

## Massive open online courses with videos for palliative clinical field and intercultural and multilingual medical communication

### Rapporto nazionale sulle procedure di medicina palliativa in Italia

#### Azienda Sanitaria Locale TO3, Italy

### Contenuti

1. Introduzione .....	1
Scopo del rapporto .....	1
Obbiettivi del rapporto .....	1
2. Ricerca teorica .....	1
Definizione dei concetti essenziali delle cure palliative .....	1
Dati statistici a livello nazionale.....	2
Le cure palliative e la legislazione nazionale .....	3
Identificazione delle Strategie Nazionali nel campo delle cure palliative .....	3
Identificazione di servizi specialistici per le cure palliative .....	4
Identificazione di una letteratura specialistica e di organizzazioni di sostegno .....	4
Le cure palliative sono visibili / conosciute a livello nazionale? .....	5
Migliori prassi / progetti sul tema delle cure palliative .....	5
3. Ricerca pratica .....	5
Decisori pubblici – Interpretazioni dei risultati dei questionari .....	5
Fornitori di cure – Interpretazioni dei risultati dei questionari .....	5
Studenti – Interpretazioni dei risultati dei questionari .....	7
Pazienti – Interpretazioni dei risultati dei questionari .....	7
Famiglie – Interpretazioni dei risultati dei questionari.....	8

## 1. Introduzione

### Scopo del rapporto

Lo scopo del presente rapporto è quello di: analizzare e valutare la letteratura medica in riferimento alle procedure di medicina palliativa, riflettere nello specifico sulla medicina palliativa e sulle procedure attualmente utilizzate nella formazione degli studenti iscritti a università mediche dell'unione Europea e dei professionisti e volontari attivi nel mondo medico. Attraverso un processo consensuale, gli esperti coinvolti nel progetto hanno identificato una rosa di 20 procedure e, attraverso gli input derivanti da tirocinanti, medici, pazienti e familiari, abbiamo focalizzato l'attenzione sull'importanza di queste procedure per il mondo accademico e per la cura diretta dei pazienti. L'obiettivo della ricerca è quello di comprendere la fattibilità dell'introduzione di queste procedure e dei relativi corsi, una volta finalizzati dai nostri esperti nazionali e internazionali, nei programmi accademici.

### Obbiettivi del rapporto

- Identificazione delle procedure operative da essere utilizzate dagli studenti durante il tirocinio in ospedale negli anni pre-clinici; identificazione dei bisogni dei gruppi target in relazione all'uso di procedure specifiche.
- Ricerca di una letteratura recente e specializzata in relazione alle 20 procedure proposte.
- Identificazione delle modalità più congeniali per introdurre le nuove procedure di medicina palliativa, consensualmente identificate, nel campo accademico (Università) e nel mondo del lavoro (ospedali, ospizi).
- Raccolta di informazioni in merito alle procedure identificate e al loro impatto sul settore specifico delle cure palliative, sulle differenze tra nazione e nazione, su specifici aspetti culturali, ecc.
- Identificazione di soluzioni innovative, che sono state già attuate e che sono risultate essere efficaci per soddisfare le esigenze di coloro che utilizzano e utilizzeranno le procedure di medicina palliativa.
- Valutazione degli input provenienti da tirocinanti, medici, pazienti e familiari per comprendere meglio l'importanza delle procedure identificate per il mondo accademico e per la cura diretta dei pazienti.

## 2. Ricerca teorica

### Definizione dei concetti essenziali delle cure palliative

Nelle attività quotidiane, i termini "cure palliative" e "medicina palliativa" sono intercambiabili. Il termine "medicina palliativa" si riferisce ad una specializzazione della medicina, mentre il termine "cure palliative" è legato alla dimensione professionale e multidimensionale del prendersi cura di una persona e della sua famiglia durante l'ultimo periodo di vita. Quando un paziente vive una prognosi sfavorevole, "sofferenza e dolore totale" risultano evidenti ma, al di là dei problemi fisici, ad essere intaccati sono anche gli ambiti psicologici e spirituali, assieme a complicazioni di carattere sociale, interpersonale ed economico. Prendersi cura di un paziente cui è stata diagnosticata una prognosi sfavorevole significa affrontare tutte le questioni relative al dolore e alla sofferenza del paziente,

applicando la filosofia delle cure palliative. Ci sono quattro modalità in cui le definizioni di cure palliative differiscono:

- Una prima definizione sottolinea la capacità esclusiva alleviare il dolore e gli altri sintomi legati ad una malattia. Questa definizione di cure palliative non comprende alcun altro supporto sia per il paziente che per la sua famiglia.
- Negli anni '60 gli ospedali fornivano cure palliative alle persone che stavano morendo di cancro. Di conseguenza, con questo termine si intendeva prendersi cura di quelle persone che non ricevevano alcun trattamento per curare attivamente la propria malattia. Da allora, ci si è resi conto di come molti aspetti delle cure palliative possano essere applicabili anche nelle fasi iniziali di una malattia e ci come le cure palliative stesse possano, e spesso debbano, essere fornite accanto ad un trattamento specifico per la malattia in questione.
- Spesso ci si riferisce ancora alle cure palliative quali trattamenti da destinare unicamente alle persone cui è stato diagnosticato un cancro, mentre la definizione più ricorrente annovera le cure palliative tra i trattamenti destinati a persone che soffrono di malattie croniche e pericolose per la vita dei pazienti.
- Quando nel 1980 le cure palliative sono state rivolte anche a persone affette da AIDS, ci si è resi conto di come la fornitura standard di tali cure alla "famiglia" del paziente avrebbe escluso le persone ritenute più vicine a sé dallo stesso paziente. Oggi si cerca di garantire che il termine "famiglia" includa anche legami non necessariamente di sangue.

### Dati statistici a livello nazionale

Il servizio sanitario nazionale italiano (SSN) è stato creato nel 1978 per sostituire il precedente sistema basato su una moltitudine di regimi assicurativi. Il SSN italiano è ispirato dal Servizio Sanitario Nazionale britannico e ha due principi di fondo. In primo luogo, ogni cittadino italiano e straniero residente in Italia ha il diritto alla salute; in secondo luogo, il sistema sanitario copre tutti i trattamenti necessari a garantire la salute dei pazienti. Anche se il Ministero della salute è il responsabile ultimo nella gestione del Servizio Sanitario, gran parte del controllo è stato destinato alle Regioni e alle autorità sanitarie locali conosciute anche come ASL (Azienda di Sanità Locale). Le ASL sono responsabili della gestione di tutti i servizi sanitari nelle loro aree di appartenenza e competenza. Dagli anni '90 ad oggi si sono susseguite tutta una serie di riforme del SSN: è aumentata la concorrenza, consentendo ai cittadini di scegliere il proprio fornitore di assistenza sanitaria; i pagamenti sono stati regolariati, utilizzando un sistema diagnostico preciso; è stata introdotta una piccola porzione di co-pagamento. Eppure la maggior parte delle riforme hanno avuto lo scopo di incrementare la pianificazione a livello regionale e aumentare l'efficienza di tutti i fornitori di assistenza all'interno del SSN.

Popolazione in milioni	Superficie in km <sup>2</sup>	Densità abitanti/km <sup>2</sup>	PIL	N° di dottori / 1000 abitanti	N° di diinfermieri/ 1000 abitanti	N° di pazienti in cure palliative	N° di dottori in cure palliative
60.78	301,338	201.7	\$2.066 trillion	4.2	7.7	9.6834	11.988

## Le cure palliative e la legislazione nazionale

- Legge Nazionale n.38/2010 sulle cure palliative e sulla terapia per la gestione del dolore (Regione Piemonte)
- Legge Regionale n. 30-866/25.10.2010: "Rete regionale per le cure palliative e per i centri per la terapia del dolore". Questa rete promuove un approccio integrato e interoperabile tra gli ospedali di cura, i medici di medicina generale, l'assistenza domiciliare, le unità di gestione del dolore e le cure palliative.
- Legge Regionale n. 31-1482/11.02.2011. Individuazione dei componenti e delle procedure di funzionamento del Comitato regionale per il coordinamento delle cure palliative e dei centri del dolore.

## Identificazione delle Strategie Nazionali nel campo delle cure palliative

Il continuo sviluppo delle cure palliative deve essere accompagnato da una straordinaria attenzione funzionale a metterle a disposizione di tutti i pazienti che ne hanno bisogno e a garantire che meglio esprimano il livello di evoluzione sociale e di assistenza sanitaria, comportando un miglioramento tanto quantitativo quanto qualitativo. Il primo aspetto su cui ci si deve soffermare è rappresentato dall'**adeguatezza** delle cure palliative: dobbiamo ottenere sistemi migliori per riconoscere la necessità delle cure e per sviluppare la valutazione della qualità ed il miglioramento delle prestazioni.

Il secondo aspetto è rappresentato dall'attenzione per il **fattore umano** - qualcuno ha definito cure palliative come "scienza della compassione" (Istituto Nazionale di Infermieristica, Summit Research, USA, 2011) -: dobbiamo portare a casa del paziente la più avanzata tecnologia e le migliori competenze relazionali. Questo significa migliorare le strategie e i programmi, in modo da fornire ai professionisti sanitari una formazione specifica e una elevata competenza di lavorare in team.

Il terzo aspetto è l'attenzione all' **approccio multidisciplinare** nelle cure palliative: sapere di potersi affidare alla cooperazione tra medici, infermieri, psicologi e altri professionisti della salute, e non meno importanti sono gli assistenti sociali, i cappellani e ogni altra figura che possa contribuire ad alleviare la sofferenza dei pazienti. Ciò significa promuovere e realizzare una rete specifica, che ha bisogno di costante manutenzione e di aggiornamento per essere adeguata alle esigenze del paziente e del team di assistenza.

Infine, il quarto aspetto è rappresentato dall'indispensabilità di coinvolgere, all'interno della cura, l'intera **famiglia** del paziente. Le cure palliative si fondano su un approccio centrato sulla famiglia, laddove sono compresi tutti i membri della famiglia assistiti durante la malattia del paziente e dopo la sua morte, nel processo di lutto. Vi è, quindi, un bisogno specifico di cure certe e a prezzi accessibili, perché i processi di malattia e lutto durano più a lungo del solito e hanno effetti molteplici e talvolta inaspettati. Ecco perché abbiamo bisogno di identificare linee guida specifiche per le cure palliative e per le cure primarie.

## Identificazione di servizi specialistici per le cure palliative

**Servizi ospedalieri** – Il paziente o il medico primario possono richiedere servizi di cure palliative in qualsiasi momento del trattamento della malattia. Gli specialisti incontrano il paziente e la sua famiglia per definire un piano di assistenza che soddisfi le esigenze fisiche, emotive e spirituali. La ricerca indica che l'uso precoce di servizi di cure palliative può prolungare la speranza di vita e offrire una migliore qualità della vita stesso.

**Aiuto domiciliare** – I servizi di cura palliativa non sono sempre disponibili localmente e non sempre sono forniti dalla proprio clinica di assistenza sanitaria. L'aiuto domiciliare, definito di comune accordo con il medico curante, può decisamente integrare la cura del paziente.

**Servizi pediatrici** - In aggiunta a tutte le discipline e a tutte le specialità rappresentate in un team di adulti esperti in cure palliative, i servizi pediatrici includono spesso specialisti che offrono formazione appropriata e attività di gioco.

## Identificazione di una letteratura specialistica e di organizzazioni di sostegno

- [ACCD](#) – Sito dell'Associazione cremonese per la cura del dolore
- [ACP - Bergamo](#) - Sito Associazione Cure Palliative Bergamo
- [ANLAIDS](#) - Associazione nazionale per la lotta all'AIDS
- [Associazione Antea](#)
- [Associazione Volontari Presenza Amica](#)
- [Federazione Cure Palliative \(FCP\) Onlus](#) - Federazione che riunisce oltre 70 organizzazione No Profit Italiane
- [Fondazione Floriani](#)
- [Fondazione italiana di leniterapia](#)
- [Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus](#)
- [Fondazione Lu.V.I.](#)
- [Fondazione Maria Teresa Chiantore Seràgnoli](#)
- [Lega italiana per la lotta contro i tumori](#)
- [S.A.M.O.T. Onlus](#) - Sito Società per l'Assistenza al Malato Oncologico Terminale

Letteratura specialistica in cure palliative:

- [www.fremedicaljournals.com](http://www.fremedicaljournals.com) ;
- [www.academicjournals.org](http://www.academicjournals.org) ;
- [www.biomedcentral.com](http://www.biomedcentral.com) ;
- [www.bmj.com.bvs.cilea.it](http://www.bmj.com.bvs.cilea.it);
- [www.ncbi.nlm.nih.gov](http://www.ncbi.nlm.nih.gov) ;
- [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com).

## Le cure palliative sono visibili / conosciute a livello nazionale?

Conferenze nazionali sul tema delle cure palliative:

- [Ciclo di incontri "STARE vicino a chi vive il dolore di una perdita", Firenze, 16 gennaio - 15 maggio 2015](#)
- [Approccio palliativo nelle malattie avanzate inguaribili e nelle gravi fragilità psico-fisico-sociali che vivono nella Comunità, Milano, 17 gennaio - 10 luglio 2015](#)
- [CORSO "GIORNATE MONOTEMATICHE IN CURE PALLIATIVE", Milano, 19 gennaio - 15 giugno 2015](#)
- [PROGETTO "IN RETE – NODO TERRITORIALE", Piacenza, 21 gennaio - 13 maggio 2015](#)
- [Audit clinico in Cure Palliative, Bologna, 28 gennaio - 31 marzo 2015](#)

Riviste scientifiche sul tema delle cure palliative:

- [Annals of Internal Medicine](#) – Rivista dell' American College of Physicians
- [Annals of Oncology](#) – Rivista dell' European Society for Medical Oncology ESMO
- [BMC Palliative Care](#) – Rivista del BMC of Palliative Care
- [BMJ Supportive and Palliative Care](#) – Rivista del BMJ for palliative care
- [End of Life Journal](#) – Rivista scientifica rivolta agli infermieri che operano nel campo delle cure palliative

## Migliori prassi / progetti sul tema delle cure palliative

- [www.cure-domiciliari.it/files/Testimonianza.pdf](http://www.cure-domiciliari.it/files/Testimonianza.pdf) - Best practice nelle cure palliative domiciliari a Milano
- [www.aniarti.it](http://www.aniarti.it) – Atti del congresso Aniarti 2015
- [cplps2.altervista.org/...ambrosini%20nutrizione%20...](http://cplps2.altervista.org/...ambrosini%20nutrizione%20...) - Nutrizione e idratazione artificiale in cure palliative

## 3. Ricerca pratica

### Decisori pubblici – Interpretazioni dei risultati dei questionari

Un coordinatore di corso di laurea per infermieri dell'Università degli Studi di Torino è stato intervistato. I curricula sono rievocati periodicamente da parte dei gruppi di docenti coinvolti per ciascun insegnamento e provenienti dalle diverse sedi di tirocinio. Un nuovo argomento può essere inserito nei programmi curriculari ogni 4-5 anni in corrispondenza alla revisione degli ordinamenti.

### Fornitori di cure – Interpretazioni dei risultati dei questionari

25 operatori sanitari sono stati intervistati e sono così suddivisi:

- 5 medici
- 10 infermieri
- 2 assistenti sociali
- 2 psicologi
- 1 counselor spirituale
- 5 operatori sociosanitari

Sono tutti operatori provenienti dalle cure palliative del Distretto di Pinerolo dell'ASLTo3. L'età media è 48 anni. La media dell'esperienza professionale è 30. 15 su 25 operatori sono specializzati in cure palliative. 19 sono donne e 6 sono uomini.

Rispetto alla prima domanda "nella sua attività giornaliera quanto spesso si è confrontato con le seguenti procedure", 19 operatori su 25 hanno affermato che l'ascolto del paziente e la risposta empatica è la procedura più frequente.

14 operatori su 25 hanno affermato che l'accertamento del dolore è la procedura più frequente mentre 16 operatori su 25 hanno affermato che la gestione del malato terminale è la procedura più frequente.

12 operatori su 25 hanno affermato che la procedura sulla valutazione del livello di consapevolezza è la procedura più frequente.

10 operatori su 25 hanno affermato che le procedure di "diagnosi di malattie gravi", "mappatura dei pazienti in termini di rete di supporto sociale", "mobilizzazione del paziente" e prevenzione e gestione delle ulcere da decubito sono molto frequenti.

11 operatori su 25 hanno affermato che la procedura di prescrizione dei farmaci è la più frequente. 15 operatori su 25 hanno affermato che la procedura dell'orientamento dei bisogni dei pazienti è una procedura che frequentemente si verifica nel quotidiano.

Solo a volte si verificano le seguenti procedure: cospirazione del silenzio (12/25 operatori), nutrizione e alimentazione (11/25 operatori), paracentesi (10/25). Ben 10 operatori su 25 hanno dichiarato che la procedura sulla prescrizione della terapia è una procedura che non si verifica nel quotidiano. Questo dato deve essere rapportato ai profili professionali degli operatori coinvolti: solo i medici (5 coinvolti nell'intervista) possono prescrivere i farmaci. Probabilmente la domanda è stata mal interpretata da tutti gli operatori perchè si è confuso il termine "prescrizione" con il termine "somministrazione".

Per quanto riguarda la seconda domanda "ha ricevuto un'adeguata formazione in merito alle seguenti procedure? Se sì, dove?", gli operatori hanno affermato che la maggior parte delle procedure sono state affrontate nei percorsi universitari di base, nella formazione universitaria di specializzazione e nella formazione professionale continua. I dati rispecchiano pienamente la struttura della formazione universitaria e professionale del Sistema Italia.

Per quanto riguarda la terza domanda "nell'ambito delle cure palliative, quanto importante ritiene l'esistenza di procedure standardizzate ai seguenti aspetti?", i principali risultati sono i seguenti.

20 operatori su 25 affermano che è estremamente importante avere una procedura sull'ascolto dei pazienti e la risposta empatica.

18 operatori su 25 affermano che è estremamente importante avere una procedura sull'accertamento del dolore e sulla gestione del malato terminale. 16 operatori su 26 affermano che è estremamente importante avere una procedura sulla prevenzione sulla gestione delle ulcere da decubito.

15 operatori su 25 affermano che è estremamente importante avere una procedura standard per la cure di fine vita, sulla valutazione della consapevolezza del paziente della sua malattia, mobilitazione del paziente.

### **Studenti – Interpretazioni dei risultati dei questionari**

103 studenti sono stati intervistati, di cui 100 provenienti dall'Italia, 2 dalla Romania e 1 da altre nazioni. L'età media è 24 anni. 36 studenti sono maschi e 67 sono donne.

64 studenti hanno dichiarato che non hanno mai avuto esperienza di cure palliative mentre 39 studenti hanno già avuto esperienze di cure palliative. Di questi ultimi, 12 studenti hanno avuto un parente in cure palliative, 1 è volontario in un centro che fornisce cure palliative, 24 hanno svolto un tirocinio in un centro di cure palliative.

89 studenti su 103 dichiarano che le procedure sono state apprese durante il percorso universitario. Da questa media, emergono alcuni scostamenti. In particolare si segnala che: circa 38 studenti hanno affermato che hanno avuto una formazione fuori dal sistema universitario soprattutto grazie alle organizzazioni di volontariato che frequentano.

Circa 37 studenti affermano che prima del percorso universitario avevano già avuto una formazione specifica sulle principali procedure grazie alle attività di volontariato che già svolgevano prima della frequenza del corso universitario per infermieri.

### **Pazienti – Interpretazioni dei risultati dei questionari**

11 pazienti sono stati intervistati dagli operatori delle cure palliative.

Sono italiani, età media 62 anni, 5 uomini e 6 donne. Il tempo medio della malattia è 27 mesi. 5 pazienti hanno il diploma di scuola media, 4 hanno il diploma di scuola superiore e 2 hanno la laurea. 9 pazienti su 11 trascorrono più del 50% della giornata a letto o sulla sedia. 1 paziente è in grado di curarsi da solo.

Alla domanda “come paziente di una malattia cronica, ha mai avuto bisogno che il suo team medico si occupasse di uno dei seguenti aspetti?”, I pazienti hanno risposto nel seguente modo. 8 pazienti su 11 hanno avuto bisogno di essere valutati per il dolore. 7 pazienti su 11 hanno avuto bisogno del supporto della rete sociale, 6 pazienti su 11 hanno avuto bisogno di una risposta ai bisogni pratici dei familiari che offrono il proprio sostegno e di prescrizione di una terapia. 5 pazienti non hanno mai avuto bisogno del catetere vescicale e 4 pazienti su 11 della paracentesi.

Alla domanda “Con chi lei si sente più a suo agio nel discutere I seguenti aspetti?”, I pazienti hanno risposto nel seguente modo. 6 pazienti su 11 esprimono una preferenza per gli infermieri rispetto ai medici (3 pazienti in media). Sulla base dell'organizzazione delle cure palliative domiciliari, I pazienti trascorrono più tempo con gli infermieri rispetto alle altre figure professionali. Durante le visite degli infermieri a domicilio, si svolgono diverse attività che sono inserite nelle procedure elencate nel questionario.

### Famiglie – Interpretazioni dei risultati dei questionari

Sono stati coinvolti 11 familiari. Sono italiani, età media di 52 anni. Sono 5 uomini e 6 donne. 3 hanno il diploma di scuola media, 4 di scuola superiore e 4 hanno un titolo universitario.

La relazione con il paziente è la seguente: 3 sono I mariti; 4 sono le mogli; 2 sono I figli e 2 sono le figlie.

Alla domanda “Come familiare di un paziente affetto da malattia cronica, ha mai avuto bisogno che il team medico che segue il suo parente si occupasse di uno dei seguenti aspetti?”, I familiari hanno risposto nel seguente modo:

- 8 familiari su 11 hanno affermato che molto spesso hanno avuto bisogno del team nella valutazione del livello di consapevolezza della malattia;
- 7 familiari su 11 hanno avuto bisogno per la valutazione del dolore;
- 4 familiari su 11 hanno avuto bisogno per la comunicazione della diagnosi e dell'evoluzione della malattia, per la discussione sul luogo di cura e sulle scelte di rianimazione in caso di peggioramento e cura del cavo orale;
- 6 familiari su 11 hanno avuto bisogno spesso del team sanitario per la discussione sull'impatto della malattia sulla propria vita e sulla valutazione dei bisogni spirituali;
- 6 familiari su 11 non hanno mai avuto bisogno del team per il catetere vescicale e per la paracentesi.