

LIMITI E ORIZZONTI *nella cura*

XXV CONGRESSO NAZIONALE SICP  
RICCIONE, 15 - 17 NOVEMBRE 2018

**ABSTRACT BOOK 17 NOVEMBRE**



## SOMMARIO

### ASPETTI NORMATIVI, RICERCA, TECNOLOGIA

5

SVILUPPO DEL SISTEMA QUALITA' E APPLICAZIONE PRATICA DEI NUOVI REQUISITI DELLA ISO 9001:2015 ESPERIENZA DELL'HOSPICE "LA TORRE SUL COLLE" DI SPOLETO	5
VECCHI LIMITI E NUOVI ORIZZONTI PER LO PSICOLOGO ESPERTO IN CURE PALLIATIVE	6
LA RIFORMA DELLE CURE PALLIATIVE LOMBARDE DELLA DGR X/5918 DEL 28/11/2016 ANALISI DELLE RISORSE INFERMIERISTICHE DEI NUOVI STANDARD ASSISTENZIALI DEGLI HOSPICE	7
INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO, AMMORTIZZATORE SOCIALE?	8
IL MONITORAGGIO DELLO SVILUPPO DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE DELL'APSS DEL TRENINO; L'UTILIZZO DEL "GRUPPO DI MIGLIORAMENTO" E LA CONDIVISIONE DELLA STRATEGIA AZIENDALE.	10
RUOLO DEL DIRIGENTE INFERMIERISTICO NELLA SENSIBILIZZAZIONE PER LA TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE: STUDIO DI RICERCA SUL CITTADINO ANZIANO DOPO 8 ANNI DALLA LEGGE 38/2010	11
I DIRITTI DEL MALATO IN CURE PALLIATIVE	12
IL CONSENSO ALL'UTILIZZO DELLE IMMAGINI DEI PAZIENTI	12
L'APPROCCIO NARRATIVO DELL'ASSISTENTE SOCIALE NELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI.	13
STUDIO SPONTANEO PROSPETTICO MULTICENTRICO DI COORTE SULL'INCIDENZA E LA PREVALENZA DI LESIONI DA PRESSIONE IN PAZIENTI ONCOLOGICI RICOVERATI IN HOSPICE.	15
"SERVIZIO SOCIALE E CURE PALLIATIVE: RUOLI, FUNZIONI E COMPETENZE DELL'ASSISTENTE SOCIALE"	16
L'USO DELLA TECNOLOGIA GENTILE PER CONVIVERE CON I LIMITI CHE LA SLA IMPONE	17
ACCESSI VENOSI PROFONDI IN CP: SOLO ORIZZONTI O ANCHE QUALCHE LIMITE?	18
L'INSERIMENTO DELLA TERAPISTA OCCUPAZIONALE NEL REPARTO SLA: OTTIMIZZAZIONE NELL'USO DI AUSILI, PRESIDI E COMUNICATORI	19
ALCOLIZZAZIONI DEL PLESSO CELIACO NEL PZ CON NEOPLASIA PANCREATICA.TECNICA EFFICACIA E LIMITI	19

### FORMAZIONE DELL'ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARE – II PARTE

20

'BACK TO SCHOOL'	20
PROGETTO PER L'ATTIVAZIONE DI UN PERCORSO INTRAOSPEDALIERO DI CURE PALLIATIVE NEONATALI	21
SOFFERENZA IN HOSPICE: NON SOLO MALATI E FAMILIARI	23
RICONOSCERE E LEGITTIMARE I PROPRI LIMITI: UN MEZZO DI CRESCITA PER L'INTERA EQUIPE.	24
IL PIANO ASSISTENZIALE INDIVIDUALE (P.A.I.) NELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: IL RUOLO DELL'INFERMIERE	26
L'INFERMIERE CASE-MANAGER IN CURE PALLIATIVE TRA IL MEDICO DI MEDICINA GENERALE ED IL PALLIATIVISTA; I RISULTATI DI UNA INDAGINE CONOSCITIVA	27
QUALE MODALITÀ PER L'ÉQUIPE PER DOCUMENTARE I DATI PSICO-SOCIO-SPIRITUALI? UN PERCORSO POSSIBILE PER PRENDERSI CURA	28
IL TEMPO DELLA COMUNICAZIONE È TEMPO DI CURA	29

UNA GIORNATA CREMOSA: FORMAZIONE IN CUCINA E FESTA IN SALOTTO	30
CONOSCENZE, ATTEGGIAMENTI E OPINIONI DI INFERMIERI E STUDENTI INFERMIERI SULLA GESTIONE DEL DOLORE	31
LA CONDIVISIONE: ESPERIENZA FORMATIVA IN CP E CPP PER COMPRENDERE IL LIMITE DELLA COMUNICAZIONE ATTRAVERSO L'ARTETERAPIA	31
LOMBARDIA: SECONDA FASE DELLA FORMAZIONE MINIMA OBBLIGATORIA GRATUITA E TRIENNALE (2016-18) IN CURE PALLIATIVE E IN TERAPIA DEL DOLORE	33

## **ASSOCIAZIONISMO E VOLONTARIATO**

**35**

TRENT'ANNI DI ASSOCIAZIONE: PRESENZA SUL TERRITORIO E RISPOSTE AI BISOGNI CRESCENTI	35
VOLONTARIATO. UNA PASSIONE CHE FA BENE: UN MANUALE PER I VOLONTARI IN CURE PALLIATIVE.	36
PROGETTO SCUOLA E VOLONTARIATO TE DONO EL ME TEMPO	37
IL RUOLO DEL VOLONTARIATO ATTRAVERSO LE SCUOLE	38
CAPIRE LA MORTE: LA SOTTILE SFUMATURA DEL VOLONTARIO DI CURE PALLIATIVE	38
IL VOLONTARIATO IN CURE PALLIATIVE E LA LEGGE 219/2017: LIMITI E ORIZZONTI	39
VOLONTARI E LA CURA DEL BENESSERE PRESSO L' HOSPICE VILLA AGNESINA - FAENZA	40
SHIATSU IN HOSPICE	41
PER MOLTI MA NON PER TUTTI: RIFLESSIONI SUL RUOLO DEL VOLONTARIO IN CURE PALLIATIVE	42
INCONTRI DI PRATICA: YOGA E SENTIRE ALL' HOSPICE	43
SCHEDA ATTIVITÀ COMPLEMENTARI: UN MODELLO DI CONDIVISIONE TRA EDUCATORE ED EQUIPE	44
LA BROCHURE: UN INVITO ALLA PARTECIPAZIONE ALLE ATTIVITÀ COMPLEMENTARI E DIVERSIONALI	45

# SESSIONI POSTER

**ASPETTI NORMATIVI, RICERCA, TECNOLOGIA****SVILUPPO DEL SISTEMA QUALITA' E APPLICAZIONE PRATICA DEI NUOVI REQUISITI DELLA ISO 9001:2015 ESPERIENZA DELL'HOSPICE "LA TORRE SUL COLLE" DI SPOLETO**MARTA CASCIOLI<sup>1</sup>, MARTINA ZANCHI<sup>2</sup>, MARTA DE ANGELIS<sup>1</sup>, LUIGIA CIUCARILLI<sup>1</sup><sup>1</sup> USL UMBRIA 2 HOSPIE LA TORRE SUL COLLE, SPOLETO, ITALY, <sup>2</sup> AGLAIA, SPOLETO, ITALY

SCOPO: La qualità è una caratteristica fondamentale e necessaria dell'assistenza sanitaria, è un diritto di ogni persona e di ogni comunità specialmente in una situazione di limitate risorse umane ed economiche. Uno dei fini prioritari delle politiche sanitarie nazionali e dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) è la promozione della qualità dell'assistenza sanitaria, in termini di equità d'accesso, qualità della vita, soddisfazione dell'utente e di uso delle risorse in base ad un buon rapporto costi-efficacia. I professionisti e le istituzioni sanitarie hanno la responsabilità di garantire e migliorare sistematicamente l'assistenza fornita ai pazienti, attraverso i cosiddetti Sistemi di Miglioramento della Qualità. Gli operatori sanitari si sono sempre impegnati al massimo per fornire il livello maggiore possibile di cura e sono molto interessati a garantire ottime prestazioni attraverso la valutazione.

La direzione della Azienda Usl Umbria 2 dell'Hospice di Spoleto ritiene di fondamentale importanza l'adozione di una Politica per la qualità per il pieno soddisfacimento della mission, in un'ottica di miglioramento continuo. Si impegna a fornire le prestazioni adeguate a livello scientifico nel rispetto della dignità dell'individuo, ponendo al centro la persona. Tale politica nella nostra azienda viene garantita attraverso il rispetto della norma UNI EN ISO 9001. L'Hospice "la Torre sul Colle" di Spoleto inaugurato a novembre 2007, struttura in cui lavoro come infermiera dal dicembre 2015, è in possesso dell'accreditamento istituzionale dal 2010, frutto di un grande impegno, di una grande formazione dei professionisti e di una cultura aperta al cambiamento. Con il passare del tempo le norme sono cambiate ed in seguito ad un aggiornamento sono state introdotte le novità della suddetta norma. Grazie al corso tutti gli operatori hanno individuato una metodologia utile per analizzare un difetto di sistema o di processo. Questa metodologia è l'FMEA ed un gruppo di medici e di infermieri dell'Hospice, e dell'assistenza domiciliare di Spoleto hanno applicato nella pratica quotidiana questo strumento. L'équipe con esperienza di almeno due anni in cure palliative si è riunito in più occasioni per un totale di sedici ore per individuare errori, per prevenirli, per determinarne le cause e gli indici di rischio, e per identificare le opportune azioni correttive o preventive da attuare, per perfezionare l'assistenza. I processi messi in esame sono stati il cambiamento di setting assistenziale, la presa in carico del paziente con nutrizione artificiale e la gestione del diabete in cure palliative situazioni complesse che devono essere gestite con una forte integrazione tra i vari professionisti. Per ciascuna attività sono stati rilevati i possibili errori e le possibili cause attribuendo un punteggio per la gravità, la probabilità e la rilevabilità. Grazie allo strumento, facile ed intuitivo, applicabile a diversi livelli di analisi, sono state individuate attività da migliorare, verso orizzonti di cura sempre più sicuri ed efficaci.

**VECCHI LIMITI E NUOVI ORIZZONTI PER LO PSICOLOGO ESPERTO IN CURE PALLIATIVE**SERENA D'ALPAOS<sup>1</sup>, CLAUDIA DANESINI<sup>1</sup><sup>1</sup> FONDAZIONE IRCCS POLICLINICO SAN MATTEO, PAVIA, ITALY, <sup>2</sup> HOSPICE SAN PIETRO, MONZA, ITALY

SCOPO: Premessa. La Psicologia è scienza fortemente coinvolta nei processi di promozione della salute e dei sistemi di assistenza e all'oggi la dimensione psicologica attraversa in modo trasversale l'intera attività sanitaria. La Psicologia mira ad individuare i fattori di rischio e protettivi partecipando alla formulazione di piani di trattamento volti a promuovere lo sviluppo e l'equilibrio della persona.

A tale scopo, nei differenti ambiti di intervento, si prefigge di garantire che le risposte cliniche del sistema di cura tengano conto del contesto familiare, relazionale e sociale, promuovendo una presa in carico globale. Nel rispondere alla domanda di salute è indispensabile realizzare luoghi e reti di cura basati sull'interconnessione tra la dimensione verticale, costituita dai diversi livelli di intensità di cura, e la dimensione orizzontale, costituita dalla multidisciplinarietà.

Riflessione. In quest'ottica i Lea Psicologici, presenti nel decreto in numerose aree tematiche e d'intervento, se correttamente applicati, contribuiscono in modo significativo alla realizzazione di percorsi di cura appropriati, individualizzati e rispondenti alle raccomandazioni internazionali e nazionali. I nuovi Livelli Essenziali di Assistenza hanno dato finalmente voce non solo ai diritti esigibili dei cittadini in relazione ai loro bisogni di salute, ma ad un'intera Comunità Professionale, quella degli psicologi, che ora vedono riconosciuta come "essenziale" la necessità assistenziale del loro intervento in termini di appropriatezza, efficacia ed economicità. Un nuovo orizzonte, dunque, per una professionalità che da anni e ancora troppo spesso, attua le proprie prestazioni nel silenzio e nella solitudine professionale, senza la possibilità di migliorare, organizzare e rendere tracciabile il proprio intervento. Conclusione. Nella specificità dell'attività clinica dello psicologo in cure palliative, nella complessità di quello spazio di relazioni e vissuti in cui è chiamato a lavorare, trasformare e tradurre, i nuovi LEA e così il recente riconoscimento di "professione sanitaria" hanno permesso alla Psicologia di superare il limite dell'invisibilità ed affiancarsi a pieno titolo alle altre figure sanitarie. A garanzia della dignità del paziente, pertanto, non può non affiancarsi la dignità umana e professionale dei curanti coinvolti, nondimeno dello psicologo. I vantaggi di questo radicale e guadagnato cambiamento aprono nuovi orizzonti a tutti gli psicologi che lavorano in Cure Palliative, che ora possono guardare al loro futuro professionale, se non con la certezza della stabilità, almeno con un riconoscimento ufficiale e concreto della propria prassi clinica e dei propri obiettivi di salute all'interno del lavoro di equipe da parte delle Istituzioni. Soprattutto, ora più che mai, dietro la propria scrivania, al letto del malato, a fianco del familiare, in riunione con la propria equipe, ciascuno psicologo si sentirà meno solo di fronte al dolore e alla sofferenza e, forse, sentirà come meno pressante e scomoda anche la propria precarietà.



## LA RIFORMA DELLE CURE PALLIATIVE LOMBARDE DELLA DGR X/5918 DEL 28/11/2016 - ANALISI DELLE RISORSE INFERMIERISTICHE DEI NUOVI STANDARD ASSISTENZIALI DEGLI HOSPICE

MAIMONE RITA<sup>1</sup>, VALTER REINA<sup>1</sup>

<sup>1</sup> UNITA' OPERATIVA DI CURE PALLIATIVE ASST VALLE OLONA, BUSTO ARSIZIO, ITALY

### SCOPO: INTRODUZIONE

A seguito dell'evoluzione della normativa Nazionale sulle Cure Palliative, Regione Lombardia con la DGR X/5918 del 2016 ha avviato un'importante riforma che tutela il diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore. Fatta premessa che Regione Lombardia prevedeva, fino al 31.12.2015, due modalità di percorsi per il paziente che necessitava di un programma di Cure Palliative, uno Sanitario che afferiva all'assessorato della salute e uno Socio-Sanitario dell'assessorato ai Servizi Sociali e Famiglia con modalità di accreditamento e valorizzazioni diverse, la riforma in oggetto fa seguito alla riorganizzazione sanitaria Lombarda che ha sancito sia una riorganizzazione territoriale creando le ASST che l'unificazione degli assessorati che si occupano di sanità (delibera n). Il documento sancisce non solo pari dignità, requisiti, modalità operative e doveri delle unità di offerta di cure palliative sia pubbliche (ex Sanitario) che private (ex Socio-Sanitario) ma anche una forma di presa in carico proattiva (accanto al tradizionale fine vita e cure palliative precoci) di pazienti che manifestano un bisogno di cure palliative in un fine vita più dilatato nel tempo, riconoscendo contemporaneamente questi bisogni anche a pazienti non oncologici come voluto dalla legge 38 del 2010.

### GLI HOSPICE

A seguito della riorganizzazione i requisiti di accreditamento per le strutture di Degenza Hospice sono così diventati unici per tutte le strutture della Lombardia. In merito allo standard assistenziale minimo previsto per gli Hospice, richiamato quanto precisato nella nota N° 13010 del 13.04.2017, viene ritenuto essenziale per gli Hospice residenziali, al fine di garantire la continuità dell'attività fino ad oggi erogata, applicare in via transitoria il criterio utilizzato per il calcolo dello standard in ambito sanitario, che prevede 180 minuti Infermieristici paziente + 90 minuti OSS paziente. Regione Lombardia ha dato tempo alle strutture non in regola, di adeguarsi agli unitari criteri di accreditamento previsti dalla riclassificazione in atto delle unità di offerta, fino al 30 giugno 2018. Questo consentirà di continuare a prendersi cura del paziente e dei suoi famigliari in tutti i suoi aspetti: corpo, psiche, spirito e famiglia. Lo standard previsto dalla DGR. N X/5918/2016, deve essere raggiunto attraverso: () Calcolo delle risorse infermieristiche () Calcolo delle risorse OSS () Adeguamento del numero di risorse entro giugno 2018 () Ottimizzazione delle risorse () adeguata Turnazione

### Obiettivi della riforma

1. Garantire ai pazienti affetti da malattie inguaribili di accedere alle cure Palliative e alla terapia del dolore nel rispetto della recente riforma dei LEA.
2. Garantire le risorse infermieristiche necessarie per assistere i pazienti precocemente, tempestivamente e simultaneamente.
3. Organizzare una presa in carico, coinvolgendo sempre la famiglia e la cerchia sociale del paziente. Garantendo cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato.
4. Garantire l'integrazione con gli specialisti che fino a quel momento si sono occupati della persona malata, evitando la presa in carico quando "Non c'è più niente da fare", per non suscitare nel paziente un senso di abbandono.
5. Evidenziare i risultati scientifici dell'efficacia nell'applicare le cure palliative precoci, garantendo vantaggi sostanziali alla qualità delle cure attive, operando per controllare i sintomi più difficili, migliorando il comfort.
6. Sostenere le esigenze emotive e spirituali più profonde e, soprattutto, assumere insieme alle persone le decisioni più importanti.

### CONCLUSIONI

La DGR X/5918 è una riforma attuale e allineata con gli standard nazionali ed internazionali. Alcuni aspetti economici e amministrativi possono tuttavia ostacolarne l'applicazione: i precari finanziamenti in Cure Palliative fino ad oggi sono state sopperite grazie ad alcune organizzazioni ONLUS che hanno compensato le carenze con integrazioni a sostegno liberale. Ritengo importante che le risorse infermieristiche vengano garantite per mantenere il necessario equilibrio con il personale di supporto, evitando però che gli stessi vengano sostituiti totalmente dagli OSS se non applicando la consolidata e riconosciuta riduzione del conteggio del minutaggio assistenziale garantito da questa figura al 50%. E' altresì indispensabile garantire personale infermieristico e medico qualificato e motivato per consentire una ottimale presa in carico anche dei pazienti non oncologici che richiedono nuove competenze e la necessaria esperienza. Queste saranno le sfide del prossimo futuro a cui le Cure Palliative dovranno confrontarsi.

## INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO, AMMORTIZZATORE SOCIALE?

ANNA AMBROSIO<sup>1</sup>, DANIELA BOSSONE<sup>1</sup>, MARIA DEL GAIS<sup>1</sup>, FRANCESCO PAOLO DE LUCIA<sup>1</sup>, UMBERTO COLLINA<sup>1</sup>, PAOLO CESARO<sup>1</sup>

<sup>1</sup> CLOTILDE HOSPICE, CICCIANO, ITALY

SCOPO: Tra i diritti del malato e dei suoi familiari c'è l'indennità di accompagnamento, prevista dalla Legge 18/1980, per supportare economicamente chi si prende cura di una persona con una grave malattia ed incapace di compiere le normali attività quotidiane, una persona che ha un'invalidità o un grave handicap del 100%.

Nel primo anno di attività del Clotilde Hospice è emerso che, per molti pazienti, si è presentata resistenza al ricovero a causa della sospensione dell'indennità di accompagnamento. Abbiamo rilevato una mancanza di informazione per mancanza di interazione tra attori formali e attori informali e pensiamo si possa intervenire promuovendo validi flussi di comunicazione e cercando di favorire l'incontro dei bisogni con le risorse reperibili. La valorizzazione e l'ottimizzazione delle risorse rappresenta una scelta necessaria, anche per la loro scarsità.

In Campania la realtà degli Hospice rappresenta una novità. Per le famiglie è un sollievo, quando l'impegno assistenziale a domicilio diventa troppo gravoso o quando il malato vive solo o in condizioni disagiate.

La nostra, seppur giovane, esperienza mostra che il 35% delle richieste di ricovero vengono annullate per il timore della sospensione dell'indennità di accompagnamento e che le famiglie preferiscono continuare ad utilizzare l'indennizzo per rispondere ai loro bisogni primari.

Vogliamo qui raccontare una delle nostre esperienze.

Giovanni, 53 anni, con patologia oncologica, è disoccupato, sposato e padre di cinque figli. È stato accolto in Hospice su richiesta di sua moglie, Luisa, perchè non più in grado di gestire il marito a casa; Luisa è felice, ha trovato una struttura disponibile ad accogliere Giovanni, ma non sa che la degenza esclude l'erogazione dell'indennità di accompagnamento.

Di fronte a tale realtà, Luisa cambia umore; non può perdere l'indennità di accompagnamento, una risorsa economica indispensabile per i bisogni primari del nucleo familiare. Luisa si trova di fronte ad una scelta difficile: rinunciare all'accompagnamento o ricevere dignità e qualità di vita per Giovanni.

Emerge anche la scarsa conoscenza dei servizi esistenti sul territorio.

In questi casi la figura dell'assistente sociale è determinante; è compito dell'assistente sociale offrire informazioni, di natura amministrativa e di segretariato sociale, fornendo gli strumenti per gestire la situazione attraverso l'individuazione dei bisogni del paziente e della famiglia. La complessità degli obiettivi richiede la creazione di un lavoro di rete tra vari servizi volti a promuovere il benessere del malato e della sua rete familiare.

Il fine principale dell'assistente sociale è assicurare la qualità della vita e facilitare la messa in rete delle risorse, contribuendo ad una corretta informazione.

Il lavoro in rete consiste nella creazione di legami, sinergie, connessioni tra varie risorse formali, informali, primarie e secondarie, per promuovere il benessere della persona e della collettività.

L'importanza del lavoro di rete è anche nel Codice Deontologico dell'assistente sociale all'art. 38:

L'assistente sociale deve conoscere i soggetti attivi in campo sociale, sia privati che pubblici, e ricercarne la collaborazione per obiettivi e azioni comuni che rispondano in maniera articolata e differenziata a bisogni espressi, superando la logica della risposta assistenzialistica e contribuendo alla promozione di un sistema di rete integrato.

L'articolo richiama il dovere e l'importanza della promozione di un sistema di rete integrato; bisogna impegnarsi nella ricerca di collaborazione con altri soggetti per creare partnership sociali.

Il lavoro di rete si svolge:

- con la persona: l'assistente sociale, in fase di assessment, esplora le reti mentre, in fase di realizzazione, svolge un'azione di obilitazione delle reti, promuovendo quelle già esistenti o supportando lo sviluppo di nuove;
- nel servizio e tra i servizi: l'operatore opera per creare connessioni nel servizio e tra diversi servizi o per attivare nuovi servizi;
- sul territorio: promuove connessioni e legami tra varie risorse.

Si possono distinguere:

- reti primarie: famiglia, gruppi amicali e di vicinato, relazioni faccia a faccia in cui la persona conosce tutti i componenti della rete. Gli scambi avvengono secondo il principio di reciprocità;
- reti secondarie informali: gruppi di volontariato, gruppi di auto-mutuo-aiuto, associazioni. Gli scambi si basano sul principio della solidarietà;
- reti secondarie formali: reti strutturate e formalizzate che comprendono le istituzioni che erogano servizi e prestazioni.



La prima rete che si attiva è la rete primaria, famiglia e amici. Quando i legami sono solidi e funzionali essa è una risorsa fondamentale che offre risposte concrete.

Gli strumenti utilizzati per l'analisi delle reti sono: la Mappa di Todd e la Carta di Rousseau.

La Mappa di Todd è uno strumento di misurazione che consente di misurare la rete sociale di un soggetto. Può essere rappresentata con cinque cerchi concentrici, suddivisi in spicchi e settori. Ognuno di questi settori individua un diverso ambito di relazione: amici, famiglia, vicini, operatori dei servizi.

La Carta di Rousseau utilizza simboli per rappresentare le reti e caratterizzarne i legami. Evidenzia le relazioni reciproche tra le reti e il legame esistente tra i diversi tipi di rete presenti.

Il nostro progetto Aiutare chi aiuta vuole appropriarsi e rilanciare una complessa sfida sociale e culturale nella prospettiva della costruzione di un nuovo modello di welfare che diventi binomio di opportunità - responsabilità, per conoscere e contrastare le difficoltà economiche recuperando la prospettiva di una comunità che sappia prendersi cura delle persone e sviluppare processi di inclusione attiva per raggiungere l'innalzamento della condizione di benessere, ed assicurare l'accesso ai beni, ai servizi ed alle opportunità di sviluppo sociale e professionale.

Take home a message!

Sulla base della nostra esperienza ci sentiamo di affermare che il bisogno di informazione per le famiglie conferma la volontà di assistere il proprio caro in Hospice, proponendo un percorso personalizzato per aiutare i familiari in questa situazione di malattia, e che la rete sociale risulta essere lo strumento che premia non solo la qualità dell'intervento sociale, ma anche la sua quantità, sia come numero di casi realizzabili in termini di obiettivi, sia come concreta possibilità in termini economici.

## IL MONITORAGGIO DELLO SVILUPPO DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE DELL'APSS DEL TRENTO; L'UTILIZZO DEL "GRUPPO DI MIGLIORAMENTO" E LA CONDIVISIONE DELLA STRATEGIA AZIENDALE.

FEDERICA BRESCIANI<sup>1</sup>, LAURA FERRARI<sup>1</sup>, AUGUSTA FURLAN<sup>1</sup>, FRANCESCA MUNERATI<sup>1</sup>, SERENA SERAFINI<sup>1</sup>,  
MARIALUISA ZATTONI<sup>1</sup>, GINO GOBBER<sup>2</sup>

<sup>1</sup> U.O. CURE PRIMARIE - APSS, TRENTO, ITALY, <sup>2</sup> U.O. CURE PALLIATIVE - APSS, TRENTO, ITALY

SCOPO: La costruzione della Rete provinciale di cure palliative a partire dalle esperienze delle équipe dedicate delle due città principali col superamento della logica della consulenza del palliativista nelle valli periferiche a favore della presa in carico, è partita dalla fine del 2012 e si è avvalsa di un percorso formativo sul lavoro in équipe ("Cure palliative: uno spazio da costruire assieme") che è stato proposto in tutti gli ambiti provinciali (11 edizioni per 205 professionisti complessivamente). La costruzione della Rete è stata costantemente monitorata attraverso l'attività di un "gruppo di miglioramento", modalità formativa prevista e certificata dal Servizio Formazione aziendale reiterata annualmente attraverso un programma condiviso e dichiarato in autunno e portato a termine entro l'estate dell'anno successivo. Il "gruppo di miglioramento", aperto alla partecipazione di chiunque volesse contribuire con idee o proposte, è composto, dal punto di vista strettamente operativo, dal direttore dell'UO di Cure palliative, da quattro coordinatori infermieristici degli ambiti distrettuali dell'azienda, da un medico di cure primarie e da un coordinatore infermieristico con il compito di operation manager. Ogni anno il "gruppo di miglioramento della rete di cure palliative" individua e analizza alcuni temi di interesse strategico, chiudendo l'attività con una riunione plenaria nella quale si consegnano a tutte le équipe distrettuali gli indirizzi e le direttive per lo sviluppo della Rete. I risultati di un percorso formativo base sul lavoro in équipe, da cui emergevano valutazioni di gradimento molto alte ma non erano ben compresi dai partecipanti gli obiettivi dello stesso ("poco noti" 17%; noti "solo in parte" 33%), nonostante un lungo percorso preparatorio alla approvazione della delibera istitutiva della Rete, hanno determinato la scelta di programmare, per l'edizione 2017/2018 una giornata intera di discussione e condivisione della strategia aziendale sullo sviluppo della Rete di cure palliative con tutte le équipe periferiche. Sono state programmate 13 visite a partire dal 17 ottobre 2017 fino al 16 aprile 2018; gli incontri sono stati condotti dai componenti del gruppo di miglioramento seguendo una traccia precostituita su alcuni aspetti del percorso dei pazienti (segnalazione, valutazione della segnalazione, presa in carico) e del funzionamento della rete (garanzia della continuità assistenziale, rendicontazione dell'attività, modalità di effettuazione dell'UVM e della riunione d'équipe, rapporti con gli ospedali di rete e con le strutture residenziali) con la partecipazione del palliativista e del medico di cure primarie di riferimento, dei coordinatori infermieristici e di percorso; di seguito in ogni ambito la riunione settimanale di équipe è stata l'occasione per illustrare e discutere con tutti gli infermieri la strategia di sviluppo della Rete di cure palliative e di raccogliere critiche, segnalazioni di criticità locali e generali. Gli argomenti emersi con più forza da tutte le riunioni sono stati le problematiche legate al concorso della medicina generale, la necessità di individuare con chiarezza i criteri per la segnalazione e la presa in carico dei pazienti con malattia non-oncologica, la definizione del ruolo degli psicologi nell'équipe, le modalità di articolazione dell'aggettivo "dedicato" per l'infermiere impegnato nella Rete di cure palliative, il rapporto con l'ospedale di riferimento, una energica richiesta di attività formativa. A questo proposito le tematiche più richieste riguardano la sedazione (individuazione e gestione del sintomo "refrattario"), la modalità di raccolta e gestione delle DAT, gli aspetti clinici dell'assistenza ai malati SLA, gli aspetti previdenziali/assistenziali utili nell'assistenza. Particolare attenzione ha ottenuto lo sviluppo della Rete di cure palliative pediatriche, con una forte richiesta formativa in proposito. Come atto conclusivo del gruppo di miglioramento, nella riunione plenaria, a fine maggio, riservata a tutti i palliativisti, medici di cure primarie, psicologi, coordinatori infermieristici e di percorso e partecipata da una significativa presenza di infermieri di tutti gli ambiti distrettuali verranno presentati e analizzati nel dettaglio i risultati dell'attività 2017 ed i ritorni di tutte le visite periferiche effettuate. Nella stessa occasione verrà fatto il punto sulla Rete aziendale di cure palliative pediatriche e sull'attività per i pazienti non oncologici, sul contributo dell'UO di psicologia clinica alla Rete e verrà consegnata la nuova procedura aziendale per la sedazione palliativa; per ultimo, verranno proposti argomenti utili per l'edizione 2018-2019.

## RUOLO DEL DIRIGENTE INFERMIERISTICO NELLA SENSIBILIZZAZIONE PER LA TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE: STUDIO DI RICERCA SUL CITTADINO ANZIANO DOPO 8 ANNI DALLA LEGGE 38/2010

MICHELA GUARDA<sup>1</sup>, CLAUDIA RUSSO<sup>1</sup>, ALESSIA MASSICCI<sup>1</sup>, DOMENICO RUSSO<sup>1</sup>

<sup>1</sup> HOSPICE S.MARCO, LATINA, ITALY

SCOPO: INTRODUZIONE: In Italia la legge 38/2010 è fortemente innovativa: tutela e garantisce l'accesso alle Cure palliative e alla Terapia del dolore, assicurando il rispetto e la dignità della persona malata.

A 8 anni dalla legge vi è una sottostima e una mancata valutazione globale del dolore, che porta al fenomeno dell'oligoanalgesia: trattamento antalgico inadeguato e parziale.

L'80% degli anziani soffre di un disturbo cronico che provoca dolore.

MATERIALI E METODI: Indagine conoscitiva rivolta al cittadino anziano in 3 contesti: Ospedale, Centro diagnostico e Centro anziani.

Vengono indagate le conoscenze di 79 pazienti circa la legge, somministrando un questionario in forma anonima, composto da 11 item a risposta multipla. Le macro aree indagate:

Dati di status socio-anagrafici (anonimi)

Conoscenza e atteggiamento circa l'utilizzo di farmaci oppiacei

Accesso e soddisfazione per la Terapia del dolore

Conoscenza legge 38/2010 e obbligo di valutazione/annotazione del sintomo dolore

METODO: Dall'analisi dei dati raccolti solo il 30% del campione conosce la legge, il 59% prova dolore, il 68% si rivolge al medico di famiglia che gli prescrive farmaci ma solo il 22% consiglia il ricorso ai Centri di terapia del dolore.

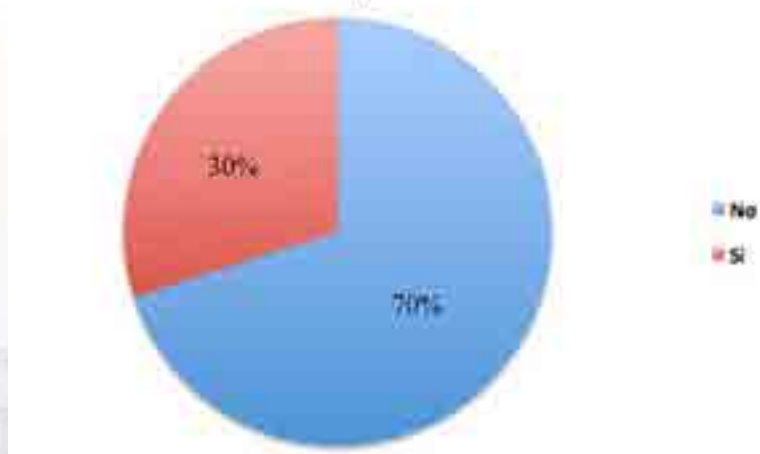
Per far fronte al gap conoscitivo viene proposto un progetto di formazione e informazione destinato agli operatori sanitari e a tutta la popolazione.

RISULTATI: La strada verso il cambiamento culturale e verso una rivoluzione nella gestione del dolore può essere percorsa attraverso il coinvolgimento di tutte le professionalità sanitarie.

E' opinione diffusa che il dolore sia un compagno inevitabile della malattia e che esso rappresenti un evento quasi "normale". E' doveroso superare tale convinzione, eticamente sbagliata. Il dirigente infermiere ha un ruolo chiave nella formazione e informazione rivolta a tutta la popolazione che soffre, soprattutto all'anziano fragile, portatore di disturbi cronici che provocano dolore.

La legge 38/2010 è una conquista di civiltà che è importante conoscere e far conoscere.

**Item #10: Sa che dal 2010 in Italia esiste una legge per garantire l'accesso alla Terapia del dolore e alle Cure palliative?**



**I DIRITTI DEL MALATO IN CURE PALLIATIVE**

ERMANNIO ACETO <sup>1</sup>, FELICETTA ZIZZA <sup>1</sup>, SANTO CATALANO <sup>1</sup>, SILVANA MORDÀ <sup>1</sup>, CARMELO BUDA <sup>1</sup>, IOLANDA MERCURI <sup>1</sup>, BARBERA INES <sup>1</sup>, TIZIANO ANNA <sup>1</sup>, ANNA LEONE <sup>1</sup>

<sup>1</sup> HOSPICE VIA DELLE STELLE, REGGIO CALABRIA, ITALY

SCOPO: Obiettivo

Evidenziare eventuali criticità assistenziali nel percorso di malattia del paziente, al fine di programmare interventi mirati a soddisfare i bisogni del malato

METODO

Analisi della scheda sociale riguardante i pazienti presi in carico nell'anno 2017 dall'equipe multidisciplinare di cure palliative della Fondazione Via delle Stelle di Reggio Calabria.

RISULTATO

Ogni paziente, ha il diritto di essere informato sulla diagnosi, sui percorsi di continuità terapeutica, sulla prognosi, ma anche su ciò che la malattia implica per la qualità di vita e non ultimo sulle procedure da attuare e gli aiuti a disposizione sul piano socio-assistenziale

I diritti che scaturiscono con la malattia, infatti, se non affrontati per tempo, possono aggiungere ulteriori disagi e preoccupazioni alla situazione del paziente e della sua famiglia

CONCLUSIONE

Questo studio retrospettivo osserverà quanto gli aspetti assistenziali e previdenziali siano stati affrontati già al momento della diagnosi o quanto, invece, sia l'equipe di cure palliative a doversene occupare, con notevole impegno, in una fase già avanzata di malattia.

**IL CONSENSO ALL'UTILIZZO DELLE IMMAGINI DEI PAZIENTI**

ANTONELLA MILO <sup>1</sup>, MARZIA REGALDO <sup>1</sup>, MARIO TOSCANO <sup>1</sup>, GIULIA MOSCATELLO <sup>1</sup>, ALESSANDRO VALLE <sup>1</sup>

<sup>1</sup> FONDAZIONE F.A.R.O. ONLUS, TORINO, ITALY

SCOPO: L'hospice è la casa per chi non può stare a casa nell'ultima parte della vita. Come in ogni casa o comunità si creano relazioni e si vivono momenti da ricordare.

Considerate le potenzialità attualmente offerte dai moderni dispositivi, fare fotografie per immortalare volti paesaggi o situazioni è molto comune. Questo accade anche in hospice, le foto scattate da operatori, volontari e dagli ospiti testimoniano che nell'hospice si vive.

Per noi operatori queste foto sono molto importanti per raccontare chi siamo e cosa facciamo, queste foto trasmettono emozioni. Il viso sorridente di un malato, un abbraccio, una coccola ad un cane, un canto raccontano la vita quotidiana dell'hospice quando facciamo formazione o realizziamo campagne culturali o di raccolta fondi.

Realizzare e rendere disponibili queste immagini deve avvenire nel più rigoroso rispetto della normativa sulla privacy, quindi deve sempre essere richiesto il consenso ai soggetti fotografati. La richiesta di questo consenso (come degli altri consensi) non è una pura formalità.

Ci siamo quindi interrogati su modi e tempi di richiesta del consenso anche perché ci siamo resi conto del fatto che spesso veniva negato il consenso se richiesto con un modulo scritto con un linguaggio non accattivante e nel momento sbagliato.

Quando il consenso viene richiesto all'inizio della degenza spesso viene negato. In quel particolare momento sia il malato che i famigliari sono spaventati, non ci conoscono e spesso i malati non amano la propria immagine devastata dalla malattia. Abbiamo quindi deciso di rivedere totalmente il processo di acquisizione del consenso all'utilizzo delle immagini.

Nel nuovo consenso viene spiegato in dettaglio come le immagini possono venire utilizzate anche con degli esempi grafici (lezioni, conferenze, campagne culturali, campagne di raccolta fondi). La raccolta del consenso avviene al momento del ricovero ma può essere nuovamente richiesto da chi scatta la fotografia o pensa di utilizzarla. Il fotografo o l'utilizzatore deve condividere con il malato o con i suoi famigliari il motivo per cui utilizzerà l'immagine. Quindi tutti operatori e volontari sono stati informati e formati in tal senso.

Ogni fotografia realizzata deve essere stampata e consegnata all'interessato.

**L'APPROCCIO NARRATIVO DELL'ASSISTENTE SOCIALE NELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI.**

MARIA CATINELLA<sup>1</sup>, LUCIA SCHEMBARI<sup>1</sup>, MARINELLA SCAMPORLINO<sup>1</sup>, ROBERTO SAVERIO AGRICOLA<sup>1</sup>, MANUELA BATTISTA<sup>1</sup>  
<sup>1</sup> SAMOT RAGUSA ONLUS, SIRACUSA, ITALY

SCOPO: L'attenzione alle cure palliative è aumentata di molto negli ultimi anni, attenzionando notevolmente i malati nel fine vita e valutandone la qualità delle cure offerte vengono garantite ai pazienti e ai familiari adeguate cure.

Una valutazione della qualità dei servizi di cure palliative non può prescindere dalle esperienze di tutti i protagonisti coinvolti, in primis il paziente, ma anche i familiari e l'équipe multidisciplinare.

Per fare ciò è necessario utilizzare metodi atti a comprendere, descrivere, valutare le esperienze e a catturare il significato che il paziente e i familiari attribuiscono alle esperienze stesse.

Le persone dovranno essere studiate in una certa situazione in un modo olistico così da comprendere anche i cambiamenti che avvengono nel tempo.

Un tipo di ricerca qualitativa è l'utilizzo dello approccio narrativo che consente di legittimare le cure palliative precocemente nel corso della malattia.

La sofferenza è prodotta e alleviata dal significato che un individuo attribuisce alla sua esperienza.

Il meccanismo umano fondamentale per attribuire significato a particolari esperienze è quello di raccontare una storia. Cit. Howard Brody.

L'intervento è quello di cercare il paziente attraverso le trame della sua storia, gli scenari familiari nei quali ha costruito la propria esistenza.

Raccontare il proprio dramma aiuta a ri-costruire la propria identità.

La sofferenza richiede di essere inserita in racconti reali per acquisire un senso preciso, diventare condivisibile e trasformarsi in risorsa.

Tuttavia raccogliere e parlare alla luce un'esperienza non è facile, richiede tempi appropriati e riflessioni adeguate.

Questo tipo di approccio cerca di comprendere una determinata situazione partendo dal punto di vista degli attori che in quella situazione agiscono, vivono, che sono direttamente coinvolte in quello che succede.

METODO: Il contesto della ricerca è stato condotto, prendendo in considerazione il distretto di Noto (SIRACUSA) che comprende i Comuni di Avola, Noto, Pachino, Rosolini.

I pazienti presi in considerazione erano affetti da malattie croniche evolutive in fase terminale, in grandissima maggioranza malati di cancro.

È stato effettuato un campionamento considerando 10 pazienti oncologici seguiti dal momento dell'ingresso nel servizio di cure palliative, fino alla morte.

Alcune caratteristiche dei pazienti sono riportate nella tabella 1.

TABELLA 1

Paziente	Età	Stato civile	Attività Lavorativa	Sede Neoplasia	Giorni assistenza in cure palliative
Anna	83	Vedova	Pensionata	POLMONE	14
Salvatore	50	Separato	Operaio	INTESTINO	292
Concetta	77	Sposata	Pensionato	COLON	57
Palmira	55	Sposata	Casalinga	POLMONE	127
Giuseppe	68	Sposato	Pensionato	RETTO	170
Maria	59	Divorziata	Commerciante	MAMMELLA	76
Egidio	71	Sposato	Pensionato	PEGATO	156
Salvatore	79	Sposato	Pensionato	COLON	166
Antonino	52	Celibe	Insegnante	POLMONE	45
Davide	44	Sposato	Operaio	GLIOBLASTOMA	30

La selezione dei malati è stata fatta dall'assistente sociale di cure palliative domiciliari, in base al primo colloquio con il paziente e i suoi familiari.

I malati (4 donne e 6 uomini) sono stati scelti in base ad una aspettativa di vita più o meno bassa e alla disponibilità propria e dei familiari a raccontare le loro esperienze legate alla malattia.

La maggiore incidenza dei maschi nel campione dei malati è dovuta alla maggiore disponibilità da parte loro ad esternare apertamente la propria situazione.



Lo scopo dell'intervista strutturata è stato quello di dare il maggior spazio possibile ai soggetti intervistati per descrivere il loro mondo, per capire come lo vedono, in che modo vivevano quella esperienza, cosa era realmente importante per loro.

Per questo motivo è stato importante assicurarsi alle diverse situazione con un atteggiamento di ignoranza relativa e considerare gli altri coinvolti come veri esperti.

Gli scopi delle interviste sono stati:

Per il malato => capire quello che era stato importante per lui fino a quel momento, cosa significava per lui/lei una buona morte (paure, preparazione), le emozioni riguardo la sua malattia, i bisogni di assistenza;

Per il familiare => capire cosa significava per loro una buona morte, quali esperienze rispetto alla malattia e alle cure;

Per l'assistente sociale => capire ciò che pensa del malato e dei suoi familiari, quali obiettivi da evitare o realizzare, quali i comportamenti e il tipo di programmazione degli interventi.

Le domande sono di semplice comprensione suddivise in 5 sezioni che considerano 5 diverse dimensioni del carico assistenziale:

TB => Dependent Burden (carico oggettivo), stress causato dalla riduzione del tempo dedicato a se stessi.

DB => Developmental Burden (carico evolutivo), senso di fallimento delle proprie speranze e aspettative.

PB => Phisical Burden (carico fisico), stress fisico e disturbi somatici.

SB => Social Burden (carico sociale), causato dal conflitto di ruolo fra il proprio lavoro e la famiglia.

EB => Emotional Burden (carico emozionale), imbarazzo o vergogna causato del paziente.

In base alle risposte fornite si riescono a valutare fattori diversi dalla stress: carico oggettivo, carico psicologico, carico fisico, carico sociale e carico emotivo.

Per l'assistente sociale è stato il metodo dell'osservazione diretta, cui la relazione è fondamentale per la riuscita dell'intervento. L'assistente sociale è testimone oculare di ciò che avviene in un ambiente.

La finalità dell'osservazione diretta è quella di riuscire a cogliere il mutamento nelle situazioni osservate.

L'osservazione diretta è un modo per individuare che cosa sta realmente cambiando, per capire quale sia il bisogno di cambiamento.

Le fasi principali sono 4:

1. osservazione in presenza;
2. la stesura del protocollo;
3. lettura del protocollo in équipe;
4. la restituzione.

RISULTATI: È emerso che i pazienti anziani sono stati meno spesso informati della propria traiettoria di vita rispetto ai pazienti più giovani.

Attraverso la narrazione, si è dato significato di ciò che accade nella vita del paziente, dalla presa in carico fino allo ultimo dei suoi giorni.

I pazienti sono rimasti ancorati alla propria vita piuttosto che considerarla socialmente morta anche quando non lo è ancora fisicamente.

In base alle risposte fornite attraverso il Caregiver Burden Inventory (CBI) si è potuto determinare il tipo di carico del caregiver, nonché la sua causa; è stato essenziale per valutare come intervenire al meglio dal punto di vista sociale, psicologico e farmacologico.

Con il metodo dell'osservazione diretta l'assistente sociale evita che la realtà venga vista con le lenti di false immagini stereotipate, acquisisce un'identità professionale più flessibile, più adattiva alla realtà e ai bisogni del paziente e dei suoi familiari, nonché della intera équipe multidisciplinare in cure palliative.

CONCLUSIONI: Ascoltare con attenzione i nostri pazienti è un dovere per ogni operatore di équipe.

Solo ascoltandoli empaticamente è possibile costruire una relazione personalizzata, garantendo una migliore qualità della vita del paziente e dei suoi familiari.

## STUDIO SPONTANEO PROSPETTICO MULTICENTRICO DI COORTE SULL'INCIDENZA E LA PREVALENZA DI LESIONI DA PRESSIONE IN PAZIENTI ONCOLOGICI RICOVERATI IN HOSPICE.

TINA BULL TAFTEB JAKOBSEN<sup>1</sup>

<sup>1</sup> AZIENDA AUSL ROMAGNA, SAVIGNANO SUL RUBICONE, ITALY

**SCOPO:** Le lesioni da pressione (ldp) hanno un effetto importante sulla qualità di vita, sulla vita sociale e sul benessere psicologico del paziente oncologico in fase avanzata. Le ldp sono indicatori di qualità assistenziale. Prevenire l'insorgenza delle ldp o mantenere stabili le condizioni di quelle già insorte rappresenta una sfida importante. La loro comparsa può infatti provocare dolore, cattivo odore ed importanti disagi per il paziente con effetti sulla qualità di vita, sulla vita sociale e sul benessere psicologico.

La revisione della letteratura sull'incidenza e la prevalenza delle lesioni da pressione nel setting delle Cure Palliative in Hospice e i loro fattori di rischio a livello nazionale ed internazionale, dimostra che la ricerca in questo ambito rimane limitata (Carlsson, Gunningberg 2016). Fino ad oggi pochi studi sono stati eseguiti in Italia sull'insorgenza delle ldp nel setting Hospice (Hendrichova 2010) e nessun studio prospettico è stato finora eseguito per indagare l'incidenza e la prevalenza delle lesioni da pressione nel paziente oncologico ricoverato in Hospice. Si stima che circa un terzo dei pazienti ricoverati in Hospice sviluppino una ldp. La prevalenza secondo NPUAP è di circa 10-11%, ma sembra in aumento e si stima che la percentuale sia sottovalutata (Reifsnnyder 2005, Langemo 2012).

**METODO:** Allo scopo di valutare l'incidenza e la prevalenza periodale delle lesioni da pressione e l'incidenza delle lesioni da pressione di Kennedy e di identificare i principali fattori di rischio nel setting Hospice è stato condotto uno studio spontaneo prospettico multicentrico di coorte sui pazienti oncologici in fase avanzata di malattia ricoverati consecutivamente in 5 Hospice della Romagna nel periodo settembre 2016 - ottobre 2017.

**RISULTATI:** Sono stati reclutati per lo studio 440 pazienti, 214 (48,6%) femmine e 226 (51,4 %) maschi, con un'età media di 74 anni. La percentuale di deceduti durante l'osservazione è stata del 68,6%, e la durata media delle degenza in Hospice di 18,1 giorni. I pazienti che presentavano Ldp al momento del ricovero erano 112/439 (25,5%). L'incidenza sui pazienti che non presentavano lesioni all'ingresso è stata di 327/439 (74,5%). L'incidenza sulla popolazione totale è stata del 17,3% con una prevalenza periodale pari al 42,8%.

**CONCLUSIONI:** Lo studio condotto dimostra che le lesioni da pressione sono un problema significativo nelle cure palliative. Circa un quinto (17,3%) dei pazienti esaminati durante il periodo di studio hanno sviluppato una lesione da pressione. La prevalenza periodale è di 42,8%.

Il rischio per sviluppare una lesione da pressione aumenta con l'età, l'avanzamento della malattia, e la durata del ricovero.

## “SERVIZIO SOCIALE E CURE PALLIATIVE: RUOLI, FUNZIONI E COMPETENZE DELL’ASSISTENTE SOCIALE”

ANNAMARIA PERINO<sup>1</sup>, SILVIA GAIOTTO<sup>1</sup>

<sup>1</sup> DIPARTIMENTO DI SOCIOLOGIA E RICERCA SOCIALE, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TRENTO, TRENTO, ITALY

SCOPO: La multidimensionalità dei bisogni (sanitari, assistenziali, psicologici, sociali, emotivi, spirituali) dei malati in cure palliative rinvia inevitabilmente all’integrazione di diverse prospettive disciplinari e di differenti strumenti di lavoro.

Non è un caso se la Legge 38/2010 prevede che, nell’ambito delle Cure Palliative (CP) collaborino, integrando le proprie competenze, diverse figure professionali al fine di garantire una presa in carico globale della persona malata e dei suoi familiari, nonché un ottimale soddisfacimento dei suoi bisogni per una migliore qualità della vita (OMS, 2002).

Benché anche l’Assistente Sociale risulti essere inserito nel novero dei professionisti chiamati a dare un contributo nelle équipe di CP (art. 5 legge 38/2010), notevoli sono le differenze che caratterizzano la composizione delle stesse nelle diverse Regioni del nostro Paese che, in diversi casi non prevedono la presenza dell’assistente sociale.

Sulla base delle precedenti premesse e della letteratura scientifica esistente, la ricerca che qui si presenta si è posta l’obiettivo di comprendere quale ruolo assume il Servizio Sociale in questo ambito di intervento, andando ad analizzare competenze, abilità e conoscenze richieste al professionista assistente sociale e ad individuare suggerimenti per la formazione e la pratica professionale.

METODO: La ricerca, avviata nel settembre 2016 è tutt’ora in corso di realizzazione.

La metodologia utilizzata è di tipo integrato, avendo previsto l’utilizzo di strumenti quali-quantitativi: questionario (prima fase) e intervista semi-strutturata (seconda fase).

L’analisi di sfondo ha consentito di reperire la letteratura di riferimento e di mappare gli hospice presenti sul territorio nazionale; successivamente è stata predisposta la scheda di rilevazione che è stata inviata alle 243 strutture residenziali esistenti. Sulla base delle risposte ricevute (i partecipanti rappresentano il 39,50% del totale) sono state scelte a campione alcune strutture rappresentative per le ripartizioni territoriali del Nord, Centro, Sud Italia ed Isole, tenendo conto della tipologia (pubblica, privata, mista) e della presenza/assenza di un assistente sociale dedicato. Ai responsabili delle suddette strutture e agli assistenti sociali che in esse lavorano (come membri stabili dell’équipe o come collaboratori esterni) sono state somministrate interviste semi-strutturate con la finalità di comprendere ruoli assunti e funzioni esercitate dagli A.S. che lavorano nelle CP e di individuare competenze e abilità richieste agli stessi. In caso di completa assenza della figura professionale in questione, si cerca di comprendere a chi viene affidata la lettura delle problematiche sociali.

RISULTATI: La realizzazione della ricerca ha consentito di mettere in evidenza, innanzitutto, una notevole differenziazione territoriale a livello di organizzazione delle reti dei servizi e, al loro interno, delle strutture residenziali dedicate alle CP.

Differenziata la distribuzione di strutture sul territorio, non omogenea la presenza di Assistenti Sociali nelle équipe e diversificati ruoli e funzioni ad essi attribuiti.

Ciò che ci si propone di fare è di individuare, al termine della rilevazione, tendenze e modelli territoriali, ove possibile.

CONCLUSIONI: La ricerca, realizzata con molta fatica per la scarsa partecipazione delle strutture e degli operatori, ha il pregio di aver raccolto dati e informazioni altrimenti non disponibili. I suddetti dati e informazioni hanno contribuito, da una parte, ad approfondire la conoscenza del ruolo del Servizio Sociale nelle CP e, dall’altra, a far luce sulle competenze necessarie al professionista per operare efficacemente in questo settore e a fornire indicazioni migliorative dei percorsi formativi degli operatori in questione.

### Bibliografia di riferimento

- Beresford P., Adsheed L., Croft S., *Palliative care, social work and service users. Making life possible*, Jessica Kingsley Publisher, London (UK), 2007.
- Legge 15 marzo 2010, n. 38, *Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.
- Perino A., Flocco M. (a cura di), *Le cure palliative: network, pratiche sociali e vissuti soggettivi*, “Salute e Società”, n. 3/2017.
- Raymer M., *The Role of Social Work in Hospice and Palliative Care*, NASW, Washington DC: NASW, 2005, [www.helpstartshere.org](http://www.helpstartshere.org).
- Russo A.M., Scaccabarozzi G., Grossi A., Riva F., Galimberti D., *Rete nazionale degli Assistenti Sociali dedicati alle équipe di cure palliative: un progetto innovativo*, “La Rivista Italiana di Cure Palliative”, 2/2011.
- Sheldon F.M., *Dimension of the role of the social worker in palliative care*, “Palliative Medicine”, 14, 2000, pp. 491-498.
- Small N. (2001). *Social Work and Palliative Care*, “British Journal of Social Work”, 31, 2001, pp. 961-971.
- Società Italiana di Cure Palliative (SICP), *Il Core Curriculum in Cure Palliative. Il core curriculum dell’assistente sociale in Cure Palliative*, ottobre 2013.
- World Health Organization (WHO), *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, Geneva, 2002.
- [www.fedcp.org/cure-palliative/hospice-in-italia.html](http://www.fedcp.org/cure-palliative/hospice-in-italia.html)

## L'USO DELLA TECNOLOGIA GENTILE PER CONVIVERE CON I LIMITI CHE LA SLA IMPONE

LUIGIA CLARICI <sup>1</sup>, LEONARDO DE MATTOS <sup>2</sup>, GIACINTO BARRESI <sup>2</sup>, JACOPO TESSADORI <sup>2</sup>, ALEXEY PETRUSHIN <sup>2</sup>,  
LUCIA SCHIATTI <sup>2</sup>, FANNY LARRADERT <sup>2</sup>, LOUIS KING <sup>2</sup>

<sup>1</sup> FONDAZIONE SANITA' E RICERCA, ROMA, ITALY, <sup>2</sup> ISTITUTO ITALIANO DI TECNOLOGIA, GENOVA, ITALY

SCOPO: Gli attuali sistemi di comunicazione per le persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica soddisfano solo parzialmente le necessità di tali malati che non riescono a muovere i muscoli del proprio corpo e a parlare. Fanno eccezione i muscoli oculari che possono essere usati prima della condizione di totale paralisi. Il controllo oculare di tastiere su schermo con l'uso di speciali telecamere che seguono il movimento dello sguardo del malato, o quello effettuato tramite interfacce cervello-computer basato sull'analisi di tracciati elettroencefalografici risultano ancora molto faticosi e poco intuitivi per il malato. In particolare il secondo metodo non trova ancora ampia applicazione fuori dai test di laboratorio.

Si può sostenere che le interfacce utente in commercio per malati di Sla abbiano attualmente una serie di limitazioni principalmente dovute: alle difficoltà specifiche dei malati, che non possono utilizzare gli arti, la voce e a volte nemmeno i movimenti degli occhi per comunicare; alle difficoltà specifiche delle tecnologie esistenti, che non riescono ad adattarsi alle capacità residue dei malati, alle loro limitazioni. Quindi la necessità di studiare e realizzare nuove interfacce che tengano conto delle necessità dei malati a livello di obiettivi, comfort e coinvolgimento nel processo di interazione con gli altri.

METODO: Prima di fare realizzare nuove interfacce utente è stato necessario un approccio più vicino a quello della ricerca di base per indagare i processi fisiologici che potevano essere interpretati in atti espressivi e stati affettivi della persona, indagando anche quali tipi di stimolazioni sensoriali non invasive potevano facilitare il lavoro degli algoritmi di riconoscimento sviluppati. Inizialmente sono state testate ipotesi neuroscientifiche ed ingegneristiche che hanno portato a definire i criteri per realizzare prototipi avanzati di dispositivi e ausili di comunicazione aumentativa. La variabile indipendente dello studio è stata la versione del software che implementa il modello psicofisiologico sviluppato. L'obiettivo primario è stato quello di raccogliere dati sulle variazioni fisiologiche, sui movimenti oculari, sulle opinioni e le prestazioni dei malati di Sla nell'utilizzo di interfacce assistive innovative. Le interfacce sono basate su algoritmi alimentati da variazioni fisiologiche e movimenti oculari in modo da renderle capaci di adattarsi alle abilità residue dei malati e al loro umore in tempo reale. Si è fatto il confronto tra l'utilizzo di sistemi convenzionali già usati dalla persona con Sla e le soluzioni dotate di sensori e algoritmi innovativi. Ulteriori confronti sono stati attuati tra diverse versioni dei dispositivi innovativi in modo da verificare i miglioramenti nelle capacità di riconoscimento dei comandi e stati emotivi della persona da parte del modello psicofisiologico sviluppato.

Per ciascun confronto sono state effettuate due tipi di valutazioni: 1) la valutazione soggettiva, svolta attraverso questionari, verrà considerata in termini di punteggi (es. da 1 come punteggio basso a 7 come punteggio alto) forniti dal malato, al quale è stato chiesto di esprimere il proprio parere su diversi aspetti dell'esperienza d'uso.

2) la valutazione oggettiva è stata affidata alle prestazioni nei compiti e alle registrazioni non invasive di segnali neurofisiologici centrali e periferici, dei movimenti oculari che possono rivelare condizioni di stress o carico di lavoro mentale eccessivo.

RISULTATI: La fase di sperimentazione è in corso. I dati saranno raccolti in

- tracciati EEG per canale (fino a 32) utilizzati per attivare le interfacce cerebrali e per comprendere le reazioni della persona alla produzione di errori da parte dell'interfaccia utente (ricalibrandola);
- tracciati fisiologici di segnali periferici (conduttanza cutanea, temperature, fotopletimografia, frequenza cardiaca, frequenza respiratoria, eventuali contrazioni muscolari) necessari per comprendere lo stato emotivo della persona,
- percorso dello sguardo sullo schermo (stabilito in base ai movimenti oculari) caratterizzato in termini di traiettoria e velocità puntuale,
- variazioni termiche del corpo e del volto (rilevate tramite termocamera),
- numero di azioni e selezioni corrette/erronee di elementi sull'interfaccia utente (es. numero di lettere sbagliate), -
- tempo necessario a completare un compito (scrittura di una frase, movimento della telecamera da un punto all'altro dell'ambiente in cui si trova il robot, sessione di gioco, navigazione web tra siti indicate in una lista) tramite l'interfaccia utente,
- eventi d'interfaccia utente rilevanti per il compito e relative reazioni fisiologiche associate lungo una linea temporale,
- risposte a questionari sull'esperienza utente.

CONCLUSIONI: Lo studio ha permesso di approfondire le conoscenze attuali sui processi fisiologici delle persone con Sla per rendere le nuove tecnologie assistive adattabili a tali processi. Il tutto in funzione del significato psicologico, dal punto di vista del malato e della sua qualità di vita che potrà essere migliorata tramite l'uso di interfacce più versatili e affidabili per comunicare e controllare strumenti.

*Bibliografia*

- 1-Nam, C. S., Schalk, G., & Jackson, M. M. (2010). *Current trends in Brain-Computer interface (BCI) research and development. Intl. Journal of Human-Computer Interaction, 27(1), 1-4.*
- 2- Kübler, A., Holz, E., & Kaufmann, T. (2013). *Bringing BCI controlled devices to end-users: a user centred approach and evaluation. In Converging Clinical and Engineering Research on Neurorehabilitation (pp. 1271-1274). Springer Berlin Heidelberg.*
- 3 -Barresi G., Tessadori J., Schiatti L., Mazzanti D., Caldwell D.G., & Mattos L.S. (2016). *Focus-Sensitive Dwell Time in EyeBCI: Pilot Study. In Proceedings of 2016 IEEE International Conference on Computer Science and Electronic Engineering (CEEC 2016), Colchester, UK.*
- 4 -Millán, J. D. R., Rupp, R., Müller-Putz, G. R., Murray-Smith, R., Giugliemma, C., Tangermann, M., ... & Neuper, C. (2010). *Combining brain-computer interfaces and assistive technologies: state-of-the-art and challenges. Frontiers in neuroscience, 4.*
- 5- <https://www.emotiv.com/epoc/>
- 6- <https://www.helpicare.com/the-grid-3/>
- 7 -<https://jneuroengrehab.biomedcentral.com/articles/10.1186/1743-0003>
- 8 -<https://tobiigaming.com/eye-tracker-4c/>
- 9 <http://thoughttechnology.com/index.php/flexcomp-system-with-biograph-infiniti-software-t7555m.html>
- 10- <https://www.empatica.com/e4-wristband>
- 11- <http://www.gtec.at/Products/Complete-Solutions/g.BCISys-Specs-Features>
- 12- <http://www.choosemuse.com>
- 13 -Hart, S. G. (2006, October). *NASA-task load index (NASA-TLX); 20 years later. In Proceedings of the human factors and ergonomics society annual meeting (Vol. 50, No. 9, pp. 904-908). Sage CA: Los Angeles, CA: Sage Publications.*
- 14- Brooke, J. (1996). *SUS-A quick and dirty usability scale. Usability evaluation in industry, 189(194), 4-7.*

**ACCESSI VENOSI PROFONDI IN CP: SOLO ORIZZONTI O ANCHE QUALCHE LIMITE?**

CLAUDIA BALZAROTTI <sup>1</sup>, MARIETA PISTOL <sup>1</sup>, KATIA MANGIAROTTI <sup>1</sup>, NORMA PELLEGGATTA <sup>1</sup>, CLARISSA FLORIAN <sup>1</sup>, LUCA MORONI <sup>1</sup>

<sup>1</sup> HOSPICE DI ABBIATEGRASSO, ABBIATEGRASSO, ITALY

SCOPO: Il Servizio Hospice di Abbiategrasso, da due anni ha in corso un progetto formativo per costituire un team infermieristico specializzato nell’inserimento di accessi venosi profondi. Ad oggi un infermiere competente e dedicato impianta device sia in struttura che al domicilio.

Sulla base di questo progetto nasce l’esigenza di valutare l’appropriatezza dell’utilizzo di questi device: criteri clinici e scopo della richiesta d’impianto verso il raggiungimento degli obiettivi prefissati.

In ambito palliativo negli ultimi anni, si sta diffondendo sempre più l’impianto di accessi venosi profondi (mini-midline, midline, PICC) utilizzati per la gestione della sintomatologia, per garantire un’adeguata idratazione/nutrizione e per l’infusione di farmaci che richiedono l’utilizzo della via endovenosa (trasfusioni di emazie, albumina).

Questo tipo di approccio però, oltre che a rappresentare una nuova e innovativa prospettiva, ha

- limiti tecnici: la tipologia degli ambienti domiciliari non sempre ha quelle caratteristiche minime essenziali per poter riuscire ad eseguire un impianto al domicilio in sicurezza per l’assistito e l’operatore;
- limiti di appropriatezza: le condizioni cliniche e le complicanze del paziente rendono difficile la definizione della prognosi e conseguentemente la valutazione del presidio più coerente e la tempistica d’impianto;
- limiti etici: una poco corretta informazione circa il significato dell’impianto crea una falsa aspettativa nel pz e/o nella famiglia.

METODO: Sulla base di questo progetto proponiamo uno studio che raccoglierà in modo retrospettivo la casistica di questi due anni d’impianto dei diversi setting assistenziali (residenziale, domiciliare e ambulatoriale)

RISULTATI: Il risultato atteso è la verifica degli impianti in termini numerici, tempi di permanenza dei presidi, l’uso e l’efficacia sul controllo dei sintomi e sulla qualità di vita con la finalità di valutare l’appropriatezza di utilizzo di questi device.

CONCLUSIONI: Le Cure Palliative, da sempre caratterizzate dal paradigma “high touch, low tech”, stanno assistendo ad un cambio di prospettiva che, pur mantenendo alta l’attenzione alla qualità di vita del paziente, apre nuovi orizzonti anche ad interventi minimamente invasivi che possono contribuire in modo sostanziale al raggiungimento del miglior benessere per il paziente e alla più efficace gestione da parte di caregiver.



## L'INSERIMENTO DELLA TERAPISTA OCCUPAZIONALE NEL REPARTO SLA: OTTIMIZZAZIONE NELL'USO DI AUSILI, PRESIDI E COMUNICATORI

LAURA CAMPANELLO<sup>1</sup>, ANDREA MILLUL<sup>1</sup>

<sup>1</sup> RSA VILLA DEI CEDRI, MERATE, ITALY

SCOPO: I pazienti con la Sla hanno bisogno, nel corso del procedere della malattia degenerativa che li affligge, di essere dotati di diversi ausili e presidi che vanno modificati nel tempo con la progressione della malattia stessa. Importante è quindi essere tempestivi nel valutare il bisogno emergente, prescrivere il presidio adatto e affiancare gli operatori nell'apprenderne il corretto utilizzo a beneficio del paziente. Questo vale tanto più con tutto ciò che attiene alla comunicazione che va preservata e facilitata al massimo fino alla fine della vita, garantendo una buona e funzionale qualità di relazione del paziente con gli operatori e i propri cari, e quindi una buona qualità di vita e di cura nonché la possibilità di comunicare man mano le proprie scelte di trattamento (DAT)

METODO: Inserimento di una terapeuta occupazionale disponibile per alcune ore al reparto Sla della RSA Villa dei Cedri di Merate, dedicata allo scopo suddetto, in affiancamento a fisioterapisti, fisiatra, medici e operatori tutti nonché ai volontari che affiancano in alcuni momenti gli ospiti e ne facilitano la comunicazione e i momenti ricreativi e di sollievo

RISULTATI: Da quando la terapeuta occupazionale è presente l'aggiornamento degli ausili avviene in tempi più rapidi e si corre meno il rischio di arrivare ormai troppo tardi nel decorso -a volte veloce- dell'aggravamento della malattia. Inoltre la capacità di rete tra i vari enti predisposti alla prescrizione e alla consegna degli ausili, nonché il monitoraggio tra l'avvenuto ordine e la consegna sono maggiori, a beneficio del paziente che ottiene più velocemente e senza ansie aggiuntive quanto gli necessita per mantenere autonomie residue e avere una buona qualità di vita nonostante la malattia.

CONCLUSIONI: Avere una terapeuta occupazionale in un reparto Sla che si muova in maniera sinergica con l'equipe dei fisioterapisti e con l'intera equipe multiprofessionale del reparto ottimizza il lavoro di cura e previene nel malato di sla - o almeno attenua - la frustrazione di non avere i presidi, esistenti ma non disponibili nel tempo opportuno, che possono mantenere autonomie importanti e benessere psicofisico conseguente

## ALCOLIZZAZIONI DEL PLESSO CELIACO NEL PZ CON NEOPLASIA PANCREATICA.TECNICA EFFICACIA E LIMITI

PASQUALINA GRIGGIO<sup>1</sup>, MARIANNA RASOTTO<sup>1</sup>

<sup>1</sup> ULSS 2 MARCA, TREVISO, ITALY, <sup>2</sup> ULSS 8 BERICA, VICENZA, ITALY

SCOPO: riduzione del dolore viscerale nel pz con neoplasia pancreatica

METODO: mediante utilizzo di TAC s'individua il plesso celiaco ,studio contrastografico ,sucessivamente si procede a somministrazione di anestetico locale tipo Lidocaina,e dopo 20 min se si ha avuto riduzione della sintomatologia algica si procede a infondere 15 ml di alcool assoluto.

RISULTATI: in 10 pz notevole riduzione della componente algica,del dolore ,riduzione assunzione di oppiacei maggiori,miglior confort.

effetti collaterali ;ipotensione,paraplegia puntura dei grossi vasi impotenza e dolore lombare

CONCLUSIONI: tecnica rischiosa ma efficace,ci deve essere compliance del paziente,ma deve essere eseguita in ambiente protetto e da operatori esperti

## FORMAZIONE DELL'ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARE – II PARTE

### 'BACK TO SCHOOL'

CLARISSA FLORIAN <sup>1</sup>, KATIA MANGIAROTTI <sup>1</sup>, MAURA DEGL'INNOCENTI <sup>1</sup>, MARGHERITA CAPUTO <sup>1</sup>, NORMA PELLEGGATTA <sup>1</sup>,  
GIORGIA VACCHINI <sup>1</sup>, LUCA MORONI <sup>1</sup>

<sup>1</sup> HOSPICE DI ABBIATEGRASSO, ABBIATEGRASSO, ITALY

SCOPO: La Legge 38 del 2010, art. 8, prevede la formazione e aggiornamento del personale sanitario in materia di Cure Palliative (CP) e di terapia del dolore.

Ogni anno, pertanto la Direzione si impegna a mettere a disposizione dei propri professionisti un aggiornamento formativo specifico.

In particolare quest'anno ha voluto realizzare un percorso di apprendimento dedicato all'acquisizione degli strumenti concettuali e operativi fondamentali, ponendo particolare attenzione alle nuove prospettive culturali e professionali, alle pratiche cliniche e agli aspetti relazionali del gruppo.

Negli ultimi anni il Servizio è cresciuto, necessitando pertanto della collaborazione di nuovo personale che si è integrato con quello già presente. L'inserimento di nuovi operatori con ruoli diversificati ha arricchito il gruppo ma nello stesso tempo ha creato destabilizzazione.

Tra gli obiettivi del meeting, vi era pertanto, la ricostruzione della capacità di lavorare in team attraverso un evento formativo. L'intero personale della struttura, sanitario e non, è stato formalmente invitato a partecipare all'evento.

La scelta metodologica si è focalizzata su attività formative, esperienziali e relazionali piacevoli, 'outdoor'. In un fine settimana di marzo, in un piacevole agriturismo a pochi km dall'Hospice, una full immersion di argomenti di frontiera in CP, attività ricreative e di socializzazione. Medici, infermieri, assistente sociale, psicologa del Servizio Hospice hanno proposto argomenti d'interesse attuale (DAT, QdV), confronto di gruppo, attività emozionali e ludiche. Inoltre momenti di condivisione della quotidianità hanno creato un clima piacevole e conviviale adatto alla conoscenza reciproca.

Il lavoro esporrà il dettaglio dei contenuti e della metodologia formativa, ne descriverà gli obiettivi e proporrà l'analisi dei risultati del questionario di gradimento proposto agli operatori.

## PROGETTO PER L'ATTIVAZIONE DI UN PERCORSO INTRAOSPEDALIERO DI CURE PALLIATIVE NEONATALI

SILVIA GRAVINA<sup>1</sup>, GIANLUCA CATUOGNO<sup>1</sup>, ANTONINO DI TORO<sup>2</sup>, FABIO BORROMETI<sup>1</sup>

<sup>1</sup> RESPONSABILE DEL CENTRO DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE AORN SANTOBONO-PAUSILIPON, NAPOLI, ITALY, <sup>2</sup> DIRETTORE TIN AORN SANTOBONO-PAUSILIPON, NAPOLI, ITALY

### SCOPO: INTRODUZIONE

In Italia ogni anno muoiono circa 2.100 bambini nei primi 12 mesi, dei quali 1.600 (76%) nei primi 30 giorni di vita. Alcuni di questi neonati muoiono precocemente durante il periodo neonatale, altri sopravvivono per periodi più lunghi. Molti di questi sono eleggibili alle Cure Palliative Neonatali (CPN), cure cioè rivolte a neonati con patologia inguaribile a prognosi infausta.

Ci sono diversi tipi di pazienti eleggibili a questo tipo di cure:

1. Neonati con prematurità estrema ai limiti della vitalità;
2. Feti /neonati con diagnosi prenatale o postnatale di patologia inguaribile a prognosi infausta e/o incompatibile con la vita;
3. Neonati con condizioni cliniche senza prospettiva di guarigione, con necessità di alta complessità assistenziale e supporto intensivo per il mantenimento delle funzioni vitali,
4. Quelli con: patologie neurologiche; patologie cardio/polmonari; patologie nefrologiche; cromosomopatie; sequenze malformative; altre patologie inguaribili a prognosi infausta.

Per promuovere e realizzare le CPN occorre però operare un cambiamento profondo sia a livello organizzativo che culturale rispetto alle cure che vengono attualmente prestate nella maggior parte dei casi. Per questi bambini è infatti indicata una presa in carico di tipo palliativo, dove cioè le scelte relative alla cura e all'assistenza da prestare abbiano come obiettivo la qualità della vita del paziente e della sua famiglia e siano proposte, discusse e condivise all'interno di una équipe multidisciplinare formata da medici, infermieri, psicologi.

### OBIETTIVO DELLO PROGETTO

Presso l'AORN "Santobono-Pausilipon" è attiva una Struttura Complessa di TIN e di Patologia Neonatale con rispettivamente 13 e 24 posti letto, che registra un elevato numero di ricoveri. Al momento i pazienti eleggibili alle CPN non ricevono cure specifiche, modulate cioè secondo un percorso definito, ma un tipo di assistenza organizzata di volta in volta sul caso specifico. Non è prevista, inoltre, la collaborazione di figure professionali diverse da quelle normalmente presenti nel reparto.

Questa condizione ha di fatto generato situazioni critiche con, da una parte, forti tensioni nel personale del reparto associate a difficoltà nella gestione del paziente con alternanza di approcci "intensivi" e "palliativi", e, dall'altra, disorientamento dei genitori con rifiuto della prognosi, sfiducia nel personale medico ed infermieristico, difficoltà nella elaborazione del lutto.

Tutte queste circostanze hanno spinto il Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative a stilare un progetto, in collaborazione con personale della TIN, con l'obiettivo, di:

1. Formare ed informare il personale sul cosa sono le cure palliative;
2. Creare un percorso di cura specifico, condiviso con il personale della TIN, per la presa in carico di questi pazienti;
3. Stilare i criteri di eleggibilità ed assicurare l'accessibilità alle CPN a tutti i neonati/genitori che ne necessitano;
4. garantire il più possibile l'appropriatezza delle cure al feto/neonato nel setting assistenziale più adeguato;
5. eseguire monitoraggio e controllo del dolore e degli eventuali altri sintomi e comunque evitare trattamenti/procedure invasivi e/o dolorose;
6. Affiancare e supportare i professionisti coinvolti nella gestione del neonato/feto seguito in CPN guidandoli nelle scelte complesse sul confine tra accanimento terapeutico e proporzionalità delle cure;
7. Affiancare i genitori del piccolo identificando i loro bisogni sostenendoli sul piano pratico e psicologico e spirituale;
8. Preparare i genitori alla fase terminale sostenendoli nella fase del lutto e successivamente;
9. Monitorare l'efficacia ed efficienza di quanto proposto nel percorso assistenziale definito, attraverso l'adozione di strumenti ed indicatori specifici.

### MODALITÀ DI REALIZZAZIONE

Il punto focale di questo progetto è creare una stretta collaborazione con il personale della Terapia Intensiva Neonatale, lavorando sul piano formativo, informativo e relazionale per modificare l'approccio rivolto a questi pazienti in modo da poter delineare una nuova strada comune di intervento. La presa in carico del bambino dovrà iniziare dalla valutazione multidimensionale dei bisogni e la formulazione di un progetto assistenziale individuale finalizzato alla cura ed alla tutela della qualità di vita del bambino e della famiglia, garantendo risposte interdisciplinari e continuità assistenziale.

Infine, in vista del decesso, si dovranno assicurare un ambiente protetto e rispettoso della privacy, una precoce presa in carico

per la gestione del lutto, un accompagnamento al lutto ed un'adeguata gestione della salma, prevedendo il coinvolgimento di un referente spirituale o religioso qualora richiesto dalla famiglia.

Punti critici di questo progetto sono:

- 1) resistenza rispetto al cambiamento del modello di cura, dovuta alla percezione che questo possa tradursi in un maggiore aggravio di lavoro;
- 2) introdurre l'abitudine ad un lavoro di equipe e/o multidisciplinare che vede la presenza di figure estranee al reparto;
- 3) recepire, da parte del personale coinvolto, atteggiamenti, opinioni, volontà e valori individuali per moderarli e modularli rispetto al tipo di percorso scelto dalla famiglia;
- 4) l'assenza di un punto nascita all'interno dell'ospedale per le gravidanze a rischio che non consente una precoce individuazione del paziente e richiede pertanto l'attivazione di una rete sanitaria con gli ospedali che contemplano un punto nascita.

#### BIBLIOGRAFIA

- 1) *Rapporto annuale ISTAT 2012 e 2013*
- 2) *Ministero della Salute 2008. Raccomandazioni Per le Cure Perinatali nelle Età Gestazionali Estremamente Basse (22-25 settimane). 2008.*
- 3) *Comitato Nazionale di Bioetica. Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte. 29.01.2016.*
- 4) *Consiglio Europeo. Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita. Dicembre 2014.*
- 5) *Victoria Kain, Glenn Gardner et al. Neonatal Palliative Care Attitude Scale: Development of an Instrument to Measure the Barriers to and Facilitators of Palliative Care in Neonatal Nursing; Pediatrics 2009;123; e207 DOI: 10.1542*
- 6) *Parravicini E. Neonatal palliative care. Curr Opin Pediatr. 2017 Apr;29(2):135-140;*
- 7) *Ali Zargham-Boroujeni, Aniyehsadat Zoafa et al. Compilation of the neonatal palliative care clinical guideline in neonatal intensive care unit.. Iran J Nurs Midwifery Res. 2015 May-Jun;20(3):309-14.*
- 8) *R.Mendel The use of neonatal palliative care: Reducing moral distress in NICU nurses. Journal of Neonatal Nursing (2014) Vol 20, Issue 6, Pages 290–293*
- 9) *M. Kilcullen and Susan Ireland Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery BMC Palliat Care. 2017; 16: 32.*

## SOFFERENZA IN HOSPICE: NON SOLO MALATI E FAMILIARI

MAPELLI ADRIANA<sup>1</sup>, LUCARELLI MICAELA<sup>1</sup>, INVERNIZZI LORELLA<sup>1</sup>, BARISELLI SILVIA<sup>1</sup>, ZANETTI CLAUDIA<sup>1</sup>, COLOMBO ELISABETTA<sup>1</sup>, SANAVIO LORIS<sup>1</sup>, BANCA CARMELA<sup>1</sup>, MALZONE MARIA<sup>1</sup>, CAMESASCA ALDO<sup>1</sup>

<sup>1</sup> HOSPICE FONDAZIONE DON GNOCCHI, MONZA, ITALY

SCOPO: Difficilmente il corso di studi sanitari prepara in modo reale le persone ad affrontare la sofferenza dei pazienti e dei loro familiari, in modo particolare quando questa sofferenza prelude alla morte e al conseguente lutto.

Spesso ci si sente inadeguati e non sono rare, anche negli operatori, reazioni disfunzionali al lutto, sia sul piano personale che su quello più strettamente lavorativo.

E' ormai universalmente riconosciuto che la relazione d'aiuto che riguarda il fine vita del malato è una delle più impegnative sul piano dell'affettività.

E questo riguarda non solo i familiari, ma anche chi nella relazione entra per competenze professionali. Infatti anche tra operatore e paziente si instaurano dinamiche emozionali che possono essere anche molto profonde e coinvolgenti.

Confrontarsi con il dolore, la perdita, la morte, il senso di solitudine che spesso vive il malato può risuonare con la nostra parte più profonda e scatenare in noi interrogativi esistenziali.

Occorre quindi che l'operatore sappia accogliere e condividere la vulnerabilità della persona che assiste e sappia creare intorno a lei un clima di fiducia e di rispetto che permetta l'espressione emozionale.

Questo comporta la conoscenza dei propri limiti e di saper definire i confini della relazione con la persona assistita .

Bisogna quindi imparare ad esprimere le emozioni, permettendo anche agli altri di esprimerle, imparando a gestire la comunicazione con chi assistiamo.

In definitiva occorre essere in grado di distinguere tra la propria performance professionale e quello che sarà il risultato finale riferito al paziente. Non saper rielaborare il lutto può portare all'espressione di difficoltà fisiche, cognitive, emozionali e sociali in tutti i soggetti coinvolti nell'assistenza al malato nel fine vita, siano essi familiari, amici od operatori sanitari.

### METODO

Il presente lavoro ha pertanto lo scopo di capire come ognuno di noi affronta la sofferenza e la morte in hospice e quali sono le ricadute di questa continua prossimità con la sofferenza dell'altro sulla nostra vita e di fornire spunti di riflessione utili ad un successivo riesame delle problematiche emerse.

Per questo studio si è scelto di utilizzare un questionario costruito rifacendoci ad altre esperienze documentate in letteratura (in particolare un lavoro di Rickerson pubblicato sul Journal of Pain and Symptom Management nel settembre 2005) e adattato al nostro contesto lavorativo.

Si tratta di un questionario prevalentemente qualitativo/descrittivo che si prefigge di indagare la presenza di sintomi sia fisici che psichici correlati al lutto e di indagare i modi di sentire degli operatori di fronte a particolari situazioni assistenziali

Il questionario anonimo è stato sottoposto a tutti gli operatori; l'adesione allo studio è stata volontaria e la decisione di compilarlo e riconsegnarlo è stata lasciata al singolo operatore

### RISULTATI

Sono stati riconsegnati 27 questionari sui 29 distribuiti pari al 93,1% Il tempo medio di attività in cure palliative è risultato di 5,68 anni (range 6 mesi-18 anni).

Il motivo prevalente di scelta dell'ambito lavorativo è risultato essere la tipologia di malato (48,14%) e il livello di soddisfazione del proprio lavoro è risultato essere parziale per il 62,96% degli operatori.

La formazione sulla gestione del lutto è giudicata sufficiente dal 59,26% degli operatori.

Nel corso delle due settimane seguenti alla morte di un paziente gli operatori hanno evidenziato cambiamenti in diverse occasioni nei seguenti ambiti: emozioni 48,14%; relazioni coi familiari 29,63%; relazioni coi pazienti 7,40%.

Sono state inoltre segnalate le seguenti alterazioni con frequenza in diverse occasioni per 2-4 gg: alterazioni del sonno 3,7%; impossibilità a distogliere dai pensieri legati al lavoro 7,40%; pensieri di morte dei propri cari 25,92%; pensieri sulla propria morte 25,92%; pianto 7,40%; rabbia 3,71%; senso di impotenza 22,22%; tristezza 22,22%; sogni spiacevoli ricorrenti 7,40%.

La consapevolezza della prognosi da parte del malato rende più facile l'assistenza per il 40,74% degli operatori.

La famiglia "difficile" ed ostile genera rabbia nel 33,33% degli operatori, senso di inutilità nel 29,62%.

La morte in sedazione palliativa è vissuta dal 96,29% degli operatori come una risposta di massima attenzione ai bisogni espressi dal paziente.



## CONCLUSIONI

Dai dati emersi si evidenzia che il problema dell'elaborazione del lutto professionale all'interno di una équipe di cure palliative, anche esperta come la nostra, esiste e richiede che non si abbassi mai la guardia sulla necessità di supporto ai singoli membri e all'équipe nel suo complesso.

L'attitudine alla professione in questo ambito e l'esperienza forniscono le risorse per poter esercitare nel modo più sereno possibile il confronto con la morte, che porta inevitabilmente a riflettere sull'esperienza umana della sofferenza, sulle proprie relazioni affettive e sulle paure che sono parte del nostro bagaglio culturale. Occorre cercare una modalità di approccio professionale equilibrata che consenta di prendere le giuste distanze dalle sofferenze del malato e dei suoi familiari pur nella consapevolezza che non ci sarà mai assenza di sofferenza.

Come dice Francesco Campione, è di fondamentale importanza prendersi cura di quelli che curano per poter garantire ai pazienti un'assistenza empatica.

Sviluppare un corretto atteggiamento di fronte alla morte presuppone un lavoro su più fronti:

- Personale, per arrivare ad una buona conoscenza di sé e a sviluppare capacità di empatia
- Professionale, intesa sia come formazione che come condivisione di esperienze

Consci che vivere in solitudine l'esperienza professionale dell'assistenza nel fine vita può portare solo a sviluppare un lutto professionale disfunzionale che può sfociare in una crisi motivazionale nell'operatore e in un senso di insoddisfazione in chi si assiste, l'impegno come équipe deve essere quello di proseguire il percorso di condivisione dei vissuti emozionali ed esperienziali, oltre che professionali, per migliorare la nostra capacità di risposta ai bisogni degli assistiti, ma anche ai nostri.

## **RICONOSCERE E LEGITTIMARE I PROPRI LIMITI: UN MEZZO DI CRESCITA PER L'INTERA EQUIPE.**

MADDALENA MINELLO<sup>1</sup>, MICOL MAZZER<sup>1</sup>, STEFANIA CARPENE<sup>1</sup>

<sup>1</sup> HOSPICE CASA DEI GELSI, TREVISO, ITALY

### SCOPO: RAZIONALE:

Per lavorare in Cure Palliative l'operatore sanitario deve integrare la preparazione tecnica con la competenza emozionale. Con questa intendiamo la maturazione di un certo livello di consapevolezza emotiva rispetto ai propri vissuti che facilita lo sviluppo di una maggiore competenza comunicativo-relazionale. Tali competenze necessitano di un lavoro emozionale continuativo nel tempo che permetta il consolidamento della capacità di interrogarsi, cogliere e verbalizzare i vissuti emozionali che emergono dalla quotidianità lavorativa. Dagli operatori sanitari ci si aspetta inevitabilmente un atteggiamento empatico e compassionevole che è necessario per il paziente e anche per l'operatore perché in esso egli trova la possibilità di esprimere la propria identità professionale e umana. La compassione è descrivibile come una esperienza di profonda conoscenza e consapevolezza che l'individuo può avere per la sofferenza altrui unita al desiderio di porvi rimedio. Esiste però il pericolo che l'empatia, associata ad un costante sforzo emozionale legato alla compassione portino l'operatore a non riconoscere i propri limiti e a sottoporsi a stress eccessivi che, se non riconosciuti rischiano di provocare un esaurimento profondo a livello fisico, emotivo e spirituale unito ad una vera e intensa sofferenza psicologica. Tali effetti appartengono alla compassion fatigue (o traumatizzazione vicaria) riprendendo i termini di Figley; quest'ultimo ha evidenziato alcuni fattori che possono aumentare la probabilità di sviluppare la Compassion Fatigue l'esposizione prolungata a fattori traumatici e alla sofferenza, le memorie di esperienze irrisolte e non elaborate da parte dell'operatore, l'eccessiva identificazione verso la sofferenza altrui (morte di pazienti giovani, lesioni devastanti sensorialmente difficili alla vista e olfatto, famiglie con figli piccoli o con pregressi lutti o traumi...). Qui di seguito viene presentato un caso clinico che ha stimolato l'intera équipe ad interrogarsi rispetto al senso del limite e rischio di Compassion Fatigue

### CASO CLINICO:

Elena è una donna rumena di 33 anni, affetta da tumore orofaringeo. Nell'assistenza sono presenti i suoi genitori, il fratello ed il figlioletto di 5 anni. Elena muore dopo 5 giorni di degenza alle ore 10.30 del mattino; la mamma, di religione ortodossa, chiede di vestire la figlia. I colleghi presenti in turno dicono che ciò è possibile e che uno degli operatori l'aiuterà. La famiglia quindi si attiva portando l'abito in hospice dopo 8 ore, quando in turno vi sono due giovani infermiere ed un OSS esperto. L'abito scelto è un abito da sposa. La salma è ormai completamente rigida, presenta livor in tutto il dorso, Gli operatori propongono alla madre di non essere lei a vestirla, ma si prendono loro questo impegno. La madre comprende la difficoltà ed accetta di uscire dalla stanza.

Di seguito la descrizione di una delle due infermiere raccolta all'equipe:

“Preparo il vestito, apro tutti i nastri della schiena, raggruppando il toulle della parte inferiore. Penso che è il primo abito da sposa che preparo per essere indossato. Siamo io e la mia giovane collega. Faticiamo anche solo per alzarle un braccio: ormai la paziente è completamente rigida. Il vestito non le entra né dai piedi, né dalla testa. Facciamo un paio di tentativi, iniziamo ad innervosirci, decidiamo di chiamare qualcuno che ci aiuti. Cerco la psicologa per chiederle come gestire la situazione, ma fatico a trovarla: sta aiutando i familiari a gestire la comunicazione con il figlio della paziente. Nel frattempo l'OSS è venuto ad aiutarci ed è riuscito a infilare l'abito rompendolo sulla schiena. Il più è fatto, lo strappo da davanti non si vede, aiuto i colleghi in quel poco che manca. Nell'infilare il coprispalle di pelliccia bianca, però, la salma ha una perdita ematica dalla bocca che macchia il vestito: lo puliamo subito, torna pulito. Girandola nell'altro lato, la scena si ripete, le scende anche una lacrima, sempre rossa. Finiamo la preparazione della salma mettendole anche i gioielli e la coroncina “da principessa”, come la chiamava suo figlio. Non possiamo infilarle le scarpe: décolleté bianche, punta stretta e tacco alto, non possono entrare nei suoi piedi edematosi”.

Al momento della condivisione in équipe e nel successivo audit clinico dedicato al caso specifico, le infermiere hanno espresso il loro disagio, la difficoltà e la disperazione per quanto vissuto. Hanno detto di “non aver potuto” evitare di accontentare la madre; hanno espresso anche il timore di essere mal giudicate se non fosse stata portata a termine la vestizione e se si fossero poste in maniera dissonante rispetto al gruppo di lavoro che precedentemente ne aveva dato il consenso.

DISCUSSIONE:

Di fronte a questa situazione diverse domande si sono aperte all'equipe. Possiamo desumere che i vissuti emotivi delle infermiere non abbiano permesso loro di prendere una decisione volta alla tutela del proprio sentire, ma bensì esse si siano comportate come ci si sarebbe aspettato da loro, mettendo in primo piano i bisogni della famiglia. Le operatrici non sono riuscite in questo caso a focalizzare il proprio limite e legittimarsi nel chiedere aiuto o prendersi del tempo per trovare una strategia alternativa. La possibilità di aprire uno spazio di discussione in équipe e in audit clinico ha permesso alle infermiere di raccontare questo sforzo trovando ascolto all'interno del gruppo. L'equipe si è quindi interrogata sul rischio di compassion fatigue soprattutto quando ci si trova di fronte a situazioni “estreme” come questa. Dopo varie riflessioni su questo caso si è arrivati ad elencare e rafforzare delle strategie note al fine di prevenire il rischio che queste situazioni si possano ripetere. Le due strategie individuate sono state: 1) incrementare la responsabilità individuale nell' “ascoltarsi” e identificare il proprio limite legittimandosi a dirlo 2) lavorare sull'equipe affinché espliciti e legittimi il senso del limite svelando la parte idealizzata del lavoro: l'idea della “bella morte” e del controllo assoluto. Tramite le strategie di tutela dell'operatore per contenere la Compassion Fatigue, l'obiettivo è arrivare alla Compassion Satisfaction che rappresenta la sensazione e la percezione di stare facendo un buon lavoro, e che la propria presenza sia significativa per l'altro che soffre senza per questo oltrepassare i limiti del proprio sentire.

## IL PIANO ASSISTENZIALE INDIVIDUALE (P.A.I.) NELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: IL RUOLO DELL'INFERMIERE

MAIMONE RITA<sup>1</sup>, VALTER REINA<sup>1</sup>

<sup>1</sup> UNITA' OPERATIVA DI CURE PALLIATIVE ASST VALLE OLONA, BUSTO ARSIZIO, ITALY

### SCOPO: INTRODUZIONE

Gli infermieri lavorano in autonomia e nella pratica quotidiana sono in grado di riconoscere, analizzare ed affrontare situazioni cliniche che richiedono di assumere decisioni, spesso complesse, riguardo l'appropriatezza di alcuni trattamenti utilizzando risposte di cura personalizzate. Anche le Cure Palliative Domiciliari (in Lombardia UCP-Dom) richiedono una stretta collaborazione-condivisione e programmazione del processo di cura del paziente. E' noto, infatti, che la presa in carico coinvolge operatori con diverse competenze: medica, infermieristica, riabilitativa, psicologica e spirituale; questo potrebbe essere causa di confusione su chi guida o, perlomeno, su chi è responsabile del percorso. La mancata trasparenza su responsabilità e conduzione del caso può generare insicurezza nel paziente e nei suoi familiari come quando i vari professionisti entrano in competizione tra loro. Queste situazioni devono essere individuate e risolte nel più breve tempo possibile. Anche in questo l'infermiere ha un ruolo importante se è in grado favorire l'interazione e l'integrazione tra i diversi professionisti in modo da influire positivamente sulla continuità assistenziale riportando informazioni e osservazioni puntuali sullo stato dei pazienti.

### LA RIFORMA DELLA SANITA' LOMBARDA

La DGR 5918/2016 ha previsto, ai fini della riclassificazione delle unità di offerta, la fornitura diretta di farmaci, presidi ed ausili, una Pronta Disponibilità 24 ore su 24 sia medica che infermieristica così come la possibilità di erogare un servizio domiciliare per periodi non inferiori alle 10 ore nei giorni feriali e alle 6 ore nei giorni festivi e prefestivi istituendo criteri unici per tutti gli erogatori sia pubblici (ex sanitario) che privati (ex socio-sanitario). Il PAI è uno degli strumenti introdotti così come la necessità di dotarsi di protocolli interni per la gestione dei più comuni sintomi o di procedure complesse quali la sedazione, come affrontare la comunicazione delle cattive notizie ecc.. Tutto questo ha richiesto un grande sforzo, anche economico, da parte delle ASST Lombarde appartenenti all'ex sanitario per riclassificarsi a fronte di minimi incrementi tariffari. Per quanto riguarda le UCP-dom è stato introdotto, accanto alla tradizionale presa in cura ad alta intensità assistenziale, una bassa per accogliere, in modo proattivo, anche pazienti con aspettativa di vita superiore ai 3 mesi ma con evidente bisogno di Cure Palliative

### IL PAI IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI (UCP-dom)

Il PAI, introdotto dalla nuova normativa regionale in ambito Palliativo, può essere uno strumento di supporto degli operatori domiciliari in quanto documento di sintesi che raccoglie e descrive, in un'ottica multidisciplinare la valutazione di ciascun paziente, con lo scopo di dare l'avvio ad un progetto di assistenza e cura. E' il risultato del coordinamento di tutte le figure che si occupano del paziente e viene condiviso e sottoscritto. Il PAI viene compilato dall'equipe subito dopo il colloquio e necessità di revisioni periodiche in funzione delle mutate esigenze assistenziali (per es. alta intensità vs bassa e viceversa). Il PAI comprende: () La valutazione di aspetti clinico-sanitari di competenza Medica () La valutazione dell'assistenza effettuata dagli infermieri, con l'ausilio degli OSS dove presenti, che quotidianamente si prendono cura dell'assistito () La valutazione delle esigenze di riabilitazione e riattivazione motoria, messa a punto dal fisioterapista quando necessario () La valutazione di aspetti più personali, di relazione e socializzazione, effettuata da Assistente Sociale, dall' Educatore, dallo Psicologo o dall'Assistente Spirituale () La valutazione di problematiche relative alla articolazione della parola o della deglutizione () Una valutazione sintetica di integrazione e condivisione con i familiari. Nel P.A.I. sono individuati obiettivi misurabili e quantificabili inerenti la cura e l'assistenza, che vengono promossi dall' equipe multidisciplinare e può essere sottoposto a verifica da parte dell'Agenzia di Tutela della Salute (ATS) competente.

### CONCLUSIONI

Il Piano Assistenziale Individuale (o Personalizzato) è un progetto assistenziale che viene redatto in modo condiviso dall'equipe multidisciplinare e multiprofessionale di Cure Palliative, a seguito di un'attenta analisi dei bisogni globali della persona e contiene gli elementi essenziali utili a programmare, accompagnare ed aggiornare il percorso dei pazienti presi in carico. In ultima analisi può essere considerato uno strumento interattivo di lavoro che permette, a chi ha l'incarico della cura e dell'assistenza del paziente, di essere sempre aggiornato sull'andamento delle principali variabili cliniche ed organizzative del processo di presa in carico.

## L'INFERMIERE CASE-MANAGER IN CURE PALLIATIVE TRA IL MEDICO DI MEDICINA GENERALE ED IL PALLIATIVISTA; I RISULTATI DI UNA INDAGINE CONOSCITIVA

MARZIA SIMONI<sup>1</sup>, RICCARDO BASTIANETTO<sup>1</sup>, BRUTI TOMASO<sup>2</sup>, ANTONIO DAINESE<sup>2</sup>, ALESSANDRA ROMERI<sup>2</sup>, SERENA SERAFINI<sup>1</sup>, GINO GOBBER<sup>1</sup>

<sup>1</sup> AZIENDA PROVINCIALE PER I SERVIZI SANITARI, TRENTO, ITALY, <sup>2</sup> MEDICINA GENERALE CONVENZIONATA- AMBITO GIUDICARIE E RENDENA, TIONE DI TRENTO, ITALY

SCOPO: In cure palliative il lavoro di équipe risulta essenziale per un'assistenza di qualità. L'équipe minima è formata da infermiere, medico di medicina generale e medico di cure palliative. L'infermiere è il professionista che più frequentemente vede i pazienti e spesso si trova a dover gestire situazioni complesse necessitando di un supporto clinico in tempo reale. Non esistono linee guida o evidenze in grado di stabilire quando l'infermiere debba rivolgersi al mmg o al palliativista per ottenere le risposte necessarie, ovvero non esistono indicazioni che delimitano il confine tra cure palliative di base e quelle specialistiche: la scelta viene rimandata alla discrezionalità dell'infermiere. La rete provinciale di cure palliative ha modulato declinazioni organizzative tali da rendere il servizio fruibile da ogni cittadino in qualsiasi ambito: esistono équipe dedicate nelle due città principali, mentre nelle periferie è l'infermiere delle cure primarie che opera nella Rete di cure palliative. Partendo da questi presupposti è di grande interesse capire quali sono i criteri che sottostanno alla decisione di coinvolgere il palliativista piuttosto che il medico di medicina generale da parte degli infermieri che operano nella rete di cure palliative. A tale scopo è stato redatto un questionario avvalendosi del contributo di infermieri, docenti di infermieristica, palliativisti e mmg, utile alla redazione di una tesi del Master di 1 Livello in Case Manager di Cure Primarie e Palliative. Grazie alla collaborazione dei coordinatori infermieristici il questionario è stato proposto a tutti gli infermieri delle cure domiciliari sia dell'équipe dedicate che dell'équipe di cure primarie. Lo strumento consisteva in 11 domande e richiedeva meno di 10 minuti per la compilazione. La diffusione del questionario, pur penalizzata da un preavviso molto limitato e da un intervallo di tempo relativamente breve (2 settimane) per la raccolta, ha determinato una elevata numerosità delle risposte: complessivamente 111 questionari compilati, 11 dalle cure palliative dedicate e 100 dalle Cure primarie corrispondenti rispettivamente al 61% ed al 54% degli infermieri attivi nei servizi di riferimento; l'elaborazione ha messo in luce aspetti interessanti.

Le risposte ai quesiti hanno evidenziato una relativa disomogeneità tra ambiti territoriali e tra infermieri di età diverse (sia età anagrafica che esperienziale). Le differenze tra i servizi possono essere spiegate da una lettura più approfondita della storia di ogni équipe infermieristica e del gruppo dei medici di medicina generale operativi nella zona considerata. L'infermiere più giovane fa riferimento prevalentemente al palliativista, mentre l'infermiere più esperto dichiara di scegliere a chi rivolgersi secondo criteri che si riferiscono alla competenza ed alla tipologia del problema insorto.

Le risposte ai quesiti che riguardano la scelta del medico da interpellare evidenziano con grande chiarezza che l'infermiere dichiara di muoversi privilegiando la competenza rispetto al problema che deve affrontare. Per quanto riguarda il mmg è la "tipologia del problema" che condiziona la chiamata, così come la "competenza" riconosciuta "scarsa" rispetto ad un problema percepito come complesso determina la non-chiamata (72% di tutte le risposte); la chiamata del palliativista, è determinata dalla "tipologia del problema" nel 76 % dei casi degli infermieri di cure primarie (91% degli infermieri dedicati) e dalla "competenza" nel 89 % dei casi (100% degli infermieri dedicati). Solo come criteri secondari determinanti la chiamata si collocano gli aspetti organizzativi: la "tempestività" della risposta del palliativista (73 % degli infermieri dedicati, 58 % degli infermieri di cure primarie), la "poca disponibilità" del mmg (56% degli infermieri di cure primarie) anche legata alla fascia oraria percorribile. La "conoscenza diretta" è un valore aggiunto del mmg (30% delle risposte), lo stesso criterio è percepito come penalizzante la chiamata del palliativista in una percentuale appena superiore (32 %).

Secondo gli infermieri che hanno risposto al questionario esistono in azienda i presupposti per una buona collaborazione tra la Rete di cure palliative e la medicina generale che però necessita di definire con maggior chiarezza il livello di operatività.

I dati raccolti spingono a riflessioni in merito ai percorsi formativi da intraprendere e ai modelli ri-organizzativi delle équipe domiciliari e della medicina generale da proporre per garantire la sostenibilità della Rete di cure palliative alla luce di una sempre maggiore numerosità delle persone da assistere in una orografia complessa.

## QUALE MODALITÀ PER L'EQUIPE PER DOCUMENTARE I DATI PSICO-SOCIO-SPIRITUALI? UN PERCORSO POSSIBILE PER PRENDERSI CURA

ANNA VANZO<sup>1</sup>, LUCIA DE BENEDETTO<sup>2</sup>, LIA OSSANNA<sup>1</sup>, LAURA PAGANELLA<sup>1</sup>, IRMGARD SPIESS<sup>1</sup>, MONIKA RUATTI<sup>1</sup>

<sup>1</sup> HOSPICE - CURE PALLIATIVE, BOLZANO, ITALY, <sup>2</sup> LIBERO PROFESSIONISTA, BOLZANO, ITALY

SCOPO: La malattia inguaribile e una diagnosi a prognosi infausta portano al confronto con temi di vita e di morte cambiando il significato del tempo e dei valori esistenziali. Inevitabilmente si apre una diversa visione della realtà che incide sulla qualità di vita.

La persona assistita e i famigliari, che devono affrontare questa esperienza, richiedono all'operatore sanitario, una capacità di abitare lo spazio relazionale con competenze specifiche nella relazione di aiuto in particolare nell'ambito della dimensione psico-socio-spirituale.

L'equipe dell'Hospice di Bolzano ha sviluppato e migliorato tali competenze, attraverso diversi percorsi formativi e gli outcome, nella pratica clinica, sono stati importanti sia per la ricaduta che hanno avuto sui pazienti e i familiari che per la percezione e la consapevolezza da parte degli operatori stessi. Tuttavia, la trascrizione nella cartella integrata dei dati raccolti attraverso i colloqui risultava incompleta e disomogenea.

SCOPO - METODO La ricerca di una soluzione a questo problema, ha portato l'equipe ad iniziare un percorso di sviluppo sia della competenza comunicativo-relazionale che della competenza di trascrizione dei dati stessi.

RISULTATI Comprendere il valore di una corretta trascrizione dei dati raccolti, la loro analisi e sintesi necessarie ad individuare i problemi della persona assistita e dei famigliari, hanno portato inevitabilmente a riflettere sugli interventi effettuati e/o da effettuare. Questa riflessione ha indicato anche quali fossero gli spazi modificabili per cui migliorabili riguardanti le competenze da acquisire.

CONCLUSIONI Tenere il filo rosso dei percorsi di consapevolezza dei pazienti e dei famigliari garantendo la continuità anche rispetto alla soddisfazione di preferenze e bisogni, considerando aspettative e desideri, gestendo i vissuti che riguardano le questioni irrisolte, sono i temi su cui costruire progettualità. Queste come alcune delle sfide future dove, la trascrizione dei colloqui può rappresentare un'opportunità importante per lo sviluppo del caring palliativo.



**IL TEMPO DELLA COMUNICAZIONE È TEMPO DI CURA**RITA D'URSO<sup>1</sup>, PAOLA BIAGIOTTI<sup>1</sup>, CARLO ALBERTO BRUNORI<sup>1</sup><sup>1</sup> HOSPICE IL GIARDINO DEL DUCA, FOSSOMBRONE, ITALY

SCOPO: Si entra in relazione con l'altro attraverso la comunicazione verbale e non verbale!

Alla base del diritto/dovere all'informazione all'esercizio dell'autodeterminazione esistono solidi fondamenti giuridici e deontologici. Legge 22 Dicembre 2017, n. 219 Art. 1 comma 8: Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

La comunicazione è uno strumento indispensabile per migliorare l'approccio al percorso di cura, tenendo presente che ci sono idee/pensieri che richiedono tempo per essere accettate e che, talvolta, il paziente non vuole sapere tutto, per cui forzare la comunicazione di cattive notizie molto spesso è inutile e produce rotture.

La comunicazione è un'arte e richiede della abilità che possono essere acquisite con un po' di buona volontà:

- Linee guida sulla comunicazione ( American Society of Clinical Oncology);
- "protocollo" di linee guida proposto da Buckman e riproposto da Baile et al., costituito da sei passi, riassunti nell'acronimo SPIKES.

Quali sono le barriere alla comunicazione di cattive notizie?

Una notizia è cattiva quando modifica drasticamente ed in modo negativo il punto di vista del paziente o le sue previsioni per il futuro ma occorre anche ricordare che la cattiva notizia è prima di tutto nella mente di chi la deve fornire, il quale non conosce l'impatto che questa avrà su chi la deve ricevere; tale impatto può essere di fatto valutato solo quando si conosce cosa il paziente già sa e cosa egli si aspetta.

L'utilizzo competente delle singole tecniche comunicative può non essere sufficiente a garantire la qualità della relazione. Ci deve essere qualcos'altro: la volontà di incontrare il malato come persona, un genuino interesse per i problemi del paziente, un profondo rispetto del suo punto di vista...in una parola empatia. Abbiamo il difficile compito di stare in contatto con l'esperienza altrui, fino a raggiungerne una comprensione profonda, senza escludere la possibilità di negoziare e discutere questa esperienza per approdare ad una visione comune, per stabilire un patto ed un'alleanza terapeutica. L'informazione e soprattutto il coinvolgimento e la condivisione del malato nelle scelte terapeutiche sono atti indispensabili e necessari per rendere l'atto medico legittimo anche in Cure Palliative: è quindi necessario un consenso in itinere!

**UNA GIORNATA CREMOSA: FORMAZIONE IN CUCINA E FESTA IN SALOTTO**

MONICA DE FAVERI<sup>1</sup>, GIULIANO FIOROTTO<sup>2</sup>, ELISA BADOLE<sup>1</sup>, MIMOZA DERVISHAI<sup>1</sup>, ESTER FERRARO<sup>1</sup>

<sup>1</sup> HOSPICE CASA DEI GELSI, TREVISO, ITALY, <sup>2</sup> IPSSAR ALBERINI, TREVISO, ITALY

SCOPO: Scopo: Il piano formativo all'interno dei setting di cure palliative molto spesso si limita al solo personale sanitario, escludendo i dipendenti dell'area dei servizi ausiliari. In un hospice, invece, il personale di cucina ha un ruolo importante sulla qualità del servizio che viene erogato e può influenzare la qualità di vita dei malati e dei famigliari attraverso la cura dedicata alla preparazione dei pasti, con attenzione per gli aspetti qualitativi sia da un punto di vista del gusto che della presentazione dei piatti.

METODO: Lo scorso anno era stata programmata una formazione teorica per le ausiliarie di cucina sulla tipologia di diete per i malati con problemi di disfagia; per dar seguito al programma formativo, quest'anno è stato progettato un corso pratico sull'elaborazione di un menu di consistenza cremosa, coinvolgendo un insegnante di enogastronomia dell'Istituto Alberghiero della nostra città.

L'attenzione è stata posta nel creare dei piatti che, pur garantendo la possibilità di alimentarsi in sicurezza, non privino i malati dal piacere del gusto e dalla vista di piatti ben presentati.

Sono state scelte pietanze con ingredienti semplici e preparazioni non complesse che possano essere replicate in autonomia dalle ausiliarie e quindi essere inserite nel menu abituale dell'hospice.

RISULTATI: Il corso di formazione è stata l'occasione per organizzare un pranzo in salotto dedicato ai malati e ai loro famigliari, che è coinciso con la festa di San Valentino. Tre studenti dell'Istituto Alberghiero si sono occupati del servizio in sala: la loro presenza è stata riconosciuta a livello di crediti formativi scolastici; inoltre questa esperienza ha dato la possibilità a tre diciottenni di visitare e conoscere la realtà dell'hospice.

Malati e famigliari hanno partecipato attivamente votando i piatti sotto l'aspetto del gusto e della presentazione, dando così la conferma che è possibile apportare delle modifiche al menu e sperimentare pietanze un po' meno tradizionali che comunque vengono apprezzate.

Le ausiliarie hanno partecipato attivamente e con piacere alla formazione sul campo, imparando nuove tecniche di preparazione e stili di presentazione, arricchendo quindi le loro competenze professionali.

CONCLUSIONI: La giornata formativa è stata un'occasione positiva non solo per il personale ausiliario di cucina, ma ha permesso di creare un clima di festa nell'hospice e ha dato la possibilità di conoscere la realtà delle cure palliative a dei giovani appartenenti al settore dell'enogastronomia.

## CONOSCENZE, ATTEGGIAMENTI E OPINIONI DI INFERMIERI E STUDENTI INFERMIERI SULLA GESTIONE DEL DOLORE

PATRIZIA DI GIACOMO <sup>1</sup>, LAURA GIOVANETTI <sup>1</sup>

<sup>1</sup> AZIENDA USL ROMAGNA, RIMINI, ITALY, <sup>2</sup> AZIENDA USL ROMAGNA, RIMINI, ITALY

SCOPO: Background. Il dolore è un fenomeno complesso, come sottolineato dalla definizione IASP, un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno. Diversi studi hanno evidenziato conoscenze e comportamenti non sempre appropriati da parte degli infermieri, che influiscono sulla gestione e sul trattamento del dolore.

Scopo Descrivere conoscenze e atteggiamenti di infermieri e studenti infermieri sulla gestione del dolore e le eventuali associazioni con caratteristiche demografiche e professionali.

Metodo. È stato condotto uno studio cross-sectional su un campione di infermieri in servizio in area medica, chirurgica, critica e cure intermedie (874) e di studenti. È stato utilizzato un questionario a 21 items, già tradotto e validato in italiano (3) su atteggiamenti e conoscenze degli infermieri riguardo al dolore. Sono state

utilizzate per l'analisi statistica misure descrittive di frequenze, medie, e deviazione standard e il test di Pearson's del chi quadro per le differenze tra i gruppi e eventuali associazioni con una significatività con  $p < 0,05$ .

Risultati. L'adesione totale è stata del 63,6% e del 60,40% tra gli infermieri, con una frequenza maggiore dall'area chirurgica (36,80%), vs il 76,90% degli studenti. Gli aspetti critici evidenziati riguardano: la valutazione del dolore come percepito dall'assistito, la conoscenza dei farmaci e del loro meccanismo d'azione, a gestione del dolore in ambito pediatrico, con differenze significative fra i 2 gruppi. Sono presenti inoltre alcune correlazioni età, area lavorativa e genere, ad esempio rispetto alla valutazione del dolore e a pregiudizi esistenti sugli oppiacei.

Conclusioni. I risultati confermano i dati dei precedenti studi. Potrebbe essere utile l'introduzione di insegnamenti universitari obbligatori relativi al dolore, l'aggiornamento e l'approfondimento delle conoscenze attraverso la formazione continua, ma anche una valutazione periodica delle conoscenze acquisite, attraverso l'utilizzo del questionario utilizzato per lo studio.

## LA CONDIVISIONE: ESPERIENZA FORMATIVA IN CP E CPP PER COMPRENDERE IL LIMITE DELLA COMUNICAZIONE ATTRAVERSO L'ARTETERAPIA

ROBERTA VECCHI <sup>1</sup>, CRISTINA BAZZAN <sup>2</sup>, OSCAR CORLI <sup>3</sup>

<sup>1</sup> IRCCS B. GAROFOLO, TRIESTE, ITALY, <sup>2</sup> IRCCS AZ. OSP. S. MARTINO IST, GENOVA, ITALY, <sup>3</sup> IRCCS M. NEGRI, MILANO, ITALY

SCOPO: SCOPO

Questo lavoro vuole esplicitare un'esperienza formativa realizzata in occasione del seminario "Non voglio morire ma ho paura di vivere" tenutosi presso l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, in seno al progetto "Marzo il mese delle CP e CPP a Trieste" che ha visto la realizzazione di 7 eventi divulgativi, formativi, conoscitivi e il coinvolgimento di 47 relatori afferenti a 28 diverse istituzioni nazionali.

Il seminario si è caratterizzato per tre specifici momenti così articolati:

- due relazioni frontali su "Il diritto di scelta nel fine vita" lette dal punto di vista giuridico, etico e filosofico;
- una tavola rotonda "Questioni di Vita e di Morte" confronto tra operatori di rete in CP e CPP;
- un'attività esperienziale "L'arte e le CP: sessione interattiva tra pittura, musica, film e poesia"

Attraverso l'attività esperienziale proposta, avvalendosi della disciplina dell'Arteterapia e nel contenuto tempo a disposizione, si è cercato di far comprendere i limiti insiti nella comunicazione e rinforzare gli assiomi della pragmatica della comunicazione umana (P. Watzlawich, 1977;).

L'Arteterapia è una metodologia di sostegno e cura a mediazione non verbale che utilizza come principale strumento il ricorso dell'espressione artistica per favorire, la conoscenza, la consapevolezza di sé e per potenziare la capacità di fronteggiare situazioni di disagio e stress. Si focalizza sia nell'assistere i pazienti a esprimere, esplorare e trasformare sensazioni, emozioni, e pensieri correlati alla sofferenza fisica e psicologica (Vickers & Cassileth, 2001) che come sostegno per l'equipe curante. Alcuni studi hanno verificato la presenza di una relazione tra ambiente di lavoro "sano" e soddisfazione degli infermieri (Vaughan & Slinger, 2013). La realizzazione di una comunicazione efficace è una competenza fondamentale per i professionisti sanitari che impatta sulla gestione dei conflitti, la negoziazione e la cura dei pazienti, e sulle dinamiche di gruppo (AACN 2005).

L'Arteterapia è parte delle Medicine Integrate che il National Center for Complementary and Integrative Health intende come

“un vasto insieme di sistemi, pratiche e prodotti medici e terapeutici considerati generalmente come non appartenenti alla Medicina convenzionale ma, utilizzate in affiancamento della stessa” (NCCIH, 2016).

Obiettivi

- acquisire una maggiore consapevolezza dei differenti stili di comunicazione, espressione e modulazione delle emozioni (dei colleghi, dei pazienti, dei familiari);
- migliorare le proprie competenze comunicative e relazionali

METODO

Nel mese di gennaio 2018, attraverso l'esposizione del manifesto “Tu chiamale se vuoi emozioni” negli spazi dell'Hospice della Casa di Cura Pineta del Carso di Duino Aurisina, si è cercato di coinvolgere il personale sanitario, i volontari e i familiari dei pazienti, nell'individuare e raccogliere materiale artistico (fotografie, canzoni, musica classica, balletti, film, ecc.) con un particolare significato e coinvolgimento emotivo.

Alla proposta hanno aderito 18 persone (2 infermiere, 3 medici, 2 studenti di medicina, 2 psicologi, 1 operatrice socio sanitaria, 3 volontari, 3 familiari e 2 persone rimaste anonime), che nell'arco dei sette giorni di esposizione del manifesto hanno proposto e consegnato 49 elementi, (22 brani di musica classica, 2 balletti, 8 film o spezzoni di film, 16 video musicali) tutti materiali che avevano per loro un particolare significato e coinvolgimento emotivo. A queste si sono aggiunte le collaborazioni di altre 56 persone con 96 fotografie di cui 62 scelte dalla Mostra fotografica itinerante 2017 “Istantanee che catturano emozioni: Immagini sullo scorrere della vita” realizzata in collaborazione con gli Hospice di Reggio Calabria e Perugia, e 34 tratte dalla mostra “Emozionandomi la vita” primo evento del progetto triestino che ha coinvolto giovani studenti di una scuola secondaria di primo grado.

Il materiale raccolto è stato in seguito visionato da un'arteterapeuta, un medico e uno psicologo al fine di produrre un DVD, elemento di partenza della sessione interattiva esperienziale.

Nel DVD è presentata una sequenza di 90 fotografie che ha come tematica principale lo scorrere del tempo, seguita da due clip, la prima tratta dal film Philadelphia e la seconda dal film “La custode di mia sorella”.

In seguito alla visione del DVD ai partecipanti è stato consegnato un kit composto da alcuni materiali artistici, (matite, gessetti, cartoncini bianchi e neri di piccole dimensioni) da usare per rappresentare graficamente l'emozione provata durante la visione, e cercando infine di darle un nome.

Successivamente è stato chiesto al gruppo di prendere visione dei lavori prodotti e nominarli secondo il loro particolare sentire.

Tramite questa modalità si permetteva ai singoli di osservare come un personale vissuto emozionale può essere interpretato in differenti modi da “persone Altre”; ciò per far comprendere:

- il limite della comunicazione, ovvero che la comunicazione non è mai univoca;
- la necessità di porsi su un piano di ascolto individualizzato e non assoluto;
- l'importanza di sviluppare una capacità di discernimento empatico immediato.

RISULTATI

Hanno partecipato all'attività 51 persone, prevalentemente femmine (44 F.; 7 M.) di età variabile (< 28 anni > 74) di cui 4 medici, 1 psicologo, 23 infermiere, 4 O.S.S., 1 ostetrica, 2 studenti in medicina, 10 volontari non sanitari, 2 musicoterapeuti, 1 pensionato, 3 soggetti anonimi. C'è stata una prevalenza dell'uso del cartoncino nero e del gessetto bianco e sono state raccolte oltre 170 diverse nominalizzazioni riferite alle emozioni. Queste sono state poi assemblate per contenuto semantico da due specialisti e calcolata poi la differenza tra le medie di parole corrispondenti e quelle dissonanti/antitetiche.

CONCLUSIONI

L'Arteterapia si è dimostrata un semplice ed immediato strumento che ha consentito, specificatamente al termine di questa semplice attività esperienziale e conseguente lettura dei differenti significati emersi, di evidenziare le specificità di ognuno, il differente e articolato modo di affrontare situazioni emotivamente complesse e messo in evidenza l'importanza di riconoscere e dare significato ai vissuti emotivi propri e a quelli altrui, attraverso il superamento dei limiti di una comunicazione che non può mai essere unidirezionale.

## LOMBARDIA: SECONDA FASE DELLA FORMAZIONE MINIMA OBBLIGATORIA GRATUITA E TRIENNALE (2016-18) IN CURE PALLIATIVE E IN TERAPIA DEL DOLORE

FURIO ZUCCO<sup>1</sup>, BRUNO ANDREONI<sup>1</sup>, GIANPAOLO FORTINI<sup>1</sup>, CESARE BONEZZI<sup>1</sup>, MARIA ELENA BALZA SEVERINO<sup>1</sup>, ALDO BELLINI<sup>1</sup>

<sup>1</sup> WELFARE REGIONE LOMBARDIA, MILANO, ITALY

SCOPO: PREMESSA:

La DGR X/5455/2016 della Lombardia, recependo l'Accordo n.87 in CSR del 10/7/2014 indicante i "percorsi formativi di base obbligatori per i professionisti delle Reti delle Cure Palliative (CP) e di Terapia del Dolore (TD)". Con 361.000 Euro la Regione ha finanziato ed avviato il Progetto formativo triennale (2016-2018) "Ospedale-Territorio senza Dolore" affidandolo all'Ente Formativo Regionale "Polis" (ex Eupolis), sotto la Governance della DG dell'Assessorato al Welfare per il tramite di 2 Board Tecnico Scientifici (BTS) i cui componenti, in questo ruolo, hanno operato a titolo gratuito. La PRIMA FASE del Progetto formativo in CP si è conclusa a Giugno 2017, con la quarta Edizione dei Corsi di Formazione Centrale di 2° Livello-CFC-CP, di 6 Moduli di un giorno ciascuno: 160 Formatori (Medici, Psicologi e Infermieri) sono stati abilitati alla docenza nei 19 Corsi Periferici di 1° Livello (CFP-CP), programmati per la SECONDA FASE del Progetto (2017-2018). I CFP-CP, gratuiti ed anch'essi della durata di 6 Moduli e con lo stesso Programma e Materiale Formativo (P-MF) dei CFC-CP, sono stati progettati per adempiere all'obbligo formativo degli oltre 2.500 professionisti operanti nel territorio delle 8 Aziende per la Tutela della Salute-ATS (ex ASL), istituite nel 2015 con la Legge 13 di "evoluzione del Servizio Socio-Sanitario lombardo". Nel Febbraio 2017 è stata conclusa la prima Edizione del Corso Centrale in TD- CFC-TD, della durata di 3 Moduli per un totale di 4 giorni. La realizzazione dei 19 CFP-CP e il compito di garantire a tutti i professionisti la loro partecipazione e quella ai CFC-TD sono stati inseriti tra gli Obiettivi 2017 dei Direttori Generali delle 8 ATS, delle Aziende Socio Sanitarie Territoriali-ASST e degli IRCCS pubblici che operano nel territorio di ciascuna ATS. L'obiettivo è stato inserito dalla Giunta Regionale anche nella Delibera programmatica del Sistema Socio Sanitario del 2018 (DGR X/7600/2017 cd delle Regole).

TARGET DEL PROGETTO FORMATIVO:

Al 31/12/2018 avranno ricevuto una formazione di base omogenea su tutto il territorio regionale in CP o in TD, tutti i professionisti appartenenti alle categorie dell'Accordo in CSR del 10/07/2014 ed operanti, rispettivamente, nella Rete Regionale di Cure Palliative-RRCP (69 Hospice e 114 Centri accreditati per le CP Domiciliari-UCP-Dom ed in quella nella Rete Regionale di Terapia del Dolore-RRTD (4 Centri Hub e 25 Centri Spoke). Il Progetto garantirà la formazione obbligatoria:

1) per le CP, risulteranno formati Medici Palliativisti, MMG, Psicologi, Infermieri, OSS, Assistenti Sociali, Fisioterapisti e Dietisti (le 8 Categorie di professionisti indicate nell'accordo). Il numero è progressivamente incrementato rispetto a quello inserito nelle Tabelle allegate alla DGRX/5455/201. In conseguenza dei nuovi standard di accreditamento conseguenti ai LEA/2017 e della DGR X/5918/2016 la Regione Lombardia ha infatti avviato un processo di riaccreditamento delle Strutture pubbliche e private eroganti CP, in particolare in Hospice e nelle UCP-Domiciliari (UCP-Dom), conclusosi il 1° Ottobre 2017: in base ad una analisi ufficiale effettuata dalle 8 ATS (che hanno analizzato i dati organizzativi e di personale forniti da ciascun Soggetto erogatore accreditato) il personale da formare è ora compreso fra le 2.500 e le 3.000 unità. Da questo calcolo sono escluse alcune centinaia di Professionisti che nel corso degli anni hanno conseguito un diploma di Master in CP e in TD, non escludendoli però dalla possibilità di partecipare ai Corsi.

2) per la TD, l'utenza potenziale è stata calcolata 3-400 tra medici Anestesisti/Rianimatori, infermieri, fisioterapisti e gli psicologi operanti presso Centri di Terapia del Dolore accreditati, oltre ai MMG specificamente interessati alla TD.

PROGETTO E MODELLO FORMATIVO DELLA SECONDA FASE:

La Seconda Edizione del Corso Centralizzato in TD è stata conclusa nel Febbraio 2018. E' in corso una verifica per monitorare se tutti i professionisti operanti nei 29 Centri Accreditati e nella restante Rete, hanno assolto al debito formativo.

Per ciò che riguarda le CP dall'Ottobre 2017 è ufficialmente iniziata la Seconda Fase "Periferica". Si sottolinea che i 4 CFC-CP hanno visto la partecipazione di 45 Docenti, opinion leader nei settori delle CP e della TD, coordinati dal BTS: hanno elaborato ca 1.500 slide, relative alle lezioni frontali e ai testi base per le attività strutturate dei GdL svolti il pomeriggio di ogni Modulo (MD regionale). Il MD utilizzato nella Prima Fase Centrale è identico a quello utilizzato nella Seconda Fase del Progetto. I Docenti dei Corsi di 2° livello sono stati abilitati ad operare quali docenti, secondo l'Argomento ed il Modulo specifico, nelle 19 Edizioni periferiche. In base ad un accordo economico-tecnico specifico fra Polis e ATS per ogni Edizione del Corso, sono stati previsti alcuni obblighi: la nomina di 1 o al massimo 2 Coordinatori Didattici per ciascuna Edizione sino ad un massimo di 4 per l'ATS di Milano Metropolitana (assegnate 6 Edizioni); l'utilizzo dei Formatori regionali abilitati + gli eventuali Docenti dei Corsi di 2° Livello; il rispetto del Percorso Formativo in 6 Moduli e l'utilizzo del MD.



**RISULTATI:**

La prima Edizione del Corso di 1° Livello è stata avviata ad ottobre 2017 dall'ATS Valpadana (capoluoghi Cremona e Mantova ca 800.000 residenti), seguita dalla ATS Milano Città Metropolitana (3,5 milioni di residenti). A Maggio 2018 sono state concluse 2 Edizioni ciascuna per ATS Val Padana e Milano, una Edizione ciascuna per ATS Brianza, Insubria e della Montagna; sono in fase di prossima conclusione altre 4 Edizioni (ATS Milano, Brianza, Val Padana, Brescia). A giugno si avvierà la prima Edizione nell'ATS di BG (totale 12 Edizioni); nel secondo semestre del 2018 saranno avviate e concluse le restanti 7 Edizioni.

La partecipazione media d'aula per ciascuna Edizione è stata di 90 professionisti (min 80 e max 110).

**METODO:**

La Dgr X/5455 e quanto successivamente attuato, dimostra la possibilità di recepire ed applicare quanto definito nell'Accordo del 10 luglio 2014, utilizzandone le ricadute positive anche quale possibile strumento qualitativo di accreditamento dei Soggetti erogatori di CP e TD, integrando il percorso formativo istituzionale universitario. E' auspicabile che un percorso simile venga avviato anche dalle altre regioni che pure hanno sottoscritto l'Accordo in CSR. Gli Autori si augurano infine che questo processo si possa ampliare all'ambito del Volontariato impegnato nelle RNCP e nelle RRCP.

## ASSOCIAZIONISMO E VOLONTARIATO

### TRENT'ANNI DI ASSOCIAZIONE: PRESENZA SUL TERRITORIO E RISPOSTE AI BISOGNI CRESCENTI

ELISA DI NUZZO <sup>1</sup>, ROBERTO FRANCHI <sup>1</sup>, SERGIO BERNAZZANI <sup>1</sup>, MICHELE BISAGNI <sup>1</sup>

<sup>1</sup> ASS.NE IL SAMARITANO ONLUS, CODOGNO - LODI, ITALY

SCOPO: PREMESSA:

Da un'esperienza di condivisione di alcuni operatori nasce nel 1988 un'associazione in favore dei malati oncologici in fase avanzata.

Da allora sono trascorsi trent'anni: l'associazione ha ampliato il proprio raggio di azione sul territorio e il ventaglio dei propri interventi, grazie alle azioni di sensibilizzazione messe in campo e all'aumento esponenziale del numero dei volontari che oggi sono 96.

In occasione del trentesimo anniversario dalla fondazione, dal confronto degli associati, emerge il bisogno di comprendere in quale misura la popolazione del territorio abbia colto la presenza e gli obiettivi associativi oppure se sia necessario migliorare il livello di comunicazione.

SCOPO

L'associazione intende comprendere la popolarità raggiunta nei comuni in cui opera e il grado di diffusione degli obiettivi associativi; vuole altresì approfondire il gradimento dei servizi effettuati.

MATERIALI E METODI

Grazie all'aiuto di un professionista dedicato, è stato costruito un questionario che indagherà le dimensioni rilevanti ai fini sopraindicati e che sarà somministrato alla popolazione del territorio in modo randomizzato. Nello specifico si analizzeranno:

- la popolarità raggiunta;
- la qualità dei servizi;
- eventuali suggerimenti o evidenza di bisogni emergenti.

CONCLUSIONI

Per diversi mesi le opinioni della popolazione saranno raccolte grazie al questionario realizzato. Dall'elaborazione dei dati sarà possibile comprendere se il tratto di strada percorso finora dall'Associazione può considerarsi soddisfacente oppure se diventa necessario migliorare l'efficacia della comunicazione e la qualità degli interventi compiuti.

**VOLONTARIATO. UNA PASSIONE CHE FA BENE: UN MANUALE PER I VOLONTARI IN CURE PALLIATIVE.**

SILVIA VARANI <sup>1</sup>, ROSSANA MESSANA <sup>1</sup>, FRANCESCA PETTOGRASSO <sup>2</sup>, ALESASNDRA BONAZZI <sup>1</sup>, RAFFAELLA PANNUTI <sup>1</sup>, FRANCO PANNUTI <sup>1</sup>

<sup>1</sup> FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS, BOLOGNA, ITALY, <sup>2</sup> ALMA MATER STUDIORUM - UNIBO

SCOPO: Il mondo del volontariato è sostenuto dall'idea del dono e della gratuità, questo agire deve poter essere riconosciuto, sostenuto e gratificato.

Con la stesura del manuale Volontariato. Una passione che fa bene vogliamo offrire una guida pratica e un supporto informativo per le persone inserite da tempo come volontari in ambito di cure palliative, ma anche per tutti coloro che hanno sentito parlare di volontariato e pensano di avvicinarsi per la prima volta a questo tipo di realtà. Auspichiamo quindi che questo opuscolo sia d'ispirazione e di aiuto per tutti coloro che vogliono agire con confidenza in contesti che affrontano le questioni di fine vita e possano arricchire la conoscenza e la consapevolezza del valore di chi già contribuisce a titolo volontario in questo delicato ambito.

Nelle pagine del libro vengono delineati i profili dei volontari, i ruoli che ricoprono, i diritti e i doveri nel volontariato nelle cure palliative; si cerca di dare un'idea del significato del fare volontariato in questo ambito non solo per la società di riferimento ma anche per chi aiuta. I tempi oggi esigono che la definizione delle linee di intervento sia il risultato della compartecipazione di coloro ai quali quelle azioni sono dirette. I volontari non possono restare solo soggetti che gratuitamente forniscono prestazioni, ma vogliono essere coinvolti, intervenire e partecipare alle decisioni.

In tal senso la proposta di collaborazione si rivolge ad una cittadinanza sempre più consapevole e capace di produrre non solo buone azioni ma veri e propri beni relazionali. La società civile dovrà quindi organizzarsi in modo da avere le risorse adeguate in grado di diffondere e praticare il principio di reciprocità.

In quest'ottica abbiamo scelto di inserire tra le pagine del manuale anche delle testimonianze di assistenza ai pazienti e familiari utilizzando la tecnica dello storytelling. La formula del racconto restituisce centralità e valore al principio di gratuità che ha animato i 2.000 donatori di tempo, principali sostenitori, anche attraverso l'importantissima attività di sensibilizzazione e raccolta fondi dell'attività quarantennale di assistenza domiciliare oncologica di un'organizzazione non profit che dal 1985 ad oggi ha preso in carico più di 100.000 pazienti e famigliari in nove regioni d'Italia.

Nel manuale vengono lasciati spazi per la scrittura dove ogni volontario può annotare la sua personale riflessione sulle proprie motivazioni, ma anche su i possibili dubbi. Si arriva così ad individuare il valore strategico della formazione dei volontari, tralasciando quella parte che include aspetti teorici e tecnici, focalizzando invece l'attenzione sulle aspettative e sui possibili orientamenti che permettono di guardare al volontariato come un'opportunità di esprimersi per convogliare le proprie doti e potenzialità verso obiettivi e valori comuni, in un contesto organizzato in cui non si è lasciati da soli.

Le indicazioni della letteratura e della comunità scientifica di riferimento sono stati i pilastri concettuali che hanno supportato il volume e gli orientamenti in esso contenuti, sempre nell'ottica di un confronto con la storia e le testimonianze dei volontari che ormai da anni operano nel contesto delle cure palliative.

**PROGETTO SCUOLA E VOLONTARIATO TE DONO EL ME TEMPO**MARCO BRACCO <sup>1</sup>, STEFANIA BULLO <sup>1</sup>, LUCIA BAZZO <sup>1</sup><sup>1</sup> AVAPO MESTRE, MESTRE, ITALY

## SCOPO: SCOPO

Tendiamo spesso a non voler pensare alla sofferenza, alla malattia e ancor più alla morte, a voler nascondere a noi stessi ciò che fa parte della nostra esistenza umana, ci illudiamo forse che il non pensarci ci porti sempre più ad allontanare queste esperienze che fanno parte integrante del vivere e forse la cultura dei nostri giorni spinge sempre più verso questa direzione. Questo atteggiamento ci impedisce di crescere pienamente e di venire in contatto con le nostre risorse interiori che ci supportano nell'attraversare ogni evento che possiamo incontrare nel nostro cammino esistenziale.

I più piccoli risultano i più impreparati, in particolare i giovani; come offrire ad essi la possibilità di interrogarsi su questi temi aprendosi anche al volontariato? Come entrare nel loro mondo, facendo leva sulle indubbe capacità e sulla forza di entusiasmo tipica della loro esistenza? Spesso costruire con loro e per loro dà l'impressione di non avere subito frutti, rimane comunque il compito primario: quello di seminare nel cuore e nella mente, anche dei più giovani, i nostri valori sicuri che ciò aiuterà a edificare una società capace di affrontare il futuro in modo consapevole e solidale. Guardandoci attorno, abbiamo voluto incontrarli nel luogo avviene la loro istruzione e così abbiamo proposto alle scuole superiori momenti di formazione e di educazione all'attenzione e aiuto a chi è malato o si trova in situazioni di difficoltà derivanti da malattia.

## METODO

In merito a queste riflessioni nasce il progetto "Te dono il me tempo" che ha visto alcuni studenti delle scuole secondarie di secondo grado partecipare, insieme ai volontari, ad alcune attività dell'Associazione come accompagnare in macchina alcune persone in ospedale per sottoporsi alle terapie oncologiche, recarsi a casa dei nostri assistiti a domicilio per consegnare i farmaci, con l'occasione del Natale portare loro un piccolo regalo e con la festa di San Marco donare il "boccolo" di rosa (tradizione tipica del territorio veneziano).

## RISULTATI CONCLUSIONI

Un'attività che ha portato questi giovani studenti ad incontrare persone che vivono l'esperienza della malattia oncologica nelle sue diverse fasi in particolar modo la fase della malattia avanzata; in questo percorso sono stati accompagnati da una psicologa con spazi di riflessione e rielaborazione dei vissuti.

Le parole "riverenza per la vita" di Albert Schweitzer (medico, musicologo, teologo, filosofo, scrittore, Nobel per la pace nel 1952) meglio descrivono il rispetto profondo di fronte al mistero dell'esistenza, la volontà di preservare e aiutare la vita in tutte le sue forme e di portarla al suo massimo valore, parole che trasparivano dalle riflessioni finali dei ragazzi partecipi al progetto dopo questa breve ma intensa esperienza.

## IL RUOLO DEL VOLONTARIATO ATTRAVERSO LE SCUOLE

CARMELA TAVILLA<sup>1</sup>, GIUSEPPE PERALTA<sup>1</sup>, GIACOMO BELLISI<sup>1</sup>, DONATELLA DARONE<sup>1</sup>, GIUSEPPE GERACI<sup>1</sup>

<sup>1</sup> A.O.O.R. VILLA SOFIA CERVELLO, PALERMO, ITALY

SCOPO: C.Tavilla, D.Darone, G.Bellisi, G.Peralta, G.Geraci

Il ruolo del volontariato rispetto alle attività di diffusione culturale e sensibilizzazione sul territorio che riguardano le cure palliative, è sempre più di spicco, soprattutto nel coinvolgimento delle nuove generazioni. In tal senso l'Associazione Bone Hope Onlus ha creduto sin dall'apertura dell'Hospice nel 2012 presso l'A.O.O.R. Villa Sofia Cervello di Palermo, nel coinvolgimento attivo del territorio e soprattutto dei giovani. Orizzonte culturale da raggiungere è poter parlare di Cure Palliative anche nelle scuole, per questo l'Associazione Bone Hope onlus ha portato avanti dei progetti che nello specifico hanno visto coinvolti l'Istituto Alberghiero Borsellino e l'Accademia di Belle Arti. Il valore della cura dell'ambiente nelle Cure Palliative residenziali (Hospice) è parte integrante dell'attenzione alla qualità di vita dei pazienti e delle famiglie, l'Accademia di Belle Arti ha contribuito donando i lavori artistici degli allievi che colorano e arredano le pareti dell'Hospice. Altro aspetto legato al coinvolgimento attivo dei giovani, ha riguardato alcuni eventi in cui gli alunni dell'Istituto Alberghiero P. Borsellino, hanno attivamente organizzato e portato all'interno dell'Hospice, coadiuvati dai loro docenti, la loro presenza preparando, da un punto di vista culinario e del servizio, cibi tipici in giornate importanti per la città, come la festa di Santa Lucia. Ciò ha avvicinato i ragazzi all'ambiente delle Cure Palliative non vivendolo in modo stereotipato, ma comprendendone il senso, e vivendone la vicinanza alle famiglie. Altro aspetto culturale è stata la partecipazione e il supporto degli alunni dell'Istituto Alberghiero P. Borsellino durante gli eventi scientifici organizzati sul territorio dall'Hospice dell'A.O.O.R. Villa Sofia –Cervello, in cui sicuramente il contatto con le altre realtà italiane, ha permesso una crescita e una condivisione attiva. Tutto ciò indubbiamente favorisce e consente la continuità di una conoscenza delle Cure Palliative che non resta quindi circoscritta alla struttura e a coloro che ne usufruiscono, ma che diviene bagaglio culturale anche dei giovani, potenziali portatori di apertura sociale e interesse futuro per quest'ambito.

## CAPIRE LA MORTE: LA SOTTILE SFUMATURA DEL VOLONTARIO DI CURE PALLIATIVE

MARIA CASTRO<sup>1</sup>, ANTONIO STIZZI, MICHELE GALGANI

<sup>1</sup> HOSPICE AURELIO MARENA, BITONTO, ITALY

SCOPO: INTRODUZIONE: Nei dieci anni di attività del nostro hospice, si è osservata una interconnessione tra il bisogno di elaborare un lutto da parte di un familiare e il desiderio di intraprendere un percorso di volontariato in Cure Palliative.

Da una analisi attenta su quali potessero essere le motivazioni alla base di questo desiderio abbiamo individuato, tra le altre, le seguenti:

- chiudere la relazione con il proprio defunto quando il tempo del commiato è sembrato insufficiente;
  - un senso di gratitudine verso il personale tout court da cui si è ricevuto un accompagnamento efficace;
  - il bisogno di staccarsi gradualmente da un contesto di cura che lo ha riconosciuto come "persona" nonostante le difficoltà circostanziate alla malattia di un proprio caro;
  - cambiare ruolo in un contesto di cure palliative, passando da quello di oggetto di cura a quello di soggetto che si prende cura;
- motivazioni che potremmo tradurre in: accompagnare gli altri per accompagnare se stessi.

Allo stesso tempo, volendo stare alle indicazioni fornite dal Core Curriculum del Volontario in Cure Palliative, dove forte è l'indicazione ad evitare di inserire familiari in lutto prima che siano passati almeno due anni, abbiamo percepito che potesse essere necessario individuare tempi di inserimento con un range variabile quando si intravede il bisogno di dare un senso alla "perdita" attraverso azioni concrete di prossimità.

METODO: Siamo partiti dall'analisi di questi bisogni attraverso la lettura dei moduli di richiesta a cui abbiamo risposto di aspettare a causa del lutto recente e abbiamo constatato che non vi era stato un ritorno da parte di questi candidati. Abbiamo formulato pertanto l'ipotesi che, non riconoscere, al momento più opportuno, il reale e "sano" bisogno di spendere nel medesimo contesto, l'energia attiva accumulata durante un efficace percorso di cure palliative, comporta il rischio di medicalizzare il lutto e continuare a legittimare una società da cui tener lontani il dolore e la morte. In conclusione, riteniamo sia opportuno, nella fase di selezione di nuovi volontari, dare maggiore ascolto a coloro che, tra le pieghe delle loro motivazioni nascondono il bisogno di utilizzare un'esperienza che, nel bene e nel male, gli ha insegnato che la vita e la morte sono facce della stessa medaglia a cui si può dare un senso attraverso la restituzione di quanto si è ricevuto; negare questa opportunità porta con sé due rischi: perdere la possibilità di reclutare nuovi volontari e continuare a separare le persone in lutto dalla cerchia dei viventi. Certamente, l'area da indagare per evitare di reclutare volontari disfunzionali ad una sana ed efficace relazione d'aiuto, è la consapevolezza di portare su di sé i segni di una ferita da utilizzare come fonte di possibili rimedi, propri ed altrui.



**IL VOLONTARIATO IN CURE PALLIATIVE E LA LEGGE 219/2017: LIMITI E ORIZZONTI**SILVANA ZAMBRINI<sup>1</sup>, GIUSEPPE CASALE<sup>2</sup>, CATERINA MAGNANI<sup>3</sup>, CHIARA MASTROIANNI<sup>4</sup><sup>1</sup> ANTEA ASSOCIAZIONE ONLUS, ROMA, ITALY, <sup>2</sup> ANTEA ASSOCIAZIONE ONLUS, ROMA, ITALY, <sup>3</sup> ANTEA ASSOCIAZIONE ONLUS, ROMA, ITALY, <sup>4</sup> ANTEA ASSOCIAZIONE ONLUS, ROMA, ITALY

SCOPO: Il volontariato in cure palliative e la legge 2019/2017:limiti e orizzonti

S.Zambrini, G.Casale, C.Magnani,C.Mastroianni

Il tema del testamento biologico, trattato nelle diverse prospettive medica, giuridica e etica coinvolge necessariamente il volontariato in cure palliative e le associazioni di pazienti. Confermato l'impegno verso l'obiettivo di umanizzare il morire nella sua esperienza assistenziale, il volontariato ha preso coscienza del fatto che il malato viva fino alla morte, non solo con piena dignità, ma con il riconoscimento quotidiano della sua persona vivente, superando la sua forte vulnerabilità. L'attualità dei temi introdotti ha stimolato il volontariato a approfondire e analizzare con attenzione il contenuto della legge 219/2017. E' chiaro che si tratta di una legge che rappresenta il libero diritto dell'individuo di dichiarare il proprio orientamento di fine vita. E' però una legge bifronte: da un lato ripetitiva di principi già esistenti, dall'altra innovativa. In particolare si pone in risalto il rapporto fiduciario medico-paziente, il diritto del paziente di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informato, in maniera comprensibile, su diagnosi e prognosi, sui rischi-benefici del trattamento e sulle conseguenze in caso di rifiuto del trattamento stesso. Mentre si prescrive il divieto di accanimento terapeutico, al tempo stesso si ribadisce che il medico è tenuto a alleviare le sofferenze persino in caso di rifiuto del consenso al trattamento, anche mediante cure palliative. Infine nel dispositivo si legge che i familiari sono adeguatamente informati su quanto può attendersi in tema di qualità della vita, sugli interventi e le cure palliative, ma, nel contesto assistenziale, ben noto all'esperienza di volontariato, questo diritto all'informazione non è realizzato. Deve essere allora maggiormente discusso e approfondito l'impatto che incide sul rapporto tra operatore sanitario da una parte e malato e familiari dall'altra, spesso ascoltati e rappresentati dalle associazioni di volontariato e dei pazienti. In particolare, il volontariato in cure palliative ha sempre sostenuto la diffusione di una cultura della "alleanza terapeutica" tra operatori sanitari, pazienti e familiari, in contrasto con la vecchia concezione che vede medico e paziente come parti di una relazione spesso problematica, e con l'obiettivo di garantire l'accompagnamento del malato in tutte le fasi della malattia e il superamento di ogni concezione di minore valore della vita nella fase ultima. La legge fa chiaramente riferimento ai diritti inviolabili dell'uomo e alla libertà personale del cittadino, e per questo va considerata una legge liberale e garantista e non c'è contrapposizione tra il diritto individuale alla salute e l'interesse della collettività poiché ciascuno ha il diritto e non il dovere di vivere la propria vita. Ma di fronte alla lettera della legge, ciò che turba il volontariato in cure palliative, ben cosciente che la finalità di umanizzare il morire possa essere espressa e raggiungibile attraverso l'assistenza globale (il mantello delle cure palliative), è che in effetti si incontrino serie difficoltà e contraddizioni. Questo può avvenire a causa di una interpretazione equivoca, o peggio scorretta, della stessa legge quando nella sua attuazione non si tengano in giusta considerazione i "se" relativi alla informazione e al rapporto medico-paziente. Infatti il paziente potrà essere, come suo diritto, al centro della attività terapeutica e sarà l'arbitro finale delle decisioni, ma solo in base alle scelte che gli vengono chiaramente prospettate. Sicuramente il ruolo del volontario può essere quello di collaborare e promuovere ogni azione di sostegno al paziente stesso e supportare tutte le interpretazioni conformi alla tutela del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e alla reale autodeterminazione della persona. Il volontariato non può e non deve esprimere giudizi sui contenuti giuridici della legge 219 e tanto meno sui contenuti clinici ma, con il suo impegno umanizzante, esprime un forte messaggio a sostegno della cure palliative, settore nel quale è indispensabile la collaborazione tra tutti gli operatori. E' sinergica la presenza del volontariato che dovrà ancora crescere sia numericamente sia per un livello di formazione adeguato alla responsabilità dell'impegno. In conclusione, pur manifestando dubbi e individuando diverse criticità, è di grande soddisfazione per il volontariato in cure palliative constatare che, con questa legge, si sia finalmente posta la Persona al centro, con un ruolo ben definito di protagonista della propria vita.

**VOLONTARI E LA CURA DEL BENESSERE PRESSO L' HOSPICE VILLA AGNESINA - FAENZA**GIORGIA BELLINI<sup>1</sup><sup>1</sup> ISTITUTO ONCOLOGICO ROMAGNOLO, FORLÌ, ITALY**SCOPO: SCOPO**

Ascolto, Benessere e Compagnia sono l'ABC dell'accoglienza che i volontari dello IOR ogni giorno mettono in pratica per sostenere i degenti, supportare i loro famigliari e integrarsi in modo multidimensionale con l'equipe dell' Hospice della Romagna.

L'Hospice Villa Agnesina dispone di 9 posti letti e si appoggia ad un'unica Associazione No Profit, l'Istituto Oncologico Romagnolo, che collabora attivamente con professionisti quali la Psicologa, la Fisioterapista e la Musicoterapista che si integrano agli 8 volontari, per collaborare in modo sinergico e multidisciplinare con l'equipe (medici, caposala, infermieri e oss).

L'obiettivo è creare un'armonia tra gli interventi clinici, terapeutici e assistenziali dei professionisti, con le diverse attività volte a preservare il benessere della persona malata e della sua famiglia, da parte dei volontari, tutto ciò per rendere concreto lo scopo di garantire dignità a chi viene assistito.

I volontari sono persone estremamente motivate, con significative esperienze di vita fonti di stimolo per un loro atteggiamento solidale nei confronti del prossimo, capaci di uno spirito collaborativo reciproco che parte dal valore aggiunto imprescindibile della loro eterogeneità, con forte spirito di appartenenza sia alla propria Associazione che alla Struttura pubblica presso la quale operano.

**METODO**

Dal 2012 ad oggi il gruppo è cambiato al suo interno come è fisiologico succeda nelle organizzazioni ed ha saputo accogliere i cambiamenti come parte vitale e dinamica di un sistema aperto e proattivo. I volontari attraverso l'ascolto attivo dei degenti, loro famiglie e dell'equipe hanno sviluppato una propria sensibilità a recepire messaggi, stimoli e nuove idee e nel tempo in modo versatile e concreto hanno proposto attività di forte impatto emotivo e umano.

**RISULTATI**

Grazie alla capacità di dialogo e scambio tra di loro, attraverso strumenti cartacei come un quaderno delle consegne o più tecnologici come un gruppo su Whats App, hanno dato vita ad attività volte alla valorizzazione del benessere della persona, come:

- servizio parrucchiera
- lettura ad alta voce di libri e quotidiani
- atelier di pittura o argilla
- musica al pianoforte su richiesta brani
- collaborazione al giardinaggio con famigliari o degenti
- laboratori creativi con grandi e piccini
- eventi save the date ( San Martino, Santo Natale, Capodanno, Festa della Donna, Santa Pasqua e Ferragosto) con Messe celebrate da Sua Eccellenza il Vescovo, Musica, Merenda, Tombola, ...

**CONCLUSIONI**

A conclusione è fondamentale mettere in luce quanto queste attività sono diventate un modo di operare funzionale al benessere anche della stessa equipe, che spesso partecipa anche con la propria famiglia, o ancora più semplicemente attraverso la divulgazione delle informazioni sull'esistenza delle diverse opportunità o iniziative, ha altri strumenti o chiavi per interloquire, conoscere e comprendere chi ha davanti.

## SHIATSU IN HOSPICE

CARMEN GERONIMI <sup>1</sup>, ANNA BAGASSI <sup>1</sup>, CLAUDIA PEDROTTI <sup>1</sup>, ANDREA DE CARLO <sup>1</sup>, KATRI MINGARDI <sup>1</sup>, GIOVANNI COLLI <sup>2</sup>, FRANCO MORETTI <sup>2</sup>, DESY CAMERO <sup>2</sup>, MARGHERITA SALA <sup>2</sup>, SILVIA PERLINI <sup>2</sup>, FABIANA CAELLI <sup>2</sup>, GABRIELLA ARMANASCO <sup>2</sup>, DAVIDE PALELLA <sup>2</sup>, SABRINA BETTINI <sup>2</sup>, MATTEO BAZZEGHINI <sup>2</sup>

<sup>1</sup> AZIENDA SOCIO SANITARIA TERRITORIALE VALTELLINA E ALTO LARIO, SONDRIO, ITALY, <sup>2</sup> ASSOCIAZIONE SIRO MAURO PER LE CURE PALLIATIVE IN PROVINCIA DI SONDRIO ONLUS, SONDALO, ITALY

SCOPO: L'obiettivo delle cure palliative, come definito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, è conseguire la migliore qualità di vita possibile per i malati e per le loro famiglie. Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi e, in generale, degli aspetti psicologici, sociali e spirituali. Sulla base di un approccio globale e multidisciplinare, in questa fase delicata della vita, le medicine e le tecniche complementari possono svolgere un ruolo significativo per alleviare il "dolore totale", ovvero la sofferenza fisica e quella psicologica ed esistenziale.

Nella équipe dei due hospice dell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Valtellina e Alto Lario sono presenti da circa due anni, oltre a professionisti nella medicina complementare che offrono musicoterapia, pet therapy, riflessologia plantare, anche operatori shiatsu.

Lo shiatsu, in quanto pratica di dialogo non verbale e di contatto con la parte sana dell'individuo, è una tecnica che si integra nelle attività delle cure palliative. Tecnica a mediazione corporea, ha origini dalla tradizione medico-filosofica cinese e si è in seguito sviluppata in Giappone. Consiste nella stimolazione pressoria graduale dei punti del corpo situati sui meridiani energetici, individuati dopo la valutazione specifica della persona a cura dell'operatore. La pressione, effettuata in modo naturale con i palmi, le dita e i pollici, è di intensità e durata variabile in base alla persona che riceve il trattamento.

Lo Shiatsu agisce sulla circolazione energetica del "Qi" o "Ki", termine orientale che indica una forza -energia-, in continuo movimento e trasformazione. L'azione specifica dello shiatsu è ripristinare in modo naturale il movimento corretto del Qi, attivare le risorse fisiche, energetiche ed emotive della persona, favorendo l'equilibrio del complesso corpo-mente-spirito.

Il massaggio shiatsu, indicato come trattamento che ha lo scopo di migliorare la qualità di vita (ricerca realizzata a partire dal 2006 dall'hospice Virgilio Floriani, sostenuto dalla Fondazione Floriani), è stato introdotto tra le terapie complementari negli hospice dell'ASST Valtellina e Alto Lario, con il sostegno della Associazione Siro Mauro per le cure palliative in provincia di Sondrio, al fine di migliorare lo stato di rilassamento e di benessere alleviando i disturbi psicofisici dei pazienti ricoverati.

Scopo del presente lavoro è condividere l'esperienza di questi primi due anni di trattamento shiatsu con pazienti in stadio avanzato di malattia ricoverati nei due hospice.

L'operatore shiatsu è presente in reparto settimanalmente e svolge l'attività in camera di degenza. Gli incontri, offerti ai pazienti, condivisi con gli operatori sanitari del reparto, vengono generalmente accolti positivamente. I trattamenti sono stati effettuati in modo complementare alle cure mediche convenzionali da un operatore shiatsu professionale. Sono state raccolte da questi ultimi e dagli altri operatori dell'équipe le verbalizzazioni dei pazienti trattati al fine di fare una prima riflessione su come e quanto tale trattamento possa contribuire al rilassamento, al miglioramento dell'equilibrio interiore e alla sensazione di benessere generale della persona.

L'analisi qualitativa di tale attività ha rilevato un miglioramento, a breve termine, sul rilassamento e sul benessere dei pazienti. Interessanti anche i feedback raccolti dagli operatori dell'équipe da parte dei pazienti riguardo alle sedute.

Le osservazioni di alcuni pazienti evidenziano miglior benessere psicofisico e capacità di percepire il proprio corpo nelle sue parti sane e non compromesse dalla malattia, percependo sensazioni piacevoli.

Questa prima analisi qualitativa evidenzia l'utilità dello shiatsu per il malato in fase avanzata di malattia considerando un miglioramento dello stato emotivo dopo le sedute, secondo un approccio, proprio delle cure palliative, che è quello di "prenderci cura" della persona in maniera globale.

**PER MOLTI MA NON PER TUTTI: RIFLESSIONI SUL RUOLO DEL VOLONTARIO IN CURE PALLIATIVE**

FEDERICA GIUSSANI<sup>1</sup>, MONICA PONTREMOLI<sup>1</sup>, ROBERTA BRUGNOLI<sup>1</sup>, CATERINA GIAVOTTO<sup>1</sup>, ERMES SCHIOCCHET<sup>1</sup>, GIADA LONATI<sup>1</sup>, BARBARA RIZZI<sup>1</sup>

<sup>1</sup> ASSOCIAZIONE VIDAS, MILANO, ITALY

**SCOPO: PREMESSA**

Nell'ambito della cura è noto come la presenza dei volontari a integrazione del lavoro dei professionisti porti beneficio al paziente (Naylor, 2013). La European Association for Palliative Care (EAPC) ha sancito il contributo dei volontari come indispensabile nell'ambito delle cure palliative (Radbruch, 2010). Anche in Italia le cure palliative sono legate al mondo del volontariato sin dal loro nascere: numerose sono state le associazioni di volontariato che hanno contribuito allo sviluppo delle cure palliative sotto diversi aspetti (culturale, sociale, economico e assistenziale). La stessa legge 38/2010 dedica il comma 4 dell'articolo 8 inerente la formazione del personale dedicato alle cure palliative ai volontari riconoscendone di fatto l'appartenenza all'équipe di cura. In Regione Lombardia, nella DGR 5918/2016 viene riconosciuto in modo inequivocabile alle associazioni di volontariato il ruolo che esse hanno ricoperto sin da subito all'interno della rete delle cure palliative promuovendo, tra l'altro, la presenza dei volontari con formazione specifica in cure palliative a integrazione dell'équipe di professionisti dedicati.

Tuttavia se oltre trent'anni fa in quasi tutte le assistenze domiciliari di cure palliative era presente il volontario, oggi risulta particolarmente difficile riuscire a inserire tale figura di supporto. Le motivazioni, soprattutto nelle grandi città, sono molte e variegata e vanno dai cambiamenti socio-culturali con aumento della diffidenza da parte delle famiglie ad accogliere i volontari, soprattutto là dove sia già stato inserito il cosiddetto care giver professionale, alla diminuzione del tempo medio di assistenza durante il quale sembrerebbero prevalere i bisogni clinici. Di contro, i dati di customer satisfaction che la nostra Associazione raccoglie annualmente intervistando ex post i familiari dei pazienti assistiti al domicilio evidenziano costantemente l'unanimità di opinione altamente positiva circa l'utilità e l'apprezzamento nei riguardi dei volontari assistenziali.

All'interno della nostra Associazione, la percentuale di pazienti per i quali è stato attivato un volontario negli ultimi cinque anni non ha mai superato il 10%, nonostante le numerose strategie adottate per implementarne l'attivazione da parte degli operatori. Tra queste, le più significative sono state: la presenza alle riunioni settimanali d'équipe da parte delle coordinatrici dei volontari al fine di evidenziare il bisogno relazionale e di supporto all'interno dei nuclei paziente-famiglia che potrebbe essere soddisfatto anche con il volontario quale "professionista" della relazione d'aiuto; la formazione congiunta tra operatori e volontari finalizzata a una maggiore integrazione nel lavoro d'équipe tra le due componenti; la creazione di momenti di condivisione conviviale per favorire la conoscenza reciproca tra professionisti e volontari; la costituzione di coppie "fisse" professionista-volontario per incrementare il rapporto di fiducia reciproca; il colloquio di presa in carico durante il quale l'assistente sociale esplora, tra le altre cose, bisogni e desideri del nucleo paziente-famiglia in relazione alla possibilità di attivare fin dall'inizio dell'assistenza anche il volontario accanto agli operatori sociosanitari.

**SCOPO E METODO**

Riflettendo sulla definizione di volontariato in cure palliative condivisa a livello europeo (Goossensen, 2016) e tenendo conto del contributo offerto dalla Federazione Cure Palliative sul ruolo del volontario in tale ambito (maggio 2016), ci siamo interrogati riguardo l'effettiva conoscenza da parte degli operatori sociosanitari dei limiti e degli orizzonti correlati al ruolo del volontario in cure palliative. Per capire quanto il "conoscere" il ruolo del volontario sia determinante o sufficiente per "credere" che il suo intervento nel lavoro d'équipe porti effettivamente ad aumentare la qualità di vita del paziente e dei suoi famigliari, abbiamo deciso di effettuare un'indagine tra i 45 professionisti coinvolti nell'assistenza domiciliare (medici, infermieri, OSS, assistenti sociali, psicologi e terapisti della riabilitazione) di una linea media di oltre 170 pazienti al giorno.

**RISULTATI E CONCLUSIONI**

Lo studio è ancora in corso ma possiamo già constatare con sorpresa i benefici conseguenti all'aver stimolato i singoli professionisti a riflettere sulle proprie convinzioni circa il ruolo del volontario, sulle motivazioni e sulle resistenze che condizionano il proprio agire nella realizzazione del piano assistenziale individuale.

**INCONTRI DI PRATICA: YOGA E SENTIRE ALL'HOSPICE**

ELSA SANTIAGO<sup>1</sup>, PAOLA PILASTRI<sup>2</sup>, FEDERICA DELLA ROVERE<sup>2</sup>

<sup>1</sup> BRACCIALETTI BIANCHI ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO, GENOVA, ITALY, <sup>2</sup> HOSPICE M. CHIGHINE OSPEDALE POLICLINICO SAN MARTINO, GENOVA, ITALY

SCOPO: Introduzione:

Lo yoga in quanto insieme di pratiche che mirano a integrare la percezione del corpo fisico con la mente e lo spirito, fa parte delle attività di sostegno dei volontari che prestano il loro servizio all'interno degli Hospice. Per questa ragione si è pensato di offrire anche agli operatori di un Hospice la possibilità di praticare yoga per verificare se questa esperienza può avere un impatto positivo sulla vita professionale, emotiva e relazionale dell'operatore. Il percorso esperienziale proposto è volto a sottolineare l'importanza di ascoltare se stessi, nel corpo, nelle sensazioni e nelle emozioni, attraverso l'esecuzione di esercizi fisici, posture e tecniche di respirazione integrata con pratiche di ascolto e condivisione.

La presente relazione illustra la partecipazione degli operatori a questa proposta, che è parte di un progetto di medicina integrata condotto all'interno del reparto con il supporto di specialisti di diversa formazione, avente lo scopo di proporre e sperimentare stimoli terapeutici non convenzionali, come l'arte terapia, la musico terapia e le tecniche corporee.

OBIETTIVI

L'autrice è iscritta ad un'associazione di volontariato che svolge un servizio di assistenza e sostegno ai malati ed ai loro parenti all'interno dell'hospice. La collaborazione armonica tra volontari e staff dell'hospice è fondamentale per il miglioramento della qualità della presenza e del servizio nell'istituzione, e viene coltivata promuovendo eventi ed iniziative che coinvolgono gli uni e gli altri. In particolare, l'attività in oggetto si propone di condividere con gli operatori una parte del percorso di formazione dei volontari, quella che riguarda l'ascolto, l'accoglimento della vita nelle sue espressioni, la consapevolezza e la continua verifica delle proprie capacità e motivazioni.

La pratica dello yoga, svolta proprio nel contesto della struttura, nella vicinanza ai pazienti, può rappresentare anche per gli operatori un momento e un percorso di benessere psicofisico, orientato all'approfondimento e crescita interiore.

METODO E MATERIALI

Agli operatori è stata offerta la possibilità di partecipare ad incontri di pratica yoga tenuti in Hospice fuori dall'orario di lavoro in una fascia oraria compatibile con l'inizio e la fine dei turni. (13 -16)

Il luogo dove si sono tenuti gli incontri è la "Stanza del Silenzio", locale dell'Hospice con finestra con vista su città, cielo e mare, che accoglie una grande pianta di Ficus, di nome Ebe, eredità della paziente omonima. La stanza è stata arredata dall'associazione di volontari che opera nel reparto, affinché l'ambiente risulti accogliente e rilassante. (Vedi foto).

RISULTATI:

Durata: 8 mesi

Periodo: settembre 2017 – aprile 2018

Incontri programmati: 33

Incontri effettuati: 29

Operatori coinvolti/ Operatori totali: 8/17

Partecipanti: 35

Tipologia partecipanti: Medico, Infermieri e OSS

Partecipanti intervenuti più di quattro volte: 4

Conclusioni:

Lo spazio raccolto ed il numero esiguo di partecipanti hanno consentito di volta in volta di portare l'attenzione alle proprie condizioni presenti e di lavorare a partire da quelle senza essere legati all'esecuzione di esercizi prescelti o predeterminati.

Questa libertà di praticare con gli abiti del momento, semplicemente togliendo le calzature, ha reso possibile l'emergere di una condizione giocosa e di rilassamento che si è cercato di evidenziare "respirandoci dentro".

Si è constatato che nessuno ha scelto di praticare prima dell'inizio del turno di lavoro e che 9 operatori su 17 non ha mai preso parte all'attività. Si è notato che x operatori venendo più volte hanno mostrato di gradire l'esperienza fatta.

Si continuerà l'esperienza per ulteriori 4 mesi, completando così l'anno di sperimentazione, e in questo periodo ulteriore si aumenterà il numero dei giorni di offerta dell'attività. Si condurranno, inoltre, interviste semi strutturate per verificare le ragioni della presenza degli operatori praticanti ed i motivi dell'assenza degli altri.



*Bibliografia:*

- *YOGA. Teoria e pratica, Pubblicazione settimanale del Corriere della Sera, 2017 RCS MediaGroup S.p.A. - Opera in 38 volumi a cura di Stefano Castelli e Barbara Biscotti della YANI Yoga Associazione Nazionale Insegnanti*
- Vol. 1: Introduzione allo yoga di Stefano Castelli e Barbara Biscotti*
- Vol. 11: Yoga e salute di Lucilla Monti e Giuseppe Goldoni*
- Vol. 18: Cultura e storia di Maria Piera Candotti*
- *Il segreto della pace, di Thich Nhat Hanh, Mondadori 2003*
- *Saper Accompagnare, di Frank Ostaseski, Mondadori 2017*

*N.B.: entro il 31/8/2018, senza superare il numero di parole concesso, la conclusione dell'Abstract verrà completata, con il testo di un'intervista che verrà effettuata ad integrazione del lavoro e con i nuovi dati che si aggiungeranno a quelli già registrati. Si aggiungerà anche 1 foto.*

**SCHEDA ATTIVITÀ COMPLEMENTARI: UN MODELLO DI CONDIVISIONE TRA EDUCATORE ED EQUIPE**

PATRIZIA TORTORA<sup>1</sup>, CECILIA GOVI<sup>1</sup>, ELISABETTA CAIMI<sup>1</sup>, MAURIZIO TAVERNA<sup>1</sup>, NORMA PELLEGGATTA<sup>1</sup>, MAURA DEGL'INNOCENTI<sup>1</sup>, CLARISSA FLORIAN<sup>1</sup>, LUCA MORONI<sup>1</sup>

<sup>1</sup> HOSPICE DI ABBIATEGRASSO, ABBIATEGRASSO, ITALY

SCOPO: La Scheda di monitoraggio e verifica delle Attività Complementari origina dalla necessità di misurare e oggettivare l'efficacia degli interventi di Arteterapia, Musicoterapia e Pet Therapy che sono offerti ai pazienti dell'Hospice e alle loro famiglie. La Scheda in questione nasce da un lavoro di ideazione, realizzazione, compilazione ed analisi eseguito dalle due figure professionali che sono il punto di riferimento dell'intera iniziativa: l'educatore e il terapeuta.

Presso la nostra Struttura, in particolare, l'educatrice è un componente stabile dell'equipe professionale e, tra i suoi compiti, garantisce l'integrazione delle "Attività Complementari" e dei relativi Terapisti nel percorso assistenziale delle persone assistite. Nella stesura della Scheda è stato necessario integrare i punti di vista e le priorità di ciascuno, attraverso un consistente lavoro di collaborazione, per giungere ad un prodotto finale che fosse semplice da utilizzare e completo nei suoi contenuti.

La Scheda, compilata al termine di ogni intervento e poi conservata all'interno del FaSAS, fornisce un continuum grazie al quale è possibile ripercorrere il progetto terapeutico di ogni paziente e, se necessario, di rielaborarne contenuti e modalità.

La collaborazione tra educatore e terapeuta non si è limitata alla sola ideazione della Scheda, ma si è efficacemente estesa alla sua condivisa compilazione. Inizialmente, l'educatore indica quali sono le motivazioni che, a suo parere, rendono necessaria l'attivazione di una o più attività complementari. In seguito all'incontro con il paziente, il terapeuta procede a compilare la sezione specifica per la propria attività ed integra o modifica le indicazioni riportate dall'educatore.

Infine la Scheda, compilata in tutte le sue parti, viene utilizzata durante gli incontri di follow up tra l'educatore e i diversi terapisti coinvolti. Successivamente, l'educatore presenta gli esiti delle varie compilazioni in sede di riunione d'equipe.

In conclusione, la realizzazione e l'utilizzo della Scheda di monitoraggio e verifica delle Attività Complementari ha reso possibile sia di progredire nel tentativo di oggettivare l'efficacia delle iniziative sviluppate, sia di integrare le esperienze e le professionalità di tutti gli operatori dell'equipe, nell'intento di personalizzare al meglio l'intervento rivolto al paziente e ai familiari.

**LA BROCHURE: UN INVITO ALLA PARTECIPAZIONE ALLE ATTIVITÀ COMPLEMENTARI E DIVERSIONALI**

PATRIZIATORTORA<sup>1</sup>, CECILIA GOVI<sup>1</sup>, CAROLA GOLZI<sup>1</sup>, GIORGIA VACCHINI<sup>1</sup>, NORMA PELLEGATTA<sup>1</sup>, MAURA DEGL'INNOCENTI<sup>1</sup>, CLARISSA FLORIAN<sup>1</sup>, LUCA MORONI<sup>1</sup>

<sup>1</sup> HOSPICE DI ABBIATEGRASSO, ABBIATEGRASSO, ITALY

SCOPO: In un Hospice strutturato molte energie e risorse sono dedicate ad "Attività Complementari", gestite da Terapisti, e da "Attività Diversionali", proposte dal volontariato. Si tratta di interventi molto diversi, volti a valorizzare il tempo, la relazione, il benessere e la capacità di esprimersi dei malati assistiti e dei loro famigliari. La presentazione di tali proposte nel contesto dell'Hospice è un'operazione delicata. Le Brochure che presentiamo sono l'esito di un percorso di confronto che ha coinvolto diverse professionalità, con l'obiettivo di informare i pazienti e le loro famiglie in modo semplice e chiaro delle opportunità che la Struttura mette a disposizione.

Gli ideatori hanno cercato di assumere il punto di vista del paziente e l'attenzione si è così focalizzata sull'individuo che, in un contesto come l'hospice, si trova spesso a focalizzare la propria esistenza e tutta la sua attenzione su tematiche legate alla malattia. Le attività proposte aprono la possibilità di mettersi in gioco in modo diverso e consentono di vivere momenti di benessere non solo fisico (ad esempio, attraverso il massaggio con olii essenziali); ma anche emotivo, come può accadere durante i momenti di condivisione come il tè del pomeriggio o la lettura di un libro.

Nella stesura dei testi sono stati volutamente evitati termini tecnici e parole o frasi che evocassero la malattia e la morte, dando spazio invece a quelle in grado di far emergere i tratti di accoglienza, condivisione, attenzione e vitalità che sono fondanti dell'approccio alla persona adottato nell'Hospice di Abbiategrasso.

In questi mesi sperimenteremo l'efficacia di tali strumenti e raccoglieremo gli eventuali feed-back critici o positivi nel confronto con l'equipe, con i Terapisti e con i Volontari.