



Il documento è stato sviluppato dai professionisti che operano nelle reti di cure palliative del territorio della Azienda USL della Romagna, nell'ambito del **1° corso "Dossier formativo (DF) per sviluppare percorsi formativi capaci di garantire competenze in cure palliative - personali e di gruppo"** organizzato con la collaborazione dell'Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna e tenutosi presso l'Hospice di Savignano sul Rubicone nel periodo **maggio-settembre 2016**.

# **CONTENUTI COMUNI per i PROFESSIONISTI che operano nella RETE DELLE CURE PALLIATIVE DELL'ADULTO**

Accordo ai sensi dell'articolo 5, comma 2, della Legge 15 marzo 2010, n. 38

Conferenza Stato-Regioni 10 luglio 2014

## **Gruppo di lavoro**

tutti i professionisti che hanno partecipato ai 3 moduli formativi

<b>AREA DI COMPETENZA</b> <b>competenze organizzative</b>	<b>CAPACITÀ</b> (essere in grado di)	<b>CONOSCENZE</b> (obiettivi formativi dell'Accordo)
<p>Saper individuare e riconoscere il malato in fase terminale di malattia affetto da patologia oncologica e non oncologica e la eleggibilità per la presa in carico in cure palliative</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trasmettere informazioni a pazienti, familiari, professionisti, cittadini su storia, finalità e obiettivi delle cure palliative, e diritti del malato</li> <li>- Utilizzare scale e strumenti per la valutazione prognostica e saper interpretare i dati</li> <li>- Utilizzare i criteri di l'eleggibilità per la presa in carico all'interno dei nodi della Rete</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conoscere la definizione di cure palliative</li> <li>- Conoscere le normative di riferimento ministeriali e regionali</li> <li>- Conoscere l'evoluzione storica e filosofica delle cure palliative in Italia e nel mondo</li> <li>- Conoscere definizione e ambito applicazione di <i>supportive care</i>, <i>early palliative care</i> e <i>simultaneous care</i></li> <li>- Conoscere i principali dati di mortalità per le patologie cronico degenerative più frequenti</li> <li>- Conoscere i fattori prognostici e relative scale di valutazione per i pazienti oncologici e non oncologici</li> <li>- Conoscere i criteri di eleggibilità o esclusione per l'attivazione e l'accesso alle cure palliative nei diversi <i>setting</i> assistenziali della Rete</li> </ul>
<p>Saper valutare la qualità delle cure palliative</p>	<p>Garantire la qualità assistenziale secondo i requisiti strutturali e organizzativi della Rete</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conoscere la normativa di accreditamento</li> <li>- Conoscere gli standard di struttura, processo ed esito per ogni nodo della Rete</li> <li>- Conoscere gli strumenti per la valutazione della qualità percepita e valutarne i risultati</li> </ul>
<p>Saper presentare a un malato e a un suo familiare le finalità dell'assistenza domiciliare di cure palliative e/o del ricovero in <i>hospice</i></p>	<p>Presentare a un malato e a un suo familiare caratteristiche, obiettivi e finalità dell'assistenza nei nodi della Rete</p>	<p>Conoscere le finalità di:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- assistenza domiciliare</li> <li>- assistenza <i>hospice</i></li> <li>- attività ambulatorio</li> <li>- attività consulenza</li> </ul>

<b>AREA DI COMPETENZA</b> <b>competenze organizzative</b>	<b>CAPACITÀ</b> (essere in grado di)	<b>CONOSCENZE</b> (obiettivi formativi dell'Accordo)
Saper contribuire alla programmazione delle attività clinico-assistenziali della Rete	Programmare in <i>équipe</i> le attività clinico-assistenziali	Conoscere l'organizzazione, i ruoli e le responsabilità dell' <i>équipe</i> multiprofessionale ( <i>hospice</i> , Unità Cure palliative domiciliare, ambulatorio, ospedale) e delle figure professionali che vi operano
Saper trasmettere informazioni all'interno dell' <i>équipe</i> di cura relative a tutte le fasi dell'assistenza	Essere in grado ascoltare, riferire e documentare le informazioni significative	Conoscere gli strumenti operativi (cartacei e informatici) per la trasmissione delle informazioni
Saper comunicare con tutte le figure professionali che operano nella Rete per assicurare la continuità assistenziale	Utilizzare i criteri di eleggibilità e le procedure per l'invio ai nodi della Rete	Conoscere i criteri di eleggibilità e le procedure per l'invio ai nodi della Rete

<b>AREA DI COMPETENZA</b> <b>competenze</b> <b>psico-relazionali</b>	<b>CAPACITÀ</b> (essere in grado di)	<b>CONOSCENZE</b> (obiettivi formativi dell'Accordo)
Saper gestire l'incontro e il dialogo con il paziente e la famiglia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presentarsi</li> <li>- Salutare e riferirsi (Lei/tu)</li> <li>- Gestire il contatto fisico</li> <li>- Entrare nelle stanze e nelle case</li> <li>- Rispondere al telefono (informazioni, terapie, urgenze)</li> <li>- Riconoscere, valutare e gestire personalmente e in <i>équipe</i>, gli stati emotivi che interferiscono con una comunicazione efficace</li> <li>- Conoscere e utilizzare tutti gli interventi e gli strumenti che rendono possibile la comunicazione efficace con la persona assistita e la sua famiglia anche nei casi in cui si presentino alterazioni della comunicazione verbale e/o non verbale in relazione al grado di disabilità</li> <li>- Creare le condizioni adatte affinché la persona assistita e la sua famiglia possano esprimersi in maniera autentica e possano ricevere risposte appropriate</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conoscere tecniche di comunicazione e metodologie di conduzione dei colloqui (conoscere le tecniche di comunicazione di Buckman e le 5 fasi di elaborazione del lutto della Kubler Ross)</li> <li>- Conoscere le metodologie di comunicazione verbale e non verbale</li> <li>- Conoscere le modalità psicologico relazionali efficaci per affrontare e gestire l'incontro e il colloquio</li> </ul>

<b>AREA DI COMPETENZA</b> <b>competenze</b> <b>psico-relazionali</b>	<b>CAPACITÀ</b> (essere in grado di)	<b>CONOSCENZE</b> (obiettivi formativi dell'Accordo)

<p>Saper accreditare l' <i>équipe</i> specialistica di cure palliative per valorizzarne il ruolo e favorirne l'accoglienza da parte del malato e della famiglia</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promuovere la filosofia delle cure palliative a livello di singole persone, gruppi e comunità</li> <li>- Fornire orientamento e consulenza</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conoscere la filosofia e i valori fondanti delle cure palliative, la normativa in materia di cure palliative</li> <li>- Conoscere modelli e servizi della Rete delle cure palliative</li> <li>- Conoscere il lavoro di <i>équipe</i> multi professionale di cure palliative e la sua funzione</li> <li>- Conoscere i pregiudizi di individui gruppi e comunità relativamente alle cure palliative</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saper impostare e condurre il colloquio in un ambito familiare problematico, riconoscendo le condizioni che richiedono l'attivazione di un confronto con un operatore dell' <i>équipe</i>, specialistica di cure palliative ed eventualmente la consulenza e la presa in carico</li> <li>- Saper riconoscere la storia familiare e il contesto, la famiglia complessa/difficile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comunicare e sostenere le cattive notizie all'interno del proprio profilo professionale</li> <li>- Creare le condizioni adatte affinché la persona assistita e la sua famiglia possano esprimersi in maniera autentica e possano ricevere risposte appropriate</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conoscere i vissuti del malato e della famiglia nel corso della malattia (senso di colpa, speranza, rabbia, solitudine e isolamento, incertezza, ansia, depressione, paura)</li> <li>- Conoscere gli elementi che caratterizzano una famiglia difficile o complessa</li> </ul>

<p><b>AREA DI COMPETENZA</b> competenze psico-relazionali</p>	<p><b>CAPACITÀ</b> (essere in grado di)</p>	<p><b>CONOSCENZE</b> (obiettivi formativi dell'Accordo)</p>
-----------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saper comunicare le cattive notizie e rispondere alle domande difficili</li> <li>- Saper gestire la comunicazione con i familiari nei passaggi critici della progressione della malattia e della perdita dell'autonomia del malato</li> <li>- Saper riconoscere il livello di consapevolezza della famiglia e del malato relativamente all'inguaribilità della malattia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comunicare le cattive notizie, gestire la comunicazione nei passaggi critici della malattia</li> <li>- Formulare quesiti adattati al livello culturale dell'interlocutore finalizzati all'acquisizione/ condivisione di informazioni in merito al livello di consapevolezza identificando eventuali gap tra aspettative e situazione clinica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conoscere i principi di comunicazione delle cattive notizie</li> <li>- Conoscere le diverse modalità di reazione del paziente e del familiare (rabbia, depressione, compiacenza, opposizione)</li> <li>- Conoscere le modalità psico-relazionali efficaci per affrontare e gestire le paure dei familiari</li> <li>- Conoscere gli ostacoli alla conversazione di fine vita</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sapere comunicare e accompagnare la famiglia nella fase di morte imminente del malato</li> <li>- Saper supportare la famiglia nell'elaborazione del lutto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prendersi cura della persona assistita e della sua famiglia garantendo il rispetto dei loro diritti, delle loro credenze, del loro sistema di valori e dei loro desideri</li> <li>- Sostenere i familiari nell'adattamento al processo del morire</li> <li>- Prevenire i fattori di rischio di lutto patologico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conoscere gli ostacoli alla conversazione di fine vita</li> <li>- Conoscere le possibili modalità di risposta del familiare alla fase imminente del lutto</li> <li>- Conoscere le diverse impostazioni culturali relative alla morte e al lutto</li> <li>- Conoscere le diverse teorie di elaborazione del lutto e i fattori di rischio di lutto patologico</li> <li>- Conoscere nell'ambito della Rete le realtà che offrono supporto strutturato al lutto</li> </ul>
Saper riconoscere i bisogni psicosociali del malato e della famiglia	Prendersi cura di ogni persona con sensibilità e attenzione in modo globale, tollerante e non giudicante	Conoscere gli strumenti - scale di valutazione per valutare i bisogni psicosociali

<b>AREA DI COMPETENZA</b> competenze psico-relazionali	<b>CAPACITÀ</b> (essere in grado di)	<b>CONSCENZE</b> (obiettivi formativi dell'Accordo)
--------------------------------------------------------------	-----------------------------------------	--------------------------------------------------------

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saper comprendere i bisogni spirituali e i valori di riferimento del malato e attivare le possibili risorse di supporto ai bisogni spirituali</li> <li>- Saper riconoscere i valori, le credenze, le abitudini che nelle cure palliative hanno importanti ricadute nell'espressione e nella gestione dei sintomi e nelle decisioni nelle fasi finali della vita</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Riconoscere nel paziente e familiare stati di afflizione spirituale, perdita di speranza e perdita di senso</li> <li>- Prendersi cura della persona assistita e della sua famiglia garantendo rispetto dei loro diritti, delle loro credenze, del loro sistema di valori e dei loro desideri</li> <li>- Esercitare la professione in accordo con i principi etici deontologici, giuridici e affrontando in <i>équipe</i> le questioni etico-morali e le scelte di fine vita</li> <li>- Identificare, valutare e interpretare gli aspetti multidimensionali del dolore (dolore totale)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conoscere la differenza fra bisogno spirituale e bisogno religioso</li> <li>- Conoscere le diverse religioni e impostazioni spirituali nei confronti della morte e del morire</li> <li>- Conoscere i diversi referenti delle comunità religiose locali</li> <li>- Conoscere la rete dei servizi sociali e le modalità di attivazione</li> <li>- Conoscere i percorsi organizzativi finalizzati a attivare la presenza di personale non sanitario di supporto (volontari, assistenti spirituali e altre figure)</li> </ul>
<p>Saper valutare la qualità di vita del malato</p>	<p>Utilizzare in <i>équipe</i> strumenti finalizzati alla valutazione della sfera:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- fisica (es. controllo sintomi)</li> <li>- psicologica (es. alterazione immagine corporea)</li> <li>- sociale (es. mantenimento delle relazioni significative)</li> <li>- spirituale (es. mantenimento della speranza, collaborare nella ricerca di un senso)</li> </ul>	<p>Conoscere principali strumenti per la valutazione della qualità di vita in cure palliative</p>

<p><b>AREA DI COMPETENZA</b> competenze etiche, ricerca e formazione</p>	<p><b>CAPACITÀ</b> (essere in grado di)</p>	<p><b>CONOSCENZE</b> (obiettivi formativi dell'Accordo)</p>
<p><b>Competenze di formazione</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Saper trasferire le proprie competenze all'interno dell'<i>équipe</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Svolgere funzioni di tutoraggio e affiancamento all'interno dell'<i>équipe</i> e a nuovi operatori e colleghi</li> <li>- Gestire discussione di casi clinici e fare supervisione di casi</li> </ul>	<p>Metodologie didattiche più efficaci per favorire l'apprendimento degli adulti</p>

- Saper svolgere eventi formativi esterni all' <i>équipe</i>	- Rilevare il bisogno formativo - Partecipare alla costruzione del PAF - Organizzare e gestire gli eventi PAF - Svolgere funzioni di docenza	Principi di progettazione di eventi formativi
- Saper partecipare a eventi comunicativi pubblici con i cittadini	- Essere in grado di parlare a un pubblico non esperto	Principi di comunicazione al pubblico

<b>Competenze della ricerca</b> Saper implementare nella pratica clinica i dati di letteratura scientifica relativa alle cure palliative	Saper applicare e motivare le prescrizioni terapeutiche	- Principi generali della ricerca clinica, dei livelli di evidenza - Metodi e strumenti comuni utilizzati nella ricerca in cure palliative - Possibilità e limiti nella ricerca in cure palliative - Conoscenza di linee guida e protocolli clinico-assistenziali
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<b>AREA DI COMPETENZA</b> competenze etiche, ricerca e formazione	<b>CAPACITÀ</b> (essere in grado di)	<b>CONOSCENZE</b> (obiettivi formativi dell'Accordo)
<b>Competenze etiche</b> Sapere identificare, discutere e contribuire a gestire i principali dilemmi etici che si presentano nella cura dei malati con patologia in fase avanzata e in fine vita	- Informare, spiegare, discutere e gestire con pazienti e familiari e in <i>équipe</i> le questioni e tematiche inerenti le scelte di fine vita e i processi decisionali	- Principi etici in medicina e loro applicazione nelle cure palliative - Codici deontologici e normativa nazionale - Principi etici e normative relative al consenso informato in cure palliative, alla limitazione dei trattamenti e alle dichiarazioni anticipate di trattamento e pianificazione anticipata delle cure - Principi che differenziano la sedazione palliativa da eutanasia



- Sapere attivare la consulenza etica, i comitati etici, gestire la *family conference*

- Strumenti per la gestione dei conflitti etici in cure palliative