

Associazione Europea per le Cure Palliative

*Guida per lo sviluppo
della formazione infermieristica
in cure palliative in Europa*

*Formazione Infermieristica in Cure Palliative:
Rapporto della Task Force EAPC*

*DE VLIÉGER Martine (Belgio)
GORCHS Nuria (Spagna)
LARKIN Philip J. (Irlanda)
PORCHET Françoise (Svizzera)*

*Edizione originale inglese: Settembre 2004
Edizione italiana: Marzo 2008*

*Il presente documento è coperto da copyright dell'E.A.P.C.
e degli autori sopra menzionati*

ISBN-978-88-902961-4-7

Edizione italiana curata da:

Dott.ssa Cesarina Prandi e Sig.ra Caterina Marsaglia

PALLIO

Centro Studi per le Cure Palliative e l'Assistenza Oncologica, Torino.



Traduzione: *Laura Delpiano*

“Questo documento nella sua traduzione italiana ha ricevuto l’approvazione della Società Italiana di Cure Palliative (SICP onlus)”



Si ringrazia la collaborazione nella revisione del testo italiano al *Sig. Giuseppe Baiguini*, infermiere coordinatore dell’Hospice Virgilio Floriani, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano e al *Dr. Augusto Caraceni*, Vicepresidente della EAPC e Direttore dell’Unità di Cure Palliative (Terapia del dolore - Riabilitazione), Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano.



EAPC Onlus: Associazione no profit
Istituto Nazionale dei Tumori, Via Venezian 1
20133 MILANO
Tel. +39 02 23903390 – Fax. +39 02 23903393
e-mail: e.a.p.c.@istitutotumoti.mi.it
www.eapcnet.org

PREMESSA

E' con grande piacere che la task force sulla formazione infermieristica in cure palliative presenta questo documento al direttivo dell'Associazione Europea per le Cure Palliative. Questo rapporto ha impiegato lungo tempo per diventare fruibile, anche per la coordinazione necessaria ad elaborare il lavoro da quattro diversi Paesi. Siamo in debito di gratitudine verso il direttivo EAPC per il sostegno offerto, sia finanziario che amministrativo, alla riuscita di questo progetto.

Confidiamo che questo rapporto e le raccomandazioni in esso contenute saranno utilizzate per creare una formazione clinicamente rilevante e mirata per gli infermieri, soprattutto laddove questa area è agli esordi. Il contributo infermieristico nelle cure palliative è incalcolabile ed infatti la loro fondatrice, Cicely Saunders, ha esplicitamente promosso il ruolo che l'infermieristica gioca nell'assistenza ai pazienti affetti da patologie che limitano la vita. Le cure palliative sono cambiate, sono cresciute ed hanno ampliato la loro visione rispetto a quegli inizi degli anni sessanta. Lo stesso ha fatto l'infermieristica. Tuttavia, noi speriamo che lo stesso spirito pionieristico che l'aveva animata continui a vivere in coloro che accoglieranno questo documento e ne faranno uso. Riconosciamo che questo rapporto non risponde assolutamente ai bisogni di tutti i Paesi, non era questa la nostra intenzione. Siamo consapevoli, tuttavia, del fatto che il paradigma delle cure palliative sta cambiando e del ruolo che l'infermieristica potrà avere ed avrà in molti Paesi europei in futuro. Sarà un privilegio per noi se qualcuno di questi cambiamenti, in termini di preparazione alla pratica, deriverà da questo documento.

Il compito di ottenere il consenso su un documento di questo genere non è semplice. E' solo con un esercizio di modestia che ci si può rendere conto di come 80 infermieri di 5 lingue diverse hanno potuto esprimere il loro punto di vista e le loro

opinioni su questo lavoro oltre ai 39 che hanno frequentato il workshop durante l'Ottavo Congresso EAPC a Le Hague nell'aprile 2003. Il loro sostegno è stata la nostra ricompensa ed a loro va un grazie di cuore per gli sforzi fatti. Desideriamo inoltre ringraziare tutti i nostri colleghi per l'appoggio e le critiche a questo documento, in particolare la Dr.ssa Cecilia Sepulveda, dell'OMS, che ci ha dato un apprezzamento critico dalla prospettiva delle cure palliative nel contesto globale.

Infine, in qualità di presidente, ringrazio le mie colleghe, Françoise Porchet, Martine De Vlieger e Nuria Gorchs che hanno fornito l'ispirazione e l'energia affinché questo progetto vedesse la luce. Sinceramente, questa collaborazione è stata un esempio lampante del credo strategico dell'EAPC "Una voce – Una visione". Questo processo ha avuto inizio dal dialogo e dal lavoro di rete. Il lavoro ora è di rafforzare i legami europei per la formazione in cure palliative e siamo solo all'inizio.

Philip J. Larkin, Presidente

Task Force per la formazione infermieristica in cure palliative

CONTENUTI			
1.0	INTRODUZIONE		7
	1.1	La diversità della formazione palliativa	8
	1.2	Partnership tra luogo di cura e centro di formazione	10
	1.3	Ulteriore elaborazione dei programmi di formazione in cure palliative	11
	1.4	Domande da porsi durante la preparazione di programmi di formazione ¹	12
2.0	FORMAZIONE INTERDISCIPLINARE		12
	2.1	Principi dell'educazione all'adulto: metodi di apprendimento e verifica	13
3.0	PUNTI CHIAVE PER PROGETTARE UN PROGRAMMA		15
	3.1	Obiettivi	15
	3.2	Metodi di insegnamento	15
	3.3	Valutazione dell'efficacia della formazione; processo, qualità e risultati	16
	3.4	Qualità della formazione	17
	3.5	Qualifiche per l'insegnamento delle cure palliative	18
4.0	DIMENSIONI DEL PROCESSO DI APPRENDIMENTO DELLE CURE PALLIATIVE		18
	4.1	Il paziente	21

¹ Guide pour l'élaboration ou l'examen de projets de formation dans le domaine médico-social, Office Fédéral de la Santé Publique, Section Evaluation/Recherche/Formation, 1995, Suisse.

	4.2	Il paziente e la famiglia ²	24
	4.3	Il team interdisciplinare ³	25
	4.4	Auto-consapevolezza – argomenti etici	26
	4.5	La morte nella società: le cure palliative nel sistema sanitario	27
	4.6	Formazione formatori in cure palliative	28
	4.7	Formazione nella ricerca in cure palliative	29
5.0	AFFERMAZIONI INFERMIERISTICHE PER LA PRATICA CLINICA		30
	CONCLUSIONI		28
	BIBLIOGRAFIA		40
	RINGRAZIAMENTI		42
	ALLEGATI		43

Al fine di sfruttare al massimo le risorse esistenti nel campo della formazione in cure palliative, il presente documento si basa su un lavoro precedente, già adottato nei Paesi europei, compresi la Svizzera, l'Irlanda, la Spagna e la Germania. Questo Rapporto è il prodotto di un lavoro continuo di collaborazione sotto gli auspici dell'EAPC, a far data dall'anno 2000.

² Il termine “famiglia” indica chi si prende cura in modo significativo del paziente

³ Il termine “interdisciplinare” comprende le interazioni tra rappresentanti di diverse discipline e professioni

1.0 INTRODUZIONE

La formazione è uno dei fattori principali che stanno alla base della professionalizzazione dell'infermieristica palliativa in Europa. Si può portare a dimostrazione di questo il numero crescente di corsi e di programmi educativi disponibili per gli infermieri in molti Paesi europei.

Nel 1997 l'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC) propose alle associazioni nazionali aderenti di creare un network nazionale per la formazione, da collegarsi a quello dell'EAPC. Le direttive del Consiglio dell'EAPC erano, da un lato, di definire raccomandazioni minime per la formazione in cure palliative sia per i medici che per gli infermieri e, dall'altro, di identificare le capacità educative più adeguate per i formatori in cure palliative.

Nel 1999 il Consiglio d'Europa ha stabilito che: *“L'obbligo al rispetto ed alla tutela della dignità di un malato terminale o di un morente deriva dall'inviolabilità della dignità umana lungo tutto l'arco della vita. Questo rispetto e questa tutela trovano espressione nell'offerta di un ambiente adatto, che consenta all'essere umano di morire con dignità”*.⁴

La task force propone che qualsiasi considerazione riguardante lo sviluppo della formazione in cure palliative sia sempre coerente con questa filosofia.

La letteratura chiave suggerisce che, come specialità, le cure palliative stanno sviluppando un corpus di conoscenze sostanziali sulle quali basare la pratica. Per questo motivo la task force afferma che lo sviluppo potenziale delle cure palliative si basa sulla formazione e sulla ricerca, quali componenti centrali per la pratica.

⁴ Protezione dei diritti umani e della dignità del paziente terminale e del morente. Raccomandazione 1418 del Consiglio d'Europa, testo adottato dall'Assemblea Parlamentare il 25 Giugno 1999.

Al fine di rispettare il carattere globale delle cure palliative, la task force promuove la cooperazione interdisciplinare e riconosce l'infermieristica palliativa quale area di pratica specifica che richiede solide basi formative per garantire servizi infermieristici di qualità all'interno del team multiprofessionale.

Questo rapporto viene presentato come documento di discussione proposto da un gruppo di infermieri palliativisti clinici e formatori europei ed inteso ad offrire linee-guida per lo sviluppo di iniziative di formazione infermieristica continua in cure palliative. Compito di questa task force è di considerare lo sviluppo olistico della formazione infermieristica in cure palliative a livello europeo e NON di correlarlo ai bisogni di Paesi specifici. Alla luce di tutto ciò, non aspira ad offrire un curriculum *per se*, poiché lo spirito della cooperazione interdisciplinare rispetta il diritto ad iniziative diverse e sensibili alle varie culture, che riflettano la diversità delle esperienze di cure palliative dei Paesi europei. Tuttavia, la necessità di una cooperazione continua tra i formatori di cure palliative è essenziale allo sviluppo di linee-guida minime per la qualità, la pratica e l'innovazione. Diamo il benvenuto alle iniziative già in essere che sostengono queste linee di sviluppo, rispettando l'autonomia dei singoli Paesi riguardo la formazione in cure palliative.

1.1 La diversità della formazione palliativa

La task force concorda che la pratica infermieristica palliativa non sia solo una questione di specializzazione. E' necessario offrire diversi livelli di formazione ai professionisti della salute, a seconda dei loro bisogni specifici. Il livello deve essere adattato al grado di coinvolgimento nelle cure palliative della loro attività quotidiana poiché:

“Non tutti i professionisti hanno necessità di ricevere lo stesso livello di formazione. I ruoli, sia nei confronti dei pazienti che

del team, possono differire, così come il tipo ed il numero totale dei pazienti con i quali vengono in contatto”⁵

Il concetto è illustrato nella tabella in calce, che descrive 3 diversi livelli di formazione palliativa, considerando il fatto che in alcuni Paesi la formazione accademica al momento potrebbe non essere acquisibile e che quindi la conoscenza pratica deve essere ugualmente valida:

Tabella 1. Livelli della formazione palliativa

Livello A	Base (non laureati)	Futuri professionisti sanitari durante la formazione iniziale
	Base (post laurea)	Professionisti sanitari qualificati che lavorano in ambito dell’assistenza generale ⁶ e possono trovarsi ad affrontare situazioni che richiedono un approccio palliativo
Livello B	Base (post laurea)	Professionisti sanitari qualificati che lavorano o in ambito specialistico di cure palliative ⁷ o in un ambito generico in cui rivestono il ruolo di persona risorsa. Professionisti sanitari qualificati che affrontano spesso situazioni di cure palliative (oncologia, assistenza di comunità, pediatria, geriatria)
Livello c	Avanzata (post laurea)	Professionisti sanitari qualificati responsabili di unità di cure palliative o che offrono servizio di consulenza e/o che contribuiscano attivamente alla formazione ed alla ricerca in cure palliative.

⁵ SEBAG – LANOË R.: Les perspectives essentielles pour le développement de la formation en soins palliatifs, les défis en clinique et dans la formation, Les Annales de soins palliatifs, les défis. Coll. Amaryllis, Montréal, 1992, p. 79

⁶ Residenze assistenziali, centri per disabili fisici e mentali, istituzioni in cui le cure palliative siano soltanto uno degli aspetti dell’attività clinica.

⁷ Residenze assistenziali, centri per disabili fisici e mentali, istituzioni in cui le cure palliative siano soltanto uno degli aspetti dell’attività clinica.

1.2. Partnership tra luogo di cura e centro di formazione

Affinché la formazione in cure palliative sia erogata nel modo più efficace possibile e sia traslata nella pratica quotidiana, è assolutamente fondamentale che esista una forte partnership tra l'infermiere che segue il programma, il team direttivo responsabile dell'infermiere ed il centro di formazione che organizza il corso.

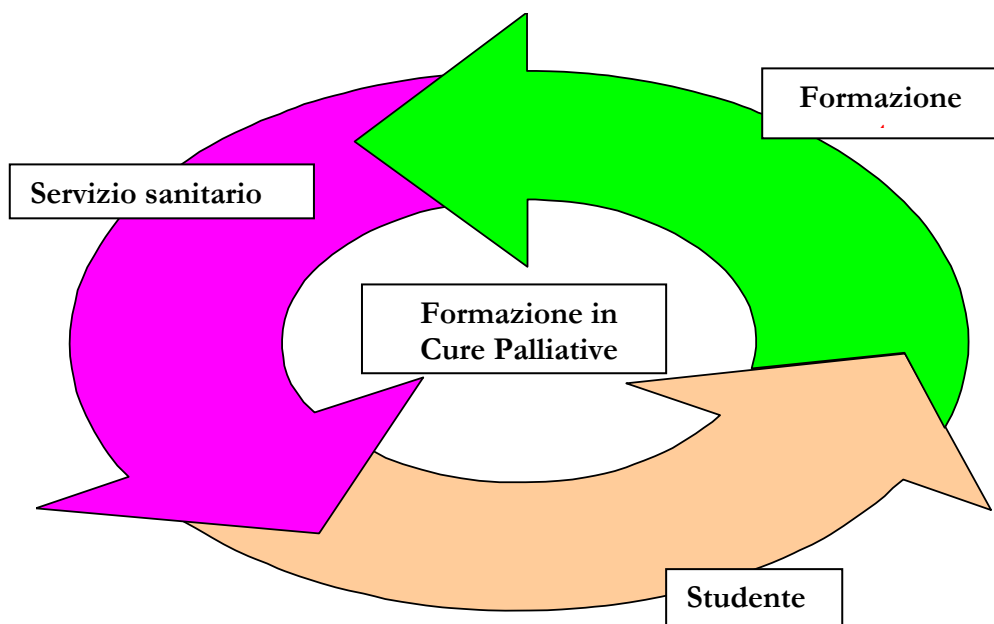


Figura 1. L'interrelazione tra istituzione, centro di formazione e studente è necessaria per garantire un programma di formazione in cure palliative efficace.

“E’ necessario evitare le conseguenze di corsi isolati, senza legami con le risorse disponibili , che faranno fallire lo sviluppo delle cure palliative in quanto rappresentano un risultato scarso rispetto allo sforzo”⁸ E’ molto meglio trovare il modo di sostenere l’acquisizione delle conoscenze e delle capacità attraverso un programma di formazione in cure palliative che sia ben strutturato, coordinato, mirato ed efficiente.

1.3. Ulteriore elaborazione dei programmi di formazione in cure palliative

Allo scopo di elaborare ulteriormente lo sviluppo dei programmi di formazione in cure palliative, è necessario prendere atto del fatto che tali programmi devono basarsi sulle conoscenze legate ai bisogni assistenziali della popolazione ed alla struttura del sistema sanitario. Tutto ciò richiede che i responsabili dello sviluppo dei programmi di formazione abbiano acquisito pienamente i concetti di:

- Medicina palliativa ed assistenza palliativa
- Principi di apprendimento negli adulti
- Pianificazione organizzativa
- Partnership tra luogo di cura e luogo di formazione
- Consapevolezza delle politiche di assistenza sanitaria e formazione a livello locale

⁸ GOMEZ BATISTE X, ROCA CASAS J.: Organization and planification des soins palliatifs , in Revue Infokara, dicembre 1992, N. 28, p. 33 - 38

1.4. Domande da porsi durante la preparazione di programmi di formazione⁹

La formazione in cure palliative deve basarsi sui bisogni di assistenza e non essere vista soltanto come incentivo finanziario per i centri di formazione che desiderano aumentare i propri introiti, poiché la materia è popolare.

Prima di sviluppare un programma di formazione in cure palliative è necessario rispondere ad alcune domande specifiche per garantirne gli standard e l'economicità in termini costo/beneficio. Tali domande comprendono:

- Questa formazione risponde ad un bisogno esistente?
- Il corso tiene conto delle potenziali risorse e dei mezzi a disposizione?
- Tutti gli obiettivi, i contenuti ed i risultati sono rilevanti?
- Il metodo di insegnamento riflette i principi della formazione agli adulti?
- Come parte del programma viene chiaramente indicato un metodo di valutazione?

2.0. FORMAZIONE INTERDISCIPLINARE

I programmi di formazione devono rispecchiare metodologie che consentano ed incoraggino l'apprendimento da parte dei membri del team di modi di lavorare insieme efficacemente e di comprendere:

- la responsabilità del team come équipe professionale
- il ruolo di ciascun membro dell'équipe nel portare a termine i compiti che gli vengono assegnati

⁹ Guide pour l'élaboration ou l'examen de projets de formation dans le domaine médico-social, Office Fédéral de la Santé Publique, Section Evaluation/Recherche/Formation, 1995, Suisse.

- fino a che punto si estendono i ruoli dei membri del gruppo
- il processo del lavorare assieme
- il ruolo svolto dal gruppo nel sistema di cure.¹⁰⁻¹¹

2.1 Principi della formazione agli adulti: metodi di apprendimento e verifica

Per molti infermieri Europei l'accesso alle opportunità di formazione è molto variabile. L'approccio della formazione all'adulto ricomprende questo aspetto nella sua filosofia di fiducia reciproca, rispetto, responsabilità personale ed esperienza.

L'apprendimento è un processo che si protrae per tutta la vita, basato sugli interessi personali, sulla motivazione, sui bisogni, sui valori e sulle competenze. Nei Paesi europei questo concetto è ampiamente riconosciuto come fondante per la formazione infermieristica. Tutto ciò richiede ai formatori di essere innovativi e centrati sulla persona quando sviluppano iniziative di formazione che valutano l'apprendimento pregresso e promuovono la conoscenza pratica. I principi della formazione agli adulti propugnati da Spencer & Jordan riflettono il bisogno di concentrarsi su due elementi-chiave: l'apprendimento auto-diretto e quello problem based. Entrambi si sono dimostrati adatti nell'area infermieristica. Si considerano entrambi positivi per quanto concerne l'incremento del pensiero critico, del problem solving nella realtà e nella comunicazione a livello multiprofessionale.

Nel creare una formazione pianificata, si raccomanda di seguire i punti indicati nella Tabella 2.

¹⁰ Apprendre ensemble pour œuvrer ensemble au service de la santé. Rapport Tecnico n. 769, OMS, Ginevra, 1988

¹¹ Formation en soins palliatifs. Recommandations nationales. Gruppo di Lavoro sulla Formazione della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative, Berna, Agosto 2002.

Tabella 2: Le relazioni tra l'apprendimento nell'adulto e quello auto-diretto (Secondo Spencer JA & Jordan RK, 1999, Learner centred approaches in medical education, British Medical Journal n. 318, maggio 1999, 1280 – 1283)

Elementi chiave dell'apprendimento auto - diretto	Principi dell'approccio dell'apprendimento adulto
<p><i>Il discente prende l'iniziativa riguardo:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • La diagnosi dei propri bisogni di apprendere • La formulazione degli obiettivi • L'identificazione delle risorse personali • L'implementazione di attività adeguate • La valutazione dei risultati 	<p><i>Gli adulti sono motivati imparando ciò che:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Viene percepito come rilevante • Si basa sull'esperienza pregressa • Richiede partecipazione e li coinvolge attivamente • Si focalizza sui problemi • Genera responsabilità personali • E' immediatamente applicabile nella pratica • Implica riflessione • Si basa sulla fiducia ed il rispetto reciproci

3.0 PUNTI CHIAVE PER PROGETTARE UN PROGRAMMA

Per progettare un corso, la task force raccomanda di prendere in considerazione i seguenti punti chiave:

3.1 Obiettivi

Tutti i corsi di cure palliative devono avere obiettivi precisi, che siano sia osservabili che misurabili. Gli obiettivi devono definire ciò che lo studente dovrebbe essere in grado di raggiungere alla fine del corso.

3.2 Metodi di insegnamento

Per garantire i migliori risultati, è essenziale che i metodi di insegnamento siano vari, adatti al contesto e tarati appropriatamente sul gruppo. Si raccomanda che siano compresi:

- Lezioni frontali: teoria e pratica
- Lavori di gruppo, sia mono che multidisciplinari: studio di casi, analisi di incidenti critici, riflessioni con utilizzo di materiali scritti ed audiovisivi, pianificazione assistenziale. Feed-back secondo obiettivi chiaramente definiti.
- Role play e dimostrazioni pratiche
- Condivisione di esperienze della pratica reale
- Apprendimento auto-condotto (lettura, apprendimento a distanza, uso di internet, apprendimento assistito con il computer, lavori di corso)
- Visite in sito per l'osservazione. Assistiti da tutor clinico.

3.3 Valutazione dell'efficacia educativa: processo, qualità e risultati

Formare non è semplicemente dare. La necessità di valutare è fondamentale. La valutazione deve riflettere il livello di conoscenza, la motivazione dello studente e le opportunità di apprendimento disponibili durante il corso.

Come illustrato nella figura 2, tra conoscenza, motivazione personale ed opportunità di apprendimento esiste un'interrelazione che comprende tutte le strategie educative. L'efficacia è giudicata in base alla qualità del processo e dei suoi risultati.

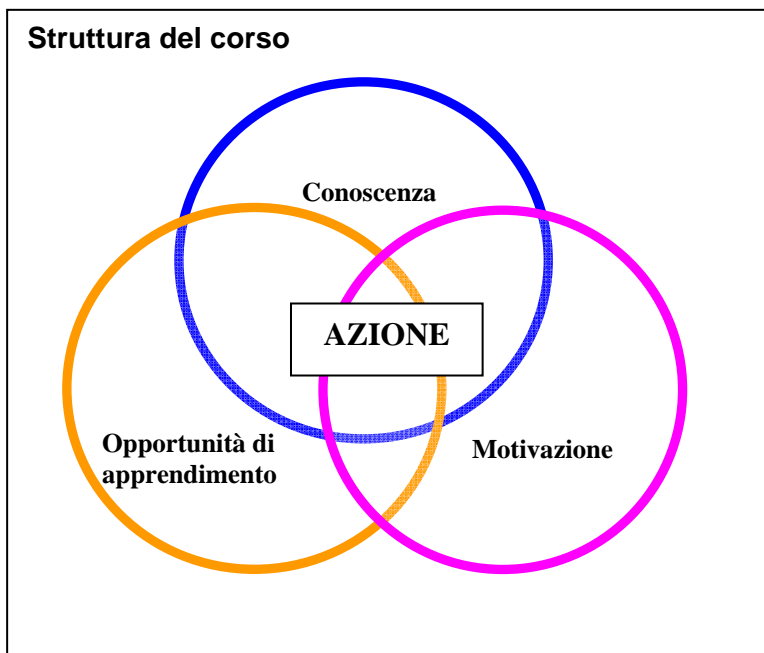


Figura 2: Relazione tra conoscenza, opportunità di apprendimento, motivazione e contesto per mettere in atto iniziative educative. GORCHIS N, (2003).

3.4 Qualità della formazione

L'importanza di offrire iniziative formative di qualità non può essere sottovalutata. Schaerer definisce sei aree da considerare quando si attua la valutazione della qualità di un programma di formazione ¹²:

1.	Obiettivi	Chiara letteratura esplicativa del corso. Come incontrare obiettivi definiti nella descrizione del corso
2.	Contenuti	Basati sui più recenti sviluppi nel campo specifico
3.	Metodi	Incentrati sull'audience; equilibrio tra teoria e pratica; coinvolgimento degli studenti; valutazione della formazione in itinere
4.	Valutazione	Valutazione regolare e modifiche al corso da parte di tutti i partner: discenti, docenti, manager e istituzioni sanitarie
5.	Risultati	Trasferimento delle conoscenze e delle capacità acquisite nel campo della pratica
6.	Etica	Il rispetto e l'attenzione verso gli studenti

¹² SCHAERER M.: Que signifie la qualité pour la formation des adultes? Education permanente, Revue suisse pour l'éducation des adultes, 1995/3, pp. 137 - 139

3.5 Qualifiche per l'insegnamento delle Cure Palliative

In Europa il livello di formazione disponibile per i professionisti è molto vario. E' comunque accettato il fatto che la formazione dei formatori in cure palliative debba:

- Includere la formazione personale continua relativamente alle cure palliative
- Sostenere l'approccio multidisciplinare all'insegnamento ed all'apprendimento
- Prendere in considerazione le capacità nelle dinamiche di gruppo, nella comunicazione, nella negoziazione e nella risoluzione dei conflitti
- Includere risorse umane quali l'apertura, il rispetto, l'empatia, l'adattabilità e l'auto-consapevolezza.

E' altresì consigliabile che i formatori siano consci delle linee politiche che influenzano lo sviluppo dei programmi di formazione in cure palliative nei rispettivi Paesi.

4.0 DIMENSIONI DEL PROCESSO DI APPRENDIMENTO IN CURE PALLIATIVE






La task force osserva che ogni giorno nella pratica palliativa infermieristica si verificano cinque aspetti di interazione:

- Con il paziente
- Con la famiglia / caregiver
- Con il team
- Con la società
- Con il sistema sanitario

Gli operatori devono sviluppare livelli di conoscenza e di capacità crescenti , basati sul livello di esposizione alle variare dimensioni della pratica.¹³

Il Livello A fornisce il quadro più ampio sul quale si costruiscono i successivi livelli di interazione con il crescere dell'esperienza, cosicché l'infermiere specializzato (Livello C) è in grado di integrare le cure palliative a tutti i livelli, come evidenziato nel modello che segue. Questo modello dimostra i parametri della pratica che ci si potrebbe ragionevolmente attendere da un infermiere che lavora a ciascun livello. In ogni caso, i confini del diagramma sono arbitrari ed è accettato che le conoscenze richieste in un dominio possano variare a seconda del ruolo ricoperto nella pratica clinica. Per ulteriori chiarimenti si faccia riferimento alle **Indicazioni infermieristiche per la pratica clinica**, pag. 30.

¹³ Vedere figura 3 e pag. 20 -27

	Sistema sanit.
	Società
	Team
	Famiglia
	Paziente

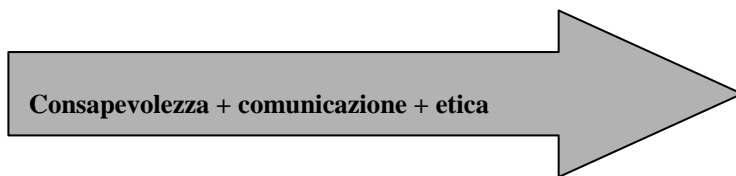
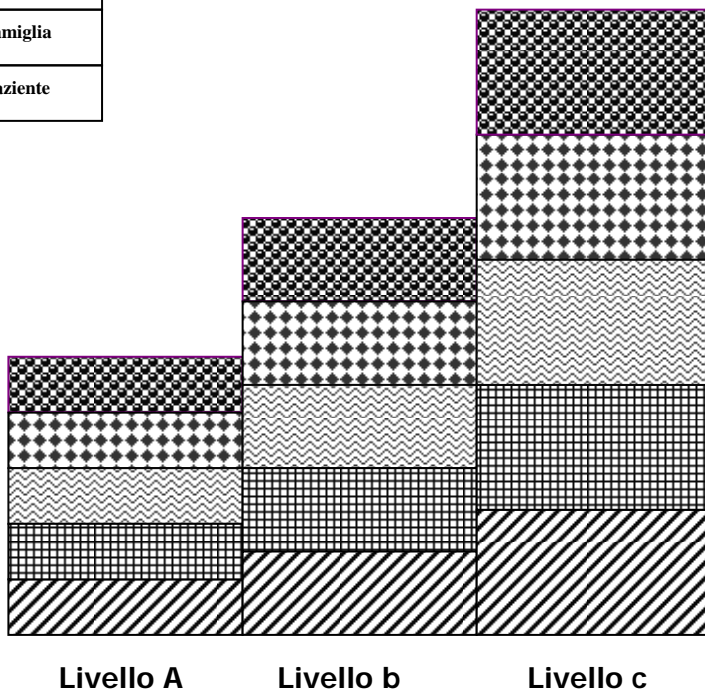


Figura 3. Dimensioni del processo di apprendimento in cure palliative. DE VLIÉGER Martine , GORCHS Nuria, LARKIN Philip J., PORCHET Françoise (2001).

4.1. Il Paziente

	Livello A	Livello B	Livello C
	Base	Avanzato	Special.
Rilevazione, valutazione e gestione dei sintomi			
Valutazione: Strumenti - approccio multidisciplinare - esame clinico - diagnosi differenziale: sistemi fisiologici - eziologia della malattia - profilo clinico - documenti		X	X
Sintomi comuni: dolore – dispnea, anoressia, cachessia, debolezza. Bocca asciutta ed amara, confusione, depressione, ecc.	X	X	X
Farmacologia applicata, trattamento farmacol. Dei sintomi comuni. Effetti collaterali. Osservazione e valutazione continua		X	X
Farmaci ed interazioni		X	X
Somministrazione (orale, enterale, sottocutanea, endovenosa, rettale, transdermica)	X	X	X
Emergenze in cure palliative: compressione spinale, emorragia, sindrome SVC, ipercalcemia		X	X
Sintomi difficili: tosse, lesioni tumorali vegetanti, incontinenza fecale, fistole, problemi cutanei		X	X
Interventi psicologici e/o psichiatrici		X	X
Ruolo del fisioterapista e del terapeuta occupazionale		X	X
Approcci spirituali all'assistenza	X	X	X

4.1. Il Paziente (continua)¹⁴			
	Livello A	Livello B	Livello C
	Base	Avanzato	Special.
Osservazione infermieristica			
Misure di conforto, igiene orale, lesioni da pressione, posizionamento, terapie complementari, massaggi, rilassamento, bagno, ecc.	X	X	X
Dolore			
Aspetti multidimensionali del dolore (Dolore Totale)	X	X	X
Strumenti di valutazione del dolore	X	X	X
Valutazione del dolore: presentazione ed eziologia		X	X
Gestione del dolore: scala analgesica OMS, farmacologia, effetti collaterali, ruolo degli analgesici adiuvanti	X	X	X
Oppiacei: opzioni – dosaggio – tossicità	X	X	X
Rotazione degli oppiacei		X	X
Indicazioni per la scelta di oppiacei diversi (es. metadone)			X
Educazione al paziente sull'uso degli oppiacei	X	X	X

¹⁴ L'espressione "paziente" fa riferimento a tutti gli esseri umani, indipendentemente dall'età

Altro: gestione del dolore in situazioni specifiche di cure palliative: assistenza geriatrica e pediatrica		X	X
La fase terminale e la morte			
Segnali che indicano la fase terminale della vita	X	X	X
Gestione dei sintomi di fine vita (es. respiro rumoroso, “Rantolo della morte”), soddisfare i bisogni di fine vita (es. fluidi sottocutanei)	X	X	X
La sedazione alla fine della vita		X	X
Assistenza di supporto alla persona morente ed alla famiglia	X	X	X
La certificazione di decesso, cura del corpo dopo la morte, il dolore ed il lutto subito dopo la morte, formalità amministrative	X	X	X
Sostegno spirituale, riti e consuetudini		X	X

N.B. E’ importante notare che le liste fornite in ciascuna casella non sono esaustive ed i formatori dovranno utilizzare criteri personali affinché queste raccomandazioni siano adattate alla sfera della pratica infermieristica in cure palliative nel loro Paese.

4.2. Il Paziente e la famiglia ¹⁵ - ¹⁶

	Livello A	Livello B	Livello C
	Base	Avanzato	Special.
L'impatto di una malattia grave			
L'impatto di una malattia grave sul paziente (immagine del proprio corpo, sessualità, ecc.) e sulla famiglia (bambini compresi), sofferenze psicologiche e spirituali, cambiamento dei ruoli in famiglia, gestione delle crisi, meccanismi di adattamento	X	X	X
Conseguenze sociali di una malattia grave (lavoro, finanze, ecc.), meccanismi di sostegno	X	X	X
Approccio comunicativo e sistemico			
Portare cattive notizie: comunicazione verbale e non verbale, trattare con diverse risposte emotive, adattare le informazioni al livello di comprensione del paziente e della famiglia, impostare i cambiamenti nelle cure (es. interrompere le cure attive)	X	X	X
Conoscenza dell'approccio sistemico	X	X	X
Educazione al paziente, alla famiglia ed al caregivers ¹⁷	X	X	X
Incontro con la famiglia e case conference		X	X
Sostegno nelle situazioni complesse attraverso un processo di negoziazione, e prevenzione dei conflitti		X	X

¹⁵ Il termine "famiglia" indica chiunque il paziente consideri importante per se stesso

¹⁶ Nei paesi più poveri di risorse, il coinvolgimento della comunità può essere vitale in un sistema di partnership nel supporto alla famiglia ed al paziente e può garantire un miglior accesso alle cure palliative solistiche.

¹⁷ Il termine indica tutti coloro che, vicini alla persona malata, possono essere chiamati a partecipare attivamente a qualche aspetto della sua assistenza.

Fase terminale, morte e lutto			
Processo del lutto e della perdita	X	X	X
Assistenza specifica al bambino in lutto			X
Riti religiosi ed usanze		X	X
Sviluppare sistemi per il sostegno al lutto individuale o di gruppo			X

4.3. Il team interdisciplinare ¹⁸

	Livello A	Livello B	Livello C
	Base	Avanzato	Special.
Ruoli, responsabilità, leadership e lavoro in rete			
Ruoli e responsabilità dei diversi membri del team, compresi i volontari ed i famigliari.	X	X	X
Dinamiche di gruppo e leadership		X	X
L'influenza dei pazienti e delle famiglie sulle dinamiche di gruppo		X	X
Negoziazione e sostegno nei conflitti del team		X	X
Lavoro in rete, metodologie di lavoro con altri specialisti ed altri team			X
Consigli e consultazioni dei membri del team			X
Come introdurre il cambiamento all'interno del team		X	X

¹⁸ Il termine “interdisciplinare” indica l’interazione tra rappresentanti di diverse discipline professionali

4.4 Auto-consapevolezza – Temi etici

	Livello A	Livello B	Livello C
	Base	Avanzato	Special.
Adattamento personale di fronte alla morte, il morire e il lutto			
Riflessioni sul proprio viaggio personale: valori legati alla vita, alla fine della vita ed alla morte	X	X	X
Meccanismi di coping (proiezione, trasferimento e contro-trasferimento), limiti personali burn-out, assistere chi assiste		X	X
I limiti della medicina e dell'assistenza. Potere ed impotenza (affrontare situazioni irrisolvibili), rispetto di se stessi e degli altri, riferimento ad altri specialisti	X	X	X
Etica: rispetto, diritti del paziente, dignità, autonomia, benevolenza, tolleranza, ecc.	X	X	X
Decisioni etiche: consenso informato, giudizio, desideri del paziente, direttive anticipate	X	X	X
Comprensione globale delle richieste di eutanasia	X	X	X
Richieste di eutanasia e risposte possibili			X

4.5 La morte nella società: le cure palliative nel sistema sanitario.

	Livello A	Livello B	Livello C
	Base	Avanzato	Special.
Aspetti generali			
Definizione di medicina e cure palliative ed implicazioni per la pratica clinica, “valori fondamentali”	X	X	X
Epidemiologia delle malattie incurabili	X	X	X
Qualità della vita; modelli di assistenza bio-psico-sociale	X	X	X
La morte e il morire, la medicalizzazione della morte, I tabù che circondano la morte	X	X	X
“Il consenso informato”	X	X	X
Aspetti culturali e spirituali della malattia, della morte e del lutto	X	X	X
Aspetti legali dell’assistenza di fine vita			X
Aspetti organizzativi			
Come lavorano le istituzioni, strutture di management, ecc.		X	X
Fattori che influenzano la resistenza al cambiamento nelle istituzioni		X	X
Organizzazione delle cure palliative a livello locale, nazionale ed internazionale Network delle cure palliative			
Strutture e modelli dei servizi palliativi	X	X	X
Il ruolo delle organizzazioni nazionali ed internazionali di cure palliative (es.EAPC)		X	X

Lo sviluppo delle cure palliative nel sistema sanitario locale		X	X
Aspetti economici legati all'erogazione di cure palliative			X
I media e le comunicazioni pubbliche riguardanti le cure palliative			X
Le cure palliative e le iniziative per la Qualità			
Metodologia della ricerca quantitativa e qualitativa			X
Controllo della qualità nel sistema sanitario			X
Valutazione ed audit dei servizi di cure palliative			X

4.6 Formazione per i formatori in cure palliative

	Livello A	Livello B	Livello C
	Base	Avanzato	Special.
Principi fondamentali della formazione agli adulti			
Stili di apprendimento nell'adulto			X
Metodi di insegnamento		X	X
Formazione specifica per le cure palliative			
Formazione e potenziamento	X	X	X
Formazione uni e multi-professionale		X	X
Formazione nazionale ed internazionale in cure palliative		X	X
Conoscenza dei sistemi di formazione attualmente esistenti nel Paese		X	X

Valutazione della formazione teorica e pratica			
Valutazione mirata ai bisogni dei diversi gruppi			X
Procedure di valutazione formativa e sommativa ¹⁹ del lavoro del corso e delle conoscenze applicate alla pratica			X
Valutazione dei programmi di formazione			X
Valutazione della pratica clinica			X
Comprensione del concetto di “pratica basata sulla ricerca”			X

4.7 Addestramento alla ricerca in cure palliative

	Livello A	Livello B	Livello C
	Base	Avanzato	Special.
Principi etici e metodologici per la ricerca in cure palliative			
Capacità di lettura critica e scrittura accademica		X	X
Applicazioni e limiti della ricerca in cure palliative		X	X
Comprendere la ricerca nel sistema sanitario, strutture di management, comitati di ricerca ed etica, ecc.			X
Sviluppare ed utilizzare gli strumenti di ricerca			X
Metodi di raccolta ed analisi dei dati			X
La ricerca multidisciplinare			X

¹⁹ Valutazione formativa = condotta con l’obiettivo di verificare il miglioramento delle conoscenze e delle capacità del discente. Valutazione sommativi = condotta al fine di valutare e quantificare le conoscenze e le capacità degli studenti al fine di convalidare il corso di formazione.

5.0 Indicazioni infermieristiche per la pratica clinica

Come già detto in precedenza, lo scopo di questo documento non è quello di suggerire dei curricula poiché potrebbero risultare non adatti e non applicabili ai singoli Paesi europei. Avendo però suggerito tre livelli di formazione, è importante definire le aspettative professionali degli infermieri per ciascuno dei livelli A – B & C in seno alle dimensioni proposte del processo di apprendimento.

La tabella 1 a pag. 9 evidenzia le differenze fondamentali tra gli infermieri che lavorano in ognuno dei tre livelli e deve essere considerata un punto di riferimento per quanto qui affermato. Queste aspettative professionali vengono offerte come definizione dei requisiti **minimi** che ci si possono con ragionevolezza attendere da un infermiere nella pratica e che dipendono dall'esposizione e dal coinvolgimento con una popolazione con bisogno di palliazione.

- **E' anche importante considerare che l'acquisizione delle conoscenze è cumulativa. Ciò significa che dagli infermieri che operano al livello C ci si aspetta che la loro pratica comprenda anche tutti gli aspetti dei livelli A e B.**
- **L'infermiere deve sempre riconoscere i propri limiti e fare riferimento ai colleghi che operano ad un livello più elevato per essere guidato quando insorgono problemi.**

Il paziente

Al livello A:

L'infermiere deve comprendere la natura multidisciplinare del dolore, soprattutto per quanto riguarda i concetti di dolore totale e gli strumenti utilizzati per la valutazione del dolore.

L'infermiere deve essere in grado di identificare i sintomi comuni associati all'assistenza di fine vita e deve essere in grado di descrivere la diversa posologia dei farmaci utili ad alleviare tali sintomi, compresi gli oppioidi, gli analgesici adiuvanti ed i rispettivi effetti collaterali. Inoltre, devono dimostrarsi capaci di insegnare al paziente quanto concerne la terapia in atto.

Con il progredire della malattia, l'infermiere deve essere in grado di guidare con sicurezza il paziente e la famiglia e di anticiparne i problemi a livello fisico, psicosociale e spirituale. Comprendendo i bisogni dei propri pazienti, l'infermiere può offrire un'assistenza rispettosa della cultura del singolo fino alla morte ed immediatamente dopo, rispondendo al bisogno dei familiari di essere guidati nelle emozioni, nel lutto ma anche nel disbrigo delle formalità.

Al livello B:

In aggiunta, l'infermiere deve essere in grado di dimostrare la propria capacità di valutare la risposta del paziente all'assistenza attraverso una valutazione clinica, l'esame e la riflessione. L'infermiere deve dimostrare chiaramente di comprendere i sistemi fisiologici, compresa la farmacologia applicata e la farmacocinetica. Devono identificare e rispondere ai difficili sintomi legati alla malattia che necessita di cure palliative ed influenzare l'approccio di gruppo facendo riferimento a colleghi di altre discipline coinvolti nell'assistenza al paziente. Devono inoltre essere in grado di dimostrare di conoscere i bisogni di cure palliative di gruppi specifici quali i bambini e gli anziani e consigliare i colleghi, secondo richiesta, su questi ed altri aspetti dell'assistenza.

Al livello C:

Oltre alla pratica clinica sopra descritta, l'infermiere deve farsi promotore di un approccio evidence based all'infermieristica palliativa all'interno della propria unità, compreso il farsi egli stesso risorsa per il paziente, per la famiglia, per i colleghi e per la comunità in senso più ampio. In collegamento con il team interdisciplinare, deve produrre una valutazione critica dell'assistenza al paziente, identificandone i bisogni di cambiamento ed implementandoli. Deve fornire una strategia educativa che comprenda un addestramento formale e non, finalizzata a valorizzare il potenziale coinvolgimento del paziente nella pianificazione assistenziale e a costruire un sistema di valutazione della soddisfazione e della qualità di vita dei pazienti.

Il paziente e la famiglia

Al livello A:

L'infermiere deve essere in grado di identificare l'impatto che una malattia grave ha su tutti i membri della famiglia, così come le conseguenze sociali che ne possono derivare. Deve inoltre comprendere e rispondere al normale processo del lutto e della perdita - come i conflitti interfamiliari - identificando i meccanismi di supporto adeguati ad assistere una famiglia in questo momento di incertezza e cambiamento.

Al livello B:

In aggiunta, l'infermiere deve conseguire una ulteriore formazione sulla comunicazione verbale e non verbale, specialmente sul tema del comunicare cattive notizie e l'interruzione delle cure, dimostrando capacità di sostegno alle famiglie in questa situazione. Questo tipo di supporto comprende incontri con le famiglie, formazione individuale e di gruppo, definire o modificare strutture per risolvere situazioni complesse tipo i rituali religiosi o usanze particolari.

Al livello C:

Oltre alla pratica clinica sopra descritta, l'infermiere deve essere responsabile dello sviluppo di un sistema di sostegno individuale e familiare nella fase di assistenza al lutto, basato su una formazione complementare in quest'area, agendo da guida/modello per il resto dello staff. Dovrebbe inoltre esplicitare la metodologia dell' approccio incentrato sulla famiglia, attraverso il lavoro proattivo con il team interdisciplinare evidenziando il significativo ruolo dell'infermieristica in questo aspetto dell'assistenza.

Il team interdisciplinare

Al livello A:

L'infermiere deve identificare con chiarezza i ruoli di ciascun membro del team ed essere in grado di articolare il proprio singolare contributo al team di cure palliative.

Al livello B:

In aggiunta, l'infermiere deve essere consapevole delle dinamiche di gruppo e delle potenzialità di leadership che ha al suo interno. Deve anche essere in grado di influenzare e sostenere attivamente il cambiamento nel gruppo e nella famiglia, ove e quando sia necessario.

Al livello C:

Oltre alla pratica clinica sopra descritta, l'infermiere deve avere le necessarie competenze per offrire consigli e consulenze al team - ed alla comunità in senso più ampio – sul lavoro di gruppo, la supervisione, la risoluzione dei conflitti e la negoziazione.

Autoconsapevolezza – Temi etici

Al livello A:

L'infermiere deve dimostrare di comprendere i temi etici chiave che riguardano l'assistenza a un paziente palliativo e alla famiglia. Questo comprende concetti quali il rispetto, l'autonomia, la dignità ed i principi del prendere decisioni con un fondamento etico. A tal fine l'infermiere deve essere capace di riflettere sulla sua personale visione della vita e sulla necessità di sviluppare e mantenere un senso di rispetto verso se stesso oltre che verso gli altri. L'infermiere, inoltre, deve anche saper distinguere tra i programmi di autoconsapevolezza personale per lo sviluppo di una migliore pratica clinica ed il ruolo della psicoterapia che potrebbe richiedere un processo di riflessione più approfondito ed intenso.

Al livello B:

In aggiunta, l'infermiere deve identificare e rispondere ai diversi meccanismi di coping utilizzati dai pazienti e dalle famiglie durante l'assistenza, così come l'impatto dello stress sul benessere personale e sulla pratica.

Al livello C:

Oltre alla pratica clinica sopra descritta, l'infermiere deve aver sviluppato una particolare sensibilità nell'assistere i pazienti che richiedono l'eutanasia o l'interruzione delle misure salva-vita come l'idratazione ed essere in grado di formulare una risposta palliativa adeguata a questi bisogni. La formazione di altri professionisti e del pubblico su questo tipo di risposta è una componente essenziale a questo livello della pratica, come lo sono l'abilità di lavorare in seno ad una dimensione mediatica.

La morte nella società: le cure palliative nel sistema sanitario

Al livello A:

L'infermiere deve definire con chiarezza i valori fondamentali delle cure palliative, compresi la qualità della vita ed il ruolo delle cure palliative in un approccio biomedico all'assistenza. Questo comprende anche la conoscenza dei tabù sociali che circondano la morte ed una panoramica su come la morte ed il morire siano percepiti dalla società. Per comprendere le relazioni tra cure palliative e sistema sanitario e per discutere la struttura ed i modelli dei diversi servizi di cure palliative offerti nella regione, sono necessarie informazioni sull'epidemiologia delle malattie incurabili.

Al livello B:

In aggiunta, l'infermiere deve essere in grado di discutere sulla struttura e le funzioni delle organizzazioni nazionali ed internazionali coinvolte nella pianificazione e nell'erogazione di assistenza di fine vita, così come dei fattori che influenzano il cambiamento, sia in positivo che in negativo. L'infermiere deve utilizzare queste conoscenze per influenzare la propria pratica secondo i bisogni culturali e spirituali della comunità che cerca e richiede le cure palliative.

Al livello C:

Oltre alla pratica clinica sopra descritta, l'infermiere deve dimostrare di comprendere gli aspetti legali dell'assistenza e l'importanza della comunicazione al pubblico di argomenti riguardanti la palliazione attraverso i media. L'infermiere deve essere consapevole degli aspetti economici legati alle cure palliative e su come i fondi vengano reperiti, gestiti ed i conti revisionati per equità e trasparenza. Obiettivo principale della

pratica sono le iniziative di qualità che richiedono una chiara dimostrazione di avere un approccio basato sulla ricerca, fondato sui metodi della ricerca applicata che riflettono qualità, valutazione e revisione dell'assistenza al paziente e della pratica infermieristica clinica.

Formazione per i formatori in Cure Palliative

Al livello A:

La pratica infermieristica deve riflettere il fatto che la formazione è diretta al potenziamento delle capacità dei pazienti e delle famiglie di comprendere la malattia e le sue conseguenze. L'infermiere deve dimostrare, attraverso la pratica clinica, che la formazione riguarda il facilitare l'apprendimento e può essere condotta tanto al letto del paziente che in classe.

Al livello B:

In aggiunta, è necessario conoscere i diversi metodi e stili di insegnamento, soprattutto il valore della formazione multidisciplinare in cure palliative. Il bisogno di una pratica basata sull'evidenza deve essere incoraggiato sia a livello nazionale che internazionale.

Al livello C:

Oltre alla pratica clinica sopra descritta, all'infermiere è richiesta una conoscenza più approfondita dei principi dell'educazione all'adulto e del sistema scolastico nazionale per poter formulare programmi formativi e sommativi rispondenti ai bisogni dei professionisti della salute della propria regione.

Formazione nella ricerca in cure palliative

Al livello A:

Benché a questo livello non ci si attenda l'insegnamento formale della metodologia della ricerca in cure palliative, l'infermiere deve essere incoraggiato a cercare occasioni di sviluppare la consapevolezza della ricerca e la lettura applicata sul campo per migliorare la pratica clinica esistente e promuovere lo sviluppo professionale.

Al livello B:

In aggiunta, è essenziale una cognizione più approfondita del valore della pratica basata sull'evidenza, così come un'ulteriore impegno nelle iniziative di ricerca, tipo i corsi di metodologia della ricerca, i club giornalistici ed il presenziare – quando possibile – a studi di ricerca.

Al livello C:

Oltre alla pratica clinica sopra descritta, l'infermiere deve essere pienamente coinvolto in iniziative di ricerca sia a livello mono che multidisciplinare per promuovere lo sviluppo delle cure palliative nella propria zona. Questo richiede che l'infermiere abbia seguito un percorso di formazione nell'area della metodologia della ricerca.

CONCLUSIONI

La Task Force vede in questo documento le basi per lo sviluppo della formazione infermieristica in cure palliative. Questo rapporto definisce tre livelli di formazione richiesti agli infermieri per essere pronti a soddisfare i continui bisogni dei pazienti di cure palliative. Benché non esaustive, queste raccomandazioni evidenziano il bisogno di formazione professionale continua a tutti i livelli e che la formazione deve essere adeguatamente incentrata sulla disciplina specifica con misurazioni quantificabili del risultato nell'erogazione dei servizi. L'ampiezza delle differenze presenti nei servizi di cure palliative esistenti in Europa è una sfida per i formatori a lavorare assieme per creare iniziative di formazione coesive, che riflettano le componenti filosofiche chiave delle cure palliative. Oltre a ciò, ogni Paese deve sviluppare programmi di formazione infermieristica che comprendano l'assistenza al morente quale elemento fondante per la pratica d'eccellenza. Consapevoli del ruolo dell'infermieristica nello sviluppo delle cure palliative, i formatori specializzati in questo settore hanno la responsabilità di promuovere una formazione rivolta agli adulti che possa dare il passo ad altre discipline che fanno parte dell'infrastruttura collaborante delle cure palliative. Tutto ciò si ottiene più facilmente attraverso una collaborazione a livello europeo, al fine di evitare sprechi di tempo e di denaro. La condivisione e la collaborazione tra questi attori principali promuoverà le iniziative di formazione in tutta Europa e stimolerà una visione e strategie globali per il futuro delle cure palliative.

La Task Force EAPC per la formazione infermieristica in Cure Palliative

Losanna, Svizzera

<p>Martine DE VLEIEGER ²⁰</p>	<p>RN, Master in Infermieristica, Università di Leuven, Belgio, lettore aggregato. Coordinatore generale dei servizi ai pazienti e del volontariato del Network di Cure Palliative, Antwerp. Membro del direttivo dell'Associazione Europea per le Cure Palliative</p>
<p>Nuria GORCHS ²¹</p>	<p>RN, Diploma in Inf.ca di Cure Palliative (UK), Master in Cure Palliative, Università di Barcellona, Coordinatore del Centro Studi per le cure palliative, Ospedale Santa Creu, Vic-Barcellona, Spagna</p>
<p>Philip J. LARKIN ²²</p>	<p>RGN RSCN, B.SC RHV, NDN, RNT. Coordinatore regionale per i Servizi di cure palliative, Ufficio Occidentale della Sanità, Galway, Irlanda e docente di infermieristica presso l'Università Nazionale d'Irlanda, Galway. Vice Presidente dell'Associazione Europea per le Cure Palliative.</p>
<p>Françoise PORCHET ²³</p>	<p>RN, Diploma post laurea in Formazione Infermieristica, master europeo in Cure Palliative e Tanatologia. Vice Presidente della Società Svizzera per le Cure Palliative (SSPC) e responsabile del Comitato per la Formazione. Capo del CHVU – Formazione interdisciplinare post-laurea, Losanna. Membro del direttivo dell'Associazione Europea per le Cure Palliative</p>

²⁰ Palliative Hulpverlening Antwerpen, Universiteitsplein 1,B – 2610 Wilrijk, tel. 0032.3.820.25.31, fax 0032.3.820.25.30, e-mail: martine.devlieger@ua.ac.be

²¹ Centre d'Estudis de Cures Paliatives, Coordinadora, Ramala Hospital, 52, 08500 Vic (Barcelona), Tel. 0034.93.88.33.300, fax: 0034.93.88.95.087, e-mail: ce@hsc.hgv.es

²² Centre for Nursing Studies, Colaiste nah Oilscioile, National University of Ireland, Gaillimh/Galway, Ireland. Tel. 0035391 524411 ext 2013, fax 00353 91 750593, e-mail: Philip.larkin@nuigalway.ie

²³ Service de la Formation Continue, Direction des Soins Hospices/CHVU, Mont-Paisible 16, CH – 1011 Lausanne, Switzerland, tel. 0041.21.314.18.64, fax: 0041.21.314.18.28, e-mail: Francoise.Porchet@chuv.hospvd.ch

Bibliografia

- A Core Curriculum for a Post-basic Course in Palliative Nursing (1991). The International Society of Nurses in Cancer Care. Haigh & Hochland Manchester, U.K.
- Guidelines for the development of a Palliative Care Service (1993). The Irish Association for Palliative Care, Dublin, Ireland.
- Hutchinson. L. (1998) Evaluating and researching the effectiveness of educational interventions. *British Medical Journal*, 1999 318 1267 – 9.
- Morales-Mann E.T. e Kaitell C.A. (2001): Problem based learning in a new Canadian Curriculum. *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 33 N° 1 Gennaio 2001 13 – 19
- McLeod R.D. & James, C. (1994): *Teaching Palliative Care: Issues and Implications*, Pattern Press, U.K.
- Mueller M., Kern M., Nauck F., Klaschik E. (1997), *Qualifikation, hauptamtlicher Mitarbeiter. Curricula für Ärzte, Pflegenden, Sozialarbeiter, Seelsorger in Palliativmedizin*, Bonn.
- *Lifelong Learning for Registered Nurses*. (2001) United Kingdom Central Council for Nurses. U.K.
- Porchet F. (1999): *Formations en soins palliatifs: entre aspiration personnelles et compétences professionnelles. Examen de quelques formations de Suisse Romande 1999. Mémoire présenté pour l'obtention du master européen en soins palliatifs et thanatologie*. IKB et AFXB, Sion.
- Porchet F., Eychmüller S., Steiner N. (2002): *Formation en soins palliatifs. Recommandations nationales*. Groupe de Travail Formation de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, Berne.

- Recomendaciones básicas sobre formación en cuidados paliativos. SECPAL Medicina Palliativa 2000; Vol. 7; 23 – 25.
- Reed J., e Proctor S. (1993). Nurse Education. A reflective approach. Edward Arnold U.K.
- Report on the National Advisory Committee on Palliative Care (2000). Department of Health & Children, Dublin, Ireland.
- Schaerer M. (1995 /3): Que signifie la qualité pour la formation des adultes? Education permanente. Revue suisse pour l'éducation des adultes. 1995/3 137-139.
- Sebag-Lanoë, R. (1992): Les perspectives essentielles pour le développement de la formation en soins palliatifs, les défis en clinique et dans la formation. Les Annales de soins palliatifs, les défis. Coll. Amaryllis, Montréal, Canada.
- SFAP, Collège Soins infirmiers (1999): L'infirmière et les soins palliatifs. "Prendre soin": éthique et pratique. E. Masson, Paris.
- Spencer J.A. & Jordan R.K. (1999) Learner centred approaches in medical education. British Medical Journal, n° 318 May 1999 1280-1283
- Stjernsward, J (1995) Nurses in the Front Line (Editorial). International Journal of palliative Nursing. Volume 1 Num. 3 Luglio – Settembre 1995.

Ringraziamenti

La Task Force per la formazione infermieristica in cure palliative desidera esprimere il proprio sincero ringraziamento a:

- **gli 80 colleghi infermieri provenienti da Belgio, Francia, Germania, Olanda, Irlanda, Italia, Norvegia, Spagna, Svizzera e Regno Unito**

che hanno generosamente dedicato il loro tempo a rispondere con prontezza ed efficienza al questionario tra il febbraio ed il marzo 2003

- **i 39 colleghi**

che hanno frequentato il workshop sulla Formazione in Cure Palliative durante il Congresso dell'EAPC tenutosi a Le Hague nell'Aprile 2003 ed hanno espresso commenti sulle parti più significative del documento

- **Dr.ssa C. Sepulveda e Sig.ra A. Marlin** (OMS, Svizzera)
- **Dr. Fittkau – Tönnemann** (Germania)
- **Dr. F. Nauck** (Germania)
- **Prof. J. Pereira** (Canada)

Per la loro generosa collaborazione e per la revisione di questo documento

- **Prof. S. Kaasa**, Presidente dell'EAPC
- **Heidi Blumhuber**, Funzionario esecutivo, EAPC
- **Membri del direttivo EAPC**

Per l'appoggio continuo.

**FORMAZIONE INFERMIERISTICA IN CURE PALLIATIVE:
UNA VISIONE PER IL FUTURO**

**Raccomandazioni della Task force dell'EAPC
per la formazione infermieristica in Cure Palliative**

Cari Colleghi,

Vi scriviamo in nome e per conto della Task Force EAPC per la formazione infermieristica in cure palliative. In qualità di formatori ed infermieri di cure palliative nei nostri Paesi, chiediamo il vostro parere sull'allegato documento consultivo ed apprezzeremmo se voleste revisionarlo e compilare il breve questionario. Abbiamo valutato che non vi occorreranno più di 45 minuti per farlo. Questo riconsentirà di ottenere una vasta gamma di opinioni e ci aiuterà a concludere il documento attraverso un processo di consultazione. Abbiamo contattato infermieri anche in circa una decina di Paesi dove l'infermieristica e la formazione in cure palliative sono in via di sviluppo. Le vostre risposte saranno utilizzate soltanto per verificare l'utilità generale del documento per lo sviluppo della formazione infermieristica in cure palliative.

Siete pregati di far pervenire le Vostre risposte entro il termine ultimo di venerdì 21 marzo 2003.

Teniamo in grande considerazione il Vostro tempo ed i Vostri sforzi e restiamo in attesa di riscontro.

Cordialmente

Martine DE VLIÉGER (Belgio)
Nuria GORCHS (Spagna)
Philip J. LARKIN (Irlanda)
Françoise PORCHET (Svizzera)

Si prega di completare il seguente questionario:

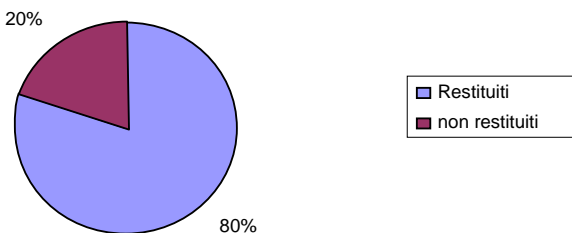
Domande	Risposte
Area principale di pratica	<input type="checkbox"/> Clinica <input type="checkbox"/> Formazione <input type="checkbox"/> Altro (specificare)
Luogo di lavoro	<input type="checkbox"/> Ospedale <input type="checkbox"/> Hospice <input type="checkbox"/> Casa di cura <input type="checkbox"/> Ambulatorio <input type="checkbox"/> Altro (specificare)
Il documento è chiaro e comprensibile	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No Se no, per favore spiega perché:
Ritieni che il documento possa essere utilizzato per implementare/sostenere la formazione infermieristica in cure palliative nel tuo Paese?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No Se no, per favore spiega perché:

<p>Nel tuo Paese esistono raccomandazioni per la formazione infermieristica in cure palliative?</p>	<p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p>
<p>Per favore, commenta sinteticamente gli aspetti positivi di questo documento</p>	
<p>Per favore, commenta sinteticamente le modifiche che vorresti suggerire</p>	
<p>Altri commenti</p>	
<p>Vorresti che ci tenessimo in contatto con te riguardo lo sviluppo della formazione infermieristica in cure palliative in Europa?</p>	<p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì, indica il tuo indirizzo e-mail:</p>

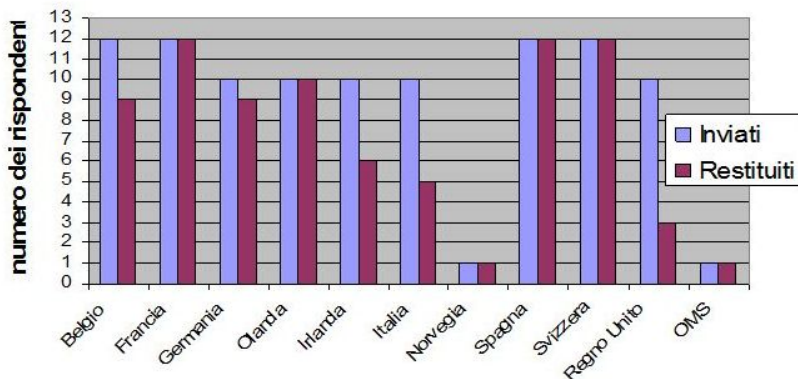
Grazie per la collaborazione.

**CONSULTAZIONE EUROPEA:
PRESENTAZIONE DEI RISULTATI**

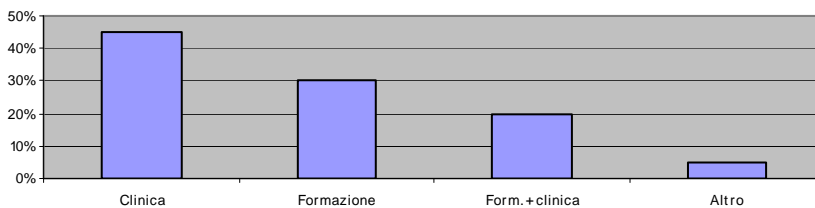
Percentuale questionari restituiti (n=80)



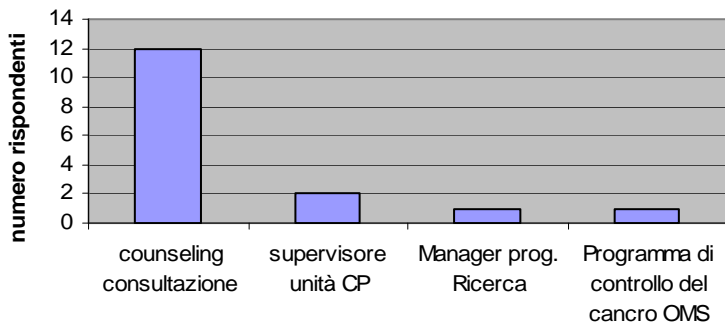
Questionari restituiti per paese



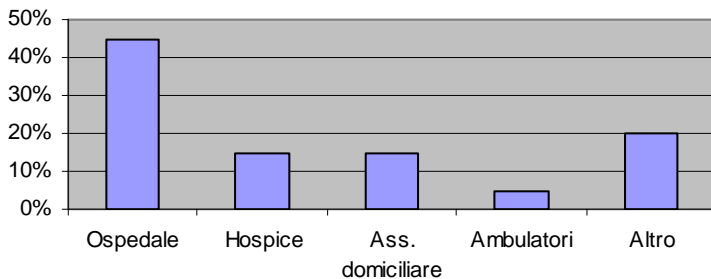
Principali aree di pratica professionale (N=69)



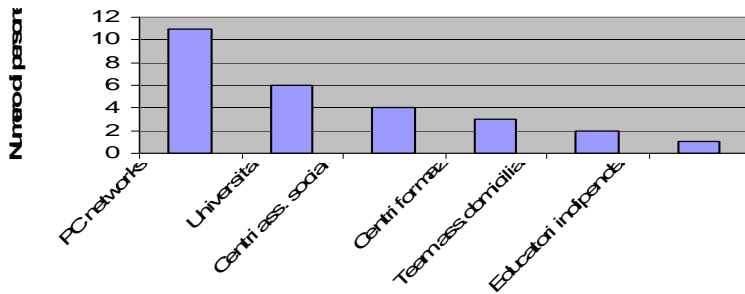
Altre aree di pratica professionale (N=16)



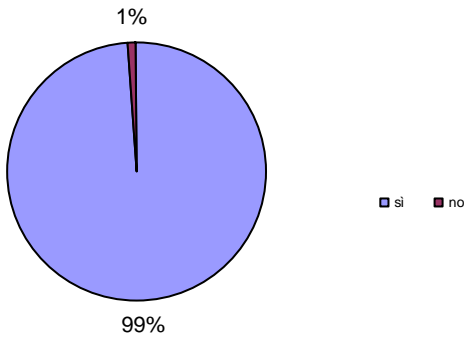
Luogo di lavoro (N=65)



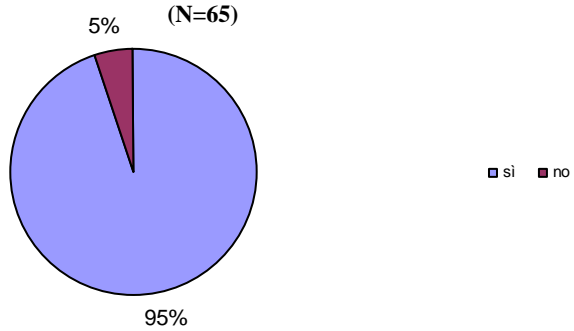
Altri luoghi di lavoro (N=27)



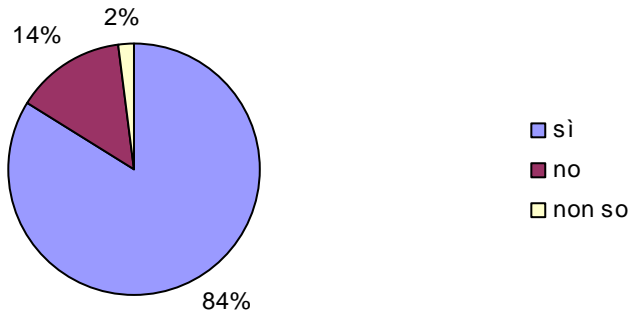
Documento chiaro e comprensibile (N=67)



Potrebbe essere utilizzato per implementare la formazione in CP nel tuo Paese?



Nel tuo Paese esistono raccomandazioni riguardanti la formazione infermieristica in cure palliative? (N=65)



Revisione dei commenti da parte della Task Force EAPC

- Le raccomandazioni NON sono curricula
- Le conoscenze delle raccomandazioni nazionali riguardanti la formazione varia all'interno dello stesso Paese
- Il linguaggio deve essere adattato ai bisogni locali a causa dei vari significati

Commenti generali dei rispondenti

- Contenuti chiari e rigorosi, adattabili ai vari e differenti Paesi europei
- Struttura eccellente, tabelle e schemi molto utili, facile lettura
- Copre tutti gli aspetti della formazione in CP
- Guida preziosa, incentrata sul paziente e fondata sulla pratica
- Contribuirà a definire e migliorare la qualità delle cure palliative

Commenti generali

- Una formazione mirata, pianificata ed efficiente è economicamente fattibile
- Congratulazioni per questo lavoro pionieristico
- Il documento è completo, coerente e pertinente
- Aspira ad un approccio umanistico all'apprendimento
- Non raccoglie la complessità dell'infermieristica di cure palliative
- E' un progetto federativo di livello europeo

Livelli

Differenti livelli di competenza chiaramente definiti, che consentono una verifica delle competenze

Partnership tra servizi assistenziali, centro di formazione e studente

- Molto importante
- Questa partnership deve essere formalizzata

Apprendimento interdisciplinare

Pone l'accento sull'approccio d'équipe per rispondere ai bisogni globali del paziente

Formazione degli adulti

- Questo documento risponde ai principi aggiornati dell'apprendimento nell'adulto
- Comprende metodologie di insegnamento

Valutazione della formazione

- Chiarire gli obiettivi può portare a migliorare l'insegnamento e gli insegnanti
- I contenuti rispondono alla pratica basata sull'evidenza ed il materiale è aggiornato
- E' necessaria maggiore attenzione alle misure di conforto

Commenti della Dr.ssa Sepulveda e di A. Martin, Programma OMS per il Controllo del Cancro e le Cure Palliative

- Eccellente documento per un uso diffuso oltre i confini europei
- Il documento offre un quadro che impedisce l'utilizzo non necessario di risorse umane e finanziarie
- In termini di pianificazione ed allocazione delle risorse, è consigliabile dichiarare il tempo assegnato ad ogni livello.

The European Association for Palliative Care (EAPC) has exclusive permission to use, copy, distribute and use the publication freely.

ISBN-978-88-902961-4-7