità da difendere è l'abito sociale che riveste l'etica ideologica. Come contrari alla dignità vengono così condannati comportamenti che non si condividono, come – per rimanere in ambito medico – le coppie omogenitoriali, la gestazione per altri, il suicidio medicalmente assistito. In questi casi la dignità, definita unilateralmente, diventa un criterio per escludere determinate scelte individuali; si presenta come "non negoziabile", così come i principi nelle visioni etiche fondamentaliste.

Siamo di fronte alla dignità definita dall'alto, per conto terzi, ovvero: "ti dico che cosa è degno o non degno per te". Un'altra importante dimensione è l'ampiezza dello sguardo che definisce la dignità. Dei problemi complessi possono essere sezionati in parti ridotte, nelle quali si concentra l'attenzione in modo esclusivo: quella che interessa viene identificata come portatrice della dignità, il resto è ignorato. Dave Barnhardt, pastore di una chiesa metodista in Alabama, ne ha fatto l'oggetto di un intervento polemico nei confronti di questa griglia, adottata da non pochi antiabortisti: considerano solo la difesa del feto e si disinteressano di ciò che fa seguito alla nascita (povertà, mancanza di istruzione, carenza di cure sanitarie...). Con le sue parole: "I non nati sono un gruppo di persone che è comodo difendere. Non ti chiedono mai nulla; a differenza dei carcerati, dei tossicodipendenti o dei poveri, dal punto di vista morale non presentano complicazioni. A differenza degli orfani, non hanno bisogno di soldi, istruzione o assistenza. Ti permettono di sentirti bene con te stesso senza dover fare lo sforzo di creare o mantenere relazioni. E quando sono nati puoi scordarteli, perché smettono di essere non nati. È quasi come se, nascendo, per te morissero. Puoi amare i non nati e difenderli senza sostanzialmente mettere in discussione la tua ricchezza, senza dover ripensare le strutture sociali, senza dover chiedere scusa o risarcire nessuno".

Considerazioni analoghe si potrebbero fare sul versante del fine vita. La condanna morale del suicidio medicalmente assistito, in quanto offende la dignità della persona, è confinata solo in ciò che avviene nello scenario sanitario, ignorando i suicidi in carcere, a causa dell'invivibilità delle condizioni di detenzione. Adottando il punto di vista del pastore Barnhardt, quando il richiamo alla dignità isola una piccola parte e deliberatamente rifiuta la visione d'insieme, è associabile all'ipocrisia morale. Quanto meno il procedimento può essere indiziato come un espediente per andare a letto con buona coscienza e fare sonni tranquilli...

La promozione onesta della dignità richiede anzitutto la rinuncia a concepirla come un esercizio di potere su un'altra persona. In secondo luogo esige che i comportamenti siano collocati nel contesto ampio – e non di rado contraddittorio – in cui la vita reale ci viene incontro. Dobbiamo riconoscere che il movimento della bioetica è ampiamente riuscito a introdurre l'attenzione a questi aspetti nell'ambito della cura. Ha definitivamente esautorato il paternalismo che autorizzava a definire il bene dell'altro, identificato come tale da qualcun altro, senza ascoltare la persona interessata. La buona cura non può prescindere dal coinvolgimento di chi la riceve: è il principio cardine dell'autodeterminazione. Ricevere la cura in modo passivo – a meno che questa non sia un'esplicita opzione della persona stessa – è contrario alla dignità di chi è curato.



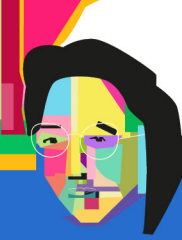
Oltre al paternalismo, sono state discreditate le relazioni riconducibili alla categoria di "psicologia sociale maligna". Con questa espressione, introdotta da Tom Kitwood, si intendono le interazioni svalutanti e stigmatizzanti nelle relazioni di cura, che possono minare l'identità profonda delle persone (4). Siamo nell'ambito del danno prodotto con le migliori intenzioni ("Sono buono, quindi ti danneggio"...). Introducendo il rispetto dell'autodeterminazione - diventata norma legale con la legge 219 del 2017: "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" - la bioetica si costituisce come un baluardo della dignità della persona, in quanto chiede al soggetto interessato di definirla. Anche i migliori trattamenti, se fatti *sul* malato e non *con* lui, sono da considerarsi non dignitosi.

Questa visione schematica si scontra con la complessità delle situazioni che danno vita all'intreccio delle relazioni personali. Il modello della doppia informazione - una accomodata e rassicurante al malato, un'altra veritiera al familiare - anche se delegittimata dalle revisioni più recenti del codice deontologico dei medici, socialmente è ancora praticata. E richiesto talvolta dai *caregiver* stessi al curante. Le informazioni e le decisioni cliniche gestite alle spalle del malato, che sia in grado e voglia essere protagonista attivo del suo percorso di cura, sono da considerare un'offesa alla sua dignità. Significa trattarlo come un bambino o come un demente, svalutando il suo stato di persona responsabile.

Dal punto di vista giuridico la condizione della persona malata nel segmento finale della vita è stata, almeno formalmente, sancita dal riconoscimento del valore delle disposizioni anticipate di trattamento. Molto più complessa è la condizione dei minori. Proprio lo stato di minorità li predispone a essere destinatari delle decisioni che altri prenderanno per loro, interpretando il loro miglior interesse (*best interest*). Purtroppo anche in questo scenario può aver luogo una specie di "eterogenesi dei fini": misure prese per amore, con le migliori intenzioni, possono di fatto recar danno al minore, oggetto della cura.

Un'altra considerazione riguarda l'estensione della minorità. Dal punto di vista giuridico, abbraccia coerentemente tutto il periodo dalla nascita all'età in cui si raggiunge la maggior età. Non è così in ambito clinico. Un bambino - ancor più un neonato - ha bisogno che i suoi genitori e *caregiver* interpretino il suo bene e prendano le decisioni per lui; non così un adolescente, anche se giuridicamente è ancora un minore. La sua dignità lo avvia, progressivamente, a essere un soggetto responsabile e a partecipare alle decisioni terapeutiche che lo riguardano. Lo scrittore inglese Ian McEwan nel romanzo *La ballata di Adam Henry* (5) ha scandagliato la situazione che si crea quando un giudice deve decidere sul trattamento terapeutico obbligatorio. Rifiutando di basarsi solo sugli aspetti formali della situazione - Henry non ha compiuto 18 anni e non potrebbe dal punto di vista giuridico decidere per sé stesso - la giudice in questione sollecita un incontro con il malato. Henry, un adolescente che si trova faccia a faccia con la morte a causa delle credenze religiose sue e dei suoi genitori che lo inducono a rifiutare il trattamento salvavita, acquista con il dialogo approfondito il profilo di una persona capace di prendere decisioni responsabili. L'autodeterminazione è un processo, che si costruisce nel tempo; solo una conversazione attenta e onesta permette di entrare nelle sue pieghe.

Queste considerazioni ci hanno condotto nel terreno delle decisioni cliniche, dove è necessaria una visione larga e complessa. È il secondo apporto della bioetica rispetto all'etica medica tradizionale: ci confronta con una buona cura tridimensionale. Per dare un giudizio positivo non è più sufficiente,



come in passato, che l'intervento produca un beneficio di salute. La buona cura deve essere *contemporaneamente* misurata con tre parametri. Si tratta dei tre principi di *beneficialità* (il trattamento non deve essere nocivo e deve in ogni caso produrre un beneficio di salute, valutato con i criteri della più solida scientificità), di *rispetto dell'autonomia personale* (parametro più delicato da considerare, quando si tratta di persone che per età non hanno ancora raggiunto il diritto all'autodeterminazione o per il decadimento cognitivo abbiano perduto questa facoltà) e di *giustizia ed equità sociale* nell'allocazione delle risorse. La tridimensionalità è stata fatta propria dal codice deontologico dei medici italiani, quando esplicita il compito del medico: "Il medico agisce secondo il principio di efficacia delle cure nel rispetto dell'autonomia della persona tenendo conto dell'uso appropriato delle risorse" (versione del 2006). I tre principi: beneficialità, autonomia e giustizia sono qui allineati e ugualmente rilevanti per valutare eticamente la qualità della cura.

Da questa complessità nasce la consapevolezza che le situazioni difficili, che coinvolgono più protagonisti – i clinici, il malato, i *caregiver*, gli amministratori sanitari – richiedono un approfondito confronto. Ancor più: esigono una "competenza comunicativa", come l'ha definita la conferenza di consenso dell'Istituto Superiore di Sanità: "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale". Da tempo i comitati per la pratica clinica sono stati individuati come luoghi ideali per questo confronto costruttivo e per un percorso verso una decisione condivisa. Di recente il Comitato Nazionale per la Bioetica con il documento *Vulnerabilità e cura nel welfare di comunità. Il ruolo dello spazio etico per il dibattito pubblico* (10 dicembre 2021) ha rilanciato la necessità di strutture che si profilino come luogo di ascolto, di incontro, di scambio di esperienze.

A questo punto, però, c'è ancora una fattispecie di dignità da tutelare: quella dei professionisti della cura. Lo scenario negativo è quello di un comitato considerato come un'istanza superiore, che incombe con il suo potere e la sua autorità sui clinici, decidendo al posto loro. Anche la qualifica di "etico" autoattribuitasi da questo organismo inclina verso una pretesa di monopolio dell'etica, espropriandone i professionisti stessi come soggetti di decisioni (sarebbe meno equivoco se lo denominassimo "comitato per l'etica", piuttosto che "comitato etico"...). Quando poi le decisioni che escono dal comitato vengono qualificate come "etiche", perché le ha prodotte il comitato etico, i clinici e gli altri protagonisti vengono asautorati come soggetti etici. È una ferita inferta alla loro dignità professionale, che include la competenza nell'affrontare le dimensioni etiche della cura.

Il comitato è un "luogo etico" di eccezionale valore solo se il confronto che favorisce avviene in modalità di "counselling", fornendo aiuto perché tutti i soggetti chiamati a prendere decisioni possano fare un percorso informato e consapevole. Senza che nessuno, persona o istituzione, possa pretendere di avere il monopolio dell'etica.



RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

1. Viktor Frankl: *Homo patiens. Soffrire con dignità*, tr. it. Queriniana, Brescia 2011.
2. Primo Levi: *Se questo è un uomo*, Einaudi, Torino 1958.
3. Michela Fusaschi: *I segni sul corpo. Per un'antropologia delle modificazioni genitali femminili*, Bollati Boringhieri, Torino 2003.
4. Giorgio Bissolo (a cura di): *Relazioni di cura. Introduzione alla Psicologia sociale maligna*, Carocci, Roma 2009.
5. Ian McEwan: *La ballata di Adam Henry*, tr. it. Einaudi, Torino 2014.



INVESTIRE NELLE CURE PALLIATIVE: PROGRAMMAZIONE, SVILUPPO E MONITORAGGIO NEL S.S.N.

Manuela Tamburo De Bella, Dott. Mantoan Direttore Generale - AGENAS

In ottemperanza a quanto previsto dall'articolo 35, comma 2-bis del DL. 25-5-2021 n. 73, come modificato dalla Legge di conversione del 23 luglio 2021, n. 106, AGENAS ha realizzato l'istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010 in materia di rete delle cure palliative. L'obiettivo è stato quello di supportare il Ministero della Salute e le singole Regioni e Province Autonome nell'individuazione dei campi prioritari di intervento, per uno sviluppo omogeneo della Rete di cure palliative e della Rete di cure palliative pediatriche sul tutto il territorio nazionale, al fine di disciplinare e inserire tali interventi nei Programmi triennali, previsti dallo stesso articolo 35, comma 2-bis del DL. 25-5-2021 n. 73.

Per effettuare la ricognizione delle attività svolte dalle Regione e PA in tema di reti di cure palliative è stata condotta una Rilevazione nazionale su Attuazione e Programmi in materia di Rete cure palliative. La Rilevazione ha preso avvio ufficialmente il 15 novembre ed è terminata il 2 dicembre 2021, ed è stata condotta mediante l'utilizzo due differenti tipologie di questionari: Profilo Regione/PA da compilare a cura dei referenti di Regione/PA; Profilo Azienda Territoriale da compilare a cura dei referenti delle Aziende Territoriali e da validare a cura del Referente di Regione/PA di riferimento.

La Rilevazione ha affrontato i principali temi di carattere organizzativo/formale del livello regionale, definendo le specificità a livello di rete locale nei tre setting ospedaliero, residenziale (hospice) e dell'assistenza domiciliare. È stata inoltre prevista una sezione descrittiva inerente piani e programmi regionali in materia per il prossimo triennio. È stata ottenuta la rispondenza di tutte e 21 le Regioni e PA e di tutte e 99 le aziende territoriali, con una completezza del 100%.

Tra le varie evidenze che emergono dal lavoro svolto dal coordinamento funzionale della Rete Nazionale Tumori Rari ritroviamo la presenza del servizio di cure palliative pediatriche nelle regioni Campania, Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, la Provincia Autonoma di Trento, Sardegna, Sicilia, Toscana e Veneto, e di hospice pediatriche in Abruzzo, Emilia-Romagna, Lazio, Liguria, Lombardia, Piemonte, Sicilia, Toscana e Veneto.

Successivamente, con l'art.1 comma 83 della legge di bilancio 2023, viene prevista la presentazione da parte delle regioni, entro il 30 gennaio di ciascun anno, di un piano di potenziamento delle cure palliative finalizzato al raggiungimento entro il 2028 del 90 per cento della relativa popolazione regionale. Il monitoraggio del piano è affidato, a cadenza semestrale, all'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas).

Si prevede che la presentazione del Piano in esame e la relativa attuazione costituiscano adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo statale del Servizio sanitario nazionale.

La disposizione contenuta nel nuovo comma 83 aggiunge il comma 4-bis alla L. n. 38/2010 che ha introdotto nell'ordinamento nazionale specifiche norme volte a garantire l'accesso dei pazienti alle cure palliative e alla terapia del dolore, con l'obiettivo del raggiungimento del 90 per cento della popolazione, per ciascuna regione, allo scopo di assicurare l'erogazione delle cure palliative previste nel LEA mediante piani di potenziamento presentati dalle singole regioni, entro il 30 gennaio di ogni anno.



Il monitoraggio delle Cure Palliative è stato inserito nel più ampio monitoraggio Agenas degli standard previsti dal DM-77, anch'esso effettuato a cadenza semestrale e del quale si è conclusa il 20 giugno 2023 la seconda rilevazione.

Le regioni che allo stato attuale hanno presentato il piano sono Abruzzo, Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Molise, Piemonte, Provincia Autonoma di Bolzano, Provincia Autonoma di Trento, Puglia, Sicilia, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta e Veneto.

È stato inoltre istituito in Agenas un Gruppo di Lavoro dedicato all'analisi dei piani di potenziamento delle cure palliative al fine di fornire un feedback alle Regioni/PA relativamente al contenuto del piano stesso, fornendo in risposta raccomandazioni su eventuali modifiche e/o integrazioni.



**LA MORTE È ANCHE UNA QUESTIONE DI GIUSTIZIA SOCIALE:
MECCANISMI DI GENERAZIONE DELLE DISPARITÀ NELLA SALUTE E STRATEGIE PER L'EQUITÀ**

Marco Terraneo

L'invecchiamento della popolazione e l'aumento della aspettativa di vita vedono un peggioramento delle condizioni di salute per una parte rilevante della popolazione. A fronte di questi cambiamenti demografici, che sono anche cambiamenti sociali, si conferma la persistenza di significative disuguaglianze sociali di salute tra gli individui, con i soggetti in possesso di maggiori risorse (economiche, sociali, culturali) avvantaggiati in termini di morbilità e mortalità rispetto a coloro che occupano i gradini più bassi della gerarchia sociale. Se ci si sofferma sui tassi di mortalità standardizzati per titolo di studio e zona geografica di appartenenza emergono sia un chiaro gradiente sociale (al crescere dell'istruzione si riducono i tassi di mortalità), sia differenze territoriali che vedono sfavorito il Sud del Paese rispetto al Nord. Le disuguaglianze non sono però solo di salute, ma la ricerca empirica mostra iniquità anche nell'utilizzo dei servizi sanitari (con gli individui con maggiori risorse avvantaggiati) e nella stessa capacità dei servizi sanitari regionali di garantire l'accesso alle prestazioni sanitarie in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale (ad esempio, emergono disparità regionali nella fornitura delle prestazioni previste dai LEA). In questo quadro, la stima di quanti soggetti potrebbero necessitare di cure palliative (una prestazione garantita dai LEA, ma soddisfatta in solo cinque regioni) non tiene in alcuna considerazione le caratteristiche della popolazione e l'ambito territoriale di riferimento di coloro che ne fanno uso. Pertanto, si ritiene che sia necessario raccogliere informazioni più dettagliate sulle persone che accedono alle cure palliative per valutare se e in che misura questa prestazione sia un fattore di amplificazione o contenimento delle disuguaglianze sociali di salute presenti nella società.



EVIDENCE BASED NURSING SULLA GESTIONE DEL CATETERISMO VESCICALE APPROPRIATEZZA DEL CATETERISMO VESCICALE A PERMANENZA NEL PAZIENTE TERMINALE ADULTO A DOMICILIO: SCOPING REVIEW

Stefano Terzoni

Ceccarelli R, Cilluffo S, Lusignani M, Ferrara P, Parozzi M, Guarda M.

Razionale e scopo: La letteratura (1) indica che su 4.010 persone che ricevono servizi di assistenza domiciliare, il 4.5% ha utilizzato un catetere a permanenza. Sebbene le indicazioni per il cateterismo siano state ampiamente delineate, i rapporti sull'uso inappropriato anche a domicilio variano dal 21% ad oltre il 50% (1). In cure palliative il concetto di appropriatezza si scontra con le peculiarità del fine vita, generando aree grigie non sempre facili da gestire nella pratica; appare quindi utile identificare le alternative al cateterismo permanente e le situazioni in cui il catetere deve essere evitato. Non tutte queste informazioni sono disponibili nelle linee guida e nelle revisioni sistematiche esistenti; come premessa del lavoro di consenso Delphi tra società scientifiche (AIURO – Associazione Infermieri di Urologia Ospedaliera e SICP – Società Italiana di Cure Palliative) è stata condotta una revisione della letteratura per compendiare le evidenze sull'appropriatezza del cateterismo a permanenza nel paziente terminale adulto, con particolare riferimento al contesto domiciliare.

Metodo: Scoping review (2) su Pubmed, CINAHL, Cochrane Library, Scopus, EMBASE, Web Of Science, PsychInfo. Sono state consultate le linee guida e le evidenze disponibili sui siti delle società scientifiche EAUN – European Association of Urology Nurses, SICP – Società Italiana di Cure Palliative, EAPC – European Association of Palliative Care.

Risultati: Sono state rintracciate 26 fonti (di cui 8 con snowballing), 0 metanalisi, 0 revisioni sistematiche, 0 studi interventistici. I disegni principali erano descrittivi quantitativi, fenomenologici qualitativi, metodi misti; è stata reperita una grounded theory. Le informazioni più facilmente reperibili riguardano le patologie principali che pongono indicazione al cateterismo (iperplasia prostatica benigna 17%, metastasi pelviche/lombosacrali 14%) (3). L'assunzione di benzodiazepine (lorazepam, midazolam, temazepam, clonazepam) e antipsicotici (aloperidolo, levomepromazina) è significativamente associata a CV ($p < 0.01$ e $p = 0.01$ rispettivamente) mentre non vi è associazione tra CV e oppioidi o farmaci ad alto carico anticolinergico (risk score > 3 → rischio stato confusionale). Prima del posizionamento è stato valutato ecograficamente il ristagno nel 65% dei pazienti e 100% dei ritenzionisti (ristagno mediano 641 ml, range [24-999]; drenato mediano 500 ml, range [20-1400]). Il delirio sembra riguardare l'11% dei pazienti prima del CV, risoltosi dopo il posizionamento del dispositivo (range ristagno pre-CV [900-1000] ml). Solo il 4% dei pazienti ha chiesto la rimozione del CV e ha tentato lo svuotamento spontaneo con successo (3). La mortalità è risultata maggiore tra le persone con CV (79% vs 31% tra i non cateterizzati) verosimilmente per la situazione basale, che ha anche comportato una durata maggiore del ricovero (RR=2.5, $p=0.017$). Il 49% dei cateterismi avviene nella prima settimana di ricovero (3). In merito alle indicazioni non cliniche, gli infermieri sembrano concordi nel dire che la principale sia il miglioramento del comfort quando il cateterismo è coerente con gli obiettivi della persona e della famiglia (4), concetto esemplificato dalle interviste riportate in lavori qualitativi ("... a prescindere dall'età, si guarda all'individuo nel suo complesso, ai suoi sintomi... la stanchezza, l'integrità della pelle, la qualità della vita, il comfort...") (5). Il decadimento degli indici funzionali (RUG-ADL >11 , AKPS <30 , Palliative Care Phase 1, Waterlow >19) è significativamente associato al cateterismo ($p < 0.001$ per tutti gli indici) (3). A latere di questa ricerca, in letteratura è stato trovato materiale sui

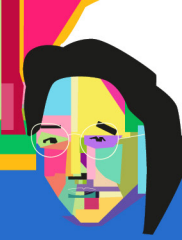


cateteri femminili esterni e quindi non invasivi, che sembrano anche ridurre il rischio di infezioni urinarie (6).

Conclusioni: Nessuno degli studi analizzati include analisi multivariate che permettano di valutare il ruolo combinato di tutti i fattori clinici oggettivi nel porre indicazione al cateterismo vescicale. La decisione riguarda dunque in larga misura il principio etico di beneficenza legato al comfort della persona assistita. Considerando la permanenza dell'area grigia evidenziata in premessa, si rende necessario il lavoro di consenso tra esperti che le due società scientifiche stanno conducendo.

Bibliografia

- 1) Herter R, Kazer M. Home Healthcare Nurse 2010; 28-6. 342 – 349.
- 2) Munn Z et al. BMC Med Res Methodol. 2018 Nov 19;18(1):143.
- 3) Pais R et al. Palliat Med Rep. 2020 Oct 30;1(1):251-258
- 4) Newman D et al. Clinical applications of urologic catheters, devices and products. New York, Springer Verlag, 2018 – P. 4
- 5) Farrington N et al. J Clin Nurs. 2015 Oct;24(19-20):2745-56.
- 6) Cilluffo S, Terzoni S et al. J Clin Nurs. 2023 Jul;32(13-14):3361-3377.



SONNO E DOLORE: UN BINOMIO DA CONSIDERARE

Riccardo Torta

La **prevalenza** dei disturbi del sonno nei Pazienti con dolore cronico si attesta, nei vari lavori presenti in letteratura, all'intorno del 70-75%, con una probabilità di sviluppare una insonnia circa 3 volte maggiore da parte dei pazienti con dolore cronico rispetto a quelli non affetti (Sun et al., 2021).

In accordo con il modello Bio-Psico-Sociale, la **patogenesi dell'insonnia**, nell'ambito delle cure palliative, riconosce la presenza di fattori biologici (fra i quali dolore, età, farmaci corticosteroidi); fattori psicologici (ad esempio ansia e depressione); fattori sociali (ridotto supporto sociale percepito) (Nzwalo et al., 2020).

È fondamentale aver presente che non è solamente il dolore che induce insonnia, ma che anche un disturbo del sonno facilita la comparsa di sintomi algici.

Un esempio paradigmatico è rappresentato dalla sindrome fibromialgica nella quale, a causa di una riduzione del sonno ad onde lente, esiste una diminuita produzione di ormone della crescita (Growth Hormon, GH), necessario per il trofismo muscolare, e quindi correlato al dolore muscolare (Siracusa et al.2021).

Il rapporto fra **sonno e dolore** non è quindi di sola comorbidità, ma anche di **co-patogenesi** ed i fattori causali, alla base di entrambi i disturbi, sono molteplici: alterazioni neuro-trasmittitoriali (coinvolgenti 5HT,NE e DA); alterata modulazione dei sistemi degli oppioidi e endocannabinoidi endogeni; coinvolgimento del sistema dell'adenosina; fenomeni correlati allo stress ossidativo; azione delle oressine, sia sul sonno che sul dolore; deficit della melatonina, con effetti anche sui meccanismi infiammatori; aumento nell'insonnia della produzione di prostaglandine e citochine pro-infiammatorie. Ne consegue che un disturbo del sonno determina un incremento dell'intensità del dolore attraverso un disturbo dell'umore, la presenza di fenomeni infiammatori, fattori attenzionali e cognitivi, situazioni emozionali e biologiche di arousal correlate allo stress, presenza di fatigue (come ad esempio nel dolore nociplastico).

In tale ottica il trattamento di insonnia e dolore deve essere contestuale.

La principale **strategia psicologica** si basa sugli interventi cognitivo-comportamentali sul sonno (CBT-I: igiene del sonno, tecniche di rilassamento) e sul dolore (CBT-P: riduzione degli aspetti negativi di tipo emozionale e cognitivo).

Gli **interventi farmacologici** più opportuni consistono in classi di farmaci contestualmente agenti su sonno e dolore, quali alcuni antidepressivi con azione istaminergica, gabapentinoidi, melatonina, cannabinoidi, farmaci agenti sulle oressine.

Bibliografia essenziale

- Sun Y, Laksono I, Selvanathan J et al. Prevalence of sleep disturbances in patients with chronic non-cancer pain: A systematic review and meta-analysis. Sleep Med Rev. 2021; 57:101467.
- Nzwalo I, Aboim MA, Joaquim N, et al. Systematic Review of the Prevalence, Predictors, and Treatment of Insomnia in Palliative Care. Am J Hosp Palliat Care. 2020; 37(11):957-969.
- Siracusa R, Paola RD, Cuzzocrea S, Impellizzeri D. Fibromyalgia: Pathogenesis, Mechanisms, Diagnosis and Treatment Options Update. Int J Mol Sci. 2021 Apr 9;22(8):3891.
- Haack M, Simpson N, Sethna Net al. Sleep deficiency and chronic pain: potential underlying mechanisms and clinical implications. Neuropsychopharmacology. 2020; 45(1):205-216
- Woo A, Ratnayake G. Sleep and pain management: a review. Pain Manag. 2020; 10(4):261-273



GLI EX PRESIDENTI SI RACCONTANO

Giorgio Trizzino

Grazie Italo e buon giorno a tutte e tutti.

Credo sia giusto dedicare solo due minuti a quei 5 anni che vanno dal 1999 al 2004. Anni di profonda crisi per la nostra Società Scientifica ma anche anni di rinascita e di consolidamento rispetto ad un mondo istituzionale e ad una opinione pubblica che ignorava cosa fossero le cure palliative. Un momento difficile caratterizzato da una profonda crisi finanziaria successiva alle dimissioni del Presidente durante il IX° Congresso SICP di Roma, che mi vide alla guida della nostra SICP in quanto vice presidente.

Gli anni del caso Di Bella che ci videro impegnati in prima linea nel dimostrare che le cure palliative erano la vera risposta nei confronti di malati che si sentivano abbandonati al loro destino perché nessuno si occupava delle loro sofferenze.

Gli anni delle prime commissioni ministeriali di cure palliative in cui si gettavano le basi per la realizzazione degli Hospice e delle reti assistenziali.

Gli anni dei ministri Rosy Bindi e successivamente del Prof. Umberto Veronesi che ci accompagnarono verso i primi provvedimenti legislativi sulle cure palliative.

Gli anni della realizzazione degli Hospice e delle prime convenzioni per erogare le cure palliative al domicilio.

Gli anni del V° Congresso Europeo che si svolse per la prima ed unica volta in Italia ed esattamente nella mia Palermo. Un'esperienza indimenticabile durata quattro anni di organizzazione ma che fece comprendere a noi italiani che le cure palliative erano presenti in tutto il mondo in modo organizzato e che ci fecero conoscere (noi italiani palliativisti) in tutto il mondo.

Gli anni che ci videro all'interno della commissione oncologica nazionale e che ci permisero di far parte della commissione ministeriale di cure palliative.

Gli anni in cui fu istituita la giornata nazionale contro il dolore e la sofferenza che il ministro Veronesi stabilì di istituire proprio in occasione del congresso europeo di Palermo (era il 2001).

Gli anni del X° congresso di Milano con Oliviero Toscani e Daniel Callahan che nel suo memorabile intervento parlò della difficile scienza del limite.

Gli anni in cui fu fondata la Federazione di cure palliative.

Gli anni in cui per la prima volta una delegazione della SICP fu ricevuta dal Presidente della Repubblica Oscar Luigi Scalfaro, poi successivamente un altro incontro avvenne con il Presidente Ciampi ed infine l'ultimo con il Presidente Sergio Mattarella.

Adesso prima di concludere vorrei dire che dobbiamo guardare al passato con orgoglio perché di strada la SICP ne ha fatta tantissima ma abbiamo il dovere di guardare al futuro con molta determinazione perché se è vero che oggi di cure palliative possiamo parlare senza abbassare il tono della voce è anche vero che i dati di attuazione delle reti di cp in Italia non sono confortanti.



Abbiamo il dovere di pungolare le istituzioni perché il governo delle Reti sia gestito da Stato e Regioni in modo da non creare disuguaglianze nella popolazione.

Abbiamo il dovere di aiutare a costruire paradigmi di rappresentanza dei cittadini e dei professionisti che operano all'interno delle reti e ritengo che questo vada fatto al di fuori della nostra società scientifica ma con il supporto della stessa. I tempi sono maturi per lavorare perché sui temi del fine vita siano i cittadini a decidere e soprattutto che siano gli stessi cittadini a pretendere in modo organizzato di poter far valere i propri diritti di ricevere cure palliative adeguate. E una adeguata terapia contro il dolore.

Infine un mio ricordo personale a Loredana Floriani senza l'aiuto della quale oggi non ci sarebbe la SICP in quanto è stata lei a sostenermi in quel difficilissimo momento in cui la nostra società scientifica stava scomparendo.



BUONGIORNO E BENVENUTI ALLA SESSIONE ORGANIZZATA DA VIDAS SUL TEMA DELLA PARTECIPAZIONE COLLETTIVA.

Giorgio Trizzino

COME AVETE NOTATO SOSTITUISCO IL PRESIDENTE FERRUCCIO DE BORTOLI IN QUANTO UN IMPREVISTO IMPEGNO INDEROGABILE NON GLI HA CONSENTITO DI ESSERE OGGI CON NOI. MI HA CHIESTO DI PRENDERE IL SUO POSTO E LO FACCIO CON GRANDE PIACERE PER DUE RAGIONI. LA PRIMA PER LA STIMA CHE HO NEI SUOI CONFRONTI E LA SECONDA PER IL LEGAME CHE HO CON VIDAS. POCHI SANNO INFATTI CHE IL PRIMO INCONTRO IN ASSOLUTO CHE EBBI CON LE CURE PALLIATIVE – PARLO DEL 1984 QUANDO ANCHE VIDAS ERA ALLE PRIME ESPERIENZE – AVVENNE CON LA SIGNORA GIOVANNA GAVAZZONI CHE ANDAI A TROVARE A MILANO. ERO UN GIOVANE CHIRURGO ALLE PRIME ARMI E VOLEVO CHE MI SPIEGASSE COSA ERANO QUESTE CURE PALLIATIVE, COSA FOSSE UN MALATO TERMINALE, CHE SIGNIFICATO AVEVA ASSISTERLO A CASA E NON IN OSPEDALE.

MI SPIEGÒ TUTTO E LO FECE TALMENTE BENE CHE ECCOMI QUI OGGI CON VOI A RACCONTARE QUELLA STORIA PER ME MOLTO IMPORTANTE PERCHÉ HA SEGNATO IL RESTO DELLA MIA VITA PROFESSIONALE E NON SOLO.

Eccoci adesso ad approfondire in questa sessione il tema della partecipazione collettiva. Argomento di estremo interesse e di grande attualità.

Aristotele sosteneva che "Non è sempre la stessa cosa essere un brav'uomo e un bravo cittadino".

Ognuno di noi in quanto cittadino è parte di una comunità che può influenzare, può partecipare al suo sviluppo e contribuire al suo benessere. Ecco perché la cittadinanza è anche intesa come una **pratica** - la pratica di giocare un ruolo attivo all'interno nostro vicinato, un gruppo sociale formale o informale, nel nostro paese o nel mondo intero. Il concetto di **cittadinanza attiva** implica lavorare per il miglioramento della propria comunità tramite la **partecipazione**, per una migliore condizione di vita di tutti i membri di quella comunità. La **cittadinanza democratica** è strettamente legata al concetto che mette in rilievo l'idea che la cittadinanza dovrebbe essere basata su principi democratici e valori come il pluralismo, il rispetto per la dignità umana e le leggi.

L'origine della "cittadinanza" può essere fatta risalire all'antica Grecia, quando i "cittadini" erano coloro che avevano il diritto legale di partecipare alle decisioni dello Stato. Per coloro che avevano lo status privilegiato di essere cittadini, l'idea della "virtù civica" o dell'essere "bravi" cittadini era una parte importante del concetto, poiché la partecipazione non era considerata solamente un **diritto** ma anche, e principalmente, un **dovere**. Un cittadino che non si assumeva le proprie responsabilità era considerato socialmente distruttivo.

Cittadini si diventa: dal dialogo alla collaborazione con le istituzioni, dalla rivendicazione di nuovi diritti all'offerta di risorse e expertise private per la risoluzione di problematiche di interesse generali.

La partecipazione in sanità

La legge istitutiva del SSN, ossia la L. 833/1978, sancisce che:

Il servizio sanitario nazionale è costituito dal complesso delle funzioni, delle strutture, dei servizi e delle attività destinati alla promozione, al mantenimento ed al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che



assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio. **L'attuazione del servizio sanitario nazionale compete allo Stato, alle regioni e agli enti locali territoriali, garantendo la partecipazione dei cittadini.**

I cittadini, dunque, per legge hanno garantita la loro partecipazione al Servizio sanitario nazionale. Significa che non sono esclusi dalle scelte in materia di salute operate dallo Stato, ma anzi godono del servizio senza distinzione di alcun tipo in quanto cittadini, e ancor prima individui. A garanzia della tutela di questo diritto fondamentale vi è *in primis* lo Stato, ma hanno un ruolo importante anche la Regione e gli enti locali territoriali.

In seguito alla L. 833/1978, un altro importante riferimento normativo è stato dato dal d. lgs. 502/1992, sul "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421", il cui testo è entrato in vigore a partire dal 1993. Al "Titolo IV", denominato per l'appunto "Partecipazione e tutela dei diritti dei cittadini", viene presentato l'articolo 18 sul "Diritto dei cittadini" che afferma:

"Le regioni promuovono inoltre consultazioni con i cittadini e le loro organizzazioni anche sindacali ed in particolare con gli organismi di volontariato e di tutela dei diritti al fine di fornire e raccogliere informazioni sull'organizzazione dei servizi. Tali soggetti dovranno comunque essere sentiti nelle fasi dell'impostazione della programmazione e verifica dei risultati conseguiti e ogniqualevolta siano in discussione provvedimenti su tali materie. (Per le finalità del presente articolo, le regioni prevedono **forme di partecipazione** delle organizzazioni dei cittadini e del volontariato impegnato nella tutela del diritto alla salute nelle attività relative alla programmazione, al controllo e alla valutazione dei servizi sanitari a livello regionale, aziendale e distrettuale). Le regioni determinano altresì le modalità della presenza nelle strutture degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti, anche attraverso la previsione di organismi di consultazione degli stessi presso le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere."

Tale decreto legislativo non solo conferma la partecipazione come diritto del cittadino, ma nomina le regioni come garanti di tali diritto. Esse possono, infatti, stabilire le modalità (consultazioni, incontri, verifiche) con cui deve essere garantita la partecipazione alla sanità dei cittadini.

L'obiettivo è proprio di far esercitare ai cittadini e agli enti del Terzo Settore il loro diritto a partecipare.



BUONGIORNO E BENVENUTI A QUESTA SESSIONE SUL TEMA DELLA DIGNITÀ.

Giorgio Trizzino

Il concetto di dignità è trasversale a numerosi argomenti ed apre ad una moltitudine di significati in base al contesto in cui il termine viene collocato. Nelle cure palliative la parola "dignità", seppur non citata direttamente nelle definizioni riconosciute in letteratura, assume un ruolo centrale.

La Dignità: significato

Per definire cosa significhi il termine **dignità** nel contesto di cura, ed in particolare nella disciplina delle **cure palliative**, si può partire dal suo significato più classico. La dignità, infatti, è una condizione umana di *"nobiltà morale in cui l'uomo è posto dal suo grado, dalle sue intrinseche qualità, dalla sua stessa natura di uomo"* [Treccani].

La dignità è quindi una **qualità intrinseca alla natura umana** e ha come peculiarità la **reciprocità**: il rispetto di tale condizione è dovuto nei confronti di ogni individuo e allo stesso tempo l'individuo stesso deve rispettare la propria dignità. Il termine assume sfumature diverse dal contesto in cui lo si colloca: ambito ecclesiastico o civile; ambito sociale; ambito giuridico; ambito sanitario, etc.

La dignità nelle cure palliative

Quando si parla di cure palliative non si può escludere il termine dignità dalla discussione. Le cure palliative nascono infatti proprio a tale scopo e tra gli obiettivi indicati proprio dalla fondatrice del primo Hospice, **Cecily Saunders**, vi era *"soddisfare il bisogno di controllare i sintomi e di dare dignità all'individuo alla fine della vita."* Rispettare la dignità dell'individuo diviene quindi il fulcro su cui viene impostata tutta l'attività delle cure palliative, sia che esse vengano erogate durante un **ricovero** all'Hospice, al **domicilio** della persona malata, in Ospedale, nelle RSA o in ambulatorio.



VIVERE IL MORIRE A CASA: COSTI UMANI ED ECONOMICI

Ketty Vaccaro

Nel nostro Paese è la casa il principale luogo di cura, dove vengono gestite la maggior parte delle situazioni di cronicità, soprattutto quelle con un forte impatto assistenziale, così come quelle del fine vita.

La famiglia, ed in particolare il caregiver familiare, si assume la responsabilità di diventare il soggetto centrale dell'assistenza anche per una scelta culturale, come dimostrano tutte le ricerche Censis sul tema, in cui la percentuale di caregiver che non pensa di ricoverare il proprio familiare con una malattia cronico degenerativa e con problemi di autonomia in una struttura residenziale supera sempre l'80%. Ma si tratta per molti versi anche di una scelta forzata e di una delega in qualche modo obbligata, dovuta alle carenze dell'offerta ed alle risposte parziali che il nostro sistema sanitario e socio-assistenziale è in grado di garantire al domicilio dei pazienti o in strutture residenziali dedicate e di qualità.

Nei fatti, la risposta alla domanda delle persone con problemi di non autosufficienza di diversa entità è demandata nella maggioranza dei casi alla famiglia e al caregiver in particolare. Il 70% dei caregiver (stimati dall'ultimo dato Istat in 7 milioni, pari a circa il 15% della popolazione) è costituito da mogli e figlie, spesso affiancate da poco meno di un milione di badanti, con un impatto di spesa importante, indicata in una recente ricerca Censis pari a 1.200 euro mensili per le famiglie che impiegano una badante regolare. Una spesa che viene ritenuta sostenibile da meno di un terzo delle famiglie (31,4%), a fronte del 12,0% che la dichiara insostenibile e teme per il futuro l'aggravarsi delle necessità (33,3%) o l'insufficienza delle risorse disponibili a fronte di una spesa che ha già intaccato il risparmio familiare (28,2%). Gli aiuti pubblici su cui le famiglie possono contare sono parziali e limitati, basti pensare alla ridotta quota di over75enni, pari al 5,4%, che, secondo i dati del Ministero della salute relativi al 2022, può contare sull'Assistenza domiciliare integrata (ADI).

Molto elevato è quindi l'impatto sul caregiver in termini di conseguenze sul piano lavorativo, psicologico e di isolamento sociale, in una situazione in cui gli oneri assistenziali finiscono per far pagare un costo particolarmente rilevante, anche in termini di salute, al caregiver familiare, soprattutto a quella componente importante di donne sempre più avanti negli anni, impegnate in una assistenza onerosa, continuativa coinvolgente e spesso solitaria nel chiuso delle proprie case.



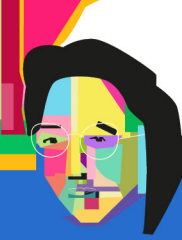
STRATEGIE DI INTERVENTO A SOSTEGNO DELL'EQUIPE LA RICERCA DELLA COMPLESSITÀ NEL LAVORO D'EQUIPE: L'INTELLIGENZA DI SCIAME

Giorgia Vacchini

La "**Teoria dello sciame intelligente**" nasce da intuizioni biologiche relative alle incredibili capacità di questi insetti sociali di risolvere problemi di vita quotidiana e alla straordinaria abilità di usare sistemi di comunicazione altamente raffinati e complessi. I loro comportamenti combinano efficienza, flessibilità e robustezza. La complessità di questi sistemi non è sicuramente in grado di riflettere la semplicità comportamentale dei singoli insetti. Nella maggior parte dei casi, un singolo insetto non è in grado di trovare da solo una soluzione efficiente al problema dell'intera colonia alla quale appartiene, mentre, la colonia intera è in grado di trovare "nel suo complesso" una soluzione molto rapidamente e appropriata per il contesto. Perché in questo contesto ci interessa parlare di intelligenza? Perché al di là dei diversi ma mai definitivi tentativi di descriverla, una cosa è condivisa: intelligenza è la capacità di risolvere problemi. La maggior parte delle teorie sostengono che l'intelligenza sia caratteristica del singolo individuo, che coincida con il cervello o che sia spezzettata nei geni. La mente, ciò che dà significato al mondo e guida i comportamenti, non solo non coincide con il cervello, ma si crea e si sviluppa grazie agli inevitabili processi di connessione tra soggetto e altri soggetti. La mente, secondo l'approccio ecologico-connessionista, non è solo individuale, chiusa nel cervello e in lotta con gli istinti inconsci, ma l'esito di quei processi di connessione *tra viventi*, e *tra viventi e contesto*, che generano la possibilità di comunicare in modo efficace. Quindi mentre il cervello è individuale la mente è **intersoggettiva** e il sistema percettivo è l'interfaccia, "**quello spazio tra**", che consente la realizzazione della mente come struttura che connette attraverso lo scambio di informazioni in una conversazione con il mondo. (Gandolfi, Negri 2023). Se pensiamo al lavoro di un'equipe, in qualunque servizio sanitario, possiamo usare il concetto di sciame come metafora assolutamente appropriata. Ogni operatore con la sua specifica professionalità e competenza porta avanti i propri compiti, rispetta i limiti che il suo mandato professionale pone (core curricula) e si relaziona "con-ponendosi" con gli altri colleghi dell'equipe (Ugazio, 2011). Le interazioni tra i singoli e i loro positioning garantiscono da una parte il diffondersi delle informazioni e del lavoro per obiettivi attraverso l'equipe, dall'altra organizzano l'attività dei singoli (Campbell & Groenbaek, 2006). Un'equipe intelligente è un sistema decentralizzato in grado di procedere anche in assenza di uno dei suoi componenti condividendo la mission del servizio e gli obiettivi di cura. Alcune scelte cliniche, ad esempio una sedazione o una trasfusione, sono sì di competenza del medico ma il processo decisionale non è **mai** del singolo professionista: esso è sempre il risultato di un'equipe "intelligente". Questo non va confuso con estenuanti riunioni di equipe in cui ciò che prevale è la definizione della relazione, ovvero dove sembra che si discuta su un contenuto tecnico, mentre in realtà si cerca di lottare implicitamente per chi detiene la leadership. L'avvento dell'intelligenza digitale sta producendo un cambiamento epocale in sanità domandando ai professionisti di adattarsi; con il tempo saranno realizzati miglioramenti significativi nell'accuratezza, nella produttività e nel flusso di lavoro. Resta da vedere se ciò sarà utile per migliorare la relazione umana con i pazienti e le loro famiglie o ne faciliterà ulteriormente l'erosione della quale siamo già in alcuni casi sfortunatamente testimoni. (Barrett P.M et al., 2017). I sostenitori dell'impiego dell'intelligenza artificiale sostengono che le macchine non si stancano, non sono influenzate dalle emozioni che potrebbero influenzarne il giudizio, sono più veloci e possono apprendere più facilmente degli umani. Ciò è certamente vero per le decisioni tecniche ma



i critici sostengono che il giudizio umano, ovvero l'assunzione di responsabilità, è una componente fondamentale dell'attività clinica e la capacità di adottare un approccio d'insieme alla cura del paziente è l'essenza del lavoro clinico (Beam A.L. e Kohane I.S., 2016). L'intelligenza artificiale fa ormai parte della nostra quotidianità e prenderà sempre più piede. Come tutti gli strumenti dipende dall'uso che se ne fa. Spostare l'attenzione sull'oggetto in sé e non sull'uso che se ne fa è certamente un errore. Spero che i robot, l'intelligenza artificiale di cui tanto si parla ci sollevi da quella parte di lavoro che rende il nostro operare meccanico, che ci alleggeriscano per lasciarci il tempo di pensare e non per fuggire da ciò che ci spaventa. Non possiamo uccidere la morte con la tecnologia. Gli esseri umani sono sì una risorsa naturale ma solo se pensano anche emotivamente (Valerio C., 2023). Va posta attenzione al fatto che il ricorso al freddo tecnicismo non diventi una sorta di esorcismo del dolore e della fatica psicologica a cui anche gli operatori che lavorano in questo ambito sono sottoposti. Nessun altro servizio come quello delle cure palliative interroga la comunità su quale visione dell'essere umano vogliamo abbracciare.



DAL MORAL DISTRESS ALL'EMPOWERMENT

Silvia Varani

Il moral distress è stato inizialmente definito nel 1984 da Andrew Jameton come "un'esperienza negativa che viene vissuta da un infermiere davanti all'impossibilità di agire nel modo da egli stesso considerato come moralmente corretto"¹. Successivamente tale costrutto si è poi ampliato fino ad essere riferito anche alle altre categorie di professionisti sanitari.

Dal punto di vista della diagnosi differenziale, ciò che caratterizza il moral distress rispetto ad altre forme di disagio come ad esempio *burnout* e *compassion fatigue*, è la percezione di violazione della propria integrità morale da parte del professionista sanitario.

Le cause implicate nell'insorgere del moral distress possono essere varie. A tal proposito Mealer M e Moss M hanno identificato tre grandi gruppi di fattori scatenanti: gli aspetti specifici relativi alla cura del paziente, per esempio trattamenti inappropriati oppure divergenze con i colleghi ecc., e i vincoli sia interni sia esterni che possono condizionare l'operatore, dagli aspetti organizzativi del luogo di lavoro alle convinzioni religiose interne alla persona.² Tuttavia, mediante una revisione sistemica della letteratura, Oh Y e Gastmans C sono giunti alla conclusione che i motivi che maggiormente conducono al distress morale possono essere identificati con alcune situazioni ricorrenti: lavorare con staff incompetente, erogare cure ritenute futili, mancanza di infermieri, comportamento non cooperativo di pazienti e/o famigliari.³

Per quanto riguarda le cure palliative, il rischio di moral distress è legato al particolare contesto nel quale la pratica clinica quotidiana si colloca, dove il delicato confine tra vita e morte segna spesso il limite tra trattamenti futili e cure palliative stesse.⁴ In questo senso, la valutazione di appropriatezza di un trattamento dipende dall'esperienza clinica ma anche dal sistema di valori e di credenze di un professionista, e proprio per tale ragione può generare dilemmi di tipo etico e morale.

Le conseguenze del moral distress possono essere di tipo fisico, comportamentale, emotivo e spirituale. Ciò che più frequentemente appare negli operatori che si trovano a vivere questo tipo di difficoltà, sono sentimenti di frustrazione, rabbia e colpa che possono condurre a perdita di motivazione nel lavoro, difficoltà nella relazione colleghi, peggiore qualità della cura.⁵ Si crea quindi un circolo vizioso, ben descritto da Epstein EG et al, con il termine di *crescendo effect*, dove ogni situazione vissuta come fonte di moral distress lascia nell'operatore un "residuo morale" che può persistere generando una sorta di sensibilizzazione per cui ogni eventuale episodio successivo verrà affrontato con maggiore difficoltà.⁶

Imparare ad affrontare il moral distress è quindi fondamentale per ogni professionista sanitario che operi nell'ambito delle cure palliative. Maffoni M et al., hanno elaborato un modello di sviluppo delle strategie personali e relazionali di gestione del moral distress, che attraverso training costruiti ad hoc e interventi organizzativi di prevenzione e supporto, si pone l'obiettivo di trasformare le barriere e le difficoltà professionali in risorse che possano favorire il benessere degli operatori.⁷

In letteratura vengono indicati vari tipi di intervento volti alla gestione del moral distress, dal debriefing riflessivo alla scrittura narrativa fino alle consulenze specialistiche. L'American Association of Critical-Care Nurses ha proposto un protocollo, il 4A's to Rise Above Moral Distress, che si sviluppa secondo quattro step ben precisi pensati per affrontare al meglio le situazioni lavorative più complesse: 1) auto-consapevolezza (Ask), 2) presa di coscienza del proprio distress e impegno per affrontarlo (Affirm), 3) valutazione del livello di distress (Assess), 4) sviluppo di un piano di azione per affrontarlo (Act).⁸



1. Jameton, A., *Nursing Practice: The ethical issues*. . Prentice Hall Series in the Philosophy of Medicine, ed. G. S1984, Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
2. Mealer, M., Moss, M. Moral distress in ICU nurses. *Intensive Care Med* 2016;42, 1615–1617
3. Oh Y, Gastmans C. Moral distress experienced by nurses: A quantitative literature review. *Nursing Ethics*. 2015;22(1):15-31
4. Corradi-Perini C et al. Circumstances Related to Moral Distress in Palliative Care: An Integrative Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2021;38(11):1391-1397
5. Rushton CH et al. "Moral Distress: A Catalyst in Building Moral Resilience." *The American Journal of Nursing*, vol. 116, no. 7, 2016, pp. 40–49
6. Epstein EG et al. Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. *J Clin Ethics*. 2009 Winter;20(4):330-42
7. Maffoni M et al . Healthcare professionals' moral distress in adult palliative care: a systematic review *BMJ Supportive & Palliative Care* 2019;9:245-254
8. https://www.emergingrnleader.com/wpcontent/uploads/2012/06/4As_to_Rise_Above_Moral_Distress.pdf

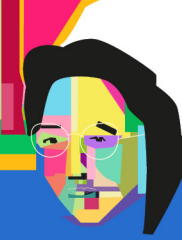


TAVOLA ROTONDA: Morire all'italiana

Ana Cristina Vargas

La relazione da me proposta affronta nello specifico il tema dell'assistenza al paziente straniero in Cure Palliative, a partire dalle interviste condotte all'interno del progetto di ricerca "Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera"¹, diretto da Vladimiro Zagrebelsky nell'ambito del Laboratorio dei Diritti Fondamentali (Collegio Carlo Alberto - Torino).

La società italiana è oggi eterogenea: la popolazione di cittadinanza straniera al 1° gennaio 2023 è di 5 milioni e 50 mila persone, in lieve aumento rispetto all'anno precedente. L'incidenza degli stranieri residenti sulla popolazione totale è dell'8,6%, ma questa percentuale si concentra per lo più al Nord, dove risiede quasi il 60% degli stranieri stabilmente presenti in Italia.

Queste cifre mostrano in modo eloquente che la presenza di malati stranieri in Cure Palliative non può più essere considerata una situazione "anomala" o "eccezionale", ma rappresenta un dato strutturale con cui confrontarsi. Ciò rende necessario sviluppare strumenti in grado di gestire nel miglior modo possibile la complessità assistenziale che può essere collegata all'accompagnamento del paziente straniero, nell'ottica di accogliere e valorizzare la diversità sociale, religiosa e culturale. L'UNESCO² ci ricorda infatti che la diversità culturale è necessaria per il genere umano tanto quanto lo è la biodiversità per qualsiasi forma di vita, e la tutela del pluralismo un imperativo etico, connesso al rispetto della dignità, dei diritti e delle libertà fondamentali della persona. Questa visione è stata riconosciuta anche dal Comitato Nazionale per la Bioetica³, che ha in più occasione messo in luce quanto la cultura influenzi il modo in cui affrontiamo la malattia, il dolore e, nel caso delle Cure Palliative, l'avvicinarsi alla fine.

A partire dalle testimonianze di professionisti e operatori sanitari, abbiamo ripercorso gli ostacoli nell'assistenza al migrante nei vari ambiti assistenziali delle cure palliative: il domicilio, gli hospice, i reparti ospedalieri. Sono state evidenziate in particolar modo le criticità di ordine socio-assistenziale, che portano in primo piano il nodo della vulnerabilità strutturale della popolazione migrante, e la carenza di servizi di mediazione interculturale, che rende difficile superare le barriere linguistiche e comunicative.

Sono state inoltre stati analizzate le complessità specifiche del "morire altrove", fra cui il desiderio di ritorno in patria e la riformulazione del radicamento del paziente e del suo gruppo familiare.

A partire da un approccio attento alla dimensione della cura intesa in senso ampio, abbiamo riflettuto sui modi in cui l'esperienza soggettiva individuale e la dimensione culturale si intrecciano nel vissuto dei morenti stranieri, con l'obiettivo di contribuire allo sviluppo di un approccio comunicativo basato sulla consapevolezza, sul dialogo, sulla riflessività e sull'apertura.

Infine, ci siamo soffermati sul ruolo dei riti funebri e delle pratiche che circondano la morte nelle principali confessioni religiose e in altre culture, focalizzando la nostra attenzione sugli aggiustamenti che in ogni contesto sono stati messi in atti per accogliere esigenze diversificate. In tutte queste situazioni, l'incontro interculturale e inter-religioso è stato pensato come un movimento reciproco, all'interno di un territorio di confine in cui è possibile trovare mediazioni e compromessi fra le parti; uno stimolo per riformulare le procedure consuete nell'ottica di un arricchimento del significato che in esse è contenuto e una risorsa simbolica di fronte al comune quesito esistenziale della finitudine.

¹ Pulice, E. e Vargas, A.C., *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera. Volume II. Le scelte di fine vita*, Bologna, Il Mulino, 2021.

² Dichiarazione Universale sulla Diversità Culturale, UNESCO, Parigi, 2 novembre 2001.

³ I più rilevanti ai fini della nostra ricerca fra i pareri del Comitato Nazionale per la Bioetica in merito alla questione del pluralismo culturale sono: Immigrazione e salute, parere approvato il 23 giugno 2017; La circoncisione: profili bioetici, parere approvato il 25 settembre 1998; Problemi bioetici in una società multietnica, parere approvato il 16 gennaio 1998.



FRATELLI CHE SI PRENDONO CURA DI BAMBINI IN CPPED. DALLA VALUTAZIONE DEI BISOGNI ALLE STRATEGIE DI INTERVENTO

*Roberta Vecchi, Duino Aurisina,
Francesca Fuiano Voce narrante;
Pasquale Morgante Musiche originali;
Pietro Giunta Editing audio*

Introduzione

Si analizzano le differenti possibili situazioni che sperimentano i sibling, attraverso una modalità interattiva in cui gli stessi fratelli sani si raccontano e si interrogano sulla loro condizione di "soggetti ombra" o "invisibili" di minori in cure palliative. Infatti, quando una malattia inguaribile e/o incurabile colpisce un bambino, l'equilibrio emotivo e sociale di tutta la famiglia ne rimane scosso. La quotidianità è sconvolta e si modifica concretamente; gli equilibri si rompono; cambia la gestione del tempo che ruota tutto intorno al bambino malato. I sibling sentono le paure, le preoccupazioni e le incertezze dei loro genitori e ne sono scossi loro stessi. Si sentono messi da parte, abbandonati; devono fare i conti con una situazione completamente diversa che influisce sulla costruzione della propria identità e sui normali processi evolutivi. I genitori spesso lottano con sentimenti di colpa, in quanto difficilmente possono dedicare tempo e attenzioni ai loro figli sani e vivono un duplice carico psicologico generato da questa situazione

Materiali e metodi

Si è condotta una analisi su 1. Numerosità dei sibling in Italia; 2. Variabili che influenzano l'impatto della malattia, nella differenti fasi, sulla quotidianità del sibling (caratteristiche dei fratelli sani, storia di malattia, processi cognitivi collegati al trauma; adattamento psicosociale; fattori socio-ambientali); 3. Elementi di internalizzazione, esternalizzazione e percezione del sé; 4. Analisi di adattamento e/o difficoltà emergenti rispetto la convivenza con il minore malato; 5. Osservazioni sul bisogno di comunicazione/informazioni che dettagliano la situazione e risposte supportive da parte dei genitori; 5. Problematiche emergenti in caso di fratello sano donatore; 6. I vissuti nel tempo del lutto e della perdita.

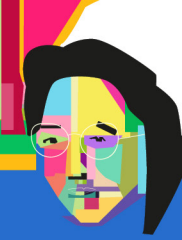
Sono stati poi presentati degli interventi funzionali per aiutare i sibling proposti da differenti autori e da organizzazioni scientifiche. A titolo esemplificativo, poi, è stato presentato un prodotto di editoria scientifica quale "Raccontami la Luna", frutto di una maturata esperienza in tale ambito e sintesi della letteratura di riferimento che ha definito un semplice ma efficace decalogo comportamentale "scritto" dai sibling e rivolto ai loro genitori

Conclusioni

Partendo da una mappatura dei bisogni psico-sociali dei sibling si è voluto offrire una diversità di indicazioni comportamentali per aiutarli e che ogni familiare e ogni operatore dovrebbe far proprie. Nel tempo della malattia gli adulti di riferimento devono **fornire** informazioni adeguate all'età sulla patologia e le cure, **permettere** colloqui con l'équipe medica che cura il fratello fragile e realizzare visite frequenti in ospedale, se ricoverato. Devono **offrire** attenzioni specifiche, **attuare** strategie per minimizzare l'isolamento emotivo e la depersonalizzazione e facilitare l'adattamento alla situazione identificando risorse esistenti o di nuova acquisizione. Nel tempo del lutto è necessario che gli adulti si pongano in quella condizione di ascolto per spiegare quello che accade/è accaduto



utilizzando parole semplici e mostrando disponibilità a ripetere le informazioni più volte. È importante che siano sinceri, non mentano con l'intento di protezione e forniscano loro tutte le informazioni che soddisfano le richieste di chiarimento al fine di aiutarli a comprendere la perdita e la morte. Devono argomentare con risposte riconducibili ai propri valori e credenze religiose ma anche ammettere di non sapere. Devono aiutarli nell'espressione dell'esperienza, porsi come attenti ascoltatori e, se necessario, favorire e accogliere il pianto, contenere le paure e sollevarli di eventuali sensi di colpa. Inoltre, è auspicabile la condivisione della personale concettualizzazione di morte, facilitando la comprensione che il lutto è un processo, non un evento e necessita di tempo e che bisogna "attraversare" il dolore e non sostituito con altri stimoli/rinforzi positivi che possono essere causa di altri problemi o reazioni negative. Bisogna specificare che non esiste un comportamento «corretto/atteso» per muoversi nel lutto e spiegare che il dolore emotivo che si prova non è semplice né privo di sofferenza, neppure per gli adulti, e richiedere tempo. Ridiamo centralità ai sibling, togliendoli da quel cono d'ombra che la malattia del fratello ha proiettato su di loro.



I NUOVI CAREGIVER: LA GENERAZIONE DELL'INCERTEZZA

Maddalena Volterrani

Il sociologo Bauman nel suo libro la società dell'incertezza propone una riflessione palliativa dell'impermanenza. Viviamo con una percezione di immaginario futuro di un "per sempre" e di fronte ad una diagnosi infausta siamo catapultati nel "finché", in una condizione di incertezza con una logorante certezza: la morte. Ma quali sono in particolare oggi le condizioni di incertezza in cui si trovano i caregiver nel loro assistere un proprio caro? Giovani nati da genitori in età avanzata che si ritrovano ad assistere genitori anziani nel mentre della costruzione del loro futuro che è già caratterizzato da tante incertezze: lavoro precario, assenza di stabilità economica che permetta la tranquillità di costruire una famiglia, paura di perdere il lavoro per poter assistere il proprio caro e al contempo tristezza di non poterlo assistere come si vorrebbe. Questo è un solo esempio delle tante condizioni di insicurezza che la società di oggi ci propone come sfida non solo come esseri umani ma anche come professionisti e dunque urge la responsabilità di saper rispondere a queste condizioni sapendole riconoscere non come straordinarie ma come ordinarie e sempre in continua evoluzione come devono essere i servizi di cure palliative in risposta al cambiamento. Questa responsabilità e consapevolezza dell'incertezza e del saperla riconoscere permette tutela non solo verso i familiari, caregiver familiari, e pazienti ma anche verso se stessi in quanto operatori, caregiver professionali. Saper stare nell'incertezza ci può dar la possibilità di scoprire e coglier anche i lati positivi di essa.



CAREGIVER O INFERMIERE? LA GESTIONE DEI FARMACI E DEI PRESIDI DA PARTE DEL GENITORE A DOMICILIO

Anna Zanin

I genitori dei bambini seguiti dalle cure palliative, si trovano spesso ad affrontare situazioni molto difficili nella gestione quotidiana, legate all'alto numero di presidi e alla complessa terapia farmacologica che questi bambini possono avere. Il carico assistenziale dei Care Giver risulta quindi importante e spesso difficilmente compatibile con attività lavorativa a tempo pieno o parziale, alla self care o alla possibilità di dedicarsi all'accudimento di altri figli a causa della grande difficoltà nel trovare delle persone che siano adeguatamente preparate così come loro lo sono, nella gestione di questi bambini.

Il centro regionale veneto delle cure palliative pediatriche rispetto alla formazione dei Care Giver - principali e non - di bambini ad alta complessità assistenziale, propone dei corsi di formazione in cui i genitori o gli operatori, hanno la possibilità di confrontarsi tramite modalità peer to peer, e la possibilità di addestrarsi su scenari di simulazione ad alta fedeltà con conseguente debriefing, gestito dagli operatori del centro e da una psicologa clinica. Il progetto "PARENT" ha formato ad oggi più di 60 care Giver.

Rispetto alla gestione della terapia farmacologica complessa e in particolare della poli farmacoterapia, sono stati attivati dei percorsi di implementazione finalizzati a raccogliere le criticità esposte dei genitori rispetto alla prescrizione, preparazione, e somministrazione dei farmaci.



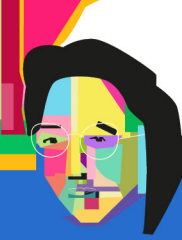
EPISTEMOLOGIA DELLA COMPLESSITÀ E ACCOMPAGNAMENTO AL MORIRE: COME COSTRUIRE CONOSCENZA?

Giovanni Zaninetta

Nel momento in cui da molte parti si manifesta una aggressiva negazione del metodo scientifico come criterio di conoscenza certa, proporre il paradigma della complessità potrebbe suonare dissonante o perfino pericoloso.

In realtà mi pare di capire che parlare di epistemologia della complessità significhi operare un importante passo avanti nella comprensione della realtà in cui viviamo; se poi questa epistemologia la applichiamo all'accompagnamento al morire ci rendiamo conto che essa può offrirci la strada per essere professionisti migliori, capaci di coniugare la tecnica, i protocolli, le linee guida necessariamente perseguibili con un rigoroso metodo scientifico con l'intricata rete di relazioni, memorie e paure che nell'affollarsi dei tempi ultimi devono essere affrontate dal morente e da chi di lui si prende cura.

Parlarne in un congresso di cure palliative dunque è assolutamente necessario perché solo una visione che sappia andare oltre una competenza farmacologica e assistenziale e a una capacità organizzativa sarà in grado di attingere a una reale conoscenza dei modi in cui prendersi cura del morente, per offrire un accompagnamento capace di dare significato ad una vita che finisce.



GLI EX PRESIDENTI SI RACCONTANO

Giovanni Zaninetta

Credo sia facile per me risolvere il racconto con un solo numero: legge 38/2010. Questa legge ha rappresentato e rappresenta un passaggio fondamentale per le cure palliative italiane collocandole a pieno titolo nella Sanità italiana. Da questa legge sono poi gemmati negli anni successivi la stabilizzazione di molti precari, il riconoscimento della disciplina, i finanziamenti e infine la scuola di specializzazione e altro ancora.

Sarebbe però ingiusto ascrivere questo successo agli anni della mia presidenza, se non in maniera molto parziale, poiché la legge è scaturita da un percorso almeno ventennale di coerenza e di impegno che ha visto la Società scientifica e i Presidenti che si sono succeduti, presente sul campo, a volte non senza problemi, nel sostenere le ragioni delle Cure Palliative e, soprattutto, facendosi carico dei malati che si avvicinavano alla fine della vita. Questo impegno ha creato le premesse per sostenere autorevolmente l'approvazione della legge che ci fa oggi con modesto orgoglio (perdonate l'ossimoro) essere parte sempre più ascoltata del mondo della medicina.

Sono grato al Comitato Scientifico e al Presidente che hanno previsto questa sessione perché ci consente di trasmettere, per quanto possibile, un senso di continuità ai nuovi palliativisti, siano essi medici, infermieri od operatori a vario titolo: mi auguro e auguro loro che il futuro che li aspetta sia di consolidamento di una disciplina che rimane tuttora giovane, senza però dimenticare l'entusiasmo e l'impegno delle origini, forse un po' meno organizzate ma eccezionalmente ricche di motivazioni, di empatia e di ricerca di affermazione.



IL PALLIATIVE CARE REFERRAL SYSTEM: SVILUPPO E VALIDAZIONE DI UNO STRUMENTO PER L'INVIO PERSONALIZZATO DI PAZIENTI ONCOLOGICI ALLE CURE PALLIATIVE PRECOCI E SIMULTANEE

Ernesto Zecca

Contesto. Da anni l'integrazione tra Cure Palliative (CP) e Oncologia Medica (OM) rappresenta un modello valido di *simultaneous care* dove integrazione precoce delle terapie antitumorali e le cure palliative soddisfano i bisogni sanitari, sociali e psicologici del malato e della sua famiglia. L'obiettivo del modello è di incrementare la sopravvivenza e di cercare il beneficio clinico per il paziente che coniughi stabilità di malattia e qualità di vita. Revisioni sistematiche mostrano che l'introduzione di CP ambulatoriali al momento della diagnosi di cancro avanzato è associata ad una migliore qualità della vita, ad una riduzione dei sintomi e ad una più alta soddisfazione per le cure ricevute rispetto alle cure oncologiche di routine. Nonostante ciò, ad oggi non esistono criteri standardizzati sulla base dei quali gli oncologi possano decidere di indirizzare i pazienti con malattia avanzata o metastatica allo specialista di CP.

Scopo. Documentare lo sviluppo del Palliative Care Referral System (PCRS), uno strumento che può essere utilizzato dagli oncologi nella pratica clinica.

Obiettivo del progetto è quello di

1. Sviluppare e valutare l'applicabilità di un sistema di criteri standardizzati per l'invio in cure palliative precoci (Palliative care referral system-PCRS).
2. Valutare l'impatto di un'applicazione routinaria del PCRS in una popolazione di pazienti oncologici avanzati di tumore localmente avanzato e/o metastatico non idoneo a trattamento con intento curativo per un periodo di 6 mesi dall'arruolamento.

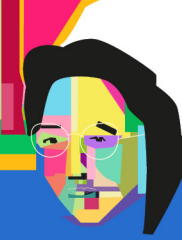
Metodi: un gruppo di lavoro multiprofessionale ha sviluppato il PCRS sulla base dei risultati di una revisione della letteratura sui criteri di riferimento del PC.

Criteri PCRS sono stati valutati da esperti tramite una tecnica di gruppo nominale (NGT). Sono state utilizzate statistiche descrittive per riassumere i punteggi degli esperti sulla pertinenza, adeguatezza e fattibilità percepita dei criteri proposti. Il PCRS costruito è stato utilizzato in un modello quasi sperimentale pre-post-test con il coinvolgimento di 180 pazienti prima dell'implementazione (30 pazienti per ciascuna delle seguenti patologie oncologiche: distretto toracico, gastrointestinale, genitourinario, testa-collo, sarcomi e neoplasie mammella) del PCRS e 180 pazienti dopo l'implementazione per esplorare l'impatto sulla soddisfazione del paziente per le cure ricevute, la qualità della vita e l'uso delle risorse sanitarie.

Risultati: I dati preliminari condotti su due coorti di 30 pazienti ciascuna afferenti alla patologia polmonare e gastrointestinale dimostrano che l'uso sistematico del PCRS può ridurre non solo il numero delle visite in CP ma anche quelle oncologiche con un tempo di invio in CP adeguato e personalizzato determinato dallo stadio della patologia oncologica. Gli indicatori impiegati per verificare quanto l'integrazione fra i trattamenti specifici e le terapie palliative rispettino gli ASCO Quality Measures per l'"Aggressive EOL Care" (ospedalizzazione/visite in pronto soccorso nell'ultimo mese dal decesso e utilizzo di Terapie oncologiche nell'ultimo mese dal decesso.)

hanno dimostrato che il nostro modello ha garantito una continuità assistenziale con riduzione dei ricoveri ospedalieri e conseguente riduzione dei costi sanitari. Emerge inoltre come i risultati presentati, seppur preliminari dimostrano una piena rispondenza con gli ASCO Quality Measures.

Conclusioni: Il PCRS è stato sviluppato per aiutare per gli oncologi nell'identificazione tempestiva dei pazienti per l'invio alle CP specialistiche. I dati preliminare, seppur su un campione ridotto, mostrano l'utilità dello strumento per l'invio personalizzato in CP dei pazienti oncologici.



SEDAZIONE PALLIATIVA: FARMACI E MODALITÀ ATTUATIVE

Furio Massimino Zucco

L'11/05/2023 sono diventate operative le Linee Guida per la Sedazione Palliativa (SP) nell'adulto, frutto di oltre 3 anni di lavoro del Panel di esperti indicati dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e dalla Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI). Il testo è solo la prima parte di un più corposo documento già approvato dal Panel, attualmente in fase di approvazione da parte del Ministero della Salute. SICP e SIAARTI hanno però ritenuto urgente che questa prima parte venisse approvata e pubblicata sul sito ufficiale del Ministero della Salute affinché i professionisti che curano e assistono le persone malate al termine della vita potessero disporre di indicazioni aggiornate e validate in presenza di "Sintomi e Segni refrattari," essendo ormai datate e obsolete le prime indicazioni societarie pubblicate sulla tematica (ad es. le Raccomandazioni SICP nel 2007). Nel frattempo, infatti, oltre alla Legge 38/2010 è stata approvata la Legge 219/2017 che indica nella SP, continua e profonda, uno strumento tecnico fondamentale per l'applicazione dei principi della Medicina Palliativa. Purtroppo, alcuni casi giudiziari recenti hanno reso evidenti importanti disallineamenti interpretativi fra i consulenti tecnici coinvolti nei dibattimenti processuali (della Procura, della Difesa e del tribunale, CTU), in particolare sugli aspetti farmacologici (ad es. dosaggi massimi, associazioni polifarmacologiche) e sulle modalità attuative della SP nell'adulto (ad es. somministrazione in bolo oppure in infusione continua), con forti condizionamenti sulle sentenze. Da qui la necessità di una rapida approvazione di indicazioni operative più chiare e precise a tutela, innanzitutto, dei malati ma anche dei professionisti coinvolti nell'iter della SP. Un ulteriore ritardo avrebbe potuto esporre questi ultimi a giudizi di malpractice, colposa o dolosa, in sede penale, civile ed amministrativa, riducendo ulteriormente la diffusione di questa procedura terapeutica destinata ad alleviare la sofferenza durante il "processo del morire", attuabile anche in setting non specifici delle Reti Locali di Cure Palliative (Hospice e UCP Dom). Il testo definitivo delle LG, al quale si rimanda per l'analisi approfondita, contiene i seguenti elementi innovativi: 1. Due raccomandazioni: la prima relativa alla scelta dei farmaci e la seconda relativa alla necessità di sviluppare ulteriormente la ricerca in ambito di SP; 2. 13 Indicazioni di Buona Pratica Clinica riferite ai numerosi aspetti applicativi della SP (di particolare importanza quella relativa alla indicazione di associazione di un farmaco ad azione sedativa diretta ad un farmaco oppiaceo); 3. 12 Tabelle relative ai farmaci utilizzabili in SP, non solo in ambito ospedaliero ma anche extra ospedaliero (ad es. a domicilio) selezionati fra quelli caratterizzati da evidenze scientifiche: Midazolam, Lorazepam, Diazepam, Clorproimazina, Promazina, Aloperidolo, Droperidolo, Propofol, Dexmetomidina, Fenobarbital, Morfina, Fentanil. I dosaggi, riassunti nelle Tabelle sono relativi sia alla Fase di Induzione sia a quella di Mantenimento ed alle modalità e vie di somministrazione possibili; 4. Una serie di note esplicative essenziali, inserite nelle Tabelle che, in considerazione della frequente necessità di personalizzazione dei dosaggi nella pratica clinica, portano al superamento del concetto di dose minima e dose massima; 5. Una sintesi tassonomica chiarificante alcuni aspetti della fase applicativa (ad es: al Bolo singolo, Boli refrattari, Bolo Rescue e infusione continua); 6. Un Box nel quale vengono sintetizzate le variabili alla base della scelta sulle modalità e sulle vie di somministrazione dei farmaci.

Disponendo ormai di uno strumento definitivo, si tratta ormai di passare alla fase di massima Informazione e di Formazione dei professionisti, anche di quelli non specificamente operanti nelle Reti Locali di Cure Palliative, attivi in strutture sanitarie (ad es. negli ospedali), socio-sanitarie (ad es. RSA, RSD) ma anche nei poli definiti dal DM 77/2022 (ad es. Case di Comunità. Infermieri di Famiglia e Comunità, COT, etc) e, non da ultimo, dei MMG.



Alcuni ricercatori clinici, coordinati dall'autore, stanno attualmente validando una specifica Check-List operativa (CL-SP) che possa garantire la qualità del processo evitando, nel contempo, errori sempre possibili quando, in differenti fasi procedurali, sono coinvolti numerosi operatori nei numerosi setting di cura e assistenza nei quali si stanno articolando il SSN e i SSR. Si auspica che le nuove LG sulla SP dell'adulto possano aprire la strada per la elaborazione e la successiva approvazione della SP nel minore.



MORIRE ALL'ITALIANA

Matteo Maria Zuppi

Mi dispiace molto non essere presente oggi a questa riflessione così importante. Devo essere a Roma per l'Udienza concessa da Papa Francesco ai responsabili dei centri di ascolto per la lotta agli abusi. Sono contento che sia la dottoressa Valenti a leggere queste poche parole. Il mio desiderio è che a tutti sia garantito l'accompagnamento alla morte, che permetta di liberare dal dolore e garantire dignità e protezione nei momenti conclusivi della vita. Guai a rimuovere la morte, a espungerla come se non facesse parte della vita, a rimuoverla o occultarla per non rovinare una vita ridotta a benessere, a vitalismo, quella che mi appare una dimensione pornografica dell'esistenza, ridotta a prestazione, apparenza, forza. Così la fragilità, la debolezza, il limite, che pure fanno parte costitutivamente della vita, appaiono invece minacce che rendono, alla fine, insopportabile la vita stessa. Anche perché la fragilità si presenta non solo alla fine, quando non possiamo fare e meno di trattarla, ma continuamente. Per questo, spesso, crediamo decisivo porre attenzione solo al guarire, mentre appare inutile o, a volte, controproducente, curare sempre. E dobbiamo sempre interrogarci se questo diritto alla cura non rischi di essere messo *de facto* in discussione da una logica economicistica che, concretamente, condiziona le scelte. L'attenzione integrale alla persona, al contrario, deve essere sempre garantita e in qualsiasi condizione. Le cure palliative valorizzano la persona e manifestano una visione dell'uomo profondamente religiosa e umana. Siamo ancora indietro nella promozione di una "cultura palliativa", che garantisca compagnia amorevole sino al passaggio della morte. Non è il fallimento della medicina quando non si può guarire, perché il vero fallimento della medicina è quando non sa più curare! Occorre evitare il rischio di andare oltre la ragionevolezza nell'uso dei trattamenti medici, che sfociano – ed è sempre un rischio da misurare – nel cosiddetto "accanimento terapeutico", che procura al paziente sofferenze inutili. Se dobbiamo evitare l'abbandono terapeutico, il suo contrario non è l'accanimento, ma la cura sapiente, che tenga presente sia il desiderio della persona riguardo il fine vita sia il dovere del medico di garantire tutte le cure necessarie. Per questo è decisivo poter alleviare il dolore. Il malato inguaribile non è mai incurabile. L'illusione di possibilità illimitate, frutto di quella vita pornografica indotta dal benessere, è davvero pericolosa: innalza e abbatte. La cultura della cura e dell'accompagnamento ci dicono che, quando cessa il potere del "fare", resta saldo il potere dell'"essere". Già Papa Pio XII aveva legittimato con chiarezza, distinguendola dall'eutanasia, la somministrazione di analgesici per alleviare dolori insopportabili, non altrimenti trattabili, anche qualora, nella fase di morte imminente, fossero causa di un accorciamento della vita (cfr. *Acta Apostolicae Sedis*, XLIX [1957], 129- 147). Le stesse parole Papa Francesco le ha attualizzate nel 2018: "Oggi, dopo molti anni di ricerca, l'accorciamento della vita non è più un effetto collaterale frequente, ma lo stesso interrogativo si ripropone con farmaci nuovi, che agiscono sullo stato di coscienza e rendono possibili diverse forme di sedazione. Il criterio etico della proporzionalità delle cure non cambia e l'impiego di queste procedure richiede sempre un attento discernimento e prudenza" (*Lettera del Cardinale Segretario di Stato al Presidente della Pontificia Accademia per la Vita in occasione del Convegno sulle Cure palliative organizzato dalla stessa PAV*, 28 febbraio 2018). Il morire deve avvenire in una maniera degna della persona umana. Per i credenti, la morte non è la fine definitiva dell'esistenza, è un passaggio verso la vita, oltre la vita. Per tutti la vita deve sperimentare la protezione e l'accompagnamento che ne garantisca la dignità, la consapevolezza. Ci auguriamo che le cure palliative trovino il necessario sostegno nel sistema sanitario, incluso l'accompagnamento domiciliare come peraltro già avviene in tante esperienze di malattie terminali. Grazie per la vostra passione professionale e umana per togliere la sofferenza e non la vita.