



IL CORE CURRICULUM IN CURE PALLIATIVE



Il Core Curriculum del Medico di Medicina Generale
per le Cure Palliative "di base"
e il Core Curriculum del Medico di Medicina Generale
con "particolare interesse" per le Cure Palliative.





PREFAZIONE	2
PREMESSA	5
Cure Primarie - Medicina Generale - Cure Palliative Domiciliari	6
Metodologia e piano di lavoro	9
Giornata di studio su "Proposta di Core Curriculum in Cure Palliative per la Medicina Generale" - 21 giugno 2012, Roma	12
1 - LE CURE PALLIATIVE E I NUOVI PARADIGMI DEI SERVIZI SANITARI E DI CURA	14
Le definizioni di Cure Palliative	14
Cure Palliative e Medicina Palliativa	15
L'empatia in Cure Palliative	15
Il "ritorno" alla medicina di cura	17
2 - CURRICULA MULTIPROFESSIONALI (E TRANSDISCIPLINARI)	19
3 - RACCOMANDAZIONI E PRINCIPI DI ARCHITETTURA	20
Strategie educative	20
Metodologie didattiche	20
4 - LA "MAPPA" DELLE COMPETENZE	22
4.1 - Riconoscere i malati che necessitano di Cure Palliative (CP) ed i bisogni loro e delle famiglie	22
4.2 - Farsi carico di un malato e dei suoi familiari in un programma di Cure Palliative nell'ambito di una equipe multiprofessionale (di base e specialistica dedicata)	25
4.3 - Affrontare globalmente i problemi che generano sofferenza nel malato in Cure Palliative nell'ambito di una equipe multiprofessionale (di base e specialistica dedicata)	26
5 - GLOSSARIO	31
6 - BIBLIOGRAFIA	37
Definizione di Cure Palliative	37
Competenze e formazione	37
Scenari e tendenze dei sistemi sanitari	38
Politiche comunitarie	39
ECM	39
Approfondimenti su interprofessionalità, servizi integrati, modelli organizzativi e formativi	39



PREFAZIONE

Le Cure Palliative si propongono come un processo terapeutico finalizzato non solo al controllo dei sintomi, ma, soprattutto, alla difesa e al recupero della migliore qualità di vita possibile, attuando interventi terapeutici mirati a coinvolgere anche la sfera psicologica, sociale e spirituale.

Oggi, in buona parte del nostro Paese, sono presenti numerose Strutture di Cure Palliative sia come hospice sia come Unità di Cure Palliative domiciliari (UCP), ma è ancora lontana una vera e capillare rete per le Cure Palliative che abbracci trasversalmente ospedale e territorio e assicuri al domicilio Cure Palliative di qualità per il malato affetto da patologie oncologiche e non oncologiche, e le loro famiglie.

L'impegno di tutti nei prossimi anni sarà quella di contribuire a far dialogare in modo ottimale i nodi della rete, garantendo la continuità di cura, di relazione e di informazione, affinché la dignità della persona malata possa essere tutelata e custodita nell'intero percorso di cura e assistenza.

Nell'ambito della rete di Cure Palliative la modalità operativa per rispondere in modo unitario al bisogno del malato e della sua famiglia è il lavoro di équipe, che richiede una costante integrazione professionale tra Medici di Medicina Generale, Medici Palliativisti ed Infermieri.

La medicina di famiglia da sempre privilegia la persona rispetto alla malattia e pone al centro la relazione medico-paziente non solo nell'ambito deontologico, ma anche in quello clinico quotidiano.

In questo contesto la Società Italiana di Medicina Generale e la Società Italiana di Cure Palliative, hanno promosso un documento condiviso, il *"Core Curriculum in Cure Palliative del Medico di Medicina Generale per le Cure Palliative di base e il Core Curriculum del Medico di Medicina Generale con "particolare interesse" per le Cure Palliative.*

Il documento rappresenta una proposta sul piano culturale, su quello più specifico formativo legato ai compiti del Medico di Medicina Generale e su quello politico.

Sul piano culturale si intende affermare che le Cure Palliative appartengono all'area dei "nuovi saperi" che vanno ad arricchire l'insieme patrimoniale delle esperienze condivise dalla comunità. Il documento, nella sua parte introduttiva va oltre alle diverse definizioni, pur autorevoli, per entrare nel vivo di ciò che rappresenta l'essenza del "prendersi cura",



che deve essere caratteristica peculiare di ogni Operatore, non solo medico. “Nuovi saperi” che si caratterizzano per la necessità di una profonda comprensione dell'esperienza di sofferenza dell'altro, per l'atteggiamento empatico (da *εμπάθεια* “dentro la sofferenza”) che fa della Cura, come afferma D'Agostino, un termine che “*con estrema forza semantica, rappresenta una delle modalità costitutive della relazionalità antropologica; il necessario reciproco affidarsi degli uomini come esseri*”.

Tuttavia è dal bisogno formativo che il Core Curriculum trae la sua principale motivazione e ispirazione. Nel 1988, SIMG ha pubblicato un corposo volume: la Job-Description del Medico di Medicina Generale.

Nella prefazione era riportato: “*Il lavoro vuole essere una prima messa a punto dei compiti, delle attività e delle funzioni del medico generale in un momento di transizione, come quello attuale, nel quale coesistono aspetti del passato e del presente e anticipazioni di un futuro prossimo venturo*”.

Trattato quanto mai attuale e da aggiornare, poiché il principio resta sempre valido. Il piccolo capitolo dedicato alle Cure Palliative ha necessità di essere aggiornato. Nuove frontiere nel campo dell'etica che richiedono conoscenze e competenze specifiche; nuove modalità di relazione col malato (quanto sembra lontano il modello “paternalistico”); nuovi approcci clinici per il controllo dei sintomi ed in primis la riscoperta della semeiotica per identificare il tipo di dolore e il rationale per la scelta dei farmaci antalgici; nuovi modelli organizzativi per le professioni che debbono imparare a lavorare in équipe multi professionali in una logica sempre di più transdisciplinare, integrati nella “Rete” e, perché no, con l'aiuto di Medici con un particolare interesse nel campo delle Cure Palliative e della terapia del dolore: non medici di famiglia-“piccoli specialisti”, ma come più volte ribadito nel documento, punto di riferimento per la formazione “sul campo” e “facilitatori” dei rapporti con gli altri Operatori della Rete.

Il documento ha un preciso significato politico. È volto a prevedere ed anticipare gli scenari futuri di sviluppo del sistema di cure, in particolare quelle legate al comparto delle cure primarie. Prevede, all'interno di questo comparto, modelli flessibili ed efficienti per affrontare il problema della fragilità, del malato oncologico e non oncologico. È aperto ad alleanze strategiche con le Istituzioni, le Società Scientifiche, il mondo delle Associazioni Sindacali, le Associazioni di Volontariato. Peraltro la stretta e fattiva collaborazione tra SIMG e SICP, tra i Medici di Famiglia e gli Infermieri, Medici Palliativisti, Psicologi, Fisioterapisti e altri ancora, ha fino ad ora portato a risultati importanti per il Sistema Sanitario di questo Paese.



L'attento lettore troverà di certo alcune manchevolezze, ma abbiamo la presunzione di pensare che molti apprezzeranno l'intenzione e lo sforzo. A coloro invece (Medici di Famiglia, Infermieri, Palliativisti etc) che non si riconoscono in quanto riportato, chiediamo di contribuire al prossimo aggiornamento di questo documento.

*«La difficoltà non sta nelle idee nuove,
ma nell'evadere dalle idee vecchie,
le quali, per coloro che sono stati educati
come lo è stata la maggioranza di noi,
si ramificano in tutti gli angoli della mente».*

J M. Keynes,

Adriana Turriziani
Presidente SICP

Claudio Cricelli
Presidente SIMG



PREMESSA

La Società Italiana di Cure Palliative e la Società Italiana di Medicina Generale, nell'ambito di una progettualità sperimentata negli anni passati e di una fattiva collaborazione, si sono proposte di definire il Core Curriculum del Medico di Medicina Generale per le Cure Palliative di base e del Medico di Medicina Generale con "*particolare interesse*" per le Cure Palliative. Per **Cure Palliative di base** si intendono gli interventi che garantiscono l'erogazione di Cure Palliative, coordinate dal MMG, finalizzate all'ottimale controllo dei sintomi ed all'adeguata comunicazione con il malato e con la famiglia. Tali interventi sono integrati con quelli erogati da equipe specialistiche dedicate, in funzione della complessità di cura che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita.

Per **Medico di Medicina Generale con particolare interesse** nel campo delle Cure Palliative si intende il Medico di Medicina Generale (MMG) che ha acquisito maggiori competenze in Cure Palliative e che svolge nei confronti dei colleghi attività di consulenza tra pari, formazione sul campo, facilitazione dei percorsi assistenziali.

Il General Practitioner with Special Interests in Cure Palliative, è una figura prevista dal National Health Service (NHS) del Regno Unito (*Guidelines for the appointment of General Practitioners with Special Interests in the Delivery of Clinical Services: Palliative Care*) pubblicate dal NHS nel 2003 e recentemente, nel 2010, aggiornate.

Il Medico di Medicina Generale con "*particolare interesse*" potrebbe trovare spazio in un futuro assetto di "Riordino delle Cure Primarie", che poggia le basi sulle modifiche dell'articolo 8 dell'Accordo Collettivo Nazionale (ACN), comma 1 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni. Tale articolo disciplina i rapporti per l'erogazione delle prestazioni assistenziali da parte dei Medici di Medicina Generale. In particolare l'attività potrebbe essere svolta all'interno delle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) di Medici di Medicina Generale, già previste come obbligatorie dal vigente ACN del 2009. L'attività di supporto tra pari potrebbe essere esercitata di norma negli orari di normale attività del MMG. La parte formativa dell'attività di supporto del MMG "*con particolare interesse*" nei confronti dei colleghi delle Aggregazioni Territoriali potrebbe prevedere l'organizzazione di alcuni incontri formativi, gestiti con il metodo della peer-review o dell'Auditing. Il MMG "*con particolare interesse*" infatti potrebbe coordinare le attività formative della Aggregazioni Territoriali anche attraverso il monitoraggio delle attività svolte (analisi degli indicatori di performance). L'attività del MMG e del MMG con "*particolare interesse*" è integrata, nell'ambito della Rete di Cure Palliative, con l'attività delle équipe specialistiche dedicate.

Il MMG con "particolare interesse" potrebbe sviluppare il suo ruolo nell'ambito delle Cure Palliative di base che si integreranno con le Cure Palliative specialistiche erogate da équipe dedicate, come prevede la Legge 38/2010.



Questo documento ha lo scopo pertanto di definire il punto di vista delle due società scientifiche SIMG e SICP in relazione alla definizione delle competenze e dei percorsi formativi e professionali necessari al Medico di Medicina Generale per erogare Cure Palliative nelle diverse fasi della malattia, per essere parte integrante e competente della Rete delle Cure Palliative sia per le Cure Palliative di base, in cui è responsabile clinico; sia per le Cure Palliative di Specialistiche di secondo livello erogate da équipe dedicate, di cui è membro .

Il presente documento intende rispondere alle indicazioni della Legge 38 / 2010, la quale chiede di creare reti di professionisti formati capaci di collaborare su obiettivi condivisi al fine di garantire al malato e alla sua famiglia CP di qualità.

È uno strumento rivolto ai decisori e agli operatori affinché possano correttamente progettare le politiche formative e organizzative, assicurando coerenza e condivisione degli obiettivi prioritari e caratterizzanti.

Con “Core Curriculum” si intende l’insieme minimo delle competenze (conoscenze, abilità, comportamenti) che ogni professionista deve avere acquisito in maniera adeguata al termine di un percorso formativo specifico.

Questo documento si integra con il Core Curriculum del Medico Palliativista, dell’Infermiere Palliativista, dell’Assistente Sociale, dello Psicologo, dell’Operatore Socio-sanitario e del Fisioterapista impegnati in Cure Palliative

I capitoli seguenti elencano le competenze necessarie per un MMG per l’erogazione delle Cure Palliative di base e le competenze per il Medico di Medicina Generale con *particolare* interesse nel campo delle Cure Palliative.

Nelle appendici si trovano alcuni strumenti di approfondimento:

- ⦿ Glossario e schede tematiche
- ⦿ Bibliografia di riferimento

Cure Primarie - Medicina Generale - Cure Palliative Domiciliari

La Medicina Generale del territorio, la Medicina di Famiglia, è un settore professionale dei Sistemi Sanitari moderni che si connota per dare assistenza primaria attraverso un primo accesso ai servizi sanitari a tutti i cittadini, attraverso una uniforme erogazione dei processi di cura nel contesto di una laicità del rapporto medico/paziente, indipendente da censo, religione, età, sesso e reddito.

I cambiamenti demografici, epidemiologici, socio-economici, tecnologici e culturali in atto, l’evoluzione rapida e decisa del comparto ospedaliero verso l’alta intensità, l’alta



specializzazione e l'elevata complessità determina variazioni a ricaduta sia nelle modalità di interfaccia che sulla organizzazione sanitaria della sanità territoriale e impongono di adeguare il Sistema Sanitario Nazionale per renderlo coerente con le nuove realtà oggi prevalenti. Parte integrante di questo adeguamento è una profonda ristrutturazione della Medicina del Territorio. L'obiettivo è la trasformazione strutturale del sistema della Medicina Generale da comparto residuale a comparto leader delle cure primarie e la sua integrazione con gli altri livelli del comparto.

Alla base della re-ingegnerizzazione del comparto deve stare una visione funzionale, lucidamente fondata su principi e regole di efficienza allocativa (le cure primarie consentono la liberazione di risorse specialistiche), di efficienza organizzativa ed erogativa (le cure primarie offrono servizi e cure dove si generano i bisogni ed evitano la dispersione dell'erogazione, causa di costi indiretti e sociali) e di efficienza clinica (un'eccellente organizzazione dei processi di cura produce tassi di salute ed outcomes in grado di modificare in maniera sostanziale i profili di morbilità e mortalità delle patologie acute e croniche più frequenti).

Le Cure Palliative rappresentano il paradigma di un percorso che inizia a bassa intensità di cura ed a bassa complessità assistenziale; in alcuni casi si assiste ad una progressione più o meno rapida verso l'alta intensità/complessità, mentre in altri casi vi può essere una alternanza di situazioni complesse che si alternano a lunghi periodi di stabilità.

Il Progetto Ministeriale per le Cure Palliative e la Terapia del Dolore, attraverso gli sviluppi della Legge 38/2010, con l'istituzione della Rete di Cure Palliative ha voluto focalizzare soprattutto l'elemento dell'integrazione delle competenze come uno dei determinanti la qualità delle cure.

Le ultime guide NICE pubblicate nel dicembre 2011 (Guide for commissioners on end of life care for adults), raccomandano percorsi integrati per pazienti che sono ancora lontani dal fine vita in senso stretto, ma che "si avvicinano alla fine della vita", ovvero in cui è alta la probabilità che essi muoiano entro i prossimi 12 mesi. Questa definizione estensiva dei malati che necessitano Cure Palliative insieme alla forte sottolineatura degli elementi di processo e di risultato da raggiungere ed a una speciale attenzione ad una attività clinica ed organizzativa orientata sui "bisogni" dei malati e dei loro familiari, non può non coinvolgere il Medico di Medicina Generale e il comparto delle Cure Primarie nella sua riorganizzazione: i problemi alla fine della vita hanno le loro origini all'inizio della traiettoria della malattia. Questo è tanto più vero quanto più l'orizzonte delle Cure Palliative si estende ai malati non oncologici, ai malati con insufficienza d'organo, con demenza o semplicemente molto "molto anziani".

La vera rivoluzione culturale alla base delle Cure Palliative è che al centro non vi sono più i professionisti, l'organizzazione dei servizi, ma il malato e la sua famiglia e la parola d'ordine



è: continuità di cura. Le Cure Palliative domiciliari nell'ambito della rete locale di assistenza, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che a prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale. Esse vengono erogate, nell'ambito della Rete delle Cure Palliative, dalle Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari che garantiscono sia gli interventi di base, coordinati dal Medico di Medicina Generale, sia interventi di équipe specialistiche dedicate tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita. Gli interventi di base garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle Cure Palliative, ma per i quali esse non rappresentano il focus principale di attività.

Gli interventi di équipe specialistiche multiprofessionali dedicate, sono rivolti a malati e famiglie con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale; nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver. Nelle équipe specialistiche dedicate di Cure Palliative il Medico di Medicina Generale è comunque parte integrante.

Per le nuove esigenze di approccio e cura del malato in Cure Palliative è necessario superare l'isolamento del singolo medico di famiglia, sovraccarico di adempimenti burocratici e spesso senza collegamenti né con gli altri medici di famiglia che operano nello stesso territorio, né con i servizi territoriali del Distretto, né in questo caso con la Rete di Cure Palliative. Il riordino della Medicina Generale, con la ridefinizione dell'Art. 8 dell'ACN per la Medicina Generale (*Modifiche dell'articolo 8 comma 1 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni*), prevede l'istituzione obbligatoria di Aggregazioni Funzionali di Medici di Medicina Generale AFT, già peraltro presenti nell'Accordo vigente. Gli obiettivi delle AFT saranno quelli di promuovere la diffusione della buona pratica clinica basata sulle evidenze EBM nell'ottica della Clinical Governance, promuovere e diffondere l'appropriatezza clinica e organizzativa nell'uso dei servizi, promuovere modelli di comportamento nelle funzioni di prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione ed assistenza orientati a valorizzare la qualità degli interventi e al miglior uso possibile delle risorse, pubbliche e private, quale emerge dall'applicazione congiunta dei principi di efficienza e di efficacia. Il campo delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore ben si presta ad un modello di Rete della Medicina Generale che condivide obiettivi di cura nell'ottica della clinical governance.

L'Art. 8 di cui sopra inoltre, prevede la possibilità *“per le Aziende Sanitarie, di stabilire specifici accordi con i medici operanti nelle forme organizzative multiprofessionali, secondo modalità*



e in funzione di specifici obiettivi definiti in ambito regionale, anche per l'erogazione di specifiche attività assistenziali con particolare riguardo ai pazienti affetti da patologia cronica". In buona sostanza vi sono le premesse per istituire figure professionali di Medici di Medicina Generale, che per scelta personale, hanno un particolare interesse verso le Cure Palliative e possono essere riferimento per i Colleghi della stessa Aggregazione Funzionale. Vi sono esperienze in corso da alcuni anni nel Regno Unito nel campo delle Cure Palliative e di Terapia del Dolore (GPwSI: General Practitioner with Special Interests). **Il Medico di Medicina Generale con particolare interesse** deve essere dotato di competenze tali da poter svolgere attività consulenziale, di riferimento e di supporto per la formazione continua "di base" per le Cure Palliative di base dei colleghi di MG all'interno delle Aggregazioni Funzionali Territoriali e di facilitazione di percorsi assistenziali all'interno della Rete di Cure Palliative.

Si ribadisce peraltro che nuove forme di riorganizzazione delle Cure Primarie ed in particolare della Medicina Generale non debbono essere sostitutive delle Cure Palliative Specialistiche erogate attraverso équipe dedicate previste dalla Legge 38, che sono una parte qualificante dell'assistenza ai malati in fase avanzata e terminale di malattia ed alle loro famiglie.

Il presente documento quindi, che verrà implementato con regolarità, si compone di due curricula: un curriculum di "base", destinato ad essere stimolo a ciascun medico di famiglia affinché adegui le proprie conoscenze ad un livello "base" al fine di erogare interventi appropriati e Cure Palliative di qualità. Il curriculum per medici di medicina generale con particolare interesse invece destinato ai Medici di Famiglia che hanno un particolare interesse verso la disciplina delle Cure Palliative, o che comunque desiderano occuparsene in modo più approfondito.

Metodologia e piano di lavoro

Per la redazione di questo documento è stato istituito un Gruppo di Lavoro Multidisciplinare così composto:

Maurizio Cancian, *MMG, Responsabile Nazionale Area Oncologia SIMG*

Claudio Cricelli, *MMG, Presidente SIMG*

Cosimo De Chirico, *MMG, Coordinatore Unità Cure Palliative USSL 7 Treviso*

Pierangelo Lora Aprile, *MMG, Segretario Scientifico e Responsabile Nazionale Area Cure Palliative SIMG*

Annamaria Marzi, *Hospice Casa Madonna dell'Uliveto, Reggio Emilia, Referente Infermieri SICP*

Chiara Pecorini, *Esperta in formazione*

Carlo Peruselli, *Unità Cure Palliative, ASL Biella, Delegato SICP all'EAPC*

Gianlorenzo Scaccabarozzi, *Dipartimento Fragilità ASL Lecco, Vice Presidente Commissione Ministeriale Cure Palliative*

Silvana Selmi, *Referente Psicologi SICP*



Danila Valenti, *Cure Palliative AUSL Bologna, Vice Presidente SICP*
Giuseppe Ventriglia, *MMG, Responsabile Nazionale Area Formazione SIMG*
Adriana Turriziani, *Hospice Villa Speranza, Roma, Presidente SICP*
Giovanni Zaninetta, *Hospice Domus Salutis, Brescia, Past- President SICP*

Coordinatori del Gruppo di Lavoro:

Danila Valenti
Pierangelo Lora Aprile.

Il gruppo di lavoro allargato è composto da:

- ⊙ Consiglieri Direttivo SIMG
- ⊙ Consiglieri Direttivo SICP
- ⊙ Presidenti Regionali e Referenti per le Cure Palliative SIMG
- ⊙ Coordinatori Regionali SICP

Fasi e timing del Progetto:

Fasi/Attività	Data
Editing prima bozza	Gennaio/Marzo 2012
Invio a gruppo ristretto - con griglia per integrazioni/correzioni	Febbraio 2012
Editing seconda bozza e discussione board ristretto a Bologna	22 Febbraio 2012
Editing terza bozza definito dal Gruppo Ristretto	Marzo 2012
Raccolta osservazioni - Rielaborazione del testo 3 e -Redazione Quarta bozza	Aprile 2012
Invio a Gruppo Allargato - con griglia per integrazione/correzioni	7 maggio 2012
Raccolta osservazioni - Rielaborazione del testo	20 maggio 2012
Editing Testo Definitivo del Gruppo Ristretto + Gruppo Allargato	Maggio/Giugno 2012
Evento Nazionale di presentazione e revisione	21 Giugno 2012
Integrazioni e stesura del testo definitivo e pubblicazioni	Luglio 2012

Hanno partecipato inoltre alla produzione del *Core Curriculum* del Medico di Medicina Generale:

I Consiglieri del Direttivo Nazionale della SIMG:

Ovidio Brignoli
Luigi Galvano
Raffaella Michieli
Gaetano Piccinocchi
Alessandro Rossi

I Consiglieri del Direttivo Nazionale della SICP:

Roberto Bortolussi
Franco De Conno
Maurizio Mannocci Galeotti



Luca Moroni
Giorgio Trizzino
+ Luciano Orsi (Direttore RICP)

I Coordinatori delle Sezioni Regionali della SICP:

Abruzzo: Valeria Ballarini
Basilicata: Gianvito Corona
Calabria: Francesco Polimeni
Campania: Giorgio Trizzino, *Referente Macroarea Sud e Isole*
Emilia Romagna: Cristina Pittureri
Friuli Venezia Giulia: Anna Luisa Frigo
Lazio: Italo Penco
Liguria: Luca Manfredini
Lombardia: Furio Zucco
Marche: Giampiero Silenzi
Piemonte: Eugenia Malinverni
Puglia: Antonio Conversano
Sardegna: Chiara Musio
Sicilia: Veruska Costanzo
Toscana: Bruno Mazzocchi
Umbria: Manlio Lucentini
Veneto: Gino Gobber
Trentino Alto Adige: Massimo Bernardo
Valle D'Aosta: Marco Musi - *Corrispondente regionale*

Referenti Regionali SIMG (Presidenti Regionali e Referenti per le Cure Palliative)

Abruzzo: Lucio Zinni - Pio Pavone
Alto Adige: Simon Kostner - Giuliano Piccoliori
Basilicata: Antonio Coviello
Calabria: Piero Vasapollo - Franco Corasaniti
Campania: Giovanni Arpino - Claudio Polistina
Emilia Romagna: Donato Zocchi - Maria Grazia Bonesi
Friuli Venezia Giulia: Luigi Canciani - Stefano Bertolissi
Lazio: Gerardo Lanza - Antonio Nigro
Liguria: Cristina Rossi - Pierclaudio Brascesco
Lombardia: Aurelio Sessa - Dario Redaelli
Marche: Dario Bartolucci - Fulvio Borromei
Piemonte Valle D'Aosta: Claudio Nuti - Silvio Roldi
Puglia: Gaetano D'Ambrosio - Alberto Andrani
Sardegna: Marco Martinetti - Anna Maria Vaccargiu
Sicilia: Luigi Spicola - Umberto Pozzecco



Toscana: Mauro Ruggeri - Andrea Salvetti
Trentino: Carlo Buongiovanni
Umbria: Damiano Parretti - Fabrizio Germini
Veneto: Maurizio Cancian

Giornata di studio su "Proposta di Core Curriculum in Cure Palliative per la Medicina Generale" - 21 giugno 2012, Roma

Invitati

- ⊙ Ministero della Salute: Renato Balduzzi - Marco Spizzichino - Monica Cecconi
- ⊙ AGENAS: Donata Bellentani
- ⊙ AIMEF: Walter Ingarozza - Patrizio Litargini
- ⊙ AIOM: Vittorina Zagonel
- ⊙ CARD: Gilberto Gentili - Antonino Trimarchi
- ⊙ Cittadinanza Attiva: Antonio Gaudio
- ⊙ FCP: Luca Moroni
- ⊙ Federdolore: Francesco Amato
- ⊙ FIMMG: Giacomo Milillo - Lorenza Bacchini
- ⊙ Fondazione Floriani: Francesca Floriani
- ⊙ Fondazione Lefevre: Silvia D'Ovidio Lefevre - Elena Castelli
- ⊙ Fondazione G. Ghirotti: Vito Ferri
- ⊙ SICP: Danila Valenti, Carlo Peruselli, Chiara Pecorini
- ⊙ SIMG: Pierangelo Lora Aprile, Giuseppe Ventriglia, Cosimo De Chirico
- ⊙ SIN: Virginio Bonito
- ⊙ SNAMI: Angelo Testa - Bocca
- ⊙ SNAMID: Roberto Stella - Paolo Spriano
- ⊙ Università: Bruno Andreoni (Università di Milano) - Rita Maria Melotti (Università di Bologna) - Walter Ricciardi - Gianfranco Damiani (Università di Roma)

Aprono i lavori:

Antonio Fortino - *Capo della Segreteria tecnica del Ministro della Salute in rappresentanza di Renato Balduzzi*

Giovanni Bissoni - *Presidente AGENAS*

Guido Fanelli - *Presidente Commissione Ministeriale Cure Palliative e Terapia del Dolore*
Gianlorenzo Scaccabarozzi - *Vice Presidente Commissione Ministeriale Cure Palliative e Terapia del dolore*

Massimo Fini - *Direttore Scientifico IRCSS San Raffaele Pisana - Roma*

Adriana Turriziani - *Presidente SICP*

Claudio Cricelli - *Presidente SIMG*

Condivisione/Discussione/Revisione del documento - Facilitatore/Coordinatore: Dott.ssa Mariadonata Bellentani



I partecipanti presenti al gruppo di lavoro: Francesco Amato, Bruno Andreoni, Lorenza Bacchini, Elena Castelli, Monica Cecconi, Gianfranco Damiani, Vito Ferri, Patrizio Litargini, Rita Maria Melotti, Luca Moroni, Antonino Trimarchi, Vittorina Zagonel; condividono i seguenti elementi:

- ⊙ Il Core Curriculum ha una valenza formativa, finalizzata a caratterizzare gli obiettivi e le competenze di tipo professionale (conoscenze, abilità, comportamenti) a garanzia di un'assistenza di qualità verso la persona malata, mentre non può e non deve entrare nella definizione degli assetti organizzativi dei servizi, che sono di competenza delle singole Regioni e Province Autonome ai sensi dell'art. 117 della Costituzione;
- ⊙ il Core Curriculum proposto riguarda le competenze della Medicina di base nell'ambito delle Cure Palliative di base, di cui il MMG è responsabile clinico, mentre nelle cure effettuate dall'equipe specialistica, il MMG è un componente;
- ⊙ la figura del "MMG con particolare interesse nelle Cure Palliative" rimane nell'ambito delle Cure Palliative di base, si rivolge ai colleghi della Medicina Generale, svolge un'attività di facilitatore dei percorsi assistenziali, di consulenza fra pari, di formazione sul campo e di audit, mentre non ha valenza di proposta di nuova figura professionale;
- ⊙ il Core Curriculum proposto si deve integrare con i "core curricula" di tutte le altre figure professionali coinvolte, quali i medici palliativisti, gli infermieri, gli psicologi, i fisioterapisti, gli assistenti sociali, gli operatori sociosanitari, i volontari, gli assistenti familiari;
- ⊙ non sostituisce ma anzi rafforza la necessità che vi sia una formazione multiprofessionale, con approccio multidimensionale, che è richiamata più volte nella premessa del documento e che si ribadisce come elemento strategico di una nuova modalità di presa in carico della persona;
- ⊙ è rivolto a pazienti con malattie oncologiche e non, come indicato dalla legge 38/2010; si evidenzia l'opportunità che si affronti successivamente anche altre tematiche di assoluto rilievo e che possono richiedere un approccio palliativo, quali quelle delle grandi fragilità e della psichiatria;
- ⊙ il documento fa riferimento al Medico di Medicina Generale rispetto al paziente adulto; in una fase successiva potrà essere affrontato il tema del "Core Curriculum del Pediatra di libera scelta in Cure Palliative", tenendo conto della specificità del trattamento del bambino e della sua famiglia;
- ⊙ è importante che il lavoro di predisposizione del "Core Curriculum del MMG in CP" si sviluppi successivamente in proposte per applicare operativamente questi percorsi formativi, coinvolgendo i diversi attori istituzionali interessati;
- ⊙ le metodologie didattiche indicate nel documento (che richiamano i principi della didattica attiva e dell'apprendimento degli adulti) sono coerenti con quanto previsto dalla letteratura scientifica; altro e successivo aspetto sarà determinare come le stesse possano trovare applicazione e sviluppo all'insieme dei Medici di medicina generale.

Si segnala che successivamente alla giornata di studio per la condivisione/discussione/revisione del documento tenutasi a Roma il 21 Giugno 2012 il Presidente della FIMMG (Federazione Italiana dei Medici di Medicina Generale) Dr. Giacomo Milillo ha comunicato la non adesione della sua Associazione al documento stesso.



1 - LE CURE PALLIATIVE E I NUOVI PARADIGMI DEI SERVIZI SANITARI E DI CURA

Le definizioni di Cure Palliative

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha proposto negli anni le seguenti definizioni:

“Le Cure Palliative sono l’assistenza (care) globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponda ai trattamenti curativi (cure). È fondamentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L’obiettivo delle Cure Palliative (CP) è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i Pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell’approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia” (OMS, 1990)

“Le Cure Palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell’identificazione precoce, dell’approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psico-sociali e spirituali” (OMS, 2002)

La European Association of Palliative Care ha proposto:

“La Cura palliativa è la cura globale attiva, dei pazienti la cui patologia non risponde più ai trattamenti. E il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali è prioritario.

La cura palliativa è interdisciplinare nell’approccio e nei suoi scopi comprende il paziente, la famiglia e la comunità. In qualche senso, la cura palliativa è un ritorno all’offerta del concetto fondativo della cura - e dunque provvede ai bisogni del paziente ovunque ne abbia bisogno, in casa come in ospedale.

La Cura palliativa afferma la vita e considera la morte come un processo normale; non accelera né postone la morte. Ed il suo scopo è preservare la migliore qualità di vita possibile. Fino alla fine.” (1998 - EAPC: Definition of Palliative Care)

La legge italiana intende per «Cure Palliative»:

*“l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla **persona malata** sia al suo **nucleo familiare**, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui **malattia di base**, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, **non risponde più a trattamenti specifici”.*** (L.38/2010)



Cure Palliative e Medicina Palliativa

D.Doyle, G.W.C.Hanks e N. MacDonald nell'introduzione alla seconda edizione dell'Oxford Textbook of Palliative Medicine(1998) alla domanda "Cos'è la Medicina Palliativa" rispondono con la definizione già adottata in Gran Bretagna nel 1987, quando la Medicina Palliativa è stata riconosciuta una specialità medica: *"La Medicina Palliativa è lo studio e la gestione del malato con malattia attiva, progressiva in fase avanzata, a prognosi limitata, e ha come obiettivo del care la qualità della vita"*.

Gli autori aggiungono: *"Questa è la definizione per la Medicina Palliativa: è come dire, per la specialità praticata dai medici. Quando descriviamo il "care" offerto dal team di medici, infermieri, fisioterapisti, assistenti sociali, religiosi e volontari è più corretto parlare di Cure Palliative, secondo la definizione dell'OMS"*.

Le CP mettono dunque al centro del "care", della presa in cura, il concetto di "benessere" e di "qualità di vita" della persona e della sua rete di relazioni.

La Medicina Palliativa mette a disposizione ciò che di "medico", clinico, è utile per aiutare la persona a raggiungere quel "benessere e quella qualità di vita" che è propria di quella persona, sulla base della sua storia. In CP gli aspetti clinici vengono letti sempre attraverso la lente del malato e della sua rete di relazioni. In CP le priorità vengono definite insieme al malato e alla sua famiglia, sulla base della sua storia, e il rispetto della priorità del malato è un elemento guida nel "care".

Estremizzando, consapevoli del rischio di fraintendimento, possiamo affermare che le CP non hanno come obiettivo cieco, aspecifico, il controllo del dolore. Le CP hanno come obiettivo "anche" il controllo del dolore, se questo è l'obiettivo del malato. La terapia del dolore è infatti parte integrante delle CP, che tuttavia non si esauriscono in questo, esse comprendono anche l'assistenza psicologica, sociale e spirituale e il nursing: tutti elementi imprescindibili.

L'empatia in Cure Palliative

Empatia deriva dal greco "εμπάθεια" (empateia, composta da en-, "dentro", e pathos, "sofferenza o sentimento").

L'empatia in Cure Palliative è quel particolare atteggiamento del medico e di tutti gli operatori verso il malato e i suoi familiari, caratterizzato da una profonda comprensione dell'esperienza di sofferenza, di dolore totale, che stanno vivendo e da un'attenzione partecipata e di condivisione dei sentimenti che tutti, il malato e i familiari stanno vivendo. Questa comprensione profonda avviene, da parte del medico, sospendendo ogni giudizio morale, ed evitando di proiettare sul malato assistito le proprie priorità, ciò che il medico ritiene giusto e utile per lui, in quella situazione.



L'ascolto attento, profondo, è rivolto a "sentire", con riverbero emotivo, l'esperienza dolorosa e i sentimenti, del malato e dei suoi familiari, fino a coglierne tutti i bisogni, espressi e non espressi. In un contesto di empatia, ascoltare l'altro, sentire il dolore dell'altro, accoglierne le difficoltà, le paure, le ambivalenze viene percepito dal medico come prioritario rispetto a qualunque bisogno egocentrato. In Cure Palliative, e nel mondo della sanità in genere, la continua vicinanza emotiva con la sofferenza comporta il rischio di burnout. Se il medico e gli altri operatori sanitari si immedesimano nelle persone che assistono e fanno proprio il dolore dell'altro vivendolo cioè, con l'intensità di un dolore proprio, rischiano di essere sopraffatti. E per la paura di provare nuovamente quel dolore che non sono stati in grado di gestire, dopo ripetute esperienze di dolore "non protetto", rischiano di non essere più in grado di ascoltare e di accogliere la sofferenza e, negli anni, di diventare indifferenti, scostanti, alla richiesta e al bisogno di partecipazione emotiva empatica da parte del malato e della famiglia. Perché si sono bruciati e hanno paura di bruciarsi ancora.

Per sentire il dolore del malato con riverbero e avere la capacità di continuare ad aiutare malati e famigliari con partecipazione, negli anni, evitando il burout, è necessario acquisire la capacità di distinguere fra sé e l'altro, fra il dolore del malato e la partecipazione del medico al suo dolore. L'empatia, infatti, non è solo un riverbero emotivo, ma ha in sé un aspetto cognitivo.

Oltre alla capacità di sentire e comprendere profondamente la sofferenza dell'altro, l'empatia ha in sé, per potersi esprimere e realizzare nel lungo tempo, anche la capacità di distinguere fra sé e l'altro, di differenziare cioè, fra il dolore del malato (che il medico ha sentito profondamente, ma che rimane del malato e della famiglia) e la comprensione di quel dolore (profonda, intima, del medico, che però non l'ha, tuttavia, vissuto e fatto diventare un dolore personale).

La consapevolezza della differenziazione, della distinzione fra il bisogno del malato e il bisogno del medico, permette al medico di partecipare all'esperienza di dolore di un malato senza esserne travolto, e cogliere pienamente il vero punto di vista dell'altro e il vero bisogno dell'altro "diverso dal proprio", di aiutare, quindi, il malato secondo le sue priorità e non quelle del medico.

L'empatia permette all'esperienza emotiva di tramutarsi, con la differenziazione, in aiuto efficace, proprio perchè l'aiuto che dopo questo intervento (emotivo e cognitivo insieme) il medico può dare, è misurato e "cucito", personalizzato sul bisogno personale del malato, non sul bisogno personale del medico. L'empatia è quindi il risultato di un equilibrio estremamente complesso e delicato tra la capacità di sentire e comprendere intimamente ciò che l'altro sta sentendo e provando e la capacità di discriminare.



Tanto più una persona è in grado, consapevolmente, di riconoscere e accettare i propri sentimenti e le proprie emozioni, tanto più è in grado di riconoscerli negli altri e di offrire un aiuto efficace all'altro, in funzione dell'altro. Ma in Cure Palliative, dove il contatto con la sofferenza profonda è continua e la richiesta di partecipazione empatica è quotidiana, è indispensabile il confronto continuo in equipe multiprofessionale, che, oltre che permette una visione globale, multidimensionale del dolore del malato e della sua famiglia, consente al singolo professionista, al medico in questo caso, di essere aiutato onestamente nel riconoscere i rischi di proiezione delle proprie priorità sul malato e sui familiari e i rischi di burnout. Il confronto in equipe multiprofessionale è quindi in Cure Palliative non solo la condizione necessaria, anche se non sufficiente, per garantire una terapia e un'assistenza personalizzata sul malato e non sull'operatore sanitario; ma anche la condizione indispensabile per permettere una assistenza empatica e di qualità negli anni.

Il "ritorno" alla medicina di cura

Ippocrate (460-370 ac)

"Osservare tutto e studiare il paziente più che la malattia"

Maimonide (1135-1204)

"C'è una regola generale, e ho visto grandi medici operare con quella, ed è che il medico non deve trattare la malattia, ma il paziente che soffre".

Jacobus Sylvius (1614-1672)

"Il mio metodo è accompagnare per mano i miei studenti nella pratica della medicina, portandoli a vedere ogni giorno i malati nell'ospedale pubblico, affinché possano ascoltare i pazienti e i loro sintomi e valutarne l'esame obiettivo. Poi chiedo ciò che hanno osservato, i loro pensieri e le loro percezioni in merito alle cause della malattia e al loro trattamento".

Confucio

"Se ascolto dimentico, se vedo capisco, se faccio imparo"

L'assetto disciplinare delle CP ha il suo "core" nell'individuazione di obiettivi e pratiche comuni di cura per il migliore benessere possibile del paziente, a partire da approcci e strumenti professionali diversi.



Quale cambiamento di paradigma per la sanità futura

Da più parti (governi, organismi internazionali, organizzazioni economiche), si auspica un cambiamento radicale della concezione e dell'organizzazione dei sistemi sanitari, per ragioni sociali e demografiche, ma anche economiche. Paradossalmente è proprio l'enorme progresso delle tecniche, che consente l'allungamento della vita, a richiedere una revisione di alcune concezioni di base: prima fra tutte la prevalenza dell'attenzione ai pazienti acuti, sproporzionata rispetto ai bisogni effettivi della popolazione.

Si auspica il ritorno a una concezione più ampia e integrata della cura, a un'organizzazione basata su reti di servizi, a una migliore presa in carico del malato.

Abbiamo bisogno di una svolta nella clinica, e non si può non pensare a Kuhn che sottolinea la necessità di un cambiamento di paradigmi. Le Cure Palliative, per approccio, per pratica, per modelli organizzativi professionali, sembrano la medicina più vicina al modello auspicato e possono rappresentare un'occasione di cambiamento per tutta la medicina.

Tornano centrali i temi della cura, della comunicazione, dell'individualità della storia della malattia, della personalizzazione delle terapie, della pratica del dubbio e del confronto, della collaborazione fra medico e paziente, fra operatori, con la famiglia, con la comunità. Una medicina che è fondata sull'opzione etica e organizzativa delle "scelte condivise".

Tutto questo richiede di ripensare la formazione e l'organizzazione: reti organizzative, multiprofessionalità e reti di collaborazione, approcci multidimensionali e pratiche multi professionali.

A fronte dei progressi delle tecniche, nei primi decenni del '900 si mise da parte il patrimonio dei saperi multi-disciplinari e della ricerca transdisciplinare, che peraltro avevano causato la rivoluzione scientifica degli anni precedenti. Le tecniche, l'approccio organicista e biologico, avevano modificato il concetto di cura, la professione e l'organizzazione clinica.

Ma quanto più la tecnica è potente, tanto più servono potenti mezzi cognitivi e professionali (tecnici, umani, etici) per gestirla. Le competenze cosiddette "umanistiche" (che consentono la comprensione, la curiosità e il cambiamento), le capacità critiche e le capacità decisionali assumono un peso maggiore e devono essere maggiormente sviluppate.

L'acquisizione di abilità tecniche è sempre possibile ed è relativamente veloce, mentre l'apprendimento di abilità cognitive è più complesso e deve far parte della "strumentazione" di base, nella fase iniziale, basale, della formazione. L'apprendimento delle abilità cognitive, che comprendono gli strumenti di analisi, connessione, critica e comunicazione, costituiscono la condizione necessaria per apprendimenti successivi.

Le CP richiedono che professionisti e specialisti con diversi backgrounds (intesi come percorsi formativi e professionali) collaborino e lavorino in maniera integrata.

La multiprofessionalità, anche nel momento formativo, diventa pertanto condizione essenziale.



2 - CURRICULA MULTIPROFESSIONALI (E TRANSDISCIPLINARI)

Caratteristiche delle CP sono l'approccio clinico e di cura e il modello di lavoro. Si tratta di imparare un "modo di fare le cose": **come fare le cose** per la persona e per la famiglia, a fronte dell'inguaribilità della malattia, della malattia cronica e del processo del morire.

La specificità delle CP è determinata dalla capacità di dar voce al bisogno del paziente rispettandone i valori e le volontà, nell'ambito della relazione d'aiuto malato - equipe.

La centralità delle competenze inerenti è basata su:

- ⊙ approccio clinico-transdisciplinare e multiprofessionale
- ⊙ lavoro interprofessionale e d'équipe
- ⊙ la comunicazione con il paziente e la famiglia.

Le Cure Palliative non sono cure erogate da un singolo operatore sanitario, ma si basano sull'integrazione professionale e sul confronto continuo, per evitare di: proiettare sul malato e la famiglia le priorità personali del medico.



3 - RACCOMANDAZIONI E PRINCIPI DI ARCHITETTURA

Per costruire un curriculum coerente ed efficace si raccomanda di far riferimento ai principi della didattica attiva e dell'apprendimento degli adulti.

È inoltre importante recuperare gli obiettivi professionali basati su competenze "trasversali": la relazione interpersonale, la capacità di collaborare e confrontarsi con gli altri professionisti, la visione multidimensionale, la capacità di valorizzare le esperienze e le competenze altrui.

Strategie educative

La metodologia didattica deve essere coerente con gli obiettivi formativi e la pratica professionale. Servono pertanto metodologie conseguenti: se le competenze da acquisire più che conoscenze, sono skills e modalità operative, è necessario che l'impianto metodologico tenga conto degli stessi principi che anche sono alla base del lavoro d'equipe in CP: multidimensionalità e transdisciplinarietà.

Metodologie didattiche

L'acquisizione da parte del MMG delle abilità necessarie all'espletamento dei compiti descritti nel Core Curriculum (sia per le componenti "di base" sia per la parte inerente il MG con "particolare interesse" per le Cure Palliative) necessita di un intervento formativo progettato ad hoc.

L'esame dei compiti descritti fa infatti emergere in tutta la sua complessità l'area professionale di riferimento e la necessità che il MMG acquisisca conoscenze tecniche specifiche nonché abilità di area cognitiva, pragmatica e relazionale.

La complessità del processo assistenziale richiede il ricorso obbligatorio a strategie formative che garantiscano la migliore efficacia in termini non solo di aumento delle conoscenze (che pure sono notevoli) quanto di acquisizione di abilità. Questo richiede una progettazione "blended", ossia basata su un insieme di tutte le tecniche didattiche di dimostrata efficacia per favorire l'apprendimento di competenze complesse da parte di professionisti in attività. Queste dovranno garantire il massimo del coinvolgimento (a supporto della motivazione a partecipare e ad acquisire i nuovi modelli operativi proposti nel corso) e la possibilità di applicare in situazioni simulate quanto viene proposto dall'equipe docente. Le tecniche dovranno essere fortemente interattive e dovranno prevedere all'occorrenza lavoro in piccolo gruppo (per favorire il confronto tra le diverse esperienze dei partecipanti, l'apprendimento riflessivo e la costruzione collaborativa della conoscenza) con successive fasi di discussione in sessione plenaria tra i vari gruppi ed i docenti.



Sarà necessario il ricorso a “casi didattici” per l’elaborazione di modelli originali di intervento a supporto delle abilità di problem solving.

Un’attenzione particolare deve essere dedicata alle abilità dell’area della comunicazione e delle relazioni interpersonali (medico-paziente, medico-paziente-famiglia, medico-operatori dell’equipe e della Rete) che vanno strutturate e realizzate come modulo introduttivo alla parte “tecnica” del corso di formazione: in quest’area sono da impiegare tecniche quali il Role Playing, il lavoro su pazienti simulati e l’analisi di registrazioni video.

Si prevedono attività elaborative in piccolo gruppo su mandati di lavoro che consentano il raggiungimento di obiettivi in area progettuale ed interprofessionale. Utili anche a questo scopo i focus group. Per tutte le aree di apprendimento si devono prevedere lezioni introduttive alle esperienze di apprendimento dei discenti nonché lezioni di sistematizzazione delle conoscenze al termine di ciascuna sessione.

Contenuto degli obiettivi	Metodi e tecniche
Conoscenze	Casi didattici, lavoro in piccoli gruppi, studio individuale, lezioni interattive
Competenze (abilità)	Formazione sul campo, casi didattici, simulazioni, (con valutazione delle abilità espresse)
Capacità relazionali	Giochi di ruolo, supervisione di gruppo e individuale, analisi di video, formazione sul campo

Si ritiene di raccomandare anche l’adozione di strategie formative innovative (riconosciute dalle nuove norme ECM italiane) quali:

- ⊙ Attività di *training* individualizzato (con la presenza di un tutor nel rapporto 1:1)
- ⊙ Partecipazione a gruppi di lavoro, di studio, di miglioramento
- ⊙ Partecipazione a ricerche e studi clinici
- ⊙ Audit clinici e/o assistenziali

Si auspica inoltre che i contesti organizzativi e di lavoro siano valorizzati come luoghi di apprendimento.

(Per approfondimenti e normativa: <http://ape.agenas.it/homeEsterno.aspx>).

La formazione sul campo richiede una precisa strutturazione didattica e una gestione coerente. È indispensabile che la formazione dei tutor interni alle unità operative sia coerente, riconosciuta e valorizzata nell’organizzazione del lavoro. È necessario inoltre dotarsi, come in molte realtà già avviene, di standard minimi di progettazione, gestione e valutazione dei tirocini.



4 - LA "MAPPA" DELLE COMPETENZE

La descrizione delle competenze è concepita per favorire la definizione di un curriculum che assicuri ai medici l'acquisizione di un set comune di competenze professionali adeguate.

Sono riportati in colori diversi due livelli:

A Nero - Livello base: comprende le competenze che deve acquisire un Medico di Medicina Generale con competenze di base in Cure Palliative

B Verde - Livello di particolare interesse in Cure Palliative: comprende le competenze che deve possedere un Medico di Medicina Generale che ha un particolare interesse in Cure Palliative (si intende che il livello B comprenda il livello A con approfondimenti specialistici)

Lo sfondo del paragrafo evidenzia la tipologia di competenza.

Etica	Relazione	Etica + Relazione
-------	-----------	-------------------

4.1 - Riconoscere i malati che necessitano di Cure Palliative (CP) ed i bisogni loro e delle famiglie

Compiti professionali	Competenze cognitive, pragmatiche, relazionali
1. Identificare i malati, oncologici e non, che necessitano di approccio palliativo fin dalle fasi precoci di malattia.	<p>1a. Conoscere l'evoluzione storica delle Cure Palliative (CP), le definizioni e le finalità.</p> <p>1b. Conoscere i criteri che definiscono un malato che necessita di approccio palliativo.</p>
<p>2. Nel paziente che necessita di un approccio palliativo, definire la necessità di trattamento dei sintomi, di Cure Palliative simultanee, o di Cure Palliative di base e specialistiche dedicate.</p> <p>2bis. Supportare il MMG nell'identificazione dei malati già seguiti in Cure Palliative di base che necessitano di consulenza o di attivazione, anche temporanea, dell'équipe specialistica dedicata.</p>	<p>2. Conoscere i principi ispiratori e le definizioni di: approccio palliativo, cure dei sintomi, Cure Palliative simultanee e CP.</p> <p>2b. Conoscere i criteri di eleggibilità per l'accesso alle CP di base o specialistiche dedicate.</p> <p>2bis. Conoscere le variabili che rendono opportuna una consulenza con l'équipe specialistica dedicata e/o il passaggio da Cure Palliative di base a Cure Palliative specialistiche dedicate attivate temporaneamente.</p>
<p>3. Identificare, con registrazione nella cartella clinica, i bisogni del malato in CP e della sua famiglia.</p> <p>3bis. Definire se i casi portati in consulenza necessitano di un intervento valutativo dell'équipe specialistica dedicata.</p>	<p>3a. Conoscere e saper applicare il metodo della Valutazione Multidimensionale per definire i bisogni nel malato in CP e della sua famiglia.</p> <p>3b. Conoscere le modalità per attivare sui bisogni rilevati un confronto multi professionale nell'ambito della Rete di CP.</p> <p>3bis. Conoscere i criteri per contribuire a definire se i bisogni rilevati sono meritevoli di valutazione dell'équipe specialistica dedicata.</p>



Compiti professionali	Competenze cognitive, pragmatiche, relazionali
<p>4. Valutare nel malato in CP l'aspettativa di vita e riconoscere la fase terminale di malattia, oncologica e/o non oncologica.</p>	<p>4a. Conoscere i fattori prognostici della malattia (oncologica e non oncologica) e la definizione di terminalità.</p> <p>4b. Conoscere e saper utilizzare gli strumenti che supportano la valutazione della aspettativa di vita (IPSK: Indice di Performance Status secondo Karnofsky, SPICT: Supportive and Palliative Care Indicators Tool etc.)</p>
<p>5. Comunicare al malato ed alla famiglia le finalità della visita ambulatoriale di CP, dell'assistenza domiciliare di Cure Palliative e/o del ricovero in hospice.</p> <p>5bis. Supportare i Colleghi MMG che richiedono consulenza nell'attuazione dell'approccio centrato sul malato come "driver" del processo di cura.</p>	<p>5a. Conoscere i criteri che indirizzano un malato alla visita ambulatoriale di CP, all'assistenza domiciliare o al ricovero in hospice.</p> <p>5b. Conoscere il contenuto della comunicazione ad un malato ed alla famiglia nel momento in cui si pone la necessità di un programma di Cure Palliative (cure domiciliari/hospice).</p> <p>5c. Avere le competenze relazionali necessarie per impostare e condurre il colloquio con il malato inguaribile che necessita di CP e con la sua famiglia.</p> <p>5bis. Conoscere i bisogni multidimensionali del malato ed i criteri per stabilire le priorità di intervento rispettando il principio etico della autodeterminazione.</p>
<p>6. Riconoscere il livello di consapevolezza della famiglia e del malato relativamente all'inguaribilità ed alla prognosi della malattia, identificare le eventuali barriere alla comunicazione.</p> <p>6bis. Essere disponibili (nei limiti delle proprie capacità relazionali ed emotive) ad avviare processi comunicativi utili ad aumentare il livello di consapevolezza del malato e dei famigliari, attivando un confronto con altri Operatori più esperti, sul livello di consapevolezza attuale e possibile.</p>	<p>6a. Conoscere i contenuti verbali e non verbali della comunicazione nonché le domande dirette e indirette che possono rivelare il livello di consapevolezza della famiglia e del malato relativamente all'inguaribilità ed alla prognosi della malattia nonché far emergere le eventuali resistenze che possono rivelarsi di ostacolo.</p> <p>6b. Conoscere le modalità per accedere alla Rete di CP per attivare un confronto e/o una consulenza per il malato e per la famiglia con problematiche relative allo stato di consapevolezza della diagnosi e della prognosi di malattia.</p> <p>6bis a. Conoscere i principi etici che sottendono alla utilità della comunicazione della verità sulla diagnosi e prognosi della malattia.</p> <p>6bis b. Competenze di area relazionale con particolare riferimento alla comunicazione delle cattive notizie.</p>



Compiti professionali	Competenze cognitive, pragmatiche, relazionali
<p>6ter. Argomentare e dibattere, durante una consulenza o negli eventi formativi, con i Colleghi contrari a rendere consapevole il malato sulla prognosi della malattia, gli argomenti a favore della comunicazione della prognosi quando non controindicato.</p> <p>6quater. Sensibilizzare i colleghi MMG all'importanza di applicare le opportune tecniche di comunicazione per indagare il livello di consapevolezza del malato e la comunicazione delle cattive notizie.</p>	<p>6ter. Conoscere gli argomenti da portare a sostegno dell'utilità della comunicazione della verità sulla diagnosi e prognosi della malattia.</p> <p>6quater. Conoscere le strategie necessarie per sensibilizzare e far apprendere ai MMG le tecniche di comunicazione nell'area delle cattive notizie.</p>
<p>7. Attivare all'occorrenza la rete delle CP.</p> <p>7bis. Rilevare le criticità nei processi di attivazione della Rete di Cure Palliative (di base e specialistiche).</p> <p>7ter. Rilevare gli indicatori di performance dei Medici di Medicina Generale e della Rete di Cure Palliative e restituirli attraverso processi di audit.</p>	<p>7. Conoscere la struttura e le modalità di attivazione di tutti i servizi e nodi della Rete delle CP sia di base sia specialistica dedicata.</p> <p>7bis. Conoscere i processi di attivazione della Rete e le maggiori criticità temporanee o meno della Rete.</p> <p>7ter. Conoscere il significato di alcuni indicatori di performance sia dei MMG, sia della Rete di Cure Palliative ai fini di guidare un progetto di audit clinico strutturato tra MMG.</p>
<p>8. Individuare i malati per i quali, pur sussistendo le indicazioni alla presa in carico da parte del servizio specialistico nella rete di CP, non è opportuna l'attivazione di quel servizio.</p>	<p>8. Conoscere gli elementi che controindicano la presa in carico del malato da parte del servizio specialistico dedicato della rete di CP.</p>
<p>9. Riconoscere un contesto familiare difficile o complesso di possibile ostacolo al programma assistenziale e impostare la relativa gestione della relazione.</p>	<p>9a. Conoscere gli elementi che caratterizzano una famiglia difficile o complessa.</p> <p>9b. Acquisire le competenze relazionali necessarie per impostare e condurre il colloquio in un ambito familiare problematico, attivando un confronto con un operatore dell'equipe specialistica dedicata della Rete di CP, valutando eventualmente la consulenza e la presa in carico.</p> <p>9c. Conoscere gli elementi necessari a giustificare la necessità di presa in carico di un malato nella Rete delle CP in un contesto familiare difficile o complesso.</p>
<p>10. Gestire la presenza di un professionista esterno che pone ostacoli all'attivazione di un programma di CP.</p>	<p>10. Acquisire le competenze relazionali necessarie per impostare e condurre un colloquio con un professionista che ponga ostacoli alla presa in carico di un malato nella Rete di CP.</p>



4.2 - Farsi carico di un malato e dei suoi familiari in un programma di Cure Palliative nell'ambito di una equipe multiprofessionale (di base e specialistica dedicata)

Compiti professionali	Competenze cognitive, pragmatiche, relazionali
1. Identificare la persona di riferimento per l'assistenza al malato (<i>caregiver</i>) e valutarne l'idoneità.	1. Conoscere i criteri che consentono di individuare e valutare l'idoneità di un familiare alle funzioni di caregiver.
2. Valutare l'idoneità della "casa" quale ambiente di cura e di accompagnamento del malato.	2a. Conoscere i criteri che consentono di individuare e valutare l'idoneità di un'abitazione destinata ad accogliere un progetto di assistenza in CP. 2b. Conoscere gli elementi che definiscono l'idoneità di un contesto familiare rispetto all'accompagnamento di un malato in CP.
3. Condividere nell'ambito dell'equipe specialistica di CP, fin dalla fase di accoglienza, le informazioni sul malato e la famiglia (cliniche e psico-sociali).	3. Conoscere le informazioni indispensabili nell'area clinica e psico-sociale concernenti il malato e la sua famiglia, da riportare all'interno dell'equipe di CP.
4. Presentare l'equipe specialistica delle CP al malato ed alla famiglia assistita e facilitarne la conoscenza e la relazione.	4. Sapere come accreditare l'equipe assistenziale specialistica per valorizzarne il ruolo e favorirne l'accoglienza da parte del malato e della famiglia.
5. Attingere alle risorse della Rete delle CP e del territorio per la identificazione, la gestione e, possibilmente, la soluzione di alcune problematiche che possono insorgere nel corso di un programma di assistenza di CP, quali: <ul style="list-style-type: none"> - diversità di etnia e cultura - richieste dei familiari di negare la verità sulla diagnosi e sulla prognosi della malattia al malato o di necessità di ricovero in hospice - aspettative di miglioramento della malattia di base - richiesta di "viaggi della speranza" - presenza in famiglia di minori o disabili o portatori di disturbi psichici o patologia psichiatrica. <p>Nelle fasi precoci di malattia (non oncologica e oncologica) coordinarsi con gli specialisti di riferimento per la continuità delle cure e per la conoscenza dei percorsi assistenziali (PDTA) condivisi in quel territorio".</p> <p>5bis. Consigliare ai Colleghi che richiedono consulenza l'approccio centrato sul malato come "driver" del processo di cura.</p>	5a. Conoscere le problematiche psico - socio - ambientali che possono ostacolare un programma di assistenza di CP. 5b. Conoscere la struttura della Rete di CP e le modalità di contatto e di attivazione. 5c. Avere le competenze relazionali necessarie per riconoscere l'insorgenza di problematiche che possono rendere complessa l'assistenza (richieste incongrue dei famigliari, condizioni particolari di natura culturale, etnica, ecc) e sostenere il colloquio iniziale finalizzato anche a proporre e facilitare l'intervento di professionisti diversi all'interno della Rete delle CP.
	5bis. Conoscere la ricaduta assistenziale dell'applicazione del principio etico di autodeterminazione nell'ambito delle Cure Palliative sia per la sua piena applicazione, sia nei suoi limiti.



4.3 - Affrontare globalmente i problemi che generano sofferenza nel malato in Cure Palliative nell'ambito di una equipe multiprofessionale (di base e specialistica dedicata)

Compiti professionali	Competenze cognitive, pragmatiche, relazionali
1. Diagnosticare e tipizzare il dolore individuando le aree del dolore, l'integrità del sistema somato-sensoriale, la presenza di allodinie.	1. Conoscere gli aspetti fondamentali della fisiopatologia del dolore (Pain Generator, dolore acuto/cronico, lipersensibilizzazione spinale, ecc) necessari per la diagnostica e la scelta dei farmaci (riferimento metodologico: il manuale "il dolore cronico in medicina generale" pubblicato dal Ministero della Salute nel 2012).
2. Misurare l'intensità del dolore attraverso l'utilizzazione di strumenti validati (NRS, VRS, VAS) e riportarne in cartella l'evoluzione.	2a. Conoscere gli strumenti validati da impiegare per la valutazione dell'intensità del dolore percepito dal malato (NRS, VRS, VAS).
3. Impostare il trattamento multimodale con particolare attenzione sia agli aspetti farmacologici (processo di titolazione, quadro clinico complessivo) sia agli aspetti psicologici della prescrizione degli oppiacei (vissuti negativi e resistenze nel malato e nei famigliari).	3a. Conoscere le caratteristiche e le modalità di impiego (da soli o in associazione) dei farmaci - oppiacei e non - disponibili per il trattamento del dolore. 3b. Conoscere le dinamiche psicologiche, culturali e famigliari che, nei malati e nelle loro famiglie, possono determinare barriere all'utilizzo dei farmaci oppiacei. 3c. Conoscere i passi da espletare per il processo di "titolazione" dei farmaci oppiacei. 3d. Conoscere i fattori che aggravano la tossicità degli oppiacei ed il loro trattamento.
4. Riconoscere i malati in cui è utile la consulenza specialistica anche in merito alla possibilità di interventi non farmacologici (RT antalgica, tecniche antalgiche, etc).	4a. Conoscere i criteri necessari ad individuare i malati con dolore per i quali è utile una consulenza specialistica. 4b. Conoscere il ruolo della radioterapia, della chemioterapia, delle procedure interventistiche e della chirurgia nella gestione del dolore.
5. Identificare il Dolore Episodico (Break Through Cancer Pain) e prescrivere in coerenza i farmaci per il suo controllo.	5. Conoscere la definizione, l'epidemiologia, la clinica e il trattamento del Break Through Cancer Pain.



Compiti professionali	Competenze cognitive, pragmatiche, relazionali
<p>6. Identificare i casi in cui è opportuna la rotazione dei farmaci oppiacei ed eventualmente prescrivere la nuova terapia necessaria.</p> <p>6bis. Identificata la necessità di una rotazione degli oppiacei, supportare la prescrizione della nuova terapia anche in considerazione delle tabelle di equianalgesia.</p> <p>6ter. Insegnare attraverso la formazione sul campo (tutoraggio) l'applicazione pratica del metodo di approccio al dolore descritto nel Manuale "Il dolore cronico in medicina generale" (ed. AGENAS, 2012).</p>	<p>6. Conoscere i criteri necessari ad identificare i malati in cui è opportuno cambiare il farmaco oppiaceo.</p> <p>6bis. Conoscere le tabelle di equianalgesia tra i farmaci oppiacei e le modalità di processo che consentono di sostituire il farmaco oppiaceo.</p> <p>6ter. Acquisire abilità ed esperienza nella applicazione del metodo di approccio al dolore descritto nel Manuale "Il dolore cronico in medicina generale" (ed. AGENAS, 2012).</p>
<p>7. Identificare i malati in cui il dolore assume le caratteristiche di Dolore Totale, con necessità di interventi specifici attraverso un confronto con l'equipe specialistica di CP.</p>	<p>7. Conoscere la definizione di Dolore Totale, le modalità con le quali si manifesta, i principi che debbono ispirare il trattamento.</p>
<p>8. Riconoscere, valutare, trattare, controllare nel tempo e rimodulare se necessario la terapia, per i seguenti sintomi e situazioni cliniche: Agitazione psicomotoria e delirium Anoressia Ansia Astenia Cachessia Diarrea Disfagia Dispnea controllabile Emofioe Fistolizzazioni Mucositi Nausea Occlusione intestinale maligna Oligo-anuria Prurito Rantolo terminale Ritenzione urinaria acuta Singhiozzo Stipsi Tenesmo Tosse Vomito.</p>	<p>8. Conoscere la fisiopatologia, le modalità di comparsa, le modalità di valutazione, gli interventi possibili farmacologici e non (anche attraverso l'impiego di strumenti adatti all'infusione s.c.), le modalità di valutazione dell'efficacia dell'intervento e di rimodulazione dell'intervento per i seguenti sintomi: Agitazione psicomotoria e delirium Anoressia Ansia Astenia Cachessia Diarrea Disfagia Dispnea controllabile Emofioe Fistolizzazioni Mucositi Nausea Occlusione intestinale maligna Oligo-anuria Prurito Rantolo terminale Ritenzione urinaria acuta Singhiozzo Stipsi Tenesmo Tosse Vomito.</p>



Compiti professionali	Competenze cognitive, pragmatiche, relazionali
<p>9. Riconoscere alcune situazioni di emergenza nel malato in Cure Palliative, intervenire tempestivamente con i provvedimenti di prima istanza ed attivare eventualmente l'equipe specialistica di Cure Palliative, in caso di:</p> <ul style="list-style-type: none">- Sintomi riferibili ad ipercalcemia- Segni e sintomi riferibili ad emorragia massiva- Dolore da compressione spinale- Dispnea incoercibile- Dispnea da ascite con eventuale necessità di paracentesi- Dispnea da versamento pleurico con eventuale necessità di toracentesi.	<p>9. Conoscere la fisiopatologia, le modalità di comparsa, i criteri di valutazione e gli interventi attuabili in urgenza per le seguenti situazioni cliniche:</p> <ul style="list-style-type: none">- Sintomi riferibili ad ipercalcemia- Segni e sintomi riferibili ad emorragia massiva- Dolore da compressione spinale- Dispnea incoercibile- Dispnea da ascite con eventuale necessità di paracentesi- Dispnea da versamento pleurico con eventuale necessità di toracentesi.
<p>10. Rivalutare e rimodulare gli obiettivi di cura durante il corso della malattia attraverso un confronto con l'equipe specialistica di CP.</p>	<p>10. Conoscere i criteri che devono guidare la definizione e la rimodulazione degli obiettivi rispetto alle condizioni del malato, alle sue attese, alle performance attuali ed all'aspettativa di vita.</p>
<p>11. Individuare le situazioni in cui diventa strategico aiutare malato e famiglia ad accettare la riduzione delle <i>performance</i> del malato al fine di aumentarne la qualità di vita residua.</p> <p>11bis. Sostenere un colloquio con il malato con l'obiettivo di far emergere la possibilità di un cambio di prospettiva riguardo alle proprie <i>performance</i> a sostegno di un suo miglior benessere.</p>	<p>11. Conoscere l'evoluzione del concetto di benessere (Calman's Gap) e le sue implicazioni sulla definizione degli obiettivi e sulla qualità della vita del malato in Cure Palliative .</p> <p>11bis. Acquisire le competenze relazionali necessarie per promuovere nel malato un cambio di prospettiva che comporti la riduzione delle proprie <i>performance</i> come strumento di miglioramento della qualità della vita residua.</p>
<p>12. Riconoscere le situazioni in cui è indicato un trattamento fisioterapico ed occupazionale, attivando le risorse disponibili nella rete locale.</p>	<p>12. Conoscere il razionale e le possibilità di impiego della fisioterapia come strategie di valorizzazione delle risorse residue, all'interno di un paradigma che ha come punto di riferimento la riduzione della sofferenza ed il miglioramento della qualità di vita, nell'ambito di un confronto l'equipe specialistica dedicata di CP.</p>
<p>13. Individuare le situazioni in cui possono essere utili strumenti ed ausili finalizzati a facilitare le attività del malato e l'assistenza del caregiver, attivando le risorse disponibili nella Rete locale.</p>	<p>13. Conoscere le tecniche e gli strumenti che possano facilitare il compimento delle azioni della vita quotidiana al malato e le attività di assistenza al caregiver.</p>



Compiti professionali	Competenze cognitive, pragmatiche, relazionali
<p>14. Modulare gli interventi terapeutici rispetto al principio della "proporzionalità delle cure" e attivare un confronto con Operatori più esperti.</p> <p>14 bis. Decodificare le richieste di "aiuto a morire" del malato identificando il bisogno inespresso riportando se necessario il bisogno all'interno dell'equipe specialistica dedicata di Cure Palliative.</p> <p>14ter. Sostenere un confronto con i Colleghi che richiedono consulenza per un dubbio su accanimento/ostinazione terapeutica-abbandono, anche attivando i supporti della Rete specialistica.</p>	<p>14. Conoscere il principio etico della "proporzionalità delle cure" e le sue ricadute nelle decisioni per alcuni contesti clinici in un malato in fase terminale: antibioticoterapia, trasfusioni di emoderivati, dialisi, nutrizione artificiale, idratazione, ventilazione meccanica, rianimazione cardiopolmonare.</p> <p>14bis. Conoscere gli elementi contenuti nelle richieste di "aiuto a morire" dei malati che più frequentemente codificano specifici bisogni inespressi.</p> <p>14ter. Conoscere le definizioni di Accanimento/Ostinazione terapeutica e i criteri per ritenere le cure proporzionate.</p>
<p>15. Riconoscere precocemente i malati in cui potrebbe rendersi opportuno il ricorso alla sedazione palliativa/terminale e discuterne con il malato e la famiglia nel momento più opportuno ed in modo graduale, confrontandosi all'interno dell'equipe specialistica dedicata di CP.</p> <p>15bis. Argomentare sulla differenza tra sedazione terminale/palliativa ed eutanasia.</p>	<p>15a. Conoscere i principi che giustificano la liceità etica alla sedazione palliativa/terminale e la differenziano dall'eutanasia.</p> <p>15b. Conoscere le indicazioni alla sedazione palliativa/terminale.</p> <p>15c. Sviluppare le competenze relazionali necessarie per comunicare a malato e famiglia la possibilità di ricorso alla sedazione palliativa/terminale.</p> <p>15bis. Saper distinguere eutanasia, sedazione palliativa/terminale; conoscere il principio del "doppio effetto".</p>
<p>16. Identificare, in collaborazione con l'equipe specialistica di CP, i pazienti in cui è necessario intraprendere una sedazione palliativa/terminale.</p>	<p>16. Conoscere le modalità con cui viene attuata una sedazione palliativa/terminale</p> <p>16. Conoscere le procedure di attivazione della rete in caso di necessità di sedazione palliativa/terminale.</p>
<p>17. Identificare i bisogni spirituali e i valori di riferimento del malato ed attivare all'occorrenza le risorse necessarie (es. referenti della comunità religiose locali), riportando il bisogno all'interno della Rete di CP.</p>	<p>17. Conoscere la definizione di bisogno spirituale, le modalità con le quali esso si manifesta, la sua diversa articolazione in ragione dei valori di riferimento del malato e/o della sua confessione religiosa.</p>



Compiti professionali	Competenze cognitive, pragmatiche, relazionali
<p>18. Individuare gli elementi caratterizzanti il passaggio alla fase definibile come quella degli "ultimi giorni di vita", confrontandosi all'interno dell'equipe specialistica dedicata di CP.</p> <p>18bis. Rimodulare gli obiettivi e gli interventi di cura per una "buona morte".</p> <p>18ter. Argomentare, con i Colleghi che richiedono consulenza o negli eventi formativi, sull'opportunità della rimodulazione terapeutica negli ultimi giorni di vita.</p>	<p>18a. Conoscere gli elementi che caratterizzano il passaggio verso gli "ultimi giorni di vita".</p> <p>18bis. Conoscere gli elementi caratterizzanti una "buona morte" e i processi assistenziali da attivare negli ultimi giorni di vita.</p> <p>18ter. Definire il concetto di futilità e conoscere i principi guida della rimodulazione terapeutica negli ultimi giorni di vita.</p>
<p>19. Identificare le persone significative per la persona ed i famigliari suggerendo la creazione di un contesto "riservato" per affrontare gli ultimi giorni di vita confrontandosi all'interno dell'equipe di CP.</p>	<p>19. Conoscere il contesto più idoneo per accompagnare il malato ad una "buona morte".</p>
<p>20. Valutare la consapevolezza nei famigliari dell'avvicinarsi della morte ed aiutarli nella comprensione dell'evoluzione finale della malattia e del momento della morte.</p>	<p>20a. Conoscere gli obiettivi educativi nei confronti dei famigliari del morente per la comprensione delle tappe evolutive verso la morte.</p> <p>20b. Conoscere gli elementi utili da trasmettere ai famigliari nel momento della morte.</p> <p>20c. Sviluppare le competenze relazionali per comunicare con i famigliari negli ultimi giorni di vita del malato.</p>
<p>21. Prevedere ed effettuare la "visita di cordoglio".</p>	<p>21. Conoscere gli elementi che rendono rilevante la visita di cordoglio al fine di prevenire il lutto patologico.</p>
<p>22. Individuare precocemente nel nucleo familiare le possibili persone a rischio di sviluppare un lutto patologico ed avviare gli opportuni interventi per prevenirne l'insorgenza anche attivando attraverso la Rete di Cure Palliative interventi strutturati di supporto.</p>	<p>22a. Conoscere i fattori di rischio che espongono i famigliari al lutto patologico e gli elementi che lo caratterizzano.</p> <p>22b. Conoscere le risorse rese disponibili dalla Rete di Cure Palliative a supporto dei famigliari a rischio di lutto patologico.</p>
<p>23. Identificare precocemente le persone che hanno sviluppato un lutto patologico ed avviare gli opportuni interventi terapeutici.</p>	<p>23. Conoscere gli elementi che caratterizzano il lutto patologico e i percorsi terapeutici per la sua gestione.</p>



5 - GLOSSARIO

Glossario indagine "accanto al malato oncologico e alla sua famiglia: sviluppare cure domiciliari di buona qualità"

(Agenas - osservatorio delle buone pratiche cliniche)

Cure Palliative, definizione della Legge 38/2010

Per Cure Palliative si intende l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.

Malato, definizione della Legge 38/2010

Per malato si intende la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa.

ASL

Acronimo di Azienda Sanitaria Locale. Con tale denominazione si intende l'azienda unità sanitaria locale prevista dal D.lgs. 502/92 e successive modificazioni, quale che sia la denominazione o l'acronimo definito dalle diverse Regioni (USL, ASUR, ULSS, ASS ecc.).

AO, AOU, IRCCS, PO

Acronimi di Azienda ospedaliera, Azienda ospedaliero-universitaria; Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico, pubblico o privato - Fondazioni IRCCS; Presidio ospedaliero di ASL.

UCP domiciliari

Acronimo Unità di Cure Palliative domiciliari. Le Cure Palliative domiciliari, nell'ambito della rete locale di assistenza, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Tale livello viene erogato dalle Unità di Cure Palliative domiciliari (UCP) che garantiscono sia gli interventi di base, coordinati dal Medico di Medicina Generale, sia interventi di équipe specialistiche tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita, nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver. Gli interventi di base garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e un'adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle Cure Palliative. Le cure richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale. Gli interventi di équipe specialistiche multiprofessionali dedicate sono rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale.

PAI

Acronimo di Piano Assistenziale Individuale. È un progetto assistenziale che viene redatto in modo condiviso dall'équipe multidisciplinare e multiprofessionale di Cure Palliative, a seguito di un'attenta analisi e di una valutazione dei bisogni globali della persona. Il PAI riporta i problemi, la valutazione multidimensionale, gli



obiettivi terapeutico-assistenziali, e il monitoraggio nel tempo. Il PAI è un progetto dinamico, aggiornato in funzione delle necessità che possono di volta in volta emergere, formulato in collaborazione con la famiglia e l'équipe di cura. La presa in carico è: globale, estesa all'intero percorso, trasversale alle unità operative, continua, stabile, con la partecipazione nelle scelte terapeutiche del malato e dei familiari.

Rete Locale di Cure Palliative (ai sensi della legge 38/2010)

La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Cure Palliative erogate in ospedale, in Hospice, al domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. La gestione e il coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative è affidata a una Struttura Organizzativa, specificamente dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'Articolo 5, Comma 2, Legge 38/2010 individuate tra quelle operanti presso le strutture erogatrici accreditate. La Struttura Organizzativa di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria: 1. garantisce l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di Cure Palliative, assicurando la necessaria continuità delle cure, la tempestività della risposta e la flessibilità nell'individuazione del setting assistenziale appropriato 2. garantisce la continuità delle Cure Palliative attraverso l'integrazione fra l'assistenza in ospedale, l'assistenza in Hospice e l'assistenza domiciliare di base e specialistica 3. attiva il monitoraggio della qualità delle cure attraverso l'analisi dei flussi informativi e degli indicatori ministeriali, verifica il rispetto, da parte dei soggetti erogatori di Cure Palliative operanti nella Rete, dei criteri e degli indicatori previsti dalla normativa vigente 4. effettua il monitoraggio quantitativo e qualitativo delle prestazioni erogate, verificandone anche gli esiti ed i relativi costi 5. promuove ed attua programmi obbligatori di formazione continua rivolti a tutte le figure professionali operanti nella Rete, attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali. Tale formazione si svolge preferenzialmente attraverso progetti di audit clinico e di formazione sul campo.

ADI e OD

ADI, acronimo di Assistenza Domiciliare Integrata, è la modalità per garantire cure domiciliari, con responsabilità territoriale ed erogazione tramite servizi pubblici e privati accreditati. OD, acronimo di Ospedalizzazione Domiciliare, è la modalità per garantire cure domiciliari quando l'ente responsabile dell'erogazione è un Ospedale pubblico o privato accreditato. Per ADI/Cure Domiciliari Integrate di primo-secondo e terzo livello, si fa riferimento al documento sulla caratterizzazione delle cure domiciliari approvato dalla Commissione Nazionale LEA del 18 ottobre 2006. Le cure di primo e secondo livello assorbono quelle già definite ADI9 mentre quelle di terzo livello assorbono l'OD.

ONP

Acronimo di Organizzazione Non Profit. In questa categoria rientrano differenti tipi di organizzazioni private che operano senza fini lucrativi con finalità solidaristiche, ad esempio: le organizzazioni non governative (L. 49/1987), le organizzazioni di volontariato (L. 266/1991), le cooperative sociali (L. 381/1991), le organizzazioni non lucrative di utilità sociali (D. lgs 460/1997), le fondazioni e le associazioni di promozione sociale (L. 383/2000).

Unità Operativa di Oncologia/Ematologia/Pediatria

Per Unità Operativa si intende una struttura, complessa o semplice, che svolge specifica attività attraverso un'organizzazione autonoma in termini di attività e risorse strutturali ed organizzative (centro di responsabilità e centro di costo).

Terapie di supporto

La terapia di supporto è parte integrante delle cure oncologiche e comprende tutti i trattamenti che hanno come obiettivo quello di prevenire e gestire gli effetti collaterali legati alle terapie oncologiche, allo scopo di ottimizzare la prevenzione e il controllo dei sintomi fisici, funzionali, psichici e della sofferenza sociale e spirituale della persona e del sostegno alla famiglia, laddove l'outcome sia principalmente la sopravvivenza.



Approccio palliativo nelle patologie neoplastiche

Si tratta di un approccio terapeutico e assistenziale in ambito oncologico con la finalità del controllo dei sintomi, per migliorare la qualità della vita del malato in ogni fase della malattia. Si riferisce alla identificazione e gestione precoce dei sintomi fisici, funzionali, psichici e della sofferenza sociale e spirituale della persona e del sostegno alla famiglia.

Simultaneous care

Le cure simultanee nel malato oncologico rappresentano un modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie oncologiche e Cure Palliative quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato.

Le finalità sono: Ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia, attraverso una meticolosa attenzione agli innumerevoli bisogni, fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali del malato e della sua famiglia. Garantire la continuità di cura attraverso una gestione flessibile del malato e dei suoi bisogni, con appropriati obiettivi in ogni singola situazione attraverso la valutazione, pianificazione, coordinamento, monitoraggio, selezione delle opzioni e dei servizi. Evitare il senso di abbandono nella fase avanzata e terminale. L'integrazione tra le terapie oncologiche e le Cure Palliative nel continuum della cura è essenziale per il malato con cancro.

Cure di fine vita

Le cure di fine vita sono parte integrante delle Cure Palliative e si riferiscono alle cure dell'ultima fase della vita, caratterizzata da segni e sintomi specifici, il cui pronto riconoscimento permette di impostare quei cambiamenti che sono necessari per riuscire a garantire ai malati una buona qualità del morire e ai familiari che li assistono una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro. Le cure di fine vita non sono una semplice continuazione di quanto è stato fatto fino a quel momento, ma si caratterizzano per una rimodulazione dei trattamenti e degli interventi assistenziali in atto in rapporto ai nuovi obiettivi di cura.

Cure Palliative (WHO, 1990, modificata dalla Commissione ministeriale per le Cure Palliative 1999)

Le Cure Palliative si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle Cure Palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico. In particolare le Cure Palliative: affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale; non accelerano né ritardano la morte; provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto

Cure Palliative pediatriche (WHO, 2002)

Le Cure Palliative pediatriche sono l'attiva presa in carico totale di corpo, mente e spirito del bambino e comprendono il supporto alla famiglia. La presa in carico comincia quando è diagnosticata la malattia e continua indipendentemente dal fatto che il bambino riceva o meno un trattamento curativo. Gli operatori sanitari devono valutare e trattare tutte le problematiche (cliniche, psicologiche e sociali) che la malattia determina. Cure Palliative efficaci richiedono un approccio multidisciplinare e multi specialistico, che preveda l'intervento di specialisti ed istituzioni diverse. Questo è possibile anche con risorse limitate. Le Cure Palliative possono essere somministrate sia nei centri di cura che a domicilio.

Continuità delle cure ospedale-territorio

La continuità delle cure rappresenta la modalità per fornire tempestive risposte coordinate e organizzate ai bisogni complessi dei malati e dei loro familiari. La continuità assistenziale si compone di tre aspetti fondamentali: Continuità dell'informazione (informational continuity): permette la comunicazione tra i soggetti istituzionali/professionali che afferiscono ai differenti setting assistenziali nel percorso di cura del malato.



Riguarda informazioni non solo sulla condizione clinica, ma anche sulle preferenze, le caratteristiche personali e di contesto, utili ad assicurare la rispondenza al bisogno di salute. Continuità gestionale (management continuity): è particolarmente importante in patologie cliniche croniche o complesse, che richiedono l'integrazione di più attori professionali/istituzionali nella gestione del percorso malato. Questo si realizza attraverso un'azione complementare e temporalmente coordinata dei servizi/professionisti coinvolti nel sistema di offerta assistenziale. In tal senso l'utilizzo di piani assistenziali e protocolli di cura garantiscono maggiore sicurezza nella programmazione e nella efficacia del percorso di trattamento individuale. Continuità relazionale (relational continuity): permette la connessione non solo tra la dimensione pregressa e attuale nella definizione dell'iter di cura/assistenza, ma fornisce anche una dimensione prospettica. Essa consiste nella relazione continua del malato con diversi professionisti sociosanitari che forniscono assistenza in modo organico, coerente e attento allo sviluppo del percorso di trattamento in senso prospettico.

Familiare che si prende cura (familiare caregiver o carer)

Familiare che occupa un ruolo informale di cura, supporto e di vicinanza e che condivide (è partecipe di) l'esperienza di malattia del malato e si impegna nelle attività di cura della persona e della gestione delle emozioni.

Sostegno o supporto alla famiglia

Attività, azioni, interventi, comportamenti formali o informali, organizzati e finalizzati alla soddisfazione dei bisogni assistenziali dei familiari (caregiver) nel fornire una cura ottimale al malato in fase avanzata di malattia. Il supporto dato da professionisti, familiari e amici, può aiutare i familiari che si fanno carico del malato ad incrementare le proprie capacità di rispondere alle richieste di cura. L'obiettivo del supporto è rendere i familiari in grado di mantenere ad un buon livello il comfort del malato e la qualità di vita, e prevenire o minimizzare nei familiari caregiver lo stress non necessario.

Sostegno psicologico

Sostegno specifico riguardante la dimensione relazionale, affettiva, emozionale, cognitiva. È finalizzato alla soddisfazione di bisogni complessi (es. preparazione alla morte del familiare, gestione dell'ansia).

Lutto

Reazione naturale e soggettiva a qualsiasi cambiamento o perdita significativa. Processo normale: segno di buon funzionamento mentale. Lutto anticipatorio: insieme delle manifestazioni comportamentali, emotive e psicologiche che consentono la preparazione e l'elaborazione di un evento atteso, previsto e considerato come ineluttabile. Lutto complicato: grave forma sintomatologica a motivo di un decesso di una persona cara. Assenza o ritardo di insorgenza del lutto: lutto eccessivamente intenso e prolungato che può interferire a diversi livelli con il precedente funzionamento psicologico e sociale. Elaborazione del lutto: processo cognitivo ed emotivo che conduce ad una consapevole accettazione della realtà della perdita

Sostegno spirituale

Attività che ha come principale ed esplicito obiettivo quello di aiutare i familiari della persona malata ad esprimere i "bisogni spirituali" e trovare risposte e risorse adeguate per lenire la sofferenza derivante dalla pressione esercitata da tali bisogni: trovare un senso alla propria esistenza, alla propria limitatezza, alla sofferenza, alla morte; alla perdita della persona cara; perseguire e/o realizzare convinzioni e valori profondi (es. trascendenza; amore; riconciliazione con il familiare malato in fase terminale, con se stessi, con Dio o con la propria vita); rispettare ed adempiere precetti, pratiche e rituali legati alla propria religione, culto, fede. Le attività di assistenza spirituale possono prevedere, anche se non necessariamente, il coinvolgimento e l'azione diretta di operatori con ruoli dedicati come: l'"assistente spirituale", il sacerdote, il ministro di culto, la "guida spirituale laica", ecc. (Cfr. "Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC taskforce", European J. of Pall. Care, 18(2), 2011; Puchalski M.D. et al., "Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care", J. of Pall. Care, 12(10), 2009; Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa, 2007, pp.28-32).



A completamento e integrazione del Glossario si ritiene utile riportare alcune riflessioni sulle Cure Palliative Simultanee pubblicate sulla Rivista Italiana di Cure Palliative.

Simultaneous Palliative Care

Le Cure Palliative Simultanee vengono attuate quando la malattia è inguaribile, in fase metastatica, ma non ancora in fase terminale, e prendono in carico il malato e la famiglia in una fase in cui sono contestualmente praticate le terapie finalizzate al controllo della malattia ormai inguaribile. Vengono affrontati il dolore e tutti i sintomi somatici e contestualmente tutte le problematiche legate alla prognosi: il malato, la sua famiglia e tutta la sua rete relazionale viene supportata nel percorso di comunicazione della prognosi, nell'accettazione graduale dell'inguaribilità e nel percorso di decision making. Garantendo in regime ambulatoriale o consulenziale, presso gli ambulatori di Cure Palliative, la presa in carico globale precoce nella continuità delle cure contribuiscono ad evitare l'ostinazione diagnostica e terapeutica nella fase avanzata di malattia e il ricorso a trattamenti non appropriati negli ultimi mesi di vita o la segnalazione tardiva alle Cure Palliative. Core in Cure Palliative è la comunicazione e il supporto nella gestione del senso di impotenza che l'inguaribilità della malattia suscita nei malati, nei familiari e, talora, nei sanitari. Core in Cure Palliative è anche supportare la capacità di accettazione delle situazioni di malattia più gravi, praticamente ed emotivamente più complesse: questo avviene attraverso il supporto al malato e alla famiglia nel ridimensionamento delle proprie aspettative rispetto alla guarigione e rispetto al concetto di qualità di vita. La qualità di vita che si percepisce nella malattia è infatti correlata alle aspettative che si hanno del livello di qualità di vita potenzialmente raggiungibile.

Essere aiutati e supportati ad attivare meccanismi di patteggiamento, accettazione, resilienza, significa avere la possibilità di affrontare al meglio possibile la malattia che si sta vivendo. Questo percorso di patteggiamento ed accettazione dell'inguaribilità della malattia è tanto più efficace quanto più precocemente è attuato, contestualmente alla gestione dei sintomi. Il concetto di qualità di vita e il concetto di dignità di vita è profondamente diverso da persona a persona. Supportare le persone ad esprimere nella malattia le proprie priorità, il proprio concetto di qualità di vita e il proprio concetto di dignità, è uno dei compiti delle Cure Palliative.

La differenza sostanziale fra cure di supporto e Cure Palliative simultanee è rappresentata dall'accompagnamento del malato e della famiglia nel processo di presa d'atto dell'inguaribilità e della prognosi della malattia: nelle Cure Palliative simultanee l'accompagnamento nel processo di consapevolezza rappresenta un obiettivo prioritario insieme al controllo della sintomatologia presente, legata sia alla malattia di base che agli effetti collaterali dei trattamenti antineoplastici.

Per raggiungere gli obiettivi delle Cure Palliative Simultanee è necessario che gli operatori dedicati siano specificamente formati ad attuare Cure Palliative con le specificità di intervento descritte, e non solo terapia del dolore, terapia dei sintomi e degli effetti collaterali legati ai trattamenti antineoplastici.

Le Cure Palliative dovrebbero essere riconosciute come competenza specialistica presente nel percorso sin dalle prime fasi della malattia, integrate perciò con i trattamenti oncologici specifici e finalizzate alla qualità della vita residua, indipendentemente dalla durata attesa o presunta della vita stessa. Secondo recenti orientamenti, la cura al paziente oncologico deve prevedere il concetto di presa in carico precoce e assistenza totale al malato ed alla sua famiglia nella delicata fase di cura della malattia avanzata, per affrontare adeguatamente i bisogni emergenti, in un "continuum" che dovrebbe evitare passaggi netti tra le varie tipologie terapeutiche (attive vs Cure Palliative), evitando così i potenziali rischi di una dolorosa percezione di abbandono. Il periodo di passaggio fra le cure attive e le Cure Palliative è considerato una fase critica di sofferenza per il paziente e per i familiari. A tal proposito ricordiamo che l'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le Cure Palliative anche "*...un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un'ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale; sono applicabili più precocemente lungo il corso della malattia, con le altre terapie che hanno come obiettivo il*



prolungamento della vita, come la chemioterapia o la radioterapia, e tutte quelle indagini necessarie per comprendere meglio la gestione clinica delle complicazioni”

(Cecilia Sepúlveda et al.: Palliative Care: The World Health Organization’s Global Perspective. Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 24 No. 2 August 2002) (www.who.int/cancer/palliative/definition/en/).

In quest’ottica le Cure Palliative sono valide per tutto il decorso della malattia e richiedono una integrazione di competenze.

Vale la pena ricordare un articolo apparso di recente sul “The New England Journal of Medicine” (Jennifer S. Temel: Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small–Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733–42), dal significativo titolo: *“Early Palliative Care for patients with Metastatic non-small-cell lung cancer”*, in cui si dimostra come l’anticipazione delle terapia palliative nel tumore polmonare, non solo migliora la qualità della vita, ma ne aumenta significativamente la sopravvivenza. Allora, forse, parlare in senso lato di Cure Palliative è da ritenersi riduttivo e non aderente alla reale evoluzione della malattia oncologica. Il “simultaneous care” rappresenta le cure simultanee al malato oncologico, e rappresenta un modello organizzativo che mira a garantire la presa in carico globale attraverso un’assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie oncologiche e Cure Palliative quando l’outcome non sia prioritariamente un aumento della sopravvivenza del malato. Le finalità sono ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia, attraverso una meticolosa attenzione agli innumerevoli bisogni, fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali del malato e della sua famiglia che garantisca la continuità di cura attraverso una gestione flessibile del malato e dei suoi bisogni, con appropriati obiettivi in ogni singola situazione attraverso la valutazione, pianificazione, coordinamento, monitoraggio, selezione delle opzioni e dei servizi ed evitare il senso di abbandono nella fase avanzata e terminale. L’integrazione tra le terapie oncologiche e le Cure Palliative nel “continuum della cura” è essenziale per il malato con cancro.

Tratto da: Terapia di supporto, Cure Palliative e oncologia: un contributo alla chiarezza.

Editoriale, Rivista Italiana Cure Palliative, pag 5-8, vol XIV, n.2- 2012



6 - BIBLIOGRAFIA

Definizione di Cure Palliative

World Health Organization. (WHO) Technical Report Series 804, Geneva Cancer Pain Relief and Palliative Care, (1) 1990.

World Health Organisation (WHO) Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. "Palliative Care: the World Health Organisation's global perspective", Journal of Pain and Symptom Management, 24: 91-96, 2002.

EAPC European Association for palliative care: Definition of Palliative Care; 1998.

European Parliament - Policy Department Economic and Scientific Policy - Palliative Care in the European Union - 2007.

Legge 15 marzo 2010, n. 38 pubblicata in Gazzetta Ufficiale 19 marzo 2010, n. 65.

Hallenbeck, J.L.: Palliative Care Perspective, 2003, Oxford University.

Storey P. and C. F. Knight. UNIPAC One: The Hospice/Palliative Medicine Approach to End-of-Life Care. 1998, Kendall/Hunt: Dubuque, p.11.

Doyle, D., G. W. C. Hanks, et al. Oxford Textbook of Palliative Medicine, Introduction- 2nd ed. 1998, New York: Oxford University Press, p.3.

Mac MacLeod R. and Egan T., Interprofessional education in Bee Wee and Nic Hughes Education in Palliative Care, Building a Culture of Learning. Oxford University Press, February 2007.

Consiglio d'Europa - Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli stati membri sull'organizzazione delle cure palliative. 12 Novembre 2003, 860° seduta.

Competenze e formazione

Guidance and competences for the provision of services using practitioners with special interests (pwsis) in palliative care. http://www.rcgp.org.uk/pdf/CIRC_PwSI%20Palliative%20Care.pdf

M. Cancian, P. Lora Aprile. Cure Palliative in Medicina Generale. Aspetti etici, relazionali, clinici e organizzativi delle cure palliative domiciliari: Pacini Editore, Pisa 2004.

Ministero della Salute. Fanelli G. Ventriglia G (eds). Il Dolore Cronico in Medicina Generale. Value Relations, Milano 2010

P. Lora Aprile. In Trattato di Medicina Interna di G. Gasbarrini e C. Cricelli, Cap. n. 291 Cure Palliative: prospettiva del Medico di Medicina Generale, pp 3251.

EAPC: Recommendations of the EAPC for the Development of postgraduate Curricula leading to Certification in Palliative Medicine-2009.

Curriculum in Palliative Care for Undergraduate Medical Education - Recommendations of the EAPC-2007. www.eapcnet.org

Health Professions Networks Nursing & Midwifery - Human Resources for Health - Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice. World Health Organization - 2010.

Oxford textbook of Palliative medicine. D. Doyle - G.W.C. Hanks - N. MacDonald. Second edition 1999 - Cap 21 "Education and training in palliative care".

European Parliament - Policy Department Economic and Scientific Policy. Palliative Care in the European Union - 2007.

Consiglio d'Europa - assemblea parlamentare. Palliative care: a model for innovative health and social policies Resolution 1649 (2009). Assembly debate on 28 January 2009 (6th Sitting) (see Doc. 11758, report of the Social, Health and Family Affairs Committee, rapporteur: Mr Wodarg). Text adopted by the Assembly on 28 January 2009 (6th Sitting).



EAPC: "Guida per lo sviluppo della formazione infermieristica in Cure Palliative". Edizione Italiana, marzo 2008.

"The Eapc task-force on education for psychologist in palliative care". European journal of palliative care. 2010 /17.

"Clinical practice guidelines for quality palliative care". Second edition - USA National Consensus Project - 2009.

Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes; Palliative Care. World Health Organization. II. Series. 2007.

Bee Wee, Nic Huges: Education in palliative care-Building a culture of learning. Oxford university press, 2007. <http://www.tuning-medicine.com/>

Scenari e tendenze dei sistemi sanitari

Albini S., Trabucchi M. La continuità assistenziale, 2001; Tendenze Nuove, 2: 15 - 19.

Commissione delle Comunità europee: LIBRO BIANCO - Un impegno comune per la salute: Approccio strategico dell'UE per il periodo 2008-2013. Bruxelllex 2007.

Crepaldi C., Giunco F., "Anziani, istituzionalizzazione e cure domiciliari - Il caso lombardo" Franco Angeli, 2005.

De Maeseneer JM, De Prins L, Gosset C, Heyerick J. Provider continuity in family medicine: does it make a difference for total health care costs? - Ann Fam Med 2003; 1(3):144-148.

Equity and excellence: Liberating the NHS.
http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/documents/digitalasset/dh_117794.pdf

IBM Institute for Business Value. Healthcare 2015: Win-win or lose-lose? IBM Global Business Services - Healthcare A portrait and a path to successful transformation. ibm.com/healthcare/hc2015

Italia. DPCM 14/02/2001. Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio- sanitarie. Gazzetta Ufficiale n. 129, 6 Giugno 2001.

Oecd - Health update. The newsletter on health-related activities at the OECD. No. 7 - July 2009. No. 10 - dicembre 2010.

Peduzzi, Cannatelli, Valsecchi, Ruolo e governo della medicina generale. Prospettive Sociali e Sanitarie, 2000 - Anno XXX, 9: 1-5.

Scaccabarozzi G., Lovaglio P., Limonta F., Colombo C., Re M., Balestra G. Sintesi del Programma Ricerca Sanitaria Regione Lombardia Art. 12 D.LGS 502/92. Progetto Finanziare i costi per la Long Term Care - U.O. N. 2 Asl di Lecco. Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali ASSR - Roma; Fondazione CENSIS - Roma; Centro Europeo di Formazione per gli Affari sociali e la Sanità Pubblica; Istituto per la Ricerca Sociale IRS - Milano; Politecnico di Milano - Dipartimento di Architettura e Pianificazione.

Scaccabarozzi GL., Peruselli C., Colombo C. Il Servizio delle Cure Domiciliari dell'ASL di Lecco: modello organizzativo e risultati nel Distretto di Merate. Tendenze Nuove, fondazione Smith Kline, Ed Il Mulino, Bologna 5/6, 1999.

Scaccabarozzi G. Peruselli C., Limonta F. In Cancian M., Lora Aprile P. Pacini (Ed). Cure Palliative in Medicina Generale. Pisa, 2004. p. 201-204.

UEMS - Union européenne des medicine specialistes. Accredimento professionale - curricula . <http://www.uems.net/>

J.C.A.H.O. Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations; - (1997 - 98), Comprehensive accreditation manual for home care. National Primary Care Research and Development Centre dell'Università di Manchester, (1996), General Practice Assessment Survey (GPAS).



Politiche comunitarie

<http://www.lavoro.gov.it/lavoro/euopalavoro/sezioneoperatori/politichecomunitarie/strategialisbona/default.htm>
<http://www.lavoro.gov.it/lavoro/euopalavoro/sezioneeuopalavoro/utilities/glossario/agendasocialeeuropea>
Delors "Crescita, competitività, innovazione" 1993.
http://europa.eu/documentation/official-docs/white-papers/pdf/growth_wp_com_93_700_parts_a_b.pdf

ECM

Normativa, approfondimenti - <http://ape.agenas.it/homeEsterno.aspx>

Approfondimenti su interprofessionalità, servizi integrati, modelli organizzativi e formativi

Piemonte, Assessorato tutela della salute e sanità. "Promuovere e sviluppare comunità di pratica e di apprendimento nelle Organizzazioni sanitarie", atti del Convegno. Ottobre 2009.

Una bibliografia esaustiva da G. Dussault - Politiche e sviluppo delle risorse umane in sanità. Master in "Management per le funzioni di direzione dei servizi socio-sanitari", Bologna 2011.

Barrett, J. et al. (2008), Interprofessional Collaboration and Quality Primary Healthcare, Canadian Health Services Research Foundation.

http://www.healthcouncilcanada.ca/docs/rpts/2008/Synthesis%20Report_E_FINAL%20%282%29.pdf

L Bertinato, E Boscolo, L Ciato (2011) Oversupplying doctors but seeking carers: Italy's demographic challenges and health professional mobility, in Wismar M., Maier C.B., Glinos I., Dussault G., Figueras J. (ed.) Health Professional Mobility and Health Systems: Evidence from 17 European countries, European Observatory on Health Systems and Policies, Brussels.

Buchan, J. (2004). What difference does ("good") HRM make? Human Resources For Health, 2 (6). (<http://www.human-resources-health.com/content/pdf/1478-4491-2-6.pdf>).

Christianson, J. et al. (2007), Financial incentives, healthcare providers and quality improvements, A review of the evidence, London, The Health Foundation -

<http://www.health.org.uk/public/cms/75/76/313/571/Financial%20incentives.pdf?realName=5GmFYW.pdf>

Dolea, C., Adams, O., (2005) Motivation of health care workers - review of theories and empirical evidence, Geneva, World Health Organization, Cahiers de sociologie et démographie médicales 45(1):135-61.

Dussault G., Dubois, C. H. (2003), « Human resources for health policies: a critical component of health policies» Human Resources for Health, 1:1. (<http://www.human-resources-health.com/content/1/1/1>).

Dussault, G., Franceschini, M.C. (2006), "Not enough there, too many here: understanding geographical imbalances in the distribution of the health workforce" Human Resources for Health, 4:12. <http://www.human-resources-health.com/content/pdf/1478-4491-4-12.pdf>

(2009) Dussault, G. et al, Scaling up the Stock of Health Workers: A Review, International Council of Nurses, Geneva, 48 p. (ISBN:978-92-95065-64-2). http://www.ichn.com/publications/policyresearch/Scaling_up-EN.pdf

(2009) Dussault G, Russo G, Assunção D, Fronteira I, The nursing labour market in the European Union in transition, European Observatory on Health Systems and Policies, Brussels, http://bcdmi.co.uk/EMEA/WHO/PolicyDialogue2009/Stockholm/Scoping%20Paper_nurses%20in%20EU_FINAL.pdf

(2010) Dussault G., Fronteira I., Human Resources for Health. National Health Plan 2011-2016 (Portugal), Lisbon, Alto Comissariado da Saúde. <http://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016/files/2010/08/RHS2.pdf>

(2010) Dussault G., Buchan J., Sermeus W., Padaiga Z., Assessing future health workforce needs, Brussels, European Observatory on Health Systems and Policies, <http://www.euro.who.int/en/what-we-do/data-and-evidence/health-evidence-network-hen/publications/joint-policy-briefs/published-for-the-belgian-european>



union-presidency-ministerial-conference-on-the-european-health-workforce.

European Observatory on Health Systems and Policies (2009), Planning for a well-skilled nursing and social care workforce in Europe: Case Studies from Finland, Germany, Italy, Lithuania and Spain, <http://bcdmi.co.uk/EMEA/WHO/PolicyDialogue2009/Stockholm/Background.htm>

European Observatory on Health Systems and Policies (2010), The changing roles and skills of nurses and social care workers for better coordination of care in Europe Case Studies from Denmark, Sweden, Slovenia and the United Kingdom. <http://bcdmi.co.uk/EMEA/WHO/PolicyDialogue2009/Stockholm/Background.htm>

MacAdam, M. (2008), Frameworks of Integrated Care for the Elderly: A Systematic Review, Ottawa, Canadian Policy Research Networks. <http://www.cssnetwork.ca/Resources%20and%20Publications/MacAdam-Frameworks%20for%20Integrated%20Care%20for%20the%20Frail%20Elderly.pdf>

Minkman 1., Ahaus. K., Huijsman, R. (2009) A four phase development model for integrated care services in the Netherlands, BMC Health Services Research, 9:42. <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/9/42>

2006) Potter, C.C., Harries J., The determinants of policy effectiveness, Bulletin of the World Health Organization, 84 (11): 843.

Rechel, B. et al., ed. (2006), The Health Care Workforce in Europe, Learning from experience, European Observatory on Health Systems and Policies, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/91475/E89156.pdf

Teperi, J., Porter, M.E., Vuorenkoski, L., Baron, J.F., (2009) The Finnish Health Care System: A Value-Based Perspective, Sitra, Helsinki .

Vujcic, M., Zurn, P. (2006), The dynamics of the labour health market, International Journal of Health Planning and Management, 21: 101-115 (<http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/112652606/PDFSTART>)

World Health Organization (2006), World Health Report 2006: Working Together for Health, Geneva, WHO. (<http://www.who.int/whr/2006/en/>)

World Health Organization (2008), World Health Report 2008: Primary Health Care. Now More than Ever, Geneva, WHO. - (http://www.who.int/whr/2008/whr08_en.pdf =

EAPC update - White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 - Recommendations from the European Association for Palliative Care, European Journal of Palliative Care, 2009; 16(6).

EAPC update - White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2 - Recommendations from the European Association for Palliative Care, European Journal of Palliative Care, 2010; 17(1).

Links:

Capacity plus: www.capacityplus.org/

Department for International Development (U.K.), Health Systems Resource Guide, www.eldis.org/healthsystems/dossiers/hr/

European Observatory on health planning and policies, <http://www.euro.who.int/observatory>

Global Health Workforce Alliance, www.ghwa.org

HRH compendium, www.hrhcompendium.com

Human Resources for Health (online journal), www.human-resources-health.com

HRH Global Resource Center, www.hrhresourcecenter.org

International Center for Human Resources in Nursing, <http://www.ichrn.org/>

Management Sciences for Health, Manager's Electronic Resource Center, <http://erc.msh.org/>

World Health Organization, Department of human resources for health, <http://www.who.int/hrh/en/>

World Health Organization, Department of Health Policy, Development & Services <http://www.who.int/management/en/>

La stampa di questo materiale è stata possibile
grazie al contributo incondizionato di Grunenthal

