



Scienza

Innovazione

Cura

Pianificazione

**XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024**

Abstract Membri della Faculty





Scienza

Innovazione

Cura

Pianificazione



**XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024**

INDICE

ASPETTI COMUNICATIVI DELLA SEDAZIONE

IL DESIDERIO DI ANTICIPARE LA PROPRIA MORTE: CHI, COME, QUANDO, PERCHÉ

Sonia Ambroset, Milano

LA SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE IN MEDICINA E CURE PALLIATIVE: I PRIMI DUE ANNI

CURE PALLIATIVE IN OSPEDALE: COSA E COME ABBIAMO FATTO, DOVE POSSIAMO MIGLIORARE

Raffaella Antonione, Trieste

SOCIAL E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: OPPORTUNITÀ E RISCHI NELL'ERA BIOMEDIATICA

Matteo Asti, Brescia

L'AMBULATORIO DI CURE PALLIATIVE COME NODO FONDAMENTALE PER LA TRANSIZIONE: EARLY PALLIATIVE CARE E PALLIATIVE SIMULTANEOUS CARE

Elena Bandieri, Modena

LA GESTIONE DELLE ASPETTATIVE DEI FAMILIARI: "LESSONS LEARNED" SUL RUOLO DELL'INFERMIERE

Elisabetta Bertocchi, Reggio Emilia

FISIOPATOLOGIA NEL SONNE DEL BAMBINO

Marco Bolognani, Trento

LA SEDAZIONE PALLIATIVA PER LA SOFFERENZA ESISTENZIALE

Francesca Bordin, Roma

LA RELAZIONE FRA CURA E TECNOLOGIA NELL'APPROCCIO ASSISTENZIALE: PAZIENTI, FAMIGLIE ED ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARE

Alberto Bortolotti, Bologna



Scienza

Innovazione

Cura

Pianificazione



**XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024**

INDICE

**LA RICERCA SCIENTIFICA INTERNAZIONALE SULLA COMUNICAZIONE DELLE
CATTIVE NOTIZIE E SULLA PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DI TRATTAMENTO**

**LA VALUTAZIONE DEL DISTRESS PSICO-ESISTENZIALE CON GLI OPERATORI
IN CURE PALLIATIVE**

Andrea Bovero, Torino

STRATEGIE DI SELF CARE: STARE BENE PER FARE BENE

Rosa Bruni, Roma

**L'IMMAGINE E L'IDENTITÀ DEL PAZIENTE PEDIATRICO NEL WEB. PROFILI DI
TUTELA GIURIDICA**

Simona Cacace, Roma

L'ACCOMPAGNAMENTO SPIRITUALE IN AMBITO PEDIATRICO

Don Mario Cagna, Genova

MALATTIA E COLPA: RELIGIONI MONOTEISTE A CONFRONTO

Anna Linda Callow, Milano

LA DIMENSIONE FORMATIVA IN ITALIA

**LE FIGURE DELL'ASSISTENZA SPIRITUALE IN AMBITO EUROPEO E
STATUNITENSE**

Laura Campanello, Bologna

**EFAT2-I: IL PRIMO STUDIO MULTICENTRICO ITALIANO IN RIABILITAZIONE IN
CURE PALLIATIVE**

Laura Carbonara, Roma

**DOCUMENTO D'INTESA SIGG-SICP SUL FINE VITA DELL'ANZIANO IN RSA.
PRESUPPOSTI E OBIETTIVI**

Flavia Caretta, Roma

IL PENSIERO CRISTIANO SULL'ANTICIPAZIONE DELLA PROPRIA MORTE

Carlo Casalone, Roma



Scienza

Innovazione

Cura

Pianificazione



**XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024**

INDICE

**CONOSCERE, PREVENIRE E GESTIRE GLI EFFETTI COLLATERALI DEGLI
OPPIACEI: IL RUOLO DELL'INFERMIERE**

Marta Cascioli, Spoleto (PG)

**PIANIFICAZIONE DEL PROGETTO DI CURA NELL'ADOLESCENTE: ASPETTI
CLINICI**

Igor Catalano, Milano

LE TRANSITIONAL CARE IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: CASE REPORT

Loredana Celentano, Napoli

**L'ESPERIENZA DELLA PERSONA CON DEMENZA: ESPRESSIONE,
COMUNICAZIONE E INTERAZIONE**

Rabih Chattat, Bologna

LIVERPOOL CARE PATHWAY FOR THE DYING PATIENT (LCP)

Sara Codenotti, Arezzo

**IDENTIFICAZIONE DELLE PROBLEMATICHE BIOETICHE PERCEPITE IN
RIABILITAZIONE ONCOLOGICA: UNO STUDIO QUALITATIVO SUI
FISIOTERAPISTI ITALIANI**

Valentina Conti, Bergamo

ELASTOMERI: UNA SOLUZIONE EFFICACE NEL TEMPO!

Scilla Corradi, Carpi (MO)

HOSPICE: LUOGO DI VITA E DI RELAZIONE

Giulio Costa, Bologna

LA SEDIA CHE SCOTTA

Arianna Cozzolino, Milano

**RETICOLAZIONI TRA REALTÀ CHE SI OCCUPANO DI ANZIANI FRAGILI E/O
NON AUTO-SUFFICIENTI**

Grazia Dalla Torre, Roma



Scienza

Innovazione

Cura

Pianificazione



**XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024**

INDICE

COME PARLARE AI MANAGER SORDI

Gianfranco Damiani, Roma

IMPLEMENTATION SCIENCE

Daniela D'Angelo, Roma

L'ADOLESCENTE CHE PARTECIPA AL PROGETTO CURA PROGETTARE UNA VITA: TRA PENSIERO INDIVIDUALE E CONFRONTO DI GRUPPO IN PSICOTERAPIA

Valentina De Tommasi, Padova

COMPOUNDED FORMULATIONS IN PALLIATIVE CARE

Josè Luis Dominguez Rodriguez, Malaga (Spagna)

QUANDO LA RADIOTERAPIA PUÒ FARE LA DIFFERENZA

Costanza Maria Donati, Bologna

“DOTTORE, VOGLIO MORIRE”: COME GESTIRE CLINICAMENTE QUESTA DOMANDA? E' SEMPRE POSSIBILE RISPETTARE LA VOLONTÀ DEL PAZIENTE?

Marco Gambirasio, Rouen (Francia)

PERCORSI DI CURE PALLIATIVE NEL SUICIDIO ASSISTITO

Claudia Gamondi, Lausanne (Svizzera)

IL PROGETTO DESCRITTO AFFRONTA LA SFIDA DELL'INTEGRAZIONE PRECOCE DELLE CURE PALLIATIVE NEI PERCORSI TERAPEUTICI DEI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIA RENALE CRONICA (MRC)

Jessica Gentile, Modena

UN NUOVO LESSICO PER UNA NUOVA ADVOCACY

Vera Gheno, Firenze

IL RUOLO E LA FORMAZIONE DELL'ASSISTENTE SPIRITUALE

Caterina Giavotto, Milano



Scienza

Innovazione

Cura

Pianificazione



**XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024**

INDICE

COME AD UN CERTO PUNTO SPARISSERO»...È POSSIBILE CURARE UNA PERSONA SOLA?

Michela Guarda, Latina

LA FUNZIONALITÀ E L'ARCHITETTURA DEGLI SPAZI PER L'UMANIZZAZIONE DELLA CURA

Enrico Iascone, Bologna

I BISOGNI DELLA COMUNITÀ LGBTQ+

Giada Carla Lonati, Milano

LE CONSULENZE DI CURE PALLIATIVE IN OSPEDALE: UN PRIMO PASSO PER L'INTEGRATUZIONE CURE PALLIATIVE-MEDICINA SPECIALISTICA E OSPEDALE-TERRITORIO

Camilla Luchesini, Milano

ABUSO E DIPENDENZA DA ANALGESICI OPIOIDI DI PRESCRIZIONE. UN FENOMENO CHE CI RIGUARDA DA VICINO?

Fabio Lugoboni, Verona

MODELLI DI CURA PER I MALATI CON DISTURBI PSICHIATRICI IN CURE PALLIATIVE

Giorgio Maccaferri, Lausanne (Svizzera)

LE TRANSIZIONI DI CURA: TIPOLOGIA E CARATTERISTICHE, INTERAZIONI TRA CENTRALI OPERATIVE TERRITORIALI E RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE

Caterina Magnani, Roma

LA VERSIONE ITALIANA DELL'EDMONTON FUNCTIONAL ASSESSMENT TOOL-2 (EFAT2-I)

Andrea Magrelli, Roma

DALLA TEORIA ...ALLA PRATICA

Stefano Marconcini, Ancona



Scienza

Innovazione

Cura

Pianificazione



**XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024**

INDICE

L'ECOGRAFIA BED SIDE NEL SETTING DELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Massimo Melo, Trento

CAPACITÀ LEGALE, CAPACITÀ GIURIDICA, CAPACITÀ DI AGIRE

Tiziana Mondin, Verona

LA DIAGNOSI DI MORTE IMMINENTE

Matteo Moroni, Ravenna

AGGIORNAMENTO LINEE GUIDA SICP/SIAARTI SULLA SEDAZIONE PALLIATIVA

Luciano Orsi, Milano

FORME DI CO-ABITAZIONE INNOVATIVE: QUALE APPLICABILITÀ NELLE CURE PALLIATIVE?

Annamaria Perino, Trento

IL CONSENSO INFORMATO NELLA SEDAZIONE PALLIATIVA: UNA QUESTIONE SPINOSA

Mariassunta Piccinni, Padova

IL SENTIERO DELLE FIABE": LA REALTÀ LUCANA

Antonella Pietrafesa, Foggia

TECNOLOGIE PER L'EMPOWERMENT DI CHI SI PRENDE CURA

Chiara Pilotti, Roma

RELAZIONE DI CURA E PIANIFICAZIONE CONDIVISA NEL MINORE CON BISOGNI COMPLESSI: COME SUPERARE GLI STEREOTIPI.

LA TELEMEDICINA NEI NATIVI DIGITALI: ESPERIENZE DAL MONDO DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Anna Santini, Padova



Scienza

Innovazione

Cura

Pianificazione



**XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024**

INDICE

IL PAZIENTE DETENUTO

Maria Concetta Scordi, Palermo

LE TRANSIZIONI DI CURA: TIPOLOGIA E CARATTERISTICHE, INTERAZIONI TRA CENTRALI OPERATIVE TERRITORIALI E RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE

Silvia Soffritti, Bologna

LA PARTECIPAZIONE ALLA RICERCA NEGLI STUDI CHE COINVOLGONO PAZIENTI FRAGILI

Alessandra Solari, Milano

APPROPRIATEZZA ORGANIZZATIVA, CLINICA ED ETICA

Sandro Spinsanti, Roma

INFEZIONI DA GERMI MULTIRESISTENTI IN CURE PALLIATIVE

Eleonora Taddei, Roma

INVITA! PERCORSI E AZIONI PER LA CREAZIONE DI COMUNITÀ CURANTI

Silvia Tanzi, Parma

IL PUNTO DI VISTA DELLA TASKFORCE IN RIABILITAZIONE DI EAPC

Rebecca Tiberini, St.Mortiz (Svizzera)

CONTESTO E LA STRADA DA PERCORRERE

Isra Timoumi, Trento

IL PAZIENTE STRANIERO

Francesca Uez, Trento

COME E PERCHÉ UN FISIOTERAPISTA IN CURE PALLIATIVE: UPDATE DEL CORE CURRICULUM

Marco Vacchero, Torino



Scienza

Innovazione

Cura

Pianificazione



**XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024**

INDICE

DEPRESCRIZIONE IN MEDICINA: NON SIAMO ALL'ANNO ZERO. IL DOCUMENTO INTERSOCIETARIO

Alessandro Valle, Torino

IMPATTO DEL TELEMONITORAGGIO DEI PARAMENTRI VITALI SUL BENESSERE PSICOLOGICO: RISULTATI DI DUE STUDI RANDOMIZZATI

Silvia Varani, Bologna

LE LESIONI CUTANEE CRONICHE SOVRAINFETTE

Agostino Zambelli, Milano

LA FORMAZIONE DEI PROFESSIONISTI NELLE RSA: DALL'IDENTIFICAZIONE DEI BISOGNI AL LAVORO IN RETE

Ermellina Zanetti, Brescia



XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



ASPETTI COMUNICATIVI DELLA SEDAZIONE

Sonia Ambroset, Milano

Il contributo sul tema della comunicazione relativa alla pratica della sedazione è rappresentativo del lavoro svolto dall'intero panel della SICP impegnato nella stesura delle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità.

Nello specifico vengono affrontati i seguenti temi: i tempi della comunicazione, gli attori coinvolti, i contenuti specifici e le modalità di gestione dell'intero processo comunicativo anche relativamente ai ruoli e alle responsabilità dei curanti.

Rispetto ai tempi si sottolinea l'importanza di operare il più possibile in anticipo in modo da favorire l'effettiva partecipazione della persona malata e non trovarsi in situazioni di emergenza in cui anche il suo consenso può essere di difficile riscontro. Un buon utilizzo della pianificazione condivisa delle cure costituisce un'opportunità in questo senso.

Relativamente agli attori coinvolti, l'intervento ha messo in luce la centralità del paziente (soprattutto in caso di conflitto con i familiari) ma anche l'importanza di un percorso comunicativo il più possibile condiviso che favorisca anche il successivo percorso di elaborazione del lutto.

Sui contenuti viene posta l'attenzione in modo mirato per offrire al mondo dei curanti tutti gli elementi conoscitivi che supportino una corretta comunicazione.

Viene infine chiarito il livello delle responsabilità all'interno dell'équipe sottolineandone l'assoluta necessità.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



IL DESIDERIO DI ANTICIPARE LA PROPRIA MORTE: CHI, COME, QUANDO, PERCHÉ

Sonia Ambroset, Milano

L'intervento sul tema della morte volontaria medicalmente assistita è mirato a sviluppare gli aspetti psico-relazionali che accompagnano questa richiesta, evidenziando la complessità di quanto viene sperimentato dal paziente, dai suoi familiari e dal mondo dei curanti.

A partire da quanto viene evidenziato in letteratura e individuando alcune testimonianze, si mettono in luce i quesiti che l'operatore si pone nel momento in cui è chiamato ad ascoltare, interpretare e gestire la sofferenza sottesa al desiderio di morire anticipatamente.

La centratura sul tema del dolore globale, la proposta di approfondimento di alcuni quesiti, la sottolineatura di quanto accade nella pratica operativa costituiscono il taglio complessivo del contributo che viene offerto.

Infine viene evidenziato il sistema di valori su cui poggiano i percorsi di accompagnamento, a prescindere dalle posizioni che ciascuno può avere rispetto al tema del suicidio assistito, in modo da aumentare la consapevolezza su quale percorso riflessivo può aiutare i curanti di fronte ai processi decisionali che li riguardano.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LA SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE IN MEDICINA E CURE PALLIATIVE: I PRIMI DUE ANNI

Raffaella Antanione, Trieste

Le Scuole di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative sono state istituite nell'AA 2021/2022, portando finalmente al riconoscimento accademico e universitario della specificità delle competenze e conoscenze specialistiche di coloro che operando nei setting dedicati. La relazione farà luce su aspetti tecnici e organizzativi: elementi indispensabili nella strutturazione della didattica, settori di riferimento, reti formative e loro caratteristiche, obiettivi formativi. Si discuterà su alcune criticità e difficoltà rilevate e riportate (sia da parte dei docenti che degli specializzandi), sulle sedi attivate e sulle loro caratteristiche specifiche, sulla numerosità e tipologia di iscritti e sulle prospettive future, nell'ottica del miglioramento dell'offerta didattica e della strutturazione delle Scuole stesse.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



CURE PALLIATIVE IN OSPEDALE: COSA E COME ABBIAMO FATTO, DOVE POSSIAMO MIGLIORARE

Raffaella Antanione, Trieste

Il “nodo” ospedale della rete di Cure Palliative è, in molte realtà italiane, quello meno sviluppato e più impermeabile alla cultura della palliazione. Nella breve relazione, si illustrerà quanto è stato impostato nella realtà triestina, partendo dalla completa assenza di percorsi e cercando di mettere in luce le modalità utilizzate per creare rete anche con i Colleghi ospedalieri. Verranno illustrate le peculiarità dell’Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano-Isontina, alcune soluzioni ipotizzate, condivise e rese operative, alcune delle progettualità in essere e potenzialmente applicabili anche in altre alte parti d’Italia, cercando di fare luce su aspetti pratici, non eludendo le ovvie criticità. In particolare verranno illustrate le collaborazioni in essere con i reparti che si occupano di patologie d’organo, nell’ottica dell’implementazione delle cure palliative soprattutto in ambito non oncologico.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



SOCIAL E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: OPPORTUNITÀ E RISCHI NELL'ERA BIOMEDIATICA

Matteo Asti, Brescia

La Fondazione Maruzza è un'organizzazione no profit che opera da venticinque anni nel campo della terapia del dolore e delle cure palliative pediatriche.

L'esperienza acquisita in quest'ambito ha consentito di individuare una duplice esigenza, di tutela del bambino/adolescente e di formazione degli adulti che se ne prendono cura, in ordine all'utilizzo sul web dell'immagine del minore affetto da malattia inguaribile.

Dalla sovente indiscriminata diffusione, pubblicazione e condivisione di fotografie o di video che ritraggono il paziente in cure palliative pediatriche scaturisce la necessità di ideare strumenti volti a preservarne la dignità, l'identità e l'autodeterminazione.

Il progetto che ha così visto la luce ha condotto alla redazione di tre decaloghi – rivolti rispettivamente ai genitori, agli operatori sanitari e agli enti/istituzioni coinvolti – che compendiano un Codice di condotta da rispettare per un utilizzo dell'immagine del minore sul web che sia etico e giuridicamente conforme.

L'illustrazione in maniera semplice, chiara e diretta di buone prassi in ambito di comunicazione digitale, allorché si tratti di tutelare un minore particolarmente vulnerabile quale è il bambino malato, persegue l'obiettivo di ingenerare un'adeguata consapevolezza in ordine al significato e alle conseguenze di una condivisione e pubblicazione prive di regole, limiti o controlli.

Gli effetti virtuosi che un'opera di sensibilizzazione su questi temi persegue si muovono su due fronti: quello della tutela individuale, attinente al singolo paziente e allo specifico nucleo familiare di riferimento, e quello della percezione sociale e collettiva della malattia, della sofferenza, della disabilità.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



L'AMBULATORIO DI CURE PALLIATIVE COME NODO FONDAMENTALE PER LA TRANSIZIONE: EARLY PALLIATIVE CARE E PALLIATIVE SIMULTANEOUS CARE

Elena Bandieri, Modena

Secondo le raccomandazioni delle Linee Guida Italiane ed Internazionali, basate su studi, sia randomizzati che osservazionali, condotti negli ultimi 15 anni, le cure palliative precoci (EPC) e simultanee sono un efficace modello di intervento. Le LG più aggiornate (ASCO, JCO 2024) raccomandano l'invio precoce dei pazienti onco-ematologici in fase avanzata ed emato-oncologici, anche alla diagnosi, a Servizi di Cure Palliative specialistici ambulatoriali dall'esordio di malattia, in concomitanza con i trattamenti oncologici attivi. Si raccomanda che i pazienti ricevano EPC in caso presentino sintomi non controllati di tipo fisico, psico-sociale, spirituale, o tossicità legate alle cure oncologiche.

I benefici associati alle cure palliative precoci e simultanee, (offerte entro otto settimane dalla diagnosi di neoplasia solida in stadio avanzato o con prognosi > 6/24 mesi), comprendono un miglioramento dei sintomi invalidanti e della qualità della vita, una ridotta aggressività dei trattamenti nel fine vita, una maggiore sopravvivenza e un aumentato benessere (ansia e depressione) dei caregivers. Le linee Guida Nazionali (Società Italiana di Ematologia-SIE-) raccomandano le cure palliative precoci e simultanee nei pazienti con leucemia mieloide acuta, alla diagnosi di malattia.

I dati di letteratura, dimostrano che l'intervento di cure palliative precoci è finalizzato al raggiungimento degli obiettivi che ne rappresentano gli elementi costitutivi: costruire un rapporto medico-paziente; gestire i sintomi; promuovere il *coping* adattativo; coltivare la consapevolezza prognostica; sviluppare un piano di cure avanzato; facilitare decisioni condivise; guidare le disposizioni per il fine vita. Studi recenti qualitativi, mediante metodiche psico-linguistiche condotti su centinaia di pazienti onco-ematologici e caregivers, hanno indagato la percezione dei diversi momenti del percorso di EPC. Il risultato emerso è la centralità della comunicazione. La relazione e l'alleanza con l'*équipe*, consente di acquisire un atteggiamento più sereno e aperto nei confronti della morte. Un'efficace comunicazione sugli obiettivi dell'assistenza e sulla qualità della vita che si basano su relazioni di fiducia, può aiutare ad allineare le aspettative e sostenere una speranza realistica. In oncologia ed ematologia, l'obiettivo delle cure palliative precoci simultanee è di aiutare i pazienti a vivere e morire bene, alleviando i sintomi, costruendo la fiducia, affrontando la malattia e comprendendo la prognosi in modo che possano fare scelte consapevoli e coerenti con i loro valori.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LA GESTIONE DELLE ASPETTATIVE DEI FAMILIARI: “LESSONS LEARNED” SUL RUOLO DELL’INFERMIERE

Elisabetta Bertocchi, Reggio Emilia

Per definizione, l’infermiere di Cure Palliative prende in carico il paziente insieme al suo nucleo familiare, giocando un ruolo cruciale nel supportare, informare e guidare i caregivers in tutto il percorso di cura. In contesti di malattia avanzata, i familiari spesso si trovano a dover affrontare emozioni complesse, tra cui ansia, paura e tristezza, e possono avere aspettative realistiche o irrealistiche riguardo al decorso della malattia e agli obiettivi delle cure.

L’attività clinica e di ricerca svolta finora mi hanno suggerito cinque “tips” importanti nella cura dei familiari, che possono favorire la relazione di cura e supportare il percorso di consapevolezza.

- 1) L’educazione alla gestione dei sintomi, dell’alimentazione, della riabilitazione non può prescindere da un adeguato coinvolgimento del caregiver (quello che in letteratura viene definito “approccio alla diade”).
- 2) L’infermiere ricopre il doppio ruolo di riferimento per il caregiver all’interno della Rete e di ponte tra i servizi stessi. Questo alleggerisce il carico del caregiver, garantendo un corretto passaggio di informazioni - in particolare nei delicati cambiamenti di setting - anche rispetto al livello di consapevolezza e ai colloqui già avvenuti.
- 3) L’infermiere, in modo più o meno strutturato, può raccogliere molte informazioni rispetto alle aspettative, i dubbi e le speranze dei familiari all’interno di un percorso di cura. È suo compito documentarle e condividerle in equipe, nell’ottica di rendere sempre più efficaci i momenti di confronto formali – i cosiddetti family meeting o family conference.
- 4) Raccogliere i valori e i desideri del paziente – per esempio all’interno di un Percorso Condiviso delle Cure – può aiutare i familiari a “stare” in dialoghi difficili con il proprio caro, sentirsi allineati con il paziente nel momento in cui questo non può più esprimersi, alleviando quei sentimenti di incertezza e preoccupazione che spesso caratterizzano scelte complesse e sostenendo il percorso di consapevolezza.
- 5) L’infermiere deve tener conto della provenienza geografica e/o culturale del caregiver e dei familiari, data le peculiarità dei significati e dei vissuti legati alla malattia, al morire, al luogo di cura e al ruolo della famiglia. Formazione continua e collaborazione con i mediatori culturali può favorire la conoscenza reciproca tra famiglia ed equipe curante, i processi comunicativi e la pianificazione delle cure.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



FISIOPATOLOGIA NEL SONNO DEL BAMBINO

Marco Bolognani, Trento

Ogni anno, circa 21 milioni di bambini e adolescenti nel mondo sono colpiti da condizioni limitanti la vita (LLC) che richiedono cure palliative. Queste condizioni sono principalmente genetiche, neurologiche o metaboliche e, meno comunemente, oncologiche. Una caratteristica comune di questi bambini e adolescenti è la varietà di sintomi stressanti. Con una prevalenza compresa tra il 50 e l'80%, i problemi legati al sonno rappresentano uno dei sintomi più comuni, gravando non solo sul minore malato, ma anche sui genitori e tutta la famiglia. Il termine "disturbi del sonno" costituisce un nome collettivo per un'ampia gamma di malattie singole disparate, che secondo la Classificazione Internazionale dei Disturbi del Sonno (ICSD-3) possono essere suddivise nelle principali categorie di insonnia, disturbi respiratori del sonno, disturbi centrali dell'ipersonnolenza, disturbi del ritmo circadiano sonno-veglia, parasomnie e disturbi del movimento legati al sonno. Identificare i sintomi in generale e i molteplici disturbi del sonno in particolare con la massima precisione possibile rappresenta una delle maggiori sfide per garantire che ai bambini e alle famiglie vengano offerte approcci terapeutici appropriati con l'obiettivo di stabilire un livello accettabile di comfort. La fisiopatologia del sonno in età pediatrica è un campo complesso che coinvolge diversi aspetti dello sviluppo fisico e neurologico dei bambini, multipli centri nervosi regolatori del ciclo veglia-sonno che comprendono diverse aree e nuclei del sistema nervoso centrale. Oggi sono disponibili una varietà di misure soggettive, come questionari sul sonno o diari del sonno, e misure oggettive, come strumenti di osservazione sistematica o polisonnografia, per la diagnostica del sonno. Basandosi principalmente su informazioni ottenute da questionari sul sonno compilati dai genitori, si possono formulare ipotesi sulla frequenza dei problemi di sonno in bambini e adolescenti con LLC. Rimane di fondamentale importanza riconoscere, monitorare e trattare i disturbi del sonno nei bambini eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche con un approccio biopsicosociale ben strutturato.



LA SEDAZIONE PALLIATIVA PER LA SOFFERENZA ESISTENZIALE

Francesca Bordin, Grottaferrata (RM)

La Sedazione Palliativa (SP) è considerata una procedura terapeutica normale, ma tra le più complesse e delicate, nella quale, oltre ad aspetti clinici, farmacologici, tecnici, sono imprescindibili quelli etici, deontologici e relazionali.

I sintomi refrattari e le condizioni cliniche riportate in letteratura per le quali viene più frequentemente posta indicazione di SP sono: la dispnea, il delirium, il distress psico-esistenziale, le emorragie intrattabili, la nausea-vomito incoercibili, il dolore, lo stato di male epilettico.

La SP per sintomi refrattari viene generalmente avviata nella fase di morte imminente, in cui la morte del malato è prevista in un lasso di tempo di ore o di giorni e, spesso, al fine di controllare la sofferenza del malato è necessario continuare il trattamento fino al decesso. Dalla letteratura risulta ormai chiaro che la SP non abbrevia il tempo di vita residua, e che la sopravvivenza dei pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella dei pazienti non sedati.

I clinici considerano la sofferenza psico-esistenziale (SPE) una realtà complessa, legata al sovrapporsi di diverse dimensioni quali la perdita di senso, di speranza, di autonomia e di dignità; il sentirsi di peso per gli altri, angoscia, paura della morte, desiderio di controllo del tempo e modo della propria morte; solitudine, isolamento, mancanza di supporto sociale.

Diverse LG internazionali suggeriscono la SP come opzione terapeutica per il sollievo della SPE, che può assumere caratteristiche di vero e proprio distress e diventare quindi intollerabile, insopportabile per la persona malata, al pari di altri sintomi fisici refrattari; tuttavia coesistono posizioni più rigide per le quali la “pura” SPE, non associata a sintomi fisici refrattari, non costituisce una indicazione appropriata e proporzionale per la SP profonda, potendo essere controllata tramite altri interventi.

Tra le variabili che rendono difficile includere la SPE tra le indicazioni alla SP si trovano “in primis” la mancanza di una definizione precisa e condivisa, la frequente sovrapposizione di sofferenza esistenziale ed altre forme di sofferenza fisica, e la mancanza di strumenti di rilevazione validati, che aiutino a sistematizzare i sintomi e segnali che la caratterizzano. Altro fattore critico è la possibilità che questa si manifesti in tempi precedenti a quelli propriamente legati al fine vita, ovvero non necessariamente nell'imminenza della morte.

La maggior parte delle LG e documenti di consenso internazionali mettono in risalto la necessità di un approccio multidimensionale e multidisciplinare nella valutazione accurata della effettiva refrattarietà della SPE, così intrinsecamente soggettiva, e che consideri non solo i sintomi e segnali, ma anche gli interventi necessari e ripetuti già messi in atto, documentando l'intero processo di valutazione; proprio per questo sottolineano l'importanza di integrare le competenze cliniche con le competenze psico-sociali e spirituali, ritenute le più appropriate in questo ambito.

È ritenuto necessario un adeguato processo informativo e di supporto durante tutto il percorso, sia per il malato e per i familiari (i “pazienti nascosti”), che per gli operatori, che spesso presentano un “moral distress”.

L'implicazione per la pratica clinica che proviene dalla letteratura, ed in particolare dal recente update del Framework EAPC sulla SP (EAPC 2024) riguarda l'indicazione all'utilizzo, in caso di SP per distress esistenziale, di una sedazione temporanea o di sollievo, se necessario ripetuta o intermittente, con una titolazione programmata verso il basso, eventualmente, dopo un intervallo prestabilito. La sedazione di sollievo, ovvero una riduzione della vigilanza concordata con il malato per un tempo limitato, può infatti interrompere un circolo vizioso di angoscia-deprivazione di sonno-distress esistenziale, rendendola più tollerabile, e può essere ripetuta nel tempo.

Considerando la natura soggettiva della SPE, la valutazione e gestione in equipe multiprofessionale offre prospettive differenti ed elementi di sostegno nella decisione di attuare una SP. Sicuramente la scarsità di risorse evidence-based nella letteratura corrente limita drasticamente la possibilità di formulare linee guida solide a sostegno del processo decisionale, e la disponibilità di precisi elementi di indirizzo in questo ambito potrebbe costituire una risorsa particolarmente preziosa.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LA RELAZIONE FRA CURA E TECNOLOGIA NELL'APPROCCIO ASSISTENZIALE: PAZIENTI, FAMIGLIE ED ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARE

Alberto Bortolotti, Bologna

La presentazione si concentra sull'integrazione tra cura e tecnologia nel contesto assistenziale, con un'enfasi su pazienti, famiglie e team multidisciplinari.

Il concetto di "cura" guida la progettazione di servizi innovativi che adottano un approccio inclusivo e empatico, con l'obiettivo di migliorare l'ambiente di cura e facilitare la comunicazione tra professionisti.

Un elemento centrale è la Cartella Clinica Elettronica (CCE), uno strumento che permette al team sanitario di gestire dati clinici in modo integrato, favorendo la continuità assistenziale e la condivisione di informazioni tra i membri dell'équipe. Inoltre, viene esplorato un nuovo sistema di accoglienza digitale per i caregiver e i pazienti, progettato per essere intuitivo, accessibile e multiculturale.

Inoltre, viene presentato "Liber," un progetto sviluppato in collaborazione con l'Alta Scuola Politecnica, con l'obiettivo di ridefinire gli spazi di cura. Il progetto mira a rendere questi spazi più empatici e ad integrare la tecnologia con un approccio poetico, favorendo la percezione degli ambienti come luoghi di benessere emotivo e inclusività.



Scienza

Innovazione

Cura

Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LA RICERCA SCIENTIFICA INTERNAZIONALE SULLA COMUNICAZIONE DELLE CATTIVE NOTIZIE E SULLA PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DI TRATTAMENTO

Andrea Bovero, Torino

Background: La comunicazione delle cattive notizie rappresenta un aspetto cruciale nelle cure palliative ma è spesso ostacolata da una carenza formativa in ambito medico, psicologico e in tutte le figure professionali coinvolte nell'assistenza. Numerose ricerche scientifiche hanno esaminato le difficoltà comunicative sia dal punto di vista dei pazienti, sia da quello degli operatori sanitari. I pazienti affetti da un tumore in stadio avanzato devono affrontare l'impatto emotivo di una malattia che limita la loro vita, devono prendere decisioni terapeutiche complesse e mantenere la speranza pur ponendosi obiettivi realistici.

Obiettivi: Lo scopo di questo studio è descrivere i principali modelli di comunicazione, le strategie più efficaci e le linee guida per la comunicazione delle cattive notizie rivolte ai pazienti e ai familiari in fase palliativa.

Metodi: Analizzando la letteratura scientifica internazionale, questa relazione si propone di fornire una guida sulla comunicazione con pazienti in fase palliativa ed i loro familiari, affrontando temi come la discussione della prognosi, il processo decisionale riguardante la terapia palliativa, la pianificazione anticipata delle cure, le transizioni dall'assistenza oncologica alle cure palliative e la preparazione dei pazienti e delle loro famiglie alla morte.

Risultati: Una comunicazione efficace può introdurre pazienti e familiari alle cure palliative in modo empatico, creare fiducia nei pazienti, facilitare il controllo dei sintomi, rafforzare la capacità di adattamento e guidare il processo decisionale. Sempre più evidenze dimostrano i benefici di discussioni precoci sulle cure di fine vita con pazienti affetti da malattie potenzialmente fatali e con le loro famiglie. Tuttavia, tali conversazioni spesso non avvengono. Questa revisione esplora alcune delle numerose barriere incontrate dai medici durante le discussioni sulle cure di fine vita, tra cui l'incertezza prognostica, il timore di causare disagio, la gestione delle reazioni emozionali del paziente e la sensazione di non essere adeguatamente preparati per queste conversazioni difficili. Viene inoltre esaminato il valore delle competenze comunicative, le potenziali strategie di miglioramento e le aree da approfondire nella ricerca futura.

Conclusioni: La comunicazione è un processo relazionale bidirezionale influenzato dal contesto, dalla cultura, dalle parole e dai gesti, ed è uno dei principali strumenti con cui gli operatori sanitari possono migliorare la qualità della cura fornita a pazienti e famiglie. È essenziale che gli operatori sanitari offrano ai pazienti con malattie potenzialmente fatali e ai loro familiari l'opportunità di discutere le questioni di fine vita in linea con le informazioni e le preferenze decisionali di ciascun paziente.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LA VALUTAZIONE DEL DISTRESS PSICO-ESISTENZIALE CON GLI OPERATORI IN CURE PALLIATIVE

Andrea Bovero, Torino

Background:

Le cure palliative hanno l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti in fase terminale di malattia, riconoscendo che la sofferenza è un costrutto multidimensionale, che coinvolge aspetti fisici, psicologici ed esistenziali. Tra i principali fattori di sofferenza psico-esistenziale ci sono la perdita di autonomia, sentirsi un peso per gli altri e la perdita di significato nella vita. La mancata gestione di questi aspetti può compromettere gravemente il benessere del paziente, aumentandone la loro vulnerabilità.

Obiettivi:

Lo scopo di questa presentazione è valutare il distress psico-esistenziale nei pazienti in cure palliative, con particolare attenzione al Psycho-Existential Symptom Assessment Scale (PeSAS). Viene inoltre esplorato come questi strumento, insieme al colloquio di valutazione, possano contribuire a una migliore comprensione dei bisogni emozionali ed esistenziali dei pazienti, migliorando al contempo le competenze degli operatori sanitari nella gestione di tali sintomi.

Metodi:

Attraverso un'analisi della letteratura scientifica internazionale, questo studio intende fornire una guida completa sugli approcci per la valutazione del distress psico-esistenziale in cure palliative. Viene analizzato l'uso del PeSAS, un test progettato per valutare i sintomi psico-esistenziali in pazienti terminali, e il suo impatto sulla capacità degli operatori nel riconoscere e gestire tali sintomi. Inoltre, viene esplorata l'efficacia di interventi formativi (workshop) mirati a migliorare l'uso di tale strumento nel contesto delle cure palliative.

Risultati:

Una valutazione accurata del distress psico-esistenziale può migliorare significativamente la gestione dei bisogni emotivi ed esistenziali dei pazienti. L'utilizzo di uno strumento di valutazione all'interno di un colloquio operatore sanitario-paziente, può facilitare il riconoscimento precoce dei sintomi, rafforzare la capacità di supporto empatico, promuovere una migliore qualità della vita dei pazienti e favorire decisioni terapeutiche più consapevoli e personalizzate.

Conclusioni:

La valutazione del distress psico-esistenziale è un processo multidimensionale che richiede sensibilità e competenze specifiche da parte degli operatori sanitari. Il PeSAS, integrato nella pratica clinica e nella relazione con i pazienti, rappresenta uno strumento utile per migliorare la qualità dell'assistenza nelle cure palliative, poiché permette di affrontare in modo efficace le sfide emozionali ed esistenziali dei pazienti. È fondamentale che gli operatori sanitari siano formati adeguatamente per riconoscere e gestire questi sintomi, offrendo ai pazienti un supporto che rispecchi i loro bisogni e le loro preferenze. Una formazione accurata aiuta a superare le difficoltà legate all'affrontare tematiche complesse, garantendo un'assistenza più empatica e personalizzata.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



STRATEGIE DI SELF-CARE: STARE BENE PER FARE BENE

Rosa Bruni, Roma

Il continuo contatto con esperienze emotivamente intense come quelle connesse alla malattia grave e alla morte, la complessità delle dinamiche relazionali in gioco, la sempre maggiore richiesta di assistenza anche legata all'invecchiamento della popolazione e le sempre minori risorse disponibili in sanità, aiutano a comprendere quanto gli operatori delle cure palliative siano esposti a continue sollecitazioni e richieste e, di conseguenza, ad un rischio di malessere di vario genere, dallo stress lavoro-correlato al burnout, dall'angoscia morale alla compassion-fatigue. I livelli di malessere e di burnout degli operatori, già elevati nella maggior parte dei Paesi europei, sono ulteriormente cresciuti durante e dopo la pandemia di Covid-19 (Lewis et al, 2022¹): l'aumento drammatico del carico di lavoro, la crescente carenza di personale e la sempre meno capacità di attrattiva delle professioni sanitarie per le nuove generazioni, rappresentano criticità con cui è necessario ed urgente confrontarsi sia per preservare il benessere di chi lavora sia per garantire un'assistenza sanitaria valida e appropriata. Appare quindi ormai indifferibile promuovere, sia in ambito clinico che formativo, interventi e pratiche orientate al self-care, a quell'insieme cioè di conoscenze, atteggiamenti e abilità che sono orientate a costruire e preservare il benessere fisico e mentale e che comprendono competenze specifiche dalla capacità di autoriflessione e metacognitiva alla consapevolezza di sé e dei propri bisogni, dalla regolazione delle emozioni alla tolleranza dell'incertezza e alla gestione dei confini. Spesso per chi si occupa di professioni d'aiuto può non essere facile riuscire a considerare i propri bisogni e le proprie difficoltà con la stessa facilità benevolenza e accettazione riservata alla persona di cui ci si prende cura, si tratti del paziente in fase avanzata di malattia o di un familiare che vive un lutto. Riuscire a vivere con equanimità le situazioni della vita e riconoscere la sofferenza e la vulnerabilità come condizione umana comune, non sempre è scontato per chi lavora in cure palliative.

Tuttavia saper bilanciare le esigenze dei pazienti con i propri bisogni fondamentali e la cura degli altri con la cura di sé, rappresenta la base della promozione della salute e necessita di una pratica consapevole e intenzionale che va ben al di là di una checklist di compiti e di attività. Spesso gli stessi operatori di cure palliative tendono a pensare di potersi occupare di sé solo nel tempo libero dal lavoro, come se non fossero abituati a considerare l'intimo nesso tra cura di sé e cura dell'altro. Questo relegare la cura in un "altrove", altro tempo e altro spazio fa sì che in molti casi si finisca per sacrificare quasi del tutto le pratiche di cura di sé e della propria salute, ponendo le basi per forme di fatica e malessere sempre crescenti. Se non resta tempo nella vita quotidiana per riposarsi, per alimentarsi in modo corretto, per fare movimento, per avere una corretta igiene del sonno, per dare spazio alla socialità, alla spiritualità, alla creatività, come si può immaginare di avere, nel tempo, energia e motivazione per prendersi cura degli altri? Come si può immaginare di implementare le capacità empatiche e le soft skills in generale, se non si impara prima a coltivare l'attenzione e la cura di sé? E la cura di sé riguarda livelli e dimensioni differenti che concorrono, con grado diverso, a preservare la salute fisica e mentale; richiede prassi specifiche e una formazione adeguata e continua. Su questa nuova frontiera sono chiamati a confrontarsi sia i singoli operatori che coloro che si occupano dei modelli e dell'organizzazione dei servizi sociosanitari. Se quindi si considera come l'approccio integrato e la presa in carico globale del paziente (e della sua famiglia/rete di appartenenza) con attenzione alle diverse dimensioni -da quella fisica a quella psicologica, dalla relazionale a quella spirituale- siano tra i valori fondanti e distintivi della cultura delle cure palliative, allora non sorprende come in quest'ambito più che in altri, si stia affermando una sempre crescente attenzione al benessere degli operatori. Tuttavia, se interventi di supporto allo staff per gestire lo stress o di supervisione clinica sono prassi sempre più diffuse nella maggior

¹ Lewis S, Willis K, Bismark M, Smallwood N. A time for self-care? Frontline health workers' strategies for managing mental health during the COVID-19 pandemic. SSM Ment Health. 2022 Dec;2:100053.



Scienza Innovazione Cura Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



parte delle realtà di cure palliative, ancora poca attenzione sembra ricevere, in ambito organizzativo e sistemico, il tema della cura di sé in senso più ampio come prevenzione del disagio e costruzione attiva della salute e del benessere. Non a caso strategie efficaci di self-care sono state individuate e analizzate per lo più in contesti extralavorativi e includono una serie di comportamenti salutari- come quelli relativi all'alimentazione, alla corretta igiene del sonno, all'attività fisica e all'evitamento di sostanze nocive per la salute come l'alcol e il fumo- la coltivazione di relazioni interpersonali significative e pratiche spirituali di vario genere. Certamente dedicare parte del tempo extralavorativo alla cura di sé, dando spazio a ciò che nutre il corpo, il cuore e la mente, è essenziale così come riuscire ad armonizzare il ruolo lavorativo con quello professionale.

Però la vera sfida attuale appare proprio quella di promuovere la cultura del self-care a livello dell'organizzazione del lavoro: in altre parole non si tratta di aspettare il tempo libero dal lavoro per prendersi cura di sé ma concepire nuove forme di intervento di self-care durante l'attività lavorativa, identificando strategie individuali e gruppalmente efficaci. Anche dal punto di vista formativo le pratiche di self-care non sono ancora sufficientemente conosciute e diffuse: eppure, come si evince anche da diversi studi presenti in letteratura², dovrebbero diventare proprio un "obbligo" formativo e diventare una prassi per chi lavora quotidianamente a contatto con la malattia grave e la morte. La consapevolezza di sé e dei propri bisogni, la capacità di regolare le proprie emozioni e gestire in modo flessibile i confini, l'abilità nell'alternare gli impegni lavorativi con pause di riposo, sono abilità e competenze fondamentali nella cura di sé e che possono essere allenate attraverso strategie e training dedicati. Pratiche di meditazione di mindfulness come forme di scrittura riflessiva o di espressione artistica come la fotografia, la musica, la pittura, il teatro, la danza o il movimento consapevole sono solo alcune degli interventi che possono essere messi in atto in termini sia individuale che gruppalmente. Le diverse strategie non possono tuttavia mostrarsi efficaci se non riconoscono alla base un'intenzione autentica di cura che si esprime in valori quali la benevolenza, l'accettazione, la pazienza, la tenerezza. Tra questi valori, forse quello della compassione rappresenta il nucleo pulsante di ogni processo di cura. Compassione che non è compatimento, né pietismo: attitudine all'ascolto accogliente e sensibile alla sofferenza accompagnata al desiderio di alleviarla. Ma come promuovere queste qualità se non partendo da sé, dall'attenzione alla propria sofferenza, al proprio disagio, ai propri bisogni? Questa inclinazione del cuore e della mente verso sé stessi e le proprie difficoltà e fatiche può trovare espressione nel costrutto di self-compassion (Neff, 2012³). Per self-compassion si intende quella capacità di ascoltare e riconoscere con attenzione e senza giudizio, il proprio disagio o la propria sofferenza abbinata all'intenzione di prendersene cura; La self-compassion presuppone la consapevolezza e include gentilezza, amorevolezza e senso di appartenenza alla comune esperienza umana. Non si può pensare a strategie di self-care se manca questo sguardo benevolo, non giudicante che accoglie la fatica e il dolore senza negarli e senza amplificarli. La self-compassion se anche presente in ognuno, è una capacità che deve essere coltivata, allenata per così dire attraverso training specifici. Come molti studi dimostrano (Sirois et al, 2015⁴), essa è correlata ad indicatori di salute e di benessere fisico e mentale. Infermieri, medici e operatori sanitari in grado di prendersi cura di sé, con benevolenza ed efficacia, diventano più capaci di sintonizzarsi sui bisogni dei pazienti, maggiormente capaci di compassione e meno esposti alle fatiche da contagio empatico e al burnout (Garcia et al, 2022⁵). Al contempo, operatori capaci di prendersi cura di sé avranno più

² Stilos KK, Wynnchuk L. Self-care is a MUST for health care providers caring for the dying. *Can Oncol Nurs J*. 2021 May 1;31(2):239-241. PMID: 34036164; PMCID: PMC8128421

³ Neff, K. D. (2012). *The science of self-compassion*. In C. Germer & R. Siegel (Eds.), *Compassion and wisdom in psychotherapy*. New York: Guilford Press

⁴ Sirois FM, Kitner R, Hirsch JK. Self-compassion, affect, and health-promoting behaviors. *Health Psychol*. 2015 Jun;34(6):661-9. doi: 10.1037/hea0000158. Epub 2014 Sep 22. PMID: 25243717.

⁵ Garcia ACM, Ferreira ACG, Silva LSR, da Conceição VM, Nogueira DA, Mills J. Mindful Self-Care, Self-Compassion, and Resilience Among Palliative Care Providers During the COVID-19 Pandemic. *J Pain Symptom Manage*. 2022 Jul;64(1):49-57. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2022.03.003. Epub 2022 Mar 12. PMID: 35292366; PMCID: PMC8917778.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



facilità ad aiutare pazienti e famigliari a promuovere un atteggiamento attivo nei confronti dei propri bisogni di salute, realizzando così un circolo virtuoso di buone pratiche.

Coltivare la self-compassion vuol dire promuovere una cultura della cura integrata e favorire un approccio che è gruppale e non solo individuale. Poter apprendere e coltivare atteggiamenti di benevolenza e di compassione verso se stessi e verso gli altri e farlo in gruppo, insieme con i colleghi, significa poter gettare le basi di un cambiamento strutturale e diffondere una cultura della cura. Il concetto di cura di sé in team, “cura di sé insieme” diventa allora un’occasione per un cambiamento del modello organizzativo che recupera e valorizza l’intimo nesso tra cura di sé e cura dell’altro. Un cambiamento che può partire dalle cure palliative proprio perché esse si basano su un’attenzione alle diverse dimensioni dell’essere, ai differenti bisogni della persona e perché, nel loro dispiegarsi pratico, considerano il valore del tempo. Nel tempo ognuno è chiamato a dar forma alla propria esistenza, individuando percorsi di senso. Se si trascorre gran parte del tempo quotidiano, occupati nella dimensione lavorativa, allora anche in quest’ambito è necessario promuovere e coltivare azioni e comportamenti utili a dare forma e valore al vivere. I modelli organizzativi delle realtà di cura, a cominciare da quelli della palliazione, non possono continuare ad ignorare che il benessere di chi si prende cura è alla base delle pratiche terapeutiche ed assistenziali. Non è un lusso, non una concessione alla moda del momento, ma una capacità di recuperare uno sguardo che riesca a cogliere la complessità dell’umano e ne valorizzi le potenzialità per il singolo come per la comunità. Non a caso la cura di sé ha rappresentato per secoli-basti pensare alla tradizione classica, dai presocratici agli stoici-la base della riflessione filosofica ed etica, coniugando il momento riflessivo con quello della pratica, articolando quindi un pensiero che si fa azione, che orienta il comportamento e genera forme e valori. Si tratta, quindi, di una sfida prima di tutto culturale che, riscoprendo le radici antiche di quella sapienza umana di cui parlava Socrate, sgombri il campo dall’equivalenza tra cura di sé e forme di egoismo ed individualismo, per mettere in evidenza come il concetto di cura di sé sia alla base della cura dell’altro e di come si traduca in posture della mente e in pratiche e azioni che generano cambiamenti interiori non meno che relazionali, favorendo trasformazioni per aprire percorsi di senso e riscoprire pienezza e autenticità.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



L'IMMAGINE E L'IDENTITÀ DEL PAZIENTE PEDIATRICO NEL WEB. PROFILI DI TUTELA GIURIDICA

Simona Cacace, Roma

La Fondazione Maruzza è un'organizzazione no profit che opera da venticinque anni nel campo della terapia del dolore e delle cure palliative pediatriche.

L'esperienza acquisita in quest'ambito ha consentito di individuare una duplice esigenza, di tutela del bambino/adolescente e di formazione degli adulti che se ne prendono cura, in ordine all'utilizzo sul web dell'immagine del minore affetto da malattia inguaribile.

Dalla sovente indiscriminata diffusione, pubblicazione e condivisione di fotografie o di video che ritraggono il paziente in cure palliative pediatriche scaturisce la necessità di ideare strumenti volti a preservarne la dignità, l'identità e l'autodeterminazione.

Il progetto che ha così visto la luce ha condotto alla redazione di tre decaloghi – rivolti rispettivamente ai genitori, agli operatori sanitari e agli enti/istituzioni coinvolti – che compendiano un Codice di condotta da rispettare per un utilizzo dell'immagine del minore sul web che sia etico e giuridicamente conforme.

L'illustrazione in maniera semplice, chiara e diretta di buone prassi in ambito di comunicazione digitale, allorché si tratti di tutelare un minore particolarmente vulnerabile quale è il bambino malato, persegue l'obiettivo di ingenerare un'adeguata consapevolezza in ordine al significato e alle conseguenze di una condivisione e pubblicazione prive di regole, limiti o controlli.

Gli effetti virtuosi che un'opera di sensibilizzazione su questi temi persegue si muovono su due fronti: quello della tutela individuale, attinente al singolo paziente e allo specifico nucleo familiare di riferimento, e quello della percezione sociale e collettiva della malattia, della sofferenza, della disabilità.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



L'ACCOMPAGNAMENTO SPIRITUALE IN AMBITO PEDIATRICO

Mario Cagna (GE)

La spiritualità è un aspetto intrinseco dell'umanità fin dalla nascita ed evolve continuamente nella vita. La malattia grave incide su tale evoluzione e la spiritualità incide sul modo di affrontare la stessa malattia grave e la morte. Se questo è vero nell'adulto, l'accompagnamento spirituale in ambito pediatrico riconosce diverse ulteriori sfide. Infatti l'evoluzione spirituale è fisiologicamente correlata all'età, ma la malattia grave ha un impatto sulla crescita spirituale del bambino/a. Per affrontare questo abbiamo la necessità comunicare, ma sovente facciamo i conti con deficit e peculiari condizioni che rendono ogni relazione in cure palliative pediatriche sommamente unica. Anche la spiritualità dei genitori è in gioco, va accompagnata: può essere certamente un fattore di sofferenza, ma anche un'importante risorsa all'adattamento. Non va neppure dimenticata la necessità di accompagnare anche fratelli /sorelle se ci sono. Anche altre figure di adulti sono coinvolte nella sofferenza e nella valorizzazione di risorse spirituali: nonni, amici, volontari. Non ultimi sono coinvolti gli operatori sanitari, di cure palliative e non solo. Ci si trova a gestire un ventaglio straordinario di domande, risorse, relazioni.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



MALATTIA E COLPA: RELIGIONI MONOTEISTE A CONFRONTO

Anna Linda Callow, Milano

L'ebraismo è una religione antica che forma i propri concetti nella cultura mediterranea del II millennio avanti l'Era Volgare, in cui domina una visione numinosa della realtà in cui la divinità è fisicamente incontrata dall'uomo piuttosto spesso ed è considerata la causa prima di tutti i fenomeni, la griglia interpretativa dell'intera realtà. Il fenomeno della malattia è quindi tipicamente concettualizzato, nel testo biblico, come la punizione divina per una colpa umana, come è possibile vedere in innumerevoli esempi di personaggi colpiti da malattia, o nei testi delle maledizioni, dove essa compare al primo posto tra i castighi divini. Nel corso dell'intervento tale concezione mainstream sarà messa a confronto con la voce dissonante costituita dalla narrazione del libro di Giobbe, con l'intenzione di trarre alcune conclusioni da questa doppia interpretazione degli stati patologici.





Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LA DIMENSIONE FORMATIVA IN ITALIA LE FIGURE DELL'ASSISTENZA SPIRITUALE IN AMBITO EUROPEO E STATUNITENSE

Laura Campanello, Merate (LC)

La cura della dimensione spirituale è definita come centrale all'interno delle cure palliative. A partire da questa chiara presa di posizione e sottolineatura, da anni c'è molto fermento nel tentativo di comprendere e definire quali sono le aree di intervento, i metodi, i soggetti dedicati e le competenze necessarie per portare avanti questa cura.

Tutto questo è reso più complesso dal fatto che giustamente l'assistente spirituale non viene fatto coincidere con l'assistente religiosa e la figura dei laici in tale ambito è molto recente, specie in Italia. A partire dal documento UKBHC *Spiritual and Religious Care Capabilities and Competences for Healthcare Chaplains* (2017) verrà ripercorsa la storia della Task force "Spiritual care on Palliative care" della Eapc fin dalla sua nascita, riprendendo anche la definizione di spiritualità che essa aveva prodotto e verrà dato particolare risalto al metodo di lavoro grazie a cui era stata scritta. Si arriverà poi a prendere brevemente in esame core curriculum dell'assistente spirituale redatto in seno alla Sicp.

Si ripercorrerà, quindi, la storia della presa in carico della dimensione spirituale nelle cure palliative per fotografarne lo stato attuale e tratteggiare le questioni aperte e importanti per il suo futuro.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



EFAT2-I: IL PRIMO STUDIO MULTICENTRICO ITALIANO IN RIABILITAZIONE IN CURE PALLIATIVE

Laura Carbonara, Roma

Nella riabilitazione in cure palliative esiste una notevole eterogeneità nell'utilizzo di strumenti di valutazione dell'efficacia della fisioterapia nei pazienti in fase avanzata di malattia. Secondo l'Association of Palliative Medicine of Great Britain and Ireland tra gli strumenti di valutazione riabilitativi l'Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT) è l'unico strumento validato e specifico per la valutazione funzionale riabilitativa in cure palliative ed è stato raccomandato l'utilizzo nella pratica clinica in questo ambito. Oggi ne esiste una versione validata in lingua italiana (EFAT2-I). Non esistono in Italia evidenze basate su studi multicentrici sull'utilizzo dell'EFAT2-I che abbiano la finalità di valutare l'efficacia degli interventi fisioterapici nel setting delle cure palliative. Questo studio parte da questa premessa e intende raccogliere dettagliate informazioni sulle caratteristiche del dolore e il trattamento in una popolazione di pazienti oncologici in carico a una rete di centri specialistici di cure palliative per valutare l'impatto degli interventi fisioterapici nei pazienti oncologici in fase avanzata di malattia tramite l'utilizzo dell'EFAT2-I. L'obiettivo primario dello studio era valutare l'impatto degli interventi fisioterapici in setting di cure palliative nei pazienti oncologici in fase avanzata di malattia tramite l'utilizzo dell'Edmonton Functional Assessment Tool-2 (EFAT2-I). Durante lo studio, sono stati eseguiti 294 screening su pazienti oncologici ammessi alle cure palliative per i quali era stato attivato il servizio di fisioterapia. Di questi, il 80,61% (237) dei pazienti sono stati arruolati nello studio perché soddisfacevano i criteri di ammissibilità. Lo studio ha permesso ai fisioterapisti che lavorano nei setting di cure palliative in Italia di utilizzare gli stessi strumenti di valutazione e lo stesso linguaggio, avvicinarsi alla ricerca osservazionale per valutare l'impatto della fisioterapia sui pazienti oncologici in fase avanzata di malattia, dimostrare l'efficacia della fisioterapia in cure palliative attraverso l'utilizzo di strumenti validati e ottenere dei risultati che possano promuovere in Italia l'importanza della ricerca, in ambiti diversi da quelli medici o infermieristici, per migliorare la qualità di vita dei pazienti in fase avanzata di malattia.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



DOCUMENTO D'INTESA SIGG-SICP SUL FINE VITA DELL'ANZIANO IN RSA. PRESUPPOSTI E OBIETTIVI

Flavia Caretta, Roma

Il documento nasce dall'esigenza di integrare le competenze del palliativista e quelle del geriatra nella cura del paziente anziano fragile e della sua famiglia.

La Geriatria da sempre insegna l'approccio multidimensionale e multiprofessionale come standard di qualità della cura, la Medicina Palliativa ha le competenze per assistere il paziente affetto da patologia cronica avanzata e terminale.

La valutazione della complessità della persona anziana è funzione di diverse variabili, alcune codificabili secondo modalità tradizionali e già diffuse (autonomia, fragilità, multimorbilità, stabilità clinica, competenza decisionale) mentre altre meritano una specifica attenzione. Si tratta di quelle legate alle incertezze nella definizione prognostica, alle variabili soggettive dei curanti in ambito etico, agli aspetti psico-sociali (vulnerabilità sociale, ridotto livello culturale, conflitti o divergenze interne alle famiglie o fra famiglie e curanti).

Nel complesso, come in tutti i setting di cura, questi aspetti possono generare incertezze, dilemmi etici, conflitti decisionali potenziali o attuali non sempre di agevole soluzione. La loro gestione assorbe risorse e può condizionare la necessità di specifici percorsi formativi o di supervisione. Nelle RSA possono assumere una connotazione specifica, rispetto ad esempio ai setting per acuti, post-acuti e di cure palliative, a causa dell'età dei residenti (ma anche, a volte, dei familiari), della durata nel tempo delle degenze, della coesistenza di gruppi etnici e religiosi che esprimono culture e atteggiamenti diversi rispetto alla vecchiaia, alla prossimità al morire, alla gestione – anche rituale – della morte e della fase del lutto.

La situazione attuale presenta vari nodi critici, quali:

- Formazione inadeguata dei geriatri verso un approccio palliativo
- Scarsa interazione tra Geriatri e Palliativisti
- Cure Palliative finora orientate verso i pazienti neoplastici
- Carenza di Strumenti comuni (scale di valutazione prognostica, scale per la valutazione del bisogno di cure palliative)

Il Documento si propone di integrare le competenze di entrambe le Specialità nell'approccio al paziente anziano residente in RSA e spesso affetto da demenza.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



IL PENSIERO CRISTIANO SULL'ANTICIPAZIONE DELLA PROPRIA MORTE

Carlo Casalone, Roma

Un equivoco alquanto diffuso, anche all'interno della Chiesa cattolica, è che la propria vita sia un bene assoluto e indisponibile. Si trascura cioè il dato fondamentale della rivelazione secondo cui la persona umana è radicalmente affidata a sé stessa, per disporre di sé in modo sensato e responsabile. A partire da questa basilare premessa, si possono precisare alcuni criteri che consentono di orientarsi nelle decisioni di fine-vita, come: la pur discussa differenza tra uccidere e lasciare che la morte accada; la proporzionalità dei trattamenti; la regolazione dell'uso di analgesici (anche quando abbreviano la vita). Si tratta inoltre di precisare in che modo i credenti possono costruttivamente partecipare al dibattito pubblico e alle scelte legislative in ordine al bene comune, in una società democratica e pluralista.



CONOSCERE, PREVENIRE E GESTIRE GLI EFFETTI COLLATERALI DEGLI OPIACEI: IL RUOLO DELL'INFERMIERE

Marta Cascioli, Spoleto (PG)

Gli oppioidi, sono derivati naturali e sintetici del farmaco contenuto nell'oppio, le cui capacità analgesiche sono conosciute da secoli. La prima linea guida sul dolore oncologico, pubblicata nel 1986 a cura dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) è il cancer pain relief, con il suo ben noto approccio a gradini. La scala dell'OMS è stata utilizzata per disseminare in tutto il mondo un approccio sistematico alla gestione del dolore oncologico basato sull'uso di analgesici oppioidi. L'uso e la disponibilità di oppioidi simili alla morfina stanno ancora mettendo a repentaglio l'accesso alla terapia del dolore a milioni di persone. Le linee guida a cura dell'European Association for Palliative Care (EACP) e le raccomandazioni sull'uso della morfina e di altri oppioidi per il dolore oncologico hanno avuto un ruolo nel seguire le linee guida dell'OMS nell'affrontare la necessità di un consenso internazionale su nuove domande e opportunità derivanti da una più ampia esperienza clinica nell'uso degli oppioidi. La gestione degli effetti collaterali da oppioidi rappresenta, insieme ad un'adeguata analgesia, il presupposto primario per l'efficacia del trattamento. In particolare si è affermata la necessità di superare il preconcetto secondo il quale gli oppioidi siano farmaci in grado di produrre effetti collaterali gravi nei pazienti trattati per lunghi periodi. In particolare è stato ribadito che determinano quel fenomeno noto come "dipendenza psicologica", che insorge esclusivamente in individui che la usano a scopo privato e che tendono a farne un uso progressivamente sempre più smodato e incontrollato. La OMS è arrivata a definire queste errate convinzioni, molto diffuse non solo nella popolazione generale ma anche all'interno della classe medica - "i falsi miti sulla morfina".

L'Italia nel 2010 ha raggiunto l'importante traguardo di dotarsi di una legge assai ben strutturata ed efficace per combattere il dolore (Legge 38/2010). Da allora, però, si è verificata una battuta d'arresto per quanto riguarda la sua applicazione. In particolare, i farmaci oppioidi sono gravemente sottoutilizzati, a fronte di un aumento di utilizzo di FANS, con risultati insufficienti sul piano clinico e con effetti indesiderati non trascurabili.

Gli ostacoli a un impiego più aderente alle reali necessità sono: scarsa dimestichezza nell'uso di tali farmaci, timori circa la depressione respiratoria, assenza di linee guida e insufficiente supporto da parte di esperti. Una tra le principali ragioni che hanno interrotto il percorso virtuoso di avvicinamento a buon uso dei medicinali oppioidi è rappresentato dalle notizie di abuso giunte dagli Stati Uniti e non solo, dalle numerosissime morti legate all'abuso soprattutto nella popolazione giovanile, senza che si svolgesse un'opportuna analisi critica e contestualizzata del fenomeno.

Serve una rieducazione culturale all'uso degli oppioidi che sgomberi il campo dei falsi miti, porre l'attenzione all'appropriatezza delle indicazioni di prescrizione, dei dosaggi e alle modalità di inizio ed eventualmente di termine delle terapie, oltre che una corretta e informata gestione degli effetti collaterali.

Scopo dell'intervento sarà quello di identificare il ruolo e il contributo dell'infermiere nelle varie fasi di ogni processo di cura che includa l'utilizzo di farmaci oppiacei, tenendo in salda considerazione la multidimensionalità del problema.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



PIANIFICAZIONE DEL PROGETTO DI CURA NELL'ADOLESCENTE: ASPETTI CLINICI

Igor Catalano, Milano

Gli adolescenti oncologici vivono una condizione di ambivalenza tra l'illusione di immortalità, tipica della loro età, e la consapevolezza del fine vita, imposta dalla realtà della malattia. Da un lato, tendono a negare o a minimizzare la gravità della situazione, a sperare in una guarigione miracolosa, a ribellarsi alle restrizioni imposte dalla terapia, a isolarsi dal mondo esterno. Dall'altro, sperimentano sentimenti di paura, rabbia, tristezza, colpa, solitudine, che li portano a confrontarsi con le domande esistenziali sul significato della sofferenza e della morte.

Il palliativista pediatrico ha il compito di accompagnare gli adolescenti oncologici e le loro famiglie nel percorso di fine vita, offrendo loro una cura globale e personalizzata, che tenga conto delle loro esigenze fisiche, emotive, relazionali e spirituali. Per svolgere questo ruolo, il palliativista pediatrico deve essere in grado di:

- Stabilire una relazione di fiducia e di alleanza con il paziente e con i suoi familiari, basata sul rispetto, sull'ascolto, sulla comunicazione empatica e veritiera.
- Valutare e trattare adeguatamente il dolore e gli altri sintomi fisici, utilizzando le terapie farmacologiche e non farmacologiche più appropriate.
- Sostenere il benessere psicologico e affettivo del paziente e dei suoi familiari, offrendo loro un supporto emotivo, un'assistenza psicologica, un'opportunità di espressione e di elaborazione del lutto.
- Rispettare e valorizzare la dimensione spirituale del paziente, aiutandolo a esplorare il senso della sua vita e della sua morte, a esprimere le sue credenze e i suoi valori (scelte), a realizzare i suoi desideri e i suoi progetti.
- Favorire il mantenimento e il potenziamento delle relazioni sociali del paziente, incoraggiandolo a mantenere i contatti con i coetanei, con gli amici, con la scuola, con le associazioni, con le attività ricreative.

Avviandomi alla conclusione vorrei sottolineare come sia necessaria una integrazione delle competenze e un approccio analitico ed individualizzato nell'affrontare situazioni cliniche e assistenziali così complesse, in cui non esiste una linea guida che ci indirizzi in maniera univoca verso una strada. Dobbiamo diventare più competenti e aperti al confronto, attenti alle condizioni specifiche e al contesto in cui ci muoviamo.

La centralità del nostro agire deve sempre essere la cura del sistema famiglia, ma forse dobbiamo implementare la capacità critica di distinguere (senza separare) il best interest del sistema famiglia col best interest del minore, contemplando la possibilità che un non accordo possa prevedere come estrema ratio, l'intervento del sistema giuridico, non come arbitro ma come ulteriore risorsa primariamente di tutela del minore, di mediazione e di implementazione della consapevolezza degli attori in gioco; sempre però privilegiando come dimensione di confronto quella deontologica ed etica prima di quella giuridica.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LE TRANSITIONAL CARE IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: CASE REPORT

Loredana Celentano, Napoli

La possibilità di una diagnosi precoce, i progressi della tecnologia e delle strategie terapeutiche e, più in generale, il miglioramento dei servizi sanitari consentono ad un numero sempre maggiore di bambini con malattie life threatening e life limiting, di vivere oltre l'infanzia sino a divenire giovani adulti.

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

La letteratura riporta, come possibile supporto al giovane adulto ed alla sua famiglia in questa delicata fase, la figura del Key Worker, un professionista altamente qualificato che mediando tra le strutture – vecchie e nuove – che prendono in cura il paziente, può ridurre la complessità della pianificazione delle cure della transizione.

Diverse sono le attività che deve svolgere il Key Worker, tra queste le principali sono:

- incontrare il giovane e la sua famiglia per assicurarsi che i bisogni di cure palliative anticipati siano individuati ed abbiano un ruolo centrale nel modello di cura che verrà utilizzato
- aiutare il giovane a pensare e comunicare i propri bisogni di cure palliative
- sviluppare diverse forme di collaborazione con professionisti di tutte le strutture coinvolte nell'assistenza per garantire che i bisogni di cure palliative del giovane e della famiglia siano riconosciuti e soddisfatti sia durante che dopo la transizione
- promuove la continuità delle cure con un approccio centrato sulla famiglia

Presentiamo il caso di G., un adolescente di 15 anni che viene preso in carico dal nostro Centro in occasione della comunicazione di diagnosi, fatta ai genitori, di "Tumore delle Guaine Nervose" localizzato all'arto inferiore dx.

Alle difficoltà di ordine assistenziale si sommano quelle di altra natura che la famiglia, di modesto livello sociale e culturale, non è in grado di risolvere: espletare le pratiche burocratiche; curare i rapporti con le strutture sanitarie (ASL, Centro di Riabilitazione, etc), con il personale degli uffici competenti, con le diverse figure professionali impegnate nella realizzazione della protes; provvedere alla ricerca di sostegni di tipo economico e sociale per la famiglia.

Lo psicologo, in questo caso nella veste di Keyworker, è riuscito a creare un raccordo tra i vari attori coinvolti nella assistenza di G., fornendo così una risposta coordinata e integrata ai diversi bisogni del paziente e della famiglia in un'ottica globale secondo un modello biopsicosociale.

L'Equipe di Cure Palliative Pediatriche ha garantito così un miglior percorso assistenziale del paziente e della sua famiglia favorendo la loro partecipazione attiva alle cure e, al tempo stesso, facilitando il coordinamento e la continuità tra i servizi nel delicato momento di passaggio dall'assistenza pediatrica a quella dell'adulto.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



L'ESPERIENZA DELLA PERSONA CON DEMENZA: ESPRESSIONE, COMUNICAZIONE E INTERAZIONE

Rabih Chattat, Bologna

Le demenze, malattie neurodegenerative, sono caratterizzate da una traiettoria di progressione che dura anni. Nella fase post-diagnostica le persone con demenza hanno una progressiva perdita di abilità cognitive che compromettono la loro autonomia quotidiana e la loro capacità di comprendere e interagire con gli altri e il mondo circostante. La tipologia più conosciuta e studiata è quella di tipo Alzheimer che esordisce con una compromissione di memoria e successivamente interessa diversi ambiti cognitivi. La ricerca di una terapia farmacologica efficace ha fatto dei passi avanti ma permangono significative limitazioni sulla sua efficacia nel risolvere il problema. La mancanza di una “cure” efficace ha stimolato la ricerca finalizzata a offrire una “care” efficace a permettere alle persone la loro condizione, a stimolare e sostenere le capacità preservate e a promuovere la competenza, la capacità e il supporto ai caregiver sia informali (familiari) che formali (professionisti). Il punto di svolta nell’approccio è il cambiamento di paradigma per la comprensione dell’esperienza della persona con demenza con modelli come la “person centered care” e la “relationship centered care” che hanno sottolineato l’importanza di considerare le manifestazioni comportamentali e psicologiche come espressione delle difficoltà della persona, dei bisogni insoddisfatti e delle problematiche relazionali con i curanti. In base a queste premesse sono stati sviluppati diverse modalità di approccio orientate alla persona, ai curanti e all’ambiente fisico e relazionale che hanno dimostrato la loro efficacia nel migliorare il benessere e la qualità di vita e nel ridurre i cosiddetti “sintomi psicologici e comportamentali”. Questi contributi hanno identificato tre pilastri della fase post-diagnostica. La prima riguarda la disponibilità di interventi efficaci nel sostenere le capacità, la seconda mira a facilitare la possibilità di vivere bene con la malattia e la terza riguarda la preservazione della dignità e il supporto nel fine vita. Gli elementi comuni lungo la traiettoria della malattia riguardano le capacità di adeguare le modalità comunicative alle capacità della persona, la considerazione del valore espressivo e comunicativo del comportamento e delle altre manifestazioni e il ruolo dell’interazione con gli altri e con l’ambiente. Tutto ciò sottolinea l’importanza di un cambiamento di paradigma e il passaggio da un approccio mirato alla gestione della malattia che la persona ha al supporto alla persona che ha una malattia.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LIVERPOOL CARE PATHWAY FOR THE DYING PATIENT (LCP)

Sara Codenotti, Arezzo

Le *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)* sono un percorso di cura multiprofessionale, che fornisce un modello di *evidence-based* per l'assistenza nelle fasi di fine vita.

L'obiettivo principale delle *LCP* è erogare cure palliative di alta qualità nelle ultime ore o giorni di vita garantendo che i pazienti ricevano un trattamento adeguato dei sintomi, che sia curata la comunicazione con i pazienti e le famiglie, nonché il coinvolgimento nella pianificazione delle cure.

La scheda *LCP* è strutturata in tre fasi principali: Valutazione iniziale - continua e finale. Prima della valutazione iniziale l'*équipe* curante definisce il paziente nella fase morente. Lo strumento *LCP* è strutturato per obiettivi. Ognuno dei punti considerati, corrisponde ad un obiettivo che deve essere raggiunto e se non è raggiunto va esplicitato sul diario clinico il motivo del non raggiungimento.

Obiettivo di questo laboratorio è illustrare lo strumento *LCP* per la costruzione pratica di un PAI in cure palliative.



IDENTIFICAZIONE DELLE PROBLEMATICHE BIOETICHE PERCEPITE IN RIABILITAZIONE ONCOLOGICA: UNO STUDIO QUALITATIVO SUI FISIOTERAPISTI ITALIANI

Valentina Conti (Bergamo)

Introduzione: La bioetica in fisioterapia oncologica rappresenta un'area di studio ancora poco approfondita, nonostante la crescente importanza della riabilitazione nel migliorare la qualità della vita dei pazienti oncologici. I fisioterapisti, infatti, svolgono un ruolo fondamentale nel trattamento dei pazienti oncologici, aiutandoli a recuperare funzionalità e ad affrontare le limitazioni imposte dalla malattia e dalle terapie oncologiche. Tuttavia, il lavoro con i pazienti oncologici presenta sfide uniche che possono generare dilemmi etici complessi, relativi a diversi aspetti della cura. Questo studio ha l'obiettivo di identificare le questioni bioetiche percepite dai fisioterapisti italiani impegnati nella riabilitazione oncologica. In particolare, cerca di fungere da strumento di etica descrittiva, utile per comprendere come i fisioterapisti percepiscono e interpretano i dilemmi etici nella loro pratica professionale.

Metodi: Lo studio ha coinvolto un campione di 31 fisioterapisti italiani (età media: 42 ± 10,5 anni; 32% uomini, 68% donne), selezionati attraverso un campionamento intenzionale basato sulla loro esperienza clinica e accademica nel campo della riabilitazione oncologica. La raccolta dei dati è avvenuta attraverso sei focus group online, moderati da esperti in riabilitazione oncologica e bioetica. Le discussioni sono state guidate da una serie di domande aperte, sviluppate a partire dalla letteratura esistente e riviste da esperti del settore. Le sessioni sono state registrate, trascritte e analizzate secondo l'approccio di "Reflexive Thematic Analysis" di Braun e Clarke, che ha permesso di identificare i principali temi bioetici emergenti.

Risultati: Dall'analisi dei focus group sono emersi quattro temi principali che rappresentano le sfide bioetiche affrontate dai fisioterapisti nella riabilitazione oncologica:

1. **Navigare le complessità nella comunicazione della diagnosi e prognosi:** Molti fisioterapisti hanno segnalato difficoltà legate alla mancanza di trasparenza nella comunicazione delle informazioni cruciali ai pazienti, spesso dovuta alla decisione di medici o familiari di non rivelare la gravità della condizione.
2. **Gestire le aspettative tra speranza e realismo:** I fisioterapisti hanno evidenziato l'importanza di gestire con attenzione le aspettative dei pazienti e dei loro familiari, cercando di trovare un equilibrio tra offrire speranza e mantenere obiettivi realistici per la riabilitazione.
3. **Bilanciare efficacia e sicurezza nei trattamenti riabilitativi oncologici:** I partecipanti hanno discusso la difficoltà nel decidere tra approcci riabilitativi più aggressivi, che potrebbero migliorare le condizioni funzionali, e approcci più prudenti, volti a minimizzare i rischi per i pazienti già vulnerabili.
4. **Decidere sulla sospensione delle cure:** Un altro tema emerso è quello della decisione di quando interrompere i trattamenti, soprattutto in presenza di segni di futilità terapeutica o quando le condizioni del paziente non migliorano, sollevando questioni etiche ed emotive sia per i professionisti sia per le famiglie.

Discussioni: I risultati emersi dallo studio mostrano che i fisioterapisti oncologici italiani si trovano a fronteggiare dilemmi bioetici analoghi a quelli affrontati da altri professionisti sanitari, ma con particolarità specifiche legate al loro ruolo riabilitativo. In particolare, la gestione delle aspettative tra speranza e realismo, la complessità nella comunicazione della diagnosi e della prognosi, e la bilancia tra efficacia e sicurezza dei trattamenti emergono come temi centrali. Questi dilemmi richiedono una comprensione approfondita dei principi bioetici, come l'autonomia del paziente, il principio di beneficenza e la non maleficenza, evidenziando l'intersezione tra il ragionamento clinico e quello etico. Inoltre, la decisione riguardo alla sospensione delle cure solleva questioni emotive



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



ed etiche, con implicazioni significative sia per i professionisti che per i pazienti e le loro famiglie. È fondamentale sviluppare una maggiore consapevolezza e formazione bioetica tra i fisioterapisti per affrontare in modo più adeguato tali sfide.

Conclusioni: Questo studio fornisce importanti indicazioni sui dilemmi bioetici percepiti dai fisioterapisti oncologici italiani, sottolineando la necessità di promuovere una maggiore consapevolezza etica e la formazione continua per affrontare le complessità di questo ambito. La riabilitazione oncologica non è solo una questione tecnica, ma implica decisioni che coinvolgono profondi valori morali ed etici. Pertanto, è necessario sostenere i fisioterapisti con adeguati sistemi di supporto e formazione in bioetica, per garantire che le loro pratiche siano non solo clinicamente efficaci, ma anche eticamente consapevoli. Ulteriori studi saranno fondamentali per esplorare in modo più approfondito il processo decisionale etico in questo contesto e per sviluppare strumenti formativi che possano supportare meglio i professionisti nel gestire tali dilemmi.



ELASTOMERI: UNA SOLUZIONE EFFICACE NEL TEMPO!

Scilla Corradi, Carpi

I sistemi elastomerici sono dispositivi medici monouso dotati di un serbatoio interno e di un involucro in plastica esterno, che garantiscono l'infusione continua e a velocità costante di farmaci in soluzione per via sottocutanea, endovenosa e qualora specificato in scheda tecnica anche per via peridurale e arteriosa. Riempiti con una miscela di due o tre principi attivi garantiscono la somministrazione prolungata nel tempo e velocità costante di varie tipologie di farmaci (analgesici, antibiotici, chemioterapici).

Gli elastomeri si differenziano gli uni dagli altri in base ai seguenti parametri:

- ✓ Volume nominale
- ✓ Volume massimo
- ✓ Velocità di infusione
- ✓ Tempo di infusione

Questi sistemi sono fortemente influenzati nel loro funzionamento da alcuni fattori:

1. Temperatura corporea;
2. Tipologia di diluente utilizzato per l'allestimento la cui viscosità influenza la velocità di infusione;
3. Il numero e la tipologia di farmaci utilizzati per il riempimento del sistema elastomerico. Il riempimento del sistema al di sotto del volume nominale potrebbe comportare un aumento della velocità di flusso;
4. La posizione dell'elastomero rispetto alla sede dell'ago o dell'exit-site. L'elastomero deve essere posizionato alla stessa altezza dell'exit-site.

La stabilità della miscela inserita all'interno dell'elastomero dipende dalla tipologia dei farmaci miscelati e dalle loro caratteristiche chimico-fisiche di compatibilità.

L'allestimento deve avvenire utilizzando preferibilmente massimo tre farmaci compatibili tra di loro e seguendo le Norme di Buona Preparazione (NBP). In tal senso l'allestimento deve essere fatto da personale formato e specializzato (Infermiere/Farmacista) e obbligatoriamente sotto cappa nel caso di farmaci antiblastici.

Le anomalie e gli errori più frequenti durante la fase di allestimento e somministrazione saranno illustrati in modo interattivo tramite l'ausilio di un esercizio pratico illustrato dal farmacista e dall'infermiere che rappresentano ad oggi le due figure professionali esperte del settore.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



HOSPICE: LUOGO DI VITA E DI RELAZIONE

Giulio Costa, Bologna

Nelle cure palliative, la centralità della relazione di cura è essenziale per migliorare non solo la qualità di vita, ma anche la qualità della morte. Un buon ambiente relazionale supporta la psiche del paziente, angosciato dalla consapevolezza del morire, e coinvolge sia l'équipe che l'organizzazione nell'accoglienza e gestione del dolore. Il paradigma sistemico-relazionale, ispirato alla cibernetica, all'etologia e alla Teoria dei Sistemi, propone una visione centrata sulla complessità delle relazioni tra sistemi (interno, sociale, ambientale e digitale). Con l'uso sempre più diffuso dell'Intelligenza Artificiale e del digitale, emergono nuovi dilemmi etici e opportunità, tra cui la gestione del lutto e della memoria (Digital-Grief e Digital-Death). Gli ambienti sociali, naturali e digitali influenzano il benessere affettivo e comportamentale, come evidenziato dalla psicologia ambientale, che dimostra l'impatto positivo dell'architettura, della natura e della cura degli spazi, sulla salute mentale. Tuttavia, pochi studi approfondiscono tali benefici per i pazienti hospice. Le teorie dell'Affective Design e dell'Affective Ecology, così come l'*Attention Restoration Theory* [ART; Teoria della rigenerazione dell'attenzione] (Kaplan, 1995) e la *Stress Recovery Theory* [SRT; Teoria del recupero dello stress] (Ulrich, 1981), offrono modelli per spiegare l'effetto rigenerativo di ambienti curati.

Un approccio integrato nelle cure palliative, che unisca cura relazionale e ambientale (sia fisica che digitale), può migliorare il benessere dei pazienti, la qualità dell'assistenza e la sinergia multidisciplinare, evidenziando il valore di spazi progettati per ridurre lo stress e strumenti digitali per la continuità della cura.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LA SEDIA CHE SCOTTA

Arianna Cozzolino, Milano

Le cure palliative si prendono cura del malato e anche dei suoi affetti, familiari o persone per lui/lei significative. La famiglia (in senso esteso, quindi) entra a far parte del piano di cura, sia come soggetto attivo e collaborante, sia come oggetto della cura stessa.

Le situazioni emozionalmente complesse, come quelle che percorrono pazienti e familiari coinvolti in malattie cronico-degenerative che evolvono in un percorso di fine vita, possono rendere, a volte, l'incontro con le équipes curanti complesso e difficile, soprattutto per gli operatori non formati alla comunicazione e, ancor più, alla gestione delle proprie ed altrui emozioni. Dolore, rabbia, frustrazione ed altre emozioni ancora che vengano riversate sugli operatori possono innescare meccanismi vicini al conflitto e portare all'etichetta di famiglia o familiare "difficile".

Per questo motivo lo scopo dell'incontro è quello di:

- analizzare cosa si intenda e quali sono le situazioni in cui tende a comparire da parte delle équipes l'etichetta di "familiare difficile";
- sperimentare l'analisi del proprio stile comunicativo, imparando la necessità della consapevolezza del proprio stile e quella di saper modulare il modo in cui si comunica, a seconda delle diverse situazioni che si incontrano nella pratica clinica;
- sperimentarsi in situazioni di *role-playing* focalizzate sul riconoscimento e la gestione delle proprie emozioni;
- imparare a distinguere tra i bisogni evidenti ed esplicitati e quelli più profondi, meno manifesti e sottesi;
- confrontarsi sulle possibilità di gestione di situazioni complesse attraverso l'analisi di un caso clinico
- acquisire strumenti preventivi e di gestione dei possibili conflitti tra famiglia ed équipe



Scienza Innovazione Cura Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



IMPLEMENTATION SCIENCE

Daniela D'Angelo, Roma

Implementation Science è il campo di studio che si occupa di colmare il divario tra la ricerca e la pratica, assicurando che le evidenze scientifiche siano effettivamente tradotte in interventi sanitari efficaci e sostenibili. In questo contesto, strumenti come l'audit clinico giocano un ruolo fondamentale.

L'audit clinico è un processo sistematico volto a migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria. Esso prevede il confronto tra la pratica clinica corrente e standard predefiniti basati su evidenze scientifiche, con l'obiettivo di identificare aree di miglioramento e implementare cambiamenti.

Gli step tipici di un audit clinico includono: Identificazione di un'area da esaminare, definizione degli standard, raccolta dati sulla pratica attuale, confronto con gli standard, sviluppo e implementazione di strategie di miglioramento, rivalutazione per misurare l'efficacia dei cambiamenti.

In conclusione, l'audit clinico facilita l'introduzione e il mantenimento di pratiche evidence-based volte a promuovere un miglioramento continuo della qualità, contribuendo a ridurre il divario tra ricerca e pratica clinica.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



RETICOLAZIONI TRA REALTÀ CHE SI OCCUPANO DI ANZIANI FRAGILI E/O NON AUTO-SUFFICIENTI

Grazia Dalla Torre, Roma

La relazione esplorerà le esperienze di reticolazione tra le diverse realtà che si occupano di persone anziane, analizzando modelli sociali e modelli innovativi nella costruzione di politiche di welfare e tutela della salute.

L'aumento dell'aspettativa di vita e il calo della natalità hanno portato a un invecchiamento della popolazione senza precedenti. Questo cambiamento demografico richiede una risposta complessa e multidimensionale che coinvolga sia il settore pubblico che privato, oltre alle organizzazioni del terzo settore e le comunità locali.

Gli anziani fragili e non auto-sufficienti necessitano di una gamma di servizi che vanno dall'assistenza sanitaria e sociale alla cura personale e al supporto psicologico. Le reti di supporto per gli anziani fragili e non auto-sufficienti possono essere strutturate attraverso vari modelli di reticolazione e collaborazione, che prevedono l'integrazione Pubblico-Privato, il coinvolgimento del Terzo Settore, delle comunità Locali e Reti Informali. Le sperimentazioni sociali rappresentano un'opportunità per testare nuovi approcci e soluzioni.

Nonostante le numerose iniziative, esistono ancora sfide significative per il futuro, come la loro sostenibilità economica, la formazione e aggiornamento del personale e l'inclusione e partecipazione.

In conclusione i percorsi di reticolazione tra le varie realtà che si occupano di anziani fragili e non auto-sufficienti sono essenziali per costruire un sistema di welfare efficace e inclusivo. La collaborazione tra pubblico, privato, terzo settore e comunità locali può creare un tessuto sociale forte e resiliente, capace di rispondere ai bisogni crescenti degli anziani. Le sperimentazioni sociali offrono modelli innovativi che, se adeguatamente supportati e scalati, possono trasformare radicalmente le politiche di welfare e tutela della salute in un'ottica di inclusione e sostenibilità.



COME PARLARE AI MANAGER SORDI

Gianfranco Damiani, Roma

La rete delle Cure Palliative (CP) viene descritta nel DM 77/2022 come insieme di strutture e servizi finalizzati alla presa in carico di pazienti affetti da malattie cronico-degenerative già dalle fasi precoci di malattia e attraverso tutti i setting assistenziali (ospedale, ambulatori, domicilio e hospice) per garantire la qualità della vita attraverso il controllo dei sintomi e il rallentamento del declino funzionale. Vengono fissati gli standard (allegato 2) per quanto riguarda le. Il DM 77/2022 si pone in continuità con le normative nazionali relative alle CP (L. 38/2010, Atti CSR 151/2012, DPCM 12 gennaio 2017) sottolineando quanto sia necessaria l'integrazione sia a livello di gestione aziendale che di erogazione dell'assistenza. Relativamente agli obiettivi di copertura, la legge di bilancio 197/2022 stabilisce per le Regioni e le Province Autonome il soddisfacimento del 90% del fabbisogno di CP entro il 2028, ma il monitoraggio dei LEA del 2022 riporta valori molto lontani (intorno al 37%) per l'assistenza dei malati di tumore. Globalmente, in Italia si stima che l'1-1,4% della popolazione adulta e circa 10 minori/10.000 sia portatrice di un bisogno di CP, di cui il 60% legato a malattie croniche non oncologiche (1, 2). Gli altri elementi di criticità nello scenario delle CP sono rappresentati da un bisogno in crescita (legato all'invecchiamento della popolazione e alla presenza di molteplici comorbidità nei pazienti ultrasessantacinquenni) (3) e ad una contrazione dei finanziamenti per il sistema sanitario nazionale.

Per mantenere la sostenibilità dell'assistenza sanitaria (e anche delle CP) è necessario sia razionalizzare le spese, perseguendo i criteri di appropriatezza delle cure, che implementare modelli di assistenza che abbiano evidenza di generare valore per i pazienti oltre che ottimizzazione degli investimenti di tipo economico. Il modello organizzativo delle CP (4) è fortemente improntato all'appropriatezza: il paziente viene curato nel setting più adeguato per intensità di assistenza e per complessità clinica e viene affidato ad un'equipe a composizione variabile (approccio palliativo, cure condivise o cure specialistiche) (4). Inoltre, l'approccio precoce e simultaneo (5, 6) coordinato con gli specialisti che hanno in carico il paziente per la diagnosi principale consente un miglioramento significativo della qualità della vita e una riduzione degli sprechi per terapie aggressive e inappropriate in prossimità del fine vita.

Indubbiamente le CP sono interventi *cost-saving* (7), sia quando effettuati in forma di consulenza a livello ospedaliero: il risparmio ammonta al 24-36% delle spese sanitarie principalmente legate alla riduzione della durata dei ricoveri (- 63%) e dell'intensità dei trattamenti, potendo raggiungere un valore complessivo di \$ 3,984,304 in 4 anni e risultando più consistenti quando indirizzate ai pazienti più complessi (- 22% per pazienti con 4 comorbidità, - 32% per pazienti con più di 4 comorbidità) (8), che per programmi di intervento a livello comunitario (-20% all'anno) (9). Da recenti report pubblicati dall'Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna emerge che le CP possono ridurre globalmente la spesa sanitaria sia nei pazienti cronici non-oncologici (25 milioni di € in 6 anni) che oncologici (15 milioni di € in 9 anni), consentendo un'allocazione delle risorse disponibili più efficiente e più rispondente ai bisogni dei pazienti (10, 11). Il beneficio economico legato all'implementazione delle CP non è solamente legato alla riduzione della spesa sanitaria, ma può comportare un *ritorno dell'investimento* (attraverso l'ottimizzazione delle risorse e l'utilizzo del corretto case-mix professionale, invio in strutture adeguate e supporto della telemedicina) dell'entità di 6,7X e 1,68X in contesto ospedaliero e territoriale (12, 13). In ultimo, le evidenze dimostrano che gli interventi di CP sono *costo-efficaci* (14, 15, 16): la riduzione della spesa sanitaria si associa al miglioramento degli outcomes significativi per il paziente (dolore, depressione, qualità della vita) (17) e può essere pari a 191-385 milioni di \$ quando siano avviati programmi di CP domiciliari (18).



Il finanziamento delle CP dovrebbe essere maggiormente orientato ad un'ottica di *valore*, rispettoso delle esigenze del paziente, valutato secondo indicatori riconducibili alla performance globale del processo, alla riduzione delle spese *out-of-pocket* (19) come, ad esempio, nel caso dei *bundled-payments*, in cui la remunerazione è legata all'episodio di cura (prestazioni erogate da vari professionisti, esami diagnostici, presidi terapeutici, ricoveri) e ancorato ad obiettivi di qualità (appropriatezza del percorso attraverso i vari setting di cura) (20).

L'applicazione omogenea del modello assistenziale delle CP necessita di un notevole impegno da parte dei professionisti palliativisti e delle società scientifiche in termini di diffusione delle conoscenze ai colleghi non specialisti e delle professioni alleate, che possono efficacemente gestire i pazienti secondo l'approccio palliativo e delle cure condivise (21, 22) e in termini di sensibilizzazione dei *policy makers* e dei *managers* sulle opportunità di riduzione gli sprechi (effetti positivi sul budget aziendale) e miglioramento della qualità dell'assistenza. In questo processo non possono essere trascurate le associazioni dei pazienti e il volontariato, che efficacemente possono costituire un insieme di valide risorse comunitarie a supporto dell'assistenza dei pazienti con bisogni complessi e dei loro *caregivers*.

Bibliografia

1. SICP (2021) Dall'individuazione precoce dei bisogni di cure palliative nel paziente adulto, al piano di cura personalizzato.
2. Peruselli C, Manfredini L, Piccione T, et al. Il bisogno di cure palliative. Rivista Italiana di Cure Palliative 2019; 21: 67-74.
3. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. BMC Med. 2017;15(1):102. Published 2017 May 18.
4. Moroni L. Il modello organizzativo in cure palliative. Rivista Italiana di Cure Palliative 2019; 21: 248-252.
5. Temel JS, Greer JA, Admane S, et al. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. J Clin Oncol. 2011
6. Documento intersocietario SICP-SIN (2018) Le cure palliative nel malato neurologico.
7. Naoum P, Athanasakis K, Pavi E. Is Palliative Care Cost-Effective? A Systematic Review of the Literature. Home Health Care Management & Practice. 2023;0(0).
8. May P, Normand C, Cassel JB, Del Fabbro E, Fine RL, Menz R, Morrison CA, Penrod JD, Robinson C, Morrison RS. Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults with Serious Illness: A Meta-analysis. JAMA Intern Med. 2018 Jun 1;178(6):820-829.
9. Yosick L, Crook RE, Gatto M, Maxwell TL, Duncan I, Ahmed T, Mackenzie A. Effects of a Population Health Community-Based Palliative Care Program on Cost and Utilization. J Palliat Med. 2019 Sep;22(9):1075-1081.
10. Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna (2021) L'assistenza nel fine vita ai pazienti oncologici in Emilia-Romagna nel decennio 2010-2019
11. Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna (2023) L'assistenza nel fine vita ai pazienti cronici non oncologici in Emilia-Romagna 2015-2021
12. Wang DH, Heidt R. Emergency Department Embedded Palliative Care Service Creates Value for Health Systems. J Palliat Med. 2023;26(5):646-652.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



13. McQueen RB, Gritz M, Kern D, Bemski JL, Shelton I, Meyer M, Kluger BM. Cost and Return on Investment of a Team-Based Palliative Care Program for Parkinson Disease. *Neurol Clin Pract.* 2022 Dec;12(6):429-437.
14. Luta X, Ottino B, Hall P, et al. Evidence on the economic value of end-of-life and palliative care interventions: a narrative review of reviews. *BMC Palliat Care.* 2021
15. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliat Med.* 2014;28(2):130-150.
16. May P, Cassel JB. Economic outcomes in palliative and end-of-life care: current state of affairs. *Ann Palliat Med.* 2018;7(Suppl 3):S244-S248. doi:10.21037/apm.2018.06.06
17. Sheridan PE, LeBrett WG, Triplett DP, Roeland EJ, Bruggeman AR, Yeung HN, Murphy JD. Cost Savings Associated with Palliative Care Among Older Adults With Advanced Cancer. *Am J Hosp Palliat Care.* 2021 Oct;38(10):1250-1257.
18. Pham B, Krahn M. End-of-Life Care Interventions: An Economic Analysis. *Ont Health Technol Assess Ser.* 2014 Dec 1;14(18):1-70. PMID: 26339303; PMCID: PMC4552298.
19. Duckett, S. Aligning policy objectives and payment design in palliative care. *BMC Palliat Care* 17, 42 (2018).
20. OECD (2022). Value-Based Providers' Payment Models: Understanding where and under which conditions they work.
21. SICP I core curricula <https://www.sicp.it/aggiornamento/core-curriculum/>
22. Documento SICP-SIMG (2016) Il medico di Medicina Generale con particolare interesse in cure palliative <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2016/07/un-nuovo-documento-sicp-simg-il-medico-di-medicina-generale-con-particolare-interesse-in-cure-palliative/>



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



L'ADOLESCENTE CHE PARTECIPA AL PROGETTO CURA PROGETTARE UNA VITA: TRA PENSIERO INDIVIDUALE E CONFRONTO DI GRUPPO IN PSICOTERAPIA

Valentina De Tommasi, Padova

Nel corso di due anni, è stato realizzato un gruppo terapeutico per adolescenti e giovani adulti (14-19 anni) in cure palliative pediatriche. L'intervento è nato dall'analisi dei bisogni specifici dei partecipanti, ognuno con una diversa condizione medica, e si è sviluppato come uno spazio adattabile e su misura per favorire il benessere psicosociale.

Particolare attenzione è stata dedicata agli strumenti di lavoro, con un focus specifico sulla comunicazione e sull'ascolto attivo. La comunicazione è stata intesa non come semplice scambio di informazioni, ma come un comportamento complesso che integra il piano del contenuto del messaggio e quello della relazione tra i membri. L'ascolto attivo, invece, ha permesso di promuovere un'apertura reciproca e la possibilità di discutere, condividere e confrontarsi in maniera autentica e significativa.

Un elemento cardine è stato il riconoscimento della dinamicità dei ruoli. Durante i primi incontri, lo psicologo ha assunto una funzione guida, favorendo la conoscenza reciproca e la coesione iniziale del gruppo. Progressivamente, i ragazzi hanno assunto un ruolo più attivo, mentre lo psicologo è diventato mediatore e facilitatore, lasciando maggiore spazio alle dinamiche autonome del gruppo. Infine, è stata riconosciuta la necessità di una flessibilità strutturale per adattarsi alle esigenze del gruppo, considerate la complessità medica e le variabili emotive dei partecipanti. Questo approccio flessibile ha consentito di rispondere in modo efficace ai cambiamenti, favorendo una partecipazione continuativa e significativa permettendo ai ragazzi di esprimersi sul proprio modo di vedere la vita, la propria vita e la propria cura.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



COMPOUNDED FORMULATIONS IN PALLIATIVE CARE

José Luis Domínguez Rodríguez (Spain)

In Palliative Care, as in any medical discipline, pharmacotherapy is usually the basis (together with other non-pharmacological measures) on which the approach to the physical sphere of the patient revolves, especially in the final phase of the illness. Complete and effective attention to the physical symptoms, together with an adequate control of the psychic, socio-familial and spiritual problems derived from them, can help us to fulfil our objective of improving comfort and quality of life.

The problem that arises more and more frequently is the prescriber's limitation in the pharmacological arsenal available to treat these symptoms. Trying to use a drug that is not available in the right dosage or pharmaceutical form can be a major setback in addressing a particular symptom; fortunately, the physician has the possibility of using an individualised drug 'tailor-made' for the patient through Compounded Formulation.

If we focus on the end-of-life context, any therapeutic tool that serves to provide relief and comfort to the patient will be indispensable even if that tool is not used on a daily basis. It is important to know it and have it available in order to use it effectively, and the Compounded Formulation can be one of those tools due to its enormous usefulness and its capacity to cover therapeutic gaps. Hence the importance of adequate training, dissemination and promotion, and the relevance of this presentation.

In the course of this session:

- The basic aspects of the Compounded Formulation will be presented, in order to be recognised as an accessible and useful pharmacological tool for symptom control.
- The use of Compounded Formulation in the context of Palliative Care will be discussed in depth and the characteristics that make the patient with palliative care needs a suitable user will be described.
- The most favourable clinical situations for the use of formulations will be listed, identifying their specific use in order to achieve adequate symptomatic control.
- Some formulas recommended for use in Palliative Care will be presented.
- Scientific sources of interest will be offered, with special emphasis on the 'Practical Guide to Formulation in Palliative Care', launched in 2021 and whose recent translation into Italian will be announced at the end of the lecture.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



QUANDO LA RADIOTERAPIA PUÒ FARE LA DIFFERENZA

Costanza Maria Donati, Bologna

La radioterapia palliativa rappresenta il 40-50% del carico di lavoro totale di un reparto di radioterapia in quanto è un'opzione terapeutica fondamentale nel trattamento dei pazienti oncologici, ed ha come scopo principale quello di alleviare i sintomi e migliorare la qualità della vita (QoL).

La modalità terapeutica si rivolge in particolare a pazienti con tumore avanzato, e quindi in condizioni generali compromesse, per i quali i trattamenti prolungati o ad alta tossicità non sono opzioni praticabili. L'approccio palliativo in radioterapia si fonda sulla somministrazione di trattamenti brevi, mirati, ripetibili, non invasivi e capaci di ridurre efficacemente il disagio del paziente con una minima tossicità.

La caratteristica fondamentale della radioterapia palliativa è la sua capacità di fornire un significativo sollievo dai sintomi con dosi di radiazioni relativamente basse, a fronte di una risposta clinica che può essere modesta o addirittura nulla dal punto di vista della riduzione del tumore stesso. Questo aspetto è cruciale poiché permette di limitare fortemente la tossicità associata al trattamento, rendendolo time-sparing e safe per il paziente. In effetti, la bassa incidenza di effetti collaterali consente l'impiego di schemi terapeutici accelerati, che possono variare fino alla somministrazione di una singola frazione di RP, senza che ciò comporti un aumento della tossicità.

Inoltre, un vantaggio fondamentale nell'utilizzo delle basse dosi, consente l'adozione di tecniche di pianificazione e trattamento più semplici e dirette. Questo approccio pragmatico facilita l'accesso tempestivo alla RP per i pazienti che necessitano di interventi rapidi per il sollievo dal dolore o altri sintomi debilitanti. La RP, quindi, si configura come un approccio terapeutico essenziale, veloce, non invasivo e caratterizzato da un equilibrio ottimale tra efficacia sintomatica e minimizzazione degli effetti collaterali. Inoltre, può essere personalizzato per rispondere alle specifiche esigenze di ogni paziente, migliorandone sostanzialmente la QoL nel contesto delle neoplasie avanzate.

Con la RP possono essere controllati diverse sindromi cliniche in ambito oncologico con lo scopo di controllare la malattia localmente avanzata o metastatica, portando ad un miglioramento della QoL dei pazienti attraverso il controllo dei sintomi. Queste sindromi possono essere classificate in base alla loro natura clinica e ai sintomi predominanti: compressive, ostruttive, emorragiche e dolorose.

Le sindromi compressive sono complesse ed invalidanti per il paziente, in questa categoria fanno parte due urgenze radioterapiche, la compressione midollare e la sindrome mediastinica. In questo caso la presenza della massa tumorale esercita pressione su strutture vitali, provocando sintomi come dolore, deficit neurologici, edema, dispnea e compromissione della funzione degli organi coinvolti. La RP in questi casi è volta a ridurre rapidamente il volume tumorale, se applicata entro le 24h dall'insorgenza della sintomatologia permette di alleviare la pressione sulle strutture compresse e ridurre sostanzialmente i sintomi correlati. Nella compressione midollare, grazie a un intervento tempestivo si evitano sequele neurologiche permanenti.

Le sindromi ostruttive si verificano quando una massa tumorale blocca il passaggio in organi cavi, come il tratto gastrointestinale o le vie aeree, causando sintomi quali difficoltà digestive, occlusione intestinale, dispnea o tosse. La RP, in questo contesto, ha l'obiettivo di ridurre la massa ostruente, ripristinando in poche ore la funzionalità dell'organo interessato.

Le sindromi emorragiche possono manifestarsi a seguito dell'infiltrazione tumorale dei vasi sanguigni, provocando sanguinamenti in varie sedi, come l'apparato gastrointestinale, il tratto urinario o i bronchi. La RP, in questi casi, mira a stabilizzare la lesione tumorale, promuovendo l'arresto del sanguinamento attraverso la riduzione della massa tumorale e il miglioramento della coagulazione locale.

In tutte queste sindromi con la RP si evitano manovre inutili ed invasive per il paziente come stent, cateteri vescicali, aspirazioni bronchiali o trasfusioni frequenti.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



Il dolore è uno dei sintomi più comuni e debilitanti in oncologia, spesso risultato di una massa tumorale che invade o esercita pressione su nervi, ossa o altri tessuti. La RP si rivela un'opzione efficace per il controllo del dolore, specialmente nel caso di metastasi ossee, attraverso la riduzione del carico tumorale e l'attenuazione dell'infiammazione e della pressione sui tessuti sensibili al dolore.

A differenza di molti altri approcci di terapia palliativa, che mirano principalmente a gestire i sintomi senza influenzare direttamente la causa sottostante, la RP offre un duplice vantaggio: non solo allevia efficacemente i sintomi, ma esercita anche un'azione diretta sulla massa tumorale. Questa capacità di ridurre o controllare direttamente il tumore distingue la RP come un trattamento palliativo unico, in grado di affrontare simultaneamente diversi sintomi con un singolo intervento.

In conclusione, un'altra caratteristica fondamentale della RP è la possibilità di essere effettuata ad ogni età, dal paziente pediatrico al grande anziano. È una carta importante da potersi giocare nel contesto di malattie oncologiche e deve essere effettuata nel timing giusto in base ai bisogni del paziente. Non solo possiamo curare sintomi nella terminalità, durante il ricovero in hospice, ma nel contesto delle early palliative care si può prevenire la loro insorgenza con un controllo di malattia duraturo.

È fondamentale che ci sia un'attenta valutazione multidisciplinare di questi pazienti che potrebbero giovare di un trattamento safe, rapido, non invasivo e con una bassa tossicità che cambia la qualità di vita. Pertanto è fondamentale abbattere le barriere che spesso si presentano nella valutazione di pazienti candidabili alla RP e aumentare l'educazione e l'interdisciplinarietà tra radioterapisti oncologi e palliativisti, per fare la differenza in contesti di sofferenza.



“DOTTORE, VOGLIO MORIRE”: COME GESTIRE CLINICAMENTE QUESTA DOMANDA? È SEMPRE POSSIBILE RISPETTARE LA VOLONTÀ DEL PAZIENTE?

Marco A. Gambirasio, Rouen (Francia)

Problematizzazione

Una paziente si rivolge all'Equipe di Cure Palliative dell'Ospedale Universitario di Rouen esprimendo una richiesta di morte medicalmente assistita (MMA). Madame L. vive una sofferenza esistenziale correlata alla perdita di autonomia ed al decadimento fisico legato alla sua patologia evolutiva (SLA). Ne deriva un'ideazione suicidaria, subordinata al non-accesso alla MMA, e sostenuta dal coniuge. Disinteressata alla proposta di accompagnamento dell'équipe di cure palliative, minaccia di rientrare al proprio domicilio, rivendicando la propria autonomia decisionale. Informata riguardo al dispositivo di legge sul fine vita, rivendica allora il diritto alla sedazione profonda “anticipata”, allo scopo di non assistere ad una parabola discendente da lei considerata priva di senso: si pone un problema di temporalità.

Metodo

La dinamica riflessiva conduce l'équipe pluridisciplinare alla scelta condivisa di analizzare la situazione con l'aiuto dello psichiatra e dei consulenti etici. È in grado la paziente di prendere una decisione libera e pienamente cosciente delle conseguenze? È legittimo opporsi alla richiesta di rientro a domicilio? È doveroso/necessario avvertire le autorità? Qual è il senso di una richiesta di sedazione profonda in seguito al rifiuto di una MMA? Possono i criteri prognostici associati alla patologia permettere l'applicazione della legge Claeys-Léonetti?

Risultati e Discussione

L'orientamento unanime del comitato etico è di mantenere la relazione di fiducia con la coppia. Se la sofferenza della paziente è legittimata, ella accetterà una relazione di cura basata sull'impegno reciproco all'accompagnamento palliativo. Trovarsi nell'impasse riflessiva porta a due strade: sospendere la ricerca oppure aprire a nuovi possibili scenari. Qualificare la sofferenza esistenziale come «refrattaria» è compito arduo. Vale lo stesso per la valutazione prognostica, dato il numero variabile di fattori che la influenzano. Come gestire una richiesta di MMA dal momento che l'individuo desidera ciò che il legislatore non ha previsto, nonostante sia consentito a ciascuno di disporre del proprio corpo*.

Si tratta di costruire un consenso all'interno dell'équipe pluridisciplinare, passo dopo passo**, a partire dal concetto di prognosi: è dominante la volontà di conciliare il punto di vista della paziente con quello dei medici. La realizzazione di una sedazione profonda e continua fino al decesso (SPCMD) è decisa collegialmente. In parallelo, la questione dei limiti normativi è dibattuta: vi è stata trasgressione?

Conclusione

In questo caso, l'ipotesi di una trasgressione è respinta: in favore dell'adattabilità. Accompagnare una persona, non è soltanto comprendere ciò che la malattia causa al corpo ma anche accogliere ciò che essa provoca all'io intrinseco. Quando nessuna elaborazione costruttiva sembra possibile, vale il seguente principio: «rispettare un malato è soprattutto assicurargli una relazione di cura che non lo abbandonerà alla sua sorte, qualunque sia la sua decisione. Curare è accompagnare fino in fondo»***



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



Bibliografia:

*Code Civil (F) – Article 16.1

**D Mallet et al., 2015, *Médecine Palliative* La transgression: une expérience à penser pour construire la visée éthique de certaines pratiques cliniques:

***CCNE - Avis n° 87 2005 *Refus de traitement et autonomie de la personne*

Parole chiave: temporalità, interdisciplinarietà, trasgressione



PERCORSI DI CURE PALLIATIVE NEL SUICIDIO ASSISTITO

Claudia Gamondi, Lausanne (Svizzera)

La relazione tra cure palliative e suicidio assistito rappresenta un tema complesso e multidimensionale, che abbraccia aspetti etici, clinici e legali. A livello teorico, sono stati proposti diversi modelli di integrazione, ciascuno con implicazioni pratiche e filosofiche differenti:

Esclusione totale, dove il suicidio assistito è considerato incompatibile con le cure palliative e trattato come un percorso separato;

Neutralità studiata, che adotta un approccio non giudicante e si concentra sul rispetto dell'autonomia del paziente, senza interferire con le sue scelte;

Accompagnamento all'eutanasia, in cui il suicidio assistito è integrato nelle cure palliative in nome del principio di "non abbandono";

Cure palliative integrate, che considerano il suicidio assistito una componente intrinseca della pratica clinica, favorendo un'integrazione completa tra i due ambiti.

Questi modelli stimolano profonde riflessioni per le cure palliative, che sono chiamate a ridefinire il proprio ruolo nel supporto ai pazienti e alle famiglie che desiderano una morte assistita. Questo processo è particolarmente rilevante nei Paesi in cui tali pratiche sono legalizzate, ma le implicazioni si estendono anche ai contesti in cui la legalità non è stata formalizzata.

In Svizzera, il modello civile di suicidio assistito offre un caso unico a livello internazionale. Il suicidio assistito è legale, purché non motivato da interessi personali, e viene gestito con un coinvolgimento limitato dei medici. Il ruolo del medico si concentra sulla valutazione di criteri fondamentali: la capacità decisionale del paziente, la natura intollerabile della sofferenza e la persistenza della richiesta. Un contributo significativo è fornito dalle right-to-die associations, che supportano i pazienti nell'approvvigionamento del farmaco letale, li assistono nell'auto-somministrazione e verificano la capacità di discernimento al momento dell'atto.

La Svizzera vanta oltre 25 anni di esperienza nel suicidio assistito, e le cure palliative hanno maturato una significativa esperienza in questo ambito. In alcuni Cantoni, il suicidio assistito è consentito anche in strutture pubbliche, a condizione che sia rispettata una procedura rigorosa, che include una valutazione obbligatoria da parte delle équipes di cure palliative. Questo ha portato a un approccio sistematico, integrando aspetti chiave come la valutazione approfondita della sofferenza intollerabile e delle sue cause, la fornitura di informazioni complete sulle opzioni terapeutiche disponibili, la prognosi e le direttive anticipate. L'approccio clinico prevede, inoltre, un ascolto attivo delle esperienze e dei vissuti delle famiglie, qualora il paziente lo desideri. Questo include riflessioni sia sul fine vita in generale sia sul percorso specifico del suicidio assistito. Le famiglie, infatti, affrontano spesso dilemmi etici profondi e un carico emotivo significativo, sia durante il processo sia nella fase del lutto.

Anche i professionisti di cure palliative si trovano ad affrontare le complessità del suicidio assistito. Queste includono il processo decisionale, le discussioni etiche e il rispetto delle direttive istituzionali. Per gestire queste sfide, è fondamentale fornire una formazione specifica basata sull'evidenza scientifica e promuovere un lavoro interdisciplinare che offra supporto emotivo e pratico a tutte le parti coinvolte. L'adozione di linee guida interne strutturate e coerenti rappresenta un ulteriore elemento cruciale per garantire un approccio uniforme ed efficace. Una comunicazione aperta e onesta, la capacità di identificare i bisogni specifici del paziente e l'organizzazione di regolari sessioni di debriefing per il personale sanitario sono elementi essenziali. Queste pratiche possono contribuire a ridurre l'impatto psicologico sui professionisti e migliorare la qualità delle cure offerte, fornendo un sostegno empatico e pragmatico a tutti i soggetti coinvolti. La relazione tra cure palliative e suicidio assistito richiede un delicato equilibrio tra il rispetto dell'autonomia del paziente, l'etica medica e il supporto offerto a professionisti e famiglie. I modelli proposti offrono un quadro per affrontare queste sfide, promuovendo un approccio integrato e centrato sul paziente.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



È essenziale che tali modelli tengano conto delle specificità culturali, normative e sociali del contesto in cui vengono implementate le pratiche di morte assistita. Solo così sarà possibile garantire un supporto pieno e rispettoso, capace di coniugare compassione e professionalità.



Scienza Innovazione Cura Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



IL PROGETTO DESCRITTO AFFRONTA LA SFIDA DELL'INTEGRAZIONE PRECOCE DELLE CURE PALLIATIVE NEI PERCORSI TERAPEUTICI DEI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIA RENALE CRONICA (MRC)

Jessica Gentile, Modena

L'obiettivo principale è migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari, adottando un approccio personalizzato e multidimensionale. Questo approccio si basa su tre pilastri fondamentali: la valutazione multidisciplinare, l'attivazione precoce delle cure palliative e la pianificazione condivisa delle cure (PCC).

Metodologia

- **Selezione dei pazienti:** Attraverso criteri di valutazione clinica, indicatori prognostici e fattori di vulnerabilità fisica e psicosociale.
- **Strumenti operativi:** Creazione di un ambulatorio multidisciplinare dedicato, con specialisti in nefrologia e cure palliative che lavorano in sinergia. Utilizzo di scale validate per il monitoraggio del dolore, dei sintomi e della qualità di vita.
- **Pianificazione condivisa delle cure:** Coinvolgimento attivo del paziente e della famiglia nel definire gli obiettivi terapeutici e le preferenze per la fase avanzata e terminale della malattia.

Risultati attesi

L'implementazione del modello prevede:

- Miglioramento dell'aderenza terapeutica e della gestione dei sintomi.
- Riduzione delle ospedalizzazioni non necessarie e delle terapie invasive nelle fasi avanzate della malattia.
- Promozione di una continuità assistenziale tra ospedale, territorio e domicilio.

Analisi SWOT

- **Punti di forza:** Approccio olistico, team multidisciplinare, strumenti innovativi per la valutazione precoce.
- **Debolezze:** Risorse limitate, resistenze culturali nell'accettazione delle cure palliative precoci.
- **Opportunità:** Integrazione nelle reti assistenziali regionali, formazione di operatori sanitari.
- **Minacce:** Mancanza di finanziamenti stabili, variabilità nell'implementazione territoriale.

Il progetto rappresenta un passo avanti nell'evoluzione delle cure palliative, favorendo un modello di cura che mette al centro il paziente, le sue esigenze e i suoi valori, contribuendo a una maggiore dignità e qualità della vita fino alla fine



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



UN NUOVO LESSICO PER UNA NUOVA ADVOCACY

Vera Gheno, Firenze

Qual è la relazione, se c'è, tra parole e realtà? Come si manifesta? Quale effetto ha un cambiamento di narrazione sulla realtà? A partire da questi presupposti, rifletteremo sul senso di costruire nuovi lessici della malattia e della cura, scevri da tabù, stereotipi e pregiudizi.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



IL RUOLO E LA FORMAZIONE DELL'ASSISTENTE SPIRITUALE

Caterina Giavotto, Milano

In Italia, ancor più che in Europa, l'assistente spirituale laico è una figura di recente creazione, che fa parte dell'équipe di cure palliative e che partecipa a tutti gli effetti alla presa in carico del paziente per migliorarne la qualità di vita. Il tema della formazione di tale figura è oggetto di studio e dibattito, dal momento che la spiritualità è una dimensione propria a qualsiasi essere umano – e quindi qualsiasi persona teoricamente potrebbe prendersene cura – ma anche una dimensione che prevede capacità, competenze ed esperienza per potersene occupare con serietà ed efficacia. È perciò molto importante indagare e verificare quali possono essere i percorsi formativi migliori, allargando lo sguardo alla situazione europea, per formare assistenti spirituali realmente capaci di unire conoscenze teoriche, capacità umane e professionali e percorsi interiori coltivati autonomamente. La formazione di tale professione implica e necessita una profonda e continua riflessione, non potendo prescindere da criteri formativi “scientifici” da una parte, ma dall'altra dovendo necessariamente rifarsi a paradigmi e criteri altri, ancora da indagare, e probabilmente da indagare con strumenti diversi da quelli tradizionalmente utilizzati per valutare altre professioni e attività, perché la mente logico-discorsiva non è strumento adatto a indagare la dimensione spirituale.



«COME AD UN CERTO PUNTO SPARISSERO»... È POSSIBILE CURARE UNA PERSONA SOLA?

Michela Guarda, Latina

In Italia più di una famiglia su tre (35,1%) è formata da una sola persona, il 27,1% da due componenti, il 18,5% da tre persone. Le famiglie costituite da quattro componenti sono il 14,2%, quelle da cinque sono il 3,7% mentre le famiglie numerose (6 o più componenti) rappresentano l'1,4% del totale. Le famiglie unipersonali sono maggiormente diffuse in Liguria, Valle D'Aosta (più di quattro famiglie su 10) e nel Lazio (39,3%); in Puglia e in Campania, invece, sono meno di tre su 10.

I servizi di cure palliative domiciliari stanno affrontando sfide crescenti nella fornitura di servizi a causa di una popolazione invecchiata, un aumento del numero di persone che vivono da sole e che necessitano di cure, una diminuzione della disponibilità di assistenti familiari e una preferenza per essere assistiti e morire a casa (Hinton, 1994; National Centre for Social and Economic Modelling, 2004; Skett, Clark, Skinner, Smith e Oldham, 2004).

Un recente studio australiano di scoping ha esplorato i problemi dei pazienti di cure palliative che vivono da soli senza un caregiver, per fornire informazioni basate su prove per aiutare nella pianificazione dei servizi per questa popolazione in crescita.

Gli individui che vivono da soli sono stati menzionati come un sottogruppo del campione totale dello studio e l'assenza di un caregiver è stata citata come uno dei fattori associati alla ridotta probabilità di morte in casa.

L'analisi dei registri dei servizi dello studio di scoping (Aoun et al., 2007) ha confermato precedenti resoconti secondo cui le persone che vivono da sole con una malattia terminale hanno avuto più ricoveri ospedalieri ed erano meno inclini a morire a casa rispetto a coloro che avevano un caregiver. Inoltre, lo studio di scoping ha riportato che i clienti senza un caregiver necessitavano di molta più assistenza per l'igiene, più assistenza domiciliare e la gestione delle cure richiedeva più collegamenti con altri professionisti sanitari, rispetto a quelli con un caregiver. Inoltre, i fornitori di servizi hanno riferito di dedicare più tempo a visita per fornire attività di supporto a coloro che non avevano caregiver, principalmente nella vita quotidiana, nel controllo dei sintomi, nelle pulizie domestiche e nel supporto emotivo. Sebbene il feedback dei fornitori di servizi sia prezioso nella pianificazione delle strutture di supporto e nel miglioramento dei servizi, è essenziale identificare direttamente le esigenze dei malati. Quattro aree di preoccupazione erano rilevanti nei malati che cercano di gestire da soli a casa la loro malattia terminale.

Tra queste:

- Bisogni fisici. La necessità di assistenza domiciliare e di cure palliative, il tipo e la quantità di supporto richiesti per svolgere le attività di base della vita quotidiana sono stati dettati dalla graduale erosione della capacità dei partecipanti di prendersi cura di sé stessi a causa di stanchezza, declino della mobilità o dolore.
- Bisogni sociali. La necessità di supporto per uscire e andare in giro, protezione dall'isolamento e l'importanza dell'orgoglio nei loro soliti ruoli sociali.
- Bisogni emotivi. L'importanza emotiva di essere, e rimanere, indipendenti e mantenere la capacità di autonomia.
- Considerazioni esistenziali. Un approccio pragmatico alla vita, l'importanza della scelta e la necessità di dignità.

I risultati di questo studio hanno fornito utili spunti su molte delle motivazioni, convinzioni e desideri degli individui che si sforzano di farcela da soli con un'assistenza minima. I bisogni di questi individui sono pratici, emotivi, fisici ed esistenziali. Al centro di queste preoccupazioni c'è un forte bisogno di essere indipendenti e mantenere un senso di dignità alla fine della vita. Sembra che questi individui avessero scelto di vivere vite indipendenti e, per scelta o per circostanze, il loro impegno a rimanere indipendenti aveva fornito loro la volontà e la resilienza per gestire le esigenze della vita.

Fornire servizi adeguati e tempestivi a questo particolare gruppo può portare a una maggiore assistenza che può essere erogata a domicilio, una riduzione dei ricoveri ospedalieri, una migliore qualità della vita e una capacità di morire a casa.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LA FUNZIONALITÀ E L'ARCHITETTURA DEGLI SPAZI PER L'UMANIZZAZIONE DELLA CURA

Enrico Iascone, Bologna

L'intervento si focalizza sul contributo che il progetto di architettura può dare nell'umanizzazione degli spazi dedicati alla cura, evidenziando interventi che migliorano il comfort e la qualità dell'ambiente nei luoghi ad essa dedicati. In tutti i casi studio che vengono trattati, l'approccio progettuale si basa sull'ascolto delle esigenze di ospiti, famiglie ed equipe sanitaria, con l'obiettivo di creare spazi accoglienti e funzionali, con particolare attenzione alla luce naturale, al verde e alla connessione con l'ambiente esterno. Gli esempi includono interventi presso l'Hospice di Bentivoglio, con ristrutturazioni che spaziano dagli interni al miglioramento degli spazi comuni, fino alla creazione di una Morgue separata. A Casalecchio, l'attenzione si concentra sulla riorganizzazione di spazi ambulatoriali e distributivi, mentre a Bellaria gli interventi mirano a miglioramenti puntuali di uffici e camere di degenza. Ciò dimostra che interventi equilibrati e partecipati possono umanizzare gli ambienti di cura, anche con risorse limitate.



I BISOGNI DELLA COMUNITÀ LGBTQ+

Giada Carla Lonati, Milano

Le cure palliative sono, per definizione, cure centrate sulla persona. Hanno cioè come obiettivo di cogliere l'unicità di ogni specifico nucleo paziente-famiglia in una fase particolarmente delicata della vita.

L'identità di genere ha un ruolo centrale nella vita delle persone e le accompagna fino alla fine.

Secondo la American Psychological Association l'identità di genere è "il senso psicologico di sé di una persona in relazione al proprio genere. Un senso innato e profondamente sentito di essere un ragazzo, un uomo o un maschio; una ragazza, una donna o una femmina; o un genere non binario (per esempio, genderqueer, gender-neutral, agender, gender-fluid, transgender) che può o meno corrispondere al sesso assegnato a una persona alla nascita, al genere presunto in base all'assegnazione del sesso o alle caratteristiche sessuali primarie e secondarie".

Diverso è il sesso biologico che definisce l'appartenenza biologica a sesso maschile, femminile o intersessuale ed è determinato dai cromosomi.

Nella maggioranza dei casi, sesso assegnato alla nascita e identità di genere sono allineati tra loro: in tal caso si parla di *cisgender*. Quando invece non coincidono, allora c'è un'incongruenza di genere, come per le persone *transgender*.

L'orientamento sessuale pertiene invece all'attrazione e al desiderio sessuale.

Ad oggi esiste all'interno del DSM V una definizione specifica di disforia di genere che definisce la sofferenza psicologica – riguardante una minoranza di situazioni – correlata all'incongruenza di genere.

Esiste storicamente uno stigma che ha accompagnato le minoranze di genere e che anche la medicina ha ampiamente sostenuto e che solo negli ultimi 50 anni ha condotto all'esclusione dell'omosessualità dalle patologie psichiatriche. Ancora nel 2011 un articolo comparso sul NEJM conteneva elementi stigmatizzanti la non conformità di genere.

Il mondo è cambiato molto in questi anni. E sempre più le persone che appartengono alla comunità LGBTQ+ invecchiano, si ammalano, hanno bisogno di cure palliative.

La domanda centrale è se esistano bisogni specifici relative a queste persone e se le cure palliative siano in grado di partire da questo riconoscimento così da rendere accessibile e inclusivo il percorso di cura anche per le persone appartenenti alla comunità LGBTQ+ (lesbiche, gay, bisessuali, transgender, queer, ecc.).

E soprattutto qual è il percepito rispetto al percorso di cura dalla diagnosi al fine vita al lutto delle persone appartenenti alle minoranze di genere.

Dai dati internazionali disponibili (verosimilmente ottimistici perché rilevati nel mondo occidentale dove il processo di inclusione, pur con i suoi limiti, è più avanzato che altrove) si evidenziano una serie di ostacoli aggiuntivi che gli appartenenti alla comunità LGBT+ si trovano ad affrontare.

Rispetto agli eterosessuali, le persone appartenenti alla comunità LGBT+ hanno tassi più alti di life-threatening diseases, ad esempio il cancro, anche a causa di una maggiore tendenza all'uso di alcool e fumo, oltre che a neoplasie HIV correlate. Hanno inoltre accesso più tardivo alla diagnosi, spesso per una sorta di discriminazione anticipata, legata non solo allo staff curante, ma ad esperienze di discriminazione e di stigma pregresse. Soprattutto i soggetti trans hanno un rischio maggior che non venga effettuato uno screening corretto, come nel caso di neoplasie di prostata o ovaio, di cui possono rimanere residui tissutali anche nei soggetti sottoposti a transizione chirurgica.

In coerenza con quanto sopra elencato hanno maggiori difficoltà o tendono a procrastinare l'accesso ai Servizi di cure palliative. Una delle ragioni, non secondaria, è che in molte nazioni esiste ancora una spiccata affiliazione religiosa dei Servizi di CP e pertanto gli appartenenti alla minoranza LGBTQ+ temono di non essere accolti o di essere giudicati. Vivono quello che in psicologia sociale si definisce stigma anticipato, la situazione per cui la sola aspettativa di essere giudicati o



Scienza Innovazione Cura Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



discriminati sulla base di stereotipi o pregiudizi negativi innesca le stesse risposte emozionali, neuroendocrine e comportamentali di uno stigma agito.

Anche quando di fatto accedono alle cure palliative non sempre i bisogni di salute sono soddisfatti, anzi spesso sentono che sono trascurati. Questo perché sia i professionisti sia le strutture seguono regole eteronormative o cisnormative, che denotano, nella migliore delle ipotesi, una mancanza di conoscenza mentre nel peggiore dei casi un'attitudine negativa nei confronti dei soggetti non eterosessuali.

Proprio per questo spesso le persone temono di rivelare il proprio orientamento o identità sessuale, nella preoccupazione che questo possa scatenare una posizione imbarazzata o ostile nei curanti.

Va aggiunta la confusione legale che accompagna il viaggio di soggetti che, più spesso che tra gli eterosessuali, vivono in modelli familiari non tradizionali, ma piuttosto nelle cosiddette friendship families o families of choice o pink family, che possono includere partner precedenti, figli avuti da altre relazioni o amici spesso appartenenti loro stessi alla comunità LGBTQ+. Confusione che si declina nel processo informativo (chi informare?) e nelle scelte di cura, soprattutto in assenza di DAT o PCC e in presenza di relazioni affettive non codificate. Ovviamente senza trascurare il tema della privacy.

A questo consegue anche la difficoltà di accompagnare nella fase del lutto persone che, in alcuni contesti sociali, non si sentono legittimate a piangere la persona che hanno perso e con cui magari hanno condiviso un lungo tratto di vita, ciò anche in relazione ai rapporti spesso conflittuali con la famiglia d'origine del morente che pure magari desidera un ricongiungimento finale, spesso difficilmente conciliabile con il nuovo contesto relazionale.

Esiste quindi una dimensione specifica della cura che richiede come sempre lo sviluppo di competenze adeguate, a partire dal riconoscimento dei propri pregiudizi inconsci.

Formarsi significa lavorare sugli individui, sulla dimensione relazionale specifica in cui superare la dimensione eteronormativa per avvicinarsi secondo i modi della cultural humility, a un mondo in cui l'uso delle parole richiede un'attenzione e una delicatezza specifica.

Significa certamente implementare politiche contro la discriminazione, con segnali piccoli ma concreti di apertura (es. bandiere arcobaleno), dedicare risorse interne già formate se presenti ma sfruttare a pieno le potenzialità delle diverse figure dell'équipe, valorizzando ad esempio gli assistenti sociali e prendendosi cura della dimensione psicologica e spirituale delle persone, indipendentemente dalla loro identità di genere e orientamento sessuale. Proprio la peculiarità di alcuni nuclei familiari deve incoraggiare nell'esplorare aspettative e volontà relative al fine vita: la stesura di DAT, PCC e la scelta del fiduciario assumono un ruolo ancora più centrale nell'ottica di favorire scelte serene riducendo al minimo i potenziali conflitti.

Ancora di più, in questo ambito relazionale, serve essere palliativisti fino in fondo mettendo al centro la dignity question: «What do I need to know about you as a person to give you the best care possible?»

Che cosa è necessario che io sappia di te come persona per offrirti la miglior cura possibile?



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



BIBLIOGRAFIA

- Dhawan et al The role of hospice and palliative care in supporting and fostering trust among the LGBTQ+ population *Palliative Care & Social Practice* 2021, Vol. 15: 1–5
- Javier NM Palliative care needs, concerns, and affirmative strategies for the LGBTQ population *Palliative Care & Social Practice* 2021, Vol. 15: 1–17
- Providing LGBT+ Inclusive Palliative & end-of-life care “Recommendations for health & social care practitioners, organisations and policy makers” Developed by the EAPC Task Force on Palliative Care for LGBT+ People anno?
- Halem J et al. A Legacy of Cruelty to Sexual and Gender Minority Groups *NEJM* 391; 5 August 1, 2024
- Maldonado B et al. Malicious Midwives, Fruitful Vines, and Bearded Women — Sex, Gender, and Medical Expertise in the *NEJM* 390; 21 June 6, 2024
- Rosa W et al. “Palliative and end-of-life care needs, experiences, and preferences of LGBTQ+ individuals with serious illness: A systematic mixed-methods review” *Palliative Medicine* 2023, Vol. 37(4) 460–474
- Wong A. et al. “Gender Disparities in End of Life Care: A Scoping Review” *Journal of Palliative Care* 2023, Vol. 38(1) 78–96
- Higgins A et al Meeting the Needs of People Who Identify as Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, and Queer *J Hosp Palliat Nurs.* 2019 Aug;21(4):286-290
- Wakefield D. Why does palliative care need to consider access and care for LGBTQ people? *Palliative Medicine* 2021, Vol. 35(10) 1730–1732
- Marco Brambilla e Simona Sacchi *Psicologia sociale e del pregiudizio* Cortina ed. Milano 2022



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LE CONSULENZE DI CURE PALLIATIVE IN OSPEDALE: UN PRIMO PASSO PER L'INTEGRATUIONE CURE PALLIATIVE-MEDICINA SPECIALISTICA E OSPEDALE-TERRITORIO

Camilla Luchesini, Milano

CONTESTO

Negli ultimi anni la tipologia di pazienti per i quali viene richiesta la consulenza di Cure Palliative (CP) in ambito ospedaliero è profondamente mutata: le richieste di consulenza per patologie croniche in fase avanzata sono in costante aumento e superano oggi quelle per neoplasia. Ciò rappresenta una sfida per le cure palliative che si trovano a dover ampliare competenze, organizzazione e governo riguardo ad ambiti specialistici come la cardiologia, la pneumologia, la neurologia o la nefrologia. In tali ambiti le consulenze di CP possono offrire non solo una migliore gestione specialistica sintomatologica, ma una valutazione realmente globale del paziente e un supporto alla definizione e pianificazione degli obiettivi di cura estendendo la visione degli specialisti oltre il singolo evento di ricovero. Una delle sfide principali per le CP in tale contesto rimane, tuttavia, la difficoltà di stabilire criteri prognostici uniformi, a causa della progressione spesso lenta e variabile delle patologie non-oncologiche, una volta rientrato l'evento acuto che ha determinato il ricovero ospedaliero: ciò ha riflessi significativi sulla pianificazione delle cure e su tipologia e setting di assistenza da attivare al termine della degenza.

METODO

L'Unità Operativa di Cure Palliative gestisce circa 800 pazienti l'anno tra assistenza specialistica domiciliare, di ricovero Hospice e ambulatoriale, garantendo inoltre un'attività consulenziale 7 giorni su 7 in tutti i reparti ospedalieri e pronto soccorso.

È stata effettuata una revisione delle consulenze specialistiche di CP effettuate nel 2023 nell'ambito dei reparti di degenza di un'ospedale generalista di 350 posti letto dell'area nord di Milano. Sono state analizzate le caratteristiche epidemiologiche e cliniche dei pazienti, il motivo della richiesta consulenziale e il percorso di CP proposto; un focus specifico è stato effettuato sulle malattie neurodegenerative e sulle nefropatie in fase avanzata.

RISULTATI

Nell'arco di 12 mesi sono state registrate 497 consulenze specialistiche di CP realizzate in vari reparti tra i quali, in particolare, Geriatria, Medicina Interna, Nefrologia-Dialisi e Cardiologia. È opportuno sottolineare che spesso la consulenza non si esauriva con la visita al letto del paziente ma si ampliava ad un lavoro di rivalutazione con visite di controllo successive, di confronto con gli specialisti di branca e di colloquio familiare. Le diagnosi di invio sono risultate essere prevalentemente non oncologiche (broncopneumopatie, scompenso cardiaco, demenze, nefropatie, dolore benigno). L'esito delle consulenze è stato raggruppato in tre tipologie di percorso: modifica puntuale alla terapia del paziente in reparto di degenza (in questo gruppo rientrano anche le sedazioni palliative effettuate in degenza per criticità refrattarie), presa in carico in CP Domiciliari alla dimissione, trasferimento in Hospice, dimissione verso servizi territoriali non specificamente palliativi.

CONCLUSIONI

In questo studio è emerso che le consulenze specialistiche di CP in ospedale sono state richieste prevalentemente per patologie non oncologiche, in linea con l'evoluzione del concetto di CP ormai esteso alle patologie evolutive ad alto impatto sintomatico e a prognosi indefinita.

Le consulenze di CP hanno permesso di definire una prima pianificazione delle cure che si proiettasse oltre i limiti del ricovero. In questo contesto le consulenze di CP hanno contribuito ad integrare la medicina specialistica e ospedaliera alla medicina territoriale, anche per i malati a





prognosi meno definibile. Altro esito significativo è risultato essere la progressiva e incrementale sensibilizzazione degli specialisti di branca ad una gestione palliativa del fine vita.

BIBLIOGRAFIA

1. Janberidze E, Poláková K et al. Impact of palliative care consult service in inpatient hospital setting: a systematic literature review. *BMJ Support Palliat Care* 2021;11(4):351-360
2. Naaktgeboren MW, Magdelijns FJH et al. Added Value of Early Consultation of an Inpatient Palliative Care Team in Hospitalized Older Patients With High Symptom Burden: A Prospective Comparative Study. *Am J Hosp Palliat Care* 2021;38(10):1258-1264
3. Bischoff K, O'Riordan DL et al. Care Planning for Inpatients Referred for Palliative Care Consultation. *JAMA Intern Med* 2018;178(1):48-54.
4. Oluyase AO, Higginson IJ et al. Hospital-based specialist palliative care compared with usual care for adults with advanced illness and their caregivers: a systematic review. Southampton (UK): *NIHR Journals Library*; 2021. PMID: 34057828.
5. Scott M, Shaver N et al. Does inpatient palliative care consultation impact outcomes following hospital discharge? A narrative systematic review. *Palliat Med.* 2020;34(1):5-15
6. Courtright KR, Madden V et al. Default Palliative Care Consultation for Seriously Ill Hospitalized Patients: A Pragmatic Cluster Randomized Trial. *JAMA* 2024 16;331(3):224-232
7. Ernecoff NC, Bilderback A et al. Associations between Reason for Inpatient Palliative Care Consultation, Timing, and Cost Savings. *J Palliat Med.* 2021;24(10):1525-1538
8. Naaktgeboren MW, Magdelijns FJH et al. Added Value of Early Consultation of an Inpatient Palliative Care Team in Hospitalized Older Patients With High Symptom Burden: A Prospective Comparative Study. *Am J Hosp Palliat Care* 2021;38(10):1258-1264
9. Engel PT, Thavayogarajah T et al. Establishment of a Palliative Care Consultation Service (PCCS) in an Acute Hospital Setting. *Int J Environ Res Public Health* 2020 10;17(14):4977-90
10. Wilson PM, Ramar P et al. Effect of an Artificial Intelligence Decision Support Tool on Palliative Care Referral in Hospitalized Patients: A Randomized Clinical Trial. *J Pain Symptom Manage* 2023;66(1):24-32
11. Dementia. *World Health Organization.* 2022. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
12. Kydd A, Sharp B. Palliative care and dementia--A time and place? *Maturitas.* 2016;84:5-10
13. Advancing American Kidney Health. Available at: <https://aspe.hhs.gov/pdf-report/advancing-american-kidney-health>
14. Ladin K, Pandya R et al. Discussing conservative management with older patients with CKD: an interview study of nephrologists. *Am J Kidney Dis.* 2019;71(5):627-635.
15. Wong SPY, Boyapati S et al. Experiences of US nephrologists in the delivery of conservative care to patients with advanced kidney disease: a national qualitative study. *Am J Kidney Dis.* 2020;75(2):167-176.Chen JC, Thorsteinsdottir B et al. End of life, withdrawal, and palliative care utilization among patients receiving maintenance hemodialysis therapy. *Clin J Am Soc Nephrol* 2018;13(8):1172-1179
16. Eneanya ND, Paasche-Orlow MK et al. Palliative and end-of-life care in nephrology: moving from observations to interventions. *Curr Opin Nephrol Hypertens.* 2017;26(4):327-334
17. van der Steen JT, Radbruch L et al. European Association for Palliative Care (EAPC). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the EAPC. *Palliat Med* 2014;28(3):197-209
18. Kluger BM, Hudson P et al. Palliative care to support the needs of adults with neurological disease. *Lancet Neurol.* 2023;22(7):619-631
19. Hospice eligibility requirements. Available at: <https://www.nhpco.org/hospiceeligibility-requirements>



ABUSO E DIPENDENZA DA ANALGESICI OPIOIDI DI PRESCRIZIONE. UN FENOMENO CHE CI RIGUARDA DA VICINO?

Fabio Lugoboni¹ & Linde Lugoboni²

¹ Medicina delle Dipendenze, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona

² Medicina Fisica e Riabilitativa, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona

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

- * Tra tutti i rimedi dati dal buon Dio per alleviare le sofferenze umane, nessuno è così efficace quanto l'oppio (*T. Sydenham, 1680*)
- * È essenziale che i medici riducano le prescrizioni oppioidi non necessarie e/o eccessive, attuino un attento F-up e una piena assistenza a quelli che sviluppano addiction agli oppioidi (*N. Volkow N Engl J M, 2014*)
- * Tutte le castronerie originano da ottime intenzioni (*O. Wilde*)

1. Introduzione.

L'aumentata diffusione dei PK, per uso non medicinale o meglio, per un non corretto uso medicinale è destinato ad allargarsi ben oltre il Nord America.

Dal punto di vista dei meccanismi neurobiologici, l'origine del problema PK risiede in due proprietà farmacologiche degli analgesici oppioidi: le proprietà di rinforzo (ovvero la capacità di indurre dipendenza comportamentale) e la tolleranza (ovvero la graduale riduzione della capacità di indurre l'effetto terapeutico). Entrambe sono espressione di un neuroadattamento dovuto all'esposizione alla sostanza e al suo uso ripetuto. Queste proprietà sono mediate da meccanismi diversi, ma non indipendenti uno dall'altro, contribuenti entrambi a mantenerne il comportamento d'abuso. Nonostante entrambe le proprietà siano fattori necessari per l'instaurarsi della dipendenza, sono tuttavia solo il nucleo attorno al quale si stratifica l'insieme di aspetti individuali e ambientali, formando così il quadro complesso che definiamo 'problema da PK'.

Una prima problematicità riguarda alcuni pazienti affetti da dolore cronico, con uso eccessivo di oppioidi di prescrizione. Un altro aspetto preoccupante, segnalato dagli Stati Uniti, è la "tracimazione" dei PK dai pazienti affetti da dolore ai loro familiari, soprattutto se adolescenti, con un incremento drammatico dei casi di intossicazione acuta trattati dalle unità di Pronto Soccorso. Un terzo fenomeno, non trascurabile, è la dipendenza "da rientro" che l'uso incauto di PK può causare nei pazienti con un passato di tossicodipendenza (Volkow, 2014; Walker, 2018; Patoka, 2024).

Una riflessione sulla dipendenza iatrogena da PK è importantissima in quanto fenomeno destinato ad interessare in tempi brevi anche la nostra sanità. Perché?

Questo problema, in America, è stato alimentato da un marcato cambiamento, negli ultimi anni, nella filosofia del trattamento del dolore cronico, da una cultura "oppiofoba" ad una "oppiofila", cosa che sta avvenendo da noi solo recentemente.

Oggi il trattamento antalgico fa parte, doverosamente, della responsabilità professionale di ogni medico. Il dolore acuto ha un'importante funzione di segnale; quello cronico non serve a nulla. Chi soffre cronicamente, soffre per niente. Il dolore è il più grande nemico dei malati, annienta la loro dignità, spegne la volontà di combattere la malattia. Il dolore va affrontato con ogni mezzo a nostra disposizione. Ma vi è una diffusa, erronea convinzione che tutta la sofferenza possa essere risolta. Il fatto che gli analgesici oppioidi possano dare dipendenza e, peggio, tolleranza viene visto come un elemento secondario, spesso non valutato. Per i medici il trattamento del dolore paga (in termini di tempo, di effetto immediato), quello delle dipendenze no. Nel secondo caso, infatti, sarebbe necessario concentrarsi maggiormente su una corretta anamnesi, informazione e consulenza, entrambi approcci che richiedono tempo anche se eviterebbero al paziente, col senno di poi, problemi maggiori della malattia di base (Lembke, 2012).



Anche nei casi dove si instaura una progressiva insensibilità ai PK, a causa della tolleranza, è più facile e remunerativo prescrivere un innalzamento delle dosi che diagnosticare e trattare adeguatamente la tolleranza. E' doveroso precisare che non stiamo parlando di pazienti oncologici con limitate aspettative di vita, che dovrebbero soffrire il meno possibile, a qualunque prezzo. Questi rappresentano non più del 30-40% degli assuntori di PK. La maggior parte dei pazienti di cui stiamo parlando sono soggetti affetti da dolore cronico, di origine non maligna o di soggetti oncologici ma verosimilmente guariti, quindi con un'aspettativa di vita normale. La valutazione sul tipo di trattamento, perciò, dovrebbe essere frutto di una visione sul lungo periodo. Mentre nel dolore acuto il medico dovrebbe chiedersi che tipo di dolore ha il paziente (allo scopo di far diagnosi ed impostare una terapia corretta), nel dolore cronico la domanda corretta è *“che tipo di paziente è che ha il dolore”*.

Il recente cambiamento culturale nella Medicina e nella società riguardo al dolore rappresenta una risposta alla prolungata cecità all'esperienza soggettiva del dolore dei pazienti, complicata dall'aumento della prevalenza di sindromi dolorose croniche in una popolazione che invecchia sempre di più. Anche se tale cambiamento ha giovato a molte persone con dolore intrattabile che prima sarebbero state curate in modo incongruo, esso ha avuto conseguenze devastanti per i pazienti che hanno sviluppato tolleranza per prescrizioni disinvolute di farmaci oppioidi, vanificando, di fatto la cura del loro dolore (Lembke, 2012).

Di converso gli algologi italiani ammoniscono: i dati vanno letti considerando che in Italia il livello di partenza era molto modesto e che nonostante l'incremento, l'uso di PK nel nostro Paese è tra i più bassi in Europa.

La legge 38 del 2010, la quale garantisce terapie del dolore adeguate, non è stata ancora del tutto attuata in Italia per le perduranti resistenze culturali di pazienti e di medici prescrittori, così che molti pazienti portatori di dolore cronico sono sottomedicati, ma è non possiamo restare insensibili all'esperienza degli Stati Uniti dove, rapidamente, l'abuso di PK è dilagato oltre misura, con diffuse sovramedicazioni e connesse dipendenze iatrogene nonché l'alimentazione di un florido “mercato grigio” di tali farmaci; pertanto non è inopportuno che anche le nostre Istituzioni sanitarie comincino a vigilare affinché lo stesso fenomeno non dilaghi, prima o poi, anche nel nostro Paese, come sta iniziando a fare nel Nord Europa. La “giusta via” sta nel mezzo e pertanto dovremmo essere “sufficientemente preoccupati”. D'altra parte non ci si può aspettare un aiuto dal marketing farmaceutico che, negli USA, è stato concausa importante della *PK epidemic*. In quel caso il marketing si è concentrato soprattutto sulla promozione degli oppiacei nel trattamento del dolore cronico benigno fra i medici di medicina generale perché considerati più influenzabili, con uno sforzo continuo di minimizzare i rischi di misuse di questi farmaci.

La triade “ignoranza in termini di DUS”, “pressione culturale contro il dolore ad ogni costo” e “facilità prescrittive” è la chiave di lettura per prevedere che, in breve, il replicarsi anche da noi una *PK epidemic*. E' di cruciale importanza che il DUS venga insegnato maggiormente nel corso di laurea e nelle scuole di specializzazione, al fine di portare ogni medico a riconoscere i pazienti a rischio (in cui usare con molta cautela certi PK) ed i segni precoci d' abuso per poter intervenire in tempo, oltre alla capacità di riconoscere e trattare la tolleranza oppioide, vera croce per i soggetti affetti da dolore cronico di qualsiasi natura.

2. I meccanismi alla base della tolleranza da oppioidi:

Tra tutti i sistemi, il Sistema Nervoso Centrale (SNC) è quello che presenta il più alto grado d'adattamento. La neuroplasticità si manifesta sottoforma di modifiche strutturali e funzionali a livello molecolare, cellulare e dei circuiti neuronali. Permette lo sviluppo morfologico e funzionale del SNC e, nell'età adulta, l'apprendimento, la memoria, la capacità di recupero. Anche la ripetuta stimolazione farmacologica a livello recettoriale, e le conseguenti risposte cellulari e sistemiche, può fungere da stimolo inducente l'adattamento. Il neurone riceve stimoli afferenti tramite la trasmissione neurochimica (neurotrasmettitori endogeni), oppure tramite sostanze esogene che



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



arrivano dal circolo sanguigno (come le sostanze d'abuso). La risposta biologica s'innescava quando il legame recettoriale e la trasduzione del segnale portano ad una cascata di eventi. Quando lo stimolo, cioè i ligandi neuro-trasmittitoriali o farmacologici, si presentano in modo anomalo, si può indurre neuroplasticità sinaptica. Questi modi anomali possono essere, i), minore o maggiore concentrazione del ligando, ii), minore o maggiore durata temporale della presenza del ligando a livello sinaptico, iii), aumentata frequenza di stimolazione, per es. per trattamenti ripetuti nel tempo. Queste anomalie inducono delle risposte adattative acute o croniche. Mentre le prime rientrano nelle caratteristiche fenotipiche di recettori ed enzimi (per es. la rapida desensibilizzazione di recettori a canale ionico), le seconde sono caratterizzate da risposte biologiche modificate che si possono protrarre nel tempo. L'alterazione di queste risposte biologiche porta alla modifica della funzionalità del neurone, dei corrispondenti circuiti neuronali e relativi processi psico-comportamentali.

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

La sensibilizzazione è stata per molto tempo definita come tolleranza inversa, ovvero come aumentata risposta biologica al trattamento cronico con una sostanza. La concettualizzazione del fenomeno della sensibilizzazione non è intuitiva, in quanto si suppone che l'organismo metta in atto risposte adattative contrarie all'azione del farmaco, e non additive o sinergiche. Mentre la tolleranza è un meccanismo adattativo di tipo 'difensivo', la sensibilizzazione sposta la regolazione della risposta biologica verso una forma allostatica di 'ipersensibilità'. La sensibilizzazione è un fenomeno che solo negli ultimi anni è stato proposto come una delle caratteristiche principali della dipendenza psicologica alle sostanze d'abuso. E' importante sottolineare come la sensibilizzazione sia una forma di adattamento allostatico che si instaura e si mantiene come una forma di memoria, cellulare e sistemica, che può essere 'richiamata' anche dopo molto tempo. La risposta di sensibilizzazione si manifesta quindi come una risposta farmacologica che si può ottenere con dosaggi bassi, gli stessi che originariamente, prima dell'esposizione protratta, non avrebbero indotto alcun effetto farmacologico. Questo pone sotto un comune denominatore il meccanismo del neuroadattamento, dove rinforzo, tolleranza e sensibilizzazione possono coesistere nell'abusatore da analgesici oppioidi anche se non legati da comuni meccanismi (Allouche, 2014).

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



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

Il metadone (MTD) nel trattamento della tolleranza da analgesici oppioidi. È stato descritto come la somministrazione di farmaci oppioidi sia in grado di indurre il fenomeno della tolleranza, che consiste nella diminuita risposta ad un determinato farmaco o sostanza. I diversi oppioidi sono capaci di indurre in maniera differente lo sviluppo della tolleranza perché diversi sono i meccanismi di trasduzione del segnale che possono evocare. Numerosi studi hanno, infatti, dimostrato come l'attivazione dei recettori NMDA del glutammato sia capace di indurre una maggiore "resistenza" agli effetti degli oppioidi (Mercadante, 2022). D'altra parte i livelli di mRNA dei recettori mu degli oppioidi sono regolati dall'attivazione dei recettori NMDA e sostanze come la ketamina, che è un antagonista dei recettori NMDA, hanno dimostrato di essere capaci di prevenire lo sviluppo dell'aumento della sensibilità al dolore, dopo la scomparsa dell'effetto analgesico. In altri termini, i recettori NMDA del glutammato sono in grado di regolare l'espressione dei recettori mu degli oppioidi e rappresentare la base farmacologica dello sviluppo della tolleranza. Dal punto di vista clinico la tolleranza agli oppioidi è anche in grado di produrre la cosiddetta *cross-tolerance*, cioè una condizione di tolleranza crociata anche verso altri oppiacei che viene utilizzata anche a fini terapeutici, come avviene nel caso dell'uso del MTD per bloccare l'astinenza da eroina. Del resto alla base della sicurezza della somministrazione cronica degli oppioidi vi è anche la tolleranza indotta sulla depressione respiratoria. In generale, gli oppiacei sono capaci di favorire la tolleranza attraverso una desensibilizzazione recettoriale, mentre il MTD è in grado di determinare una ridotta tolleranza attraverso un processo di internalizzazione dei recettori mu degli oppioidi ed una azione di antagonismo sui recettori NMDA del glutammato, a patto che venga utilizzato con dosi in grado di controllare il *craving* e/o il dolore. Per tutte le predette ragioni il MTD sembrerebbe essere il farmaco oppiaceo più efficace nel controllare il *craving* e il dolore nelle situazioni ov si sia instaurata una tolleranza oppioide con persistenza dello stimolo doloroso, con effetti minimi sui meccanismi di sviluppo di tolleranza.

L'effetto del metadone nell'iperalgia indotta dagli oppioidi. L'iperalgia indotta dagli oppioidi (HIO) viene considerata una complicazione della terapia con oppiacei e migliora se l'oppiaceo viene ridotto o eliminato (Lee, 2011). In altri termini, l'HIO rappresenta una sorta di *pain sensitization* che il MTD sembra in grado di ridurre. Le basi molecolari dell'HIO sono probabilmente legate ai meccanismi della tolleranza, attraverso una attivazione dei recettori NMDA del glutammato ed una alterata sensibilità dei recettori mu degli oppioidi. L' HIO non è un fenomeno nuovo: Pfluegers l'aveva descritto nel 1880 (Lee, 2011). Il trattamento dell'HIO consiste nella riduzione o nell'eliminazione dell'oppiaceo, nell'utilizzo di un antagonista del recettore NMDA del glutammato, oppure nel prendere in considerazione altre soluzioni per il trattamento del dolore (come ad es. l'utilizzo di tecniche fisiche o neurochirurgiche). In maniera interessante, alcuni report hanno dimostrato come la riduzione del dosaggio dell'oppiaceo e la somministrazione di una bassa dose di MTD sia in grado di migliorare l'HIO. In questo senso, il MTD, a differenza di altri farmaci oppiacei, sembra essere, per le sue proprietà farmacocinetiche, particolarmente efficace anche per controllare l'HIO (Vadivelu, 2014). Il MTD, nei pazienti con dolore cronico, oltre che essere efficace, si è dimostrato in grado di indurre, solo in rari casi, fenomeni di grave dipendenza e di tolleranza, probabilmente per la sua capacità di bloccare, come abbiamo visto, i recettori NMDA del glutammato. Il MTD è anche il farmaco oppiaceo più indicato per il trattamento del dolore, soprattutto cronico, nei soggetti che presentano una tolleranza dovuta all'uso di sostanze (Shah, 2010). Del resto un abuso di sostanze è presente nel 25-40% dei pazienti che vengono ricoverati in ospedale e nel 40-60% di coloro che subiscono un trauma. Inoltre, sempre negli Stati Uniti vi è



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



stato, negli ultimi anni, un incremento esponenziale degli accessi in pronto soccorso per l'abuso di analgesici oppioidi (Chou, 2014). In questi pazienti il *management* del dolore, sia acuto che cronico, risulta essere molto complesso, ed il MTD risulterebbe essere il farmaco più indicato, almeno per i soggetti che non presentano una storia presente o passata di dipendenza da oppiacei. In ogni caso una *survey* condotta su più di 10.000 pazienti afferenti a centri per il trattamento del dolore ha dimostrato, come anche nei pazienti con una storia di dipendenza, solo raramente si siano sviluppati fenomeni di dipendenza iatrogena al MTD. Nel caso in cui, invece, il controllo del dolore acuto dovesse avvenire nei soggetti in terapia a mantenimento con MTD, sebbene in essi la sensibilità al dolore sia alterata, l'uso di eventuali farmaci antidolorifici dovrebbe seguire le "normali" indicazioni di prescrizione (Chou, 2014). Per il trattamento del dolore cronico, nei soggetti con tolleranza, il farmaco oppiaceo di elezione è sempre il MTD, per almeno due ragioni che sono: la sua lunga emivita e la capacità del farmaco di bloccare i recettori NMDA del glutammato. Entrambi i fattori sono, infatti, capaci di limitare il fenomeno della tolleranza e l'eventuale sviluppo della HIO. I limiti maggiori dell'utilizzo del MTD nel trattamento del dolore, in presenza di tolleranza, sono comunque, il prolungamento dell'intervallo QTc dell'elettrocardiogramma (che dovrebbe essere eseguito prima dell'inizio del trattamento), le interazioni farmacocinetiche con altri farmaci ed il rischio di comparsa di overdose (Chou, 2014). In questi casi, dove è presente anche tolleranza, potrebbe essere utile applicare la cosiddetta "rotazione" degli oppiacei o l'incremento del loro dosaggio (Mercadante, 2012,2022).

Il MTD nella pratica clinica si è rilevato un farmaco relativamente sicuro e maneggevole. In ogni caso la pericolosità maggiore del MTD, nel trattamento della dipendenza da oppiacei, è dovuta al rischio di intossicazione e di overdose, in quanto il farmaco ha una lunga emivita, una elevata biodisponibilità ed una tendenza ad accumularsi per la sua lenta eliminazione dall'organismo. In particolare, le evidenze dimostrano come il rischio di intossicazione e morte dovuto all'uso del MTD siano correlate alla sua lunga emivita, alla sua elevata biodisponibilità, alla tendenza ad accumularsi ed alla sua lenta eliminazione.

L'evidenza clinica ha ormai ampiamente dimostrato che il numero maggiore di morti per overdose avvengono nelle fasi di induzione per un accumulo del farmaco, anche nei soggetti che ricevono il MTD per il trattamento del dolore, specie se questi sono anziani e soffrono di gravi epatopatie e nefropatie o assumono farmaci capaci di interferire con il metabolismo del MTD. Inoltre, per aumentare la sua sicurezza, il farmaco non dovrebbe essere utilizzato in soggetti che presentano un prolungamento del tratto QTc dell'elettrocardiogramma maggiore di 500 ms o con gravi patologie cardiopolmonari. Il MTD dovrebbe essere, inoltre, utilizzato in maniera cauta nei soggetti che soffrono di sincope e convulsioni e che assumono farmaci che possono interferire con il metabolismo del CYP3A4. I pazienti che sono in trattamento con MTD non dovrebbero essere trattati con alti dosaggi di benzodiazepine, in quanto ciò potrebbe determinare una potenziale depressione respiratoria.

Punti chiave:

Il dolore va trattato in modo efficace e sicuro

La prescrizione della terapia antidolorifica con oppioidi richiede competenza e deve basarsi su principi scientifici ma anche su una dimensione etica e compassionevole della cura e non dipendere da pregiudizi e falsi miti;

Il dolore è esperienza soggettiva e narrativa che richiede instaurarsi di relazione di reciproca fiducia fra medico e paziente;

È importante che il clinico si dia il tempo per valutare in ogni singolo caso, prima e durante il trattamento, i fattori di rischio rispetto al misuso, a partire conoscenza dei principi di addiction medicine;

È fondamentale avere la competenza nel valutare e gestire situazioni di misuso, pseudoaddiction, addiction, diversione.



È necessario porre attenzione e fornire adeguato trattamento del dolore nelle persone con anamnesi positiva per DUS.

“Primum non nocere” (*Ippocrate*)

“Oltre ai medicinali ed al bisturi ri-impariamo ad usare la parola” (*Clarke*)

Conflitto di interessi: nessuno.

BIBLIOGRAFIA

1. VOLKOV ND, FRIDEN TR, HYDE PS ET AL. *Medication-assisted therapies. Tackling the opioid-overdose epidemic.* N Engl J Med 370: 2063-6, 2014.
2. WALKER G: *The opioid crisis: a 21st century pain.* Drugs Today 54: 283-6, 2018.
3. PATOCKA J, WU W, OLEKSAK P, et al. *Fentanyl and its derivatives: Pain-killers or man-killers?* Heliyon. 28;10: e28795, 2024.
4. LEMBKE A. *Why Doctors Prescribe Opioids to Known Opioid Abusers.* N Engl J Med 367: 1580-1, 2012.
5. CHIAMULERA C: *Farmacologia degli oppioidi. Rinforzo, tolleranza, sensitizzazione.* In: LUGOBONI F & ZAMBONI L, *In Sostanza, Manuale sulle dipendenze patologiche, vol.1*, 296-300. CLAD, Verona 2018.
6. ALLOUCHE S, NOBLE F, MARIE N: *Opioid receptor desensitization: mechanisms and its link to tolerance.* Front. Pharmacol. 18: 280-99, 2014
7. LEE M, SILVERMAN S, HANSEN H ET AL: *A comprehensive review of opioid-induced hyperalgesia.* Pain Physician 14: 145-161, 2011.
8. VADIVELU N, SINGH-GILL H, KODUMUNDI G ET AL: *Practical guide to the management of acute and chronic pain in the presence of drug tolerance for the healthcare practitioner.* The Ochsner Journal. 14: 426-33, 2014.
9. SHAH S, DIWAN S: *Methadone: does stigma play a role as a barrier to treatment of chronic pain?* Pain Physician 13: 289-93, 2010.
10. CHOU R, WEIMER MB, DANA T. *Methadone overdose and cardiac arrhythmia potential: findings from a review of the evidence for an American Pain Society and College on Problems of Drug Dependence clinical practice guideline.* J Pain 15: 338-65, 2014.
11. MANNAIONI G ET AL: *Le terapie sostitutive della dipendenza da oppioidi: la terapia metadonica.* In: LUGOBONI F & ZAMBONI L, *In Sostanza, Manuale sulle dipendenze patologiche, vol.1*, 326-30, CLAD, Verona 2018.
12. MERCADANTE S. *Switching methadone: a 10-year experience of 345 patients in an acute palliative care unit.* Pain Med. 13:399-404, 2012.
13. MERCADANTE S, ADILE C, FERRARA P, et al. *Methadone as First-line Opioid for the Management of Cancer Pain.* Oncologist. 27:323-327, 2022.



MODELLI DI CURA PER I MALATI CON DISTURBI PSICHIATRICI IN CURE PALLIATIVE

Giorgio E. Maccaferri, Lausanne (Svizzera)

Servizio di psichiatria adulta Nord, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois e Université de Lausanne, Svizzera.

L'area d'investigazione clinica delle cure palliative del malato con disturbo psichiatrico è ancora poco conosciuta in ragione di un certo scetticismo, imputabile a paure ingiustificate e alla mancanza di una reciproca conoscenza da parte delle due specialità (psichiatria e cure palliative), per quanto riguarda gli operatori sanitari.

La crescente prevalenza delle malattie psichiatriche, la complessità dell'assistenza, la polimorbilità, la polimedicazione e i comportamenti di dipendenza, nonché le crescenti esigenze della popolazione in termini di qualità di vita, tutto questo insieme, sta rendendo sempre più impellente la messa in opera di un approccio multidisciplinare per l'assistenza dei pazienti con disturbi psichiatrici e delle loro famiglie.

Le condizioni cliniche che presentano i malati con disturbi psichiatrici, nelle cure palliative, possono essere distinte in due forme: le malattie psichiatriche con comorbidità somatica evolutiva cronica (psicosi croniche, disturbi bipolari, disturbi da abuso di sostanze, ecc.) e le malattie psichiatriche evolutive croniche (per esempio anoressia nervosa terminale, quadri di depressione ultra-resistente o psicosi refrattarie). Questa seconda categoria clinica viene oggi definita da certi autori "psichiatria palliativa" (Shalev et al., 2024; 2020).

Gli studi sembrano convergere verso la necessità di trovare dei modelli psichiatrici e psicoterapeutici integrati nell'ambito delle cure palliative che permettano di confermare la diagnosi, gestire il tipo di trattamento e promuovere il rispetto della qualità di vita dei pazienti con disturbi mentali.

Al di là degli interventi psichiatrici isolati (diagnosi e supporto) e psicofarmacologici (rischio elevato di tossicità), negli ultimi anni, hanno cominciato ad emergere alcuni modelli di cura integrati ai servizi clinici e ai dispositivi territoriali. Ad esempio, in ambito ospedaliero, la psichiatria di liaison può avere un doppio mandato: la presa in carico del paziente e l'accompagnamento dello staff medico-infermiere (Maccaferri et al., 2024; Maccaferri, 2022).

Per quanto riguarda gli interventi psicoterapeutici nell'ambito delle cure palliative, non esistono raccomandazioni precise sui trattamenti di cura per i malati con disturbi psichiatrici. Sembra che gli approcci cognitivo-comportamentali, rispetto ad altri modelli, siano superiori in termine di efficacia, forse a causa del setting modulabile. Necessitano comunque futuri studi per confermarlo.

In parallelo al versante consultazione, è necessario sviluppare la "prospettiva liaison" che s'interessa alla supervisione e all'insegnamento della psichiatria, sempre nell'ambito delle cure palliative, al fine di sensibilizzare tutti gli operatori sanitari in merito all'importanza della diagnosi psichiatrica, alle rappresentazioni della malattia mentale e alla gestione della complessità delle cure (Maccaferri, 2020).

BIBLIOGRAFIA

- Maccaferri GE, Banava E, Duc L, Gamondi C, Fekih Ghorbel Y, Solomon AR. *The end of dialysis: the weariness to carry on*. Rev Med Suisse. 2024 Feb 14;20(861):348-351.
- Maccaferri GE. *Psichiatria di liaison: tra psicosomatica e psicopatologia*. In: L. Baldari, Bollettino IIM - Interazioni mente-corpo. Nuovi orizzonti della psicosomatica. Alpes, Rome, 2022, pp 21-29.
- Maccaferri GE. *La pandemia CoViD-19. L'ascolto del personale sanitario in psichiatria di liaison: l'esperienza svizzera*. In: L. Peirone, *Nuovo coronavirus e resilienza*. Anthropos, 2020, pp 188-204.
- Shalev D, Brenner K, Carlson RL, Chammas D, Levitt S, Noufi PE, Robbins-Welty G, Webb JA. *Palliative Care Psychiatry: Building Synergy Across the Spectrum*. Curr Psychiatry Rep. 2024 Mar;26(3):60-72. doi: 10.1007/s11920-024-01485-5.
- Shalev D, Fields L, Shapiro PA. *End-of-Life Care in Individuals With Serious Mental Illness*. Psychosomatics. 2020 Sep-Oct;61(5):428-435. doi: 10.1016/j.psym.2020.06.003.



LE TRANSIZIONI DI CURA: TIPOLOGIA E CARATTERISTICHE, INTERAZIONI TRA CENTRALI OPERATIVE TERRITORIALI E RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE

Caterina Magnani, Referente Aziendale Cure Palliative ASL Roma 1

Per la persona malata e per i suoi cari il passaggio da un setting di cura a un altro è un momento di estrema importanza che richiede particolare attenzione da parte dei sanitari coinvolti. D'altronde il passaggio dall'ospedale al territorio in modo tempestivo, non appena le condizioni cliniche lo permettano, è necessario per evitare le complicate del ricovero prolungato e per rendere più efficiente il sistema sanitario. Anche i cambi setting trasversali sul territorio (ad es. tra ADI, CP di base e CP specialistiche) o quelli che prevedono il passaggio da strutture riabilitative o mediche di post-acuzie ad altri contesti di cura, richiedono flessibilità, competenza e tempestività di intervento. Per poter rispondere adeguatamente a questa transizione tra contesti di cura, tutelando il paziente e la famiglia in questa delicata fase, il sistema sanitario deve essere prima di tutto organizzato e competente. La letteratura descrive la "transitional care" (TC) come un processo sistematico che coinvolge pazienti, famiglie e professionisti del *team* di cura in modo coordinato e strutturato, considerando aspetti clinici, culturali e socio-economici, nonché aspettative personali, abitudini, risorse, abilità e carichi di lavoro delle figure coinvolte nel processo.

Il Decreto del Ministero della Salute 23 maggio 2022, n. 77, in coerenza con gli investimenti previsti dalla Missione 6 del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza descrive nelle Centrali Operative Territoriali (COT) le funzioni di coordinamento della TC attraverso il raccordo tra servizi e professionisti per assicurare continuità, accessibilità e integrazione dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria.

La TC è quindi l'insieme delle azioni volte a garantire il coordinamento e la continuità delle cure quando i pazienti vengono trasferiti da una struttura a un'altra o da un livello di intensità di cura a un altro. Secondo il *Position Statement della American Geriatrics Society* i 5 aspetti fondamentali nella TC riguardano: il coinvolgimento attivo di pazienti e *caregiver* nelle decisioni relative al programma di TC, la comunicazione bidirezionale tra professionisti sanitari, le politiche di promozione di TC di qualità, la formazione di tutti i professionisti sanitari coinvolti e la ricerca finalizzata al miglioramento dei processi di TC.

Ridurre i rischi associati alla fase di transizione di cura, in particolare per i pazienti con bisogni di cure palliative (peggioramento dei sintomi, riaccesso in ospedale, sovraccarico e depressione del *caregiver*) è un obiettivo importante per pazienti, *caregiver* e sistemi sanitari.

D'altronde, le Reti Locali di Cure Palliative sono ampiamente coinvolte in molti dei processi di TC e, anche grazie al modello di presa in carico ormai consolidato, rappresentano un punto di riferimento nella strutturazione dei percorsi di TC in diverse condizioni. Pianificazione condivisa delle cure, "family meeting", educazione al *caregiver*, riunioni d'équipe: sono solo alcune delle attività che in Cure Palliative fanno ormai parte degli strumenti di lavoro nella prassi e la cui diffusione in altri contesti di cura può contribuire a migliorare la qualità della TC.

Come previsto dal "Decreto rilancio" convertito con la Legge n. 77/20, sono gli Infermieri di Famiglia e di Comunità (IFeC) le figure basilari per potenziare le cure domiciliari. Il personale infermieristico che presta la propria opera all'interno delle COT è costituito da IFeC.

Il documento FNOPI-SICP del 2023 "Cure Palliative & IFeC" nasce proprio per fornire strumenti utili all'intercettazione tempestiva dei bisogni di cure palliative e alla capacità di raccordarsi con i diversi nodi della Rete Locale di Cure Palliative (RLCP).

I nodi della RLCP, costituiti da Ospedale, distretto, hospice, unità di cure palliative domiciliari, RSA, assistenza primaria e assistenza farmaceutica sono tutti coinvolti nelle TC e interagiscono con le COT, sia a livello distrettuale (COT-D) che a livello ospedaliero (Team Operativo Ospedaliero ossia TOH) e aziendale (COT-A).



Scienza Innovazione Cura Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



In particolare nel processo di TC del paziente che passa dall'Ospedale alle Cure Palliative domiciliari l'IFeC con competenze di CP, nell'ambito della COT deve saper gestire e monitorare la transizione ospedale-territorio, attraverso l'interconnessione con le Cure Palliative ospedaliere e con l'Unità di CP domiciliari. La presenza di un team intraospedaliero di CP facilita la pianificazione del percorso attraverso un'adeguata comunicazione e attraverso l'interazione con la COT-D del distretto di residenza del paziente. Questa acquisisce informazioni, contatta il paziente/caregiver per rafforzare la sensazione di sicurezza nella TC ed evitare il senso di abbandono nella fase di passaggio. L'IFeC della COT, nella prima fase dopo la dimissione ospedaliera e il passaggio alle CP domiciliari, monitora la continuità assistenziale, informa il MMG e, in caso di necessità deve poter fare riferimento allo specialista in CP.

Per le TC dall'Ospedale all'hospice residenziale, il team di CP intraospedaliero pianifica con il paziente e con il familiare/persona di riferimento la continuità, cercando anche di rispondere alle domande e ai dubbi che inevitabilmente possono insorgere di fronte al cambiamento, rassicurando il nucleo fragile attraverso la competenza e la presenza.

Oggi, con la transizione epidemiologica, con l'accesso di molti più malati non oncologici alle cure palliative e con il progresso in ambito di nuove terapie oncologiche e onco-ematologiche accade sempre più spesso di dover affrontare la transizione da un setting di cure palliative più intensivo e specialistico ad uno di base.

Questo non dovrebbe mai limitare l'accesso ai servizi di cure palliative specialistiche ritenendo che il successivo passaggio ad un setting di minore intensità o specializzazione debba essere vissuto come un errore nella valutazione iniziale. Anzi, questo cambiamento rappresenta la naturale evoluzione della crescita delle cure palliative che sempre più, pur non avendo come obiettivo quello di prolungare la sopravvivenza, esita nel miglioramento delle condizioni generali e nella progressiva riduzione, anche temporanea, della complessità dei bisogni.

La flessibilità nelle transizioni da un livello assistenziale all'altro rappresenta quindi oggi la nostra sfida più importante.

In conclusione, la nascita delle COT e la loro funzione nella TC sono per le Cure Palliative un'occasione di crescita e di diffusione di un modello da sempre basato sull'emblema del non abbandono sull'attenzione alla paura del cambiamento e sul valore del rispetto.

Bibliografia

Decreto 23 maggio 2022, n. 77. Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale

Pesaresi F. Le Centrali Operative Territoriali (COT). I luoghi della cura. Published online n. 3/2022

FNOPI-SICP 2023 Consensus Paper. Cure Palliative & IFeC. Link to: https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2023/01/FNOPI-SICP_CP-e-IFeC_V2-Apr23.pdf

Griffin Joan M. et al. Transitional Palliative Care for Family Caregivers: Outcomes From a Randomized Controlled Trial. Journal of Pain and Symptoms Manag. Vol. 68 No.5 November 2024

Shahsavari Hooman et al. Transitional Care: Concept Analysis Using Rodgers' Evolutionary Approach. Int J Nurs Stud. 2019 Nov;99:103387.

Improving the Quality of Transitional Care for Persons with Complex Care Needs American Geriatrics Society (AGS) Position Statement. Assisted Living Consult March/April 2007



LA VERSIONE ITALIANA DELL'EDMONTON FUNCTIONAL ASSESSMENT TOOL-2 (EFAT2-I)

Andrea Magrelli, Roma

Background:

La fisioterapia rappresenta un intervento cruciale nelle cure palliative, con benefici documentati nella riduzione di sintomi come dolore, ansia, dispnea e astenia, e nel miglioramento della qualità di vita dei pazienti oncologici in fase avanzata (Cheville et al., 2014; Ferreira et al., 2018). Tuttavia, l'assenza di strumenti standardizzati per la valutazione funzionale ostacola l'ottimizzazione e la comparabilità degli interventi. Questo studio ha validato la versione italiana dell'Edmonton Functional Assessment Tool-2 (EFAT2-I), uno strumento progettato per valutare in modo specifico lo stato funzionale nei pazienti in cure palliative (Kaasa et al., 2013; Magrelli et al., 2019).

Metodi:

Lo studio ha coinvolto 119 pazienti oncologici (94%), con un'età media di 72 anni, assistiti in hospice e a domicilio. Il processo di validazione ha seguito le linee guida di Beaton per l'adattamento culturale e linguistico, comprendendo:

- Analisi della validità di contenuto (CVI = 0.94) e costruito.
- Valutazione della consistenza interna (Cronbach alfa = 0.84) e dell'affidabilità inter-valutatore (Cohen's Kappa = 0.95).
- Monitoraggio di sintomi, qualità della vita e interventi riabilitativi, con misurazioni basate su punteggi EFAT2-I.

Risultati: (Studio multicentrico osservazionale prospettico)

- **Sintomi:** Riduzioni significative del dolore (-15%, $p < 0.05$) e dell'ansia (-10%, $p < 0.05$), miglioramenti nella dispnea e stabilizzazione dell'astenia (91.6% a T0, 88.3% a T3), con una riduzione della sua intensità.
- **Punteggi EFAT2-I:** Riduzione significativa del punteggio complessivo da 7.6 ± 4.6 (T0) a 7.0 ± 4.4 (T1) ($p = 0.009$), con successiva stabilizzazione. Miglioramenti nei domini di dolore, mobilità (-19%) ed equilibrio (-10%).
- **Qualità della vita:** Incremento da 5.0 ± 1.8 (T0) a 5.4 ± 1.9 (T1-T2). Soddisfazione del paziente aumentata significativamente ($p < 0.05$).

Conclusioni:

L'EFAT2-I si conferma uno strumento valido e affidabile per la valutazione funzionale in cure palliative, anche se sono state evidenziate delle carenze per quanto riguarda la sensibilità dello strumento, nel cogliere i cambiamenti nel breve-medio periodo. La sua applicazione clinica facilita interventi personalizzati e standardizzati, promuovendo confronti tra centri (Magrelli et al., 2019; Watanabe et al., 2011). L'efat2-i supporta l'efficacia della fisioterapia nel miglioramento dei sintomi e della qualità della vita rivelandosi uno strumento di valutazione valido per la riabilitazione in cure palliative. Studi futuri dovrebbero estenderne l'uso a contesti più ampi per validarne ulteriormente l'applicabilità, individuare tempi di monitoraggio più lunghi, o più distanziati nel tempo per stabilire la reale sensibilità dello strumento e per approfondire punti di forza e criticità.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



DALLA TEORIA ...ALLA PRATICA

Stefano Marconcini, Ancona

Lo sviluppo della sanità digitale è diventata una necessità, non solo da un punto di vista normativo ma anche da un punto di vista del governo dei processi, in particolare sul territorio dove la rete dei servizi che ruota intorno all'assistito è ampia e complessa. La gestione dei dati sanitari, intesi come dossier sanitario nelle strutture sia territoriali (domiciliari e residenziali) che per acuti dovrebbe avvenire con la cartella clinica/assistenziale informatizzata. Lo strumento informatico insieme a tutti gli altri dati (spesa farmaceutica, visite ambulatoriali ecc.) sono diventati di fondamentale importanza per alimentare il fascicolo sanitario elettronico 2.0. Nell'ASL di Foggia dal 2020 è attiva la Centrale Operativa territoriale di Telemedicina, struttura interamente informatizzata, che gestisce tutte le attività territoriali dal dossier sanitario sino a applicativi di telemedicina con strumenti di alta tecnologia. Durante l'esposizione dell'esperienza saranno presentati tutti i casi gestiti con il portale di telemedicina e dossier sanitario con particolare evidenza per le cure palliative.



L'ECOGRAFIA BED SIDE NEL SETTING DELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Massimo Melo, Trento

Topic: Area 1 – Clinica

Subtopic: tecnologia applicata alla clinica e all'assistenza – Diagnostica strumentale bed side

SCOPO: il setting delle cure domiciliare e delle RSA vede l'incremento di casi in cui la contemporanea presenza di fragilità, età avanzata e multicomorbidità genera sindromi complesse spesso di difficile interpretazione. L'ecografia integrata bedside è un approccio diagnostico strumentale non invasivo e ben tollerato dal malato, facilmente fruibile a domicilio per la trasportabilità dello strumento e adattabile al setting delle cure domiciliari, che permette di chiarire il quadro clinico ed orientare i trattamenti, oltre a poter effettuare al domicilio interventi mini-invasivi (toracentesi e paracentesi). L'applicazione della metodica riduce ulteriormente la necessità di spostamenti per indagini diagnostiche e consulenze, cosa molto gradita da pazienti e familiari quando il setting delle cure si trova in un ambito territoriale rurale-alpino. Si presenta l'esperienza trentina di formazione del personale delle cure domiciliari all'uso dell'ecografia integrata bed side e i risultati della pratica sul territorio.

METODO: in ottobre 2023 è stato svolto un corso formativo di ecografia integrata bed side per 8 medici palliativisti e 16 infermieri delle cure domiciliari, in modo da avere un professionista formato per ciascun ambito territoriale trentino. Successivamente, nel territorio del Distretto est si è svolto un retraining formativo sia residenziale che Point of care, sotto la guida di un palliativista esperto. Man mano che i professionisti acquisivano maggior abilità tecniche, eseguivano ecografie bed side sui casi presi in carico. Per ogni paziente le immagini erano caricate sulla cartella clinica informatizzata territoriale per loro visione a cura del palliativista esperto, che integrando il quesito, l'anamnesi e l'andamento clinico riusciva ad emettere un giudizio ed orientare eventuali trattamenti. Nei prossimi mesi partiranno analoghe iniziative nei rimanenti distretti, in modo da poter erogare omogeneamente l'attività.

RISULTATI: nel corso residenziale e nel retraining formativo medici ed infermieri hanno acquisito abilità ecografiche per identificare i parametri di normalità dei seguenti organi: polmoni, cuore (proiezione sottotifoidea, 4 camere, vene cava inferiore), fegato e vie biliari, reni, vescica, intestino, vasi poplitei e femorali (CUS), e inoltre il reperimento ecografico di vasi venosi degli arti superiori per incannulazioni e prelievi ematici difficili. Il retraining formativo svolto dagli infermieri sotto la guida del palliativista esperto (da novembre 2023 al 30 aprile 2024) ha coinvolto 7 infermieri su 49 pazienti, con l'esecuzione di 36 ecografie polmone, 16 vena cava inferiore, 14 cuore-"4 camere", 10 cuore "sottotifoidea", 10 fegato e vie biliari, 9 reni, 7 vescica, 10 addome per studio intestino, 7 addome per ascite, 6 CUS vasi femorali e 7 CUS vasi poplitei. Nel corso dell'attività sono stati evidenziati i seguenti quadri clinici patologici: versamento pleurico (14), sindrome interstiziale cardiogena (8), vena cava inferiore non collassabile (4), fegato da stasi cronica (1), steatosi epatica (1), cisti epatiche (1), ascite (2), subocclusione intestinale (1), carcinosi peritoneale (1), cisti renale sx (1 caso), idronefrosi (2), ritenzione urinaria in vescica neurologica (1), vasi venosi poplitei non collassabili (1). Parallelamente prendeva il via l'esecuzione in autonomia di ecografia bed side su casi clinici meritevoli di tale approfondimento diagnostico strumentale a cura dell'infermiere formato, con successivo invio delle immagini al palliativista esperto per visione delle immagini e discussione clinica del caso. Tale attività ha permesso di poter dirimere i seguenti quadri clinici, apportando con successo le necessarie modifiche terapeutiche: sindrome interstiziale polmonare cardiogena (3 casi), sindrome interstiziale polmonare non cardiogena (1 caso), polmonite ab ingestis (1 caso), versamento pleurico (12 casi), TVP poplitea (1 caso). Come ulteriore attività, limitatamente



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



all'ambulatorio prelievi di Predazzo è stato utilizzato il reperimento ecografico di vasi venosi già in 28 casi.

CONCLUSIONI: la disponibilità dell'ecografia bed side ha permesso di confermare in tempo reale importanti variazioni cliniche dei casi presi in carico, cui seguiva tempestiva variazione terapeutica e miglioramento del quadro clinico. Per attuare questa prassi è fondamentale disporre di infermieri del territorio appositamente formati, che si riferiscono ad un medico esperto in ecografia integrata bed side per la conferma del quesito diagnostico. Il prossimo obiettivo è la diffusione omogenea di questa metodica diagnostica su tutto il territorio aziendale.





Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



CAPACITÀ LEGALE, CAPACITÀ GIURIDICA, CAPACITÀ DI AGIRE

Tiziana Mondin, Verona

Ecco alcuni istituti a fondamento di situazioni giuridiche di fondamentale importanza e che vanno ad incidere sull'attitudine di un soggetto di essere titolare di situazioni giuridiche attive o passive. Ci sono delle ipotesi tassativamente previste dal Legislatore ma che spesso non sono conosciute o travisate perché non se ne conosce il significato giuridico. Si provi a pensare alla persona "incapace" che incontriamo nei nostri servizi di cure palliative alla quale dovremmo garantire tutti i diritti di cui all'art.1 della L. n. 219/17. Consenso informato, pianificazione condivisa delle cure, autodeterminazione presentano ancora notevoli difficoltà nell'attuazione come anche notevoli difficoltà nella comprensione dell'agire di altre professioni, come ad es. i Servizi Sociali che agiscono su disposizioni delle leggi, del Magistrato competente e nel rispetto di ogni posizione giuridica.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LA DIAGNOSI DI MORTE IMMINENTE

Matteo Moroni, Ravenna

Una corretta diagnosi di morte imminente, ovvero un periodo compreso tra i quindici e gli ultimi tre giorni di vita, è essenziale per la definizione di importanti *outcomes* quali la promozione di un processo decisionale condiviso e la sospensione o non inizio di trattamenti attivi orientati alla guarigione di un evento clinico nuovo, nell'ottica di garantire la miglior qualità possibile di vita e un buon processo del morire.

L'inquadramento corretto di una prognosi di fine vita permette inoltre di ottimizzare la comunicazione a pazienti e famiglie, ponendo al centro i valori delle persone in carico, affiancandoli nelle Cure di Fine Vita e promuovendo un ottimale controllo dei sintomi.

L'incertezza prognostica in questa fase rimane comunque una importante criticità, nonostante siano stati condotti numerosi studi internazionali per indagare quali siano i segni e sintomi di morte imminente sia nei pazienti oncologici (OPs) che in quelli non oncologici (NOs), per definire quindi modelli predittivi.

I segni di morte imminente più frequentemente individuati dagli studi sono:

- rapido declino delle condizioni cliniche generali del paziente e del suo stato di performance,
- alterazione del sensorio (sia per i OPs che per i NOs)
- flebilità del polso radiale fino all'assenza (più frequente nei NOs)
- contrazione della diuresi (soprattutto nei OPs)
- comparsa o peggioramento di secrezioni respiratorie rumorose (soprattutto nei pazienti oncologici)
- atti respiratori superficiali con movimenti mandibolari (presente sia nei OPs che nei NOs)
- perdita della piega nasolabiale (sia OPs che NOs)
- incapacità di chiudere gli occhi (soprattutto OPs)
- comparsa di apnee o di respiro periodico di Cheyne-Stokes (prevalentemente nei OPs)

L'incertezza della valutazione prognostica nel fine vita deve essere affrontata con un approccio necessariamente multiprofessionale e multidimensionale, poiché segni e sintomi devono essere considerati in modo fortemente integrato e come parti di un quadro generale più complesso che delinea un decesso a breve.

La comunicazione onesta e veritiera, compassionevole e proattiva con pazienti e famiglia rappresenta un elemento fondamentale in questo processo delle Cure di Fine Vita per individuare insieme migliori *outcomes* di cura, supportare le scelte centrate sui valori e desideri delle persone in carico, erogare migliori terapie e ottimizzare il processo di elaborazione del lutto.



AGGIORNAMENTO LINEE GUIDA SICP/SIAARTI SULLA SEDAZIONE PALLIATIVA

Luciano Orsi, Milano

Nella impossibilità di relazionare sulla seconda parte delle suddette linee guida poiché non disponiamo ancora del parere del CNEC, si ritiene utile illustrare i principali temi del nuovo EAPC Framework sulla sedazione palliativa (SP).

Il nuovo framework è stato pubblicato in: Surges SM, Brunsch H, Jaspers B, et al. Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study. *Palliat Med.* 2024;38(2):213-228. doi:10.1177/02692163231220225

Il documento EAPC contiene 42 statements approvati tramite il metodo di consenso Delphi da esperti internazionali di 28 nazioni e un'associazione europea di malati.

Rispetto al precedente framework del 2009 si differenzia in alcuni punti fondamentali:

- il tono di fondo del documento appare meno gravato da avvertimenti e precauzioni e più propenso ad incentivare che disincentivare l'implementazione della SP. Questo spirito è lo stesso che ha animato la seconda parte delle LG SICP-SIAARTI ancora in fase di valutazione poiché con esse si riconosce la necessità di diffondere a pratica della SP in tutti i setting ove ci sono sofferenze intollerabile provocate da sintomi refrattari o correlata ad una sospensione di trattamenti di sostegno vitale.
- anche nel nuovo framework vengono poste entrambe le suddette indicazioni. La refrattarietà dei sintomi può anche derivare da un complesso di sintomi/condizioni in cui nessuno è refrattario ma lo è il loro insieme. La refrattarietà il risultato di una valutazione congiunta fra malato e curanti
- vi è una migliore definizione di sofferenza che include pienamente anche quella psico-esistenziale.
- Il principio etico di autonomia (autodeterminazione) del malato viene ulteriormente rinforzato rispetto al 2009, e richiamato nel processo decisionale condiviso (consenso informato, pianificazione anticipata delle cure, direttive anticipate di trattamento, decisioni del legale rappresentante del malato)
- Fra le condizioni che rendono lecita l'indicazione alla SP è stata rimossa la morte imminente e non è stato specificato il periodo di vita rimanente del malato da sottoporre a SP; tale decisione è supportata dall'aver definito il criterio di refrattarietà della sofferenza, dall'aver specificato la "proporzionalità" dei dosaggi della SP (tranne che nella SP d'emergenza) e dall'aver posto la distinzione fra la decisione di sedare e quella relativa all'idratazione artificiale (quest'ultima deve essere una decisione indipendente rispetto alla decisione di attuare la SP)
- Vengono ben definiti i tipi di sedazione (temporanea, intermittente, continua, d'emergenza) e la profondità (lieve-moderata, profonda in base alla RASS-PAL)
- Viene sottolineata l'importanza della proporzionalità dei dosaggi da modulare sull'andamento della sofferenza, iniziando con bassi dosaggi di sedativi purché adeguati al controllo della sofferenza
- Viene ben chiarito che in assenza di documentate volontà precedenti della persona malata o di un rappresentante legale, il criterio etico del *Best Interest* (il miglior interesse/bene del malato) supporta la decisione di effettuare una SP



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



FORME DI CO-ABITAZIONE INNOVATIVE: QUALE APPLICABILITÀ NELLE CURE PALLIATIVE?

Annamaria Perino, Trento

Il cohousing è una forma abitativa di co-residenza che prevede la coesistenza di spazi privati con spazi di uso comune e servizi condivisi.

Nato come risposta innovativa ai bisogni emergenti delle società occidentali, si propone come evoluzione del modello familiare tradizionale, tentativo originale di recuperare le relazioni sociali tipiche delle società pre-industrializzate ed estenderle alla realtà odierna.

Dopo aver descritto caratteristiche e dimensioni del fenomeno, si cercherà di riflettere sulla applicabilità di questa particolare forma abitativa alle Cure Palliative.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



IL CONTRIBUTO DELL'ASSISTENTE SOCIALE

Annamaria Perino, Trento

Posto che il rapporto tra Salute Mentale e Servizio Sociale si gioca soprattutto a livello di interventi sul territorio, inteso come elemento fondamentale per la tutela efficace della persona sofferente, e che - a più di quarant'anni dalla legge Basaglia - l'effettiva tutela della salute mentale e l'integrazione dei bisogni sociali con quelli sanitari non è realizzata in maniera omogenea sul territorio nazionale, si cercherà di evidenziare, da una parte, l'importanza che rivestono le CP nella presa in carico e nella cura delle persone con problemi di Salute Mentale e, dall'altra, l'apporto che l'Assistente Sociale può fornire alle équipe di cura.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



IL CONSENSO INFORMATO NELLA SEDAZIONE PALLIATIVA: UNA QUESTIONE SPINOSA

Mariassunta Piccinni, Padova

Il contributo intende promuovere una riflessione sul significato del consenso informato nella sedazione palliativa in prospettiva giuridica. A fronte dei molti problemi che ha suscitato l'applicazione dell'art. 2, commi 3° e 4°, della l. n. 219/2017 nella pratica clinica, si cercherà di ragionare sul senso dell'intervento normativo – a partire dalla *ratio* della l. n. 219/2017 che è quella di promuovere e valorizzare la relazione di cura e di fiducia tra chi offre le cure e chi ne ha bisogno – e sul rapporto tra l'art. 2 ed altre parti della legge, in particolare con l'art. 1, che detta le regole generali in materia di consenso della persona in grado di interagire con il personale curante, e con gli artt. 3, 4 e 5, dai quali emergono le regole da rispettare per il caso in cui la persona sia in condizione di incapacità. Ci si soffermerà anche sul ruolo dei familiari e delle persone di fiducia della persona malata, incluso il fiduciario, nonché dell'eventuale rappresentante legale (con particolare riguardo all'amministratore di sostegno). Si sosterrà, infine, l'opportunità di includere le scelte sulla sedazione palliativa nell'ambito della pianificazione condivisa delle cure, da promuovere anche al fine di evitare che scelte prevedibili siano invece rimandate a situazioni di urgenza/emergenza, quando ormai le condizioni cliniche del paziente non rendono più possibile, né opportuno il suo coinvolgimento.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



“IL SENTIERO DELLE FIABE”: LA REALTÀ LUCANA

Antonietta Pietrafesa, Potenza

L'Hospice pediatrico è una struttura residenziale alternativa all'ospedale realizzato a misura di bambino con spazi ed arredi adeguati all'età che cerca il più possibile di ricreare un ambiente simile alla casa del bambino. Esso accoglie bambini che si giovano di cure palliative pediatriche. Si tratta di bambini affetti da malattie inguaribili molto eterogenee ad alta complessità assistenziale, che non possono guarire ma che attraverso un servizio di assistenza territoriale possono insieme alle loro famiglie vivere meglio la loro condizione di malattia inguaribile.

L'Hospice si inserisce proprio in questa rete di assistenza integrata per il soddisfacimento dei complessi e molteplici bisogni di questi bambini e delle loro famiglie. Esso può accogliere bambini con malattia aggravata, può essere il luogo dove i genitori vengono addestrati per una corretta ed autonoma gestione domiciliare del proprio bambino, può consentire l'effettuazione di esami per il follow-up della malattia, può dare sollievo alla famiglia in un momento di difficoltà gestionale domiciliare (*respice care*), può essere un valido supporto per “il fine vita”.

La rete di assistenza delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) lucane dell'Asp di Potenza comprende: un servizio territoriale di assistenza domiciliare attivo dal 2012 operativo su tutto il territorio potentino ed un servizio residenziale ospedaliero, l'Hospice «il Sentiero delle Fiabe» con sede in Lauria (PZ). Esso nasce all'indomani del Progetto Bambino del 2006 che vede la regione Basilicata attiva nella organizzazione di una rete di assistenza riconosciuta dalle Istituzioni, in favore dei piccoli pazienti eleggibili di cure palliative pediatriche, nel rispetto della legge 15 marzo 2010 n°38 “*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*” attraverso deliberazioni della Giunta Regionale 2011-2012, avente ad oggetto “*Rete Regionale delle cure palliative*” ed il progetto “*Basilicata Ospedale -Territorio senza dolore*”.

Il nostro Hospice è attivo dal 2020. È dotato di 4 posti letto, con ambienti dedicati alle normali attività domestiche e con spazi comuni per le attività ludico-ricreative e di socializzazione.

Attualmente per mancanza di personale medico-paramedico non svolge la sua funzione residenziale H 24 bensì esplica un ruolo di coordinamento dell'assistenza domiciliare e di day service per il follow-up dei piccoli pazienti attraverso un team multispecialistico costituito da un pediatra, un neuropsichiatra infantile, un nutrizionista, un fisiatra, due psicoterapeuti ed un assistente sociale.

L'obiettivo futuro è quello di assicurare risposte residenziali H 24, spostando il baricentro delle CPP dall'ospedale per acuti all' hospice, dove i pazienti e le famiglie potranno essere accolti in continuità di cura.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



TECNOLOGIE PER L'EMPOWERMENT DI CHI SI PRENDE CURA

Chiara Pilotti, Roma

Prendersi cura di una persona malata non è semplice e richiede la capacità di adattarsi continuamente alle sue mutate esigenze in funzione dell'evoluzione della malattia. Certamente, il confronto con l'equipe curante è fondamentale per una piena comprensione dello stato di salute del paziente e delle sue esigenze in termini di cura e di assistenza, ma al giorno d'oggi una funzione fondamentale può essere svolta anche dalle risorse digitali.

Aimac da oltre 25 anni mette a disposizione dei caregiver una serie di strumenti digitali utili a conoscere la malattia e a reperire tutte le informazioni che possono essere utili a convivere con la malattia dei propri cari nel modo migliore possibile.

Il sito Aimac.it mette a disposizione degli utenti, in modo totalmente gratuito, materiale informativo sulle diverse patologie oncologiche, sui trattamenti, sull'alimentazione e sulla preservazione della fertilità, oltre che sui Diritti del malato e del Caregiver.

Attraverso il portale Oncoguida è possibile rintracciare sul proprio territorio i Centri di Eccellenza per il trattamento delle specifiche patologie, compresi i Tumori Rari, per i quali esiste una specifica sezione, e le Associazioni che possono supportare la famiglia attraverso diversi servizi, quali l'Assistenza Domiciliare, il Supporto Psicologico, l'Accompagnamento in Ospedale per le terapie.

Inoltre, uno strumento che si è rivelato prezioso negli anni è il Forum sul Tumore, che permette a chi assiste un malato oncologico di avere a disposizione uno spazio virtuale nel quale poter condividere la propria esperienza con chi vive o ha vissuto in passato una storia di malattia. Nel Forum gli utenti si sostengono a vicenda e si scambiano consigli sulla gestione quotidiana della malattia dei propri cari.

Per orientare al meglio gli utenti nella ricerca delle informazioni e dei servizi che possono migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei caregiver, l'Helpline di Aimac opera quotidianamente attraverso un servizio telefonico, via mail e via social.

L'impegno di Aimac è quello di mettere a disposizione informazioni e materiali che siano chiari e fruibili da chiunque, ma soprattutto che siano scientificamente fondati e validati. Sappiamo, infatti, quanto la grande mole di informazioni a cui si può accedere attraverso gli strumenti telematici possa rappresentare una grande risorsa, ma anche un potenziale rischio, poiché non sempre ciò che si trova in rete può essere considerato attendibile. Inoltre, è fondamentale che la risorsa digitale venga sempre considerata integrativa e mai sostitutiva del parere dei medici curanti e di tutte le figure professionali che ruotano attorno al paziente.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



RELAZIONE DI CURA E PIANIFICAZIONE CONDIVISA NEL MINORE CON BISOGNI COMPLESSI: COME SUPERARE GLI STEREOTIPI

Anna Santini, Padova

Questa presentazione si focalizza sull'importanza cruciale della relazione terapeutica come strumento di cura e della pianificazione condivisa nel contesto delle cure palliative pediatriche. Verranno approfonditi i benefici di un approccio collaborativo e partecipativo, che coinvolga attivamente il minore, la famiglia e l'équipe multidisciplinare.

La struttura di questo intervento prevede diversi nodi tematici. Dapprima si procederà a smontare gli stereotipi, cioè sfatare i preconcetti legati alla comunicazione con i bambini gravemente malati e ai loro familiari, evidenziando le loro capacità di comprensione, di autodeterminazione e di partecipazione attiva al processo decisionale. Si toccherà anche la tematica del bambino e ragazzo con grave o completo deficit cognitivo, in cui il ruolo dei genitori e della famiglia è cruciale. Si toccheranno anche gli aspetti legati alla presenza nella vita della famiglia di altri componenti come quella culturale e religiosa. Inoltre si valuterà come promuovere la relazione di cura per sottolineare il ruolo centrale della relazione terapeutica come strumento fondamentale per costruire un clima di fiducia e favorire l'espressione delle emozioni e dei bisogni di tutti i soggetti coinvolti. Infine, si prenderà in esame come poter facilitare la pianificazione condivisa: presentare modelli e strumenti pratici per coinvolgere il minore e la famiglia nella definizione degli obiettivi di cura, nel prendere decisioni informate e nel costruire un piano di assistenza individualizzato.

Attraverso la condivisione di esperienze cliniche e di strumenti pratici, si intende offrire ai partecipanti un quadro aggiornato delle migliori pratiche per garantire una presa in carico olistica e centrata sul paziente, superando le barriere comunicative e promuovendo una cultura della cura che valorizzi la dignità e l'autonomia di ogni individuo, anche nei momenti più difficili.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LA TELEMEDICINA NEI NATIVI DIGITALI: ESPERIENZE DAL MONDO DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Anna Santini, Padova

L'integrazione della telemedicina nelle cure palliative pediatriche rappresenta una frontiera innovativa, capace di ridefinire l'approccio assistenziale per i giovani pazienti e le loro famiglie. Questo intervento si propone di presentare i risultati di un'esperienza clinica che ha visto l'applicazione della telemedicina in un contesto di cure palliative pediatriche.

Partendo dal presupposto che i bambini di oggi sono nativi digitali, abituati ad interagire con le tecnologie digitali in modo fluido e naturale, si esploreranno le potenzialità offerte dalla telemedicina nel superare le barriere geografiche e temporali, garantendo una continuità assistenziale e un supporto psicologico personalizzato. Verranno discussi i vantaggi della telemedicina nel migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, nonché le sfide e le opportunità legate all'implementazione di tali tecnologie in un contesto delicato come quello delle cure palliative pediatriche. In particolare, si prenderanno in esame i benefici psicologici legati al favorire la costruzione di un rapporto di fiducia continuativo tra paziente, famiglia e professionista, promuovendo la comunicazione aperta e il sostegno emotivo. Inoltre, la telemedicina può ridurre le disuguaglianze nell'accesso alle cure, garantendo un supporto psicologico anche a pazienti residenti in aree remote, con difficoltà motorie o il cui caregiver non è disponibile. Si discuterà anche di come poter integrare le modalità tradizionali e i percorsi assistenziali convenzionali con il mondo digitale. Sarà importante porre anche l'accento sugli aspetti critici legati all'implementazione della telemedicina, come la necessità di garantire la privacy e la sicurezza dei dati, nonché la formazione del personale sanitario.

L'obiettivo finale è quello di stimolare un dibattito costruttivo sulle potenzialità e le limitazioni della telemedicina nel contesto delle cure palliative pediatriche, al fine di promuovere lo sviluppo di modelli assistenziali sempre più innovativi e centrati sulle esigenze dei pazienti e delle loro famiglie.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



IL PAZIENTE DETENUTO

Maria Concetta Scordi, Palermo

Quali sono le peculiarità della presa in carico di Cure Palliative di un paziente detenuto? L'intervento approfondirà le modalità di attivazione, a partire dalla segnalazione e dall'interazione con gli attori istituzionali coinvolti e responsabili degli aspetti giuridici. Partendo dal caso clinico del sig. TN, si snoccioleranno i nodi critici della cura sociale al paziente detenuto, dalla rigidità della macchina burocratica alla necessità di fornire risposte tempestive al bisogno; dalla impossibilità degli operatori di muoversi del tutto liberamente nel contesto domiciliare al timore dei familiari di veder revocata la misura ottenuta per il proprio congiunto. Si concluderà con un focus sul ruolo e le funzioni precipue dell'assistente sociale di cure palliative, che vanno dall'ottenere per il paziente diritti e benefici a prescindere dal suo status di detenuto, alla mediazione e raccordo con gli enti preposti alla sua gestione giuridica per concludere con la costante opera di equilibratura etica.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



**LE TRANSIZIONI DI CURA:
TIPOLOGIA E CARATTERISTICHE, INTERAZIONI TRA CENTRALI OPERATIVE
TERRITORIALI E RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE**

Silvia Soffritti, Bologna

La transizione all'età adulta (*transition* o *transitional care*) rappresenta un momento critico nella presa in carico del paziente con condizione cronica complessa (CCC), eleggibile alle cure palliative pediatriche (CPP).

È definita come un percorso intenzionale e pianificato, indirizzato ai bisogni clinici, psicosociali, educazionali e vocazionali dell'adolescente e del giovane adulto con patologia cronica. Tali bisogni richiedono il passaggio da un sistema di cura centrato sul bambino ad uno orientato all'adulto. Nelle esperienze internazionali è stato documentato un incremento costante del numero di pazienti con patologia *life-limiting* nell'età compresa tra 16 e 19 anni. Tale incremento è dovuto ad una sopravvivenza più lunga dei pazienti, piuttosto che ad un aumento dell'incidenza delle malattie croniche. Non sempre l'organizzazione dei servizi sociosanitari dell'età adulta è pronta ad accogliere l'adolescente/giovane adulto e la sua famiglia con i loro bisogni socioassistenziali. La Rete di CPP della Città Metropolitana di Bologna e, in particolare, il Nodo Hospice ed il Nodo Territorio, dall'anno 2022, hanno cominciato a strutturare un percorso condiviso per la transizione dei pazienti in carico alle CPP con alta complessità assistenziale. Tale percorso prevede un graduale e strutturato passaggio di questa categoria di pazienti, in carico alle équipes di CPP, alle équipes dell'adulto, garantendo, tuttavia la condivisione fino al 25° anno di vita o comunque fino al raggiungimento di un pieno livello di confidenza da parte dell'équipe dell'adulto con il paziente e la famiglia.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LA PARTECIPAZIONE ALLA RICERCA NEGLI STUDI CHE COINVOLGONO PAZIENTI FRAGILI: APPROPRIATEZZA ORGANIZZATIVA, CLINICA ED ETICA

Alessandra Solari, Milano

C'è un urgente bisogno di evidenza sulle migliori pratiche in cure palliative. Tuttavia, gli studi di intervento sono pochi in questa disciplina e spesso gravati da una ridotta potenza. Un ostacolo importante alla ricerca sulle cure palliative è rappresentato dalle preoccupazioni etiche sulla percepita vulnerabilità dei partecipanti e sulla loro inclusione nella ricerca, in particolare in presenza di una ridotta capacità decisionale. Tale esclusione di fatto preclude l'impiego di trattamenti farmacologici e non farmacologici efficaci e sicuri nelle fasi avanzate e terminali della traiettoria di malattia. Tali interventi richiedono infatti una documentazione rigorosa dei rischi e benefici nella popolazione target. Gli studi, in particolare le sperimentazioni cliniche, sono spesso caratterizzati da una dimensione del campione insufficiente per rilevare il cambiamento, dall'impiego di protocolli di valutazione gravosi per il paziente e i familiari, e da un elevato tasso di abbandoni. Saranno considerati i principali elementi da considerare nella pianificazione di trial clinici in cure palliative, in fase di pianificazione, conduzione e analisi.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LA NARRAZIONE DEL DOLORE È UNA QUESTIONE DI GENERE?

Sandro Spinsanti, Roma

Può sembrare paradossale invocare il genere nel contesto del trattamento del dolore e, in senso più ampio, della palliazione. L'operazione acquista senso se ricorriamo al maschile e al femminile simbolicamente, come diverse modalità di intendere la cura palliativa. Contrapporre l'identità di genere di chi viene da Marte a quella di chi viene da Venere, secondo il noto saggio di John Gray: *Gli uomini vengono da Marte le donne da Venere*, è sicuramente una proposta datata e non più culturalmente sostenibile. Eppure contrapporre due modalità di cura, ispirate a modelli gravitanti su poli opposti, non è infrequente in medicina. Ciò diventa una minaccia che incombe sulla palliazione, se è concepita sotto il segno di Venere, ovvero della tenerezza femminile, che subentra quando quella aggressiva, sotto il segno di Marte, deve ritirarsi. È il caso di proporre un orizzonte di *querness* nell'ambito della palliazione, che trascenda la proposta binaria e la richiesta di collocare la cura palliativa in uno scenario o nell'altro, intesi come contrapposti.



INFEZIONI DA GERMI MULTIRESISTENTI IN CURE PALLIATIVE

Eleonora Taddei, Roma

Le infezioni causate da germi multiresistenti (MDR) rappresentano una sfida significativa per la medicina moderna, con un impatto dimostrato sulla morbilità e mortalità della popolazione [1,2].

Nel contesto specifico delle Cure Palliative (CP), in cui il mantenimento della qualità della vita e il trattamento dei sintomi sono prioritari, la gestione di infezioni e colonizzazioni è di per sé problematica. Il trattamento delle infezioni deve infatti evitare di incorrere nella futilità, concetto spesso difficile da definire, mentre la distinzione fra colonizzazione e infezione richiede la capacità di riferire sintomi, non sempre presente nei pazienti in CP, e l'eventuale ricorso a esami diagnostici, non sempre disponibili o proporzionati al contesto.

La presenza di germi MDR, molto diffusi nel nostro contesto epidemiologico [3], complica ulteriormente la gestione dei pazienti in CP, poiché gli eventuali trattamenti sono più difficilmente reperibili, più costosi e talvolta più invasivi (endovena, ospedalieri) rispetto a quelli per germi multisensibili. Inoltre, le misure di isolamento hanno un impatto negativo dimostrato su pazienti, caregiver e personale nell'ambito delle CP [5,6].

Questo intervento si focalizzerà su due aspetti principali: 1) una panoramica delle evidenze sulla prevalenza e l'impatto clinico delle infezioni da MDR in ambito di CP, e 2) spunti di antibiotic stewardship e infection control dalla letteratura disponibile, volti a ottimizzare il trattamento e ridurre la diffusione dei germi MDR nel contesto delle CP.

Verranno infine discussi i limiti della letteratura attuale e le sfide legate alla mancanza di protocolli uniformi in questo campo. Si evidenzierà l'urgenza di ulteriori studi multicentrici per elaborare le linee guida e fornire strumenti pratici per la gestione clinica di questo problema.

Bibliografia essenziale

1. Cassini A, Plachouras D, Eckmanns T, Abu Sin M, Blank HP, Ducomble T, Haller S, Harder T, Klingeberg A, Sixtensson M, Velasco E, Weiß B, Kramarz P, Monnet DL, Kretzschmar ME, Suetens C. Burden of Six Healthcare-Associated Infections on European Population Health: Estimating Incidence-Based Disability-Adjusted Life Years through a Population Prevalence-Based Modelling Study. *PLoS Med.* 2016 Oct 18;13(10):e1002150. doi: 10.1371/journal.pmed.1002150. PMID: 27755545; PMCID: PMC5068791.
2. Antimicrobial Resistance Collaborators. Global burden of bacterial antimicrobial resistance in 2019: a systematic analysis. *Lancet.* 2022 Feb 12;399(10325):629-655. doi: 10.1016/S0140-6736(21)02724-0. Epub 2022 Jan 19. Erratum in: *Lancet.* 2022 Oct 1;400(10358):1102. doi: 10.1016/S0140-6736(21)02653-2. PMID: 35065702; PMCID: PMC8841637.
3. <https://www.ecdc.europa.eu/en/about-us/networks/disease-networks-and-laboratory-networks/ears-net-data>
4. Datta R, Juthani-Mehta M. Burden and Management of Multidrug-Resistant Organisms in Palliative Care. *Palliat Care.* 2017 Dec 19;10:1178224217749233. doi: 10.1177/1178224217749233. PMID: 29317826; PMCID: PMC5753884.
5. Enninger A, Schmidt P, Hasan C, Wager J, Zernikow B. Multidrug-Resistant Organisms in Palliative Care: A Systematic Review. *J Palliat Med.* 2021 Jan;24(1):122-132. doi: 10.1089/jpm.2019.0654. Epub 2020 Oct 20. PMID: 33085565.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



INVITA! PERCORSI E AZIONI PER LA CREAZIONE DI COMUNITÀ CURANTI

Silvia Tanzi, Parma

Background

A causa della rapida crescita dei bisogni assistenziali complessi, gli attuali Servizi di Cure Palliative non sono in grado di rispondere a tutte le esigenze dei malati e dei loro familiari.

Inoltre, si sta diffondendo sempre più un'idea e una gestione puramente medica della morte, mentre il ruolo essenziale della comunità sta scomparendo.

Le comunità compassionevoli (C.C.) sono state proposte come risposta di salute pubblica alle malattie gravi, alla morte, al morire e al lutto.

L'obiettivo generale di questo studio è quello di implementare un ambiente in cui i servizi sanitari, sociali e culturali siano allineati a favore di coloro che si trovano ad affrontare situazioni di fine vita, sulla base delle risorse esistenti rappresentate dalla famiglia, dal vicinato, dagli amici e dai loro bisogni.

Obiettivi

1. Identificare i bisogni e i disagi, individuare ciò che è già stato fatto dalle organizzazioni e dalle associazioni coinvolte e invitare loro e altri a partecipare al progetto
2. Sulla base dei risultati ottenuti, identificare i potenziali beneficiari e le componenti del futuro intervento.

Disegno

Studio prospettico osservazionale con valutazione mix method (quanti-qualitativa)

Metodi

Interviste agli stakeholder di InVita! (servizi sanitari e sociali, associazioni di volontariato e culturali) e focus group con i caregiver dei pazienti deceduti.

Per l'analisi qualitativa è stato utilizzato il software NVivo.

Verrà condotta un'indagine tra i cittadini per verificare l'esistenza di movimenti di comunità.

Risultati

I risultati verranno presentati in sede congressuale



Scienza Innovazione Cura Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



IL PUNTO DI VISTA DELLA TASKFORCE IN RIABILITAZIONE DI EAPC

Rebecca Tiberini, St. Mortiz (Svizzera)

La riabilitazione in cure palliative consente alle persone con malattie avanzate di vivere nel modo più completo e indipendente possibile fino alla morte (Tiberini e Richardson 2015). L'Organizzazione mondiale della sanità la raccomanda come buona pratica per migliorare la qualità, l'accessibilità, l'efficacia e il rapporto costo-efficacia dei servizi sanitari per le persone che si avvicinano alla fine della vita (OMS 2023).

Tuttavia, la riabilitazione in cure palliative non è ben compresa. La mancanza di consenso e di chiarezza concettuale su cosa sia la riabilitazione in cure palliative e su chi sia coinvolto rappresenta un ostacolo significativo alla sua adozione e implementazione nella pratica (Harding et al 2022, Timm et al 2022, Payne et al 2017, Runacres et al 2017, Leslie et al 2014).

La task force in riabilitazione in cure palliative di EAPC riunisce i principali ricercatori e clinici interdisciplinari del settore per affrontare i seguenti obiettivi:

1. Aumentare la consapevolezza e la comprensione di un approccio riabilitativo in cure palliative, in cui la riabilitazione è parte integrante delle cure palliative interdisciplinari, compresa la diffusione delle prove di efficacia.
2. Identificare e affrontare le barriere e i facilitatori all'integrazione e all'adozione della riabilitazione nella pratica delle cure palliative.

Questa iniziativa internazionale mira a influenzare la qualità della vita delle persone con malattie avanzate e ad attrezzare meglio i servizi di cure palliative per rispondere alle esigenze dell'invecchiamento della popolazione, ora e in futuro.



Scienza Innovazione Cura Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



CONTESTO E LA STRADA DA PERCORRERE

Isra Timoumi, Trento

La corretta gestione del paziente deve tenere conto della globalità dei problemi che lo disturbano: è necessario, infatti, indagare non solo i bisogni fisici della persona ma anche quelli relazionali, psicologici e sociali. Nell'ambito delle cure palliative, esistono strumenti come l'Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS) in grado di valutare i principali bisogni e preoccupazioni del malato, misurandone i sintomi fisici, gli aspetti psicologici, sociali e relazionali. L'IPOS è inoltre in grado di aiutare i professionisti nella compilazione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) del paziente in quanto, oltre ad evidenziare i principali problemi della persona, ne facilita una rivalutazione nel tempo.

Si propone la discussione di un caso di un paziente in cui, in un primo momento, i partecipanti dovranno evidenziare i problemi e le preoccupazioni principali del paziente e, in un secondo momento, si sperimenteranno nella stesura del PAI.





Scienza

Innovazione

Cura

Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



IL PAZIENTE STRANIERO

Francesca Uez, Trento

Le cure palliative pediatriche si definiscono come presa in carico globale, con approccio olistico, del minore e della sua famiglia. Il percorso di presa in carico necessita quindi di operatori altamente competenti nella gestione del dolore e di altri sintomi disturbanti ma anche nella rilevazione e gestione dei bisogni psicoemotivi, spirituali e sociali del bambino e della sua famiglia. Tutti questi aspetti, vissuti dal paziente e dalla famiglia risentono inevitabilmente dell'afferenza culturale e religiosa del nucleo e la gestione di essi è inevitabilmente più complessa quando questa sfera culturale è diversa da quella di appartenenza dei membri dell'equipe.

Nella pratica quotidiana delle CPP la relazione con il minore straniero non si esaurisce nell'attenzione ad una possibile diversa considerazione della malattia e della morte ma si attiva nella costruzione di percorsi di vita che possano essere adeguati alle tradizioni e alle abitudini del minore e che siano volti a superare non solo le problematiche di inclusione della disabilità/fragilità ma anche quelle legate all'essere minore straniero.

La presenza di un minore affetto da patologia inguaribile ad elevata complessità clinico assistenziale comporta problematiche ad alto impatto a partire dal rischio di perdita del lavoro da parte di uno dei genitori, all'isolamento, allo sviluppo di patologie nei caregiver. Indigenza, disagio sociale, precarietà lavorativa e abitativa, sovraffollamento divengono quindi temi enfatizzati nella presa in carico del minore straniero e che quotidianamente, in una Rete di cpp sono affrontate all'interno della collaborazione tra servizi sanitari, sociali e terzo settore.

Osserviamo alcuni dei problemi legati alla fragilità nelle storie di famiglie che affrontano la malattia in paese straniero attraverso la storia di due famiglie seguite in CPP.



Scienza Innovazione Cura Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



COME E PERCHÉ UN FISIOTERAPISTA IN CURE PALLIATIVE: UPDATE DEL CORE CURRICULUM

Marco Vacchero, Torino

Questo documento si propone di mettere a disposizione un curriculum che possa essere di riferimento per la formazione del fisioterapista che si occupa di cure palliative in età pediatrica e in età adulta. Gli obiettivi di assistenza e cura sono declinati nella definizione delle conoscenze, competenze e attitudini necessarie al professionista. Nel documento la globalità della presa in carico, il lavoro in équipe multidisciplinare, l'abilità di comunicare e approcciare il paziente nelle sue diverse età e situazioni, nonché la capacità di partecipare attivamente alle scelte relative alla "cura" e alla assistenza del paziente e della sua famiglia, costituiscono elementi necessari e imprescindibili del progetto formativo.

Si è voluto confermare l'importanza della relazione attraverso il contatto offerto con una gestualità consapevole e intenzionale che ricerca nelle azioni quotidiane della cura l'ingentimento del gesto e l'incontro con la persona. Il fisioterapista deve essere intermediario tra il soggetto, la sua malattia e la soddisfazione (o meno) per le cure ricevute.

Con questa revisione del Core Curriculum sono state introdotte tre macro aree di intervento: neuro degenerativa, cardio-respiratoria, pediatrica oltre all'area oncologica, già presente nella precedente versione.

Nella stesura di questo documento fungono da guida tre principi che, per il fisioterapista che lavora in Cure Palliative (CP), sono imprescindibili:

- L'importanza di un approccio precoce, globale e multidisciplinare;
- La valenza di una valutazione funzionale che tenga conto della multidimensionalità della persona e della necessità di saper evidenziare tempestivamente l'evoluzione clinica e il cambiamento dei bisogni;
- L'utilizzo di tecniche/metodi/approcci riabilitativi che trovano fondamento nel trattamento secondo i principi del metodo scientifico.

Come indicato nell'apertura del capitolo 4 del Core Curriculum, "la descrizione delle competenze che è stata adottata in questo documento [...] parte dall'analisi delle competenze agite e (NdR: non può prescindere) dalla individuazione delle conoscenze che consentono l'esercizio adeguato delle stesse".

Queste competenze e conoscenze non possono prescindere dai saperi comuni e condivisi tra le diverse figure che costituiscono l'équipe, per tale motivo si è scelto di riprendere le tabelle precedentemente utilizzate nel primo Core Curriculum e riproporle (senza modificarne il contenuto) secondo il nuovo schema di suddivisione dei livelli:

- il livello base schematizza le conoscenze e le competenze che il fisioterapista deve acquisire durante il percorso di formazione di base universitario.
- il livello specialistico comprende quelle da acquisire attraverso Master specialistici, Corsi ECM ed altri eventi formativi, e permette al professionista che si dedica in modo prevalente alle cure palliative di approfondire e specializzarsi nelle aree di interesse.
- il livello di coordinamento infine è dedicato al professionista che ricopre un ruolo dirigenziale all'interno di un servizio di CP.

È un documento importante, che propone un programma formativo del fisioterapista che lavora nell'ambito delle CP declinato sui bisogni, condiviso e unico; è uno strumento strategico ed essenziale per la proposta, lo sviluppo e il raggiungimento degli obiettivi assistenziali propri delle CP e per poter assicurare a tutti i pazienti eleggibili, uguali opportunità di cura, di crescita e di qualità della vita.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



DEPRESCRIZIONE IN MEDICINA: NON SIAMO ALL'ANNO ZERO. IL DOCUMENTO INTERSOCIETARIO

Alessandro Valle, Torino

L'aumento dell'aspettativa di vita determina un progressivo incremento delle persone affette da patologie cronic-degenerative, spesso coesistenti, che favoriscono l'assunzione di numerosi principi attivi.

Questo aspetto rappresenta incontestabilmente un problema, in quanto la polifarmacologia espone l'ammalato a possibili reazioni avverse, imputabili anche alle numerose interazioni farmacologiche. La riconciliazione terapeutica rappresenta quindi un aspetto importante dell'assistenza dei pazienti con patologie cronic-degenerative in fase avanzata, in ogni setting di cura. L'attenzione a rivedere periodicamente le terapie in atto, di pari passo con l'evolvere della/delle patologia/patologie da cui l'ammalato è affetto, costituisce un elemento di qualità assistenziale al pari di altri interventi appropriati destinati a questi pazienti, non soltanto nei contesti specifici delle cure palliative.

TORNA
ALL'INDICE



IMPATTO DEL TELEMONITORAGGIO DEI PARAMENTRI VITALI SUL BENESSERE PSICOLOGICO: RISULTATI DI DUE STUDI RANDOMIZZATI

Silvia Varani, Bologna

BACKGROUND

A livello internazionale, si sta sviluppando un forte interesse per l'introduzione di sistemi di telemonitoraggio nell'ambito delle cure palliative domiciliari, con l'obiettivo di favorire una più efficace presa in carico del paziente, riducendo sia gli accessi in Pronto Soccorso sia i ricoveri ospedalieri e migliorando i sintomi di distress, ansia e depressione in pazienti e caregiver.¹ Le modalità di erogazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie abilitate dalla telemedicina sono fondamentali in tal senso, contribuendo ad assicurare equità nell'accesso alle cure nei territori remoti, un supporto alla gestione delle cronicità, una migliore continuità della cura attraverso il confronto multidisciplinare e un fondamentale ausilio per i servizi di emergenza-urgenza.

In particolare un auto-telemonitoraggio sembra aumentare anche la consapevolezza del paziente facendolo sentire partecipe del suo percorso di cura e dandogli la sensazione di fare qualcosa per la sua salute e per il suo benessere.²

OBIETTIVI

Il presente contributo pone l'attenzione sulla possibile applicazione del telemonitoraggio nelle cure palliative domiciliari. In questo senso, vengono condivisi due progetti pilota che si propongono di valutare l'applicabilità e l'accettabilità di un monitoraggio quotidiano di 5 parametri vitali (pressione, temperatura, ossimetria, frequenza cardiaca e respiratoria), condotto attraverso due dispositivi medici multiparametrici, in pazienti oncologici assistiti a domicilio che presentino una sintomatologia cardiovascolare e/o respiratoria rilevante nel profilo clinico.

METODO

In entrambi i casi si tratta di studi pilota randomizzati controllati, non profit, dei quali uno condotto a Bologna ed uno in Puglia (BAT e Foggia). Per ogni studio è previsto l'arruolamento di 50 diadi paziente/caregiver divise in gruppo sperimentale (che utilizzerà il telemonitoraggio) e controlli (in assistenza domiciliare standard). I device vengono lasciati al domicilio per un mese in Puglia e per due mesi a Bologna; prima della consegna (T0) e al termine del periodo di tempo in esame (T1), vengono somministrati alcuni questionari sia al paziente (EuroQoL-5D-3L; DASS-21) sia al caregiver (CBI; FAMCARE-2), e per entrambi un questionario per la valutazione del dispositivo. Vengono poi raccolti i dati socio-anagrafici e i dati relativi alla fase di malattia, allo stato funzionale (Karnofsky Performance Status, KPS), ai sintomi (dispnea, delirium, cachessia, vomito, alvo, astenia, ansia) alla diagnosi (classificazione ICD-9-CM), al tempo dalla diagnosi e alla presenza di metastasi.

I parametri rilevati attraverso il telemonitoraggio sono registrati su di una piattaforma cloud in modo da renderli disponibili in tempo reale per l'équipe sanitaria.

RISULTATI

Per quanto riguarda lo studio condotto in Puglia, la partecipazione è stata proposta a 59 pazienti, di cui 51 hanno accettato. Di questi, 27 sono stati randomizzati nel gruppo sperimentale. Hanno completato lo studio 37 pazienti in totale.

Dai risultati emerge come le persone coinvolte abbiano utilizzato il device regolarmente, con una media di 38,9 misurazioni a settimana.

Dai risultati non emergono effetti significativi sulla qualità di vita e sulla sintomatologia ansioso-depressiva del paziente; anche rispetto al burden del caregiver non si riscontrano cambiamenti significativi.



Scienza Innovazione Cura Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



Tuttavia, per quanto riguarda le variabili legate all'applicabilità e all'accettabilità dello strumento, emerge come pazienti e caregiver non abbiano avuto difficoltà nell'utilizzo dello strumento ed il 77% desidererebbe poter proseguire con il telemonitoraggio.

CONCLUSIONI

La telemedicina potrà assumere un ruolo determinante nella progettazione delle politiche sanitarie del futuro, centrate su una medicina territoriale sempre più strutturata e capillare che valorizzi al massimo la qualità della vita dei pazienti e dei caregiver.

BIBLIOGRAFIA

1. Abellsson T, Morténus H, Bergman S, Karlsson A-K. Quality and availability of information in primary healthcare: the patient perspective. *Scand J Prim Health Care*. 2020;38(1):33-41. doi:10.1080/02813432.2020.1718311
2. Mattioli AV, Cossarizza A, Boriani G. COVID-19 pandemic: Usefulness of telemedicine in management of arrhythmias in elderly people. *J Geriatr Cardiol*. 2020;17(9):593-596. doi:10.11909/j.issn.1671-5411.2020.09.010



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LE LESIONI CUTANEE CRONICHE SOVRAINFETTE

Agostino Zambelli, Milano

La pelle è l'organo speciale che protegge il corpo da attacchi meccanici, fisici, chimici, infettivi. Costituisce anche una barriera immunologica, ma fornisce nicchie in cui grandi popolazioni di microbi (virus, batteri, funghi) convivono, costituendo un microbiota variabile.

Diverse condizioni interne ed esterne possono alterare il microbiota (disbiosi) fino a determinare alterazioni cutanee acute o croniche.

Le lesioni cutanee elementari sono presenti in oltre il 50% dei pazienti che decedono nelle sei settimane successive. Sono spesso causa di dolore e discomfort.

Le ulcere sono lesioni croniche interessanti i vari strati della cute, fino ad arrivare a coinvolgere gli organi più profondi. Le cause più frequenti sono: ulcere da pressione, vascolari venose/arteriose, del piede diabetico. La localizzazione prevalente è nelle zone di pressione (sacro iliache, trocanteriche, talloni, malleoli, gomiti) oppure agli arti inferiori.

La presenza di flora microbica multipla batterica è la norma.

In base alla quantità, tipologia, patogenicità, lesioni, si definisce progressivamente un'ulcera come: contaminata, colonizzata, infetta. Il passaggio alle fasi successive dipende da fattori microbici, fattori sistemici e fattori legati all'ospite.

La diagnosi di ulcera infetta è clinica, con la presenza di due fra i seguenti segni: comparsa di dolore, comparsa di odore, cambio del colore, presenza di eritema perilesionale, cambio del tessuto di granulazione, arresto del processo di guarigione.

La diagnosi precoce basata sui segni e sintomi, la diagnosi microbiologica effettuata inviando i campioni biologici corretti al laboratorio di microbiologia, gli esami ematochimici permettono di scegliere il trattamento corretto: locale o sistemico.

Il trattamento locale prevede l'uso di antisettico, di prodotti per il Biofilm, di medicazioni avanzate volte a: mantenere un ambiente umido, assorbire l'eccesso di essudato, fornire isolamento termico e protezione meccanica, fornire una protezione batterica, permettere lo scambio gassoso e liquido, assorbire l'odore, rimanere integre e non lasciare residui. La scelta della medicazione avanzata è fondamentale per raggiungere l'obiettivo finale della gestione dell'ulcera infetta.

L'uso degli antibiotici sistemici va riservato alla presenza di infezione generalizzata.

Nel paziente in Cure Palliative la gestione è complessa, dinamica. Spesso si passa dalla cura tradizionale, volta alla guarigione dell'ulcera infetta, al favorire il benessere della persona, migliorando la qualità della vita, riducendo la sofferenza, salvaguardando la dignità della persona.



Scienza
Innovazione
Cura
Pianificazione

XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



LA FORMAZIONE DEI PROFESSIONISTI NELLE RSA: DALL'IDENTIFICAZIONE DEI BISOGNI AL LAVORO IN RETE

Ermellina Silvia Zanetti, Bardolino (VR)

Le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) sono strutture che forniscono assistenza sociosanitaria residenziale alle persone anziane non autosufficienti. Secondo l'Annuario Statistico del SSN, i servizi residenziali sociosanitari italiani dispongono di 212.874 posti letto per anziani; nel 2023 hanno accolto 302.546 utenti (1). In assenza ad oggi di un modello classificatorio e organizzativo uniforme, nelle diverse regioni italiane sono presenti modelli di accreditamento fra loro molto diversi. Le strutture sono più di 3500, distribuite in maniera eterogenea sul territorio nazionale (1).

La popolazione dei residenti in RSA è costituita principalmente da anziani fragili con molteplici patologie e differenti livelli di complessità clinico assistenziale. L'età media all'ingresso in RSA è di 85,9 anni (3) e il 77% dei residenti ha più di 80 anni (2).

Il 20% dei residenti muore dopo 6 mesi dall'ingresso in RSA e il 30% dopo 12 mesi (4). In considerazione dell'elevato livello di complessità dei bisogni (fisici, psicologici, sociali, spirituali) e dell'alta mortalità, i residenti in RSA necessitano di cure palliative: dall'approccio palliativo, di competenza di tutti gli operatori sanitari, alle cure palliative di base e specialistiche

L'art. 32 Decreto Legislativo 15 marzo 2024, n. 29 definisce le Cure palliative (CP) come un diritto degli anziani non autosufficienti e specifica che sono erogabili anche in RSA. In coerenza con la Legge 15 marzo 2010, n. 38, l'art. 32 specifica, inoltre, che le CP sono di competenza delle reti locali di CP strutturate a livello regionale, che operano con équipe formate che possono intervenire a supporto di tutti i setting della rete, fra cui le stesse RSA. Le RSA e le unità di CP – sono chiamate a ricomporsi intorno ai bisogni delle persone, operando in modo integrato (5).

La formazione degli operatori sanitari (medici, infermieri, fisioterapisti) e degli operatori socio sanitari e socio assistenziali, che nelle RSA assicurano l'assistenza di base, è fondamentale per assicurare il precoce riconoscimento del bisogno di cure palliative al fine di ridefinire gli obiettivi e pianificare gli interventi.

1. Ministero della Salute (2023), *Annuario Statistico del Servizio Sanitario Nazionale - Anno 2022*. Ministero della Salute, Roma.
2. Istat (2023), *Le strutture residenziali socio-assistenziali e socio-sanitarie al 1° gennaio 2022*, ISTAT, Roma.
3. Sebastiano A. *Osservatorio Rsa dell'Università Cattaneo di Castellanza (Varese) RAPPORTO 2023*
4. Morris JN, et al. *Risk of Death Among Nursing Home Residents: A Cross-National Perspective*. *J Am Med Dir Assoc*. 2024;25(9):105142. doi:10.1016/j.jamda.2024.105142
5. *Patto per un Nuovo Welfare sulla Non Autosufficienza Alla ricerca del futuro. La riforma dell'assistenza agli anziani non autosufficienti*. Maggioli Editore 2024