



Presentazione

Non c'è momento più “forte” nell'assistenza ai malati di quello delle cure palliative, in cui gli infermieri mettono in campo oltre alle loro competenze clinico-assistenziali anche la capacità di caring, di prendersi cura non solo del paziente, ma di tutta la sua famiglia che vive con lui questi momenti drammatici, di prendersi cura della persona nella sua globalità (anche sociale) e autonomia. L'attenzione si focalizza sull'individuo piuttosto che sulla malattia, per privilegiare la qualità della vita che resta da vivere e per accompagnare l'assistito in modo competente e appropriato nella particolare fase della vita che sta affrontando.

Per questo, è essenziale e propedeutico alla professione stessa che gli infermieri sviluppino competenze avanzate che consentano loro di realizzare la presa in carico e il processo assistenziale in contesti assistenziali e con tipologie di assistito dove lo “stare vicino” in modo professionale e qualificato fa la differenza.

Le cure palliative rappresentano, dal punto di vista professionale, anche un modello di implementazione delle competenze infermieristiche, dove competenze peculiari quali riconoscere oltre a quelli clinico-assistenziali anche i bisogni emotivi dei pazienti e delle loro famiglie, saper affrontare il dolore e saper gestire il prima, il durante, ma anche il “dopo”, rispetto a problematiche diverse da quelle dell'assistenza in acuzie e in postacuzie, rappresentano la plastica dimostrazione dei possibili futuri percorsi di formazione specialistica e di carriera: ecco quindi il fondamentale ruolo di un vero e proprio manuale di riferimento nel settore.

Le cure palliative rappresentano anche un modello per il mondo sanitario perché muovono verso la ricomposizione della frammentazione conseguente all'iperspecializzazione, adottando il paradigma bio-psico-sociale e spirituale: dare appropriatezza al percorso assistenziale che l'infermiere compie di fronte a questi malati è non solo la manifestazione più evidente del suo dovere professionale, ma anche di quello morale che ha deciso di fare proprio nel momento stesso in cui ha scelto la professione.

«Se riusciremo a modificare le condizioni della persona malata – scrive Marie De Hennezel, psicologa e psicoterapeuta – anche per piccole cose, perché essa riesca a dare un senso e a chiamare vita anche la situazione di malattia avanzata, avremo raggiunto il più ambizioso dei nostri traguardi [...]. Perché si può non morire prima di morire, ed entrare da vivi nella morte.»

Barbara Mangiacavalli
Presidente FNC IPASVI







Prefazione

Finalmente, ed è la prima volta per il nostro Paese, viene pubblicato un Manuale dedicato agli infermieri che iniziano a lavorare nelle reti di cure palliative italiane. Esso nasce dal grande patrimonio specifico di competenze ed esperienze che questi professionisti hanno maturato nel corso di alcuni decenni in questo tipo di attività assistenziali.

Nei diversi capitoli del Manuale, trovano largo spazio i contenuti che da sempre caratterizzano il lavoro degli infermieri nelle cure palliative: l'attenzione al dolore e agli altri sintomi, l'approccio olistico alla valutazione dei bisogni, l'importanza di un'adeguata comunicazione e relazione con il malato e con la famiglia, il lavoro in équipe.

Le prospettive organizzative delle cure palliative stanno però cambiando rapidamente anche nel nostro Paese: cambiano gli scenari epidemiologici – con il costante incremento dell'aspettativa di vita delle persone – le cure palliative vengono applicate sempre più precocemente, e non solo nei malati affetti da cancro, la complessità dei bisogni, accanto alla valutazione prognostica, diventa un elemento centrale dei percorsi di cura e assistenza, i modelli di intervento diventano sempre più “flessibili” e integrati dal punto di vista organizzativo.

Il presente Manuale tiene conto di questi importanti sviluppi delle cure palliative italiane e anche per questo si pone come una proposta di grande qualità nel nostro panorama scientifico e professionale.

La SICP, unica società scientifica che rappresenta tutti i professionisti che operano nelle cure palliative italiane, è impegnata ad accompagnare e a sostenere questi cambiamenti con la competenza dei propri Soci.

Alcuni di loro, particolarmente appassionati e autorevoli, hanno contribuito in modo decisivo a questa nuova e importante iniziativa editoriale.

Da parte nostra sosterranno con forza la diffusione e l'utilizzo di questo Manuale sia all'interno dei percorsi di laurea triennale per gli infermieri sia nell'ambito dei percorsi di formazione “sul campo” per coloro che iniziano a lavorare nei diversi setting di cura (casa, hospice, ospedale, strutture residenziali) nelle reti di cure palliative del nostro Paese.

Carlo Peruselli
Presidente SICP







Introduzione

Perché un libro sull'assistenza infermieristica in cure palliative

La qualità dei servizi di cure palliative è condizionata anche dalla formazione degli infermieri sia dei servizi specialistici dedicati (hospice, cure domiciliari, reti di cure palliative), sia dei reparti generalisti (medicines e chirurgie, cure domiciliari generali, RSA). Quando la preparazione è insufficiente, l'infermiere vive un senso di inadeguatezza e frustrazione, aumenta l'ansia e la paura o ne può conseguire il distacco emotivo dall'assistito rischiando di trasformare un lavoro di cura in una routine. La Legge 38/2010, pur avendo previsto una formazione post-base in cure palliative per tutti gli operatori sanitari il cui assetto ordinamentale è definito dai Decreti Ministeriali del 2012, non è ancora diffusa omogeneamente su tutto il territorio italiano.

Il libro si basa in maniera coerente sulle competenze costitutive del core curriculum dell'infermiere di cure palliative¹ pubblicato nel 2013 dalla SICP. In effetti, lo sforzo è quello di predisporre, per gli aspiranti infermieri e per coloro che già lo sono e che intendono rivolgere il loro interesse lavorativo in questo settore, un set di strumenti che concorrano alla costruzione capillare e diffusa della competenza nell'assistere i malati gravi fino alla fine della vita. Competenze che, pur nella diffusione dei servizi preposti e indicati dalla normativa vigente, non sono ancora patrimonio acquisito dagli infermieri. L'intento è pubblicare un volume che rappresenti il core delle conoscenze di base che con l'esperienza e una sollecita intelligenza contribuisca alla qualità dell'assistenza infermieristica da rivolgere ai malati e ai loro familiari quando la guarigione dalla malattia non è più il traguardo.

Di quale campo si tratta?

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha proposto negli anni le seguenti definizioni di cure palliative.

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

¹ <http://www.sicp.it/web/eventi/SICP/corecurriculum.cfm>





Introduzione

Nel 2002: “Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell’identificazione precoce, dell’approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali”.

In Italia, la Legge n. 38/2010 intende per cure palliative: “l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”.

Infermieristica e cure palliative

Le funzioni da cui derivano le componenti dell’infermieristica in cure palliative si esprimono attraverso l’acquisizione di un’alta padronanza di cinque fondamentali ordini di competenze: le competenze etiche, le competenze cliniche; quelle comunicativo-relazionali con le competenze psicosociali e infine le competenze di lavoro in équipe. In coerenza con il core curriculum la teoria del *nursing umanistico*², che pone al centro l’esperienza dell’infermiere, è stata un riferimento nella costruzione di questo libro.

Assistenza infermieristica e cure palliative: una sfida e una realtà

Quando si usa la parola sfida, si fa riferimento a comportamenti che tendono a raggiungere qualcosa che ancora non c’è, che si colloca come un obiettivo raggiungibile anche con un certo impegno e difficoltà, qualcosa che ancora non esiste nella realtà. Ma la realtà è quel contesto da cui nasce e si sviluppa un’attenzione alle conseguenze delle proprie azioni, ai segni premonitori dei fenomeni, a intravedere quanto possa avvenire. Nello specifico caso dell’assistenza infermieristica in cure palliative si richiede agli infermieri di soffermarsi al letto di malati gravi, di porre massima attenzione ai desideri e ai bisogni dei soggetti più fragili, contemporaneamente sono chiamati a fronteggiare l’aumento dell’uso della tecnologia, della medicalizzazione dei fenomeni, l’invecchiamento, le modalità con cui vengono trattate le malattie e la conseguente modificazione di traiettoria. La sfida è da leggere oggi nel saper guardare all’assistenza come processo per raggiungere livelli di buona qualità della vita delle persone assistite, qualunque sia il tempo di vita rimanente. E nell’ambito delle cure palliative il focus passa sul significato che assume per il malato la sua condizione di vita piuttosto che sulla classificazione della malattia stessa (*illness – disease*). Questo stare nella pratica assistenziale richiede all’infermiere la capacità di applicare azioni standardizzate, con la massima capacità di personalizzarle. La realtà di oggi è costituita da uno scenario familiare che arricchisce il panorama: mariti e mogli, figli che diventano partner per i curanti; nuove professioni di cura che si affacciano nel panorama dell’assistenza soprattutto a domicilio. L’infermieristica porta con sé alcuni vantaggi nello scenario di

² <http://humanisticnursing.weebly.com/>





Introduzione

cure palliative: è una professione anche intellettuale e quindi gli infermieri hanno la responsabilità della pianificazione delle loro azioni, quindi devono saper decidere cosa fare e valutarne i risultati. Hanno la caratteristica di fare direttamente e di trovare in questo il luogo dell'agire l'incontro con la persona assistita, sia attraverso la parola sia con le mani. Concorre quindi alla costruzione di quella categoria di persone-professionisti "specialisti dell'intimità" come ne potrebbe derivare dall'interpretazione della parola "behandlung" = trattamento, dove "hand" richiama l'attività diretta delle mani anche dell'infermiere.

La struttura del volume

Il libro, organizzato in sezioni divise a loro volta in capitoli, è stato scritto da autori che hanno esperienza diretta sia nel campo della pratica con i malati e familiari sia nell'ambito della didattica al fine di garantire uno sguardo duplice: orientato all'apprendimento e alla trasmissioni dei concetti basilari e basato sia sulle evidenze scientifiche e fortemente orientato alla pratica. Una pratica attenta e intelligente che supera l'atteggiamento della routine.

Ogni sezione rappresenta un'area di complessità che concorre a creare lo scenario di assistenza per i malati e le loro famiglie. Per complicato s'intende³: *non semplice né facile; confuso, intricato: discorso, ragionamento c.; di difficile soluzione*; per complesso s'intende⁴: *che risulta dall'unione di più parti o elementi (contr. di semplice)*. È ormai condiviso dalla comunità scientifica che i bisogni di assistenza infermieristica in cure palliative sono attinenti alla complessità. Infatti afferiscono a determinanti differenti, interconnessi e interdipendenti.

Le **sezioni** sono sei e ognuna di esse si basa sulle competenze del core curriculum; all'interno di ognuna sono stati declinati obiettivi di apprendimento che permettono all'utilizzatore di avere a disposizione una cartina di tornasole rispetto alla struttura del contenuto.

Nell'apertura di capitolo sono presentate le tematiche sviluppate nel testo. Ogni capitolo è organizzato con box colorati che aiutano:

- a mettere **in evidenza** (contengono concetti fondamentali e molto rilevanti per la pratica professionale, un po' come quando si studia e si evidenzia il testo importante o si puntella il libro di post-it);
- a individuare **le competenze avanzate**⁵ (rimandano a un livello più elevato di competenze pratica: avanzate appunto nella clinica);
- a individuare **le procedure** (di particolare rilievo per l'applicazione pratica delle conoscenze e per l'organizzazione del tirocinio o dell'inserimento in servizio);

³ <http://www.treccani.it/vocabolario/complicato/>

⁴ <http://www.treccani.it/vocabolario/complesso1/>

⁵ Non è questa la sede idonea per trattare il tema delle competenze pratiche avanzate e specialistiche, per una sintesi dettagliata e aggiornata sul tema si rimanda al documento <http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato6168158.pdf>.





Introduzione

- a riconoscere attraverso ***l'infermiere consiglia*** le pratiche di responsabilità specifica (di aiuto come promemoria, check-list finalizzate a implementare la sicurezza del proprio lavoro di cura);
- a soffermarsi attraverso proposte concrete alla ***pratica riflessiva***⁶ (le domande poste aiutano il lettore nel porre attenzione sul piano del vissuto di apprendimento e di caring; aiutano anche il docente che può avviare discussioni guidate a partire da queste sollecitazioni. Esse sono costruite in maniera tale da comporre un'esperienza per l'apprendimento di competenze di base all'assistenza infermieristica in cure palliative); queste fermate sono pensate sia rivolte agli studenti e infermieri sia a coloro che svolgono l'azione di docenza per poter concorrere a creare un territorio di vicinanza e scambio professionale fra esperti e principianti in un territorio di autenticità.

La **bibliografia di riferimento** è suddivisa in di **"base"** in cui sono inserite le fonti di risorse considerate utili a sostenere il contenuto base del capitolo. La bibliografia **"avanzata"** che intende mettere a disposizione del lettore fonti ulteriori per uno studio approfondito più consono a coloro che debbono acquisire competenze cliniche avanzate, lavorare in maniera esclusiva nel settore di cure palliative.

Nelle **Medical Humanities** sono segnalate le risorse che provengono dalle scienze umane, quali la pedagogia, l'antropologia, la filosofia, la storia, la letteratura e le arti visive. Indicate come⁷ "qualsiasi forma sistematica di studio che si propone di raccogliere e interpretare l'esperienza umana", introducono la nuova prospettiva di insegnamento e di pratica dell'assistenza infermieristica. Una prospettiva che enfatizza la dimensione artistica della clinica e della scienza infermieristica che accetta di autocomprendersi a partire dalle sue dimensioni narrative.

Nella quasi totalità, le sezioni si concludono con una presentazione di **Storie**. Sono tutte tratte dalla realtà e sono state rese idonee alla pubblicazione eliminando ogni traccia che porti al riconoscimento dei soggetti coinvolti e dei luoghi in cui sono avvenute. Ciò nonostante, rappresentano le conoscenze tacite che i professionisti hanno e di come la realtà di caring necessita di racconti e revisioni dell'esperienza per poter dare un senso a questo stare o esserci spesso enigmatico e oblativo che è l'assistenza ai malati gravi. Oltre a essere un contributo di esperienza, una base per una riflessione individuale del lettore e di una discussione fra i pari, forniscono un esempio concreto per imitare pratiche di scrittura come può essere tenere di un diario di tirocinio, di apprendimento, di cura ecc.

⁶ La pratica riflessiva segue un processo di approfondimento di quanto appreso o svolto. Proporre analisi di situazioni, di condizioni di applicabilità, di evidenti aspetti che concorrono o ostacolano l'apprendimento permettono di accedere a prospettive di crescita individuale fino anche ad implicazioni sociali, politiche e culturali. Sono presenti due istanze: quella della riflessione – ruolo pragmatico – intesa come pensiero che si riporta a sé focalizzandosi su quanto si fa e su quanto si è imparato; e quella della riflessività – ruolo identitario – intesa come azione finalizzata a diventare infermiere, essere un infermiere in cure palliative comprendendo quanto di sé permea la funzione medesima di cura in questo contesto. La riflessione sull'azione didattica assume dunque un valore propedeutico per lo sviluppo di un'attività riflessiva sull'identità professionale.

⁷ Evans M, Finlay I. (a cura di), *Medical Humanities*. London: BMJ Books, 2001.





Introduzione

Consigli per i lettori

I lettori di questo libro saranno studenti del Corso di laurea in Scienze Infermieristiche, infermieri che svolgono percorsi di formazione continua, studenti infermieri che accedono a Master di primo livello, docenti e formatori.

Consiglio **agli studenti** di ricercare nel testo gli argomenti e le tematiche che i vostri docenti intendono trattare e dichiarati nei loro programmi. La pratica riflessiva può essere una proposta che lo studente pone in aula, in tirocinio o svolta nei gruppi di pari.

Il superamento dello studio basato sulle diapositive permette ai futuri infermieri di concorrere alla acquisizione di saperi in ambito diffuso, anche internazionali. La bibliografia consigliata sia di base sia avanzata contiene delle risorse valide sul piano internazionale.

Agli **infermieri** che svolgono percorsi di formazione continua o che intendono autoformarsi attraverso lo studio di un libro consiglio di prendere confidenza con le competenze descritte in apertura delle sezioni e svolgere un'autovalutazione o un'eterovalutazione fra pari. Questa attività permette di focalizzarsi sui propri bisogni e interessi e quindi di procedere con lo studio del testo a partire dalla vostra motivazione intrinseca.

Può essere un testo di studio per i concorsi e le selezioni del personale da affidare a servizi specifici di cure palliative.

I **docenti e formatori** troveranno un elenco di argomenti che può rappresentare parte o integralmente la scaletta della propria lezione. I box *In evidenza* possono aiutare a comporre i messaggi chiave delle conclusioni delle lezioni. Le *Procedure* possono essere discusse, provate, criticate nella loro applicabilità (vantaggi e svantaggi/possibile/impossibile). Le risorse di *Medical Humanities* sono un generoso repertorio da cui attingere filmati e narrazioni.

Sicuramente il testo è suscettibile di miglioramenti e invito quindi i lettori a segnarmi le loro opinioni: saranno tutte utilissime per un'eventuale nuova edizione.

Cesarina Prandi

infermieristicacurepalliative@gmail.com





Indice

SEZIONE 1 - I BISOGNI DEI MALATI E LA PRATICA INFERMIERISTICA	1
1. La valutazione dei bisogni assistenziali del malato	3
<i>Cesarina Prandi</i>	
Pianificazione anticipata delle cure.....	3
<i>Procedura</i>	13
2. La valutazione dei bisogni assistenziali della famiglia	15
<i>Antonella Cinzia Punziano, Maria Grazia De Marinis</i>	
Tipologie familiari e malattia	15
Le reazioni della famiglia.....	17
Coniugi e figli di fronte alla malattia	19
La famiglia e il lutto.....	20
Prendersi cura della famiglia	22
3. Gli strumenti di valutazione della qualità della vita	27
<i>Daniela D'Angelo</i>	
La valutazione nelle cure palliative	27
<i>Procedura</i>	37
4. Le traiettorie evolutive delle malattie in relazione alle cure palliative	39
<i>Chiara Mastroianni, Chiara Limoni, Daniela D'Angelo</i>	
Le traiettorie evolutive.....	39
Implicazioni delle traiettorie evolutive	42
Quadri sintomatologici	42
<i>Procedura</i>	46
Appendice – Le storie	47





Indice

SEZIONE 2 - I BISOGNI ASSISTENZIALI	51
5. Bisogni assistenziali e principi di trattamento dei sintomi	53
<i>Chiara Mastroianni, Chiara Limoni, Giulia Gambale</i>	
Il concetto di complessità dei bisogni assistenziali	53
Il concetto di evoluzione dei bisogni assistenziali	54
Principi di trattamento dei sintomi	54
6. Il dolore nelle sue forme	61
<i>Rita Marson</i>	
Il dolore è universale?.....	61
Che cosa comporta il soffrire.....	62
Dolore acuto o dolore cronico?	63
Incidenza del sintomo dolore.....	64
Fisiopatologia	64
Sindromi dolorose neoplastiche	66
Valutazione del dolore	67
Dolore negli anziani con deficit cognitivi.....	70
Barriere a un corretto trattamento del dolore.....	70
7. Il trattamento del dolore	73
<i>Rita Marson</i>	
Trattamento farmacologico.....	73
Ricerca della giusta dose giornaliera	86
Come ridurre gli effetti collaterali	88
Trattamento sintomatico degli effetti collaterali degli oppiacei.....	89
Rotazione degli oppiacei	90
Problematiche emergenti	92
Farmaci adiuvanti	93
Gestione del Breakthrough Cancer Pain (BTP)	95
Dolore da metastasi ossee.....	96
8. I problemi di natura assistenziale nelle cure palliative	101
<i>Giuseppe Intravaia, Maria Concetta Tamiglio</i>	
Il funzionamento del cavo orale	101
La nutrizione	103
L'idratazione.....	105
L'eliminazione	107
Il riposo e il sonno.....	111
Le attività di vita quotidiana.....	112
L'integrità cutanea	114
Le infezioni.....	117
La cura di sé.....	119
Le reazioni ai trattamenti.....	121
Procedura	124





Indice

SEZIONE 3 - LA RELAZIONE INFERMIERE/MALATO/ FAMIGLIA	129
9. Caring infermieristico in cure palliative	131
<i>Cesarina Prandi</i>	
Approcci centrati sulla persona.....	131
Il primary nursing.....	132
Aver cura	133
10. L'empatia	139
<i>Cesarina Prandi, Teresa Gualtieri</i>	
Una definizione infermieristica di empatia.....	139
I componenti dell'empatia.....	140
Il processo empatico nella relazione assistito-infermiere.....	141
I precursori dell'empatia	142
Gli errori nella pratica dell'empatia.....	143
L'empatia con il morente	144
11. La relazione e la comunicazione con il malato e con la famiglia	149
<i>Silvana Selmi, Cesarina Prandi</i>	
La comunicazione verbale.....	149
La comunicazione non verbale	151
La relazione d'aiuto	151
Il colloquio di relazione	152
Le mappe d'ascolto	155
Il pensiero narrativo.....	155
L'équipe come luogo di rilettura delle relazioni	156
Conclusioni	156
12. Il silenzio della parola: raccontare e raccontarsi a partire dal corpo	159
<i>Caterina Marsaglia, Maddalena Galizio, Cesarina Prandi</i>	
Quale corpo?.....	159
Cura, prendersi cura e aver cura	161
Abitare la cura e i gesti, oltre le mani.....	161
13. La famiglia del malato: necessità, supporto, funzione	167
<i>Silvana Selmi</i>	
La famiglia come entità super-individuale	167
La famiglia come sistema di relazioni	169
La famiglia come nucleo socio-culturale	171

XXIII





Indice

14. Il lutto di chi rimane	175
<i>Silvana Selmi</i>	
Il tempo del lutto	175
Attaccamenti e separazioni	176
Raffigurazioni del lutto	179
15. L'accompagnamento alla fine della vita	183
<i>Silvana Selmi, Cesarina Prandi</i>	
Un processo costruito nel tempo e nello spazio	183
Il processo di attaccamento	184
Accompagnare nella separazione e il processo di lutto del malato	185
Il modello a cinque fasi di Kübler-Ross	186
Conclusioni	189
Appendice – Le storie	193
SEZIONE 4 - L'APPROCCIO OLISTICO	205
16. I bisogni sociali	207
<i>Anna Maria Russo, Flavia Baruzzi</i>	
La lettura sociale dei bisogni del malato e della famiglia	207
Il lavoro di rete	208
Il ruolo degli assistenti sociali	210
17. Le problematiche spirituali	213
<i>Annamaria Marzi, Martina Fiaccadori, Elisabetta Neviani</i>	
18. I trattamenti complementari nel nursing in cure palliative	219
<i>Caterina Marsaglia, Cesarina Prandi, Maddalena Galizio</i>	
Le indicazioni per la pratica infermieristica	219
Cure complementari alla fine della vita	222
Trattamenti complementari	222
19. Il ragionamento etico come riconoscimento della volontà del malato	231
<i>Luciano Orsi</i>	
Malato o famiglia? Chi decide?	231
La pianificazione anticipata delle cure e le direttive anticipate	234
Appendice – Le storie	237

XXIV





Indice

SEZIONE 5 - LA QUALITÀ DELLE CURE	241
20. Appropriatelyzza nelle cure palliative	243
<i>Gianluca Catania</i>	
21. Standard qualitativi e prove di efficacia nelle cure palliative	247
<i>Gianluca Catania</i>	
22. Approccio critico alle evidenze scientifiche	255
<i>Gianluca Catania</i>	
Validità.....	256
Affidabilità.....	256
Applicabilità.....	256
Valutazione.....	257
Procedura	260
23. Uso delle prove di efficacia per supportare le decisioni cliniche	263
<i>Gianluca Catania</i>	
Il caso delle Liverpool Care Pathway.....	263
24. Le emergenze nelle cure palliative	267
<i>Italo Penco, Patrizia Ginobbi, Laura Belli</i>	
Le emorragie.....	267
La sindrome mediastinica	269
Il delirium.....	270
Le crisi epilettiche.....	272
La compressione midollare	273
L'ipercalcemia.....	274
25. Sedazione terminale o palliativa	277
<i>Luciano Orsi</i>	
Definizione ed elementi chiave (indicazioni, prognosi, refrattarietà dei sintomi).....	277
Farmaci	277
La ST/SP non si limita alla semplice somministrazione di sedativi.....	279
26. La comunicazione delle cattive notizie	281
<i>Sergio Grubich</i>	
Definizione di cattiva notizia.....	281
L'importanza della comunicazione	282
Come comunicare cattive notizie	282
Raccomandazioni.....	283
Procedura	290
Appendice – Le storie	293

XXV





Indice

SEZIONE 6 - ASPETTI METODOLOGICI E ORGANIZZATIVI	299
27. I setting di cure palliative	301
<i>Cristina Pedroni</i>	
Quando si propongono le cure palliative?	301
Dove si gestiscono le cure palliative?	302
Strutture residenziali	303
Chi ha bisogno di cure palliative?.....	305
<i>Procedura</i>	308
28. L'assistenza al bambino	311
<i>Piera Lazzarin</i>	
L'assistenza al bambino	311
Le vie di somministrazione nel trattamento del dolore del bambino.....	313
29. Il supporto alla pratica	317
<i>Eugenia Malinverni</i>	
La pratica riflessiva	317
La supervisione.....	317
<i>Procedura</i>	323
30. Formazione e core curriculum dell'infermiere nelle cure palliative	325
<i>Catia Franceschini</i>	
La formazione centrata sulle competenze	325
Core curriculum dell'infermiere	326
Funzioni della formazione.....	328
Appendice – Le storie	329
Indice analitico	331





Autori

Cesarina Prandi

Docente, Ricercatrice Dipartimento Economia Aziendale, Sanità e Sociale, SUPSI, Manno (CH); Consulente per lo Sviluppo Professionale e Organizzativo in Cure Palliative

Gianluca Catania

Ricercatore MED/45,
Dipartimento Scienze della Salute,
Università degli Studi di Genova

Daniela D'Angelo

Infermiera, Dottore di ricerca,
Azienda ASL RM H

Maria Grazia De Marinis

Professore, Unità di Ricerca in Scienze
Infermieristiche, Università Campus
Bio-Medico di Roma

Catia Franceschini

Direttore Infermieristico Fondazione
Hospice Seragnoli Bentivoglio, Bologna

Sergio Grubich

Infermiere, Responsabile Infermieristico
Distretto 1, ASL di Biella

Giuseppe Intraiva

Infermiere, Dirigente Responsabile
del Servizio Infermieristico,
Dipartimento Oncologico di III Livello
La Maddalena, Palermo

Piera Lazzarin

Coordinatore Infermieristico, Centro
di Riferimento per la Regione Veneto
per la Terapia del Dolore, le Cure
Palliative Pediatriche e Hospice
Pediatrico "Casa del Bambino"
Dipartimento di Pediatria, Padova

Eugenia Malinverni

Infermiera, Presidente Associazione
ONLUS "Luce per la vita", Rivoli, Torino

Caterina Marsaglia

Infermiera, Formatrice senior
Associazione Cespi, Torino

Rita Marson

Coordinatore Didattico Hospice
via di Natale, Aviano

Annamaria Marzi

Infermiera, Dirigente Responsabile
Hospice "Casa Madonna dell'Uliveto"
Albinea (RE)

Chiara Mastroianni

Presidente Antea Formad; Infermiera
Responsabile Formazione e Rapporti
Scientifici Antea Cooperativa





Autori • Collaboratori

Luciano Orsi

Direttore SC Cure Palliative,
AO Carlo Poma, Mantova

Cristina Pedroni

Infermiera Responsabile Professioni
Sanitarie Rete Cure Palliative,
AUSL di Reggio Emilia

Italo Penco

Direttore Sanitario,
Fondazione Roma-Sanità

Anna Maria Russo

Assistente Sociale, Dipartimento
Interaziendale della Fragilità ASL/AO,
Provincia di Lecco

Silvana Selmi

Psicologa, Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari, Provincia di Trento

Collaboratori

Flavia Baruzzi

Assistente Sociale, Azienda Speciale
“Valle Sabbia Solidale” Nozza di Vestone (BS),
Hospice “Fondazione A. Passerini” Nozza di
Vestone (BS)

Laura Belli

Medico, Centro di Cure Palliative,
Fondazione Roma-Sanità

Martina Fiaccadori

Infermiera, Hospice “Casa Madonna
dell’Uliveto” Albinea (RE)

Maddalena Galizio

Direttrice Infermieristica ASO Carle,
Cuneo; Presidente Associazione Cespi,
Torino

Giulia Gambale

Unità di Ricerca in Scienze Infermieristiche,
Università Campus Bio-Medico di Roma

Patrizia Ginobbi

Responsabile Medico, Centro di Cure
Palliative, Fondazione Roma-Sanità

Teresa Gualtieri

Infermiera, Assistenza territoriale
Milano

Chiara Limoni

Infermiera dedicata Cure Palliative,
Roma

Elisabetta Neviani

Psicologa-Psicoterapeuta
AUSL di Reggio Emilia

Antonella Cinzia Punziano

Infermiera, Dottoranda di Ricerca
in Scienze Infermieristiche
Dipartimento di Biomedicina
e Prevenzione, Università Tor Vergata
di Roma

Maria Concetta Tamigio

Infermiera SAMOT ONLUS, Palermo