

Ricp

LA RIVISTA ITALIANA DI CURE PALLIATIVE

Organo ufficiale della Società Italiana di Cure Palliative

n. 3, autunno 2011

La nuova sfida della RICP

pag. 5

Come stabilire gli accessi all'Hospice

pag. 11

Sedazione terminale-palliativa per la FAD

pag. I-VIII

ELPI: la comunicazione di fine vita

pag. 37

I siti Internet con le stellette

pag. 53

DA OGGI, GRAZIE ALLA SICP, PUOI FORMARTI A DISTANZA NELLE CURE PALLIATIVE CON UN PROGRAMMA DEDICATO A: MEDICI, INFERMIERI, FARMACISTI, PSICOLOGI, ASSISTENTI SANITARI, FISIOTERAPISTI E INFERMIERI PEDIATRICI.

Accedi al sito
www.saepe.it
e prova la formazione
a distanza FAD CP

Evento formativo FAD n. 103-8382,
Provider nazionale Zadig n.103:

**LA SEDAZIONE
TERMINALE/PALLIATIVA**

Eroga 12 crediti ECM (4 dossier,
8 casi con uscita trimestrale).

Acquistandolo ora (con carta di credito, bonifico o bollettino postale direttamente sul sito www.saepe.it) ti garantisci la possibilità di ottenere 12 crediti ECM per il 2012.



➔ **Con FAD CP scegli tu dove e quando formarti!**

Autogestisci il tuo tempo, il programma è sempre accessibile in qualunque luogo e in qualunque momento, da qualunque computer e con una qualunque connessione a Internet.

➔ **Con FAD CP le informazioni EBM sono a portata di mano!**

Quesiti clinici in cure palliative: i nuovi dossier monotematici per restare al passo coi tempi.

➔ **Con FAD CP i casi clinici della pratica quotidiana!**

Segui le storie dei pazienti come fai nella tua attività clinica usuale.

Offerta ai soci

Sei socio SICP?

Acquista il programma **FAD CP** con il 50% di sconto (40,00€ anziché 80,00€)

Offerta agli abbonati RICP

Sei un abbonato alla RICP?

Acquista il programma **FAD CP** con il 30% di sconto (56,00€ anziché 80,00€)

Offerta lancio

Non sei socio SICP e non sei abbonato alla RICP?

Se acquisti il programma **FAD CP** entro il 31 dicembre 2011, hai il 20% di sconto (64,00€ anziché 80,00€)

PROVALA SUBITO!

Andando nel sito www.saepe.it potrai fare un giro di prova gratuito della **FAD CP**.
Non l'hai ancora acquistata? Approfittane!

Per informazioni: gestione@saepe.it

Editoriali

- Proseguendo il cammino pag. 5
 Comunicare per progredire e crescere: la newsletter, la RICP, il sito SICP pag. 5

Letti per voi

- FAD efficace nella formazione dei medici sulle cure palliative pag. 7
 Lo stato delle cure palliative nel mondo pag. 8
 Le decisioni condivise di fine vita per migliorare il ricovero dei pazienti pag. 9
 La legge sull'informazione riguardo alle cure palliative pag. 10

Articoli

- Valutazione di uno score personalizzato per l'accesso dei pazienti in Hospice pag. 11
 L'integrazione tra cure palliative di base e specialistiche: chimera o realtà? pag. 17

Contributi

- Anziani, residenze sanitarie assistenziali e cure palliative pag. 25
 Efficacia della formazione a distanza degli operatori sanitari:
 una revisione non sistematica pag. 32
 End of Life Preferences Interview (ELPI): uno strumento per favorire
 la comunicazione delle preferenze individuali di fine vita pag. 37

Come si fa

- ELPI: End of Life Preferences Interview pag. 41

Medical Humanities

- L'ultima opera di... Horatio Nelson pag. 45

Riflessioni

- Dolorismo e dolore pag. 47

Iniziative SICP

- Il *core curriculum* del medico palliativista: un progetto della SICP pag. 49
 Notizie dal Ministero della Salute, la Legge n. 38 pag. 50

Tra web e social network

- www.eapcnet.eu pag. 53
www.pos-pal.org pag. 54
www.epcrc.org pag. 54
www.uq.edu.au/primarypallcare pag. 54

Norme per gli autori

pag. 56

FAD CP: QUESITI CLINICI IN CURE PALLIATIVE

- Sedazione terminale/palliativa - Dossier n. 1 pag. I
 I due casi per la FAD pag. VIII



ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Sede operativa Bergamo, via Borgo Palazzo 130, tel. e fax 035/390687 Sede legale Bergamo, via Betty Ambiveri 5
Sito internet www.associazionecurepalliative.it E-mail hospice@associazionecurepalliative.it

Fondata nel 1989 • 750 soci • 140 volontari • Notiziario Verso Sera • Volumi "Supplementi di Verso Sera"
Opuscoli, depliant, locandine, volantini • Sito www.associazionecurepalliative.it

Convegno annuale di approfondimento
Conferenze e incontri sul territorio
Corsi di formazione per volontari
Formazione e supervisione permanente
Partecipazione a Congressi SICP
Finanziamento iniziative formative degli operatori

Gran Galà Bergamo
Spettacoli
Mostre, Concerti, Cene
Iniziative sportive
Articoli, Servizi, Passaggi televisivi
Raccolta firme

Ricerche sui modelli sanitari e di rete delle cure palliative, sul "sentire" degli operatori sanitari verso la terminalità, sul supporto al lutto, sulla presa in carico e sulle criticità dei malati anziani fragili ...
Progetti di sensibilizzazione pluriennali nelle scuole superiori.
Partecipazione ad altre ricerche con SICP e FCP, con Università ...

Pieno sostegno all'Unità Strutturale Complessa Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice degli Ospedali Riuniti di Bergamo.
Realizzazione dell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo, completamente finanziato dall'ACP e dato in gestione pubblica all'AO OORR. Finanziamento ogni anno di contratti aggiuntivi per rafforzare l'equipe (tre medici, 2 psicologi, 1 ausiliaria, 1 musicoterapista, pet-therapy, tocco terapeutico ...). Sostegno dell'ADI Cure Palliative dell'ASL della Provincia di Bergamo
70 volontari presenti in Hospice, 20 nel day hospital onco-ematologico, 20 in ospedalizzazione domiciliare e in aiuto all'assistenza domiciliare integrata, 30 per lo staff organizzativo, comunicazione, raccolta fondi.
L'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo (12 camere singole con letto aggiunto per il parente) ricovera circa 300 malati in fase avanzata e terminale ogni anno (altri 3 hospice nella provincia di Bergamo ne ricoverano circa 550).
L'USC dei Riuniti segue anche 100/200 malati all'anno in ospedalizzazione domiciliare. 1850 malati in fase avanzata sono seguiti attraverso l'ASL in Assistenza Domiciliare Integrata, molti casi con supervisione dei palliativisti. Nella provincia di Bergamo, quindi, 2900 malati sono seguiti ai vari livelli, su una platea complessiva di 3000 oncologici e 1500 affetti da altre malattie inguaribili.

Oltre ai ricoveri con degenza in Hospice, ai malati seguiti in Ospedalizzazione Domiciliare, e alla supervisione sull'Assistenza Domiciliare Integrata, l'Hospice Kika Mamoli svolge presso la sede di Borgo Palazzo attività ambulatoriale e di day hospital, oltre ad essere il punto di riferimento del centralino provinciale di cure palliative attivo 24 h su 24, 365 giorni all'anno (tel. 035/390640, fax 035/390624).
L'USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice presso la sede degli Ospedali Riuniti di Bergamo in Largo Barozzi segue il Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative (tel. 035/266522), con consulenza di tutte le altre unità operative, con circa 7000 visite ambulatoriali e 400 prestazioni interne ogni anno, attività formativa e piena partecipazione al Comitato Ospedale Senza Dolore e al progetto Bergamo Insieme Contro il Dolore.

L'ACP aderisce alla **Federazione Cure Palliative** e sostiene la **Società Italiana di Cure Palliative**, è membro del Forum delle Associazioni di Volontariato Socio Sanitario Bergamasche, partecipa a progetti unitari con altre associazioni, promuove e partecipa a iniziative di stimolo delle istituzioni politiche, amministrative, sanitarie, culturali per un corretto e capillare funzionamento dei servizi rivolti ai cittadini: in particolare promuove tutto quanto è possibile e necessario per la costruzione e il miglioramento della rete di cure palliative a sostegno della qualità di cura e assistenza in degenza e a domicilio per i malati inguaribili in fase avanzata.



Questa è la home-page del nostro sito.
Invitiamo tutti i lettori a visitare il sito www.associazionecurepalliative.it
C'è tutta la nostra storia, con i percorsi, le iniziative, i documenti, gli articoli, le proposte.
Troverete anche la sintesi di tutti i numeri di "Verso Sera" e molti materiali istituzionali.

BERGAMO HA UN GRANDE

ACP - Associazione Cure Palliative ONLUS
Per l'assistenza domiciliare e per l'Hospice
ABBIAMO BISOGNO DEL VOSTRO AIUTO

Presso tutti gli sportelli bancari, potete fare:

Versamenti: C/C14010-BANCA POPOLARE DI BERGAMO - Ag. Piazza Pontida ABI05428 CAB11108 CNJ
Bonifici: CODICE IBAN IT94 J 05428 11108 000000014010

Versamenti: C/C18350-CREDITO BERGAMASCO - Ag. Piazza Pontida ABI03336 CAB11102 CNW
Bonifici: CODICE IBAN IT70 W 03336 11102 000000018350Oppure su ccp

Versamenti: CONTO CORRENTE POSTALE 15826241
Bonifici: CODICE IBAN IT87 D 07601 11100 000015826241

Tutti intestati: **Associazione Cure Palliative**

PER DEVOLVERE IL 5 PER MILLE ALL'ACP IL NOSTRO CODICE FISCALE E' 95017580168

Ricp

LA RIVISTA ITALIANA DI CURE PALLIATIVE

Anno XI, numero 3
autunno 2011

EDITORE
ZADIG

via Ampère 59 - 20131 Milano
fax: 02 76113040
e-mail redazione: ricp@zadig.it
e-mail abbonamenti: abbonamenti@zadig.it
www.zadig.it

Direttore responsabile
Pietro Dri

Direttore scientifico
Luciano Orsi

Redazione
Tommaso Saita

Progetto grafico e impaginazione
Giovanna Smiraglia

Segreteria di redazione
Chiara Acquani

Comitato di redazione
Monica Beccaro (metodologia della ricerca)
Claudia Borreani (psicologia)
Augusto Caraceni (ricerca)
Renzo Causarano (cure palliative non oncologiche)
Catia Franceschini (scienze infermieristiche)
Giovanni Gambassi (cure palliative geriatriche)
Momcilo Jankovich (cure palliative pediatriche)
Francesca Lozito (segreteria SICP)
Maurizio Mannocci (spiritualità)
Guido Miccinesi (epidemiologia)
Alessia Modè (segreteria scientifica)
Pietro Morino (management e legislazione)
Davide Tassinari (cure palliative oncologiche)
Mauro Venegoni (farmacologia)
Giovanni Zaninetta (medical humanities)

Comitato scientifico

Antropologia
Giuseppe De Martini
Ivo Lizzola
Adriano Pessina
Franco Toscani
Clinica
Cesare Bonezzi
Oscar Corli
Flavio Fusco
Sergio Giorgetti
Cure palliative non oncologiche
Virginio Bonito
Mario Buscaglioni
Carlo De Fanti
Giuseppe Gristina
Mario Melazzini
Italo Penco
Cure palliative oncologiche
Marco Maltoni

Giampiero Porzio
Vittorina Zagonel
EAPC
Franco De Conno
Carlo Peruselli
Etica
Paola Borsellino
Maurizio Chiodi
Eugenio Lecaldano
Demetrio Neri
Antonio Gioacchino Spagnolo
Sandro Spinsanti
Farmacologia
Nadia Mores
Formazione
Bruno Andreoni
Guido Biasco
Michele Gallucci
Danila Valenti
Geriatría
Giovanni Gambassi
Fabrizio Giunco
Bruno Mazzocchi
Massimo Monti
Legislazione
Gianlorenzo Scaccabarozzi
Giorgio Trizzino
Furio Zucco
Medicina di famiglia
Pierangelo Lora Aprile
Maurizio Cancian
Pediatria
Franca Benini
Luca Manfredini
Psicologia
Luigi Grassi
Silvana Selmi
Qualità
Massimo Costantini
Radioterapia
Vittorio Donato
Ricerca clinica
Massimo Costantini
Carla Ripamonti
Scienze infermieristiche
Giuseppe Baiguini
Patrizia Copelli
Eugenia Malinverni
Annamaria Marzi
Cristina Pedroni
Cesarina Prandi
Scienze sociali
Mariella Orsi
Annamaria Russo
Spiritualità
Sonia Ambroset
Laura Campanello
Suor Caterina de Nicola
Claudio Ritossa
Don Giovanni Sala
Volontariato
Franca Fossati
Luca Moroni
Roberta Vecchi

Comitato consultivo internazionale

Eduardo Bruera
Nathan Cherny
Giovanni Elia
Kathleen Foley

Geoffrey Hanks
Irene J. Higginson
Stein Kaasa
Russel K. Portenoy
Christina Puchalski
Lukas Radbruch

Stampa

Finito di stampare nel mese di ottobre 2011 da Iacobelli, via Catania 8, Pavona (RM)

Pubblicazione trimestrale
Registrazione del Tribunale di Milano n. 116 del 17/02/1999
Spedizione in A.P. DL 353/03 (conv. in L 27/02/2004 n. 46) Art. 1 comma 1 DCB ROMA

Iscrizione al Registro degli operatori di comunicazione (ROC) n. 4841

Prezzo del numero: 15 euro
Abbonamento annuo: 50 euro (65 per le istituzioni)
Socio SICP: la quota associativa comprende 15 euro per l'abbonamento alla rivista.

Iva assolta dall'editore ai sensi dell'art. 74 lettera C del DPR 26/10/1972 n. 633 e successive modificazioni e integrazioni nonché ai sensi del DM 29/12/1989. Non si rilasciano quindi fatture (art. 1 c. 5 DM 29/12/1989).

I dati necessari per l'invio della rivista sono trattati elettronicamente e utilizzati dall'editore Zadig srl per la spedizione della presente pubblicazione e di altro materiale medico-scientifico. Ai sensi dell'art. 13 del D.lgs 196/2003 è possibile in qualsiasi momento e gratuitamente consultare, modificare e cancellare i dati, o semplicemente opporsi al loro utilizzo scrivendo a: Zadig srl, responsabile dati, via Ampère 59, 20131 Milano.

Ai sensi dell'articolo 2 comma 2 del Codice di deontologia relativo al trattamento dei dati personali nell'esercizio dell'attività giornalistica, si rende nota l'esistenza di una banca dati personali di uso redazionale presso la sede di Milano, via Ampère 59. Gli interessati possono rivolgersi al responsabile del trattamento dei dati, Pietro Dri, presso la sede di Milano, via Ampère 59, per esercitare i diritti previsti dalla legge n. 675/967.



Consiglio direttivo della Società Italiana di Cure Palliative

Presidente Adriana Turriziani
Vicepresidente Danila Valenti
Segretario Gianlorenzo Scaccabarozzi
Tesoriere Roberto Bortolussi
Consiglieri
Franco De Conno, Maurizio Mannocci
Galeotti, Annamaria Marzi, Luca Moroni,
Carlo Peruselli, Giorgio Trizzino
Past president Giovanni Zaninetta

Via Bonnet 2 - 20154 Milano
tel. 02 62611137 fax 02 62611140



Iniziative del Centro Studi Cascina Brandezzata



Centro Universitario Interdipartimentale di Ricerca Cascina Brandezzata
"CURE PALLIATIVE MALATTIE AVANZATE INGUARIBILI e/o TERMINALI"



La Fondazione **Luogo di Vita e di Incontro (Lu.V.I. Onlus)**, aderente alla Federazione Cure Palliative, ha elaborato il **progetto Cascina Brandezzata** che, mediante la ristrutturazione di un antico cascinale lombardo sito nella zona sud di Milano (via Ripamonti), prevede:



- **Corso per Assistenti familiari di Pazienti con malattie neurologiche avanzate ed inguaribili**, in collaborazione con AISLA (accreditato da Regione Lombardia).
- **Master di 1° livello interprofessionale "Cure palliative al termine della vita"** e **Master di 2° livello "Medicina palliativa"** (<http://mcp.ariel.unimi.it>).
- **Bando 2011 progetti di ricerca Medicina palliativa** (finanziato da Associazioni non profit).
- **Corso "Una nuova Medicina per le fasce fragili della popolazione"**, in collaborazione con Fondazione Casa della Carità.
- **Corsi di aggiornamento in Cure palliative per Operatori socio-sanitari della Rete e per Volontari.**
- **Corsi elettivi per Studenti di Medicina e di Infermieristica**

- Assistenza** a Pazienti terminali (Hospice / Day Hospice Cascina Brandezzata inseriti nella Rete per le Cure palliative area sud di Milano)
- Formazione** pre e post laurea degli Operatori socio sanitari e dei Volontari della Rete
- Ricerca** nel settore delle malattie avanzate inguaribili e terminali, promossa dal Centro Universitario Cascina Brandezzata (cui afferiscono Docenti Universitari ed Esperti di Cure palliative)
- Informazione / Educazione** della Cittadinanza ai problemi delle fasce più fragili della popolazione (tra cui i pazienti nella fase finale della vita).

I lavori di ristrutturazione di uno "spazio dimenticato" (la Cascina Brandezzata) a "Luogo di Vita e di Incontro della Comunità" sono stati completati per cui l'apertura dell'Hospice è imminente.



Proseguendo il cammino

Adriana Turriziani
Presidente SICP

Vorrei condividere con tutti i soci ciò che anima questo nuovo Consiglio direttivo della società italiana di cure palliative (SICP), continuando il percorso già tracciato e intraprendendo nuovi sentieri. In questi mesi il Consiglio ha avuto degli incontri periodici dove è stato dato grande spazio al confronto per dare vita a una intensa programmazione per definire l'organizzazione funzionale e strutturale delle attività della società. La definizione delle linee strategiche in cui la società si impegnerà per il prossimo triennio 2010-2013, le commissioni e i gruppi di lavoro sono state tra le principali priorità insieme alla pianificazione del nuovo progetto di comunicazione e formazione (rivista, formazione a distanza, newsletter, sito) che dovrebbe consentire una migliore interazione e comunicazione con tutti i soci e il mondo culturale e scientifico.

Le commissioni della società vedono tra i primi argomenti la formazione, l'etica, il gruppo di lavoro sulla geriatria e i farmaci impiegati in modo non conforme a quanto previsto dal Ministero della Salute (*off label*). La società italiana di cure palliative, proseguendo il solco tracciato dal precedente Consiglio direttivo, è impegnata nei principali tavoli nazionali e regionali.

Con lo spirito di mantenere solidi collegamenti con i coordinatori coinvolti nella gestione delle sedi regionali, il 23 giugno il Consiglio direttivo ha voluto incontrarli tutti. Lo scopo principale era di conoscersi, confrontarsi e condividere le

novità, la situazione e il piano di attività di ogni singola regione per il prossimo triennio. La risposta favorevole dei coordinatori regionali alla presentazione del programma triennale della SICP è stata accompagnata dalla volontà di tutti a dare impulso scientifico, culturale e organizzativo, pur avendo la consapevolezza che c'è molto da fare soprattutto nelle regioni che camminano un po' a fatica. Con l'obiettivo di dare impulso reale alle sedi regionali, coerentemente con quanto previsto dalla Legge n. 38, abbiamo concordato tutti di stimolare la presenza del coordinatore regionale SICP nel coordinamento della Rete di cure palliative ai sensi dell'accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010. E' giusto condividere i rapporti con le istituzioni ma soprattutto contribuire al monitoraggio dell'attuazione della Legge n. 38 e dello stato di sviluppo delle reti (ospedale, domiciliare, hospice).

In questi giorni ci incontreremo a Trieste, dove avrà inizio il XVIII Congresso nazionale della Società italiana di cure palliative. La progettualità e la preparazione di questo congresso ha visto il coinvolgimento concreto del Comitato organizzatore locale che, insieme al solido contributo del Comitato scientifico (composto da oltre 20 colleghi) ha reso possibile la realizzazione di un evento condiviso e partecipato. Il Congresso nazionale, oltre a costituire una importante occasione di incontro delle numerose realtà del nostro Paese, rappresenta per tutti noi un'occasione di formazione, aggiornamento e riflessione per accrescere competenze, professionalità e umanità che dovranno guidarci nella sfida per la realizzazione della Legge n. 38 in tutto il nostro paese.

Proprio per questi motivi il Congresso nazionale affronta quest'anno argomenti di interesse pragmatico, con l'esplicita intenzione di dare concretezza alle responsabilità che le conquiste legislative e la maturazione di nuove consapevolezze assegnano, attraverso la nostra società scientifica, al movimento italiano delle cure palliative.

Comunicare per progredire e crescere: la newsletter, la RICP, il sito SICP

Luciano Orsi
Direttore scientifico RICP

Da luglio 2011, il Comitato direttivo della Società italiana di cure palliative (SICP) mi ha affidato la responsabilità di gestire l'intero settore di comunicazione

della nostra società; ciò comporta il lancio della nuova newsletter, la ristrutturazione della *Rivista italiana di cure palliative (RICP)* e, in un prossimo futuro, il rifacimento del sito web. E' un incarico che mi onora e che mi impegnerà

FAD efficace nella formazione dei medici sulle cure palliative

a cura di Tommaso Saita

La notizia

La formazione a distanza produce un significativo incremento di conoscenze e competenze riguardo alle cure palliative. Questo è il risultato di uno studio spagnolo che ha costruito un modello formativo via web sulle cure palliative destinato ai medici e lo ha confrontato con la formazione residenziale per misurare l'efficacia nel promuovere l'acquisizione di conoscenze e competenze.

La formazione via web, grazie alla sua flessibilità e alle sue capacità interattive (vedi anche in questo stesso numero l'articolo di revisione sulla formazione a distanza per gli operatori sanitari a pagina 32), potrebbe essere una valida alternativa ai metodi di educazione residenziali tradizionali che stanno subendo una riduzione di partecipazione dovuta alla mancanza di tempo e alla pressione lavorativa a cui sono sottoposti gli operatori sanitari.

Lo studio

I partecipanti allo studio erano medici del Servizio sanitario spagnolo con una sufficiente esperienza lavorativa e una buona conoscenza della lingua inglese; a questi sono state offerte informazioni sul disegno dello studio in cui sarebbero stati coinvolti, sui crediti formativi, sulla partecipazione come collaboratori nella pubblicazione finale dei risultati. Sono inoltre stati dati incentivi economici perché i medici partecipassero al progetto. I partecipanti sono stati divisi in maniera randomizzata in due gruppi: un gruppo di intervento ha svolto il corso FAD e un gruppo di controllo ha svolto il corso di formazione residenziale. Gli argomenti trattati (le cure palliative) erano i medesimi.

Le conoscenze sono state valutate prima e dopo l'intervento tramite un questionario a 33 domande chiuse con un'unica risposta corretta per ciascun quesito. Le competenze invece sono state valutate tramite un questionario di autovalutazione con una scala di gradimento a cinque punti; tramite questo strumento è stata misurata la percezione delle proprie competenze nella gestione dei sintomi e nella comunicazione con i pazienti (diagnosi e prognosi). È stato anche chiesto di valutare il supporto offerto dall'équipe locale di cure palliative e di esprimere l'accordo o meno nel rendere le cure palliative parte integrante dell'offerta medico-sanitaria.

Al gruppo di intervento è stato fatto compilare anche un questionario per valutare la piattaforma informatica utilizzata (in questo caso la piattaforma *open source* Moodle) e la soddisfazione rispetto all'intervento.

I risultati

Lo studio ha coinvolto 169 medici, 82 nel gruppo di intervento, 82 in quello di controllo (5 esclusi successivamente). È emersa una differenza significativa in favore del gruppo di intervento (formazione a distanza) sia in termini di conoscenza acquisita (una media di +4,6 sulla scala da 0 a 33; limiti di confidenza al 95% da 2,8 a 6,5, $p=0,0001$) sia in termini di migliore percezione delle proprie competenze nella gestione dei sintomi ($p=0,02$) e nella comunicazione della diagnosi e della prognosi ai pazienti ($p=0,038$). I partecipanti hanno espresso un alto livello di soddisfazione per il corso FAD, anche se il 43,5% ha segnalato alcune difficoltà nell'utilizzo dell'applicazione online; tra i consigli segnalati infatti c'è quello di migliorare la struttura e la gestione della piattaforma informatica.

Gli aspetti positivi indicati per la FAD erano: la praticità, la chiarezza, l'approccio sistematico e la presenza di materiale continuamente aggiornato.

Tradotto in pratica

La formazione a distanza (FAD) via web può essere utilizzata per disseminare conoscenze sulle cure palliative con una efficacia almeno pari alla formazione tradizionale, avendo il vantaggio di poter essere svolta in qualunque momento e in qualunque luogo. Servono ulteriori studi e dati per verificare se si modifichi anche la pratica medica e se si manifesti un miglioramento della qualità di vita dei pazienti e dell'assistenza che ricevono. La modalità di formazione via web suscita un alto livello di soddisfazione nei partecipanti, fondamentale al riguardo è la facilità d'uso della piattaforma.

email ricercatore: mpelayo@ribera10.com

Bibliografia

Pelayo M, Cebrian D, Areosa A, et al. Effects of online palliative care training on knowledge, attitude and satisfaction of primary care physicians. *BMC Family Practice* 2011;12:37;doi: 10.1186/1471-2296-12-37.

Valutazione di uno score personalizzato per l'accesso dei pazienti in Hospice

Filippo Canzani¹, Guido Miccinesi², Iacopo Lanini³, Piero Morino⁴

¹ medico, Fondazione Italiana Leniterapia – FILE, UCPL Firenze-Centro

² medico epidemiologo, Cancer Prevention and Research Institute – ISPO

³ psicologo, Fondazione Italiana Leniterapia – FILE, UCPL Firenze-Centro

⁴ medico, Direttore UCPL Firenze-Centro ASL 10, Hospice “Convento delle Oblate”

Corrispondenza a: Filippo Canzani - filippocanzani@gmail.com

Riassunto

In concomitanza con l'apertura dell'Hospice “Convento delle Oblate” a Firenze, è stato sviluppato uno strumento attraverso cui definire, con un punteggio, i criteri di priorità per l'accesso al ricovero (score personalizzato d'accesso – SPA), superando il concetto di requisiti generali di appropriatezza in relazione alla sola tempistica dalla richiesta di ricovero. Dopo due anni di utilizzo, sono stati valutati i risultati di questo SPA presso l'Hospice, analizzando i dati dei ricoveri proposti ed effettuati dal maggio 2008 al dicembre 2010.

Parole chiave: cure palliative, hospice, score personalizzato d'accesso (SPA)

Summary

Following the opening of the Hospice “Convento delle Oblate” in Florence, a tool has been developed to define the priority criteria for the access to the hospital through a score (personalized access score, PAS). This tool allows to overcome the concept of appropriateness of general requirements, which were only considered in relation to the timing of the request for hospitalization. After two years of use, the PAS results were evaluated in this hospice by analyzing the data collected from May 2008 to December 2010.

Key words: palliative care, hospice, personalized access score (PAS)

Introduzione

La Rete delle cure palliative domiciliari dell'Azienda sanitaria fiorentina è stata formalizzata fin dall'anno 2000¹ con la costituzione delle unità di cure palliative-leniterapia: si tratta di quattro strutture semplici facenti parte del Dipartimento oncologico, ciascuna con una zona geografica di competenza per l'assistenza. Nell'ambito della programmazione dello sviluppo della rete, era fin da allora previsto che tre delle quattro unità avessero un proprio hospice di riferimento; la prima di queste strutture a essere inaugurata è stata l'Hospice “Convento delle Oblate” per la zona di Firenze, che ha iniziato la propria attività nel maggio del 2008, inizialmente con 5 posti letto portati a 11 da settembre dello stesso anno.

Nella preparazione delle procedure che hanno pre-

ceduto l'apertura della struttura, ci è sembrata indispensabile l'individuazione di uno strumento condiviso e trasparente che, attraverso una valutazione multidimensionale centrata sul singolo paziente e il suo nucleo familiare, definisse con un punteggio i criteri di priorità per l'accesso al ricovero (score personalizzato d'accesso - SPA), superando il concetto di requisiti generali di appropriatezza in relazione alla sola tempistica dalla richiesta di ricovero.

Dopo oltre due anni di utilizzo, ed essendo questo strumento acquisito e sfruttato anche negli altri due hospice (per la zona Sudest l'Hospice di San Felice a Ema, attivo dal 2009, e per la zona Nordovest l'Hospice Nuovo San Giovanni di Dio, aperto dal 2010), abbiamo valutato i risultati in merito all'utilizzo dello SPA presso l'Hospice “Convento delle

L'integrazione tra cure palliative di base e specialistiche: chimera o realtà?

Cosimo De Chirico¹, Maurizio Cancian², Marzia Valeri³, Giuliana Tonello³, Silvia Dal Bo³, Daniela Marcon⁴ *

¹ Ulss 7 Veneto, dirigente medico coordinatore del Nucleo aziendale cure palliative

² Ulss 7 Veneto, medico medicina generale

³ Ulss 7 Veneto, medici Nucleo aziendale cure palliative

⁴ Ulss 7 Veneto, coordinatori infermieristici

⁵ Ulss 7 Veneto, direttori di distretto

⁶ Ulss 7 Veneto, direttore sanitario

Corrispondenza a: Cosimo De Chirico - cosimo.dechirico@ulss7.it

* Gli altri autori si trovano al termine dell'articolo

Riassunto

In Italia le cure palliative non sono ancora un diritto acquisito; solo poche persone le ricevono.

I tipi di servizi offerti dalle unità sanitarie locali italiane sono molto differenti tra loro.

Recentemente, tramite leggi nazionali e regionali, si è tentato di risolvere il problema cercando di sviluppare reti standardizzate di assistenza e gruppi di lavoro per agevolare l'accesso e la continuità delle cure.

L'Unità sanitaria locale 7 della regione Veneto ha sviluppato un servizio di cure palliative basato sulla collaborazione di medici e infermieri coinvolti a tempo pieno nelle cure palliative, con medici generici e assistenti domiciliari. Questo servizio coordina una rete di unità operative ospedaliere (UU.OO.), servizi territoriali, organizzazioni di volontariato e servizi sociali. La creazione di questo servizio permette ai pazienti e ai loro familiari di fare riferimento a un unico organismo che vada incontro ai loro bisogni. I risultati sono stati buoni. Il servizio offre standard di cura più alti rispetto a quelli richiesti dal Ministero della salute; i pazienti passano il 90% del tempo a casa e c'è stato un incremento nella qualità e nella quantità di oppioidi consumati. I pazienti e le loro famiglie hanno espresso soddisfazione nei confronti di questi servizi offerti.

Parole chiave: cure palliative, servizio di cure palliative

Summary

In Italy palliative care is not yet an acquired right; only few people receive this service.

The types of care provided by Italian local health units are very different.

Recently national and regional laws have tried to develop standardized assistance networks and working teams with the aim of facilitating the access and the continuity of care.

The Local Health Unit 7 in Veneto has developed a palliative care service based on sharing the cooperation of physicians and nurses involved in full time palliative care, with GPs and home nurses. This service coordinates a network of hospitals (UU.OO.), territory services, voluntary organizations and social services. The creation of the palliative care system allows patients and their families to refer to a unique service which takes care of all related needs. The results have been good. The service provides higher care standards than those required by the National Department of Health: patients can spend 90% of their time at home; there has been an increase in the quality and amount of opioids consumption and, on top of that, patients and their families were satisfied for the services provided.

Key words: palliative care, palliative care service

Anziani, residenze sanitarie assistenziali e cure palliative

Massimo Monti¹, Daniela Moretti¹, Lucia Castellani¹, Monica Gianotto¹, Monica Gandelli¹, Paola Di Vincenzo¹, Valentina Guercio¹⁻², Francesco Cetta²

¹ Azienda di Servizi alla Persona "Pio Albergo Trivulzio", Milano

² Università di Siena

Corrispondenza a: Massimo Monti - monti.massimo@tin.it, massimo.monti@pioalbergotrivulzio.it

Riassunto

Le residenze sanitarie assistenziali (RSA) stanno diventando il luogo di cura in cui viene assistito un numero crescente di anziani fragili al termine della vita. Allo scopo di soddisfare i loro bisogni si sta cercando di trasferire i principi delle cure palliative nei programmi geriatrici, nonostante la loro erogazione in queste strutture presenti molte criticità.

E' quindi necessario lo sviluppo di ricerche, modelli innovativi e soluzioni creative per migliorare, in questi programmi, la qualità delle cure di fine vita per soddisfare, in modo più adeguato, i bisogni espressi dai morenti.

Parole chiave: anziani, RSA, cure palliative

Summary

Nursing homes are increasingly becoming the place of care and location of death for growing numbers of frail elderly people dying of chronic progressive illnesses. In order to meet their needs, palliative care providers are seeking to transfer the principles of palliative care to more geriatric care settings, in spite of the fact that their implementation is under many constraints.

There is now a need of creative and innovative solutions aimed at improving the quality of end-of-life care in this setting to satisfy more adequately the needs expressed by dying people.

Key words: elderly, nursing homes, palliative care

Introduzione

Nel 1950, meno dell'1% della popolazione globale aveva più di ottanta anni. Entro il 2050, in seno ai paesi OECD (Organisation for Economic Cooperation and Development, 34 stati compresi USA e Giappone) la percentuale di persone con età ≥ 80 anni aumenterà dal 4% al 10%. Tale invecchiamento demografico è accompagnato dall'allentamento dei legami familiari. Pertanto, nei paesi OECD, sta velocemente crescendo il bisogno di coinvolgere la comunità nelle cure destinate agli anziani fragili e disabili. Inoltre, il numero potenziale di coloro che offrono assistenza tra i membri della famiglia andrà riducendosi poiché sempre più donne sono occupate e le politiche sociali non promuovono più un pensionamento anticipato. Attualmente la forza lavoro che opera nel settore delle cure a lungo termine è compresa tra l'1 e il 2% del totale e, in molti paesi, tale percentuale aumenterà più del doppio entro il 2050. La spesa destinata

a tale settore, sia pubblica sia privata, incide mediamente dell'1,5% sul PIL nei paesi OECD; tale percentuale, entro il 2050, raddoppierà o addirittura triplicherà.¹

L'Italia è fra i paesi con la più alta percentuale di anziani. Il rapporto annuale dell'ISTAT ha documentato che al gennaio 2007 vi erano in totale 59,1 milioni di persone, il 19,9% (11,8 milioni) delle quali di età superiore ai 65 anni. Tra il 1980 e il 2005 la percentuale di ultrasessantacinquenni è aumentata del 50%, mentre quella di ultraottantenni di oltre il 150%. All'inizio degli anni ottanta la vita media era di circa 71 anni per gli uomini e 77 anni per le donne. Attualmente, la vita media ha raggiunto i 77 anni per gli uomini e gli 83 anni per le donne.²

Inoltre, le classi di età più anziane, tra tutte, sono quelle che aumentano a un ritmo più alto; fra il 1997 e il 2021 si calcola che gli italiani sopra i 65 anni passeranno da 9.993.000 a 13.209.000 (+32%),

QUESITI CLINICI in cure palliative

Sedazione terminale/palliativa Dossier n. 1

- | | |
|--|-----|
| 1. Che cos'è la sedazione terminale/palliativa? | I |
| ■ Definizioni | |
| ■ Tipologie di sedazione | |
| 2. Che cosa sono i sintomi refrattari e come è utilizzata la sedazione terminale/palliativa? | III |
| ■ I sintomi refrattari | |
| ■ Frequenza di utilizzo della sedazione | |
| ■ Durata e tempi della sedazione | |
| 3. Quando è indicata la sedazione terminale/palliativa? | IV |
| ■ Eventi acuti con rischio di morte imminente | |
| ■ Sintomi fisici progressivamente refrattari | |
| ■ Sintomi psichici: la sofferenza psico-esistenziale | |
| 4. Quali farmaci e quali criteri vanno utilizzati nella sedazione terminale/palliativa? | VI |
| ■ Criteri di scelta dei farmaci | |
| ■ I farmaci da utilizzare | |

1. Che cos'è la sedazione terminale/palliativa?

Punti chiave

- Definizioni
- Tipologie di sedazione

In sintesi

La sedazione terminale/palliativa è una parte importante e necessaria

della normale terapia palliativa, valida come ultima possibilità terapeutica disponibile per il controllo del distress refrattario. È fondamentale che ci sia una chiarezza definitoria e lessicale al riguardo per diffondere una corretta conoscenza della sedazione terminale/palliativa; essa deve essere

considerata solo come un *continuum* della terapia palliativa nella fase terminale e non per gli altri contesti in cui si usa la sedazione.

Definizioni

Secondo le raccomandazioni della Società italiana di cure palliative (SICP) la sedazione terminale/palliativa



E' SEMPLICE ACCEDERE ALLA FAD

PER VEDERE IL CORSO FAD (12 CREDITI ECM)

REGISTRATI GRATUITAMENTE ALLA PIATTAFORMA WWW.SAEPE.IT

tiva è definibile come: "La riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario".¹⁻³ Il documento SICP precisa inoltre che essa si riferisce alla fase finale della vita, in analogia alla definizione di Sedazione palliativa degli ultimi giorni (SILD, Palliative Sedation In the Last Days) presente nel documento *ad hoc* della Società spagnola di cure palliative (SECPAL).⁴ La European Association for Palliative Care (EAPC) ha formulato una definizione molto simile: "*therapeutic (or palliative) sedation in the context of palliative medicine is the monitored use of medications intended to induce a state of decreased or absent awareness (unconsciousness) in order to relieve the burden of otherwise intractable suffering in a manner that is ethically acceptable to the patient, family and health-care providers*".⁴

Gli elementi caratterizzanti di queste definizioni sono: l'induzione farmacologica di una riduzione o abolizione della vigilanza per annullare la percezione della sofferenza indotta da un sintomo refrattario che il malato (non i familiari o l'équipe) giudica intollerabile per sé stesso. La sedazione terminale/palliativa viene così a definirsi sia come una terapia importante e necessaria sia come l'ultima possibilità terapeutica disponibile (*treatment of last resort*), per il controllo del distress refrattario;⁴ pertanto la sedazione terminale/palliativa deve essere considerata parte della normale terapia palliativa.^{12,22} Questi elementi definitivi sono costantemente presenti negli articoli dedicati al tema e nei numerosi documenti di consenso di svariate società scientifiche.⁶⁻¹⁵

Poiché la decisione di ridurre o abolire la vigilanza è una decisione clinica

ed etica importante,^{5,13} essa deve essere presa con indicazioni cliniche appropriate e deve rispettare i principi etici pertinenti. Al contempo essa è anche inquadrabile come una normale procedura terapeutica che non richiede una disamina etico-clinica diversa da altre terapie.^{12,16} Questi due inquadramenti non sono in contraddizione, poiché rappresentano facce complementari di una procedura al contempo delicata ma quotidianamente praticata anche se c'è ancora una scarsa diffusione delle cure palliative nei molteplici contesti in cui i malati, oncologici e non, muoiono. La sedazione terminale/palliativa deve essere inquadrata come un *continuum* della terapia palliativa nella fase terminale delle traiettorie di malattia.^{23,24}

E' importante sottolineare che la dizione inglese *imminent death* si riferisce in genere alle ultime 2 settimane di vita e non alla fase agonica come potrebbe far pensare una traduzione errata;^{12,17} questa fase avviene solitamente negli ultimi 2-3 giorni di vita.¹⁸

Tipologie di sedazione

La chiarezza definitoria e lessicale è importante per diffondere, come è auspicabile, una corretta conoscenza della sedazione terminale/palliativa al di fuori dell'ancora ristretto mondo palliativo; pertanto occorre sottolineare che le definizioni di sedazione terminale/palliativa adottate dalla SICP e dalla EAPC escludono le sedazioni occasionali per le terapie ansiolitiche, o di modulazione del sonno, eccetera che hanno indicazioni e gestioni radicalmente diverse.

Altre distinzioni controverse sono talvolta riportate in letteratura, come quella tra sedazione intermittente e sedazione continua, differenti a seconda che lo schema terapeutico consenta o meno al malato delle fasi di ripresa della coscienza, oppure tra sedazione superficiale e sedazione profonda.¹⁹ Nel primo caso la seda-

zione intermittente, poco frequente, di breve e controverso utilizzo, è legata ad andamenti irregolari della sofferenza indotta dal sintomo refrattario e/o a particolari richieste del malato e abbisogna di una notevole esperienza dell'équipe palliativa. Nel secondo caso la distinzione è resa superflua dall'obiettivo che si pone questa procedura terapeutica: controllo della sofferenza con una riduzione della vigilanza proporzionale all'intensità del sintomo refrattario. Peraltro è esperienza comune che la maggioranza delle sedazioni terminali/palliative si evolvano verso una abolizione della vigilanza, sia per l'incremento dei farmaci sedativi, in modo proporzionale alla sofferenza refrattaria, sia per l'evoluzione naturale del processo del morire. Tali sedazioni sono anche definite sedazioni continue profonde.⁵

Una definizione clinicamente più utile è quella di "*transient o respite sedation*" che può essere indicata nelle fasi di terminalità più precoci per indurre un temporaneo sollievo in attesa del beneficio dato dai trattamenti mirati al controllo dei sintomi o,⁵ più frequentemente, per il controllo della sofferenza psico-esistenziale in fase più avanzata o terminale di malattia.²⁰ In questa seconda indicazione la sedazione viene praticata per un periodo concordato con il malato e poi gradualmente ridotta fino a ottenere una vigilanza che permetta di rivalutare l'entità del distress psico-esistenziale; il tentativo è quello di controllare la sofferenza rompendo il circuito vizioso ansia-angoscia-distress esistenziale.

Un'altra utile distinzione è fra la normale sedazione progressiva (*proportional*) e la più rara sedazione d'emergenza (*emergency sedation*).²¹ La prima fa riferimento al corretto incremento dei dosaggi farmacologici in proporzione all'intensificarsi dei sintomi. La sedazione d'emergenza è invece effettuata nelle fasi immediatamente preterminali in malati affetti

I due casi per la FAD

La notte insonne di Carlo

Angelica, medico palliativista di lungo corso, arriva in hospice alle 8 del mattino e l'infermiera di turno gli parla di Carlo che è stato insonne tutta la notte: "Voleva alzarsi per andare a lavorare, voleva andare spesso in bagno, ma poi in bagno non urinava né si scaricava; continuava ad agitarsi nel letto, tanto che anche la moglie non riusciva a prendere sonno nella poltrona-letto accanto a lui". "Che cosa avete fatto?". "In base alla prescrizione anticipata scritta in cartella gli abbiamo dato 15 gocce di diazepam per due volte, ma non ha sortito effetto. Abbiamo poi somministrato sottocute 5 mg di midazolam". "E ha funzionato?". "Solo per 2 ore, poi è ripreso lo stato di agitazione continua". La moglie di Carlo è molto preoccupata: "Dottore, non capisco che cosa stia succedendo. Fino a ieri pomeriggio Carlo era come al solito, stava benino, avevamo anche passato un paio di ore in giardino sulla sedia a rotelle giocando a carte e parlando dei figlioli".

Carlo ha 77 anni, è affetto da un tumore del polmone (lobo superiore di destra con metastasi polmonari controlaterali e cerebrali, molto piccole ma numerose a livello frontale) diagnosticato 12 mesi fa. Non è stato trattato con chemioterapia a causa di una grave cardiopatia ischemica cronica (frazione di eiezione ventricolare 28%) e una tromboembolia polmonare insorta durante il ricovero per infarto del miocardio avvenuto 13 mesi prima e trattato con filtro cavale e anticoagulanti orali. Le piccole dimensioni delle metastasi encefaliche e la spiccata intolleranza di Carlo agli ambienti radiologici chiusi ("non vorrete mica tenermi dentro quella maledetta macchina soffocante" dice sempre parlando della TC) hanno indotto il radioterapista a non porre l'indicazione a un trattamento. Carlo è stato paucisintomatico per vari mesi, nonostante la progressiva cachessia, astenia, anoressia e la comparsa di plurime metastasi epatiche (l'esame ecografico parla chiaro: "fegato sovrvertito") 2 mesi fa, che hanno provocato un modesto dolore all'ipocondrio destro e fianco destro, finora ben controllato.

Carlo è stato ricoverato in hospice 15 giorni fa perché la moglie, fragile e ansiosa, era "andata in crisi" a causa della perdita dell'autonomia motoria del marito (necessità di essere sorretto nella deambulazione, di essere aiutato nell'igiene e nel vestirsi) e un episodio di caduta a terra ("ho dovuto chiamare i vicini e farmi aiutare da loro per sollevarlo").

Proseguì su www.saepe.it e cimentati con il paziente...

I campi arati d'autunno

Maria, 78 anni, ha un tumore vulvo-vaginale. È stata operata diverse volte negli ultimi 4 anni senza successo per la comparsa di costanti recidive locali con infiltrazione anche delle cicatrici chirurgiche dell'ultima resezione locoregionale con linfadenectomia inguinale bilaterale; quest'ultima si sta aprendo sempre di più, soprattutto a destra e nel fondo sano cominciano a intravedersi i vasi inguinali. La donna viene visitata giornalmente dall'infermiera dell'équipe palliativa per le laboriose e dolorose medicazioni locali, che richiedono una premedicazione con 30 mg di morfina orale e l'uso di morfina e lidocaina topiche. Da quando è stata presa in carico dall'équipe palliativa, circa 2 mesi fa, la paziente è sempre più astenica, e da un mese è prevalentemente distesa sul divano del piccolo soggiorno-cucina poiché non riesce a stare seduta per il fastidio locale e il dolore causati dalle sempre più voluminose e profonde medicazioni locali che richiedono zaffature; Maria si alza quasi solo per scaricarsi; ha infatti un catetere vescicale. La malata è informata della diagnosi e della prognosi; durante l'esecuzione della medicazioni ha detto un paio di volte ad Arianna, l'infermiera assegnata a quella zona del territorio: "Mia cara, lei ci mette tutto il suo impegno ma quando guardo i miei inguini, che sembrano arati come il campo di fronte alla mia povera casa a ottobre, capisco che ne ho per poco ancora, non manca molto che vado in via Cipriani (sede del cimitero del piccolo paese)". "Signora, quello che possiamo fare è controllare il dolore e il fastidio che queste ferite le danno... purtroppo sappiamo tutti che la malattia va avanti, insieme cercheremo di farla stare il meglio possibile".

Arianna è in realtà preoccupata del sempre più rapido approfondirsi della deiscenza delle cicatrici inguinali e concorda con Flaviano, il medico palliativista che lavora con lei in quella zona, di andare insieme il giorno dopo per parlare con la paziente e la sorella pensionata, che la accudisce molto bene, del rischio di improvvise e gravi emorragie inguinali con la necessità di fare una sedazione terminale/palliativa d'urgenza. Il problema maggiore sarà parlarne con Teresa, il marito della donna, che è resistente ad accettare la prognosi, non vuole mai stare in casa quando si fanno le visite e appare sfuggente ai tentativi di orientarlo alla gravità della situazione.

Proseguì su www.saepe.it e cimentati con la paziente...

Efficacia della formazione a distanza degli operatori sanitari: una revisione non sistematica

Tommaso Saita¹, Pietro Dri¹

¹ Zadig, Provider Nazionale ECM

Corrispondenza a: Pietro Dri - dri@zadig.it

Riassunto

E' stata condotta una revisione non sistematica interrogando la banca dati "PubMed" per individuare tutti gli studi, pubblicati dal 2007 a oggi, riguardanti l'analisi dell'efficacia della formazione a distanza (FAD) in confronto alla formazione residenziale (RES) o al non intervento nella formazione medica continua (ECM). Gli studi analizzati mostrano che gli interventi FAD hanno un'efficacia significativa, simile a quella della formazione residenziale, nel promuovere l'acquisizione di conoscenze.

Parole chiave: educazione continua in medicina (ECM), formazione a distanza, e-learning

Summary

A non-systematic review has been conducted using PubMed to find all studies (published since 2007) about the assessment of e-learning effectiveness versus residential programs and no-intervention in continuing medical education (CME).

All studies show that e-learning is at least as effective as traditional residential courses and it is significantly more effective than no-intervention.

Key words: continuing medical education (CME), distance learning, e-learning

Introduzione

La formazione a distanza (FAD) via Internet, in inglese "e-learning", sta sempre più diffondendosi come strumento di formazione per gli operatori sanitari¹ grazie alla sua peculiarità, rispetto alla formazione residenziale, di eliminare le due dimensioni spazio-tempo, rendendo disponibili le informazioni in qualunque momento e in qualunque luogo a qualunque professionista.

A partire dal primo gennaio 2010, con l'avvento della nuova normativa ECM a livello nazionale,² la FAD ha acquisito in Italia pari diritto rispetto alla formazione residenziale tanto che, con l'eccezione degli infermieri, tutti gli altri operatori sanitari se vogliono possono acquisire i 50 crediti ECM formativi annui anche solo via FAD.

Diventa pertanto essenziale avere a disposizione elementi per giudicare l'efficacia della formazione a distanza per programmare interventi formativi mirati,

sfruttando i vantaggi di questa nuova modalità formativa.

La valutazione d'efficacia di qualunque tipo di formazione in ambito professionale dovrebbe indagare tre livelli sempre più approfonditi di acquisizione di conoscenza e sua applicazione:

1. la ritenzione dell'informazione a breve e a distanza di tempo;
2. l'avvenuta consapevolezza di avere acquisito quella nozione;
3. l'applicazione della nozione nella pratica, con la conseguente modifica dei comportamenti.

L'esempio è semplice: in un corso sulla terapia del dolore acquisisco la nozione che a un certo punto occorre usare la morfina, elaborando questo concetto divento consapevole dell'importanza di farlo e quando mi trovo di fronte a un malato in quella condizione somministro il farmaco.

Mentre non è difficile valutare l'efficacia della for-

End of Life Preferences Interview (ELPI): uno strumento per favorire la comunicazione delle preferenze individuali di fine vita

Elisabetta Bianchi¹, Guido Miccinesi², Cinzia Brunelli¹ e Claudia Borreani¹

¹ Struttura semplice di psicologia, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

² Unità di epidemiologia clinica e descrittiva, Istituto per lo studio e la prevenzione del cancro (ISPO), Firenze

Corrispondenza a: Elisabetta Bianchi - elisabetta.bianchi@istitutotumori.mi.it

Riassunto

In questo articolo vengono presentati due studi recenti che hanno utilizzato l'ELPI (intervista sulle preferenze di fine vita) per la rilevazione delle preferenze individuali di fine vita. Il primo studio riguarda il processo di sviluppo di questo strumento, il secondo la sua applicabilità nella pratica clinica.

I risultati dei due studi mostrano che l'ELPI è utilizzabile solo quando si percepisce che il paziente è psicologicamente e fisicamente pronto, quando non ci sono barriere organizzative e quando il medico è disponibile e ha delle buone capacità di ascolto e osservazione. Non è pertanto uno strumento ad ampia applicabilità ma piuttosto un aiuto per cogliere e permettere di esprimere i propri bisogni di autoaffermazione a coloro che manifestano l'esigenza di discutere con il medico riguardo alla propria terminalità.

Parole chiave: preferenze di fine vita, cure palliative, ELPI

Summary

This article presents two recent studies that used ELPI (End of Life Preferences Interview) to detect personal end-of-life preferences. The former is about the development process of this tool while the latter is about its applicability in medical practice.

The results show that ELPI may be used only when the patient is psychologically and physically ready, when there are no organizational constraints and when the physician is available and has good listening and observation skills. Therefore ELPI is not a widely applicable tool, but rather an aid to know and express the needs of those who want to discuss their end-of-life with the physician.

Key words: end-of-life preferences, palliative care, ELPI

Introduzione

Con il progressivo peggioramento della malattia, i pazienti oncologici devono affrontare decisioni di cura sempre più complesse ed è compito del medico guidare i pazienti in questa fase anche stimolando una discussione su temi di fine vita.¹⁻³ Poiché la capacità di prendere decisioni sul proprio morire e sulla morte è comunemente considerata una delle componenti essenziali del concetto di buona morte,⁴⁻⁵ è necessario che le persone abbiano la possibilità, se lo vogliono,

di esprimere le proprie preferenze. La costruzione di un modello di cura di fine vita che consideri il punto di vista del paziente deve tener conto di eventuali difficoltà dei medici nel comunicare con i pazienti riguardo agli obiettivi e alle aspettative di cura.

E' quindi importante disporre di strumenti flessibili, che facilitino l'incontro tra medico e paziente permettendo a quest'ultimo di esplicitare le proprie preferenze.⁶ In letteratura sono presenti alcune liste di controllo (*check list*) con potenziali domande che i

ELPI: End of Life Preferences Interview

L'End of Life Preferences Interview (ELPI)^{1,2} è stato costruito con l'obiettivo di offrire all'équipe di cure palliative una modalità per affrontare l'argomento del morire con i pazienti. Esso non ha finalità di pianificazione anticipata della cura, né di valutazione dei bisogni assistenziali dei pazienti terminali, ma ha la funzione di inquadrare le loro preferenze riguardo ad alcune variabili che si sono dimostrate rilevanti nel determinare la qualità del morire.

La conoscenza da parte dell'équipe delle preferenze del paziente può fornire utili indicazioni per una maggiore personalizzazione del modello di assistenza.

Si tratta di un'intervista semi-strutturata (vedi oltre) caratterizzata da una sequenza di domande che presuppongono due diversi livelli di profondità delle tematiche affrontate. Il primo livello esplora le preferenze riguardanti i problemi di cura e di assistenza, mentre il secondo livello si focalizza maggiormente sulla preparazione alla morte.

L'intervista è preceduta dalla richiesta al paziente di una disponibilità a parlare delle sue preferenze attraverso la seguente domanda introduttiva: "Per poter adattare il nostro modello di cura alle sue personali esigenze avremmo bisogno di conoscere le sue preferenze riguardo ad alcuni aspetti che caratterizzano la nostra assistenza. Desidera parlarne in questo momento?". L'ELPI può essere somministrato solo se il paziente risponde affermativamente a questa domanda. La somministrazione del secondo livello è subordinata alla risposta affermativa a ulteriori due domande filtro che hanno lo scopo di consentire al paziente di decidere se e quando interrompere l'esplorazione di questi temi delicati. Le domande sono: "Qualora le sue condizioni dovessero peggiorare tanto da fare prevedere una breve aspettativa di vita lei vorrebbe saperlo?" e "Desidera parlare in questo momento di che cosa potrebbe essere importante per lei alla fine della vita?". Se necessario è possibile compilare l'ELPI in più sedute.

Modalità di somministrazione

Trattandosi di un'intervista semi-strutturata, il testo delle domande deve venire letto per esteso al paziente. Si lascerà poi che egli risponda liberamente e le sue risposte verranno codificate dall'intervistatore scegliendo tra le modalità previste dallo schema di in-

tervista. In caso di difficoltà a codificare la risposta, si consiglia di proporre al paziente le modalità di risposta indicate nel questionario.

La maggior parte dei quesiti prevede risposte chiuse a scelta multipla ma è sempre previsto uno spazio dove annotare i commenti del paziente. In alcuni casi è prevista solo la risposta aperta; in questi casi è importante annotare con precisione le parole utilizzate dal paziente. Se necessario, l'intervistatore può fornire chiarimenti senza però influenzare le risposte del paziente. Nel caso in cui una o più domande risultassero al medico difficili da porre al paziente, è possibile tralasciarle.

Consigli pratici

A chi somministrare l'ELPI?

Per ogni paziente a cui si intende proporre l'intervista, devono essere valutati i seguenti criteri di eleggibilità:

- età superiore ai 18 anni;
- prognosi superiore alle 2 settimane;
- consapevolezza di inguaribilità (devono essere esclusi tutti i pazienti che non hanno mai espresso una consapevolezza circa l'avanzamento della loro malattia e/o che pensano di avere delle possibilità di guarigione);
- assenza di forti difese emotive (devono essere esclusi tutti i pazienti che manifestano un disagio riconoscibile nelle comunicazioni inerenti il processo della malattia e della cura);
- assenza di problemi cognitivi (devono essere esclusi tutti i pazienti che a giudizio del medico manifestano disturbi o difficoltà cognitive);
- assenza di difficoltà culturali (devono essere esclusi tutti i pazienti che a giudizio del medico non sono in grado di comprendere e comunicare sugli argomenti oggetto dell'intervista)

Sono eleggibili all'utilizzo dell'ELPI i pazienti che presentano tutti i precedenti criteri. La mancanza anche di un solo criterio rende il paziente ineleggibile.

Quando somministrare l'ELPI?

L'intervista viene proposta quando il medico ritiene di avere instaurato con il paziente una relazione che permetta di affrontare le tematiche oggetto della rilevazione. E' comunque consigliabile completare l'intervista entro due settimane.

L'ultima opera di...

Horatio Nelson

Burnham Thorpe (Norfolk) 29/09/1758

Trafalgar 21/10/1805

Giuseppe De Martini

Non credo che si chiamasse Orazio in memoria del poeta latino; è più probabile che il suo nome fosse un credito a Shakespeare e all'amico di Amleto. Qualunque ne sia l'origine egli fu il più grande ammiraglio d'Inghilterra di tutti i tempi; così grande che la più importante piazza di Londra si intitola col nome della sua battaglia più famosa: Piazza Trafalgar (Trafalgar Square).

Ora ditemi: se l'ultima opera di uno sportivo è la sua gara, di un pittore la sua tela e così via, quale sarà l'ultima opera di un militare se non una battaglia? Se poi questa battaglia si conclude con una vittoria e il protagonista ci lascia anche la pelle, la Storia se ne impadronisce e ce lo restituisce da eroe. Il grande Napoleone invece, sconfitto, è ricordato triste e solitario su un'isoletta nell'oceano. Lì forse, prima di morire, fece qualcosa di memorabile ma non certo attinente a un grande condottiero o a un imperatore; che ne so, magari piantò una coltivazione di kiwi.

Horatio Nelson fu un uomo indelfesso che morì un pezzo alla volta: prima l'occhio destro, nel 1794 durante la battaglia di Calvi in Corsica, poi il braccio destro, nel 1797 a Santa Cruz de Tenerife, poi ancora parte dell'occhio rimasto nel 1798 ad Abukir e infine tutto il resto nel 1805 a Trafalgar. Nonostante ciò ebbe due mogli, che evidentemente guardava di traverso e abbracciava di bolina. Amava soprattutto il mare e a dodici anni era già imbarcato a spese del Regno



Unito, diretto verso le Indie occidentali, mentre a quell'età i nostri figli frequentano le scuole medie. A vent'anni era capitano di vascello. Viaggerà poi dall'Artico al Nicaragua, dall'India al Canada e agli Stati Uniti che, a quel tempo, erano ancora colonia inglese.

A quell'epoca andare per mare era fatica dura. Si navigava a vela e l'equipaggio (la ciurma) non era certo la crema della società, bensì avanzi di galera che s'imbarcavano

per sfuggire al destino o a una condanna, ma avevano forti braccia e fisici atletici. I verricelli elettrici di certo non esistevano e, dopo aver issato e abbassato qualche centinaio di metri quadri di vele in una giornata, un marinaio di oggi avrebbe chiesto le ferie o la pensione che, duecento anni fa, non erano la norma.

Pensate come doveva esser complicata una battaglia navale di quei tempi: niente telegrafo o telefono, si comunicava tra navi tramite bandieri-

Dolorismo e dolore

Giovanni Zaninetta

“**T**eorìa dell'utilità del dolore; ostentazione morbosa delle sofferenze proprie o altrui” così il Battaglia¹ definisce il dolorismo mettendo in evidenza due significati distanti ma contemporaneamente presenti nella nostra cultura e quotidianità. Tralasciamo subito la seconda definizione che pure trova esempi grotteschi, cinici o tragici nei mezzi di comunicazione di massa, per riflettere sulla prima: esiste il dolore utile?

Sì, per ciò che riguarda il dolore come segno patognomiconico o come difesa della nostra integrità fisica; la questione diventa invece più spinosa quando affrontiamo il dolore cronico, che non ha più nulla da rivelare ma è solo l'insopportabile conferma della malattia.

“A chi vuol bene, Dio manda pene”:² questa citazione da “i Malavoglia” riassume uno di questi aspetti problematici che tende a conferire al dolorismo cristiano una connotazione passatistica e fortemente negativa. E' innegabile che, per molti secoli, l'atteggiamento della religione cristiana verso la cura del dolore fisico è stato di diffidenza se non di ostilità; tuttavia credo che questo atteggiamento debba essere definito meglio per comprenderne valori e disvalori.

Quello che oggi viene definito dolorismo cristiano nasce da una valutazione anacronistica e, a volte, tendenziosa, dell'attenzione che la religione cristiana ha dedicato al dolente più che al dolore.

Questa attenzione è stata fortemente condizionata dai limiti scientifici che rendevano oggettivamente difficile la cura del dolore, per cui non c'era rimedio efficace, spingendo a privilegiare, insieme alla sopportazione del dolore fisico, la ricerca del senso dell'esperienza dolorosa, collocandola dentro un percorso religioso e spirituale che ne rendesse ragione.

Gli strumenti farmacologici e interventistici oggi disponibili hanno cambiato lo scenario clinico ma non gli

schemi culturali e religiosi, creando e mantenendo alcune distorsioni che non hanno giovato né ai malati né alla medicina. E' importante ricordare il discorso che Pio XII, nel febbraio 1957, rivolse agli anestesisti in risposta ai quesiti da loro formulati durante il loro nono congresso tenutosi a Roma alla fine del 1956;³ in questo discorso, con molta chiarezza, afferma non solo la liceità ma anche la necessità di trattare il dolore. Temo però che tale messaggio sia stato a lungo inascoltato.

Nel momento in cui i farmaci analgesici e le tecniche di controllo del dolore sono divenuti ampiamente disponibili e quasi sempre efficaci, il problema sembrerebbe essere diventato eminentemente culturale, religioso e filosofico; ciò sarebbe vero se il trattamento del dolore e la cura del dolente potessero procedere indipendentemente. In realtà sappiamo che non si può mai dividere il dolore dal dolente, il sintomo dal suo portatore: la sola analgesia non è in grado di restituire al malato la miglior qualità di vita possibile. L'insegnamento che possiamo trarre dal dolorismo potrebbe essere proprio questo: offrire un senso all'esperienza dolorosa è parte della terapia del dolore.

De Musset, non sospettabile di simpatie confessionali e neppure per il dolorismo, ha scritto “l'uomo è un apprendista, il dolore è il suo maestro e nessuno conosce se stesso fino a che non ha sofferto”:⁴ ciò non significa che il dolore vada ricercato o non vada sfuggito, significa semplicemente che esso è parte della vita e, come tale, deve essere riconosciuto e interiorizzato.

In altre parole dobbiamo liberarci del dolore ma non del suo significato di richiamo al limite umano e al senso della nostra esperienza nel mondo che, lo si voglia o no, non può escludere il dolore e la sofferenza dall'orizzonte della vita.



L'Angelo del dolore
(*Angel of grief*), dello scultore americano William Wetmore Story, situato nel Cimitero acattolico di Roma.

Il *core curriculum* del medico palliativista: un progetto della SICP

La Società italiana di cure palliative ha attivato nell'ambito della commissione formazione, presieduta dalla presidente Adriana Turriziani e dal predecessore Giovanni Zaninetta, un progetto per la definizione del *core curriculum* del medico palliativista e dell'infermiere palliativista.

Nella prima fase i lavori sono concentrati sul *core curriculum* del medico, ed è stato affidato il coordinamento del tavolo alla vice presidente Danila Valenti.

Considerando la rilevanza che il progetto riveste in questo momento storico di grande sviluppo delle cure palliative nel nostro Paese, si è ritenuto di procedere con una meto-

dologia di lavoro che potesse permettere di raggiungere il risultato in tempi ragionevoli e con la massima condivisione dei contenuti all'interno della Società. Il progetto è stato presentato in occasione dell'incontro con i coordinatori regionali del 23 giugno a Roma.

In Tabella 1 è riportata la composizione del sottogruppo multidisciplinare (gruppo di lavoro).

La metodologia, le fasi e le tempistiche di lavoro

- Elaborazione di bozza avanzata da parte di Valenti-Pecorini;
- invio di bozza avanzata 5 giorni prima dell'incontro del 6 luglio, ai componenti del sottoprogetto,

del consiglio direttivo e ai coordinatori regionali della SICP;

- prima discussione del documento tra i componenti del sottoprogetto (6 luglio 2011);
- invio della bozza del documento discussa e rielaborata a tutti i componenti del sottoprogetto, al consiglio direttivo e ai coordinatori regionali della SICP, con reinvio di proposte di modifica entro 10 giorni (su format);
- richiesta ai coordinatori regionali di individuare 5 professionisti in ciascuna regione ai quali inviare lo schema delle competenze e richiedere il *core curriculum* del palliativista (disponibili a impegnarsi nella settimana 12-19 settembre 2011);
- invio mail con proposte di modifica del documento (su format) dal 2-6 luglio al 20 luglio 2011;
- rielaborazione del documento da parte di Valenti-Pecorini dal 20 luglio al 22 luglio 2011;
- seconda discussione interna ai componenti del sottoprogetto il 22 luglio 2011;
- rielaborazione del documento da parte di Valenti-Pecorini dal 22 luglio al 15 agosto 2011;
- invio della bozza discussa e rielaborata il 15 agosto a tutti i componenti del sottoprogetto, al consiglio direttivo e ai coordinatori regionali della SICP, con reinvio di proposte di modifica entro e non oltre il 7 settembre 2011 (su format);
- rielaborazione del documento da parte di Valenti-Pecorini dal 7 settembre al 12 settembre 2011;
- invio ai 5 professionisti, identificati precedentemente, dello schema delle competenze e richiede-

Tabella 1. Composizione del sottogruppo multidisciplinare

Nome	Ruolo
Adriana Turriziani	presidente SICP
Giovanni Zaninetta	ex presidente SICP
Danila Valenti	vice presidente SICP, coordinatore del gruppo di lavoro
Luciano Orsi	direttore RICP
Gianlorenzo Scaccabarozzi	segretario SICP
Franco De Conno	consigliere SICP e direttore onorario EAPC
Chiara Pecorini	esperta in formazione
Bruno Andreoni	direttori master
Franca Benini	
Guido Biasco	
Gianluigi Cetto	
Elena Bandieri	coordinatori master
Piero La Ciura	
Mauro Marinari	docente master
Michele Gallucci	direttore SIMPA
Annamaria Marzi	consigliera direttivo SICP
Chiara Mastroianni	responsabile formazione ANTEA
Carlo Peruselli	consigliere direttivo SICP, delegato SICP all'EAPC
Silvana Selmi	referente psicologi SICP



E' ora di iscriversi o rinnovare la propria iscrizione alla Società Italiana di Cure Palliative!

Da quest'anno è disponibile il programma di formazione a distanza sulle cure palliative scontato del 50% per i soci!

Per i nuovi soci

I soci si dividono tra:

a soci ordinari: sono soci ordinari gli operatori, sia persone fisiche sia giuridiche, con esclusione delle società sia cooperative che di capitali o di persone, che a vario titolo si occupano di cure palliative nella accezione più ampia, nel rispetto della multi-professionalità e multidisciplinarietà delle cure palliative. Possono assumere la qualifica di socio ordinario anche le associazioni o fondazioni o enti in generale.

b soci sostenitori: sono soci sostenitori coloro che svolgono attività non professionali nell'ambito delle cure palliative. I soci sostenitori avranno diritto di partecipare a tutte le iniziative promosse dall'associazione e a ricevere il materiale informativo e scientifico prodotto da quest'ultima, anche attraverso mezzi informatici.

Quote d'iscrizione

Quota per Socio ordinario: € 60 per i medici, € 50 per tutte le altre categorie professionali

Quota per Socio sostenitore: € 45

Il pagamento della quota associativa annuale può essere effettuato tramite:

• **Bonifico bancario:** IBAN IT 61 V 03512 01605 000000001796 - Credito Artigiano Ag. 5 - Filiale di Milano

Specificare nella causale il nome del socio che si iscrive o rinnova la quota.

• **Versamento sul c/c postale n. 32656274** intestato a Società Italiana di Cure Palliative - Via privata Nino Bonnet, 2 - 20154 Milano

L'iscrizione comprende

1 l'abbonamento alla "RIVISTA ITALIANA DI CURE PALLIATIVE", completamente rinnovata e ricca di contenuti indispensabili per chi lavora nel campo delle cure palliative

2 la ricezione di una newsletter mensile con le ultime notizie dell'associazione

3 l'accesso ai numeri della Rivista Italiana di Cure Palliative dal 2005 ad oggi

4 La possibilità di usufruire del 50% di sconto sull'acquisto della **FAD**

5 Agevolazioni economiche per la partecipazione ai Congressi nazionali e regionali organizzati da SICP



La domanda di adesione da allegare al pagamento si trova sul sito della società italiana di cure palliative alla pagina:

<http://www.sicp.it/iscrizione.asp>

Inoltre via posta la domanda di adesione compilata, eventuale CV (obbligatorio per il socio ordinario) e contestuale copia del pagamento effettuato al seguente indirizzo:
SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE • Via Nino Bonnet 2 - 20154 Milano



Rinnovo quota

Per i rinnovi, oltre alle modalità di pagamento sopracitate (bonifico e versamento) è anche disponibile il pagamento online dal sito www.sicp.it nella **sezione ISCRIVITI** della **homepage**.

www.eapcnet.eu

E' il sito Internet della Associazione europea delle cure palliative (EAPC), organizzazione creata il 12 dicembre del 1988 grazie a 42 membri fondatori e al contributo essenziale di Vittorio Ventafridda e della Fondazione Floriani.

Il portale è stato recentemente rinnovato ed è continuamente aggiornato, con sezioni che offrono informazioni di carattere scientifico di grande interesse e un resoconto sulle attività dell'organizzazione.

Che cosa si trova?

Il cuore della homepage dell'EAPC è occupato dagli obiettivi statutari, ovvero riunire numerose voci ed esperienze sulle cure palliative per creare una visione di eccellenza, un punto di riferimento che incontri le esigenze dei pazienti e delle loro famiglie.

Il portale offre contenuti e risorse a chiunque sia interessato, anche se si rivolge prevalentemente ai ricercatori e alle figure professionali che ruotano e lavorano attorno ai trattamenti di fine vita: medici, psicologi, assistenti sociali, fisioterapisti, pediatri, infermieri eccetera. Le numerose sezioni presentano il programma di iniziative ed eventi dell'organizzazione e forniscono

VALUTAZIONE GLOBALE	★★★★
Contenuti	★★★★
autori dei contenuti	si
fonti informazione	si
data di aggiornamenti	si
Indipendenza	★★★
sponsor	no
pubblicità	no
conflitti di interesse	no
chi siamo	si
Navigabilità	★★★★
usabilità	☆☆☆
accessibilità	☆☆☆☆
grafica	☆☆☆☆
interattività	☆☆☆

Pro e Contro:
 ▲ Il sito offre informazioni e collegamenti a molti servizi, strutture e organizzazioni internazionali di cure palliative.
 ▼ Il sito è completamente in lingua inglese risultando poco fruibile per chi non ha una buona padronanza della lingua.

Legenda:
 ★★★★★ = ottimo ★★ = sufficiente
 ★★★★ = buono ★ = scarso

spunti, notizie e approfondimenti sulle cure palliative con lo scopo di informare, coinvolgere e dare indicazioni pratiche utili per le figure professionali interessate. Si possono trovare infatti numerose informazioni rispetto alle attività delle diverse *task force* che

l'EAPC ha attivato in questi ultimi anni, i cui obiettivi vanno dalla produzione di documenti di consenso riguardanti la formazione dei diversi operatori delle cure palliative (infermieri, fisioterapisti, psicologi), al supporto spirituale, all'organizzazione delle cure palliative pediatriche e per gli anziani. E' disponibile anche un elenco aggiornato dei corsi di formazione sulle cure di fine vita e vengono offerti in parallelo, su richiesta, informazioni, strumenti e raccomandazioni utili ai professionisti per assisterli nella loro pratica e aiutarli a fornire cure ottimali.

Il portale invita inoltre tutti i ricercatori e gli operatori sanitari che vogliono contribuire alla ricerca sulle cure palliative a entrare a far parte di queste *task force* EAPC o a contribuire alla rete di ricerca dell'organizzazione (EAPC Research Network).

Il sito offre anche una serie di link a numerose altre associazioni e progetti, collegati all'EAPC e non, che si occupano di cure a fine vita.

Di grandissimo interesse è la sezione che raccoglie i servizi di cure palliative e gli hospice di molti paesi europei, compresa l'Italia: è un servizio di potenziale utilizzo non solo per gli operatori, che possono avere una opportunità concreta di conoscere e contattare realtà operative di altri paesi, ma anche per pazienti e familiari.

Buona parte dei contenuti sono di libero accesso; la registrazione (a pagamento) consente la visualizzazione completa del resto delle pubblicazioni, la partecipazione alle discussioni nei forum e la possibilità di ricevere newsletter.



Home page del sito dell'EAPC occupata dal suo manifesto (*mission statement*).

MASTER UNIVERSITARIO DI I LIVELLO IN MEDICINA PALLIATIVA: MODELLI ORGANIZZATIVI, CLINICA, RICERCA, LEADERSHIP (a.a. 2011/2012)

PRESENTAZIONE

La VI edizione del Master è caratterizzata come la precedente, dalla esigenza di offrire ai discenti una formazione professionalizzante che preveda l'applicazione delle Cure Palliative nei due poli essenziali della rete di assistenza ai malati non guaribili: hospice e assistenza domiciliare.

Il "Programma Nazionale per la realizzazione di strutture per le Cure Palliative" come da DM del 28 settembre 1999, contempla l'attivazione di diversi livelli assistenziali integrati ed è proprio dalla necessità di questa integrazione che è stata attivata la collaborazione con la Fondazione ANT Italia onlus che da 30 anni assiste a domicilio i malati nel percorso di malattia inguaribile.

Il Master, in collaborazione con Alma Mater Studiorum - Università di Bologna, ha una durata biennale, part-time, permettendo la frequenza anche a studenti impegnati nel mondo del lavoro.

Il Master si propone di fornire una formazione specialistica a medici, psicologi, infermieri, fisioterapisti, pedagogisti, sociologi, assistenti sociali e professionisti operanti in cure palliative, coinvolti nei programmi di attivazione, gestione e assistenza in Hospice Residenziale e in Hospice Domiciliare.

STRUTTURA

Il percorso formativo è articolato in due anni per un totale di 60 crediti.

- ◆ 330 sono le ore di didattica in aula che comprendono lezioni frontali, seminari e lavori di gruppo. Le lezioni hanno luogo giovedì, venerdì e sabato mattina.
- ◆ 300 sono le ore di didattica professionalizzante

ed è specifica per ogni figura professionale. E' obbligatorio un periodo di formazione nell'Hospice all'interno del campus. Il restante periodo può essere realizzato in altri Hospice in Italia o all'estero.

I CORSI

- ◆ Storia e modelli organizzativi di cure palliative
- ◆ Aspetti clinici
- ◆ Fisiopatologia e trattamento del dolore
- ◆ Psicologia, psicosociologia e tanatologia
- ◆ Antropologia, linguaggio, aspetti religiosi e spirituali, filantropia
- ◆ Diritto e bioetica in cure palliative
- ◆ Ricerca e qualità
- ◆ Management

La frequenza è obbligatoria. L'inizio dei corsi è previsto per gennaio 2012.

Il corpo docente è composto da professori universitari ed esperti in diversi ambiti disciplinari.

Il Master si svolge a Bentivoglio, località a 15 chilometri da Bologna, città nota per la sua prestigiosa Università.

Il campus all'interno del quale si svolge il master è costituito da un'area in cui si trovano sia l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa, sia l'Hospice Maria Teresa Chiantore Seràgnoli.

La quota di iscrizione al Master è di euro 4.000.

Grazie ad aziende, fondazioni, enti che fanno parte di un network di solidarietà, possono essere disponibili borse di studio che verranno assegnate sulla base della graduatoria di merito.

Direttore del Master

Guido Biasco,

Istituto di Ematologia e Oncologia Medica "L.e A. Seràgnoli",
Università degli Studi di Bologna
tel. +39.051.6364078
email: guido.biasco@asmepa.org



Per informazioni e approfondimenti, rivolgersi a:

Pier Angelo Muciarelli,
Coordinatore del Master
tel. +39.340.1835379
email: piero.muciarelli@asmepa.org

Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa

Via Aldo Moro, 16/3
40010 Bentivoglio (Bologna)
tel. +39.051.8909690
fax. +39.051.8909696
web: www.asmepa.org



La *Rivista italiana di Cure Palliative* pubblica:

- **articoli** (ricerche originali);
- **contributi** (revisioni della letteratura, messe a punto su un argomento, studi);
- **casi clinici** (case report).

Tutti gli articoli e i case report saranno sottoposti all'esame dei referee, scelti tra esperti nel campo delle cure palliative. Per accedere alla pubblicazione, gli autori dovranno apportare le eventuali correzioni, modifiche richieste dai referee.

Il testo deve riportare:

- titolo, che deve essere conciso e descrittivo;
- nome e cognome per esteso dell'autore/i (sono ammessi al massimo sei autori per articolo, salvo eccezioni motivate; nel caso fossero di più, verranno indicati al termine del lavoro);
- nome dell'istituto o servizio di appartenenza, città;
- nome, cognome e indirizzo e-mail dell'autore a cui inviare eventuali comunicazioni inerenti l'articolo;
- riassunto di non più di 200 parole circa in italiano e in inglese. Il riassunto dovrebbe descrivere brevemente la questione esaminata nello studio, come è stata affrontata, i risultati emersi e quali conclusioni ne traggono gli autori.

Al termine del riassunto vanno segnalate da tre a cinque parole chiave. Usare come riferimento l'Index medicus.

Testi

Il testo degli **articoli originali** deve essere diviso nelle seguenti sezioni:

Introduzione, Materiali e metodi, Risultati, Discussione, eventuali Conclusioni e Bibliografia.

Il **caso clinico** deve essere organizzato in:

Introduzione, Caso clinico, Discussione, Bibliografia.

I **contributi** devono cominciare con una Introduzione e terminare con Conclusioni e Bibliografia. Possono anche essere divisi in ulteriori sezioni, con titoli a scelta degli autori.

La lunghezza degli articoli e dei contributi non deve superare le 30.000 battute totali (spazi compresi), inclusa la bibliografia ed esclusi grafici e tabelle; i testi devono essere sotto forma di file Word e le eventuali figure sotto forma di file immagine (.jpg, .tiff, .png).

Gli articoli e i contributi devono inviati via e-mail a: ricp@zadig.it. Deve sempre essere allegata o spedita a parte una copia stampata del lavoro, insieme a figure e tabelle.

Ecco qualche consiglio per ridurre le probabilità di errore nella lavorazione redazionale:

- distinguere sempre le lettere O e I dai numeri 0 e 1;
- andare a capo solo alla fine di un paragrafo, per separare i titoli e i sottotitoli, per separare le voci di un elenco;
- evitare formattazioni di qualsiasi genere (allineamenti, tabulazioni, giustificazioni, salti di pagina, grassetto ecc.), il testo deve essere in ogni caso il più semplice possibile e pulito;

- usare sempre il controllo ortografico;
- indicare chiaramente sulla stampata eventuali caratteri o segni speciali (quali simboli matematici, lettere dell'alfabeto greco, cifre al pedice o elevate alla potenza);
- i numeri decimali vogliono la virgola, tranne nel riassunto in inglese in cui va messo il punto;
- i numeri con le migliaia vogliono il punto (esempio 2.000);
- l'espressione "cure palliative" è sempre minuscola;
- eccetera va sempre scritto per esteso;
- evitare il più possibile le abbreviazioni e l'uso del trattino di separazione;
- per le unità di misura ci si attiene a quelle internazionali; scrivendole preferibilmente per esteso (esempio: chilogrammi invece di kg).

Bibliografia

I riferimenti bibliografici devono essere numerati nell'ordine di citazione nel testo (non usando l'elenco numerato di word ma battendo singolarmente ciascun numero). Vanno elencati tutti gli autori se fino a un numero di tre; se questi sono quattro o più, vanno riportati solo i primi tre seguiti da ", et al". Ecco alcuni esempi.

Nel caso di una rivista:

14. Leger P, Bedicam JM, Cornette A, et al. *Nasal intermittent positive pressure ventilation: long term follow up in patients with severe chronic respiratory insufficiency*. *Chest* 1994;105:100-05.

Nel caso di una legge:

14. Legge n. 38/99, "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative".

Nel caso di un sito:

14. www.oecd.org/health/longtermcare/helpwanted (ultimo accesso: giugno 2011)

Nel caso di un libro:

14. Rozzini R. *Problematiche mediche nelle residenze sanitarie assistenziali*. In: Trabucchi M, Brizioli E, Pesaresi F. *Residenze sanitarie per anziani*. Ed. Il Mulino, Bologna 2002.

I riferimenti bibliografici nel testo vanno messi tra parentesi sempre dopo il segno di interpunzione.

Esempio: dei pazienti.^{3,4} La virgola va messa tra due citazioni diverse, il trattino indica tutte le voci bibliografiche comprese tra le due. Esempio: dei pazienti.³⁻⁷

Conflitti di interesse

Gli autori sono obbligati a dichiarare l'eventuale presenza di conflitti di interesse (per esempio l'attività di consulenza per una azienda farmaceutica i cui prodotti sono stati utilizzati nello studio o per un'azienda che produce un farmaco concorrente; o ancora, fondi ricevuti da una casa farmaceutica per la ricerca in corso o altre).

Queste informazioni non influenzeranno il giudizio dei referee, ma verranno sempre segnalate ai lettori se l'articolo sarà accettato per la pubblicazione.

Per qualsiasi dubbio rivolgersi alla redazione via e-mail a: ricp@zadig.it.

Abbonati subito alla nuova RICP

La **Rivista Italiana di Cure Palliative** (RICP) completamente rinnovata, vero e proprio strumento di lavoro per le cure palliative

UN RICCO MENÙ



Articoli originali

Ricerche originali sottoposte a *peer review* di qualità garantita



Letti per voi

Gli studi e i documenti più rilevanti dalla letteratura scientifica nel campo delle cure palliative letti per voi da esperti



Dossier

Quesiti clinici in cure palliative: dossier monotematici con risposte *evidence based*. In ogni numero troverai anche storie di pazienti, seguite con il programma di formazione a distanza **FAD CP** online nel sito www.saepe.it



Come si fa?

Istruzioni d'uso per strumenti di valutazione, schede, pratiche nel campo delle cure palliative



Siti con le stellette

Una valutazione tecnica e di contenuto dei principali siti web nel campo delle cure palliative



E tanto altro ancora!

Gli editoriali, i contributi, le iniziative della **SICP**, le riflessioni su aspetti e temi etici, le medical humanities, le recensioni di libri.

Non ti sei ancora abbonato? Fallo subito nel sito
www.zadig.it/abbonamenti

	Italia	Estero
❖ Abbonamento a 4 numeri (anno 2012)	50,00 €	75,00 €
❖ Istituzioni	65,00 €	80,00 €
❖ Una copia	15,00 €	20,00 €
❖ Arretrati	20,00 €	25,00 €

Approfitta dell'offerta!

Una volta abbonato puoi acquistare il programma **FAD CP** con il 30% di sconto (56,00 € anziché ~~80,00 €~~).

Il pagamento dell'abbonamento alla rivista può essere effettuato tramite:

Versamento sul C/c postale n. 38909024 ▶ Intestato a Zadig Srl - Via Ampère 59, 20131 Milano

Bonifico Bancario C/c n. 000000002939 ▶ presso Banca Popolare Commercio Industria - AG 2040

IBAN IT 48 W 05048 01614 000000002939 - **ABI** 05048 **CAB** 01614 **CIN** W

Specificando nella causale il nome del privato o dell'istituzione che sottoscrive l'abbonamento e il nome della rivista

Per ulteriori informazioni: abbonamenti@zadig.it



FONDAZIONE FLORIANI

UNA RISPOSTA ALLA SOFFERENZA DEI MALATI INGUARIBILI

NEWS

LE BUONE PRATICHE NELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Fondazione Floriani partecipa come Unità di Progetto alla ricerca "Definizione di modelli organizzativo gestionali per la promozione della partecipazione delle associazioni di volontari, parenti e familiari nei percorsi di supporto ai malati terminali - Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia: sviluppare cure domiciliari di buona qualità", promossa dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Age.Na.S.) con la collaborazione del Ministero della Salute e delle principali Società Scientifiche del settore (SICP, SIMG, AIOM).

La ricerca, che si pone in continuità con la precedente survey condotta da Age.Na.S., ha come obiettivo principale l'identificazione delle "best practice" nell'ambito delle Cure Palliative domiciliari. L'indagine mira a costituire le basi per l'attivazione di un Osservatorio delle buone pratiche sulle Cure Palliative domiciliari, uno strumento prezioso per i cittadini, i professionisti e le organizzazioni che curano e assistono i malati inguaribili.

UN NUOVO MODO PER STARE ACCANTO AI MALATI INGUARIBILI

Fondazione Floriani ha aggiornato il sito Internet. Grazie allo strumento Dona Ora, oggi hai a disposizione un nuovo modo, pratico e diretto, per esprimere il tuo sostegno alle attività di assistenza, alla ricerca e alla formazione nelle Cure Palliative.

Entra nella comunità virtuale dei sostenitori di Fondazione Floriani e sarai sempre aggiornato su eventi e iniziative promosse da chi, tra i primi in Italia, ha sollevato il problema dei malati inguaribili.

Visita il nuovo sito all'indirizzo www.fondazionefloriani.eu

Consiglio di Amministrazione:

Loredana Carbone Floriani (Presidente),
Marco Floriani (Vice Presidente), Sauro Carsana, Rodolfo De Benedetti,
Paolo Floriani, Salvatore Randi, Pier Mannuccio Mannucci

Collegio dei Revisori:

Emanuele Covi, Luciano Scavia, Damiano Zazzeron

Direttore Generale:

Roberto Lazzaroni

Comitato Scientifico:

Augusto Caraceni, Francesca Crippa Floriani, Momcilo Jankovic,
Gianlorenzo Scaccabarozzi, Carlo Vergani, Giovanni Zaninetta