

Università di Bologna  
Facoltà di Medicina e Chirurgia  
Master in Evidence-Based Practice e Metodologia della Ricerca  
Clinico-Assistenziale

Studio trasversale multicentrico con indagine conoscitiva rivolta  
agli operatori delle cure palliative sui bisogni formativi e sulla  
necessità di implementare un'assistenza Evidence-Based

Relazione di fine Master  
di Imma Cacciapuoti

19 ottobre 2011

## Sommario

Abstract.....	3
1. Introduzione.....	4
2. Obiettivi dello studio .....	8
Obiettivo primario .....	8
Obiettivi secondari.....	8
3. Materiali e metodi.....	9
4. Sintesi dei risultati preliminari .....	11
5. Discussione.....	17
6. Conclusioni.....	19
7. Bibliografia.....	19
8. ALLEGATO 1 .....	21

Work in Progress - Master Università di Bologna

## **Abstract**

**Titolo:** Studio trasversale multicentrico con indagine conoscitiva rivolta agli operatori delle cure palliative sui bisogni formativi e sulla necessità di implementare un'assistenza Evidence-Based

### **Background**

L'approccio palliativistico sposta gli obiettivi dell'assistenza al malato terminale dalla guarigione alla cura e richiede che gli operatori siano in grado di fornire un'assistenza di buona qualità, che affronti sia i temi dell'Evidence Based Medicine che quelli dell'etica e della relazione con il paziente morente e il suo "intorno".

### **Obiettivo:**

Definire la priorità dei bisogni formativi degli operatori e misurare la diffusione sul territorio nazionale di attività assistenziali Evidence-based in ambito palliativistico

### **Materiali e Metodi**

Studio trasversale multicentrico tramite indagine conoscitiva con l'utilizzo di un questionario autosomministrato a 500 operatori sanitari della palliazione .

### **Risultati (preliminari):**

I responders al sondaggio, da un'analisi preliminare di 89 questionari sono per il 50% medici e il 48% infermieri, a cui si aggiungono i fisioterapisti.

Per il management dei principali sintomi fisici il campione dichiara di far riferimento all'esperienza professionale (30%), a protocolli (20% ) e linee guida (18%), e un 12% chiede consiglio a colleghi esperti. Oltre l'80% utilizza scale validate per la valutazione del Performance Status o del dolore. Il 30% partecipa a ricerche osservative, il 25% ad audit clinici, il 17% a ricerche sperimentali. Il fabbisogno formativo personale è centrato su aspetti clinici complessi (51%), mentre diventa di équipe su temi di etica, come le direttive anticipate e i diritti/desideri del paziente, per il 68% degli intervistati.

### **Conclusioni:**

Pur trattandosi di risultati preliminari, la somministrazione di un questionario esplorativo sui bisogni formativi degli operatori sanitari delle Cure Palliative sembra fornire indicazioni utili a progettare percorsi formativi efficaci su alcuni temi della palliazione in Italia, alla luce di quanto previsto dalla Legge 38/2010.

# 1. Introduzione

"You matter because you are you. You matter to the last moment of your life, and we will do all we can to help you not only to die peacefully, but also to live until you die."

Dame Cicely Saunders

La denominazione "palliazione" deriva dal latino *pallium*, "mantello. Questa origine etimologica esprime bene il significato protettivo di coprire avvolgere, portare calore umano, fisico e spirituale al malato morente.

Secondo l'Organizzazione Mondiale per la Sanità (WHO 2002), le *Cure Palliative* sono "... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale"; e nel 2004 dà anche una definizione di *la qualità di vita* intendendola come una « percezione soggettiva che una persona ha della propria posizione nella vita, nel contesto culturale e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni» .

"*To cure*" or "*To care*?" Non è un quesito shakespiriano, ma la distinzione anglosassone per distinguere la classica medicina curativa, con obiettivi di guarigione centrati sulla malattia, dalla medicina assistenziale, che mette al centro dell'attenzione il paziente, se ne prende cura nella sua totalità, lo accompagna lungo il percorso della malattia, senza tralasciare il contesto in cui vive, in particolare la famiglia.

Obiettivo di cura molto complesso, non più solo incentrato sul prolungamento della sopravvivenza, ma sulla qualità della vita attuale e residua, *migliore qualità di vita del paziente e dei suoi familiari/caregiver*, e su aspetti non solo sanitari, ma anche etici e spirituali, *miglior qualità del morire possibile*. La complessità di questi obiettivi può essere affrontata solo attraverso un approccio multidimensionale e multiprofessionale.

A fronte di sempre maggiori richieste dei pazienti di morire al proprio domicilio, ci sono dati che dicono esservi una netta maggioranza di morti in ospedale. In uno studio italiano (Agenas 2010) è emerso che in Italia a tutt'oggi il 60% delle persone muore in una corsia di ospedale per acuti e molti di loro ogni anno sono malati in fase terminale di malattia.

L'indagine ha censito che in Italia solo il 59% delle Aziende Sanitarie ha attivo una rete di Cure Palliative e che al 40% dei residenti, soprattutto nelle Regioni del Nord, viene attualmente offerto un servizio di cure palliative domiciliari con équipe dedicate (figura 1).

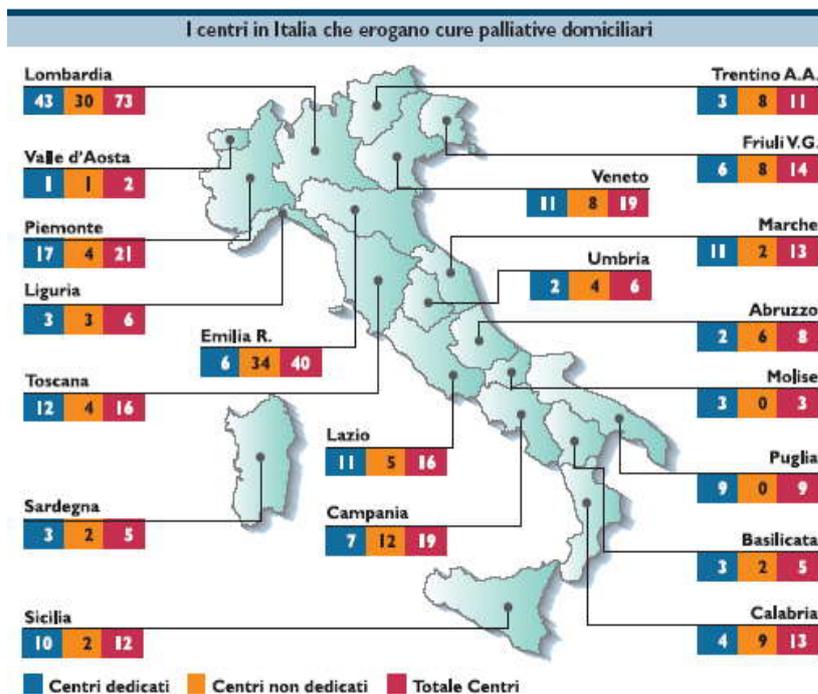


Figura 1 Da Il Sole 24 Ore Sanità, 2010: “La Palliazione resta fuori casa” Indagine Agenas, Sicp e Simg sull’assistenza domiciliare per i malati terminali

Nei servizi con equipe dedicate, c’è un inversione di tendenza e il luogo del decesso del paziente per il 75% è il domicilio. L’Emilia Romagna si colloca ai primi posti tra le regioni che offrono strutture eroganti Cure Palliative. Ciò nonostante il 50% dei cittadini residenti in Emilia-Romagna termina il proprio percorso di vita in un ospedale pubblico,

come è emerso dal progetto di ‘Valutazione e miglioramento dell’assistenza domiciliare al paziente oncologico, con particolare riferimento al riconoscimento e al controllo del dolore in una rete di assistenza integrata’(Progetto Facondo 2010).

A conclusioni simili era giunto uno studio scozzese quinquennale, che già alla fine degli anni 90’ aveva dimostrato come il trend si stesse modificando e che le morti di pazienti con cancro a domicilio passavano da un 19,9% al 30,2%, soprattutto se donne, anziani e pazienti con una più lunga sopravvivenza (Burge 2007).

L’assistenza palliativistica domiciliare si occupa soprattutto di malattie oncologiche, anche se negli ultimi anni c’è un aumento progressivo di malattie degenerative che necessitano di cure sintomatiche e di un approccio palliativo: malattie neurologiche, cardiache, polmonari, renali, epatiche. Gran parte di queste problematiche restano in carico principalmente ai medici di famiglia e agli infermieri territoriali, anche se, in accordo con i modelli avanzati di cura nei Paesi europei, dovrebbe essere erogata da una “équipe di curanti” in cui oltre al medico di famiglia e all’Infermiere del territorio si aggiungono oncologi palliativisti, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali e religiosi. (Agenas 2010)

I modelli assistenziali in ambito palliativistico sono stati valutati a livello europeo dall’Associazione Europea delle Cure Palliative (EAPC,2006) , che ha condotto un’indagine per valutare il grado di sviluppo dei servizi di cure palliative in

diversi paesi europei. Lo studio si è sviluppato attraverso l'utilizzo di un questionario che raccoglieva informazioni sul numero e sul tipo specifico di risorse utilizzate nei servizi delle cure palliative, sulle professionalità, la popolazione target, e il finanziamento dei servizi. La seguente tabella descrive i diversi modelli organizzativi, ospedalieri e/o territoriali di alcuni paesi e l'Italia sembra investire più sulla domiciliarità.

#### Palliative Care Specific Resources in Europe (modificato da EAPC, 2006)

Rank	Country	Total Services\ Mill Inhabitants	Hospital Support and Unit /Hospice	Home care
1	Iceland	20,3	50 %	50 %
2	United kingdom	16,0	61 %	39%
3	Belgium	11,6	88%	12%
4	Poland	9,5	36%	64%
5	Ireland	8,9	61%	39%
6	Luxemburg	8,8	50%	50%
7	Netherlands	8,5	100%	0%
8	Armenia	8,1	67%	33%
9	France	7,8	82%	18%
10	Norway	6,7	97%	3%
11	Austria	6,4	67%	33%
12	Spain	6,0	47%	53%
13	Bulgaria	5,5	39%	61%
14	Switzerland	5,1	63%	37%
15	Finlandia	5,0	62%	38%
16	Hungary	4,3	35%	65%
17	Germany	3,9	91%	9%
18	Italy	3,8	36%	64%
19	Israel	3,7	46%	54%
20	Slovenia	3,6	29%	71%
21	Republic of Moldova	3,3	15%	85%
22	Denmark	3,3	72%	28%
23	Cyprus	3,2	50%	50%
24	Macedonia	2,9	67%	33%
25	Malta	2,6	100%	0%

L'Italia investe molto meno di altre nazioni (ad es. Gran Bretagna e nazioni del Nord Europa) in servizi palliativistici dedicati: circa 1 servizio ogni 250.000 abitanti, con una netta prevalenza (64%) per le terapie domiciliari, notoriamente meno costose delle strutture ospedaliere, ma non necessariamente meno efficaci sulla qualità delle cure. E' infatti su questo modello assistenziale che punta anche la Legge 38/2010, nella quale si definisce la creazione di due *diverse Reti Nazionali* delle cure Palliative e per la Terapia del Dolore, con il compito di garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio, coinvolgendo la Medicina Generale come capofila delle Cure Palliative.

Nella legge si ribadisce più volte l'indispensabilità dell'assistenza domiciliare, elemento irrinunciabile e portante nella rete di cure palliative e la necessità di programmare la creazione di équipes con personale dedicato.

La stessa legge sancisce la forte necessità di promuovere la formazione sui temi delle cure Palliative degli operatori sanitari, medici e non, senza però definire strumenti e modi operativi.

Già nel 2006 SIMG (Società Italiana di Medicina Generale) e SICP (Società Italiana Cure Palliative) avevano dichiarato tra gli obiettivi prioritari un potenziamento dell'offerta formativa attraverso una progettualità formativa integrata con MMG, Infermieri e gruppi di Volontariato. In seguito l'ampia indagine conoscitiva dell'Agenas, ha confermato il forte bisogno dei professionisti di accedere ad una formazione specifica e personalizzata sulle diverse tematiche della Palliazione, come già evidenziato a livello europeo (Europall 2006).

Attualmente l'offerta formativa del personale medico e infermieristico in materia di cure palliative e di terapia del dolore per le malattie oncologiche e non, è affidata a pochi corsi specifici o Master Universitari ad accesso limitato e oneroso, sia per i medici che per gli infermieri. Non è certo questa la modalità ottimale per favorire la diffusione e la crescita di una cultura condivisa della Medicina Palliativa.

L'approccio palliativistico al malato terminale richiede che gli operatori siano in grado di fornire un'assistenza di buona qualità, che per essere tale non può prescindere né dalla formazione né dalla ricerca, su basi multidisciplinari, con gli ovvii ostacoli a concretizzarsi, di fronte a specifici problemi di definizione e misurazione.

Le evidenze scientifiche in cure palliative, infatti, non riescono sempre a fornire elementi di "best practice" per guidare la pratica clinica, dal momento che gli studi primari sono scarsi, con campionamenti piccoli, clinicamente eterogenei, e spesso di scarsa qualità.

La scarsità della ricerca in medicina palliativa è legata a diversi fattori che concorrono, tra i quali:

- ❖ un setting particolare di osservazione/intervento, come il domicilio del paziente, che rende difficoltosa la realizzazione di protocolli di ricerca complessi;
- ❖ la sopravvivenza limitata dei pazienti, con tempi di osservazione molto brevi;
- ❖ l'esperienza *soggettiva* del paziente durante la fase avanzata di malattia, che rende spesso improponibile un intervento sperimentale, ancor più complicato da realizzarsi nel fine vita.

Sono comunque possibili ambiti di ricerca di più facile realizzazione, come:

- Implementazioni di Linee Guida
- Audit clinici
- Ricerche quantitative con questionari valutativi e ricerche qualitative con interviste non strutturate
- Sperimentazioni di farmaci e dispositivi, specifici ma poco invasivi
- Studi Descrittivi con il metodo del Follow-back survey utilizzando come fonte di informazione i caregivers, ecc.

Nell'ambito di questo contesto professionale e culturale alla fine del 2009 sul sito del Centro per la Valutazione della Efficacia dell'assistenza Sanitaria (CeVEAS) di Modena, in collaborazione con la locale sezione SIMG, nasce un'area dedicata alle Cure Palliative Oncologiche. I materiali presentati, basati sulla revisione critica della letteratura disponibile, sono prevalentemente centrati sulla terapia del dolore Evidence Based, discussa anche attraverso la presentazione di scenari clinici interattivi.

Per andare maggiormente incontro ai bisogni formativi espressi dai professionisti delle Cure Palliative Territoriali, sviluppando anche la cultura di un'assistenza Evidence Based, è stato elaborato, a partire da un documento europeo (Europaall 2006), un questionario che esplora la necessità di formazione, sia individuale che di equipe, su aspetti **organizzativi, clinici, culturali, spirituali ed etici** della palliazione, sia sul territorio che all'interno di strutture dedicate (hospices in particolare).

## 2. Obiettivi dello studio

### Obiettivo primario

Definire la priorità dei bisogni formativi degli operatori professionali delle Cure Palliative, indipendentemente dal ruolo, nell'ambito di quattro aree tematiche principali delle CP: organizzativa, clinica, etica e spirituale.

### Obiettivi secondari

1. Confrontare i bisogni formativi dei medici rispetto a quelli degli infermieri sulle quattro aree tematiche definite;
2. Confrontare i bisogni formativi sulle quattro aree tematiche definite del personale sanitario rispetto ai diversi setting organizzativi, ospedaliero o territoriale;
3. Misurare la diffusione sul territorio nazionale di attività assistenziali EB in ambito palliativistico, con particolare riguardo per l'utilizzo di strumenti validati per la valutazione dei comuni sintomi;

### 3. Materiali e metodi

Dopo una sistematica ricerca in letteratura di studi che avessero utilizzato il questionario come strumento d'indagine e indirizzato a professionisti che lavorano in ambito palliativistico, abbiamo selezionato uno studio dell'Europall (2006), "Europall Palliative Care Services Questionnaires" che esplorava maggiormente l'organizzazione dei servizi.

Un gruppo di lavoro multiprofessionale (medici, infermieri, palliativisti e metodologi) ha costruito il questionario per la nostra indagine sulle indicazioni di quello europeo, ma adattando alcuni items agli obiettivi del nostro studio che prevede di esplorare maggiormente i bisogni formativi e l'assistenza evidence-based degli operatori. La versione finale, è stata sottoposta ad un processo di *face validity* in un gruppo di esperti (palliativisti, anestesisti e infermieri non successivamente coinvolti nell'indagine nazionale) per stabilirne la validità dei contenuti e l'efficacia.

Dai risultati del pre-test i revisori sono stati tutti concordi nell'aggiungere altri 4 items che esplorassero maggiormente il fabbisogno formativo su specifiche tematiche. Dopo la modifica apportata, c'è stata una concordanza del 100% dei revisori.

Il questionario (vedi allegato) è suddiviso in 4 aree di interesse: Ruolo professionale e servizio di appartenenza, tipologia di pazienti e modalità organizzative e della pratica clinica, Formazione e ricerca, problemi decisionali sotto forma di risposta a scenari clinici, sviluppate attraverso 24 domande.

- La **prima area** (4 Items) esplora il ruolo professionale, il servizio di appartenenza (pubblico o privato), la formazione specifica per le cure palliative e la collaborazione con i diversi professionisti.
- I successivi 9 Items della **seconda area**, indagano la tipologia di pazienti a cui viene prestata assistenza, le modalità per la definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico, gli aspetti più problematici nella gestione del paziente, i documenti scientifici e non a cui si fa riferimento per la pratica clinica, gli **strumenti di valutazione validati conosciuti e/o utilizzati**, le supervisioni d'equipe per la discussione dei casi e per il supporto emozionale degli operatori.
- La **terza area** (9 Items) esplora il **fabbisogno formativo** degli operatori su aspetti organizzativi, clinici, etici e spirituali.

- L'aspetto **organizzativo** indaga un fabbisogno su tematiche come il lavoro in rete, l'approccio multidisciplinare, il ruolo dei diversi membri dell'equipe, le dinamiche di gruppo e la leadership, la negoziazione e sostegno nei conflitti del team.
- L'area **clinica** riguarda il fabbisogno sulla gestione dei sintomi, le situazioni complesse, il management e il trattamento farmacologico, le emergenze in ambito palliativistico.
- L'**etica** si interroga su tematiche come il consenso informato, i limiti della medicina e dell'assistenza, le direttive anticipate rispetto a decisioni di fine vita, i diritti del paziente e le possibili risposte.
- La **spiritualità** fa emergere tematiche di riflessione come il significato della morte nella nostra società, la spiritualità nella vita dell'equipe, la dimensione spirituale nel percorso di cura.
- Rimane una domanda aperta su **eventuali altri bisogni formativi** da approfondire. Sempre nella stessa area si esplorano le competenze/esperienze degli operatori in tema di ricerca clinica in ambito palliativistico (eventuali partecipazioni a ricerche scientifiche e/o audit).
- La **quarta** e ultima sezione (2 Items) presenta 2 casi clinici al fine di esplorare modalità abituali di ricerca delle possibili soluzioni ai quesiti della pratica quotidiana.

Per gli items sono previste risposte usando diverse tipologie di scale: nominale dicotomica (SINO), ordinale (per niente\poco\abbastanza\molto), scala a rango (in ordine di importanza), a risposta multipla e risposte aperte.

In assenza di dati certi sulla distribuzione delle strutture che erogano assistenza palliativistica e della numerosità dei professionisti coinvolti, il questionario è stato inviato, via mail, ad un campione di 500 professionisti delle Cure Palliative, sia medici (di famiglia, hospice e ospedalieri) che infermieri (territoriali, di hospice e ospedale) di varie regioni d'Italia. La raccolta dei questionari, iniziata a maggio 2011, si concluderà a novembre 2011. Le risposte saranno raccolte in modo rigorosamente anonimo, nel rispetto dell' art. 7 del d.lgs. n. 196/2003 (Legge sulla Privacy).

Nell'analisi dei dati, le differenze tra alcuni sottogruppi (per tipologia professionale, anzianità di lavoro, struttura pubblica o privata di appartenenza) saranno valutati con il

test statistico del Chi-quadro per il confronto tra medie, mentre la presenza di eventuali covariate rilevanti sarà valutata con il test ANCOVA .

#### 4. Sintesi dei risultati preliminari

I responders al sondaggio, da un'analisi preliminare di 89 questionari, provenienti da Lombardia, Piemonte, Lazio ed Emilia Romagna, sono per il 50% medici e il 48% infermieri, a cui si aggiunge un 2% di fisioterapisti, figura che nei modelli di ospitalità domiciliarizzata è parte integrante dell'equipe. Il 40% circa dei responders ha frequentato un master in cure palliative, di cui il 27% a proprie spese.

Le figure professionali maggiormente

rappresentate nelle équipes sono i MMG, gli infermieri, gli assistenti sociali e gli psicologi (figura 2); emerge comunque un gruppo di lavoro multidisciplinare con la presenza di volontari e religiosi.

Da rimarcare che solo 1/3 dei responders segnala la presenza di anestesisti nei gruppi.

Le malattie oncologiche sono le

principali patologie a cui prestano assistenza i servizi di cure palliative, a cui si aggiungono, nel nostro campione, malattie degenerative ( Figura 3) che necessitano di un

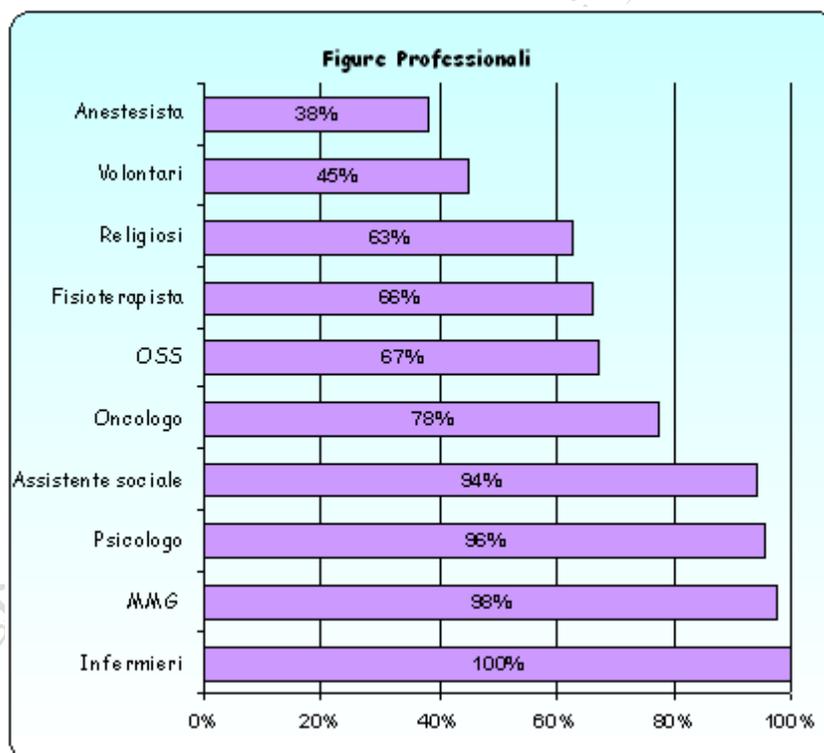


Figura 2: Figure professionali presenti nell' ambito operativo dei responders e con le quali collaborano, anche occasionalmente:

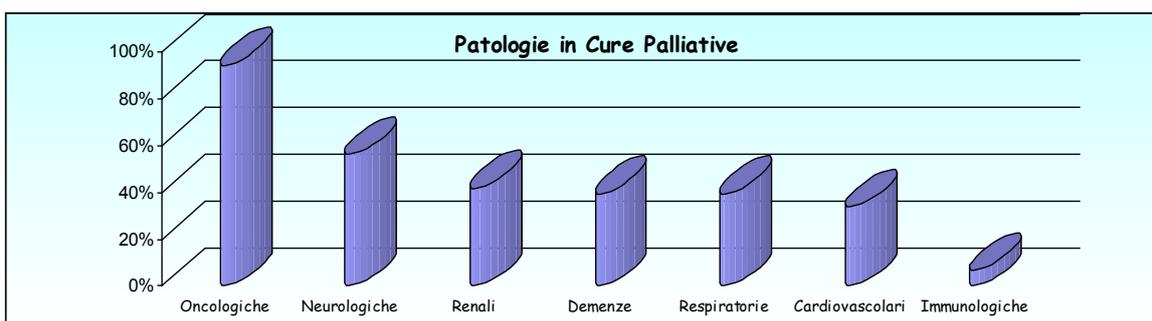
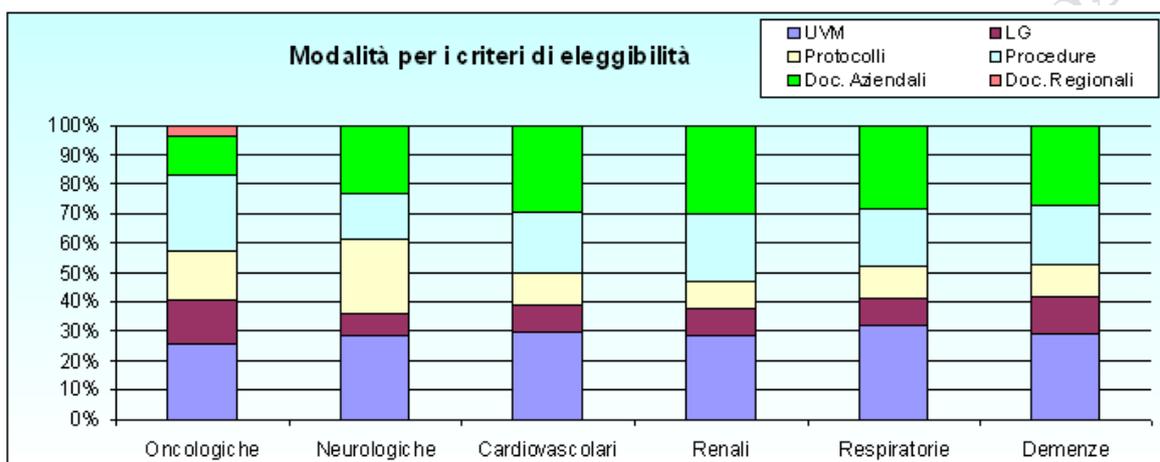


Figura 3: Patologie a cui si presta assistenza con approccio palliativisti co

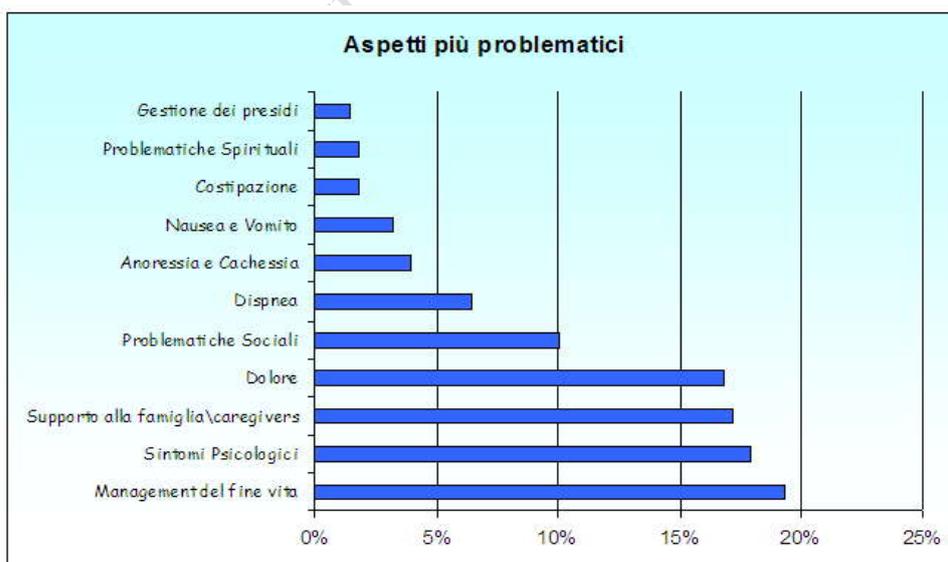
approccio palliativo come l'insufficienza cardiaca, l'insufficienza renale, la BPCO, le malattie del motoneurone, la demenza e altre.

Nell'esplorare le modalità di definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico del paziente, si evince che per le malattie oncologiche si fa riferimento soprattutto a indicazioni delle Linee guide e a Procedure, mentre per le altre patologie sono maggiormente la commissione UVM e altri documenti prescrittivi. (Figura 4)

**Figura 4 : Modalità con cui vengono definiti i criteri di eleggibilità per la presa in carico del paziente da parte del Nucleo delle Cure Palliative**



Nel management dei principali sintomi gli aspetti più problematici (Figura 5) riguardano maggiormente il fine vita e il supporto emozionale e psicologico del paziente e della sua famiglia, tra i sintomi fisici la gestione del dolore è quello segnalato più problematico per i professionisti

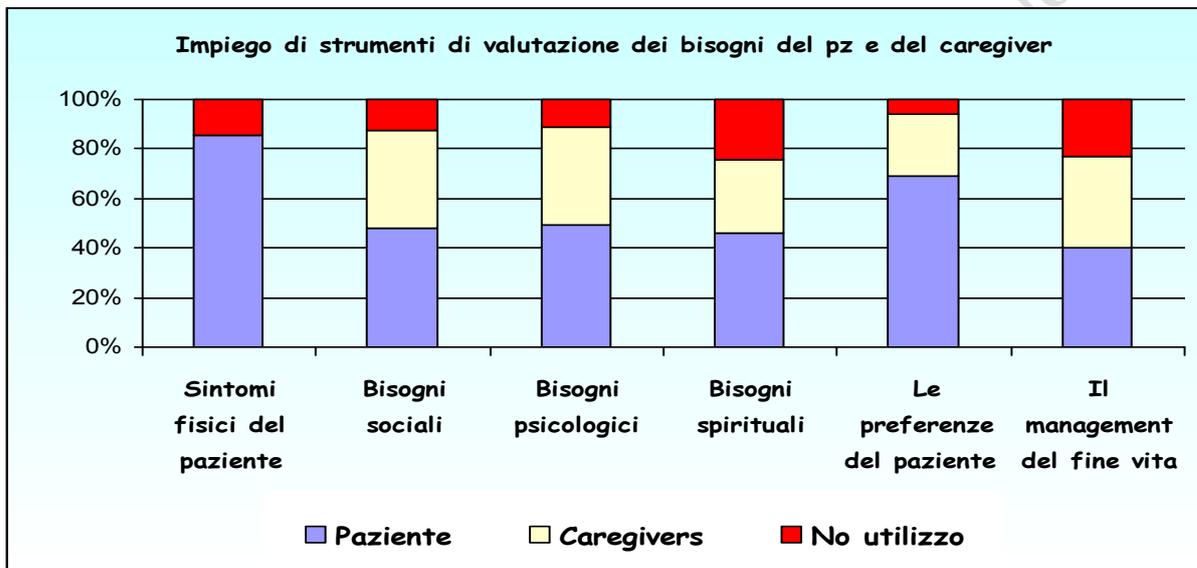


**Figura 5: Gli aspetti più problematici nella gestione del paziente in cure palliative (analisi di 89 questionari con risposta multipla)**

Per la gestione dei sintomi fisici la maggior parte dei professionisti dichiara di far riferimento all'esperienza professionale (30%), a protocolli (20%) e linee guida (18%), e un 12% chiede consiglio a colleghi esperti.

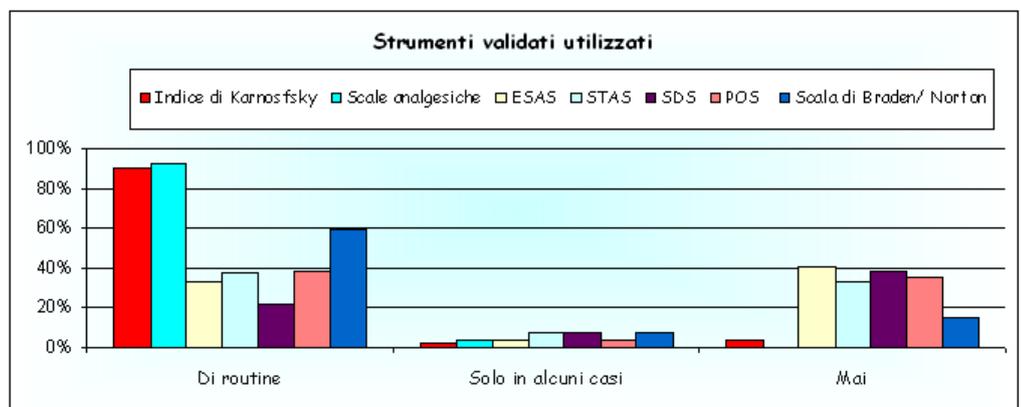
Si utilizzano strumenti per la valutazione dei bisogni dei pazienti e dei loro caregivers al momento della presa in carico, ed esplorano aspetti legati ai sintomi fisici e alle preferenze del paziente nel processo decisionale, mentre nei caregivers si indagano più gli aspetti psicologici e sociali (Figura 6)

**Figura 6: Valutazione per la presa in carico**



I principali strumenti validati utilizzati abitualmente dal campione d'indagine, sono l'Indice di Karnofsky, per la Performance Status, e le Scale del dolore come la VAS (Visual Analogic Scale), la NRS (Numerical Rating Scale) e la Scala analgesica dell'OMS così anche la Braden per le lesioni da decubito. (Figura 7)

Molto meno utilizzate risultano la scala STAS (Support Team Assessment Schedule) per la valutazione della qualità



**Figura 7: Strumenti validati utilizzati nella gestione dei pazienti in ambito palliativistico.**

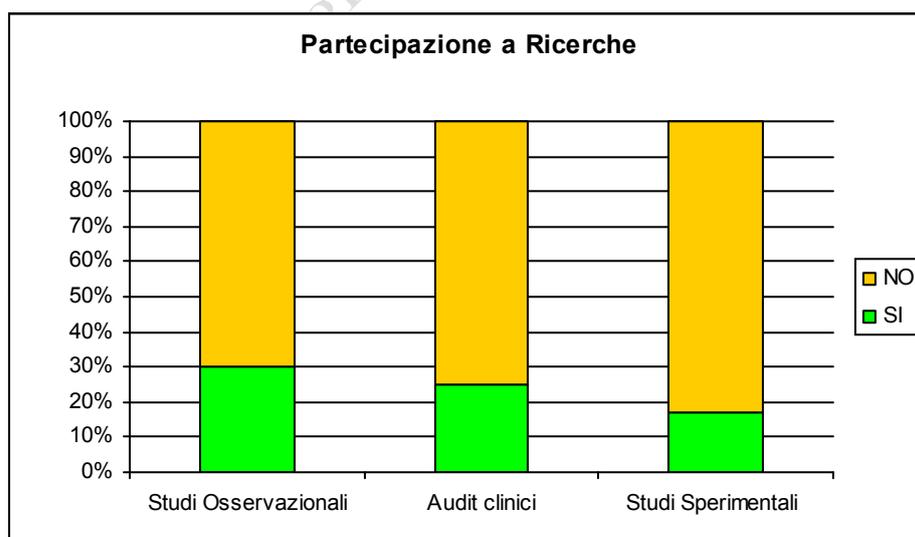
dell'assistenza, la SDS (Symptom Distress Scale) per la valutazione della qualità di vita, la ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale) e la POS (Palliative Care Outcome Scale) per la valutazione dei sintomi

Il 55% del campione intervistato conferma che utilizza strumenti per la misurazione della qualità dell'assistenza e si avvale maggiormente di questionari ed interviste (Figura 8)



**Figura 8: Strumenti utilizzati per misurare la qualità dell'assistenza**

Il 30% degli intervistati dichiara di partecipare a ricerche osservative, fa audit clinici (25) e ricerche sperimentali (17%) (Figura 9).



**Figura 9: Partecipazione a progetti di ricerca**

Dalla valutazione della terza area esplorata dal questionario (fabbisogni formativi) emergono come argomenti prioritari da affrontare in un programma di formazione personale gli aspetti clinici (oltre la metà dei rispondenti), mentre tutti gli altri temi proposti sono da affrontare soprattutto in una formazione che coinvolga l'intera equipe (Figura 10)

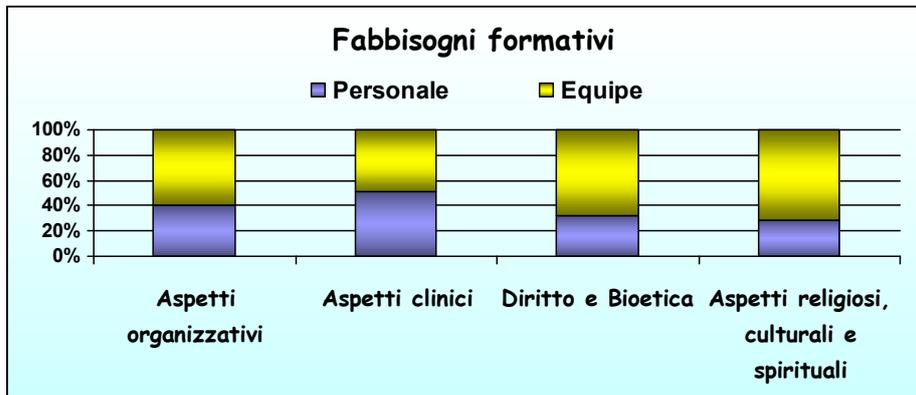


Figura 10: Esiti del questionario sui fabbisogni formativi personali e di equipe

L'ulteriore analisi del grado di interesse su argomenti specifici proposti per i diversi temi mostra (figura 11) che sugli aspetti clinici la terapia del dolore e la gestione dei sintomi difficili, compresa la sedazione terminale, ottengono la massima attenzione.

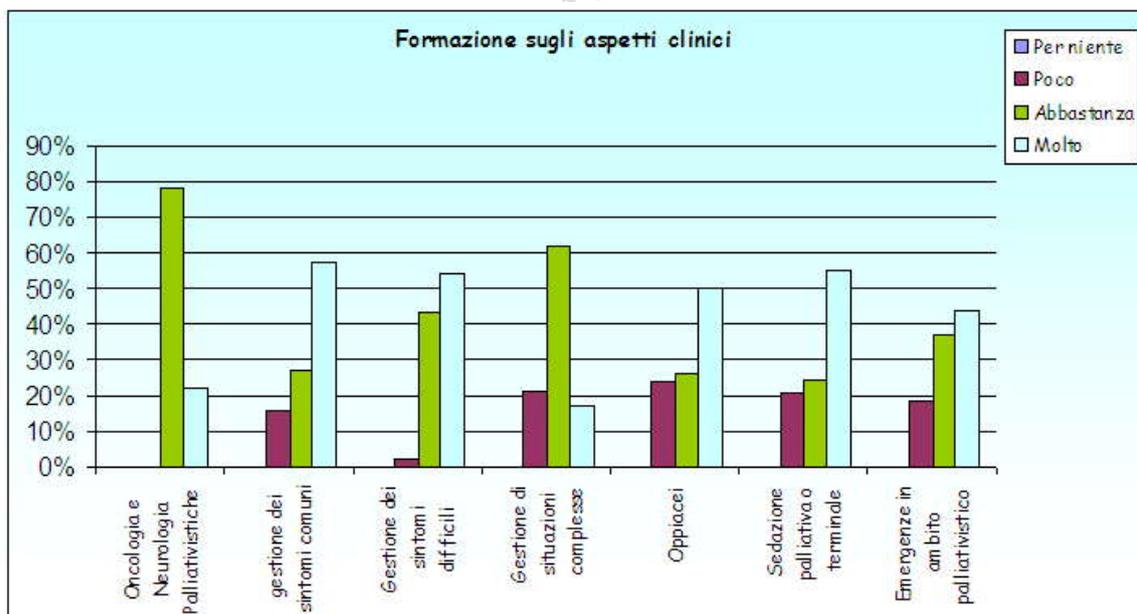


Figura 11: indici di interesse per i singoli argomenti proposti per una formazione su aspetti CLINICI delle Cure Palliative

Viceversa l'esplorazione dei fabbisogni in ambito etico, ritenuto da oltre i 2/3 dei rispondenti un fabbisogno formativo di equipe, pone al livello più alto di interesse argomenti di grande attualità, come le direttive anticipate e i diritti/desideri del paziente (figura 12).

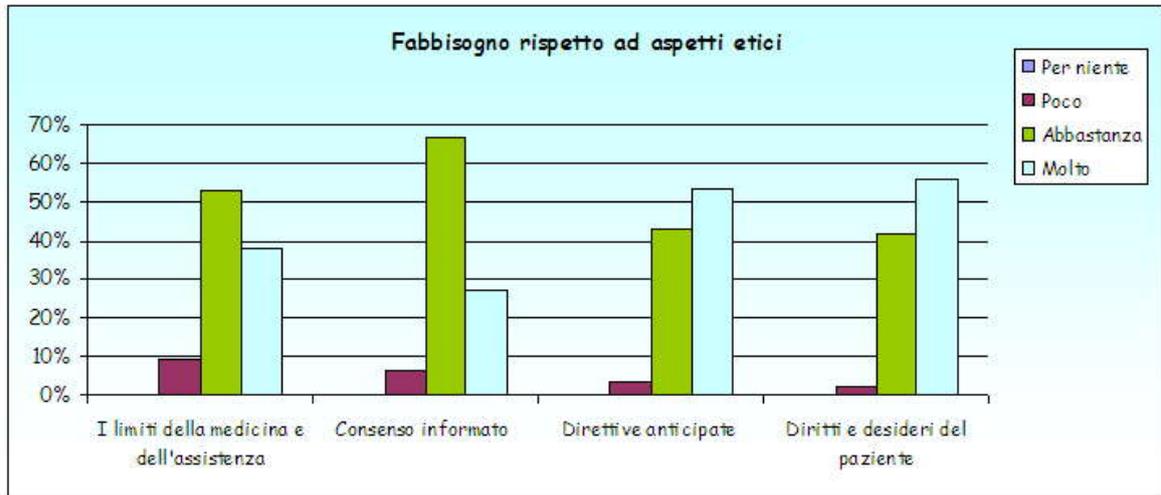


Figura 12: indici di interesse per i singoli argomenti proposti per una formazione su aspetti ETICI delle Cure Palliative

Work in Progress - Master U

## 5. Discussione

Va premesso, prima di iniziare la discussione, che i dati presentati sono parziali in quanto sono stati analizzati solo 89 questionari dei 500 previsti essendo la raccolta stata limitata dal periodo di ferie estive. Va altresì ricordato che altre survey multicentriche basate su questionari hanno richiesto molti mesi o anche anni per essere completate. (EAPAC 2006, Macondo 2010).

La limitatezza del campione raccolto impedisce per ora l'analisi statistica sia sul campione generale che nei confronti previsti tra sottogruppi.

Emerge, comunque, un campione di responders che lavora soprattutto in strutture pubbliche, in gruppi di lavoro multidisciplinari con la presenza, anche, di volontari e religiosi.

Le malattie oncologiche sono le principali patologie a cui prestano assistenza, ma a cui si aggiungono malattie degenerative che necessitano di un approccio palliativo come le fasi avanzate dell'insufficienza cardiaca, dell'insufficienza renale, della BPCO, delle malattie del motoneurone e della demenza e, infine, delle malattie immunologiche. Questo contesto assistenziale corrisponde pienamente a quanto previsto dalla Legge 38/2010 che prevede una rete di cure palliative non solo oncologiche.

La multidisciplinarietà nell'approccio di cura al paziente terminale è evidenziato bene anche dal peso che hanno le Unità di Valutazione Multidisciplinare nel definire la eleggibilità per la presa in carico; è anche vero che nel caso delle patologie oncologiche, dove ci sono riferimenti scientifici importanti, comprese linee guida e scale di valutazione validate, i criteri per l'eleggibilità sono meglio definiti: ad es. la fase temporale viene stabilita in novanta giorni se associata ad un Indice di Karnofsky  $< 40$ . Per le patologie croniche degenerative non oncologiche invece il criterio può non necessariamente essere quello di vita residua o di Performance Status. La Federazione Italiana delle Cure Palliative (glossario di riferimento), individua ad esempio altri criteri per la presa in carico, meno EBM ma altrettanto "forti", quali la necessità dell'utilizzo di strumenti o terapie per sostituire funzioni vitali, come del resto già praticato in campo neurologico, nel quale la "fase terminale" di patologie come la SLA inizia quando la vita del malato dipende dalla respirazione assistita, e dove la durata della vita non può essere determinata, superando molto spesso e anche di molto i novanta giorni.

L'analisi dei bisogni formativi ha messo in evidenza che c'è una netta separazione tra i bisogni di formazione personale, incentrati sulla gestione dei sintomi clinici, e la formazione di equipe, centrata invece sugli aspetti etici del palliativismo. Tra gli aspetti più problematici nella gestione dei principali sintomi, individuati anche dalle principali linee guida, dolore e sedazione terminale sono i più segnalati nei questionari. Di questi argomenti si occupano molto, oltre alla letteratura scientifica, anche la divulgazione mediatica, così come etica e spiritualità sono oggetto di riflessione negli ultimi anni non solo della medicina ma anche del mondo filosofico e antropologico, oltre che dei mass-media. Non è quindi chiaro quanto i bisogni formativi espressi siano reali o "indotti", visto che il campione esaminato è composto da professionisti competenti, che in realtà utilizzano di routine strumenti per la valutazione dei bisogni dei pazienti e dei loro caregivers, sia per la presa in carico, che per l'assessment e il management. Le scale validate utilizzate maggiormente sono le scale di valutazione del dolore indicate dall'OMS, e l'Indice di Karnofsky, strumento fondamentale per valutare lo stato vitale del malato oncologico e la progressione della malattia. In realtà si potrebbe citare l'aforisma socratico "più so, più so di non sapere", essendo noto che l'analisi dei bisogni formativi spesso mette in evidenza proprio le aree meglio conosciute, lasciando invece nell'ombra "ciò che non si sa di non sapere".

Uno sforzo importante per il miglioramento continuo della professionalità è certamente rappresentato dall'utilizzo di strumenti per la misurazione della qualità dell'assistenza erogata, riferito dal 50% circa dei responders, in particolare attraverso l'uso di questionari ed interviste. Un altro indicatore di "qualità" professionale riteniamo sia la partecipazione attiva a ricerche cliniche: 1/3 dei responders dichiara di aver partecipato a studi osservazionali e/o audit clinici, mentre il 17% ha partecipato a ricerche sperimentali, come già detto di difficile realizzazione. Infatti la carenza di ricerca in medicina palliativa è legata a diversi fattori che concorrono, tra i quali il particolare setting di osservazione/intervento, come il domicilio del paziente, la sopravvivenza limitata e l'esperienza soggettiva del paziente durante la fase avanzata di malattia, che rende spesso improponibile un intervento sperimentale.

## 6. Conclusioni

La legge 38/2010 ha sancito la forte necessità di promuovere la formazione sui temi delle cure Palliative degli operatori sanitari, medici e non, senza però definire strumenti e modalità. Attualmente una larga parte degli operatori delle Cure Palliative (quasi la metà del nostro campione di indagine) si è fatto carico in proprio del percorso formativo professionalizzante.

Se il SSN intende realmente puntare ad una Rete di Cure Palliative di qualità sono indispensabili investimenti non solo strutturali, ma di competenze umane, basate su una formazione allargata e multiprofessionale, che affronti sia i temi dell'assistenza Evidence Based che quelli dell'etica e della relazione con il paziente morente e il suo "intorno".

## 7. Bibliografia

1. Agenas 2010, Quaderno Monitor n.7 –“ Indagine conoscitiva nazionale sullo sviluppo delle cure palliative domiciliari come livello essenziale di assistenza”
2. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” DL n. 38 - 15 marzo 2010 (G.U. 19 marzo 2010, n. 65)
3. Frederick Burge ,Beverly Lawson, Grace Johnston,“Trends in the place of death of cancer patient”, 1992–1997
4. [Cancer](#). 2003 Dec 1;98(11):2502-10
5. <http://biblioteca.asmn.re.it/index.jsp?idProgetto=3>
6. [http://www.fedcp.org/pdf/Glossario\\_cure\\_palliative.pdf](http://www.fedcp.org/pdf/Glossario_cure_palliative.pdf)
7. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
8. <http://www.europall.eu/project-years-1-3/online-survey>
9. [http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=M0VAhIBmW\\_c%3d&tabid=752](http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=M0VAhIBmW_c%3d&tabid=752)
10. [http://www.sicp.it/rivista\\_pdf/03\\_2006\\_autunno/09\\_Il\\_Documento\\_della\\_SIMG.pdf](http://www.sicp.it/rivista_pdf/03_2006_autunno/09_Il_Documento_della_SIMG.pdf)
11. [www.sicp.it](http://www.sicp.it)
12. [www.ceveas.it/](http://www.ceveas.it/)

## Books

1. D'Errico, Valori, "Manuale sulle cure palliative ", per il medico di famiglia e gli operatori sanitari che si dedicano alle cure palliative, Edicare publishing, prima edizione 2011
2. Serife Eti, MD, "Primary care: clinics in office practice", Elsevier 2011
3. Emanuel, MD, Librach, MD, "Palliative care", Elsevier, 2nd Edition, 2011
4. Fallon, Hanks, "ABC Palliative care", Blackwell publishing, BMJ Books, 2nd Edition 2006
5. Amadori, Corli et al, "Libro Italiano di cure palliative", 2 nd Edition, 2007
6. Mercadante, Ripamonti, "Medicina e cure palliative in oncologia", Masson 2002
7. Berger, Portenoy et al, "Palliative care and supportive care" 2nd Editino Lippincott Williams and Wilkins, 2202

## Consultazioni

- Sito Italiano di Epi Info - Regole per costruire un questionario, [http://smart.thinktag.org/system/files/8043/Regole\\_per\\_.htm?1292165442](http://smart.thinktag.org/system/files/8043/Regole_per_.htm?1292165442)
- Introduzione alla costruzione di un questionario, [http://www.dors.it/alleg/0200/Come\\_si\\_costruisce\\_un\\_questionario.pdf](http://www.dors.it/alleg/0200/Come_si_costruisce_un_questionario.pdf)
- Speranza, Speruselli, "Proposta di criteri e indicatori di qualità", Rivista Italiana Cure Palliative 1999
- Workshop SICP-SIMG Cure palliative domiciliari: "Accanto al malato quale équipe?", Lecce 2009
- I Tumori in Italia - RAPPORTO AIRTUM 2010
- Fall, Wang, "Palliative care: optimizing quality of life" Osteopath Association 2005, Review
- Cohen Mount et al, "The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability", 1995
- Hensch I, Axelsson B, Bergman , "The Assessment of Quality of life at the End of Life (AQEL) questionnaire: a brief but comprehensive instrument for use in patients with cancer in palliative care", 2010
- Lien K, Zeng L, Nguyen, " Comparison of the EORTC QLQ-C15-PAL and the FACIT-Pal for assessment of quality of life in patients with advanced cancer", 2011

## 8. ALLEGATO 1



Centro Studi EBN Bologna

**CeVEAS**  
CENTRO PER LA VALUTAZIONE  
DELL'EFFICACIA DELL'ASSISTENZA SANITARIA

### QUESTIONARIO

Obiettivo del questionario è formulare proposte organizzative migliori per i nostri pazienti e per gli operatori stessi.

Le vostre risposte al questionario (anonimo) ci consentiranno di valutare le modalità organizzative ed operative del personale sanitario che lavora in ambito delle Cure Palliative.

Il questionario è rivolto a Medici e Infermieri, si compila una sola volta e non esistono risposte “giuste” o “sbagliate”, le migliori sono quelle che meglio descrivono la vostra esperienza.

Il questionario è suddiviso in 4 aree di interesse:

- Ruolo Professionale e servizio di appartenenza
- Tipologia di pazienti e modalità organizzative
- Formazione e ricerca
- Casi clinici: cosa farebbe in caso di.....

Mediamente la compilazione richiede 8-10 minuti

## 1. Ruolo Professionale e servizio di appartenenza

Apporre una X alla vostra risposta

1.1.- Indicate il ruolo professionale e servizio di appartenenza, specificando gli anni di lavoro in Cure Palliative

	Medico	
	Infermiere	
	Struttura Pubblica	
	Struttura Privata	
Se Pubblica, specificare se il Team delle cure Palliative è un servizio:		
	Ospedaliero	
	Territoriale	
	Anni di lavoro in CP	

1.2.- Area geografica. Il vostro servizio opera:

Provincia di :		
In contesto:		
è possibile indicare anche la combinazione di più aree	Rurale	
	Montano	
	Urbano	
	Metropolitano	

1.3. – Formazione specifica in Cure Palliative: Indicate se è stato frequentato uno o più dei seguenti corsi di formazione (universitari o di altri Enti di formazione)

Formazione specifica in Cure Palliative	NO	SI	A carico della Struttura	A carico del dipendente
Master				
Corsi di perfezionamento				
Altro (specificare) .....				

**1.4.- Indicate le figure professionali che sono presenti nel vostro ambito operativo e con le quali collaborate, anche occasionalmente:**

Figure professionali che si occupano di assistenza in ambito palliativistico	Collaborazione anche occasionale	
	SI	NO
MMG		
Oncologo		
Anestesista		
Infermiere		
Psicologo		
Assistente Sociale		
Fisioterapista		
Operatore socio-sanitario (OSS) o figura equivalente (OTA, ADB etc.)		
Volontari con funzioni generiche		
Religiosi		
Altro specificare		

**2. Tipologia dei pazienti e modalità organizzative**

**Apporre una X alla vostra risposta**

2.1 Indicate le patologie a cui avete prestato assistenza nel corso del 2010 (è possibile indicare più scelte)

Patologie Oncologiche	
<b>Patologie Non-oncologiche:</b>	
Neurologiche (ad es. SLA, SM, Ictus..)	
Cardiovascolari (Scompenso cardiaco..)	
Renali (IR terminale, V stadio)	
Respiratorie (BPCO IV stadio..)	
Demenze	
Altro (specificare)	

SLA: Sclerosi laterale amiotrofica

S.M: Sclerosi Multipla

I.R: Insufficienza renale

B.P.C.O: Broncopneumopatia cronica ostruttiva

**2.2 Con quali modalità vengono definiti i criteri di eleggibilità per la presa in carico del paziente da parte del Nucleo delle Cure Palliative?**

Patologie	Unità di valutazione multidisciplinare (UVM)	Linee di indirizzo/ Linee Guida	Protocolli	Procedure	Documenti Aziendali	Altro (specificare)
Oncologiche						
Neurologiche						
Cardiovascolari						
Renali						
Respiratorie						
Demenze						
Altro (specificare)						
<p><i>NB: Protocolli e procedure sono documenti operativi vincolanti , mentre le Linee Guida forniscono indicazioni che possono essere adattate ad ogni singola situazione clinica-gestionale.</i></p>						

**2.3 Nella gestione del paziente in cure palliative, quali sono gli aspetti più problematici per lo svolgimento della vostra attività?**

<b>Indicate le 3 aree principali</b>		
Sintomi fisici	dolore	
	dispnea	
	Nausea e vomito	
	Anoressia e cachessia	
	Costipazione e diarrea	
Sintomi psicologici		
Problematiche sociali		
Problematiche spirituali		
Management del fine vita		
Supporto alla famiglia\caregiver		
Gestione dei Presidi		
Altro, specificare		

## 2.4 Nel management dei principali sintomi fisici di un paziente in cure palliative fate

**riferimento a:** (Sono possibili più risposte)

	Esperienza profess. personale	Esperienza professionale di Colleghe		Linee Guida	Protocolli	Procedure	Altro ,(specificare)
		Medici	Infermieri				
Dolore							
Dispnea							
Nausea\Vomito							
Stipsi							
Cachessia							
Lesioni da decubito							
Altro, specificare							

## 2.5. Utilizzate strumenti per la valutazione dei bisogni dei pazienti e dei loro caregiver al momento della presa in carico?

(Se si, specificate per quali figure sono utilizzati)

Aspetti esplorati	Pazienti	Caregiver	NO
Aspetti legati ai sintomi fisici			
Bisogni sociali			
Bisogni psicologici			
Bisogni spirituali			
Le preferenze del paziente per il processo decisionale			
Le preferenze della famiglia per il processo decisionale			
Il management del fine vita			
Altro, specificare			

## 2.6. Utilizzate gli strumenti valutativi sottoelencati?

(Se sì, esprimete con quale frequenza li utilizzate)

Strumento	Principale aspetto esplorato	Mai	Di routine	Solo in alcuni casi
Indice di Karnofsky	Performance Status			
VAS ( Visual Analogic Scale) NRS (Numerical Rating Scale) Scala analgesica dell' OMS	Scale del dolore e scala analgesica			
ESAS: Edmonton Symptom Assessment Scale	Valutazione dei sintomi			
STAS: Support Team Assessment Schedule	Valutazione qualità dell'assistenza			
SDS (Symptom Distress Scale)	Valutazione qualità di vita			
POS (Palliative Care Outcome Scale)	Valutazione dei sintomi			
Scala di Braden/ Norton	Rischio lesioni da decubito			
Altro (specificare)				

## 2.7. Indicate se il Team al quale appartenete si incontra per una discussione periodica dei casi e con quale frequenza

Discussione dei casi	SI	NO
Se si quante volte		
2 volte alla settimana		
1 volta alla settimana		
2 volte al mese		
Mensilmente		
A richiesta degli operatori		
Altro		

### 2.8. Sono previsti incontri di supervisione per il supporto emozionale degli operatori?

Supervisione per supporto emozionale	SI	NO
Se si specificare con quale frequenza		

### 2.9 Utilizzate routinariamente strumenti di misurazione della qualità\efficacia delle attività di assistenza rivolti ai pazienti?:

Strumenti di misurazione per la qualità dell'assistenza	SI	NO
Se si, quali?		
Questionari sulla qualità della vita		
Focus group\Gruppi		
Interviste		
Altro, specificare:		

## 3. Formazione/Ricerca/Auditing

**Apporre una X alla vostra risposta**

### 3.1 Nel corso degli ultimi 5 anni ha partecipato a ricerche:

Studi di tipo	NO	SI	Se si è stata pubblicata?
Osservazionale			
Sperimentale			
Audit clinico			
Altro (specificare)			

### 3.2 Vi occupate personalmente di formazione in ambito di cure palliative?

Formazione	NO	SI	Rivolto ai Medici	Rivolto agli Infermieri
Master universitari				
Corsi annuali/regionali				
Congressi				
Formazione sul campo				
Audit Clinici				
FAD (formazione a distanza)				
Altro, (specificare)				

### 3.3 Negli ultimi 2 anni, quale attività di aggiornamento avete utilizzato per la vostra formazione personale in ambito di cure palliative?

Formazione personale	A carico della struttura	A carico del dipendente	Sponsorizzato
Master universitari			
Congressi			
Formazione sul campo			
Partecipazione a progetti di ricerca			
FAD			
Altro (specificare)			

### 3.4 Rispetto alle diverse aree di competenza delle cure palliative indicate quella che riterreste prioritaria affrontare in un programma di formazione personale e di equipe

Bisogno formativo		Personale	Equipe
	<b>Area di competenza</b>		
1	Aspetti organizzativi		
2	Aspetti clinici		
3	Diritto e Bioetica		
4	Aspetti religiosi, culturali e spirituali		
	Altro, (specificare)		

**3.5 :** In base ai vostri bisogni formativi quanto riterreste importante approfondire le competenze sui seguenti **aspetti (rispondere a tutti gli item)**:

**1. Aspetti Organizzativi:**

Organizzazione	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto
Fondamenti di organizzazione dei servizi di cure palliative				
Approccio multidisciplinare: ruoli e responsabilità dei diversi membri del team di lavoro				
Lavoro in rete, metodologie di lavoro con altri specialisti ed altri team				
Dinamiche di gruppo e leadership, negoziazione e sostegno nei conflitti del team				
Altro, (specificare)				

**2. Aspetti Clinici:**

Clinica	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto
Competenze di Oncologia e Neurologia Palliativistiche				
Rilevazione, valutazione e gestione dei sintomi comuni (dolore, dispnea, anoressia, cachessia, depressione, sintomi gastrointestinali...)				
Gestione dei sintomi difficili: lesioni tumorali vegetanti, incontinenza fecale, fistole, problemi cutanei.....)				
Gestione di situazioni complesse: stomizzati; incontinenti; accessi enterali e/o parenterali, la gestione dei presidi; la mobilitazione attiva e passiva, ecc..				
Oppiacei ( alternative, dosaggi, tossicità, rotazione, educazione all'utilizzo...)				
Sedazione palliativa o terminale				
Emergenze in ambito palliativistico (compressione spinale, emorragie, embolie, convulsioni, etc)				
Altro (specificare)				

### 3. Bioetica:

Bioetica	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto
I limiti della medicina e dell'assistenza, potere ed impotenza				
Consenso informato a procedure mediche o chirurgiche				
Direttive anticipate rispetto a decisioni di fine vita (es. testamento biologico etc.)				
Diritti e desideri del paziente, richieste di eutanasia e possibili risposte				
Altro, (specificare)				

### 4. Aspetti spirituali:

aspetti culturali, religiosi e spirituali	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto
Il significato della morte nella nostra società				
La spiritualità nella vita dell'equipe di cure palliative				
La dimensione spirituale della persona nel percorso di cura				
La relazione con la famiglia nel fine vita, l'ascolto che sana				
Ritualità e prescrizioni				
Altro, (specificare)				

### 3.6 - Rispetto ai tuoi personali bisogni formativi in tema di cure palliative, quali altri temi vorresti fossero approfonditi?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## 4. Scenari clinici:

Di seguito presentiamo uno scenario clinico ai fini di esplorare le vostre modalità abituali di ricerca delle possibili soluzioni ai quesiti della pratica quotidiana. Sono consentite fino a 3 risposte in ordine di importanza (1 la più importante, 3 la meno importante)

### Scenario clinico 1 (per medici)

Paziente di sesso femminile di aa 40 affetta da neoplasia mammaria con quadro di ripetizioni diffuse a sede ossea, polmonare, linfonodale ed epatica. La paziente, polichemo-radio-ormonotrattata, è in progressione clinica di malattia. PS <50% sec Karnofsky, gestita dal team delle cure palliative da 2 settimane.

Terapia in atto:

- Oxycontin 240 mg/die,
- Lixidol 30 1 fl I.M. al bisogno,
- Medrol 16 1 cp/die,
- Plasil 1 cp x 3/die.

Presenta un dolore severo (NRS= 8/9), con 4/5 episodi giornalieri di dolore episodico intenso (DEI), peggioramento del quadro digestivo (nausea moderata e 1-2 episodi di vomito/die).

#### 4.1 Come affrontereste la sintomatologia gastro-intestinale?

1. Mi affido alla mia esperienza professionale	
2. Consulto Libri\ Riviste cartacee	
3. Faccio riferimento a Protocolli\procedure interne	
4. Mi rivolgo ad un collega esperto	
5. Cerco su siti Internet	
Altro (specificare – es. ricovero)	

## Scenario clinico 2 (per infermieri)

Paziente maschile di 74 anni, iperteso, ed affetto da adenocarcinoma polmonare esordita 1 anno fa con metastasi epatiche e vertebrali (diffuse). Ha praticato chemioterapia e radioterapia vertebrale; da circa 1 mese sta rapidamente peggiorando per progressione viscerale, ossee e cutanea della malattia. E' gestito a domicilio da 2 settimane (PS <40% sec Karnofsky) ed assume

- Durogesic 175 mcg/h
- Ketorolac 30 mg, 1 fl I.M. al bisogno
- Metilprednisolone 16 mg 1/2 cp al mattino
- Lansoprazolo cp 30 mg 1 cp la sera
- Levosulpiride 1 fl I.M. al bisogno
- Furosemide 1 cp/die

il quadro digestivo (*nausea moderata e 1-2 episodi di vomito/die*) riduce fortemente l'impiego della via orale; da 3 gg il paziente non evacua. Il curante ha dato un'indicazione generica all'impiego di un lassativo, ma i famigliari chiedono consiglio all'infermiere che si reca a domicilio due volte la settimana.

### 4.2 Come affrontereste la sintomatologia costipativa?

• <b>Mi affido alla mia esperienza professionale</b>	
• <b>Consulto Libri\ Riviste cartacee</b>	
• <b>Faccio riferimento a Protocolli\procedure interne</b>	
• <b>Mi rivolgo ad un collega esperto</b>	
• <b>Cerco su siti Internet</b>	
<b>Altro (specificare – es. ricovero)</b>	

---

---

**Ringraziamo sentitamente per la collaborazione!**

**Se siete interessati a ricevere informazioni su questa indagine ci potete contattare ai seguenti indirizzi di posta elettronica:**

**Infermiere Coordinatore: [i.cacciapuoti@ausl.mo.it](mailto:i.cacciapuoti@ausl.mo.it)**

**Medico Metodologo: [o.capelli@ausl.mo.it](mailto:o.capelli@ausl.mo.it)**

---