

**Una guida per gli infermieri Italiani**

*Versione 2018*

# **IL CORE COMPETENCE ITALIANO DELL'INFERMIERE IN CURE PALLIATIVE**

---

*Italian Palliative Nursing Core  
Competence (IPNCC)*





Città di pubblicazione: Milano - Italia

Pubblicazione a cura della Società Italiana di Cure Palliative (Via Rosellini 12 Milano)

Per citare l'intero documento: SICP, Core Competence Italiano dell'Infermiere in Cure Palliative (CCIICP), Milano, 2018.

Redazione a cura di: C. Prandi, C. Mastroianni, D. D'Angelo, R. Marson, E. Malinverni, M. Guarda.

In Lingua Inglese: Italian Palliative Nursing Core Competence (IPNCC)

Per utilizzare la mappa delle competenze CCIICP: l'uso è completamente libero, con l'unica condizione di corretta e completa citazione della fonte.

Per utilizzare o citare il questionario di valutazione delle competenze: l'uso è completamente libero, con l'unica condizione di corretta e completa citazione della fonte dell'articolo scientifico.

## **METODO E GRUPPO DI LAVORO**

### **Prima tappa**

Il Consiglio Direttivo in carica nel triennio (2013-2015) nella seduta del 14/10/2015, ha dato mandato a un gruppo proponente di svolgere uno studio di validità di contenuto e di rilevanza delle competenze contenute nel documento Core Curriculum in Cure Palliative (dell'infermiere) pubblicato dalla Società Italiana di Cure Palliative nell'anno.

Composizione Gruppo Scientifico:

Cesarina Prandi – Segretario SICP – Infermiera PhD – Professore Teoria e Prassi delle relazioni di Cura DEASS – SUPSI – Manno (CH)

Eugenia Malinverni – Referente Commissione Infermieri – Infermiera – Presidente Luce per la vita Onlus – Rivoli (TO)

Chiara Mastroianni – Responsabile Formazione Antea Associazione – Roma

Daniela D'Angelo – Infermiera PhD – Istituto Superiore Sanità Centro CNEC – Roma

Michela Guarda – Dirigente infermieristica Unità Cure Palliative Hospice San Marco – Latina

### **Seconda tappa**

Nel 2016 è stato avviato il lavoro di ricerca, portato a termine nel 2017.

Negli studi sono stati coinvolti infermieri che lavorano in Cure Palliative rispettivamente 101 per lo studio di validazione del Core Competence e 107 per la validazione dello strumento di autovalutazione delle competenze. A loro va un ringraziamento particolare da parte dei componenti del gruppo di lavoro e del Consiglio Direttivo (2016-20)

### **Terza tappa**

È stata svolta un aggiornamento della letteratura a sostegno del CCIICP

### **Quarta Tappa**

Redazione del documento: C. Prandi, C. Mastroianni, D. D'Angelo, R. Marson, E. Malinverni, M. Guarda.

Gli strumenti CCIICP e CCICP sono stati tradotti in lingua Inglese (IPNCC PCSQ) e resi disponibili anche sul web.

### **Quinta tappa**

Approvazione del documento da parte del Consiglio Direttivo nella seduta consigliare del 16/04/2018: Presidente, Italo Penco – Vice Presidente, Luciano Orsi – Segretario, Cesarina Prandi – Tesoriere, Rita Marson – Consiglieri: Francesca Bordin, Grazia Di Silvestre, Gaspare Lipari, Luca Manfredini, Cristina Pittureri – Consiglieri cooptati: Alessandro Guerroni, Luca Moroni – Past President: Carlo Persuselli



## PRESENTAZIONE

Presidente SICP Dr. Italo Penco

Con estrema soddisfazione la Società Italiana di Cure Palliative pubblica la nuova edizione, aggiornata e ampliata del Core curriculum dell'Infermiere che prende il nome di Core Competence Italiano dell'Infermiere in Cure Palliative (CCIICP). Le novità rispetto all'edizione precedente sono da riferirsi al passaggio dalla formulazione curricolare, da ritenersi uniforme e stabile nel tempo, alla formulazione delle competenze da intendersi come competenze situate quindi specifiche del profilo professionale, attualizzate rispetto alle necessità degli utenti e dei luoghi di assistenza, dal progresso e dalle scelte organizzative.

Questa edizione si arricchisce di quelle che si possono considerare le radici dell'assistenza infermieristica declinandola nell'ambito delle Cure Palliative.

Un lavoro, questo, che giudico di alto valore per la comunità dei professionisti infermieri che lavorano o intendono lavorare in Cure Palliative, andando a costituire un documento a cui si potrà far riferimento per declinare tutti i curricula dei diversi livelli di studio degli infermieri (Laurea, Laurea Magistrale, Master, formazione continua ECM). Lo studio di validità di contenuto assicura che la mappa delle competenze abbia le basi scientifiche necessarie per poter essere utilizzato. Lo studio di consenso sulla rilevanza delle competenze, attestandosi sui tre livelli proposti dall'EAPC, permette alle istituzioni formative italiane di orientarsi nelle scelte di calibrazione della formazione a partire da modelli internazionali.

La validazione di uno strumento per l'autovalutazione delle competenze da parte degli infermieri, permette di monitorare, autodiagnosticare, valutare, sorvegliare la presenza delle competenze infermieristiche core nei contesti di assistenza.

Inoltre la pubblicazione si è arricchita della traduzione in lingua inglese della Mappa delle competenze e del Questionario di valutazione.

Ci auguriamo che tutti i professionisti che lavorano nel settore delle Cure Palliative e coloro che progettano e gestiscono processi formativi a differenti livelli possano utilizzare e beneficiare di questo importante contributo.



## PRESENTAZIONE

D.ssa Barbara Mangiacavalli

*Presidente FNOPI (Federazione Nazionale Ordine Professione Infermieri)*

La cultura del sollievo è non solo una necessità per soddisfare i bisogni dei pazienti più fragili, ma un dovere morale per gli infermieri. E far sì che essa si propaghi e venga compresa è un compito non solo meritorio dal punto di vista umano, ma professionalmente caratterizzante per chi, come gli infermieri, ha deciso di dedicare la propria vita al prendersi cura.

In questo senso le competenze distintive sono le caratteristiche intrinseche e salienti della nostra professione rispetto alle Cure Palliative e il lavoro sul core competence rappresenta un'importantissima guida per chi si occupa di questo settore.

La terapia del dolore è ormai inserita nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), ma deve essere presente sia a livello domiciliare, sia come specializzazione. Invece la sanità è ancora a macchia di leopardo: in alcuni luoghi esistono servizi avanzati ed efficienti, in altri si fa un grande sforzo e le strutture non sono ancora adeguate a pazienti che si trovano ad affrontare il dolore, soprattutto nell'ultima parte della loro vita.

Questo vale per le strutture e l'organizzazione dei servizi, per gli infermieri no. Come ben sottolinea questa importante opera, il nostro codice deontologico parla chiaro quando prescrive come ogni professionista "si attivi per prevenire e contrastare il dolore e alleviare la sofferenza. Si adopera affinché l'assistito riceva tutti i trattamenti necessari", una regola per chi ogni giorno si coordina per aiutare i malati.

Non c'è momento più forte nell'assistenza ai malati di quello delle Cure Palliative, in cui gli infermieri mettono in campo oltre le loro competenze cliniche, la capacità di caring, di prendersi cura e non solo del paziente, ma di tutta la sua famiglia che con lui vive 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.

Le Cure Palliative rappresentano dal punto di vista professionale anche un modello di implementazione delle competenze infermieristiche, come esempio per articolare i futuri percorsi di carriera e un modello per il mondo sanitario: 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.

Scrivono Marie De Hennezel, psicologa e psicoterapeuta: "Le Cure Palliative rappresen-

tano una rivoluzione: le priorità vengono capovolte, perché si tratta di privilegiare la qualità della vita che resta da vivere (...). Questo richiede da parte dei medici e degli infermieri di attribuire più importanza all' "essere" che non al "fare", cosa che può avvenire solo se accettano serenamente i loro limiti e riconsiderano la morte come quel fattore ineluttabile su cui si fonda la vita. È solo a questa condizione che costoro, anziché combattere contro un nemico che non è tale, si potranno rendere disponibili ad accompagnare i loro pazienti nell'ultimo tratto del cammino (...). Se riusciremo a modificare le condizioni della persona malata, anche per piccole cose, in modo che 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."

Il risultato deve essere quello di un professionista formato, evoluto, competente, ciò di cui ha bisogno il mutato quadro epidemiologico e, purtroppo, economico dell'assistenza sanitaria.

Ma anche e soprattutto di una multidisciplinarietà di interventi evidente nella Società italiana di Cure Palliative che raccoglie tutti i professionisti del settore e rappresenta un esempio non solo per questo aspetto multi professionale, ma per tutta l'assistenza che mette e sa mettere al centro la persona, i suoi bisogni, la sua importanza clinica, ma anche morale, sociale e quella della sua famiglia e di chi vive accanto a lei i momenti più difficili dell'esistenza.

Noi infermieri sappiamo ascoltare i pazienti, li sappiamo capire e li aiutiamo oltre che dal punto di vista clinico anche da quello psicologico che in momenti di grave criticità rappresenta una componente essenziale dell'assistenza. E siamo, vogliamo e chiediamo di essere coinvolti in questa attività come l'espressione del necessario, anzi direi ormai indispensabile, insostituibile e ineludibile lavoro in team, priorità per ogni professionista dedicato ad affrontare accanto ai pazienti il loro dolore, con l'unico obiettivo da raggiungere ben identificato nel benessere del malato che va anche al di là del momento dell'acuzie e dell'emergenza.

Per questo anche per quanto riguarda la legge sul testamento biologico e le Dat sottolineo la necessità che gli infermieri vengano coinvolti maggiormente per il loro ruolo di vicinanza coi pazienti nei momenti più difficili.

La figura dell'infermiere deve avere un ruolo centrale proprio nel momento in cui si devono prendere decisioni difficili, magari senza che il paziente possa confermare o meno le sue volontà.

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: rendere testimonianza e partecipare a scelte importanti per il paziente e i suoi cari è la naturale evoluzione della professione.

Gli infermieri sanno bene tutto questo e la loro professione lascia la sua impronta in tal senso anche nelle persone assistite e i loro famigliari. I primi risultati dell'Osser-

vatorio civico Fnopi-Cittadinanzattiva parlano chiaro: i pazienti hanno dichiarato che gli infermieri sono disponibili ad ascoltarli con attenzione e comprensione (72,24%) rispettando e tutelando la loro privacy e riservatezza (70,40%). Gli infermieri sono stati definiti gentili e cortesi dall'88,34% dei cittadini soprattutto in ospedale (85,91%), con gli anziani (57,51%) e con chi ha patologie croniche, oncologiche o disabilità, i più fragili cioè, quelli che hanno maggiori bisogni di assistenza e salute. E hanno anche "educato" il paziente/familiari a gestire la patologia e i trattamenti "con competenza e autonomia" (65,58%).

Gli infermieri danno sicurezza ai cittadini nella loro assistenza (79,89%), si occupano e prestano attenzione alla presenza di dolore nei pazienti attivandosi e coordinandosi con altri professionisti (medici) per gestirlo in modo tempestivo (76,34%) e anzi lavorano sempre in modo coordinato e integrato – multiprofessionale - con medici e altri operatori sanitari (64,59%).

Gli infermieri ci sono e sono il vero riferimento dei pazienti nei momenti più delicati dei loro bisogni di salute, proprio come quello delle Cure Palliative.

Vorrei ricordare le parole del Santo padre nell'udienza privata concessa alla Fnopi il 3 marzo scorso. Papa Francesco ha detto che prendendoci "cura di donne e di uomini, di bambini e anziani, in ogni fase della loro vita, dalla nascita alla morte, siete impegnati in un continuo ascolto, teso a comprendere quali siano le esigenze di quel malato, nella fase che sta attraversando".

Ha poi aggiunto, sottolineando proprio l'atteggiamento e la vocazione che caratterizza l'infermiere "non dimenticatevi della 'medicina delle carezze': è tanto importante! Una carezza, un sorriso, è pieno di significato per il malato. È semplice il gesto, ma lo porta su, si sente accompagnato, si sente persona, non un numero. Non dimenticate-lo. Stando con i malati ed esercitando la vostra professione, voi stessi toccate i malati e, più di ogni altro, vi prendete cura del loro corpo. Quando lo fate, ricordate come Gesù toccò il lebbroso: in maniera non distratta, indifferente o infastidita, ma attenta e amorevole, che lo fece sentire rispettato e accudito. Facendo così, il contatto che si stabilisce con i pazienti porta loro come un riverbero della vicinanza di Dio Padre, della sua tenerezza per ognuno dei suoi figli. Proprio la tenerezza: la tenerezza è la 'chiave' per capire l'ammalato ed è anche una medicina preziosa per la sua guarigione. E la tenerezza passa dal cuore alle mani, passa attraverso un 'toccare' le ferite pieno di rispetto e di amore".

Per questo vorrei concludere con una frase di un malato in una struttura di Cure Palliative raccolta nelle interviste dell'Osservatorio civico: "Ero molto preoccupato... la mano che ha sempre tenuto sul mio fianco (l'infermiera. Ndr) mi ha dato sicurezza: quando avevo i conati più forti lei la muoveva facendomi capire la sua partecipazione e mi ha dato tanta sicurezza".

Questo è l'infermiere. E quest'opera è la sua guida per poter fare sempre meglio, per essere sempre attivo con la sua professione ad alto livello accanto alla persona.





## COMMENTO SCIENTIFICO

### Antonella Lotti (Società Italiana di Pedagogia Medica S.I.Pe.M.)

Ringrazio la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) per offrire alla comunità scientifica questo contributo, che sicuramente avrà una ricaduta sulla formazione degli infermieri e sulla qualità delle cure dei pazienti e dei loro familiari.

Ho avuto il privilegio di seguire la definizione del Core Competence dell'Infermiere e di altre quattro professioni sanitarie<sup>1</sup>, senza però aver reso pubblico il lavoro metacognitivo di riflessione e astrazione del processo seguito, che permettesse di teorizzare un modello di riferimento. Noto che la SICP descrive con grande chiarezza tutto il percorso seguito per arrivare alla definizione delle competenze distintive di un infermiere in Cure Palliative, offrendo, quindi, due contributi: il processo e il prodotto di questo lavoro.

Il Gruppo di Lavoro della SICP ha lavorato percorrendo le seguenti cinque fasi:

1. dichiarazione dei valori e degli approcci di riferimento, partendo da una riflessione sulla prospettiva infermieristica (Nursing Umanistico e Human Caring);
2. descrizione della variegata situazione clinica dei pazienti, presi in considerazione nell'ambito delle Cure Palliative, con una attenzione particolare ai luoghi di cura;
3. definizione del profilo dell'infermiere di Cure Palliative alla luce di normative nazionali e internazionali: D.M. 1994, Legge 38/2010, progetto europeo Tuning mirato ad armonizzare la figura dell'infermiere in tutti i Paesi europei e, in ultimo, i repertori internazionali di ordini e collegi;
4. articolazione del profilo in cinque aree, e scomposizione di ogni area in competenze e *learning outcomes*;
5. indicazione dei metodi didattici da utilizzare, con particolare riferimento al tirocinio.

Il prodotto finito, un profilo per competenze articolato in 5 aree e 26 competenze, è stato valutato rispetto a due dimensioni: la validità e il consenso. Un gruppo ristretto di infermieri, esperti in Cure Palliative, ha analizzato ogni competenza e ha dichiarato

<sup>1</sup> Infermieri per Federazione Nazionale Collegi IPASVI nel 1999, Fisioterapisti per A.I.F.I. nel 2003, Educatori Professionali per A.N.E.P. nel 2010, Dietisti per A.N.D.I.D. nel 2011, Osteopati per R.O.I. nel 2018.

che trova questo elenco rilevante nel delineare le competenze degli infermieri palliativisti, mentre un campione più ampio di professionisti ha successivamente manifestato il suo consenso.

Il Core Competence dell'Infermiere in Cure Palliative diventa così uno strumento utile che permette essenzialmente due cose: definire con chiarezza chi è l'infermiere in CP, favorendo lo sviluppo di una identità professionale forte e riconosciuta, e costituire il primo step verso la definizione di un core curriculum pertinente ed efficace.

Il Gruppo di Lavoro della SICP ha adottato il modello della *Competency-based education*, in linea con le tendenze internazionali nel campo della formazione dei professionisti della salute. Non è un caso che le cinque macro-aree identificate ricordino i petali del fiore del CanMed, un simbolo che sintetizza i ruoli del medico canadese, e che in questo caso potrebbero diventare i ruoli dell'Infermiere palliativista ed essere sinteticamente chiamati: *Professionalism*, Esperto in Care I (decision-making), Esperto in Care II (trattamento e valutazione), Comunicatore, Leader.

Tra i numerosi approcci per competenze presenti in letteratura, il Gruppo di Lavoro della SICP ha scelto la definizione di competenza di Spencer & Spencer che coniuga prestazioni complesse in una data situazione con qualità intrinseche individuali. Trovo questa scelta molto adeguata perché l'infermiere palliativista è una persona che deve far ricorso alle sue caratteristiche umane profonde per poter assistere, con competenza e umanità, le persone che soffrono e si avvicinano alla morte.

Le competenze descritte nella cosiddetta "Mappa delle competenze" sono descrizioni molto ampie e i *learning outcomes*, che le precisano, presentano un traguardo da raggiungere al termine dei corsi di alta formazione. I futuri docenti hanno quindi un quadro di riferimento chiaro dei traguardi da far raggiungere ai propri futuri discenti. Ritengo che sia auspicabile una forte regia da parte del coordinatore del corso affinché il percorso formativo favorisca il raggiungimento di questi *learning outcomes* tramite un progetto formativo integrato, interdisciplinare e centrato sull'apprendimento.

Ora si apre una nuova fase : la definizione dei metodi di insegnamento, di apprendimento, di valutazione, delle risorse umane necessarie per la formazione e la predisposizione della conseguente formazione dei formatori.

Non resta che ringraziare la SICP per il lavoro svolto e per averci fornito un percorso da seguire, utilizzabile anche nella definizione di altre figure sanitarie, e augurarci di poter incontrare, in caso di bisogno, un infermiere formato secondo i principi descritti in questo documento.

## INDICE

|   |        |
|---|--------|
| Introduzione  | p. 10  |
| La prospettiva infermieristica delle Cure Palliative                                  | p. 12  |
| L'infermiere e la persona assistita in Cure Palliative                                | p. 17  |
| Il contributo di Paterson e Zderad e del Nursing Umanistico                           | p. 18  |
| Il contributo di Jean Watson e dello Human Caring                                     | p. 20  |
| La situazione clinica dei malati in Cure Palliative e i luoghi dove sono assistiti    | p. 24  |
| L'infermiere in Cure Palliative e la famiglia dei malati                              | p. 25  |
| La pratica infermieristica come pratica di Caring<br>di Mantenimento e di Compassione | p. 26  |
| Indirizzamenti per la pratica degli infermieri in Cure Palliative                     | p. 28  |
| Il profilo di competenza dell'Infermiere Palliativista                                | p. 28  |
| La dimensione interprofessionale del CCIICP   | p. 30  |
| Le competenze Infermieristiche  | p. 31  |
| Le competenze come elementi strutturanti la formazione degli infermieri               | p. 32  |
| Un modello di competenza infermieristica  | p. 33  |
| Il contributo della letteratura internazionale alla definizione del CCIICP            | p. 34  |
| Metodologie didattiche e Tirocini   | p. 36  |
| Il processo di revisione del core competence infermieristico                          | p. 37  |
| Il Core Competence Italiano dell'Infermiere in Cure Palliative                        |        |
| La "mappa" delle competenze   | p. 42  |
| Questionario Competenze Professionali Infermieri in Cure Palliative (CCICP)           | p. 59  |
| Articolo: rivista italiana di Cure Palliative, 2015                                   | p. 61  |
| Italian Palliative nursing core competence (IPNCC)                                    | p. 75  |
| Professional-competence short questionnaire PCSQ                                      | p. 90  |
| Bibliografia citata a testo del documento   | p. 92  |
| Bibliografia consultata per i lavori di stesura del documento                         | p. 95  |
| Appendice del documento   | p. 106 |

## INTRODUZIONE

L'assistenza infermieristica ha un ruolo centrale nei confronti dei malati cronici, nelle fasi della vita critiche per l'aggravarsi delle condizioni e nel periodo finale della vita. L'infermiere, in collaborazione con altri professionisti e operatori, svolge un ruolo cardine nell'aiutare e sostenere i famigliari e gli assistiti nel prendere le decisioni, nell'accudimento per soddisfare di necessità collegate alla salute. I bisogni di fine vita si snodano in più direzioni, quali la gestione dei sintomi fisici e psicologici, il supporto psicosociale e spirituale sia al paziente che al caregiver. L'EAPC (European Association for Palliative Care) definisce le Cure Palliative come: la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria (Box 1).

| Box 1 <b>DEFINIZIONI DI CURE PALLIATIVE</b> |  |
|---|--|
| OMS 2002                                    | “Le CP 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, psico-sociali e spirituali”  |
| COMMISSIONE NAZIONALE CP 1999               | “Destinatari delle CP sono i pazienti affetti da malattia evolutiva irreversibile, di cui la morte è una diretta conseguenza, quando le cure specifiche che non trovano più una indicazione o quando i pazienti stessi, consapevoli della loro situazione, lo richiedono.”<br>“Le CP sono tutte le cure destinate a migliorare la qualità di vita e non orientate a controllare il processo evolutivo della malattia, offrono sollievo del dolore e degli altri sintomi disturbanti integrano gli aspetti psicologici e spirituali della cura del paziente offrono un sostegno ai pazienti per consentir loro di vivere il più attivamente possibile fino alla morte offrono un sostegno alla famiglia per affrontare la malattia e il lutto.” |
| LEGGE 38\2010                               | “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.”<br>“Il malato è la persona affetta da una patologia ad andamento   |

|                      |  |
|----------------------|--|
| <p>LEGGE 38\2010</p> | <p>cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa.”</p> <p>“La rete nazionale per le cure è volta a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle Cure Palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari.”</p> <p>L'assistenza residenziale è intesa come l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle Cure Palliative erogati ininterrottamente da équipe multidisciplinari presso una struttura, denominata hospice”</p> <p>“L'assistenza domiciliare è costituita dall'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di Cure Palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di Cure Palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta”</p> |
|----------------------|--|

Le Cure Palliative (CP) hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Provvedono ad una presa in carico del paziente che si occupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa, in hospice o in ospedale. Le CP rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine. L'aumento dell'aspettativa di vita, del numero delle malattie croniche che affligge le persone, la trasformazione dei trattamenti hanno reso chiara la necessità di Cure Palliative diffuse a livello dei servizi sanitari. Ad oggi la risposta di Cure Palliative non raggiunge ancora tutti i malati che ne hanno bisogno. Gli operatori sanitari hanno la necessità di conoscere questo ambito clinico assistenziale e imparare a operarvi fino ai massimi livelli.

## LA PROSPETTIVA INFERMIERISTICA DELLE CURE PALLIATIVE

È dal 1994 che in Italia gli infermieri rispondono a requisiti di costruzione del proprio profilo professionale secondo la norma del "Profilo professionale dell'Infermiere" D.M. 14 settembre 1994, n. 739. Si sancisce che l'infermiere è l'operatore sanitario che è responsabile dell'assistenza generale infermieristica. È stata definita la natura della sua pratica quale preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa le quali sono di natura tecnica, relazionale, educativa. Un'assoluta rilevanza è riconosciuta alla partecipazione all'identificazione dei bisogni di salute della persona e della collettività, formulando i relativi obiettivi di assistenza, nonché alla pianificazione, gestione e valutazione l'intervento assistenziale infermieristico. Il nursing secondo il Royal College (2008) consiste nell'uso del giudizio clinico nell'erogazione della cura, per consentire alle persone di migliorare, mantenere o recuperare la salute, affrontare problemi di salute e realizzare la miglior qualità di vita possibile, quale che sia la malattia o l'incapacità, fino alla morte. Quando la morte è inevitabile, lo scopo del nursing è di mantenere la miglior qualità di vita possibile fino alla fine. Gli interventi del nursing riguardano anche l'ambito del conferire potere alle persone, aiutandole a realizzare, mantenere o recuperare l'indipendenza.

Gli interventi del nursing si orientano verso duplici scopi: far recuperare alla persona malata il maggior grado di indipendenza possibile nel soddisfare i bisogni fondamentali, stimolandone comportamenti efficaci di autocura; oppure, quando il recupero dell'indipendenza non è più possibile, l'infermiere ha lo scopo di provvedere alla cura dei bisogni fondamentali tramite supporto compensativo\ sostitutivo temporaneo o permanente, naturalmente stimolando le migliori risposte adattive alle condizioni di dipendenza che si instaurano a causa di malattie, dei relativi trattamenti ed esiti.

Il dominio del nursing consiste nell'assistenza alle persone considerandole espressione unica di vita, portatrici di esperienze uniche. È basato su valori etici che rispettano la dignità, l'autonomia e l'unicità degli esseri umani, la relazione privilegiata infermiere-paziente e l'accettazione della responsabilità personale nelle decisioni ed azioni. Questi valori sono espressi nei codici scritti dalla deontologia (vedi tabella n. 1) e dell'etica e supportati da un sistema di regolamentazione professionale.

Tabella n. 1 Articoli del Codice deontologico degli infermieri, inerenti le Cure Palliative

### **CODICE DEONTOLOGICO DELL'INFERMIERE (IPAVI, 2009)**

Art 3. La responsabilità dell'infermiere consiste nel curare e prendersi cura della persona, nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo.

Art.6 L'infermiere riconosce la salute come bene fondamentale della persona e interesse della collettività e si impegna a tutelarla con attività di prevenzione, cura, palliazione e riabilitazione.

- Art.8 L'infermiere, nel caso di conflitti determinati da diverse visioni etiche, si impegna a trovare la soluzione attraverso il dialogo. Qualora vi fosse e persistesse una richiesta di attività in contrasto con i principi etici della professione e con i propri valori, si avvale della clausola di coscienza, facendosi garante delle prestazioni necessarie per l'incolumità e la vita dell'assistito.
- Art.14 L'infermiere riconosce che l'interazione fra professionisti e l'integrazione interprofessionale sono modalità fondamentali per rispondere ai problemi dell'assistito.
- Art.16 L'infermiere si attiva per l'analisi dei dilemmi etici vissuti nell'operatività quotidiana e promuove il ricorso alla consulenza etica, anche al fine di contribuire all'approfondimento della riflessione bioetica.
- Art.20 L'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e facilitarlo nell'esprimere le proprie scelte.
- Art.31 L'infermiere si adopera affinché l'opinione del minore rispetto alle scelte terapeutiche e sperimentali sia presa in considerazione, tenuto conto dell'età del minore e del suo grado di maturità.
- Art 34 L'infermiere si attiva per prevenire e contrastare il dolore e alleviare la sofferenza. Si adopera affinché l'assistito riceva tutti i trattamenti necessari.
- Art 35 L'infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita all'assistito, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale.
- Art.36 L'infermiere tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita.
- Art.37 L'infermiere, quando l'assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato.
- Art 38 L'infermiere non attua e non partecipa a interventi finalizzati a provocare la morte, anche se la richiesta proviene dall'assistito.
- Art 39 L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell'assistito, in particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e della elaborazione del lutto.
- Art 41 L'infermiere collabora con i colleghi e gli altri operatori di cui riconosce e valorizza lo specifico apporto all'interno dell'équipe.

Lo sviluppo della pratica clinica infermieristica si realizza coerentemente agli scenari epidemiologici sanitari e attualmente l'aumento costante delle malattie croniche, la trasformazione delle traiettorie di malattia e la modificazione dei trattamenti ha reso sempre più peculiare occuparsi dei malati cronici per i quali non esiste un trattamento di guarigione. L'OMS già da tempo indicavano che "Le CP 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, psico-sociali e spirituali" (OMS, 2002) In Italia nel 1999 la Commissione Nazionale per le CP indicava che i destinatari delle CP sono i pazienti affetti da malattia evolutiva irreversibile, di cui la morte è una diretta conseguenza, quando le cure specifiche che non trovano più un'indicazione o quando i pazienti stessi, consapevoli della loro situazione, lo richiedono. Le CP sono tutte le cure destinate a migliorare la qualità di vita e non orientate a controllare il processo evolutivo della malattia, offrono sollievo del dolore e degli altri sintomi disturbanti, integrano gli aspetti psicologici e spirituali della cura del paziente, offrono un sostegno ai pazienti per consentir loro di vivere il più attivamente possibile fino alla morte e offrono un sostegno alla famiglia per affrontare la malattia e il lutto. Ma è nel 2010 che viene emanata la legge Italiana n. 38 in cui si danno disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore (G.U. 19 marzo 2010, n. 65) e definiscono che cosa sono le Cure Palliative come: 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. Il malato è la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa. La rete nazionale per le cure è volta a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle Cure Palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari. L'assistenza residenziale è intesa come l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle Cure Palliative erogati ininterrottamente da équipe multidisciplinari presso una struttura, denominata hospice. L'assistenza domiciliare è costituita dall'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di Cure Palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle



équipe specialistiche di Cure Palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta.

La prospettiva infermieristica del lavoro in Cure Palliative si configura, in coerenza a quanto fin qui esposto, in alcuni punti essenziali (Prandi, 2015):

1. Il **prendersi cura**, che supera il concetto di trattamento e di intervento terapeutico, che sono parti costituenti ma non determinanti l'attività complessa del prendersi cura. Essa ha come base di riferimento il farsi presenza attiva nel promuovere la qualità della vita del malato. Per qualità della vita intendiamo: la percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi (OMS, 1995).
2. La **valorizzazione delle risorse della persona assistita** e della famiglia oltre che del tessuto sociale in cui sono inseriti. In questo concetto è insita la considerazione dell'uomo come espressione sempre significativa della vita e di quanto possa portare con sé anche quando sembra che le situazioni cliniche siano più che avverse.
3. Il lavoro di una **moltitudine di professionisti** e altri soggetti non professionali che sono coinvolte nel piano di cura.
4. Il pieno **rispetto dell'autonomia** e dei valori della persona malata. Considerando che per esprimere la propria autonomia è necessario che la persona abbia a disposizione le informazioni sulla propria situazione e sulle prospettive di cura e di assistenza. Un confronto autentico e sul piano di realtà e le proprie aspettative concorre a ristabilire elementi concreti di assistenza che evitano o diminuiscono delusioni, illusioni e crisi.
5. La forte **integrazione fra professionisti** e il pieno inserimento dell'assistenza infermieristica nella rete dei servizi sanitari e sociali.
6. L'**intensità e la complessità** delle cure che devono essere in grado di dare risposte pronte e efficaci al mutare dei bisogni del malato e della sua famiglia.
7. La **continuità** della cura fino all'ultimo istante.
8. La **qualità** delle prestazioni erogate come concorrente alla qualità delle cure complessive.

Assistere i malati in Cure Palliative significa mantenere un'attenzione costante sulle dimensioni della qualità della vita della persona assistita e la qualità della morte. Entrambe le definizioni non sono univoche nell'ambito della medicina, in quanto influenzata dalle culture, dalle cure e dagli aspetti personali nella decisione dei trattamenti. L'Institute of Medicine definisce una buona morte una che è priva di angoscia e sofferenze evitabili, per i pazienti, familiari e operatori sanitari; in accordo generale con i desideri dei pazienti e famiglie e ragionevolmente coerente con gli standard clinici, culturali ed etici. Nello studio di Broom *et al.* (2010), nel concetto di buona morte

viene posta una certa enfasi sul raggiungimento della pace e della calma nei momenti finali quindi un morire che non ha caratteristiche di disordine sia per i malati che per i parenti. La morte infatti viene, riconosciuta come un momento di notevole tensione personale (del paziente) e interpersonale per cui le esigenze e i desideri della persona morente sono in correlazione con quelle del personale che accompagna e della famiglia. Il senso di pace e di calma è strettamente correlato dall'assenza di sintomi gravosi come il dolore, la mancanza di respiro, la paura della morte e il pensiero del dolore che potrebbe provocare il lutto alle persone care. Nello studio di Witkamp *et al.* (2015) i risultati mostrano che di tutti i sintomi e problemi, come l'agitazione, l'ansia e non essere in pace con la morte imminente sono stati elementi fortemente legati alla qualità della morte. Per i pazienti e caregivers il luogo in cui si muore ha notevole importanza, nello studio di Hales *et al.* (2014) la migliore qualità della morte si è riscontrata al proprio domicilio. Il 31% dei pazienti reclutati nello studio di Wentlandt *et al.* (2012) dichiara di essere preoccupato per la preparazione della famiglia all'evento morte e il 27% ritiene di essere un peso per la famiglia. Tang *et al.* (2014) indica che negli ultimi tre/quattro mesi di vita il benessere fisico e psicologico di una persona ammalata peggiorano. La sofferenza esistenziale è ingravescente ed è causata dalla perdita della propria autonomia, dalla minore connessione con gli altri soggetti appartenenti alla propria vita, alla compromissione della propria identità, alla messa in discussione del senso dell'esistenza. Il peggioramento della qualità della vita deriverebbe dalla dipendenza dell'essere assistiti, dalla sensazione ingravescente del disagio fisico che si provocherebbe alla famiglia e da attributi critici relativi a aspetti economici, sociali ed emotivi dell'intero nucleo. Rispetto all'assistenza offerta a questa tipologia di ammalati sembra esserci una differenza in base all'età. Lindskog *et al.* (2015) hanno condotto un corposo studio in Svezia, coinvolgendo oltre 26.000 soggetti, sono state identificate 5 categorie di età e le relative caratteristiche delle Cure Palliative erogate. Ai pazienti più giovani venivano riservate possibilità ampie di ricevere trattamenti per i loro sintomi fisici (nausea, dolore, ansia); i malati anziani ricevevano meno informazioni rispetto ai giovani, quando si trattava di morte imminente; anche la possibilità di ricevere un aiuto da uno specialista di Cure Palliative diminuiva aumentando l'età del malato, così come i loro famigliari per ricevere un supporto al lutto.

Da quanto fin qui emerso, si può affermare che le necessità assistenziali per le persone che entrano nel periodo in cui sono necessarie le Cure Palliative si manifestano relativamente a:

- L'ambito della cura, intesa come aver necessità di essere accuditi, aiutati, mantenuti persone attive e con dignità;
- la situazione emotiva che genera talvolta un corollario sintomatologico e di percezione della vita da rendere ancora più precaria e fragile la vita del soggetto;
- il contesto familiare, di cui il caregiver è solo una piccola parte, per di più attiva nel

processo di cure; tuttavia il contesto in cui vive o ha vissuto la persona rappresenta un territorio di tumultuoso cambiamento quando una persona sta per morire;

- i sintomi fisici che diventano via via ingravescenti e che necessitano di monitoraggio e trattamento continuo;
- gli aspetti spirituali che richiamano malato, familiari e operatori ad interrogarsi sul mistero della vita e della morte, sul senso e sul valore agiscono da attenuanti o da agenti peggiorativi della vita di ognuno degli attori dello scenario di cura.

## **L'INFERMIERE E LA PERSONA ASSISTITA IN CURE PALLIATIVE**

Sono molteplici i contributi teorici fondanti la pratica infermieristica e molti ancora fra quelli che l'hanno sviluppata, che sono coerenti con la pratica infermieristica da svolgere nell'ambito delle Cure Palliative. Considerare la persona destinataria dell'assistenza innanzitutto come tale è una prerogativa della natura del nursing. La persona è un individuo con un processo riparativo vitale che si trova in uno stato di malattia (Nightingale, 1860), che richiede assistenza per conseguire la salute, l'indipendenza o una morte tranquilla (Henderson, 1955), che possa in certi momenti, essere capace di rispondere ai propri bisogni, mentre per altri è incapace di farlo; si ritiene che se una persona si trova in una situazione di comfort emotivo e fisico e in uno stato di benessere questo contribuisca al suo stato di benessere (Orlando, 1961). La persona è dunque un essere olistico (Levine, 1973), un essere biopsicosociale capace di autocura ed esso include aspetti fisici, psicologici, interpersonali e sociali del funzionamento umano (Orem, 1971). La persona è un individuo unico e irripetibile, in un continuo processo di divenire, di evoluzione, di cambiamento (Travelbee, 1971). Una tale coerenza di principi su cui si basa la pratica infermieristica trova nell'ambito delle Cure Palliative un terreno di applicazione fecondo.

Nello sviluppo del core competence, si è scelto di adottare l'accezione più ampia di competenza: la semplice descrizione delle azioni da svolgere non è espressione sufficiente della competenza, oltre alle conoscenze ed alle abilità, il core deve esprimere l'enorme ricchezza di valori a cui gli Infermieri si ispirano e che sono necessari per agire professionalmente. Alle competenze non deve essere attribuito un significato neutro da un punto di vista valoriale (semplici azioni da svolgere), ad esse si deve accordare un'importante funzione di crescita e maturazione personale; devono descrivere anche i processi profondi che rendono gli Infermieri capaci di attribuire un orizzonte di senso e di motivazione a tutte le azioni di cura. Per questo si è fatto innanzitutto esplicito riferimento alla filosofia delle Cure Palliative, i cui principi possono essere così sintetizzati:

- Il fine ultimo è quello di migliorare la qualità di vita della persona nella sua accezione più ampia, attraverso il sollievo dalla sofferenza e l'accompagnamento

del malato e della famiglia verso l'accettazione della inguaribilità della malattia.

- Le Cure Palliative rispettano la vita, la libertà e la dignità della persona; richiedono modalità di relazione di volta in volta diversificate; sono orientate a tutte le dimensioni della sofferenza della persona assistita; si realizzano anche attraverso il rapporto con la famiglia e con il mondo contestuale.

Le competenze dell'Infermiere Palliativista sono ulteriormente alimentate dallo straordinario incontro delle Cure Palliative con l'Infermieristica i cui rispettivi valori, che strutturano pensiero ed azione, sono tenuti insieme dalla comune sensibilità e consapevolezza dell'unicità della persona assistita e del valore della sua dignità, anche nel momento della morte. La storia stessa di Cicely Saunders, riconosciuta come colei che fondò il movimento degli Hospice e che per prima ne diffuse nel mondo la filosofia, fa pensare che le Cure Palliative devono un importante contributo fondante all'Infermieristica: la Saunders fu prima di tutto un'infermiera, che visse e sentì profondamente i valori fondamentali della sua professione.

## IL CONTRIBUTO DI PATERSON E ZDERAD E DEL NURSING UMANISTICO

Il Nursing Umanistico, definito "un'immagine articolata dell'esperienza", da Josephine Paterson e Loretta Zderad, trasmette un umanesimo che non è per nulla superficiale, ma profondamente radicato nella filosofia esistenzialista per la quale lo studio di un fenomeno umano, come l'assistenza, non può essere considerato al di fuori di un'analisi del contesto esperienziale dell'uomo stesso. Il Nursing è quindi una riflessione contestuale sulla teoria e sulla pratica le quali, non potendo esistere separatamente in quanto l'una presupposto dell'altra, sono ugualmente presenti nel metodo che guida l'incontro con il paziente.

Il Nursing Umanistico si basa su alcuni concetti "core" ritenuti rilevanti per l'assistenza infermieristica in ambito palliativo:

- Ciascuna persona (paziente – infermiere) ha valore unico e irripetibile e riconosce la singolarità anche della persona "altra" (**Unique – Otherness**). Questa parte essenziale ed individuale della nostra identità, ci consente di costruire una particolare visione della vita con la quale sentire, ascoltare, provare, percepire il mondo e di attribuire un significato ed un senso alla nostra vita. Nelle Cure Palliative, il riconoscimento del valore di ogni persona passa attraverso la considerazione profonda del modo, unico ed irripetibile, di ogni paziente di affrontare la malattia e la fine della propria vita.

Anche l'Infermiere è persona unica ed irripetibile. Il suo modo di interagire con pazienti, famiglie e colleghi è dettato da una continua introspezione e riflessione

sulle esperienze assistenziali. Il cammino verso una maggiore consapevolezza di sé e dell'altro, aiuta l'Infermiere nella ricerca di senso da attribuire al proprio lavoro in rapporto al proprio progetto di vita.

- Ogni persona (paziente – infermiere) è libera e responsabile nella molteplicità delle scelte che affronta nei contesti in cui si trova (**Moreness – Choice**). Attraverso l'autoriflessione gli individui hanno la possibilità di avvalersi della propria esperienza per comprendere meglio se stessi e gli altri ed acquisire una migliore consapevolezza nelle proprie scelte individuali. Nelle Cure Palliative l'autoriflessione sulle esperienze del fine vita diventa, per pazienti ed infermieri, condizione di progettualità esistenziale per essere ciò che si può e si vuole nei diversi contesti di cura, senza sostituirsi all'altro nell'assunzione delle proprie responsabilità e nelle proprie capacità di scelta.
- L'Infermiere risponde tempestivamente mediante la sua presenza e con una proposta assistenziale originale, unica e personalizzata ad una richiesta di cura originale, unica e personale del paziente (**Call – and – Response**). L'assistenza infermieristica è cura autentica, ovvero adeguata alla natura unica di ogni paziente e si realizza ricorrendo alla mobilitazione delle capacità e delle risorse che il paziente conserva dentro di sé.
- Allo stesso tempo, l'assistenza richiede agli Infermieri di prendersi cura di sé stessi, riconoscendo, rispettando e sviluppando le proprie caratteristiche. La "cura" è anche benessere e realizzazione delle proprie qualità: è dunque un "esserci" per sé che consente un "fare" anche per gli altri (**Being and Doing**). L'apertura e la disponibilità dell'infermiere si rivela come una "presenza" che costituisce un potentissimo intervento per garantire assistenza di qualità in Cure Palliative. Prendersi cura è prima di tutto un "esserci" e solo dopo un "fare" per gli altri. In Cure Palliative è riconosciuta l'importanza di accompagnare stando accanto, in ascolto empatico, con l'attenzione alle piccole cose anche se non c'è molto da fare.
- Ogni Persona si definisce "nell'incontro" con l'altro (**Intersubjective Transaction**) La persona assistita e l'Infermiere si incontrano per affrontare la sofferenza e tracciare nuove vie all'esistenza di ciascuno. Questo incontro fa del Nursing lo spazio ed il tempo della cura, dove concretamente si può realizzare ad un progetto che è espressione combinata della volontà e della personalità di entrambi. La presenza, in Cure Palliative, è una qualità difficile da affinare ed esige un'attitudine alla ricettività, una pronta e disponibile apertura all'altro. L'apertura e la disponibilità rivelano la nostra "presenza" agli altri e garantiscono un alto livello di qualità assistenziale. Anche in assenza di parole, vi è nell'assistenza un continuo e costante dialogo fatto di "azioni transazionali, consequenziali e simultanee" che hanno la caratteristica dell'immediatezza e che rendono possibile l'attenzione contestuale "all'aspetto soggettivo ed oggettivo di una situazione vissuta simultaneamente".
- La Persona è un essere sociale radicato nella sua rete di relazioni (**Community**). Il

concetto di Comunità comprende l'insieme di relazioni di cui nessuno può fare a meno, soprattutto nei momenti di maggiore fragilità. L'assistenza in équipe multidisciplinare e la Rete di Cure Palliative si offre come possibilità di sostenere il fine vita in un contesto di relazioni che crea il senso di appartenenza e rompe quello della solitudine, anche nella morte, in una tensione costante tra l'appartenere e l'appartenersi.

## IL CONTRIBUTO DI JEAN WATSON E DELLO HUMAN CARING

Il contributo della Watson è presentato a partire dai suoi fattori caratterizzanti, commentati e integrati con i principi delle Cure Palliative. Per Watson la pratica della professione infermieristica richiede di avere alla base un sistema di valori umanistici integrato con la conoscenza scientifica che guida le azioni degli infermieri. La scienza del caring si esplica in questa combinazione umanistico-scientifica. Jean Watson definisce i Carative Factors come le fondamenta della scienza del caring, costituenti ed organizzanti il core dell'infermieristica. Il termine carative (care-ative: prendersi cura) viene utilizzato in contrapposizione con il più comune termine curative (cure-ative: curare) per esplicitare meglio la differenza fra infermieristica e medicina. Laddove i curative factors mirano a curare il paziente malato, i carative factors mirano al processo di caring che aiuta la persona a raggiungere o mantenere la salute o a morire serenamente.

**La formazione di un sistema di valori umanistico altruistico (primo fattore):** benevolenza, riguardo e amore per se stessi e per gli altri. Difficilmente infatti ci si potrà prendere cura di altri se non si riesce a prendersi cura di se stessi e se non si possiedono tali valori.

**L'infusione di fede e speranza (secondo fattore):** esso interagisce con la formazione di un sistema di valori umanistico e altruistico intensificando gli altri carative factor. L'infermiere non può ignorare l'importanza del ruolo della fede-speranza nei processi di caring così come nei processi di curing. Nel momento delle crisi della vita più gravi come una malattia inguaribile, debilitante o sintomi refrattari ai trattamenti il sistema valoriale dell'infermiere permette di rendere più consistente il proprio intervento costituito di "piccole cose". Fede e speranza possono aiutare il paziente ad accettare le informazioni che riceve dall'infermiere e a instaurare un'attitudine al cambiamento e un comportamento orientato alla serenità. È in questi valori che si può ritrovare il territorio della calma, della lievità, del sollievo e del conforto.

**Coltivare la sensibilità verso sé stessi e verso gli altri (terzo fattore):** Watson afferma che essere umani significa provare emozioni. Il modo per coltivare la sensibilità verso se stessi e verso gli altri è quello di imparare a riconoscere le proprie emozioni e sentimenti, da quelli più dolorosi a quelli più piacevoli. La sensibilità verso se stessi e verso gli altri, sostiene Jean Watson consente all'infermiere di scoprire se stesso e entrare pienamente

in relazione con l'Altro. Il contatto continuo e duraturo con i malati in Cure Palliative e alla fine della vita beneficia di quella che viene chiamata "balanced sensitività", ovvero una sensibilità bilanciata, intendendo la capacità di padroneggiare la propria sfera emotiva in modo sempre più consapevole; questo consente all'infermiere anche di tutelare se stesso, imparando a gestire la distanza adeguata con il paziente, evitando l'ipercoinvolgimento emotivo (Jourard, 1964). Coltivare la sensibilità verso se stessi e verso gli altri diventa basilare per qualsiasi infermiere in particolare per coloro che sono esposti a stimoli emotivi continui e a estremi assistenziali come l'assistenza nel fine vita.

**Lo sviluppo di una relazione di aiuto e fiducia (quarto fattore):** Jean Watson ritiene che il problema più comune nella relazione con il paziente è il fallimento nell'instaurare una relazione di aiuto e fiducia. Questo spesso deriva dalla visione che si ha dell'Altro, il quale viene considerato come malattia, ovvero un oggetto da curare invece che una persona di cui prendersi cura. È la rappresentazione che abbiamo della persona morente che influenza il tipo di relazione che si instaura. Nell'ambito delle cure a malati in Cure Palliative è innegabile che la rappresentazione del "non c'è più niente da fare" può essere deleteria e aggravare l'isolamento della persona che sta concludendo la propria vita. Possiamo riferire tre elementi chiave per instaurare una relazione di aiuto e fiducia con l'ammalato: la congruenza (del rapporto di cura); l'empatia (con l'ammalato) e il calore umano. Questi tre elementi provvedono a creare un'atmosfera non-minacciosa, sicura, sincera attraverso il calore umano, l'accettazione e la considerazione positiva e amorevole. (Travellbee J. 1971). Il calore umano è osservabile quando si mantiene il contatto visivo per la maggior parte dell'interazione fra le due Persone, - si usa un tono di voce moderato, ci si sente rilassati e a proprio agio con se stessi, - si sta di fronte all'altra persona, - si assume una postura che indica apertura invece che chiusura, - si ha un atteggiamento di avvicinamento verso l'Altro - L'espressione facciale è congruente con lo stato emotivo dell'Altro

**La promozione e l'accettazione dell'espressione di sentimenti positivi e negativi (quinto fattore).** La sfera cognitiva e la sfera emotiva influenzano i nostri pensieri, i nostri processi decisionali e il nostro comportamento. Con l'approssimarsi alla morte le persone mettono in atto reazioni e comportamenti generati da scombussolamenti emotivi, da un grande dolore che si genera come dolore totale (Metha, Chan, 2008) e che assale l'intera manifestazione del soggetto. Anche i famigliari in tempi e modi diversi spesso sono afflitti da grande sofferenza che l'avvicinamento alla separazione dalla persona cara determina. La vicinanza con il morire interroga anche gli infermieri e le situazioni di caring non sono anonime e neutrali. Trovare un luogo per sé per esprimere le proprie emozioni genera nell'infermiere un sollievo e rende sostenibile un lavoro di cura in questo ambiente duraturo, rende nel medesimo tempo fruibile uno spazio di accoglienza per le emozioni espresse dal malato e dai suoi famigliari.

**La sistematica adozione del processo scientifico del problem-solving per l'assunzione delle decisioni (sesto fattore):** è di fondamentale importanza che l'infermieristica adotti sistematicamente il processo scientifico del problem-solving per l'assunzione

delle decisioni. Non va confusa la pratica infermieristica a basso contenuto tecnico, come potrebbe essere superficialmente chiamata l'assistenza infermieristica in Cure Palliative, con una pratica sensibile e accurata mai disgiunta dai principi che regolano la buona pratica clinica: basata sulle evidenze e sul metodo di ragionamento diagnostico rigoroso. Nel campo delle Cure Palliative confluisce l'importanza di affrontare decisioni etiche molto rilevanti per il malato e per i suoi famigliari, anche per queste decisioni l'infermiere si dovrà riferire ai migliori sistemi e metodi di discussione dei casi etici e sapersi confrontare apertamente con posizioni anche molto distanti dalle proprie.

**La promozione di un insegnamento-apprendimento interpersonale (settimo fattore).**

È stato dimostrato che fornire informazioni è un modo per ridurre la paura e l'ansia quando lo stress è collegato ad una condizione di incertezza o di pericolo. Preparare il paziente dando informazioni lo preparano ad affrontare e gestire lo stress. Si ritiene che lo stress intervenga quando si interrompe una pianificazione di eventi, una sequenza, uno stile di vita o una modalità di comportamento. Nell'ambito delle Cure Palliative gli infermieri sono chiamati a contribuire nell'applicare una metodologia di pianificazione che prende il nome di pianificazione anticipata delle cure (Seymour et al., 2010). È un processo nel quale la persona prende decisioni sulle cure future, sia in modo indipendente o consultandosi con i professionisti della salute, persone di riferimento spirituale o personale e i famigliari. Gli elementi che la caratterizzano sono: la comprensione da parte del malato della sua malattia, intesa come situazione e opzioni di trattamento; la comprensione dei valori del malato, delle sue priorità e delle finalità che si pone (Rome e Hammes, 1999) ruolo degli infermieri nella pianificazione anticipata delle cure (HPNA, 2011) è di condividere in équipe le informazioni rilevate con il malato e i famigliari e partecipare attivamente al processo di decision making condiviso. Solo sviluppando appieno un piano di cura condiviso che riconosca la centralità delle volontà della persona assistita si potrà percorrere un'assistenza finalizzata al raggiungimento della qualità della vita. Il fatto che nelle decisioni, la quota di indicazioni provenga prevalentemente dalla parte degli operatori, benché autorevoli e competenti, non rappresenta una garanzia al raggiungimento dei desideri della persona assistita. Condividere le decisioni è un processo di lavoro accurato e preciso e inserire in queste decisioni le volontà del malato può rappresentare per medici e infermieri una complessità all'agire del proprio lavoro a cui non si è sempre preparati. Sostenere e fronteggiare le aree di incertezza nelle prese di decisione in questo ambito rappresenta una competenza avanzata anche per gli infermieri.

**La creazione di un ambiente mentale, fisico, socioculturale e spirituale che abbia natura supportiva, protettiva e correttiva.**

Jean Watson riporta evidenze cliniche a supporto dell'ipotesi che più è grande il cambiamento nella vita di una persona, altrettanto grande sarà la probabilità che il cambiamento di vita sia associato ad un disagio e altrettanto grande sarà la probabilità di esperire realmente disagio. Questo è quanto mai reale nell'ambito delle Cure Palliative per tutte le persone di tutte le fasce di età. Esistono inoltre forti correlazioni fra la grandezza del cambiamento di vita e l'aggravamento



della malattia. Può essere vantaggioso fornire informazioni in merito al cambiamento che avverrà, fornire informazioni obiettive per facilitare una rappresentazione del cambiamento accurata e realistica; strutturare le aspettative circa l'evento che preoccupa e spaventa la persona; fornire supporto ai meccanismi di coping esistenti; instaurare con la persona una relazione d'aiuto orientata ad un problem-solving costruttivo (quanto più possibile) e assicurare un supporto ambientale. È fondamentale il comfort inteso come quella serie di misure atte a provvedere ad un ambiente supportivo, protettivo e correttivo come rimuovere stimoli fastidiosi dall'ambiente esterno (luci troppo forti, rumori e improvvisi, riscaldamento e aria condizionata inadeguata, ambiente disordinato e trasandato), prestare attenzione alla posizione del paziente e mobilitarlo frequentemente, rendere il letto confortevole, alleviare la tensione muscolare con esercizi motori o con massaggi terapeutici, applicare procedure terapeutiche riducendo al minimo il dolore procedurale, fornire la possibilità di fare un bagno caldo, amministrare i farmaci prescritti che danno sollievo dal dolore e da altri sintomi, esercizi di respirazione, esercizi di rilassamento. Un'attenzione privilegiata è da riferire al riconoscimento e tutela della privacy che include il diritto da parte del malato di escludere altri soggetti da alcune conoscenze riguardanti se stessi. Fattori come il tempo, il posto, il modo e la quantità di informazioni che vengono fornite rappresentano aspetti salienti nel riconoscimento della privacy della persona. La riservatezza spesso consente al paziente di mantenere la propria dignità e integrità. Violare l'intimità spesso significa violare la dignità del paziente. Umiliazione, imbarazzo e depersonalizzazione spesso derivano da un'invasione della privacy, dell'intimità e della riservatezza.

**Aiuto nella soddisfazione dei bisogni umani (nono fattore).** La lettura e l'interpretazione di questo carative nell'ambito delle Cure Palliative è da intendere come una continua e costante attenzione all'individualità del soggetto e alle richieste di soddisfazione delle aree più critiche dei propri bisogni. Non si tratta quindi di ricercarne e riconoscerne una gerarchia, ma di ridefinirla gradualmente con il malato, a seconda del suo divenire meno nella vita. Sarà la persona stessa a metterli in ordine gerarchico e ad offrire ai curanti la propria visione prioritaria.

**Il riconoscimento delle forze esistenziali fenomenologiche (decimo fattore).** L'infermieristica deve prestare grande attenzione alla rappresentazione del concetto di malattia/salute delle persone. Nel nostro caso del morire, dell'esistenza, del lutto, la scienza infermieristica ci insegna che il miglior modo di comprendere un altro essere umano e di entrare nella sua "*Weltanschauung*" (visione del mondo) per vedere il mondo attraverso i suoi occhi. L'orientamento esistenziale-fenomenologico considera come la persona che soffre riesca a ricercare un significato e un senso di responsabilità nella propria esistenza. Esistono infatti eventi psicologici che forniscono un significato alle situazioni difficili dell'esistenza umana, per esempio l'amore verso i propri figli, la credenza in un'altra vita, un talento da utilizzare o un ricordo da preservare. Tutto questo è quanto mai realistico nel fine vita, ove i piccoli gesti, gli affetti, le cose care, i perdoni e gli addii acquisiscono significati rimasti latenti fino a quel momento.

## **LA SITUAZIONE CLINICA DEI MALATI IN CURE PALLIATIVE E I LUOGHI DOVE SONO ASSISTITI**

Nei servizi di Cure Palliative, nei reparti hospice come nell'assistenza domiciliare i team assistenziali si trovano a gestire situazioni cliniche anche molto complesse. L'infermiere è parte attiva nella valutazione, pianificazione, attuazione e valutazione degli interventi assistenziali. La prevalenza dei sintomi fisici più debilitanti risultano essere: la fatigue, la mancanza di energia, la debolezza e la stanchezza, l'anoressia, la perdita d'appetito, la costipazione, la secchezza della bocca, il dolore, la mancanza di respiro, l'insonnia e la nausea. (Mercadante et al., 2013). I sintomi fisici variano a seconda della vicinanza al termine della vita e negli ultimi 7 giorni di vita si assiste a un aumento della sonnolenza, dell'anoressia, della stanchezza, della dispnea, della disfagia, dell'incontinenza e la diminuzione del benessere generale.

All'inizio dell'ultimo anno di vita i sintomi fisici, l'angoscia, la dipendenza funzionale, l'ansia e sintomi depressivi sono in lieve aumento ma da allora in poi, lo stato complessivo fisico e psicologico rimane stabile e negli ultimi tre o quattro mesi di vita peggiora drammaticamente (Tang et al., 2014). Il disagio psicologico si attesta al 59% e negli ultimi 3 mesi di vita sale al 70%, diminuisce con l'età avanzata del paziente e i livelli di distress sono correlati al dolore e al dolore anticipatorio, alla paura della morte e all'angoscia (Gao et al., 2010). Si manifestano stati d'animo come tristezza (49%), ansia (46%) e irritabilità (36%), strettamente correlati alla percezione di non sentirsi sostenuti dalla famiglia, al disagio esistenziale e alla pace nella mente (Oechsle et al., 2014). La demoralizzazione, nello studio di Robinson (2015), si presenta tra il 13-33% dei casi e ha forti correlazioni con lo scarso controllo dei sintomi fisici, l'insufficiente gestione della depressione, mentre l'ansia è correlata con la riduzione delle proprie funzioni sociali.

L'infermiere nell'ambito delle Cure Palliative esercita a pieno titolo la sua funzione di valutazione della situazione e management terapeutico definito in équipe e in specifico indicata da un medico con competenze di Cure Palliative.

I luoghi dove la persona può trovarsi a trascorrere la propria ultima fase di vita possono essere:

- l'Hospice che consiste in una struttura residenziale in cui il malato inguaribile e la sua famiglia vengono accolti e presi in carico 24 ore su 24 da un'équipe multidisciplinare, per trascorrere le ultime fasi della vita, oppure un periodo per ristabilire il controllo di sintomi, o dare un periodo di sollievo ai famigliari;
- il domicilio che permette al morente di trascorrere il periodo di aggravamento fino agli ultimi giorni nella propria casa, stanza, accanto ai propri cari e, con il sostegno di un'équipe di Cure Palliative, può ottenere un adeguato controllo della sintomatologia e un supporto psicologico;
- l'ospedale, dove la cultura palliativa non è ancora così diffusa ed è spesso caratte-

rizzata da interventi che possono essere considerati inappropriati, ma è sempre più richiesto al personale sanitario di valutare attentamente le condizioni dei malati e per garantire il controllo dei sintomi e le cure appropriate nelle malattie in cui non è più possibile guarire;

- le strutture residenziali, dove negli ultimi anni si è notata una maggior considerazione verso gli aspetti della persona alla fine della propria esistenza.

In Italia il 44.4% della popolazione ammalata in fase terminale, affetta sia da patologia oncologica, sia da patologie cronico-degenerative, muore a domicilio, il 45.7% in Ospedale, il 6.1% in Hospice e il 3.8% in altri contesti (strutture residenziali, ambulanza, etc.) (Pivodic, 2015, 2016); i deceduti nei reparti ospedalieri, oltre il 50% avviene nei reparti di medicina generale (Ministero della Salute, 2014). La fase terminale non è caratteristica esclusiva della malattia oncologica, ma rappresenta una costante della fase finale di vita di persone affette da malattie ad andamento cronico-evolutivo, a carico di numerosi apparati e sistemi: respiratorio (ad es. insufficienza respiratoria refrattaria in persone affette da malattie polmonari croniche), cardio-circolatorio (ad es. persone affette da miocardiopatie dilatative), neurologico (ad es. malattie degenerative quali la sclerosi multipla), ed epatico (ad es. cirrosi), perciò la necessità di offrire livelli assistenziali a complessità differenziata a questa tipologia di malati, ha permesso lo sviluppo di un sistema a rete che offrisse la maggior possibilità di integrazione possibile tra i vari luoghi di cura. Per rispondere a tali necessità è necessaria una rete di assistenza ai pazienti terminali che sia costituita da una aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali. In tutti questi contesti gli infermieri vi lavorano e devono sempre più assolvere con competenza il loro ruolo di advocacy per il malato.

## **L'INFERMIERE IN CURE PALLIATIVE E LA FAMIGLIA DEI MALATI**

Il family care centered (Bamm e Rosenbaum, 2010) è una modalità pratica assistenziale che riconosce la centralità della famiglia e l'inclusione del contributo e del coinvolgimento della famiglia nell'assistenza medesima. Occorre infatti porre costante attenzione al nucleo familiare e proporre pianificazioni che soddisfino i bisogni anche dei componenti delle famiglie che hanno al loro interno un malato in Cure Palliative. Di fatto la famiglia, comunque sia composta, rappresenta un punto fermo nella vita del malato, essi sono presenti prima e durante la malattia della persona. Essendo gli infermieri, professionisti transitori nella vita dei malati e delle famiglie essi mettono in atto delle strategie di collaborazione fra famiglia e personale sanitario. L'assistenza si sviluppa attraverso il riconoscimento specifico degli aspetti culturali, etnici, spirituali, economici del nucleo familiare. Gli infermieri sono impegnati a riconoscere e

rispettare le strategie di coping di ciascuna singola famiglia, a valorizzarla, a supportarla e includerla nella pianificazione assistenziale; il supporto tra le famiglie viene incoraggiato in modo particolare in fasi in cui essi possano dedicarsi dei momenti liberi, ad esempio nel lutto. L'attività manageriale clinica infermieristica si caratterizza per rendere le strutture e gli operatori garanti di flessibilità ed accessibilità riguardo ai famigliari. Essi hanno infatti necessità di rimanere vicino ai propri cari in modi e tempi diversi nell'arco del periodo delle Cure Palliative. Le consuetudini che hanno, ancora oggi, i servizi ospedalieri, le residenze per anziani possono non rispondere alle esigenze dei famigliari e rendere distanti i soggetti proprio nel momento in cui essi hanno necessità di permanere nelle vicinanze del proprio parente per potersi separare. Nelle attività assistenziali vengono sempre tenuti presenti le emozioni, le preoccupazioni, le aspirazioni della famiglia. Queste attività sono pervasive di tutto il percorso di cura nell'ambito delle Cure Palliative e ne producono una complessità ulteriore relativa ai piani di assistenza.

## **LA PRATICA INFERMIERISTICA COME PRATICA DI CARING, DI MANTENIMENTO E DI COMPASSIONE**

Le cure di mantenimento della salute e della vita sono cure capaci di compensare le perdite e le disfunzioni, le usure generate dalla malattia e dall'invecchiamento, cure di stimolazione per la riacquisizione di capacità o funzioni diminuite transitoriamente modificate o perdute a causa della malattia, cure che consentono lo sviluppo ed il mantenimento della sicurezza fisica ed affettiva necessaria per reagire a situazioni particolari come l'instaurarsi di malattie, per mantenere le capacità residue o riconquistare le capacità perdute, cure che limitano, attenuano la degradazione dell'immagine del corpo così come i vissuti di rifiuto connessi alla modificazione dell'immagine di sé generata dalla malattia, cure che portano sedazione ed alleviano il dolore (Collier, 1996).

Il contributo che l'assistenza infermieristica mette a disposizione dei malati nelle Cure Palliative qualifica il tempo che rimane da vivere, e si fonda in maniera marcata sul concetto di accompagnare la persona nel suo ultimo percorso di vita, anche quando questo è limitato nel tempo fino a pochi mesi, giorni, ore. Oltre a mettere in atto tutte le misure di trattamento necessarie a sollevare il malato da situazioni di sofferenza fisica, vanno messe in atto delle cure che si fondano su una prospettiva che deriva dagli studi sull'attaccamento (Bowlby, 1999). Bowlby definisce l'attaccamento come un sistema comportamentale interno all'individuo, che organizza i sentimenti a partire dal soggetto verso l'altra persona e il cui obiettivo principale è quello di ricercare la vicinanza e il contatto con una determinata persona (figura di attaccamento). La relazione di attaccamento è un legame signi-

ficativo e di lunga durata, di natura affettiva ed emotiva che si è venuta a creare con un particolare individuo. L'oggetto di attaccamento è generalmente qualcuno che ricambia i sentimenti del soggetto, creando con questi un legame che può essere estremamente potente e carico emotivamente. Questa relazione umana ha due funzioni fondamentali: una psicologica (fornire sicurezza) e una biologica (fornire protezione). Quando si manifesta il bisogno di sicurezza, si manifesta una richiesta- necessità di attaccamento alla persona di riferimento. È quello che Bowlby chiama sviluppo e consapevolezza di una "base sicura". Il comportamento definito complementare al comportamento di attaccamento è l'accudire. Accudire è applicare il caring di mantenimento. Winnicott (1974) con il termine  *Holding* si riferisce alla capacità di contenimento della madre sufficientemente buona, la quale sa istintivamente quando intervenire dando amore al bambino e quando invece mettersi da parte, nel momento in cui il bambino non ha bisogno di lei. Sufficientemente indica non troppo (soffocante) e non troppo poco (solitudine/abbandono), non anticipa il bisogno, né fa sì che il bisogno gridi in maniera assordante in richiesta di aiuto, ma piuttosto presenza, quell'esserci nella qualità dello stare in prossimità. Winnicott sottolinea l'importanza delle cure materne, ossia la qualità e le modificazioni che avvengono all'interno della madre e che rispondono all'evolversi dei bisogni del bambino e che sono finalizzate a sostenere, e comprende la protezione dalle offese fisiologiche. Una madre non sufficientemente buona è una figura di cura che fornisce caring senza creatività, senza adattarsi alla persona in maniera intuitiva e istintiva. Le cure di mantenimento si rifanno dunque alla funzione di holding, di supporto delle persone nel momento della massima fragilità del soggetto, ove ogni piccolo cambiamento ha il potenziale generativo di crisi, le radici delle quali affondano in contesto bio-psico-sociali del soggetto. La sofferenza estrema della persona determina la necessità di accoglienza, di accudimento e di vicinanza. L'infermieristica in Cure Palliative può avvalersi di cure compassionevoli. Sono sette le dimensioni che sono associate alla compassione: attenzione, ascolto, confronto, coinvolgimento, aiuto, presenza, e la comprensione (van der Cingel, 2011). Definita anche come un agire con calore ed empatia, fornendo assistenza individualizzata.

Nella prospettiva degli infermieri la compassione è stata identificata come una parte integrante del concetto di cura e assistenza infermieristica pratica. In una revisione (Sinclair S. et al., 2016) sono state identificate tre componenti della compassione: il riconoscimento della sofferenza, la relazione con persone nella sofferenza, e reagire a sofferenza. Alcuni aspetti riferiti al tempo descrivono meglio la componente compassione intesa come tempo dedicato alla comprensione, alla cura, a fornire un tempo di presenza, il medesimo dare e avere tempo è descritto come cura compassionevole. Si tratta di un processo dinamico con necessità puntuali di dedizione e momenti situazionali. Pazienti, loro familiari e caregivers indicano qualità intrinseche descritte come rispetto, dignità, cura, e gentilezza incarnata all'interno della

presenza del personale di cura come antecedenti alla compassione. Insieme a queste qualità, i pazienti hanno parlato anche dell'importanza dell'impegno, la persistenza, e la qualità della presenza. I recenti studi hanno riportato come la cura compassionevole abbia influenzato i risultati di salute del paziente. I pazienti hanno riferito che ricevere cura compassionevole ha aiutato il recupero, tra cui un maggiore senso di responsabilità e di controllo sulla propria salute. Gli infermieri che hanno lavorato nelle cure ai malati cronici hanno descritto la compassione come strumento per acquisire informazioni da pazienti che potrebbero essere utilizzati per migliorare la loro cura, come le informazioni per motivare intrinsecamente pazienti.

## **INDIRIZZAMENTI PER LA PRATICA DEGLI INFERMIERI IN CURE PALLIATIVE**

Sulla base di quanto fin qui esposto, si raccomanda agli infermieri di agire nella pratica considerando:

- la consistenza delle “piccole cose”;
- la pratica di piccoli atti di gentilezza;
- di andare oltre la routine;
- il dono della tranquillità come elemento centrale del caring;
- che le persone con sintomi controllati stanno meglio e possono vivere (quel che resta) in miglior modo;
- che non basta una presenza di personale sanitario, ma serve una presenza di qualità (un esserci e fare) da parte del professionista;
- ascolto e osservazione come strumenti privilegiati del caring;
- uso appropriato della comunicazione, verbale e non;
- per assistere i malati in questo delicato periodo è necessario perché possano esprimere i loro desideri, metterli nelle condizioni di avere le informazioni necessarie per poterli esprimere;
- di far prevalere l'approccio delle cure di mantenimento rispetto ai principi alle cure di riparazione;
- di prendersi cura di sé per poter svolgere al meglio questo delicato lavoro.

## IL PROFILO DI COMPETENZA DELL'INFERMIERE PALLIATIVISTA

Il primo problema da affrontare nell'organizzazione di un Core Competence è la risposta alla domanda: chi sarà e cosa dovrà fare il professionista che si intende formare? Intorno a questo quesito si strutturano le competenze attese dai corsi di formazione e gli stessi profili professionali di riferimento. Dall'analisi delle più rilevanti esperienze nazionali e internazionali, emerge che per l'Infermiere Palliativista è prevista una formazione diversificata secondo i livelli di responsabilità richiesti dalla complessità assistenziale e dal numero dei pazienti assistiti. In particolar modo le linee guida dell'EAPC descrivono tre livelli di formazione infermieristica nel campo delle Cure Palliative, corrispondente a tre diversi livelli di esposizione professionale:

- ▶ **Livello A (formazione di base):** Studenti afferenti ai corsi di laurea e professionisti sanitari qualificati, che lavorano in ambito dell'assistenza generale che possono trovarsi ad affrontare situazioni che richiedono un approccio palliativo;
- ▶ **Livello B (post laurea):** professionisti sanitari qualificati che lavorano o in ambito specialistico di Cure Palliative 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 e alla ricerca in Cure Palliative.

L'Infermiere Palliativista è colui che risponde alle esigenze di cura delle persone – e delle loro famiglie - affette da patologie ad andamento cronico-evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della guarigione o di un prolungamento significativo della vita. Per questo è prevista la sua collocazione in tutte le strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nella rete per le Cure Palliative. Le sue funzioni si esprimono attraverso l'acquisizione di un'alta padronanza di cinque fondamentali ordini di competenze, tra loro ben articolati:

1. Competenze etiche: finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche difficili e controverse dell'assistenza in Cure Palliative.
2. Competenze cliniche: per appropriati ed efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata di malattia in ogni patologia evolutiva.
3. Competenze comunicativo-relazionali: finalizzate ad un'assistenza rispettosa dell'unicità, della dignità e della volontà della persona assistita e della famiglia.
4. Competenze psicosociali: per un'assistenza attenta ed efficace alla globalità dei bisogni espressi.
5. Competenze di lavoro in équipe: per un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali.

Le suddette competenze sono rintracciabili in tutti i Core Curriculum/ Competence internazionali e vengono, di volta in volta, declinate in obiettivi formativi o risultati di apprendimento o in contenuti dell'insegnamento. Esse formano la base del corpo di conoscenze, di abilità e di attitudini necessarie alla cura delle persone in fase avanzata di malattia e delle loro famiglie. I modelli di formazione ed organizzazione del sapere, diversi da paese a paese, rispecchiano le specificità culturali e professionali dei differenti contesti di riferimento. Non vanno dimenticate le competenze trasversali indicate da EAPC come comuni e necessarie per tutti i professionisti dei team di Cure Palliative.

## **LA DIMENSIONE INTERPROFESSIONALE DEL CCIICP**

Nessuna professione è in grado di rispondere da sola ai bisogni di salute della popolazione. In particolar modo, nelle Cure Palliative, un'efficace gestione dei problemi assistenziali esige una comprensione globale ed integrata della realtà del paziente, possibile solo attraverso un'intenzionale combinazione di conoscenze, capacità tecniche e relazionali specifiche di ciascun ambito professionale. Le Cure Palliative propongono a tutta la Medicina di recuperare una dimensione interpretativa dei fenomeni di salute e malattia aperta alla molteplicità dei punti di vista delle diverse discipline. Si tratta di ricomporre l'unità del paziente e della sua esperienza esistenziale attraverso la ricostruzione dell'unità del sapere, con il pieno riconoscimento dei paradigmi di riferimento di ciascun ambito professionale, in una gestione costruttiva delle differenze interpretative. Per questo tra le competenze core dell'Infermiere Palliativista, è compreso lo sviluppo delle capacità necessarie a condividere con i membri dell'équipe, con le persone assistite e con le famiglie, decisioni e responsabilità di cura attraverso un processo di negoziazione tra i diversi punti di vista. Altrettanto centrale è lo sviluppo delle capacità di coordinare i propri interventi con quelli delle altre figure professionali coinvolte nell'assistenza, creando legami di fiducia e di conoscenza reciproca come persone e come professionisti.

Le competenze interprofessionali sono spendibili sia all'interno del team assistenziale, sia all'interno di tutta la rete di Cure Palliative. Il CCIICP, nel suo complesso, va letto ed interpretato in una logica di superamento dell'autoreferenzialità professionale; nelle Cure Palliative la relazione e la collaborazione di équipe giocano il ruolo più importante e costituiscono una sorta di "filo di Arianna" che congiunge ed armonizza le tante strade della cura per affrontare i problemi in un'ottica multidimensionale e globale, attraverso un pensiero che non separa o riduce, ma contestualizza e collega ciò che è complesso. Per il perseguimento delle competenze interprofessionali, alle strutture formative è richiesta una piena adesione ai valori ed agli obiettivi dell'integrazione, la capacità di realizzare per gli studenti significative esperienze di apprendimento teorico-pratico interprofessionale, la disponibilità delle risorse didattiche necessarie e di un corpo docente altamente qualificato nella pratica e nell'organizzazione interprofessionale.



## LE COMPETENZE INFERMIERISTICHE

Berker (2009) assume come necessarie, per cure di qualità, le competenze infermieristiche in ambito di Cure Palliative riferite alle seguenti aree:

Area comunicativa relazionale – competenze finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche difficili e controverse dell'assistenza in Cure Palliative con sensibilità ed attenzione, in modo globale, tollerante e non giudicante.

Si esplicano attraverso:

- una delicata e peculiare informazione che accompagni quotidianamente malato e familiari spiegando ciò che avviene e ciò che potrebbe verificarsi;
- il creare le condizioni adatte affinché il pz. e la sua famiglia possano esprimersi in maniera autentica e possano ricevere risposte appropriate;
- la comunicazione condotta in modo efficace anche nei casi in cui si presentino alterazioni della comunicazione verbale e/o non verbale;
- il garantire il rispetto dell'unicità, della dignità e della volontà della persona assistita e della sua famiglia.

Area psicosociale – competenze finalizzate a sviluppare un'assistenza attenta alla globalità dei bisogni espressi.

Esse si esplicano attraverso:

- un'attenta apertura alla lettura dei segni socio culturali, etnici, religiosi, valoriali per meglio interpretare i bisogni della persona assistita e della famiglia;
- la considerazione dell'ambiente di vita della persona come fattore pertinente alla cura;
- il coinvolgimento attivo dei famigliari, caregiver e soggetti della comunità nei processi di assistenza.

Area lavoro in équipe – competenze finalizzate a sviluppare un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali di malato e famiglia.

Area clinico – assistenziale - competenze per sviluppare appropriati ed efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata di malattia in ogni patologia evolutiva, nel rispetto della proporzionalità e della rimodulazione delle cure.

Esse si esplicano attraverso:

- comportamenti indispensabili per preservare la dignità del paziente e della sua famiglia quando la vita è giunta alla fine e anche dopo;
- la cura fisica del corpo che è probabilmente la più comune area di attività;
- le cure di base rappresentano l'attività indispensabili per il "comfort" del paziente terminale ma anche della famiglia che gli sta vicino. Sono le cure considerate più

importanti perché permettono di far entrare in relazione l'operatore con la parte più intima dei pazienti;

- Grande rispetto, cautela, garbo, gentilezza, sensibilità e delicatezza per garantire dignità al corpo e all'uomo che si sta aiutando.

## **LE COMPETENZE COME ELEMENTI STRUTTURANTI LA FORMAZIONE DEGLI INFERMIERI**

Nello sviluppo del lavoro si è fatto riferimento alla “formazione per competenze” che ha ispirato la trasformazione dei modelli educativi europei degli ultimi anni ed è sostenuta da due tipi di istanze, in particolare:

1. quelle derivate dallo sviluppo delle teorie del cognitivismo e del costruttivismo in campo pedagogico in cui l'apprendimento viene inteso come: processo costruttivo (ricostruzione di quanto il soggetto già conosce e di rielaborazione degli schemi mentali e delle conoscenze pregresse), socio-culturale (il contesto relazionale e culturale gioca un ruolo fondamentale nel processo di costruzione della conoscenza), situato (l'apprendimento è ancoramento al contesto e al contenuto specifico delle attività che lo generano);
2. quelle derivate dalle diversa concezione del lavoro e dalle nuove esigenze del mercato, caratterizzate da necessità di flessibilità e mobilità, assieme alla capacità di risolvere problemi complessi e poco definiti che prescindono da specifici contesti organizzativi.

Le competenze sono considerate veri e propri elementi organizzatori del curriculum e costituiscono la logica unificante degli apprendimenti, delle strategie didattiche, dei contenuti disciplinari e delle modalità valutative dei nuovi percorsi formativi.

**La competenza è stata definita in diversi ambiti disciplinari ed assume le connotazioni proprie dei contesti e delle culture in cui è utilizzata. Tra le tante definizioni possibili, citiamo quella proposta dal modello di Spencer e Spencer che sembra avere caratteristiche applicabili al contesto della formazione universitaria e consente di scomporre le competenze in conoscenze ed abilità acquisibili, rendendole di più facile utilizzo per la progettazione curriculare. Spencer e Spencer definiscono le competenze come caratteristiche intrinseche individuali collegate a performance efficaci e/o superiori in una mansione o in una situazione, misurate in base a un criterio prestabilito. Le caratteristiche intrinseche individuali sono distinte in: motivazioni, tratti, immagine di sé, atteggiamenti conoscenze e capacità. Contrariamente alle conoscenze, capacità, le motivazioni, tratti e immagini di sé e atteggiamenti sono difficili da valutare e da sviluppare in quanto “profonde” e “intime”; tuttavia, sono**

**proprio esse a predire la capacità, l'azione, il comportamento che, a sua volta, ne annunciano il risultato o la performance.**

In campo medico, la “Competency-Based-Medical-Education” (CBME) è ritenuta un tema di grande attualità e interesse, come dimostrato dall’aumento delle pubblicazioni, dalle numerose conferenze internazionali e dall’incremento di progetti sperimentali nel campo della Medical Education. La CBME è considerata un importante orientamento di riforma degli studi medici grazie alle seguenti caratteristiche: è focalizzata sui risultati; pone enfasi non solo sulle conoscenze, ma anche sulle abilità, sugli atteggiamenti e sulla loro sintesi in comportamenti osservabili; considera il tempo una risorsa per l’apprendimento; è centrata sullo studente che diventa soggetto attivo della formazione.

Nella formazione in sanità da tempo si sta sviluppando questo approccio e se ne auspica la diffusione in tutto il sistema, tanto che i decreti attuativi del DM 270/04 affermano quanto segue: *“ nel definire gli ordinamenti didattici dei corsi di laurea, le Università specificano gli obiettivi formativi in termini di risultato di apprendimento attesi, con riferimento al sistema dei descrittori adottato in sede europea”*. (art.3 comma 7).

In vista dell’attuazione della legge 38 /10, si è ritenuto necessario fornire al sistema sanitario e alle Università uno strumento che possa contribuire a “sintonizzare” i risultati di apprendimento e le competenze acquisibili, con le effettive competenze richieste e auspicabili, pur lasciando alle singole sedi formative la necessaria flessibilità e autonomia nella costruzione dei piani di studio.

Pertanto con l’istituzione di Master in Cure Palliative sancita dalle legge 38/10, e dal decreto ministeriale pubblicato sulla Gazzetta ufficiale n. 89 del 16 aprile 2012 si è ritenuto necessario fornire alle Università uno strumento che possa contribuire a “sintonizzare” i risultati di apprendimento e le competenze acquisibili nei Master, pur lasciando alle singole sedi formative la necessaria flessibilità e autonomia nella costruzione dei piani di studio.

## UN MODELLO DI COMPETENZA INFERMIERISTICA

Poiché le competenze si elaborano mobilitando apprendimenti anteriori e progrediscono sviluppandoli, quelle che l’infermiere acquisisce nei corsi di formazione specifica in Cure Palliative non possono che essere l’espressione di una ri-costruzione di quanto egli già sa e di una rielaborazione degli schemi mentali e delle conoscenze pregresse in funzione del nuovo contesto di applicazione. Per questo il CCIICP si pone in una visione di continuità con il curriculum universitario di laurea triennale in modo da esprimere lo sviluppo continuo e contestualizzato delle competenze acquisite già nella formazione di base.

Nella definizione del CCIICP, si è fatto riferimento alle competenze individuate e ri-

conosciute come core della formazione infermieristica dal gruppo Progetto Tuning Educational Structures in Europe e validate da un punto di vista linguistico-culturale dal centro di Eccellenza del Collegio Ipasvi di Roma.

Il Progetto Tuning Educational Structures in Europe finanziato dalla Commissione Europea dal 2000 su iniziativa di 100 Università è tra i documenti più autorevoli a cui riferirsi per implementare “la dimensione europea della formazione” promossa nel 1999 dal processo di Bologna. Tale progetto, utilizzabile da tutti i paesi che hanno aderito al processo di Bologna, serve come proposta ad uno sviluppo di risultati di apprendimento (*learning outcomes*) e di competenze (*competences*) in varie aree disciplinari, per consentire una libera circolazione dei saperi e delle competenze su tutto il territorio europeo. Nel progetto, i risultati di apprendimento descrivono ciò che ci si aspetta lo studente debba conoscere, comprendere ed essere in grado di dimostrare alla fine di un processo di apprendimento, mentre le competenze rappresentano una combinazione dinamica di attributi cognitivi e meta-cognitivi relativi alla conoscenza e alle sue applicazioni nella pratica professionale. Pur fornendo un linguaggio comune per la definizione degli obiettivi, le competenze specifiche possono essere considerate elementi flessibili che non costituiscono un vincolo imprescindibile per lo sviluppo dei curricula. Il documento *Tuning Educational Structures in Europe*, definisce le 40 competenze core infermieristiche, suddivise in 6 domini diversi, in questo documento esse sono ridefinite in relazione ai problemi delle persone in fase avanzata di malattia e delle famiglie, giungendo ad una riformulazione condivisa delle competenze *Tuning* nel contesto specifico delle Cure Palliative italiane.

L'utilizzo delle competenze *Tuning* ha consentito di impostare CCIICP in una visione di continuità con il core competence, in cui le stesse competenze sono interpretate in un'ottica di graduale espansione ed approfondimento in relazione alla complessità delle situazioni clinico-organizzative della rete di Cure Palliative. Il *Tuning Educational Structures* ha inoltre fornito un'ulteriore occasione per sollecitare gli infermieri italiani a “sintonizzarsi” con le richieste di competenza e professionalità individuate e auspiccate dalla comunità infermieristica europea. Ogni competenza è stata contrassegnata con la lettera A, B o C ad indicare i livelli diversificati di formazione, nel rispetto delle linee guida dell'EAPC.

## **IL CONTRIBUTO DELLA LETTERATURA INTERNAZIONALE ALLA DEFINIZIONE DEL CCIICP**

Nel CCIICP, per ciascun dominio di competenza derivato dal *Tuning* sono stati definiti obiettivi formativi funzionali al conseguimento delle stesse competenze. Gli obiettivi sono stati espressi in termini di conoscenze, abilità ed atteggiamenti e la loro formulazione è scaturita da una revisione della letteratura internazionale in una prospettiva di condivisione delle esperienze provenienti da Paesi in cui, da tempo, si

persegue la qualità e l'efficienza delle Cure Palliative con la formazione specifica del personale che vi opera.

Nel costruire un CCIICP capace di dialogare con i progressi scientifici e culturali delle Cure Palliative e delle Scienze Infermieristiche di altri Paesi, la prospettiva internazionale ha assunto un valore di “sfondo” di un lavoro che ha comunque costantemente rispettato i principali vincoli di riferimento della progettazione educativa: il profilo professionale e il contesto (nell'accezione più ampia) in cui esso viene esercitato. La definizione degli obiettivi contenuti nel CCICP è dunque il risultato di analisi e sintesi di quanto elaborato negli ultimi anni dalle principali Associazioni Internazionali Infermieristiche in Cure Palliative, e accoglie il contributo del modello *Tuning* (Box 2) Il lavoro di confronto internazionale ha permesso di definire con maggiore chiarezza e “forza” gli obiettivi formativi, ed ha confermato la coerenza tra i core curriculum/competence in Cure Palliative esistenti in contesti esteri con quelli sinora sperimentati in Italia.

Box 2 **DOCUMENTI INTERNAZIONALI UTILIZZATI**

- ▶ American Association of colleges of nursing (AACN) (1997) Peaceful death: recommended competencies and curricula
- ▶ Hospice and Palliative Nurse Association (HPNA) (2010) Competencies for generalist hospice and palliative care nurses;
- ▶ Hospice and Palliative Nurse Association (HPNA) (2002) Competencies for advanced practice hospice and palliative care nurses;
- ▶ Palliative Care Australia ; Canning, D., Yates, P. & Rosenberg, J.P. (2005) *Competency Standards for Specialist Palliative Care Nursing Practice*. Brisbane: Queensland University of Technology. (Australia)
- ▶ Canadian Hospice and Palliative Care nursing. (2009) Nursing assumption and competencies;
- ▶ Ministry of Health. (2008). *A National Professional Development Framework for Palliative Care Nursing in Aotearoa New Zealand*. Wellington: Ministry of Health
- ▶ Royal College of Nursing (2002) A framework for nurses working in specialist palliative care: Competencies Project

## METODOLOGIE DIDATTICHE E TIROCINI

**La definizione dei metodi didattici del CCIICP deve tener conto degli attuali orientamenti psicopedagogici che attribuiscono all'apprendimento un significato costruttivo, socio-culturale e situato. Di conseguenza, il processo di apprendimento assume i seguenti caratteri:**

- ▶ attivo: il discente è soggetto attivo e responsabile del suo apprendimento;
- ▶ costruttivo: le nuove conoscenze si armonizzano con il patrimonio culturale pregresso;
- ▶ collaborativo: l'apprendimento si sviluppa dentro dinamiche relazionali;
- ▶ intenzionale: il discente deve sentire il bisogno di apprendere;
- ▶ contestualizzato: l'apprendimento è situato entro compiti di realtà.

Lo stesso ambiente formativo diventa luogo di confronto e di costruzione del sapere attraverso la fruizione di una varietà di strumenti e risorse assunti dal mondo reale, basati su casi, che offrono rappresentazioni articolate della realtà, che consentono di costruire conoscenze dipendenti dal contesto e che favoriscono costruzione cooperativa della conoscenza. Un accenno particolare merita il Tirocinio nei servizi della Rete di Cure Palliative, perché costituisce l'ambito in cui si può sperimentare l'attività di cura in tutte le dimensioni significative. I servizi della Rete devono dunque essere anche contesti di apprendimento, possedere gli standard strutturali ed assistenziali che garantiscano agli infermieri, e a tutti gli operatori, l'apprendimento. Per questo devono essere strutture accreditate dal SSN e, se residenziali, assicurare un numero di ricoveri e di personale numericamente e professionalmente adeguato. Durante il Tirocinio la persona in formazione acquisisce competenza professionale, sperimentando e facendo proprio lo stile professionale, l'agire clinico: ovvero la capacità di applicare le conoscenze appropriate ad una particolare situazione, la capacità di orientarsi al paziente ed alla sua famiglia coniugando la conoscenza e la tecnica all'ascolto, all'empatia, alla risonanza affettiva. Nei diversi contesti si assumono come decisivi per la formazione, non solo gli obiettivi specifici e i contenuti previsti dai programmi teorici, ma anche le modalità con le quali i contenuti sono trasmessi, la qualità dei rapporti e dei contatti umani, le peculiarità strutturali dell'ambiente, la qualità dei docenti clinici, la tensione culturale, l'adesione esplicita del servizio agli obiettivi formativi. Perché i servizi della Rete possano essere riconosciuti sedi formative occorre che abbiano questa fra le loro finalità e che siano realmente in grado di:

- offrire un ambiente in cui è possibile elaborare il disagio psicologico che scaturisce dal contatto con il dolore, la sofferenza e la morte;
- favorire la condivisione delle esperienze di malattia: dal vissuto emotivo all'approccio cognitivo;

- migliorare l'autocontrollo e le abilità di *coping* per facilitare quei comportamenti adattativi che consentono una più serena interiorizzazione degli aspetti assistenziali;
- prevenire situazioni relazionali negative ricorrenti e aiutare le persone a prendere coscienza del proprio stile di comunicazione;
- favorire l'esplorazione delle proprie modalità di relazione interpersonale all'interno del gruppo di apprendimento;
- promuovere un esame realistico delle situazioni, cercando l'oggettività dei fatti senza escludere, dalla dimensione reale dei rapporti, la dimensione affettiva e il vissuto emotivo che ne consegue;
- aiutare ad affrontare le situazioni cliniche, organizzative e relazionali che si presentano riflettendo sull'esperienza e favorendo la condivisione di modalità efficaci per affrontare collegialmente i problemi;
- diminuire i livelli di isolamento e aumentare i sentimenti di auto efficacia (*self efficacy*).

Naturalmente non è una variabile indipendente la durata del tirocinio che deve essere adeguata al raggiungimento degli obiettivi formativi.

## IL PROCESSO DI REVISIONE DEL CORE COMPETENCE INFERMIERISTICO

Nella produzione della versione del 2012 il CCICP era il risultato della **ricerca pertinenza**: La costruzione del CCICP si è basata sul presupposto che la formazione dei professionisti della salute debba essere finalizzata all'acquisizione di competenze specificamente orientate ad affrontare e gestire i problemi di salute della popolazione e ad avere un impatto positivo su tutti i fattori che li condizionano. La pertinenza del CCICP è derivata dall'analisi delle situazioni della popolazione (bisogni) che oggi si fanno presente a fronte dell'epidemiologia e delle traiettorie di malattie e dei trattamenti disponibili, confrontata con la necessità di formazione degli infermieri al fine di rendere appropriata e soddisfacente la risposta di assistenza infermieristica a malati e loro famigliari in questa delicata fase della vita.

La revisione del core competence infermieristico resasi necessaria per aumentare la rispondenza delle diverse competenze in esso contenute al contesto di Cure Palliative italiano, ha seguito due principali step:

1. ricerca della validità di contenuto necessaria a comprendere ed assicurare che i diversi descrittori e le relative macro competenze siano rappresentativi delle competenze ritenute core dell'infermiere in Cure Palliative;
2. ricerca del consenso tesa alla ricerca della condivisione ed al sostegno della comunità professionale sui contenuti del CCICP.

## 1. La ricerca della validità

Dopo lo sviluppo del core competence infermieristico basato sulla ricerca della pertinenza attraverso la contestualizzazione italiana di contributi provenienti da altre culture/ contesti, si è proceduto ad una sua prima valutazione in termini di validità di contenuto. Tale passaggio è stato necessario in quanto, quando si sviluppa un nuovo strumento ci si deve assicurare che gli item/domini in esso contenuti siano rappresentativi dell'argomento che s'intende esplorare<sup>1</sup>. Il core competence può essere considerato un particolare strumento, avente la finalità di descrivere le competenze degli infermieri palliativisti, ed in quanto tale si è riscontrata la necessità di valutarne il grado di validità. In letteratura esistono numerose metodiche per valutare la validità di contenuto di uno strumento, fra queste il computo del Content Validity Index (CVI) è quella più utilizzata all'interno della ricerca infermieristica. Inoltre il CVI avendo l'indubbio vantaggio di descrivere sinteticamente, attraverso una valutazione quantitativa, l'opinione soggettiva dei singoli è stata ritenuta una metodica appropriata per revisionare il presente documento. Nello specifico è stato seguito il computo del CVI proposto da Lynn<sup>2</sup> che ha visto nella sua fase di analisi l'estrapolazione di un indice relativo ai singoli descrittori del core competence ed un indice per l'intero documento.

Per ottenere tali dati il core competence è stato inviato tramite e-mail ad un gruppo di 12 infermieri esperti selezionati dalla commissione infermieristica SICP, ai quale è stato chiesto di descrivere, secondo il loro personale giudizio, la rilevanza che ognuno dei 26 descrittori contenuti nel CCICP ha nel delineare le competenze degli infermieri palliativisti. Dall'analisi della rilevanza espressa si è ottenuto un I-CVI per i singoli descrittori avente un range di variabilità da 0,83 a 1, ed un S-CVI per l'intera scala superiore a 0,77. Tali risultati dimostrano un buon livello di validità di contenuto del CCICP, nella sezione in cui si chiedeva agli esperti di esprimere liberamente dei pareri al documento, sono emerse delle osservazioni che hanno sollecitato il gruppo di lavoro ristretto ad apportare le modifiche presenti in queste versione revisionata. Nello specifico sono state apportate modifiche nelle macro competenza 1,2,3 rispettivamente: "competenze associate ai valori professionali e al ruolo dell'infermiere in Cure Palliative", "competenze associate alle pratiche infermieristiche e al processo decisionale clinico finalizzato ad assicurare la qualità di vita in Cure Palliative", "competenze associate all'uso appropriato d'interventi, attività e abilità infermieristiche e ad una loro valutazione finalizzata a fornire un'assistenza ottimale in Cure Palliative".

## 2. La ricerca del consenso

Successivamente alla validità del contenuto del CCICP, che ha riguardato un numero limitato di esperti e che ha portato ad una parziale rivisitazione del CCICP, si è aperta la necessità di valutare il livello di consenso del CCICP da parte di una popolazione

<sup>1</sup> Polit, D.F., & Beck, C.T. (2004). *Nursing research: Principles and methods* (7th ed.) Philadelphia: Lippincott, Williams, & Wilkins.

<sup>2</sup> Lynn, M.R. (1986). Determination and quantification of content validity. *Nursing Research*, 35, 382– 385.

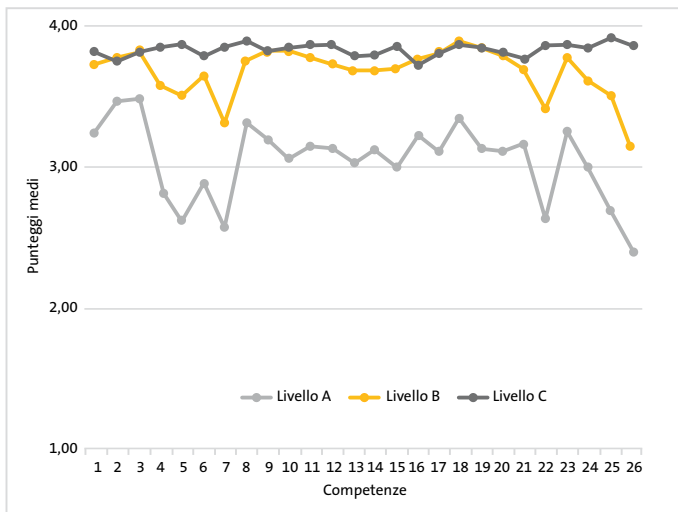


di infermieri più ampia. A tal fine la nuova versione del CCIICP è stata inviata ad un gruppo di infermieri esperti afferenti al database della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) che avevano da almeno tre anni una dichiarata esperienza in ambito formativo come docenti nei corsi di laurea, master, formazione continua e tutor clinici nei setting di Cure Palliative.

Nel questionario si invitava ad esprimere un giudizio sulla rilevanza delle competenze infermieristiche del Core Curriculum per i livelli di formazione A, B o C (come descritti dall'EAPC), attraverso una tripla scala Likert che ha consentito di assegnare un punteggio da 1 a 4 relativo all'importanza attribuita ad ogni specifica competenza. In questo modo sono stati raccolti ed elaborati 101 valutazioni di rilevanza espresse da professionisti esperti in Cure Palliative. Nello specifico il campione era composto da infermieri formatori, con un'età media di 45 anni prevalentemente di sesso femminile (78%), che lavorava principalmente nel nord Italia (67%). La maggior parte di loro (73%) avevano un titolo di studio universitario (laurea o titolo equipollente), il 29% aveva una formazione specialistica e il 33% aveva conseguito un master di primo livello in Cure Palliative e terapia del dolore. L'esperienza di formazione richiesta per la compilazione del questionario oggetto dell'indagine era stata maggiormente acquisita grazie alla partecipazione in qualità di relatore ad eventi su tematiche di Cure Palliative (64,4%). Il restante campione analizzato ha dichiarato di essere stato tutor clinico di tirocinio all'interno di percorsi di Cure Palliative, o di essere docenti universitari nei corsi di laurea infermieristica triennale.

L'analisi dei dati che ha descritto la rilevanza dei 26 descrittori all'interno dei 3 livelli dell'EAPC viene sinteticamente mostrata nel grafico sottostante.

Il grafico mostra i punteggi medi derivanti dalle attribuzione su scala Likert (1-4) per ognuno dei descrittori analizzati e per i diversi livelli di formazione.



Volendo esaminare nel dettaglio questi dati, vale la pena sottolineare come gli infermieri abbiano ritenuto che tutte le competenze (100%) presenti nel CCIICP siano rilevanti all'interno di percorsi formativi avanzati, sostenendo in tal modo il loro consenso al documento. Riordiamo infatti che il presente documento si riferisce in modo particolare ai professionisti con un livello di formazione B o C, ovvero a professionisti sanitari qualificati che lavorano in ambito specialistico di Cure Palliative o in un ambito generico in cui rivestono il ruolo di "persona risorsa", o a professionisti sanitari qualificati responsabili di unità di Cure Palliative o che offrono servizio di consulenza e/o che contribuiscano attivamente alla formazione e alla ricerca in Cure Palliative.

Tenendo la lente d'ingrandimento sul livello di formazione di base A, ovvero quel livello che si riferisce a studenti afferenti ai corsi di laurea e professionisti sanitari qualificati, che lavorano in ambito dell'assistenza generale che possono trovarsi ad affrontare situazioni che richiedono un approccio palliativo, un 27% delle competenze contenute nel CCIICP (competenze 4,5,6,7,22,25,26) sono state giudicate non rilevanti per tale livello di formazione. Nel dettaglio le competenze ritenute non rilevanti sono quelle relative alla: "capacità di promuovere la filosofia delle Cure Palliative", "capacità di fornire orientamento e consulenza", "capacità di favorire l'integrazione tra i diversi professionisti e tra i diversi setting di cura", "capacità di migliorare la qualità di vita delle persone attraverso la selezione delle risorse, l'attivazione di quelle disponibili e l'armonizzazione degli interventi in équipe", "capacità di educare, facilitare e sostenere l'équipe e gli studenti nell'assistenza in Cure Palliative" e "consapevolezza dei principi di finanziamento delle Cure Palliative e dell'uso efficace delle risorse". Si può ipotizzare che tutte queste competenze avendo ricevuto punteggi maggiori in modo crescente nei livelli B e C di formazione siano state maggiormente percepite come competenze legate al ruolo di dirigenza e di consulenza e quindi non specifiche di un livello di formazione in cui l'aspetto predominante è focalizzato sull'assistenza diretta.

Risulta inoltre importante notare come la rilevanza delle diverse competenze relativa alla formazione A risulti essere in linea con l'andamento della rilevanza attribuita alle medesime competenze all'interno del livello B, ma entrambe si discostano dall'andamento del livello C che sembra seguire un suo andamento indipendente. Tale attribuzione è in linea con la percezione che il livello B rappresenti un livello di competenza superiore a quello di base pur mantenendo le stesse peculiarità del livello A. Mentre il livello C viene probabilmente percepito come qualcosa di ancora aleatorio e poco concreto che trova poco riscontro nelle diverse realtà operative.

A conferma di ciò l'analisi univariata di varianza fra tutti e tre i livelli di formazione, coerentemente con quanto già visivamente deducibile dal grafico sovrastante, ha attestato che la distribuzione dei punteggi è significativa per ognuna delle competenze analizzate. In sostanza esistono importanti differenze significative ( $p < 0,000$ ) tra i punteggi attribuiti nei diversi livelli di formazione, ciò è particolarmente vero tra il primo livello di formazione (livello A) e gli altri due (B/C). Questo dato ci porta a dire che il campione di infermieri che ha risposto alla survey è riuscito a discriminare la

rilevanza delle competenze presenti nel core curriculum per il livello di base e per gli avanzati. Di contro, l'analisi univariata di varianza fra tutti i 26 descrittori nei due livelli di formazione avanzata (B/C) non è risultata significativa. In particolare, solo il 30% dei descrittori (competenze 4,5,6,7,12,22,25,26) hanno mostrato una differenza significativa dei punteggi attribuiti. Questi dati sottolineano la difficoltà che si riscontrano nel comprendere quali siano le competenze che andrebbero maggiormente approfondite nei due livelli di formazione avanzata (B/C).

Nel ringraziare tutti coloro che hanno contribuito al lavoro di costruzione, condivisione e revisione del CCIICP, la Commissione auspica che le future iniziative di formazione valorizzino le competenze come elementi organizzatori della progettazione curriculare e come elementi chiave per un confronto continuo e costruttivo con la comunità professionale nazionale ed internazionale. Ci preme sottolineare, inoltre, che la Commissione, con la costruzione del CCIICP, ha voluto fornire, una chiave di lettura finora poco definita delle competenze dell'Infermiere Palliativista in Italia. Tuttavia, le 26 competenze vanno intese in una dimensione fortemente dinamica, perché sarà soprattutto il loro costante dialogo con i bisogni espressi quotidianamente dai pazienti e dalle famiglie a legittimarle e a ri-definirle nel tempo.

## IL CORE COMPETENCE ITALIANO DELL'INFERMIERE IN CURE PALLIATIVE (CCIICP) LA "MAPPA" DELLE COMPETENZE

### 1 - Competenze associate ai valori professionali e al ruolo dell'infermiere in Cure Palliative

| Competenze  | Esiti di apprendimento  |
|---|---|
| <b>1. Capacità di esercitare la professione in accordo con i principi etici, deontologici, giuridici riconoscendo e affrontando, in équipe, le questioni etico\morali e le situazioni cliniche difficili e controverse.</b> | <p>Individua, descrive ed applica:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• la filosofia ed i valori fondanti del Nursing e delle Cure Palliative</li><li>• la normativa in materia di Cure Palliative</li><li>• i principi etico - deontologici dell'assistenza.</li></ul> <p>Riconosce, analizza ed affronta le questioni etico/morali nelle decisioni in Cure Palliative (es. centralità della persona assistita e della sua famiglia nel percorso di malattia, informazione/comunicazione diagnosi e prognosi, proporzionalità degli interventi, direttive anticipate, sedazione palliativa, etc.)</p> <p>Riconosce, analizza ed affronta situazioni cliniche che richiedono di assumere decisioni difficili riguardo l'appropriatezza di alcuni trattamenti in Cure Palliative.</p> |

| Competenze   | Esiti di apprendimento   |
|--|--|
| <b>2. Capacità di prendersi cura di ogni persona e di se stessi (infermiere, persona assistita, famiglia, componente dell'équipe), con sensibilità ed attenzione in modo globale, tollerante e non giudicante.</b> | <p>Descrive e applica, i principi a tutela della dignità e dell'autonomia di ogni persona.</p> <p>Favorisce la manifestazione dei bisogni.</p> <p>Valuta la globalità dei bisogni, espressi e non espressi cogliendo i significati profondi delle narrazioni sulle esperienze di salute/malattia.</p> <p>Utilizza risposte di cura personalizzate, valorizzando le proprie capacità e quelle di ogni persona coinvolta nel progetto di cura.</p> |

| Competenze  | Esiti di apprendimento   |
|---|--|
| <p><b>3. Capacità di 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.</b></p> | <p>Comprende, analizza e risponde appropriatamente, in équipe e in tutti i servizi della Rete di Cure Palliative, alle diversità culturali, etniche, generazionali, di genere e di reazione alla malattia, al processo del morire, alla morte ed al lutto.</p> <p>Tutela, in équipe e in tutti i servizi della Rete, i diritti della persona assistita:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● ad essere considerata come persona sino alla morte;</li> <li>● ad essere informata sulle sue condizioni, se lo vuole;</li> <li>● a non essere ingannata e a ricevere risposte veritiere;</li> <li>● a partecipare alle decisioni che la riguardano e al rispetto della sua volontà;</li> <li>● al sollievo dal dolore;</li> <li>● a cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato;</li> <li>● a non subire interventi che prolunghino il morire;</li> <li>● ad esprimere le sue emozioni;</li> <li>● all'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede;</li> <li>● alla vicinanza dei suoi cari;</li> <li>● a non morire nell'isolamento e in solitudine;</li> <li>● a morire in pace e con dignità.</li> </ul> <p>Individua e tutela la volontà della persona assistita, tenendo conto della complessità delle decisioni in Cure Palliative.</p> |

| Competenze  | Esiti di apprendimento   |
|---|--|
| <p><b>4. Capacità di promuovere la filosofia delle Cure Palliative a livello di singole persone, gruppi e comunità.</b></p> | <p>Identifica, condivide e applica i valori e il fine che ispirano modelli e servizi della rete di Cure Palliative.</p> <p>Comprende ed utilizza le strategie educative e comunicative per:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• riconoscere la disponibilità, la ricettività, i bisogni e i pregiudizi di individui, gruppi e comunità</li> <li>• diffondere ed implementare la cultura delle Cure Palliative degli individui, gruppi e comunità</li> </ul> |

| Competenze  | Esiti di apprendimento   |
|---|--|
| <p><b>5. Capacità di fornire orientamento e consulenza.</b></p> | <p>Identifica e applica le strategie comunicative adatte per informare i cittadini e gli operatori sulla rete di Cure Palliative, sulla localizzazione dei servizi e delle strutture e sulle modalità di accesso all'assistenza erogata dalla Rete.</p> <p>Identifica e applica, in équipe e in tutti i servizi della Rete, le strategie di orientamento/consulenza:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• per garantire la partecipazione consapevole della persona assistita e della sua famiglia nella scelta delle cure e dei luoghi di cura.</li> <li>• per aiutare la persona assistita e la sua famiglia ad acquisire e mantenere il controllo sulle proprie scelte</li> </ul> |

| Competenze  | Esiti di apprendimento   |
|---|--|
| <p><b>6. Capacità di favorire l'interazione e l'integrazione tra i diversi professionisti e tra i diversi setting di cura, per influire positivamente sulla continuità assistenziale.</b></p> | <p>Valuta e risponde, in équipe, ai bisogni assistenziali della persona assistita e della sua famiglia lungo il continuum della malattia.</p> <p>Identifica i ruoli professionali specifici e favorisce l'interazione e l'integrazione per la presa in carico della persona assistita e della sua famiglia nella rete di Cure Palliative.</p> <p>Conosce e sa attivare le diverse strutture nelle quali si</p> |

| Competenze | Esiti di apprendimento   |
|------------|--|
|            | <p>articola la Rete di Cure Palliative, nonché le modalità per assicurare l'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare.</p> <p>Conosce e comprende i modelli, i metodi e gli strumenti della continuità assistenziale (lavoro in rete, metodologie di lavoro con altri specialisti ed altre équipe assistenziali ...) e li utilizza in maniera appropriata secondo le necessità della persona assistita e della sua famiglia.</p> |

| Competenze   | Esiti di apprendimento  |
|--|---|
| <p><b>7. Capacità i partecipare attivamente alle politiche di sviluppo dei servizi e delle prestazioni di Cure Palliative.</b></p> | <p>Discute:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• i dati epidemiologici sulle malattie inguaribili</li> <li>• il ruolo delle organizzazioni nazionali ed internazionali di Cure Palliative</li> <li>• i modelli di sviluppo delle Cure Palliative nel sistema sanitario italiano</li> <li>• gli aspetti economici legati all'erogazione di Cure Palliative</li> <li>• i fattori e i processi che influenzano il cambiamento nelle istituzioni</li> </ul> <p>Descrive e applica le forme di partecipazione e di negoziazione strategica per contribuire a sviluppare la qualità dei servizi e dei processi organizzativi.</p> |

| Competenze   | Esiti di apprendimento   |
|--|--|
| <p><b>8. Capacità di assumersi la responsabilità della propria formazione e del proprio sviluppo professionale, usando la valutazione come strumento per riflettere e migliorare le performance e promuovere la qualità delle Cure Palliative.</b></p> | <p>Conosce, comprende ed utilizza:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• l'autovalutazione come strumento essenziale per il miglioramento dei propri livelli di competenza e per il raggiungimento degli obiettivi e dei risultati formativi nel campo delle Cure Palliative .</li> <li>• la pratica riflessiva come strumento per affrontare il delicato rapporto tra identità personale ed identità professionale e per costruire solidi valori di riferimento – in relazione alla continua esposizione al limite, alla sofferenza e alla morte.</li> </ul> |

## 2 - Competenze associate alla pratica infermieristica e al processo decisionale clinico volto ad assicurare qualità di vita in Cure Palliative

| Competenze   | Esiti di apprendimento   |
|--|--|
| <p><b>9. Capacità di procedere ad una valutazione globale e sistematica della persona affetta da malattia inguaribile e della sua famiglia, per riconoscere, in équipe, il bisogno di Cure Palliative.</b></p> | <p>Conosce, comprende ed applica il modello di cure attive e globali e i concetti fondanti del Nursing nella valutazione della persona affetta da malattia inguaribile e della sua famiglia.</p> <p>Conosce ed utilizza scale e strumenti validi ed attendibili per la valutazione prognostica e ne sa interpretare i dati raccolti.</p> <p>Conosce e riconosce le traiettorie delle diverse malattie.</p> <p>Conosce, comprende e valuta i bisogni della persona assistita e della sua famiglia, relativamente ai servizi della Rete da attivare.</p> <p>Conosce ed utilizza i criteri di eleggibilità per la presa in carico della persona assistita, tenendo in considerazione le problematiche complesse delle famiglie.</p> <p>Conosce ed utilizza modelli valutativi interprofessionali.</p> |



| Competenze  | Esiti di apprendimento  |
|---|---|
| <p><b>10. Capacità di prevedere, riconoscere e interpretare, in équipe, i bisogni della persona assistita e della sua famiglia, nella loro complessità ed evoluzione.</b></p> | <p>Conosce e comprende l'impatto di una malattia inguaribile e del processo del morire sulla persona assistita e sulla sua famiglia.</p> <p>Conosce, analizza ed utilizza i metodi e gli strumenti idonei per una valutazione completa, attendibile e reale, dei bisogni della persona assistita e della sua famiglia.</p> <p>Conosce e comprende l'accezione soggettiva e multidimensionale della qualità di vita con la persona assistita e con la sua famiglia, e ne analizza l'espressione con metodi e strumenti idonei per garantire valutazioni non compromesse da errori, pregiudizi e dispercezioni.</p> <p>Conosce, comprende ed applica le fasi del ragionamento diagnostico nella definizione di problemi complessi e multidimensionali di Cure Palliative.</p> <p>Conosce e comprende gli aspetti fisiopatologici dei sintomi della persona assistita in Cure Palliative.</p> <p>Conosce ed utilizza scale e strumenti validi ed attendibili per la valutazione dei sintomi e ne interpreta i dati raccolti.</p> <p>Riconosce, comprende ed interpreta i segni e sintomi che indicano gli ultimi giorni di vita della persona assistita.</p> <p>Riconosce e valuta i diversi tipi di dolore.</p> <p>Conosce, comprende e interpreta gli aspetti multidimensionali del dolore (dolore totale).</p> <p>Conosce ed utilizza scale e strumenti validi ed attendibili per la valutazione del dolore e ne interpreta i dati.</p> <p>Conosce analizza e valuta in modo interdisciplinare i seguenti problemi collaborativi: Anoressia Ansia Ascite Astenia Cachessia Depressione Diarrea Disfagia Dispnea Edemi Edema polmonare acuto Emofoetoe</p> |

| Competenze | Esiti di apprendimento   |
|------------|--|
|            | <p>Emorragia massiva Fistolizzazioni Ittero Mucositi Nausea Ostruzione delle vie aeree Occlusione intestinale Ostruzione urinaria Prurito Rantolo terminale Sindrome mediastinica Singhiozzo Stipsi Tenesmo Tosse Versamento pericardico Versamento pleurico Vomito ...</p> <p>Conosce, comprende e fa riferimento alle teorie del distress, impotenza, adattamento, resilienza e coping, elaborazione del lutto, applicate alle Cure Palliative .</p> <p>Riconosce, analizza e valuta, in équipe e in tutti i servizi della Rete, le risposte alla malattia, ai sintomi, ai trattamenti, al fine vita ed al lutto:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● fisiche: Deficit di autocura, Alterazioni della nutrizione, Carenza di liquidi, Alterazione della mucosa del cavo orale, Lesioni cutanee, Disturbi del sonno, Intolleranza all'attività, Non conformità alla terapia, Rischio di infezioni , Incontinenza urinaria e intestinale</li> <li>● psicologiche: Alterazione dell'immagine corporea, Negazione, Depressione, Paura, Ansia, Angoscia, Disperazione e meccanismi di difesa ad essa connessa e senso di colpa</li> <li>● sociali: Difficoltà di interazione sociale, Alterazione della comunicazione, Alterazione dei processi familiari, Difficoltà nel ruolo di caregiver , Incapacità di adattamento</li> <li>● spirituali: Afflizione spirituale, Speranza, Ricerca di Senso</li> </ul> |

| Competenze   | Esiti di apprendimento  |
|--|---|
| <p><b>11. Capacità di rispondere, in équipe, ai bisogni della persona assistita e della sua famiglia, nel rispetto della proporzionalità, della rimodulazione delle cure e nella valutazione dell'efficacia.</b></p> | <p>Conosce ed utilizza, per la pianificazione assistenziale, modelli decisionali condivisi con l'équipe.</p> <p>Conosce, comprende ed applica il modello di Cure Palliative attive e globali nella progettazione di piani assistenziali.</p> <p>Pianifica interventi appropriati ai problemi e proporzionati ai bisogni della persona assistita e della sua famiglia.</p> <p>Rimodula – ogni volta che è necessario – il piano di cura.</p> |

| Competenze  | Esiti di apprendimento   |
|---|--|
| <p><b>12. Capacità di porsi domande critiche, di valutare, di interpretare e di sintetizzare le fonti di informazioni, per facilitare la persona assistita e la sua famiglia nelle scelte che riguardano l'assistenza in Cure Palliative.</b></p> | <p>Formula domande chiare a partire dal problema della persona assistita e della sua famiglia.</p> <p>Sa come accedere ad informazioni e risorse idonee per la chiarificazione del problema.</p> <p>Valuta la validità e utilità delle informazioni disponibili e dei risultati della ricerca.</p> <p>Esamina le implicazioni, le conseguenze, i vantaggi e gli svantaggi per le possibili soluzioni dei problemi assistenziali.</p> <p>Conosce, comprende e garantisce il diritto della persona assistita ad usufruire di informazioni trasparenti ed accessibili.</p> <p>Conosce, comprende ed utilizza l'informazione come modalità per consentire alla persona assistita ed alla sua famiglia di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano le Cure Palliative.</p> |

| Competenze  | Esiti di apprendimento  |
|---|---|
| <p><b>13. Capacità di esprimere giudizi clinici affidabili, per garantire il rispetto di standard assistenziali di qualità e assicurare una pratica basata sulle migliori prove di efficacia.</b></p> | <p>Identifica e applica attraverso un approccio critico linee guida e standard per trattare i problemi di Cure Palliative.</p> <p>Conosce, analizza ed usa le prove di efficacia per supportare le decisioni cliniche.</p> <p>Conosce, analizza ed usa standard di pensiero critico per valutare la qualità degli interventi assistenziali.</p> |

### 3 - Competenze associate all'uso appropriato d'interventi, attività, abilità infermieristiche e una loro valutazione, finalizzate a fornire un'assistenza ottimale in Cure Palliative

| Competenze   | Esiti di apprendimento  |
|--|---|
| <p><b>14. Capacità di intervenire come garante dei diritti della persona assistita e della sua famiglia nella Rete di Cure Palliative.</b></p> | <p>Conosce i diritti della persona assistita e della sua famiglia e interviene per garantirne il rispetto.</p> <p>Favorisce l'espressione da parte della persona assistita dei suoi desideri di Cura , anche in riferimento ai luoghi ed alle persone che desidera avere accanto. Tutela in modo appropriato i desideri della persona assistita e agisce per prevenire trattamenti non proporzionati.</p> <p>Conosce e comprende le decisioni prese dalla persona assistita e si adopera affinché siano rispettate, soprattutto quando questa non è più in grado di esercitare la propria volontà.</p> <p>Sostiene le persone assistite affinché possano esprimere e tutelare i propri interessi, anche in relazione Coinvolge e sostiene la famiglia nel comprendere e difendere i desideri ed i diritti della persona assistita, quando questa non è più in grado di farlo autonomamente.</p> |

| Competenze | Esiti di apprendimento   |
|------------|--|
|            | Sa intervenire per ridurre i rischi di discriminazione ed isolamento della persona assistita e della sua famiglia. |

| Competenze  | Esiti di apprendimento  |
|---|---|
| <p><b>15. Capacità di garantire, in équipe, la protezione e la prevenzione dei rischi e di riconoscere le possibili emergenze in Cure Palliative.</b></p> | <p>Valuta, previene e riduce le possibili condizioni di rischio che possono presentarsi durante l'assistenza.</p> <p>Valuta l'idoneità del domicilio in relazione ad aspetti socioculturali, economici e familiari ed interviene per garantire la sicurezza ed il confort degli ambienti di cura.</p> <p>Identifica precocemente e gestisce in équipe i segni di aggravamento delle condizioni psico-fisiche della persona assistita.</p> <p>Riconosce, interpreta e gestisce in équipe le condizioni di emergenza clinica, quali dolore, soffocamento, delirio, emorragia, compressione midollare, fratture, convulsioni, ipercalcemia, occlusione della cava superiore ecc.</p> |

| Competenze  | Esiti di apprendimento   |
|---|--|
| <p><b>16. Capacità di gestire in modo adeguato e sicuro i farmaci, le terapie e i dispositivi medici utilizzati nell'assistenza in Cure Palliative.</b></p> | <p>Conosce i principali farmaci utilizzati in Cure Palliative e li sa gestire correttamente in relazione alle indicazioni, le controindicazioni, le interazioni con altre molecole ed agli effetti collaterali.</p> <p>Conosce le indicazioni di tutte le vie di somministrazione e le sa usare in maniera appropriata in relazione:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● alla previsione di sopravvivenza</li> <li>● alle preferenze espresse dalla persona assistita alle indicazioni prescrittive</li> <li>● al luogo di presa in carico e di gestione della persona assistita</li> <li>● alla collaborazione della persona assistita e/o della sua famiglia</li> </ul> |

| Competenze | Esiti di apprendimento  |
|------------|---|
|            | <p>Conosce, comprende ed applica le linee guida per la corretta gestione dei cateteri venosi centrali e periferici.</p> <p>Conosce, comprende ed utilizza le indicazioni all'infusione sottocutanea continua, le precauzioni e le principali incompatibilità nell'impiego dei farmaci usati.</p> <p>Conosce le indicazioni alla rimodulazione terapeutica nelle ultime ore di vita.</p> |

| Competenze  | Esiti di apprendimento  |
|---|---|
| <p><b>17. Capacità di personalizzare l'assistenza per migliorare la qualità di vita della persona assistita e della sua famiglia, alleviando la sofferenza fisica, psicologica e spirituale, in équipe e in tutti i servizi della Rete.</b></p> | <p>Conosce e comprende gli interventi appropriati per i diversi tipi di dolore:<br/> il ruolo della radioterapia, della chemioterapia, delle procedure interventistiche e della chirurgia, la scala analgesica dell'OMS, i farmaci del primo gradino e i loro effetti collaterali, i farmaci adiuvanti, gli oppiacei e gli effetti collaterali, la titolazione e la rotazione degli oppiacei, le scale di conversione degli oppiacei.</p> <p>Conosce, comprende ed utilizza in équipe strategie non farmacologiche per il controllo del dolore.</p> <p>Conosce e gestisce in équipe il processo assistenziale e i farmaci necessari alla sedazione palliativa</p> <p>Conosce, comprende ed utilizza interventi personalizzati, appropriati ed efficaci per la gestione collaborativa dei principali problemi della persona assistita in Cure Palliative (Anoressia Ansia Ascite Astenia Cachessia Depressione Diarrea Disfagia Dispnea Edemi Edema polmonare acuto Emofloe Emorragia massiva Fistolizzazioni Ittero Mucositi Nausea Ostruzione delle vie aeree Occlusione intestinale Ostruzione urinaria Prurito Rantolo terminale Sindrome mediastinica Singhiozzo Stipsi Tenesmo Tosse Versamento pericardico Versamento pleurico Vomito).</p> <p>Conosce, comprende ed utilizza, in équipe, interventi per-</p> |

| Competenze | Esiti di apprendimento  |
|------------|---|
|            | <p>sonalizzati, appropriati ed efficaci per la gestione delle risposte alla malattia, ai sintomi, ai trattamenti, al processo del morire ed al lutto:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Fisiche: Deficit di autocura, Alterazione della mucosa del cavo orale, Alterazioni della nutrizione, Carenza di liquidi, Disturbi del sonno, , Incontinenza urinaria e intestinale, Intolleranza all'attività, Lesioni cutanee, Non conformità alla terapia, Rischio di infezioni</li> <li>● Psico- sociali: Alterazione della comunicazione, Alterazione dei processi familiari, Alterazione dell'immagine corporea, Angoscia, Ansia, Disperazione e meccanismi di difesa ad essa connessi, Depressione, Difficoltà di interazione sociale, Difficoltà nel ruolo di caregiver, Incapacità di adattamento, Negazioni, Paura, Senso di colpa,</li> <li>● Spirituali: Afflizione Spirituale, Speranza e Ricerca di senso.</li> </ul> <p>Conosce, comprende ed attiva strategie non farmacologiche per la gestione della persona assistita quali: touch-therapy, tecniche di rilassamento, pet therapy, riflessologia plantare, musicoterapia, arteterapia ecc...</p> <p>Riconosce le condizioni cliniche che rendono opportune i seguenti trattamenti: antibioticotераpia, trasfusioni di emoderivati, dialisi, nutrizione artificiale, idratazione, paracentesi e toracentesi e li gestisce in équipe.</p> <p>Conosce, comprende ed utilizza gli strumenti clinico-organizzativi per la migliore gestione degli ultimi giorni/ ore di vita della persona assistita e della sua famiglia.</p> <p>Sa curare e preparare la salma, nel rispetto della dignità e della volontà della persona assistita e ne contesto di regolamenti e disposizioni vigenti.</p> |

| Competenze  | Esiti di apprendimento  |
|---|---|
| <b>18. Capacità di utilizzare strategie per sostenere, nella persona assistita e nella sua famiglia, la consapevolezza e la capacità di gestione delle problematiche legate alle Cure Palliative.</b> | <p>Conosce ed utilizza la relazione d'aiuto, come strumento per sostenere la persona assistita e la sua famiglia nel continuum del percorso di cura.</p> <p>Dialoga con la persona assistita e la sua famiglia, in modo efficace e comprensibile, sulla realizzazione degli obiettivi raggiungibili e sui limiti invalicabili.</p> <p>Valuta e gestisce in équipe il gap tra aspettative di miglioramento della malattia e la situazione clinica della persona assistita.</p> <p>Conosce, comprende ed educa la persona assistita e la sua famiglia al superamento delle barriere culturali che impediscono il trattamento del dolore e di altri sintomi.</p> <p>Utilizza strategie educative per migliorare l'aderenza alle terapie.</p> <p>Realizza programmi educativi per sostenere la famiglia nella gestione dei problemi della persona assistita.</p> <p>Conosce le fasi del lutto, comprende e sostiene i familiari nell'adattamento al processo del morire, prevenendo i fattori di rischio di lutto patologico.</p> <p>Assicura alla persona assistita le informazioni rilevanti e aggiornate sulla donazione degli organi.</p> |



#### 4 - Competenze comunicative e interpersonali in Cure Palliative

| Competenze   | Esiti di apprendimento   |
|--|--|
| <p><b>19. Capacità di comunicare in modo efficace con la persona assistita e con la sua famiglia, anche nei casi in cui si presentino alterazioni della comunicazione verbale e/o non verbale.</b></p> | <p>Riconosce, valuta e gestisce, personalmente ed in équipe, gli stati emotivi che interferiscono con una comunicazione efficace.</p> <p>Adatta la comunicazione alla cultura, ai valori, ai livelli di consapevolezza, alle emozioni, ai desideri e alle condizioni cliniche e cognitive della persona assistita, della sua famiglia e al contesto assistenziale.</p> <p>Conosce e utilizza tutti gli interventi e gli strumenti che rendono possibile la comunicazione efficace in relazione al grado di disabilità della persona assistita.</p> |

| Competenze   | Esiti di apprendimento   |
|--|--|
| <p><b>20. Capacità di creare le condizioni adatte affinché la persona assistita e la sua famiglia possano esprimersi in maniera autentica e possano ricevere risposte appropriate.</b></p> | <p>Sa comunicare sentimenti ed emozioni e costruisce relazioni di aiuto basate sulla fiducia e sulla speranza.</p> <p>Ascolta e dialoga in modo comprensibile ed efficace per garantire alla persona assistita:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• di essere informata sulle sue condizioni, se lo vuole;</li> <li>• di non essere ingannata e di ricevere risposte veritiere;</li> <li>• di partecipare alle decisioni che la riguardano;</li> <li>• di esprimere le sue emozioni;</li> <li>• di non morire nell'isolamento e in solitudine.</li> </ul> <p>Conosce, comprende e valuta situazioni di preoccupazioni, ansie, stress, rifiuto, rabbia, depressione, aggressività, sentimenti di impotenza e solitudine, in se stesso, nell'équipe, nella persona assistita e nella sua famiglia.</p> <p>Utilizza modalità comunicative/relazionali adatte ad affrontare situazioni di preoccupazione, ansia, stress, rifiuto, rabbia, depressione, aggressività, sentimenti</p> |

| Competenze | Esiti di apprendimento  |
|------------|---|
|            | <p>di impotenza e solitudine nella persona assistita e nella sua famiglia.</p> <p>Valuta e condivide, in équipe, l'attivazione di consulenze specialistiche e altri interventi nelle situazioni di disagio/disturbo psichico.</p> |

| Competenze   | Esiti di apprendimento   |
|--|--|
| <p><b>21. Capacità di riferire, documentare e registrare il processo di cura attraverso appropriati strumenti clinici e tecnologici, in équipe e nei servizi della Rete.</b></p> | <p>Comunica, documenta e registra tutte le informazioni significative relative al processo di cura, per garantire la continuità assistenziale.</p> <p>Gestisce i sistemi informativi cartacei ed informatici</p> |

## 5 - Competenze di leadership, management e gestione delle dinamiche di gruppo in Cure Palliative ottimale in Cure Palliative

| Competenze   | Esiti di apprendimento   |
|--|--|
| <p><b>22. Capacità di migliorare la qualità di vita della persona assistita e della sua famiglia attraverso la selezione delle risorse, l'attivazione di quelle disponibili e l'armonizzazione degli interventi dell'équipe.</b></p> | <p>Partecipa al processo di selezione del personale e sa valutare le motivazioni e le competenze necessarie al lavoro in Cure Palliative.</p> <p>Gestisce responsabilmente l'utilizzo delle risorse disponibili, secondo le esigenze organizzative ed assistenziali.</p> <p>Sviluppa il senso di appartenenza all'équipe attraverso la condivisione di valori, norme e ruoli.</p> <p>Conosce ed utilizza il valore dell'integrazione professionale per affrontare la complessità dei problemi assistenziali.</p> |

| Competenze | Esiti di apprendimento   |
|------------|--|
|            | <p>Utilizza il dialogo, il confronto e la negoziazione come elementi fondamentali del lavoro in équipe.</p> <p>Conosce, comprende ed utilizza strategie di coinvolgimento, sostegno e mediazione per gestire le differenze reciproche e risolvere positivamente gli eventuali conflitti.</p> |

| Competenze  | Esiti di apprendimento  |
|---|---|
| <p><b>23. Capacità di lavorare in modo collaborativo ed efficace con tutta l'équipe, nel rispetto di standard assistenziali di qualità.</b></p> | <p>Utilizza l'analisi qualitativa e quantitativa dell'attività dei servizi della Rete, come sistema per il miglioramento della Qualità in Cure Palliative.</p> <p>Valuta criticamente, in un clima di collaborazione e comunicazione, i risultati dell'assistenza nei servizi della Rete, anche attraverso la valutazione della qualità percepita dalla persona assistita e dalla sua famiglia.</p> <p>Organizza tempi, risorse e modalità assistenziali, in un clima di collaborazione e comunicazione, per assicurare la conformità agli standard di qualità e di sicurezza.</p> <p>Utilizza indicatori di performance e/o di esito come strumenti di integrazione professionale.</p> |

| Competenze   | Esiti di apprendimento  |
|--|---|
| <p><b>24. Capacità di promuovere attivamente il proprio benessere e quello dell'équipe, attraverso la valutazione del rischio e l'adozione di misure di prevenzione e la protezione.</b></p> | <p>Riconosce che la propria salute e quella di tutto il personale è una priorità delle Cure Palliative.</p> <p>Riconosce i fattori di rischio biologico, chimico, fisico, ergonomico e psicosociale legati all'assistenza in Cure Palliative.</p> <p>Valuta i possibili rischi per la salute e la sicurezza dell'équipe attraverso il monitoraggio di tutti i processi ed attua</p> |

| Competenze | Esiti di apprendimento   |
|------------|--|
|            | <p>tutte le misure di protezione e prevenzione necessarie.</p> <p>Conosce ed è consapevole delle cause della sindrome del burn-out e ne sa valutare i sintomi cognitivo-emozionali, comportamentali e fisici ad essa correlati.</p> <p>Promuove comportamenti ed iniziative per il miglioramento del clima lavorativo e del benessere degli operatori.</p> |

| Competenze  | Esiti di apprendimento  |
|---|---|
| <p><b>25. Capacità di educare, facilitare e sostenere l'équipe e gli studenti nell'assistenza in Cure Palliative.</b></p> | <p>Rileva in équipe i bisogni formativi di studenti e del personale (formazione continua) nelle Cure Palliative.</p> <p>Progetta, organizza, realizza e valuta in équipe interventi formativi di inserimento professionale e di formazione continua nelle Cure Palliative, diretti a singoli e a gruppi di studenti e di personale sanitario.</p> <p>Conosce ed utilizza strategie formative adeguate a costruire la competenza e sostenere la motivazione al lavoro in Cure Palliative negli studenti e nell'équipe.</p> <p>Valuta in équipe gli esiti e l'efficacia dei programmi di formazione in Cure Palliative.</p> |

| Competenze  | Esiti di apprendimento  |
|---|---|
| <p><b>26. Capacità di promuovere attività di fundraising per il finanziamento delle Cure Palliative e iniziative di reclutamento di risorse del volontariato.</b></p> | <p>Conosce e comprende la normativa regionale e nazionale sui sistemi di finanziamento delle Cure Palliative.</p> <p>Ricerca, analizza e valuta l'opportunità di utilizzare fonti di finanziamento diverse (pubbliche e private, bandi concorsi) per sostenere progetti di assistenza, di ricerca e formazione per il miglioramento della qualità delle cure offerte.</p> <p>Promuove l'utilizzo delle risorse offerte dal volontariato, secondo le esigenze organizzative e assistenziali.</p> |

## QUESTIONARIO COMPETENZE PROFESSIONALI INFERMIERI IN CURE PALLIATIVE (QCPICP DA ORA)

(Prandi, Biagioli e Fida, 2015)

Il questionario che segue, consiste in uno strumento che può essere auto ed etero-somministrato per la valutazione delle competenze core. Lo studi di validazione, pubblicato nel 2015, segue alla scheda.

**Per nulla competente**      **0**    **1**    **2**    **3**    **4**    **5**    **6**    **7**    **8**    **9**    **10**    **Del tutto competente**

|   |  |
|---|--|
| 1. Identificare gli interventi appropriati per i diversi tipi di dolore.  |  |
| 2. Utilizzare in équipe strategie non farmacologiche per il controllo del dolore.   |  |
| 3. Gestire in équipe il processo assistenziale e i farmaci necessari alla sedazione palliativa.   |  |
| 4. Utilizzare interventi personalizzati, appropriati ed efficaci per la gestione collaborativa dei principali problemi della persona assistita in Cure Palliative.  |  |
| 5. Utilizzare, in équipe, interventi personalizzati, appropriati ed efficaci per la gestione delle risposte alla malattia, ai sintomi, ai trattamenti, al processo del morire e al lutto.   |  |
| 6. Attivare strategie non farmacologiche per la gestione della persona assistita.   |  |
| 7. Riconoscere le condizioni cliniche che rendono opportuni i seguenti trattamenti: antibioticoterapia, trasfusioni di emoderivati, dialisi, nutrizione artificiale, idratazione, paracentesi e toracentesi e gestirli in équipe. |  |
| 8. Utilizzare gli strumenti clinico-organizzativi per la migliore gestione degli ultimi giorni/ore di vita della persona assistita e della sua famiglia.  |  |
| 9. Preparare la salma, nel rispetto della dignità e della volontà della persona assistita e nel contesto di regolamenti e disposizioni vigenti.   |  |
| 10. Applicare i principi a tutela della dignità e dell'autonomia di ogni persona.   |  |

|  |  |
|--|--|
| 11. Favorire la manifestazione dei bisogni.  |  |
| 12. Valutare la globalità dei bisogni, espressi e non espressi, cogliendo i significati profondi delle narrazioni sulle esperienze di salute/malattia.   |  |
| 13. Utilizzare risposte di cura personalizzate, valorizzando le proprie capacità e quelle di ogni persona coinvolta nel progetto di cura.  |  |
| 14. Gestire, personalmente e in équipe, gli stati emotivi che interferiscono con una comunicazione efficace.   |  |
| 15. Adattare la comunicazione alla cultura, ai valori, ai livelli di consapevolezza, alle emozioni, ai desideri e alle condizioni cliniche e cognitive della persona assistita, della sua famiglia e al contesto assistenziale.        |  |
| 16. Utilizzare tutti gli interventi e gli strumenti che rendono possibile la comunicazione efficace in relazione al grado di disabilità della persona assistita.   |  |
| 17. Rispondere appropriatamente, in équipe e in tutti i servizi della Rete di Cure Palliative, alle diversità culturali, etniche, generazionali, di genere e di reazione alla malattia, al processo del morire, alla morte e al lutto. |  |
| 18. Tutelare, in équipe e in tutti i servizi della Rete, i diritti della persona assistita.  |  |
| 19. Tutelare la volontà della persona assistita, tenendo conto della complessità delle decisioni in Cure Palliative.   |  |
| 20. Applicare i principi etico - deontologici dell'assistenza.   |  |
| 21. Applicare la normativa in materia di Cure Palliative.  |  |
| 22. Applicare la filosofia e i valori fondanti del Nursing e delle Cure Palliative.  |  |
| 23. Affrontare le questioni etico/morali nelle decisioni in Cure Palliative.   |  |
| 24. Affrontare situazioni cliniche che richiedono di assumere decisioni difficili riguardo l'appropriatezza di alcuni trattamenti in Cure Palliative.  |  |

## ARTICOLO: RIVISTA ITALIANA DI CURE PALLIATIVE, 2015

### **L'autovalutazione delle Competenze degli infermieri di Cure Palliative: uno studio preliminare sulla validità del questionario Professional-Competence del Core Curriculum Infermieristico in Cure Palliative (CCICP)**

Cesarina Prandi<sup>1</sup>, Valentina Biagioli<sup>1</sup>, Roberta Fida<sup>2</sup>.

<sup>1</sup>Dipartimento di biomedicina e prevenzione, Università "Tor Vergata", Roma

<sup>2</sup>Dipartimento di psicologia, Università "La Sapienza", Roma

#### **Introduzione**

Orem definisce la "nursing agency", come la percezione degli infermieri di essere in grado di mettere in atto interventi infermieristici in modo efficace<sup>1</sup>. Questa percezione, assimilabile all'autovalutazione delle competenze professionali, rappresenta un fattore cardine in ambito organizzativo<sup>2</sup>. In Cure Palliative, gli infermieri, in particolare quelli novizi, non si sentono sufficientemente preparati a erogare cure di fine-vita<sup>3</sup>. Questo è legato, almeno in parte, alla mancanza di conoscenze necessarie e di competenze specialistiche richieste, come una carente abilità nel prendere decisioni cliniche nel fine-vita<sup>4</sup>. Vi è infatti la necessità di implementare una formazione specifica sulle Cure Palliative sia a livello di laurea che post-laurea<sup>5-7</sup>.

Per colmare il gap tra la competenza percepita e quella auspicata, vi è innanzitutto la necessità di strumenti validi e affidabili che misurino le convinzioni di competenza degli infermieri di Cure Palliative. A differenza di quanto accade nel contesto internazionale<sup>8-10</sup>, per quanto a nostra conoscenza, non esistono questionari validati in lingua italiana a tal scopo, forse perché questo presuppone una chiara definizione delle competenze infermieristiche chiave in Cure Palliative. In effetti, lo stesso concetto di competenza è oggetto di molteplici definizioni<sup>11-12</sup>, fra cui, quella adottata dall'EAPC (European Association for Palliative Care), è: «un insieme di conoscenze, abilità e atteggiamenti influenti sulla maggior parte del proprio lavoro (ruolo o responsabilità), associati alle prestazioni lavorative, misurabili sulla base di standard ben accetti e migliorabili mediante la formazione e lo sviluppo»<sup>13-14</sup>. È quindi necessario descrivere precisamente quali siano le competenze infermieristiche in Cure Palliative più coerenti al contesto italiano, a partire dalle 10 competenze più importanti che ogni professionista sanitario dovrebbe acquisire per assistere una persona nel fine-vita, secondo l'EAPC<sup>14</sup>. In una recente revisione, sono segnalati 11 documenti che definiscono un framework di competenze infermieristiche nelle Cure Palliative<sup>15</sup>. È perciò cruciale, tralasciando le proposte isolate, individuare un framework contestuale, dinamico e che goda di un largo consenso. È con questo obiettivo che una commissione nominata dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP), composta da infermieri esperti di formazione infermieristica, ha definito un

Core Curriculum Infermieristico in Cure Palliative (CCICP), costituito da 26 competenze, considerate veri e propri elementi organizzatori del curriculum<sup>17</sup>. Per realizzare il CCICP, la commissione ha analizzato le competenze descritte nei principali core curriculum/competence disponibili in letteratura, le ha declinate secondo la teoria del nursing umanistico<sup>18</sup> e ha fatto riferimento sia al progetto "Tuning Educational Structure in Europe" (European Commission, 2007)<sup>19-21</sup> che al codice deontologico degli infermieri<sup>22</sup>. In seguito, la commissione SICP ha avviato un confronto con un gruppo allargato interdisciplinare di esperti in Cure Palliative (coordinatori regionali SICP, un campione di infermieri palliativisti con almeno 3 anni di esperienza clinica, docenti del Med 45), prevedendo l'inserimento delle competenze descritte nel CCICP in un questionario self-report. Nel questionario si invitava a esprimere un giudizio sulla rilevanza delle 26 Competenze Infermieristiche del Core Curriculum per i livelli di formazione A, B o C (come descritti dall'EAPC), specificando le 5 competenze considerate più importanti in assoluto. Le cinque competenze del CCICP emerse, dai questionari di consenso, come le più importanti per l'infermiere in Cure Palliative sono riportate nella tabella 1.

Valutare quanto il professionista infermiere si percepisce competente, almeno nelle cinque aree più rilevanti del CCICP, potrebbe non solo fornire un'iniziale evidenza della preparazione di chi lavora in Cure Palliative, ma potrebbe anche contribuire a una più precisa definizione delle competenze stesse. Inoltre, visto che esiste una certa difficoltà nel determinare il vero livello di competenza<sup>23</sup> e di performance<sup>24</sup>, scale robuste, in grado di misurare le convinzioni di efficacia/competenza degli infermieri di Cure Palliative, non solo potrebbero costituire un'utile misura dell'outcome di programmi educativi specialistici<sup>25</sup>, ma potrebbero anche fungere da predittori affidabili delle azioni e degli stati emotivi dei lavoratori.

A tal proposito, l'obiettivo del presente studio pilota è quello di testare le proprietà psicometriche di una scala per l'autovalutazione delle competenze infermieristiche in Cure Palliative.

## **Materiali e metodi**

### **Partecipanti**

Questa indagine trasversale on-line ha coinvolto gli infermieri di Cure Palliative che lavorano in strutture hospice o domicilio, in organizzazioni pubbliche, no-profit o private. Sono stati coinvolti tutti gli infermieri dei centri di Cure Palliative aderenti allo studio che rispondevano ai seguenti criteri:

- prestanti assistenza diretta o coordinatori,
- in possesso di un indirizzo e-mail comunicato al referente del centro,
- in grado di leggere e comprendere la lingua italiana,
- in grado di utilizzare un pc connesso a internet,
- disponibili a partecipare allo studio.



## Strumenti

*Professional-competence.* Delle 26 competenze descritte nel CCICP, sono state estrapolate le 5 emerse come più rilevanti in un precedente studio di indagine.<sup>17</sup> Gli obiettivi formativi associati a ciascuna delle 5 competenze essenziali sono stati adattati, come item, in un questionario self-report al fine di valutare quanto gli infermieri di Cure Palliative si percepiscono competenti nelle diverse aree (competenza 1, item: 20-24; competenza 2, item: 1-9; competenza 3, item: 10-13; competenza 4, item: 17-19; competenza 5, item: 14-16). È stato chiesto a ciascun partecipante quanto si sente competente in ciascuna attività utilizzando una scala auto-ancorante numerata da 0 a 10, con agli estremi i descrittori “per nulla competente” e “del tutto competente” (allegato 1).

*Competenza generica.* Al fine di valutare il livello globale di competenza professionale percepita, è stato utilizzato un singolo item: “Globalmente, quanto si sente capace nel suo lavoro?” dove 0 indica “per nulla” e 10 “del tutto”.

*Soddisfazione per le esigenze formative e di aggiornamento professionale.* Al fine di valutare il livello di soddisfazione per la formazione ricevuta, è stato utilizzato un singolo item: “Ritiene che siano accolte e soddisfatte le sue esigenze formative e di aggiornamento professionale?” dove 0 indica “mai” e 10 “sempre”.

*Caratteristiche demografiche e lavorative.* Per descrivere il campione e valutare le differenze nella percezione delle competenze in Cure Palliative sono state raccolte le seguenti informazioni demografiche: età, genere, stato civile, titolo di studio. Le informazioni raccolte riguardanti l'attività lavorativa sono state: ruolo, esperienza clinica generale e in Cure Palliative, setting lavorativo, tipologia di contratto, orario lavorativo, turnazione, esclusività dell'assistenza in Cure Palliative, soddisfazione per la formazione professionale (da 0 a 10).

*Caratteristiche del centro.* Per descrivere il centro di provenienza degli infermieri di Cure Palliative, sono state raccolte le seguenti informazioni: collocazione geografica, sovvenzionamento, anno di inizio attività, tipologia di assistenza, numero di pazienti assistiti l'anno, supporto del volontariato, numero totale di infermieri che lavorano nel centro, modalità operativa dell'assistenza, presenza di un piano di aggiornamento del personale infermieristico, periodicità delle riunioni d'équipe.

## Procedura

Le procedure di raccolta dati sono state due. Nella prima, dalla fine di agosto 2013 alla fine di novembre 2013, i centri sono stati selezionati per conoscenza diretta o in base alla reperibilità del loro indirizzo e-mail sul web, facendo riferimento in particolare al sito della Federazione Italiana di Cure Palliative. 26 Le informazioni sulle caratteristiche di ogni centro sono state raccolte mediante una scheda centro, compilata on-line dal referente del centro, che contestualmente autorizzava e coinvolgeva gli infermieri nello studio. Agli infermieri è stato somministrato un questionario on-line, realizzato con metodologia CAWI (Computer Assisted Web Interviewing) grazie al programma

Google Drive, chiedendo di cliccare su un link inviato loro dal referente del centro. Questa prima procedura ha previsto 3 fasi. Il primo contatto con il referente del centro è avvenuto per e-mail, con l'intento di invitare il centro a collaborare allo studio. I referenti che si sono mostrati disponibili a collaborare allo studio sono stati ricontattati per e-mail, inviando loro una scheda centro on-line per raccogliere le informazioni sul centro. Il terzo contatto con il referente è avvenuto dopo 2 giorni lavorativi mediante una e-mail contenente il link al questionario on-line. Al referente è stato quindi chiesto di inoltrare per e-mail tale link a tutti gli infermieri che lavoravano presso il suo centro. Nella seconda procedura, dal marzo 2014 fino alla fine di maggio 2014, gli infermieri di Cure Palliative sono stati informati dello studio mediante annuncio sulle newsletter n. 3 e 4 della SICP27,28 e sono stati invitati a compilare il questionario on-line indipendentemente dal centro di appartenenza.

### **Analisi statistiche**

Le informazioni della scheda centro sono state analizzate mediante statistiche descrittive, una volta stabilita la codifica dei campi a spazio libero. Per esaminare la relazione tra numerosità dei pazienti assistiti l'anno e il numero di infermieri che lavorano nel centro, si è effettuata la correlazione di Pearson a due code.

Le caratteristiche demografiche e lavorative del campione di infermieri in studio sono state analizzate mediante statistiche descrittive. Per ciascun item della scala delle competenze percepite sono state calcolate: la media, la deviazione standard, il range, l'asimmetria, la curtosi, la correlazione con l'item globale sulla capacità lavorativa (per testare la validità concorrente), la correlazione item-totale corretto (per testare la discriminatività). Inoltre, per ciascun item, sono state calcolate le percentuali degli infermieri con punteggio 0-3 e 8-10.

Per valutare la dimensionalità della scala e la validità di costruito, è stata effettuata l'analisi fattoriale confermativa (CFA) con metodo robusto (più adeguato per le variabili con distribuzione non normale). Per valutare l'adeguatezza del modello teorico a 5 fattori, sono stati considerati i seguenti indici di fit: chi quadrato (non significativo), RMSEA (<0,06), CFI (>0,95), TLI (>0,95) e SRMR (<0,08).<sup>29</sup> Una volta stabilita la dimensionalità della scala, si è valutata l'attendibilità della stessa mediante l'alpha di Cronbach.

Infine è stata analizzata la correlazione con il coefficiente di Pearson tra la competenza percepita e la soddisfazione per le esigenze formative e di aggiornamento professionale.

## **RISULTATI**

### **Descrizione dei centri**

I centri di cui è stata compilata la "scheda centro on-line" sono stati 25 su 37 contattati (tasso di risposta: 67,6%), per la maggior parte del nord (nord: n=18, 72%; centro: n=2, 8%; sud: n=5, 20%), strutture pubbliche (pubbliche: n=14, 56%; onlus: n=5, 20%; private convenzionate: n=2, 8%; private non convenzionate: n=2, 8%; miste: n=2, 8%),

hospice (hospice: n=15, 63%; domicilio: n=2, 8%; entrambi: n=7, 29%), con modalità operativa a rotazione (a rotazione: 19, 79%; primary nursing: 5, 21%), supportati dal volontariato (sì: n=24, 96%; no: n=1, 4%). Mediamente la loro attività è iniziata nel 2003 (mediana 2006); il centro con una maggiore tradizione risale al 1987 mentre quello più recente al 2013. In media, vengono assistiti 495 pazienti l'anno per centro (mediana=241; D.S.=497; range=100-2000) con 14 infermieri (mediana=10; D.S.=9; range=6-42). La correlazione tra numero di pazienti assistiti e numero di infermieri risulta direttamente proporzionale e significativa ( $r=0,761$ ;  $P<0,001$ ). In quasi tutti i centri è previsto un piano di aggiornamento del personale infermieristico (23/24; 95,8%). La riunione organizzativa d'équipe è prevista da un minimo di una volta ogni due mesi a un massimo di una volta a settimana, con media 2 volte al mese (mediana=1,6 volte al mese; D.S.=1,4).

### **Descrizione degli infermieri partecipanti**

Gli infermieri che hanno risposto al questionario on-line alla prima indagine sono stati 107, mentre quelli alla seconda indagine 68, costituendo un campione totale di 175 partecipanti (tasso di risposta circa 27%). Le caratteristiche degli infermieri che hanno complessivamente preso parte allo studio sono descritte nella tabella 2. La loro età media è di 41 anni (D.S.=9,6; range=24-63), mediamente lavorano come infermieri da 17 anni (D.S.=11; range=1-41), nell'ambito delle Cure Palliative da 7 anni (D.S.= 5, range=0-23), similmente nello specifico centro dichiarato (media=8 anni; D.S.= 6,4; range=0-31). Gli infermieri che lavorano in hospice hanno mediamente una settimana lavorativa di 34 ore (D.S.= 5,7; range=18-43) mentre quelli che lavorano a domicilio effettuano in media 24 accessi a settimana (D.S.= 15,8; range=1-47).

### **Questionario sulle competenze percepite**

I punteggi di ciascun item del questionario sulle competenze percepite sono riportati nella tabella 3. L'item con la media più bassa risulta il 2, mentre quello con la media più alta il 10. La percentuale maggiore di infermieri con punteggio basso (0-3) è relativa all'item 9, mentre quella con punteggio più alto (8-10) all'item 10. Le correlazioni item-totale corretto sono tutte sopra il livello di accettabilità ( $r=0,30$ ), la più bassa è per l'item 9 ( $r=0,556$ ). Tutti gli item inoltre correlano in modo significativo con l'item sulla capacità lavorativa globale, la correlazione più bassa è per l'item 9 ( $r=0,45$ ). Ad eccezione del 2 e del 17, gli item hanno un'asimmetria negativa accentuata (fino a -1,74) e sono leptocurtici (fino a 3,91).

Per quanto riguarda la validità di costruito, poiché gli item sono risultati tutti molto correlati tra loro (la correlazione più bassa è  $r=0,37$ ) così come le 5 dimensioni latenti teorizzate (la correlazione più bassa è  $r=0,87$ ), si è proceduto ad analizzare con la CFA un modello costituito dai 5 fattori teorizzati e un fattore globale di secondo ordine. Tale soluzione è risultata adeguata: chi quadro (247)=346,02  $p<0,001$ ; CFI=0,93; TLI=0,92; RMSEA=0,05 (IC 90% 0,037-0,062); SRMR=0,03. La scala ha complessiva-

mente un'elevata attendibilità (alpha di Cronbach 0,984). La media del totale è risultata 183,39 (D.S.=39,59, range=40-240), che è pari a una competenza complessiva del 76% (183,39/240\*100). Quindi, gli infermieri partecipanti allo studio si ritengono in media discretamente competenti nelle attività lavorative.

La correlazione tra la competenza totale percepita e la soddisfazione per le esigenze formative e di aggiornamento professionale è significativa ( $r=0,55$ ;  $p<0,001$ ). D'altra parte non sono emerse differenze significative ( $p<0,05$ ) nel livello di competenza riferita sulla base delle caratteristiche socio-demografiche e lavorative.

## Discussione

Il presente studio si è svolto con l'obiettivo di testare le proprietà psicometriche di una scala per l'autovalutazione delle competenze infermieristiche in Cure Palliative. Tale scala, costituita dagli obiettivi formativi delle 5 competenze più rilevanti del CCICP, è risultata valida e affidabile. I fattori ipotizzati nella teoria sono stati confermati insieme a un fattore globale di secondo ordine. È perciò consigliabile calcolare come score della scala il totale (o la media) di tutti gli item.

Disporre di strumenti validati per l'autovalutazione delle competenze degli infermieri di Cure Palliative è particolarmente utile dal momento che le competenze costituiscono il primo punto del vettore della performance<sup>30</sup>. Pertanto, infermieri che si sentono particolarmente bravi nella gestione del dolore<sup>31</sup> e degli altri sintomi, così come nella comunicazione con i pazienti<sup>32</sup> e i familiari<sup>33</sup>, avranno una responsabilità primaria nell'assicurare alle persone, nel fine-vita, una morte serena. Infatti, in accordo con la teoria condivisa Bandura-Orem<sup>34</sup>, è assai rilevante in termini di scelta degli obiettivi, tenacia, stati emotivi e successo, che i professionisti della salute si percepiscano competenti nelle loro attività lavorative.

Nonostante la gestione del paziente sia l'area in cui gli infermieri si ritengono più competenti, così come riportato in letteratura<sup>35</sup>, dal presente studio emerge che l'attivazione e l'utilizzo di strategie non farmacologiche rappresentino invece abilità meno sviluppate. Questo potrebbe essere legato anche alla limitata evidenza disponibile sull'efficacia degli interventi non farmacologici, per esempio nel ridurre il dolore nei pazienti con cancro avanzato<sup>36</sup>. Anche la capacità di rispondere adeguatamente alla diversità culturale sembra non essere posseduta al pari delle altre. Forse gli infermieri di Cure Palliative non hanno ancora raggiunto il livello ottimale di autoconsapevolezza riflessiva, conoscenza degli altri e competenza nella gestione delle differenze, requisiti per un'assistenza sensibile alla cultura<sup>37</sup>. Inoltre, una percentuale cospicua di infermieri non si ritiene competente nella preparazione della salma, a suggerire probabilmente un minor coinvolgimento della figura infermieristica in questa attività. Per quanto riguarda le convinzioni di competenza comunicativa, ambito particolarmente rilevante per gli infermieri in generale<sup>38</sup> e ancor di più in Cure Palliative, i punteggi si attestano intorno a livelli medi rispetto alle altre competenze.

Lo studio inoltre ha messo in risalto che infermieri più soddisfatti della formazione

professionale ricevuta, soprattutto per quanto riguarda l'aggiornamento, si ritengono più competenti. Questo testimonia l'importanza della formazione in ambito di Cure Palliative<sup>39</sup>. I formatori dovrebbero fornire agli infermieri conoscenze approfondite sui problemi associati alla malattia e al lutto<sup>40</sup> e sulla gestione efficace di situazioni dinamiche e complesse come quelle che si presentano nelle cure di fine vita<sup>41-42</sup>. Tuttavia un sostegno formativo basato solamente sull'acquisizione di conoscenze non è sufficiente per sviluppare un'adeguata competenza professionale in ambito di Cure Palliative, dove la presenza di atteggiamenti positivi nei confronti della morte, del paziente terminale e della sua famiglia è forse il fattore più importante<sup>43</sup>. Infatti, per gli infermieri è cruciale saper gestire le proprie emozioni e non sentirsi a disagio quando la malattia è in fase avanzata, in modo da aiutare i pazienti e le loro famiglie a prepararsi serenamente alla morte.

### **Limiti**

L'interpretazione dei risultati preliminari del presente studio richiede la considerazione di alcuni limiti metodologici. Per primo, una più ampia dimensione campionaria avrebbe irrobustito lo studio, sia per quanto riguarda i soggetti richiesti per le analisi (CFA), sia per la rappresentatività del campione, limitata dalla raccolta dati on-line. Comunque, un campione di 175 partecipanti soddisfa il requisito minimo di avere almeno cinque casi per ogni variabile osservata ( $n=120$ )<sup>44</sup>, ed è rappresentativo di quasi il 10% degli infermieri iscritti alla SICP. Un secondo limite è quello di non aver effettuato un campionamento casuale degli infermieri, con conseguente possibile auto-selezione degli stessi. Un limite relativo alla scala è di contenere tutti item a polarità positiva, elevando il rischio di bias da acquiescenza. Nonostante questi limiti, il presente studio è il primo nel contesto italiano a fornire evidenza dei livelli percepiti di competenza degli infermieri di Cure Palliative mediante una scala affidabile.

### **Conclusioni**

I risultati di questo studio preliminare suggeriscono che il questionario Professional-Competence CCICP possa essere utilizzato con confidenza per definire i livelli di competenza percepita dagli infermieri di Cure Palliative. È necessaria ulteriore ricerca per verificare la sensibilità al cambiamento dello strumento, al fine di valutare l'efficacia di programmi educativi in Cure Palliative.

|    |  |
|----|--|
| 1^ | Capacità di esercitare la professione in accordo con i principi etici, deontologici, giuridici riconoscendo e affrontando, in équipe, le questioni etico\morali e le situazioni cliniche difficili e controverse.              |
| 2^ | Capacità di personalizzare l'assistenza per migliorare la qualità di vita della persona assistita e della sua famiglia, alleviando la sofferenza fisica, psicosociale e spirituale, in équipe e in tutti i servizi della Rete. |
| 3^ | Capacità di prendersi cura di ogni persona (persona assistita, famiglia, di sé e dei componenti dell'équipe), con sensibilità ed attenzione in modo globale, tollerante e non giudicante.                                      |
| 4^ | Capacità di 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.   |
| 5^ | Capacità di comunicare in modo efficace con la persona assistita e con la sua famiglia, anche nei casi in cui si presentino alterazioni della comunicazione verbale e/o non verbale.   |

Tabella 2 **CARATTERISTICHE ANAGRAFICO-LAVORATIVE DEL CAMPIONE DI INFERMIERI IN STUDIO (N=175)**

| item  | FREQUENZA % ASSOLUTA      |     |      |
|---|---------------------------|-----|------|
| <b>sexso</b><br><b>(n=152)</b>                  | uomini                    | 30  | 19,7 |
|   | donne                     | 122 | 80,3 |
| <b>stato civile</b><br><b>(n=152)</b>           | celibe/nubile             | 36  | 23,7 |
|   | coniugato/convivente      | 104 | 68,4 |
|   | separato/divorziato       | 10  | 6,6  |
|   | vedovo                    | 2   | 1,3  |
| <b>ruolo</b><br><b>(n=152)</b>                  | staff                     | 134 | 88,2 |
|   | coordinatore              | 18  | 11,8 |
| <b>titolo di studio</b><br><b>(n=148)</b>       | scuola regionale          | 40  | 27,0 |
|   | diploma universitario     | 18  | 12,2 |
|   | laurea triennale          | 47  | 31,8 |
|   | laurea magistrale         | 6   | 4,1  |
|   | master in Cure Palliative | 22  | 14,9 |
|   | altro master              | 13  | 8,8  |
|   | altra laurea              | 2   | 1,4  |
| <b>contratto</b><br><b>(n=148)</b>              | a tempo indeterminato     | 110 | 74,3 |
|   | a tempo determinato       | 8   | 5,4  |
|   | a partita iva             | 30  | 20,3 |
| <b>setting di cura</b><br><b>(n=145)</b>        | in hospice                | 72  | 49,7 |
|   | a domicilio               | 56  | 38,6 |
|   | entrambi                  | 17  | 11,7 |
| <b>assistenza in C.P.</b><br><b>(n=149)</b>     | esclusiva                 | 115 | 65,7 |
|   | parziale                  | 34  | 19,4 |
| <b>orario fisso</b><br><b>(n=104)</b>           | sì                        | 45  | 43,3 |
|   | no                        | 32  | 30,8 |
|   | abbastanza                | 27  | 26,0 |
| <b>rotazione su turno h24</b><br><b>(n=144)</b> | sì                        | 63  | 43,8 |
|   | no                        | 67  | 46,5 |
|   | a volte                   | 14  | 9,7  |

| Tabella 3 <b>ITEM DELLA SCALA DELLE COMPETENZE PERCEPITE (N=175)</b> |       |      |       |       |        |        |
|--|-------|------|-------|-------|--------|--------|
| ITEM   | MEDIA | D.S. | RANGE | % 0-3 | % 8-10 | r      |
| 1 identificazione interventi per il dolore                           | 7,6   | 1,9  | 2-10  | 5,7   | 69,7   | 0,73** |
| 2 utilizzo strategie non farmacologiche per il dolore                | 6,8   | 2,3  | 0-10  | 10,3  | 47,4   | 0,58** |
| 3 gestione sedazione palliativa                                      | 7,6   | 2,0  | 1-10  | 6,9   | 68,6   | 0,67** |
| 4 utilizzo interventi personalizzati per gestione problemi           | 7,8   | 1,7  | 2-10  | 4,0   | 73,1   | 0,68** |
| 5 utilizzo interventi per gestione risposte alla malattia            | 7,7   | 1,8  | 2-10  | 4,6   | 70,3   | 0,71** |
| 6 attivazione strategie non farmacologiche                           | 7,3   | 2,0  | 0-10  | 6,9   | 57,1   | 0,63** |
| 7 riconoscimento condizioni cliniche                                 | 7,4   | 1,9  | 0-10  | 5,7   | 59,4   | 0,60** |
| 8 gestione ultimi giorni/ore di vita                                 | 7,8   | 1,9  | 2-10  | 5,7   | 73,1   | 0,70** |
| 9 preparazione della salma   | 7,6   | 2,7  | 0-10  | 11,4  | 66,9   | 0,45** |
| 10 tutela della dignità e dell'autonomia di ogni persona             | 8,3   | 1,8  | 2-10  | 4,0   | 78,9   | 0,69** |
| 11 facilitazione della manifestazione dei bisogni                    | 8,2   | 1,7  | 2-10  | 4,0   | 78,3   | 0,73** |
| 12 valutazione dei significati delle narrazioni                      | 7,8   | 1,8  | 1-10  | 4,6   | 68,6   | 0,73** |
| 13 valorizzazione delle capacità                                     | 7,8   | 1,8  | 2-10  | 4,6   | 66,3   | 0,69** |
| 14 gestione degli stati emotivi                                      | 7,5   | 1,8  | 2-10  | 5,1   | 58,3   | 0,73** |
| 15 adattamento della comunicazione                                   | 7,7   | 1,8  | 1-10  | 4,6   | 63,4   | 0,68** |
| 16 comunicazione efficace  | 7,7   | 1,7  | 2-10  | 4,0   | 63,4   | 0,71** |
| 17 risposta alla diversità culturale                                 | 7,0   | 2,1  | 1-10  | 8,6   | 48,6   | 0,55** |
| 18 tutela dei diritti della persona assistita                        | 7,8   | 1,9  | 1-10  | 5,1   | 65,7   | 0,56** |
| 19 tutela della volontà della persona assistita                      | 7,8   | 2,0  | 1-10  | 5,6   | 68,9   | 0,68** |
| 20 applicazione dei principi etico-deontologici                      | 8,1   | 1,9  | 1-10  | 4,6   | 76,6   | 0,66** |
| 21 applicazione della normativa in Cure Palliative                   | 7,6   | 2,1  | 0-10  | 7,4   | 62,3   | 0,58** |
| 22 applicazione della filosofia e dei valori                         | 8,0   | 2,0  | 0-10  | 5,1   | 73,1   | 0,67** |
| 23 questioni etico/morali nelle decisioni                            | 7,6   | 2,1  | 1-10  | 6,3   | 64,0   | 0,68** |
| 24 assunzione di decisioni difficili                                 | 7,4   | 2,1  | 1-10  | 8,6   | 64,0   | 0,66** |

*Legenda: D.S.=deviazione standard, r=correlazione con l'item globale sulla capacità lavorativa, % 0-3=percentuali degli infermieri con punteggio tra 0 e 3, % 8-10=percentuali degli infermieri con punteggio tra 8 e 10, \*\*p<0,01*



**Bibliografia dell'articolo**

1. Orem DE. Nursing: concepts of practice. 6th ed. Mosby, St. Louis, MO 2001.
2. Caprara GV. La valutazione dell'autoefficacia: costrutti e strumenti. Erickson, Trento 2001.
3. Schlairet MC. End-of-life nursing care: statewide survey of nurses' education needs and effects of education. *Journal of Professional Nursing* 2009;25(3):170-7.
4. Brajtman S, Higuchi K, Murray MA. Developing meaningful learning experiences in palliative care nursing education. *International Journal of Palliative Nursing* 2009;15(7):327-31.
5. Battistioli M, Maccari M, Realdi G. Conoscenza delle Cure Palliative. Indagine sul personale medico e infermieristico in formazione. *La rivista italiana di Cure Palliative* 2009;9(3/4):29-38.
6. Nazzicone G, Turriziani A, Barone C, et al. Formazione in Cure Palliative: Un passo decisivo verso la qualità del fine vita *Medicina e Morale* 2013;62(1):225-34.
7. De Vlieger M, Gorchs NS, Larkin PJ, et al. Guida per lo sviluppo della formazione infermieristica in Cure Palliative in Europa. Associazione europea per le Cure Palliative, Svizzera 2004.
8. Slåtten K, Fagerström L, Hatlevik OE. Clinical competence in palliative nursing in Norway: the importance of good care routines. *International Journal of Palliative Nursing* 2010;16(2):80-5.
9. Desbiens J-F, Fillion L. Development of the Palliative Care Nursing Self-competence Scale. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 2011;13(4):230-41.
10. Slåtten K, Hatlevik O, Fagerström L. Validation of a new instrument for self-assessment of nurses' core competencies in palliative care. *Nursing Research and Practice* 2014.
11. Fernandez N, Dory V, Ste-Marie L-G, et al. Varying conceptions of competence: An analysis of how health sciences educators define competence. *Medical Education* 2012;46(4):357-65.
12. Pellerey M. Le competenze individuali e il portfolio. *La Nuova Italia*, Firenze, 2004.
13. Parry S. The quest for competences: competency studies can help you make HR decision, but the results are only as good as the study. *Training* 1996;33:48-56.
14. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education -- part 1. *European Journal of Palliative Care* 2013;20(2):86-91.
15. Connolly M, Charnley K, Regan J. A review of palliative care competence frameworks: prepared for the palliative care competency framework development project steering group. 2012.
16. Semenzato A, Rossetto B. Competenze infermieristiche nell'ambito delle Cure Palliative domiciliari. *Nursing Oggi* 2003;8(4):40-6.
17. Società Italiana di Cure Palliative. Il core curriculum dell'infermiere in Cure Palliative. 2013.

18. Wu H-L, Volker DL. Humanistic nursing theory: application to hospice and palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 2012;68(2):471-9.
19. Venturini G, Pulimeno A, Colasanti S, et al. Validazione linguistico-culturale della versione italiana del questionario sulle competenze infermieristiche del progetto tuning educational structures in Europe. *L'infermiere* 2012;56(3):e39-e48.
20. European Commission. Tuning educational structures in Europe: introduction to Tuning. [http://www.unideusto.org/tuningeu/images/stories/documents/General\\_Brochure\\_final\\_version.pdf](http://www.unideusto.org/tuningeu/images/stories/documents/General_Brochure_final_version.pdf) (ultimo accesso: novembre 2014)
21. European Commission. Tuning educational structures in Europe: Nursing specific competences. <http://www.unideusto.org/tuningeu/competences/specific/nursing.html> (ultimo accesso: ottobre 2014)
22. Federazione Nazionale Collegi Ispasvi. Codice deontologico dell'infermiere. Roma, 2009.
23. Frey R, Gott M, Banfield R. What indicators are measured by tools designed to address palliative care competence among 'generalist' palliative care providers? A critical literature review. *Progress in Palliative Care* 2011;19(3):114-24.
24. Hamilton KE, Coates V, Kelly B, et al. Performance assessment in health care providers: a critical review of evidence and current practice. *Journal of Nursing Management* 2007;15(8):773-91.
25. Mason S, Ellershaw J. Assessing undergraduate palliative care education: validity and reliability of two scales examining perceived efficacy and outcome expectancies in palliative care. *Medical Education* 2004;38(10):1103-10.
26. Federazione Cure Palliative Onlus. Hospice in Italia. <http://www.fedcp.org/cure-palliative/hospice-in-italia.html> (ultimo accesso: agosto 2013)
27. Società Italiana di Cure Palliative. Newsletter SICP n.3-2014. <http://www.sicp.it/node/101433> (ultimo accesso: marzo 2014)
28. Società Italiana di Cure Palliative. Newsletter SICP n.4-2014, pag. 8. <http://www.sicp.it/web/eventi/SICP/docs/Newsletter-SICP-4-2014.pdf> (ultimo accesso: ottobre 2014)
29. Hu L-t, Bentler PM. Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal* 1999;6(1):1-55.
30. Carretta A, Dalziel MM, Mitrani A. Dalle risorse umane alle competenze. FrancoAngeli/Azienda moderna, Milano 2008.
31. Bernardi M, Catania G, Tridello G. Knowledge and attitudes about cancer pain management: a national survey of Italian hospice nurses. *Cancer Nursing* 2007;30(2):E20-E6.
32. Li S. Doing criticism in 'symbiotic niceness': a study of palliative care nurses' talk. *Social Science & Medicine* 2005;60(9):1949-59.
33. Brazil K, Vohra JU. Identifying educational needs in end-of-life care for staff and families of residents in care facilities. *International Journal of Palliative Nursing* 2005;11(9):475-80.

34. Desbiens J-F, Gagnon J, Fillion L. Development of a shared theory in palliative care to enhance nursing competence. *Journal of Advanced Nursing* 2012;68(9):2113-24.
35. Brazil K, Kaasalainen S, McAiney C, et al. Knowledge and perceived competence among nurses caring for the dying in long-term care homes. *International Journal of Palliative Nursing* 2012;18(2):77-83.
36. Hökkä M, Kaakinen P, Pölkki T. A systematic review: non-pharmacological interventions in treating pain in patients with advanced cancer. *Journal of Advanced Nursing* 2014;70(9):1954-69.
37. McGee P, Johnson MR. Developing cultural competence in palliative care. *British Journal of Community Nursing* 2014;19(2):91-3.
38. Capone V, Petrillo G. Costruzione e validazione della scala di autoefficacia percepita nella comunicazione infermieristica. *Psicologia Sociale* 2011;3:389-402.
39. Wen A, Gatchell G, Tachibana Y, et al. A palliative care educational intervention for frontline nursing home staff: the IMPRESS project. *Journal of Gerontological Nursing* 2012;38(10):20-5.
40. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K. A model to guide hospice palliative care: based on national principles and norms of practice. Canadian Hospice Palliative Care Association, Ottawa ON 2002.
41. College of Nurses of Ontario. Guiding decisions about end-of-life care 2009. [http://ww2.cno.org/global/docs/prac/43001\\_resuscitation.pdf](http://ww2.cno.org/global/docs/prac/43001_resuscitation.pdf) (ultimo accesso: settembre 2013)
42. Registered Nurses' Association of Ontario. End-of-life care during the last days and hours. Registered Nurses' Association of Ontario, Toronto ON 2011.
43. Mastroianni C, Piredda M, Frommelt KHM, et al. Validazione italiana del Frommelt Attitudes Toward Care Of the Dying Scale form B (FACTOD Form B-I). *International Nursing Perspectives* 2009;9(1):11-6.
44. Barbaranelli C. Analisi dei dati: tecniche multivariate per la ricerca psicologica e sociale. LED edizioni universitarie di lettere economia diritto, Milano 2007



## ITALIAN PALLIATIVE NURSING CORE COMPETENCE (IPNCC)

### 1 - Skills associated with the professional values and the nurse's role in Palliative Care

| Competence   | Learning outcome  |
|--|---|
| <p><b>1. Ability to work in accordance with the ethical, deontological and statutory principles by recognizing and addressing, in teams, the ethical/moral issues and the difficult and problematic clinical situations.</b></p> | <p>Identifies, describes and implements:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• the philosophy and founding values of Nursing and Palliative Care</li> <li>• the regulations on Palliative Care</li> <li>• the ethical principles of care.</li> </ul> <p>Recognizes, analyses and tackles ethical/moral issues in Palliative Care decision-making (e. g. centrality of the patient and his/her family in the path of illness, information/communication, diagnosis and prognosis, proportionality of interventions, advanced directives, palliative sedation, etc.).</p> <p>Recognizes, analyses and addresses clinical situations requiring difficult decision-making with respect to the appropriateness of some treatments in Palliative Care.</p> |

| Competence   | Learning outcome   |
|--|--|
| <p><b>2. Ability of taking care of every person and of oneself (nurse, patient, family, team members), with sensitivity and attention in a comprehensive, tolerant and non-judgmental way.</b></p> | <p>Describes and applies the tenets safeguarding the dignity and autonomy of each person.</p> <p>Fosters the expression of needs.</p> <p>Evaluates the wholeness of needs, expressed and not, by grasping the deep meanings of the narratives about health/disease experiences.</p> <p>Offers tailored care responses, enhancing his/her own abilities and those of each person involved in the treatment project.</p> |

| Competence   | Learning outcome  |
|--|---|
| <p><b>3. Ability of taking care of the patient and his/her family, ensuring respect for their rights, beliefs, values and preferences.</b></p> | <p>As a member of a team and in all the services of the Palliative Care Network understands, analyzes and responds adequately to cultural, ethnic, generational, gender, response to illness , process of dying, death and mourning differences.</p> <p>As a member of a team and in all the services of the Network, safeguards the rights of the patient:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● to be seen as a person until death;</li> <li>● to be informed about his/her condition if he/she so wishes;</li> <li>● not to be deceived and to receive truthful answers;</li> <li>● to take part in decision-making and having his/her will respected;</li> <li>● to be relieved of pain;</li> <li>● to receive continuous care and treatment in the desired environment;</li> <li>● not to undergo interventions that would prolong dying;</li> <li>● to express his/her emotions;</li> <li>● to receive psychological help and spiritual comfort, according to his/her beliefs and faith;</li> <li>● to have the closeness of his/her loved ones granted;</li> <li>● not to die in seclusion and loneliness;</li> <li>● to die in peace and dignity.</li> </ul> <p>Identifies and protects the will of the patient, taking into account the complexity of decision-making in Palliative Care.</p> |

| Competence   | Learning outcome   |
|--|--|
| <p><b>4. Ability to promote the philosophy of Palliative Care at individual, groups and community level.</b></p> | <p>Identifies, shares and applies the values and aims that underpin the models and services of the Palliative Care network.</p> <p>Understands and implements educational and communicative strategies in order to:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• recognize the availability, receptivity, needs and prejudices of individuals, groups and communities</li> <li>• disseminate and implement the culture of Palliative Care for individuals, groups and communities</li> </ul> |

| Competence   | Learning outcome  |
|--|---|
| <p><b>5. Ability to provide guidance and advice.</b></p> | <p>Identifies and implements the relevant communication strategies to inform citizens and health workers on the Palliative Care Network, the location of services and facilities and how to access the assistance provided by the Network.</p> <p>Identifies and applies, in teams and in all the Network's services, guidance/advice strategies in order to:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ensure the competent participation of the patient and his/her family in the choice of care and care settings;</li> <li>• help the patient and his/her family to acquire and retain control over their choices</li> </ul> |

| Competence   | Learning outcome  |
|--|---|
| <p><b>6. Ability to foster interaction and integration between different professionals and care settings, in order to positively influence the continuity of care.</b></p> | <p>Evaluates and meets, As a member of a team, the care needs of the patient and his/her family along the continuum of the illness.</p> <p>Identifies specific professional roles and favours interaction and integration to take care of the patient and his/her family in the Palliative Care network.</p> <p>Understands and is able to activate the different structures in which the Palliative Care Network is organised, as well as the ways of ensuring integration</p> |

| Competence | Learning outcome   |
|------------|--|
|            | <p>between inpatient facilities and operational units for home care.</p> <p>Is familiar with and understands the models, methods and tools of continuous care (networking, working methods with other specialists and care teams, etc.) and uses them properly according to the needs of the patient and his/her family.</p> |

| Competence   | Learning outcome   |
|--|--|
| <p><b>7. Ability to participate actively in the service development policies and provision of Palliative Care.</b></p> | <p>Discusses on:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• epidemiological data on incurable diseases;</li> <li>• the role of national and international organisations of Palliative Care;</li> <li>• the development models of Palliative Care in the Italian healthcare system;</li> <li>• economic aspects related to the delivery of Palliative Care;</li> <li>• the factors and processes impacting institutional changes.</li> </ul> <p>Describes and implements ways of participation and strategic negotiation to promote the quality of services and organisational processes.</p> |

| Competence   | Learning outcome   |
|--|--|
| <p><b>8. Is accountable for his/her own training and professional development, uses evaluation as a tool to think about and improve performance and promotes the quality of Palliative Care.</b></p> | <p>Knows, understands and employs:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Self-evaluation as an essential tool to improve his/her levels of competence and to achieve the educational goals and training outcomes in the field of Palliative Care.</li> <li>• Reflective practice as a tool for dealing with the complex relationship between personal and professional identity and to build solid benchmarks - with respect to ongoing exposure to limits, suffering and death.</li> </ul> |



## 2 - Skills associated with nursing practice and clinical decision-making to ensure quality of life in Palliative Care

| Competence  | Learning outcome  |
|---|---|
| <p><b>9. Ability to carry out a comprehensive and systematic evaluation of the person with incurable illness and his/her family, to recognize, as a member of a team, the need for Palliative Care.</b></p> | <p>Knows, understands and applies the active and global care model and the fundamentals of Nursing in assessing the person with incurable disease and his / her family.</p> <p>Knows and employs valid and reliable scales and tools for prognostic evaluation and can interpret the data collected.</p> <p>Knows and recognizes the trajectories of different diseases.</p> <p>The needs of the caregiver and his/her family are known, understood and evaluated in relation to the network services to be activated.</p> <p>It is familiar with and uses the eligibility criteria for taking in charge a patient, having in mind the households' complex problems.</p> <p>Interprofessional evaluation models are known and used.</p> |

| Competence   | Learning outcome   |
|--|--|
| <p><b>10. Ability to anticipate, recognize and interpret, as a member of a team, the needs of the patient and his/her family, in their complexity and evolution.</b></p> | <p>Knows and understands the impact of an incurable disease and the process of dying on the patient and his/her family.</p> <p>Is familiar with, analyses and uses the appropriate methods and tools for a complete, reliable and actual assessment of the needs of the patient and his/her family.</p> <p>Understands the subjective and multidimensional meaning of the quality of life for the patient and his/her family, and analyses its expression with suitable methods and instruments to ensure that evaluations are not compromised by errors, prejudices and misperceptions.</p> <p>Knows, understands and applies the phases of diagnostic thinking in the definition of complex and multidimensional problems in Palliative Care.</p> <p>Knows and understands the Palliative Care patients'</p> |

| Competence | Learning outcome  |
|------------|---|
|            | <p>pathophysiological aspects of the symptoms.<br/>                     Knows and uses robust and reliable scales and tools for symptom evaluation and interprets the data collected.<br/>                     Recognizes, understands and interprets signs and symptoms indicative of the patient's last days of life.<br/>                     Recognises and assesses different forms of pain.<br/>                     Knows, understands and interprets the multidimensional aspects of pain (total pain).<br/>                     Knows and uses robust and reliable scales and tools for pain assessment and interprets the data.<br/>                     Knows, analyzes and evaluates interdisciplinarily the following collaborative problems: Anorexia, Angst, Ascites, Asthenia, Cachexia, Diarrhoea, Depression, Dysphagia, Air hunger, Oedemas, Acute Pulmonary Oedema, Haemoptysis, Massive haemorrhage, Fistulas, Jaundice, Mucositis, Airways obstruction, Bowel obstruction, Urinary Obstruction, Itch, Death rattle, Mediastinal syndrome, Hiccups, Stypsis, Tenesmus, Cough, Pericardial effusion, Pleural effusion, Vomitus.<br/>                     Knows, understands and refers to the theories of distress, impotence, adaptation, resilience and coping, mourning processing, applied to Palliative Care.<br/>                     Recognizes, analyses and evaluates, as member of a team and in all the Network services, the responses to illness, symptoms, treatments, end of life and mourning:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Physics: self-care deficiency, oral mucous membrane impairment, nutrition disorders, liquid deficiency, sleep disorders, urinary and intestinal incontinence, activity intolerance, skin injuries, non-conformity to therapy, risk of infection.</li> <li>• Psycho-social: degradation of communication, family processes, bodily image; angst, anxiety, despair and related defense mechanisms, depression, difficulties in social interaction and in the role of caregiver, inability to cope, negation, fear, feelings of guilt.</li> <li>• Spiritual: spiritual affliction, hope and search for meaning.</li> </ul> |

| Competence  | Learning outcome  |
|---|---|
| <p><b>11. Ability to respond, as a member of a team, to the needs of the patient and his/her family, with due regard for proportionality, remodulation of care and efficacy assessment.</b></p> | <p>In care planning, knows and implements decision making models shared with the team.<br/>           In designing care plans, knows, understands and implements the active and global palliative care model.<br/>           Plans interventions tailored to the needs of the caregiver and his/her family.<br/>           Remodulates - whenever appropriate - the treatment plan.</p> |

| Competence   | Learning outcome   |
|--|--|
| <p><b>12. Ability to ask him/herself critical questions; to evaluate, interpret and summarize sources of information, in order to facilitate the patient and his/her family in making choices about assistance in Palliative Care.</b></p> | <p>Asks clear questions based on the problem of the patient and his/her family.<br/>           Knows how to access information and resources suitable for clarifying the problem.<br/>           Evaluates the validity and usefulness of available information and search results.<br/>           Examines the implications, consequences, benefits and drawbacks for potential solutions to care problems.<br/>           Knows, understands and guarantees the patient's right to transparent and accessible information.<br/>           Knows, understands and uses information as a way of empowering the patient and his/her family to participate actively in decision-making on palliative care.</p> |

| Competence   | Learning outcome   |
|--|--|
| <p><b>13. Ability to express reliable clinical judgment, to ensure compliance with quality care standards and ensure the best evidence-based practice.</b></p> | <p>Identifies and applies, through a critical approach, guidelines and standards to address Palliative Care issues.<br/>           Knows, analyses and applies evidence to support clinical decisions.<br/>           Knows, analyses and applies critical thinking standards to assess the quality of care interventions.</p> |

### 3 - Skills associated with the appropriateness of interventions, nursing activities and skills and their evaluation to provide optimal care in Palliative Care

| Competence  | Learning outcome   |
|---|--|
| <p><b>14. Ability to play as an advocate for the rights of the patient and his/her family in the Palliative Care Network.</b></p> | <p>The rights of the patient and his/her family are known and action is taken to ensure that they are honoured. Encourages the patient's expression of preferences for care, also as far as the places and people he/she wishes to have next is concerned. Appropriately safeguards the patient's wishes and acts to prevent disproportionate treatment. Is aware of and understands the patient's decisions and is committed in granting their fulfilment, especially when he/she is no longer able to exercise his/her will. Supports the patient to express and protect his/her interests. Involves and supports the family in understanding and advocating the wants and rights of the patient when he/she is no longer able to do so autonomously. Is able to intervene in order to minimize the risks of discrimination and isolation of the patient and his/her family.</p> |

| Competence   | Learning outcome   |
|--|--|
| <p><b>15. Ability to guarantee, as a member of a team, protection and risk prevention and to detect possible emergencies in Palliative Care.</b></p> | <p>Evaluates, prevents and reduces the possible risk conditions that may arise during care. Evaluates the suitability of the home in relation to socio-cultural, economic and family aspects and intervenes to ensure the safety and comfort of care settings. As a member of a team, early identifies and manages the signs of deterioration of the psycho-physical condition of the patient. As a member of a team, recognizes, interprets and manages clinical emergency conditions such as pain, suffocation, delirium, haemorrhage, spinal cord compression, fractures, convulsions, hypercalcaemia, superior vena cava syndrome, etc..</p> |

| Competence  | Learning outcome   |
|---|--|
| <p><b>16. Ability to properly and safely manage the medications, therapies and devices used in Palliative Care.</b></p> | <p>The main drugs used in Palliative Care are known and managed correctly in relation to indications, contraindications, interactions with other drugs and side effects.</p> <p>The indications of all routes of administration are known and used appropriately in relation to:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• survival expectation</li> <li>• preferences expressed by the patient on prescriptive indications</li> <li>• the place where the patient is taken in charge and managed</li> <li>• the collaboration of the patient and/or his/her family</li> </ul> <p>Knows, understands and implements the guidelines for the correct management of central and peripheral venous catheters.</p> <p>Is familiar with, understands and implements indications for continuous subcutaneous infusion, precautions and major incompatibilities in the administration of prescribed drugs.</p> <p>The recommendations for therapeutic remodulation during the last hours of life are known.</p> |

| Competence   | Learning outcome   |
|--|--|
| <p><b>17. Ability to customize the care to improve the patient's and his/her family's quality of life by relieving physical, psychosocial and spiritual distress in team and in all the services of the Network.</b></p> | <p>Knows and understands the appropriate interventions for different sorts of pain:</p> <p>the role of radiotherapy, chemotherapy, interventional procedures and surgery, the WHO analgesic scale, first step drugs and their side effects, adjuvant drugs, opiates and side effects, opiates titration and rotation, equianalgesic (or opioid) charts.</p> <p>As a member of a team, knows, understands and implements non-pharmacological strategies for pain control.</p> <p>Knows and manages the care process and the necessary medications for palliative sedation.</p> <p>Knows, understands and implements customized, appropriate and effective interventions for the collaborative</p> |

| Competence | Learning outcome   |
|------------|--|
|            | <p>management of the Palliative Care patients' main problems (Anorexia, Angst, Ascites, Asthenia, Cachexia, Diarrhoea, Depression, Dysphagia, Air hunger, Oedemas, Acute Pulmonary Oedema, Haemoptysis, Massive haemorrhage, Fistulas, Jaundice, Mucositis, Airways obstruction, Bowel obstruction, Urinary Obstruction, Itch, Death rattle, Mediastinal syndrome, Hiccups, Stypsis, Tenesmus, Cough, Pericardial effusion, Pleural effusion, Vomitus .</p> <p>As a member of a team, knows, understands and implements, customized, appropriate and effective interventions to manage responses to disease, symptoms, treatments, the process of dying and mourning:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Physics:</b> self-care deficiency, oral mucous membrane impairment, nutrition disorders, liquid deficiency, sleep disorders, urinary and intestinal incontinence, activity intolerance, skin injuries, non-conformity to therapy, risk of infection.</li> <li>● <b>Psycho-social:</b> degradation of communication, family processes, bodily image; angst, anxiety, despair and related defense mechanisms, depression, difficulties in social interaction and in the role of caregiver, inability to cope, negation, fear, feelings of guilt.</li> <li>● <b>Spiritual:</b> spiritual affliction, hope and search for meaning.</li> </ul> <p>Knows, understands and activates non-pharmacological strategies for the management of the patient such as: touch therapy, relaxation techniques, pet therapy, plantar reflexology, music therapy, art therapy etc...</p> <p>Recognizes the clinical conditions that justify the following treatments: antibiotic therapy, transfusions of blood derivatives, dialysis, artificial nutrition, hydration, paracentesis and thoracentesis and manages them in a team.</p> <p>Knows, understands and employs the clinical-organisational tools for the best management of the last days/hours of life of the patient and his/her family.</p> <p>Is able to take care of and prepare the body, respecting the dignity and will of the patient and in accordance with current regulations and provisions.</p> |

| Competence   | Learning outcome  |
|--|---|
| <p><b>18. Ability to use strategies to support, in the patient and his/her family, the awareness and skills to manage problems related to Palliative Care.</b></p> | <p>Dialogues with the patient and his/her family, in an effective and comprehensible way, on the fulfilment of the achievable objectives and on the absolute limits.</p> <p>Assesses and manages the gap between the expectations of improvement of the disease and the clinical situation of the patient.</p> <p>Knows, understands and educates the patient and his/her family to overcome cultural obstacles that prevent the treatment of pain and other symptoms.</p> <p>Uses educational strategies to improve adherence to therapies.</p> <p>Carries out educational programs to support the family in managing the patient's problems.</p> <p>Knows the phases of mourning, understands and supports family members in coping with the process of dying, preventing the risk of morbid mourning.</p> <p>Provides the assisted person with relevant and up-to-date information on organ donation</p> |

#### 4 - Communicative and interpersonal skills in Palliative Care

| Competence   | Learning outcome  |
|--|---|
| <p><b>19. Ability to communicate effectively with the patient and his/her family, even when impairments in verbal and/or non-verbal communication occur.</b></p> | <p>Recognizes, evaluates and manages, personally and in teams, emotional conditions that interfere with effective communication.</p> <p>Adjusts communication to the culture, values, awareness levels, emotions, preferences and clinical and cognitive conditions of the patient, his/her family and the care environment.</p> <p>Depending on the patient's degree of disability, knows and uses all the interventions and tools that make it possible to communicate effectively.</p> |

| Competence  | Learning outcome   |
|---|--|
| <p><b>20. Ability to create the right conditions so that the patient and his/her family can express themselves in a meaningful way and receive appropriate feedback</b></p> | <p>Is able to communicate feelings and emotions and build supportive relationships based on trust and hope. Listens and dialogues comprehensibly and effectively to ensure that the patient is guaranteed:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• to be informed of his/her condition if so desired;</li> <li>• not to be deceived and to receive truthful answers;</li> <li>• to take part in relevant decision-making;</li> <li>• to express his/her emotions;</li> <li>• not to die in loneliness and isolation.</li> </ul> <p>Knows, understands and assesses situations of concern, anxiety, stress, refusal, anger, depression, aggression, feelings of helplessness and loneliness, affecting himself, the team, the patient and in his/her family.</p> <p>Uses communicative/relational methods suitable to deal with situations of concern, anxiety, stress, refusal, anger, depression, aggression, feelings of helplessness and loneliness, affecting the patient and in his/her family.</p> <p>As a member of a team, in situations of distress/psychic disorder assesses and shares the referral to expert consultants and other interventions.</p> |

| Competence   | Learning outcome  |
|--|---|
| <p><b>21. Ability to report, document and record the care process through appropriate clinical and technological tools, in team and Network services</b></p> | <p>Communicates, documents and records all significant information related to the care process, to ensure continuity of care.</p> <p>Manages paper and IT information systems</p> |



#### 4 - Leadership, management and group dynamics management skills in Palliative Care

| Competence   | Learning outcome   |
|--|--|
| <p><b>22. Ability to improve the quality of life of the patient and his/her family by selecting resources, activating available resources and coordinating the team actions.</b></p> | <p>Participates in the staff recruitment process and is able to evaluate the motivations and skills required to work in Palliative Care.</p> <p>Manages in a responsible way the use of available resources, according to organizational and care needs.</p> <p>Develops a sense of belonging to the team by sharing values, regulations and roles.</p> <p>The value of professional integration is known and exploited to address the complexity of care problems.</p> <p>Uses communication, discussion and negotiation as key elements of teamworking.</p> <p>Knows, understands and operates engagement, support and mediation strategies to manage mutual differences and resolve conflicts positively.</p> |

| Competence   | Learning outcome   |
|--|--|
| <p><b>23. Ability to work collaboratively and effectively with the entire team, in observance of quality care standards.</b></p> | <p>Uses quali-quantitative analysis of the activities of the Network services as a system for quality improvement in Palliative Care.</p> <p>In the Network services, critically evaluates, in a spirit of collaboration and communication, the care outcomes, also through the assessment of the quality perceived by the patient and his/her family.</p> <p>In a spirit of collaboration and communication, organizes time, resources and care arrangements to ensure compliance with the quality and safety standards.</p> <p>Uses performance and/or outcome indicators as tools for professional integration.</p> |

| Competence  | Learning outcome  |
|---|---|
| <p><b>24. Ability to actively promote one's own well-being and that of the team through risk assessment and prevention and protection measures.</b></p> | <p>Recognizes that his/her own health and that of the whole staff is a priority of Palliative Care.</p> <p>Recognizes the biological, chemical, physical, ergonomic and psychosocial risk factors associated with providing Palliative Care.</p> <p>Assesses the possible risks to the health and safety of the team through the monitoring of all processes and implements all necessary protection and prevention measures.</p> <p>Knows and is aware of the causes of burn-out syndrome and is able to evaluate related cognitive-emotional, behavioural and physical symptoms.</p> <p>Promotes behaviours and initiatives to improve the working climate and the workers' wellness.</p> |

| Competence   | Learning outcome  |
|--|---|
| <p><b>25. Ability to educate, facilitate and support the team and the students in Palliative Care.</b></p> | <p>As a member of a team, identifies the educational needs of both students and staff (vocational training) in Palliative Care.</p> <p>As a member of a team, designs, organizes, implements and evaluates training for professional integration and Palliative Care, addressing individuals and groups of both students and healthcare staff.</p> <p>Knows and employs proper training strategies to build competence and support motivation to work in Palliative Care both in students and staff.</p> <p>As a member of a team, evaluates the outcomes and effectiveness of Palliative Care training programs.</p> |

| Competence   | Learning outcome  |
|--|---|
| <p><b>26. Ability to promote fundraising activities to sustain Palliative Care and initiatives to recruit volunteer resources.</b></p> | <p>The regional and national regulations on financing systems for Palliative Care are known and understood.</p> <p>Researches, analyses and assesses the possibility of using different sources of funding (public and private, competitive calls) to support assistance, research and training projects to improve the quality of the care provided.</p> <p>Encourages the use of resources offered by volunteering, according to organizational and care needs.</p> |

## PROFESSIONAL-COMPETENCE SHORT QUESTIONNAIRE PCSQ (Prandi, Biagioli e Fida, 2015)

This questionnaire is self and hetero administered.

There are core competencies in nursing palliative care. In the following pages there is the article.

**Not competent**      **0**   **1**   **2**   **3**   **4**   **5**   **6**   **7**   **8**   **9**   **10**   **Fully competent**

|  |  |
|--|--|
| 1. Identify adequate interventions for different sorts of pain.  |  |
| 2. Use non-pharmacological strategies for pain control in a team.  |  |
| 3. Team management of the care process and the required medications for palliative sedation.   |  |
| 4. Use tailored, appropriate and effective interventions for the collaborative management of the main problems of the person cared in Palliative Care.   |  |
| 5. Use tailored, appropriate and effective team interventions to manage responses to disease, symptoms, treatment, death and mourning.   |  |
| 6. Activate non-pharmacological strategies for the management of the person cared for.   |  |
| 7. Identify the clinical conditions that require the following therapies: antibiotic therapy, transfusions of blood derivatives, dialysis, artificial nutrition, hydration, paracentesis and thoracentesis and manage them in teams. |  |
| 8. Use clinical-organisational tools for the best managing of the last days/hours of life of the cared for person and his/her family.  |  |
| 9. Prepare the body, respecting the dignity and will of the person in the framework of current regulations and provisions.   |  |
| 10. Apply the principles for the safeguard of the dignity and empowerment of each person   |  |

|   |  |
|---|--|
| 11. Foster the expression of needs.   |  |
| 12. Evaluate the totality of needs, both expressed and not, catching the deeper meanings of narratives about health/disease experiences.  |  |
| 13. Use tailored care responses, valuing one's own abilities and those of each person involved in the care plan.  |  |
| 14. Manage, individually and in teams, emotional states that impinge on effective communication.  |  |
| 15. Adapt communication to the culture; values; knowledge levels; emotions; preferences and clinical and cognitive conditions of the patient, his/her family and scenario of care.  |  |
| 16. Use all interventions and tools that enable effective communication, in accordance with the patient's degree of disability.   |  |
| 17. Respond appropriately, in a team and in all the services of the Palliative Care Network, to the cultural, ethnic, generational, gender and reaction differences to illness, the process of dying, death and mourning. |  |
| 18. Safeguard, in the team and in all the Network services, the assisted person's rights.   |  |
| 19. Safeguard the patient's will, taking into account the complexity of decisions in Palliative Care.   |  |
| 20. Apply the ethical and deontological principles of care.   |  |
| 21. Implement Palliative Care regulations.  |  |
| 22. Apply the philosophy and founding values of Nursing and Palliative Care.  |  |
| 23. Address ethical/moral issues in Palliative Care decisions.  |  |
| 24. Address clinical situations requiring an arduous decision-making about the appropriateness of some treatments in Palliative Care  |  |

## BIBLIOGRAFIA CITATA A TESTO DEL DOCUMENTO

Bamm EL. and Rosenbaum P. (2008). Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Arch Phys Med Rehabil*, 8:1618-24. DOI: 10.1016/j.apmr.2007.12.034

Becker, R. (2009) Palliative care 2: exploring the skills that nurses need to deliver high-quality care. *Nursing Times*; 105: 14

Bowlby J. (1989). Una base sicura. Applicazioni pratiche della teoria dell'attaccamento. Torino. Cortina Raffaello

Broom A., and Cavenagh J., (2010). Masculinity, moralities and being cared for: An exploration of experiences of living and dying in a hospice. *Social Science & Medicine*. 71: 869-876. DOI: 10.1016/j.socscimed.2010.05.026

Collière MF. (1982). Promouvoir la vie. De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers. Parigi. Interditions/Masson

EAPC. Palliative care. Testo disponibile al sito: <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx>. 30-3-2017

Gao W., Bennett MI., Stark D., Murray S. and Higginson IJ. (2010). Psychological distress in cancer from survivorship to end of life care: prevalence, associated factors and clinical implications. *European Journal of cancer*. 46:2036-2044 DOI: 10.1016/j.ejca.2010.03.033.

Hales S., Chiu A., Husain A., Braun M., Rydall A., Gagliese L., Zimmermann C. and Rodin G. (2014). The quality of dying and death in cancer and its relationship to palliative care and place of death. *J Pain Symptom Manage*. 48(5):839-851. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2013.12.240.

Henderson V. (1964) The nature of nursing Henderson. *American Journal of Nursing*. 64(8), 62-68.

HPNA. (2011). The nurse role of advanced planning. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 13: 4 - 199-201. DOI: 10.1097/NJH.0b013e3182230a2b.

Ipasvi (1999). Codice deontologico dell'infermiere, 1999

Jourard SM. (1964). *The Transparent Self. Self-disclosure and Well-being*. Mass Market Paperback Editor

Levin (1973). Conservation model. Testo disponibile al sito: <http://nursingtheories.weebly.com/myra-estrin-levine.html> 31/3/2017

Lindskog M., Tavelin B. and Lundström S., (2015). Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality—A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care. *European Journal of Cancer*. 51:1331–1339. DOI: 10.1016/j.ejca.2015.04.001

Mehta A. and Chan A. (2008). Understanding of the Concept of “Total Pain” A Prerequisite for Pain Control, *Journal of hospice and palliative nursing*. 10:1-2. DOI: 10.1097/01.NJH.0000306714.50539.1a

Mercadante S., Valle A., Sabba S., Orlando A., Guolo F., Gulmini L., Ori S., Bellingardo R. and Casuccio A., (2013). Pattern and characteristics of advanced cancer patients admitted to hospices in Italy. *Support Care Cancer*, 21:935– 939. DOI: 10.1007/s00520-012-1608-3

Nithingale F. (1860). *Notes on Nursing. What it is and what it is not*. Testo disponibile al sito: <http://digital.library.upenn.edu/women/nightingale/nursing/nursing.html> 31/03/2017

Oechsle K., Wais MC., Vehling S., Bokemeyer C. and Anja Mehnert A. (2014). Relationship between symptom burden, distress, and sense of dignity in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 48:313-321. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2013.10.022.

Orem D. (1971). *Nursing : concepts of practice*. Mosby Editor.  
Orlando JJ. (1961). *The dynamic nurse-patient relationship*. New York. Putnamson. New York

Paterson J. and Zderad L. (2007). *Humanistic nursing* testo disponibile al sito: [http://www.gutenberg.org/ebooks/25020?msg=welcome\\_stranger](http://www.gutenberg.org/ebooks/25020?msg=welcome_stranger) 31/3/2017

Pivodic, L., Pardon, K., Morin, L. & et al.(2015). Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*, . vol 70: 1 dx.doi.org/10.1136/jech-2014-205365

Prandi C. (2015). *Infermieristica in Cure Palliative*. Milano. Edra editore.

Robinson S., Kissane DW., Brooker J. and Burney S. (2015). A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: A decade of research. *J Pain Symptom Manage.* 49:595-610. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2014.07.008.

Romer AL. (1999). The lessons from *Respecting Your Choices*: an interview with Bernard Hammes. *Innovations in end-of-life care*. Testo disponibile al sito: [www2.edc.org/lastacts/archives/archivesJan99/featureinn.asp](http://www2.edc.org/lastacts/archives/archivesJan99/featureinn.asp). 31/3/2017

Royal College of Nursing (2014). *Definied Nursing*  
Seymour J., Almack K. and Kennedy K. (2010). Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliat Care.* 9:4 DOI: 10.1186/1472-684X-9-4.

Sinclair S., Norris JM., McConnell SJ., Chochinov HM., Hack TF., Hagen NA., McClement S., and Bouchal SR. (2016). Compassion: a scoping review of the healthcare literature. *BMC Palliat Care.* 15: 6. DOI: 10.1186/s12904-016-0080-0

Sironi C. a cura di (2014). *Assistenza Infermieristica: filosofia e scienza del caring*. Milano. CEA Edizioni

Tang ST., Liu LN., Lin KC., Chung JH., Hsieh CH., Chou WC. and Su PJ. (2014). Trajectories of the multidimensional dying experience for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 48:863-874. DOI: 10.3946/kjme.2016.12.

Travelbee (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. F. A. Davis Company Editor.

van der Cingel M. (2011). Compassion in care: a qualitative study of older people with a chronic disease and nurses. *Nurs Ethics,* 5:672-85. DOI: 10.1177/0969733011403556

Wentlandt K., Burman D., Swami N., Hales S., Rydall A., Rodin G., Lo C. and Zimmermann C. (2012). Preparation for the end of life in patients with advanced cancer and association with communication with professional caregivers. *Psycho Oncology,* 21:868–876. DOI: 10.1002/pon.1995.

WHOQOL. (1995). The World health organization quality of life assessment. Position paper from the World health organization. *Social science and medicine.* 41, 10, p. 1405.



Winnicott D. (1974). Sviluppo affettivo e ambiente: studi sulla teoria dello sviluppo affettivo. Roma. Armando.

Witkamp FE., van Zuylen L., Borsboom G., van der Rijt CCD. and van der Heide A. (2015). Dying in the hospital: what happens and what matters, according to bereaved relatives. *J Pain Symptom Manage.* 49: 203-213. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2014.06.013

## BIBLIOGRAFIA CONSULTATA PER I LAVORI DI STESURA DEL DOCUMENTO

### Definizione di Cure Palliative

World Health Organization (WHO). Technical Report Series 804, Geneva Cancer Pain Relief and palliative Care 1990

World Health Organisation (WHO) Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective, *Journal of Pain and Symptom Management*, 24:91- 96, 2002

EAPC European Association for Palliative Care: Definition of Palliative Care (1998) European Parliament - Policy Department Economic and Scientific Policy. Palliative Care in the European Union, 2007

Legge 15 marzo 2010, n. 38 pubblicata in Gazzetta Ufficiale 19 marzo 2010, n. 65 Hallenbeck, JL. Palliative Care Perspective, 2003, Oxford University

Storey P, Knight CF. UNIPAC One: The Hospice/Palliative Medicine Approach to End-of-Life Care. 1998, Kendall/Hunt: Dubuque, p. 11

Doyle D, Hanks GWC, et al. Oxford Textbook of Palliative Medicine, Introduction, 2nd ed. 1999, New York, Oxford University Press, p.3.

Mac MacLeod R, Egan T. Interprofessional education in Bee Wee, Nic Hughes Education in palliative care, building a culture of learning. Oxford University Press, February 2007

Consiglio d'Europa. Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli stati membri sull'organizzazione delle Cure Palliative. 12 Novembre 2003, 860° seduta

Frank D. Ferris, Heather M. Balfour, Karen Bowen, Justine Farley, Marsha and Jamie H. Von Roenn. Palliative Cancer Care a Decade Later: Accomplishments, the Need, Next Steps—From the American Society of Clinical Oncology. *Journal of Clinical Oncology* Volume 27 \_ Number 18 \_ June 20 2009

## **Cure Palliative in Italia**

Hearn J, Higginson IJ. Cancer pain epidemiology: a systematic review. In Bruera ED, Portenoy RK (eds): *Cancer Pain: Assessment and Management*. London: Cambridge University Press 2003; 19-37

Cascinu S, Giordani P, Agostinelli R, Gasparini G, Barni S, Beretta GD, Pulita F, Iacorossi L, Gattuso D, Mare M, Munaò S, Labianca R, Todeschini R, Camisa R, Cellerino R, Catalano G. Pain and its treatment in hospitalized patients with metastatic cancer. *Support Care Cancer*. 2003 Sep;11(9):587-92. Epub 2003 Aug 5.

Costantini M, Viterbori P, Flego G. Prevalence of pain in Italian hospitals: results of a regional cross-sectional survey. *J Pain Symptom Manage*. 2002 Mar;23(3):221-30.

D'Angelo D, Mastroianni C, Vellone E, Alvaro R, Casale G, Latina R, De Marinis M (2012). Palliative care quality indicators in Italy. What do we evaluate?. *SUPPORTIVE CARE IN CANCER* Sep. 20 (9): 1983-9

Prandi C, Venturini G, Rocco G., Mari R, Vellone E, Alvaro R. (2014). Nodol: uno studio descrittivo delle reti di Cure Palliative in Italia. *RICP*, 16.2.2014

Ripamonti C, Zecca E, Brunelli C, et al. Pain experienced by patients hospitalized at the National Cancer Institute of Milan: research project "Towards a pain-free hospital". *Tumori*, 2000; 86: 412-8

Zucco F. Hospice in Italia. Seconda rilevazione ufficiale 2010. Bononia University Press. 2010 Bologna

## **Normativa Italiana sulle Cure Palliative**

Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore del 15/03/2010 che introduce l'obbligo di segnalare la sofferenza sulla documentazione sanitaria, istituisce le reti dei servizi di Cure Palliative, semplifica la prescrizione dei farmaci per il controllo del dolore, indica la necessità di formazione specifica per le professioni sanitarie coinvolte.

Decreto del Ministero della Sanità 28/09/1999, Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le Cure Palliative.

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20/01/2000 "Requisiti strutturali, tecnologici, e organizzativi minimi per i centri di Cure Palliative".

Legge n. 12 dell'08 febbraio 2001 "Norme per agevolare l'impiego dei farmaci oppiacei nella terapia del dolore".

Decreto della Conferenza Unificata 19/04/2001, G.U. del 14/05/2001, s.g. n° 110, Accordo tra il Ministro della Sanità, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e le Province, i Comuni e le Comunità montane, sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi per le Cure Palliative.

Decreto del Ministero della Sanità del 24/05/2001, approvazione del ricettario per la prescrizione dei farmaci di cui all'allegato III bis DPR 09/10/90.

Decreto per le Linee Guida per l'ospedale senza dolore, G.U. del 29/06/2001, s.g. n° 149.

Decreto 5 settembre 2001, G.U. del 15/11/2001, s.g. n° 266, Ripartizione dei finanziamenti per gli anni 2000, 2001 e 2002 per la realizzazione di strutture per le Cure Palliative previsto dal D.L.450/98 convertito nella Legge n. 39/99.

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29/11/2001, definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), tra cui vengono inserite le Cure Palliative.

Decreto del Ministero della Sanità del 21/12/2001, istituzione del Comitato di Cure Palliative.

Accordo tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano del 31/01/02 sulle modalità di erogazione dei fondi relativi al programma nazionale per la realizzazione di strutture per le Cure Palliative di cui alla L. 39/99.

Decreto del Ministero della Sanità del 12/04/2002, istituzione del Comitato sull'Ospedalizzazione Domiciliare

Accordo tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano del 19/12/02 sulla semplificazione delle modalità di erogazione dei fondi relativi al programma nazionale per la realizzazione di strutture per le Cure Palliative di cui alla L. 39/99.

Accordo tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano del 13/03/03 sugli indicatori per la verifica dei risultati ottenuti dalla rete di assistenza ai pazienti terminali per la valutazione delle prestazioni erogate.

Decreto del Ministero della Sanità del 04/04/2003 a modifica ed integrazione del DM 24/05/01 introduce importanti innovazioni nella prescrizione di oppiacei.

Decreto del Ministero della Salute del 01/12/2006, istituzione Commissione su qualità delle Cure Palliative e di fine vita.

Decreto del Ministero della Salute del 26/01/2007, integrazione della Commissione sulla qualità delle Cure Palliative e di fine vita.

Decreto del Ministero della Salute n.43 del 22/02/2007 definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo (c.d. LEA di Cure Palliative).

Decreto del Ministero della Salute del 18/04/2007 per la semplificazione dell'utilizzo dei farmaci oppiacei

Accordo tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano del 27/06/07 in materia di Cure Palliative pediatriche.

Accordo tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano del 20/03/08 documento tecnico in materia di Cure Palliative pediatriche

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 23/04/2008, definizione dei Nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), tra cui quelli per le Cure Palliative

Accordo tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano del 25/03/09 per lo stanziamento di risorse e la riorganizzazione del modello assistenziale di Cure Palliative.

## Teorie e valori dell'Infermieristica

Wu H. -L. & Volker D.L. (2012) Humanistic Nursing Theory: application to hospice and palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 68(2), 471–479. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05770.x

Paterson J, Zderad L (2008) *Humanistic Nursing* Gutenberg eBook

Hung-Lan Wu & Deborah L. Volker. Humanistic Nursing Theory: application to hospice and palliative care. *J Adv Nurs.* 2012 Feb;68(2):471-9. Il Codice Deontologico dell'Infermiere

De Marinis M, D'Angelo D. (2010). Il concetto di Continuità: una nuova prospettiva nelle Cure Palliative. *International Nursing Perspectives*, vol. 2-3, p. 31-33, ISSN: 1592-6478

Prandi C. (2015) *Infermieristica in Cure Palliative*, Edra, Milano

## Curriculum e Competenze

Ajello A.M., Cavoli M., Meghnagi S. (1992), *La competenza esperta*, Ediesse, Roma

Ajello A.M., Pontecorvo C. (2002), *Il curricolo: teoria e pratica dell'innovazione*, La Nuova Italia, Milano

Alberici A. (2001), *La progettazione curricolare orientata alle competenze nella dimensione dell'apprendimento continuo*, in Isfol (a cura di C. Montedoro), *Le dimensioni metacurricolari dell'agire formativo*, Franco Angeli, Milano

Baldacci M. (2006), *Ripensare il curricolo*, Carocci, Roma

Biggs J. (2001), "The reflective institution: Assuring and enhancing the quality of teaching and learning", in *Higher Education*, 41 (3): 221-238

Biggs J. (2003), *Aligning teaching and assessment to curriculum objectives*, Learning and Teaching Support Network

Biggs J. (2003), *Teaching for Quality Learning at University* (2nd edition).

- Binetti P, Matarese M, De Marinis MG, Tartaglini D. La Formazione Infermieristica Universitaria. Una sfida culturale e professionale. SEU Ed. Roma 1999
- Binetti P, De Marinis MG. La prospettiva pedagogica nella Facoltà di Medicina. SEU Ed. Roma, 2001
- Buckingham, UK: Society for Research into Higher Education & OU Press
- Bloom B.S. (1983), Tassonomia degli obiettivi educativi, Area Cognitiva, Giunti & Lisciani Editori, Teramo
- Bobbitt, F. (1918) The Curriculum, Boston: Houghton Mifflin
- Bocock J., Watson D. (1994), Managing the university curriculum,
- Campbell A., Norton L. (2007), Learning, teaching and assessing in higher education: developing reflective practice, Exeter: Learning Matters
- Frabboni F. (1987), Dal curriculum alla programmazione, Giunti & Lisciani, Teramo
- Frabboni F. (2002), Il curriculum, Laterza, Roma
- Froment E. (2007), Quality assurance and the Bologna and Lisbon objectives, in Eua, Embedding quality culture in higher education. A selection of papers from the 1st European forum for quality assurance, Eua Case Studies, Brussels
- Isfol (2006), Bi.dicomp. Un percorso Isfol di bilancio di competenze, Temi e Strumenti, Isfol Editore, Roma
- Le Boterf G. (2004), Construire les compétences individuelles et collectives, Editions d'Organisation, Paris, 3. ed.
- Mager R.F. (1982), Gli obiettivi didattici, Giunti & Lisciani Editori, Teramo
- Margiotta U. (1998), Comprendere il curriculum. Aggiornamenti per la ricerca sul curriculum in un contesto globale, in Studium Educationis, 4
- Nicholls A. (1983), Guida pratica all'elaborazione di un curriculum, Feltrinelli, Milano
- Pontecorvo C., Fusé L. (1981), Il curriculum: prospettive teoriche e problemi operativi, Loescher, Torino

Pontecorvo C. (1991), La ricerca del curricolo: teoria e pratica dell'innovazione, Istituto della Enciclopedia Italiana, Roma

Frank jr, Snell Is, Cate O, et al. Competency-based medical education: theory to practice. *Medical Teacher* 2010; 32: 638–645

Tanner, D and L.N. Curriculum Development, Theory into Practice. (New York: Macmillan Company, Inc.) 1975, 492-494

### **Cure Palliative e Formazione**

EAPC. A guide for development of palliative nurse education in Europe. Report of the EAPC task force. September 2004

World Health Organization – Health Professions Networks Nursing & Midwifery - Human Resources for Health. Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice, 2010

European Parliament. Policy Department Economic and Scientific Policy. Palliative Care in the European Union, 2007

Consiglio d'Europa – Assemblea parlamentare, Palliative care: a model for innovative health and social policies - Resolution 1649, 2009 Assembly debate on 28 January 2009 (6° seduta) (see Doc. 11758, report of the Social, Health and Family Affairs Committee, rapporteur: Mr Wodarg). Testo adottato all'Assemblea il 28 gennaio 2009 (6° seduta).

EAPC. Guida per lo sviluppo della formazione infermieristica in Cure Palliative, Edizione italiana, marzo 2008.

### **Core Curriculum/Competence e Nursing**

Benner P. (1984) From Novice to Expert. Addison-Wesley Publishing Co., Menlo Park, CA.

Hospice and Palliative Nurse Association (HPNA) (2010) Competencies for the Generalist Hospice and Palliative Nurse second edition.

Hospice and Palliative Nurse Association (HPNA) (2002) Competencies for advanced practice Hospice and Palliative Nurse.

American Association of Colleges of Nursing (1997) Peaceful Death: Recommended Competencies and Curricular Guidelines for End-of-Life Nursing Care

Hospice of the Florida Suncoast (1999). Hospice interdisciplinary clinical competencies. Largo, FL: Hospice Institute of the Florida Suncoast

Center to Advance Palliative Care (New York). Supportive Care of the Dying: A Coalition for Compassionate Care Organizational Assessment: Personnel Competency / Performance

Grantham, D., O'Brien, L.A., Widger, K., Bouvette, M., & McQuinn, P. (2009). Canadian Hospice Palliative Care Nursing Competencies Case Examples

Canning, D., Yates, P. & Rosenberg, J.P. (2005) Competency Standards for Specialist Palliative Care Nursing Practice. Brisbane: Queensland University of Technology

De Vlieger M, Gorchs N, Larkinn P, Porchet F Guida per lo sviluppo della formazione infermieristica in Cure Palliative in Europa. Rapporto della Task Force EAPC 2004. Edizione italiana 2008

Royal College of Nursing (2002) A framework for nurses working in specialist palliative care. Competency Project St. Christopher Hospice : Nursing Competences. Available for sale from S. Christopher Hospice bookshop

West of Scotland Managed Clinical Network for palliative care (2006) Palliative care educational core competences framework

Ministry of Health (2008) A national Professional Development Framework for palliative care nursing in Aotearoa New Zealand. Wellington:Ministry of Health

Critical Complexity – guidelines for clinical competencies in palliative nursing: a global perspective (2008) Philip Larkin, on behalf of the international working group on Palliative Nursing education

NHS Executive (2004) National Care Competency Framework for cancer Nursing: delivering effective patient care NHS and KSF mapped version



Beker, R (2000) Competency assessment in palliative nursing. *European Journal of palliative care*; 7:3, 88-91

Beker, R (2009) Palliative care 2: exploring the skills that nurse need to deliver high quality care. *Nursing Times*; 105:14 on line pub

## **Tuning Nursing Educational**

Venturini G, Pulimeno AL, Colasanti D, Barberi S, Sferrazza S, De Marinis M (2012). Validazione linguistico-culturale della versione italiana del questionario sulle competenze infermieristiche del progetto Tuning Educational Structures in Europe. *L'INFERMIERE*, vol. 49, p. 39-48

Beaton, D. E., Bomardier, C., Guillemin, F. & Bosi Ferraz, M., 2000. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), pp. 3186-91.

Commissione Europea, 1995. Libro bianco, insegnare ad apprendere verso la società conoscitiva. [Online] Available at: [http://www.bdp.it/processobologna/content/index.php?action=read\\_cnt&id\\_cnt=6666](http://www.bdp.it/processobologna/content/index.php?action=read_cnt&id_cnt=6666)[Consultato il giorno 15 Aprile 2011].

Davies, R., 2008. The Bologna Process: the quiet revolution in nursing higher education. *Nurse Education Today*, Issue 20, pp. 935-942.

Eurydice, 2009. Bologna Process Higher Education Europe 2009: Developments in the Bologna Process. [Online] Available at: [http://ec.europa.eu/education/higher-education/doc/eurydice09\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/education/higher-education/doc/eurydice09_en.pdf) [Consultato il giorno 10 Gennaio 2010].

EU, T., 2004. Bologna Process Tuning italian version- Introduzione al tuning educational structures in Europe. Il contributo delle università al Processo di Bologna. [Online] Available at: [http://www.unideusto.org/tuningeu7images/stories/Publications/ITALIAN\\_BROCHURE\\_FOR\\_WEBSITE.pdf](http://www.unideusto.org/tuningeu7images/stories/Publications/ITALIAN_BROCHURE_FOR_WEBSITE.pdf) [Consultato il giorno 20 Gennaio 2010].

Gobbi, M., 2009. A review of nurse educator career pathways: a European perspective. *Journal of Research in Nursing*, 14(1), pp. 123-24.

Gonzales, J. & Wagenaar, R., 2005. Tuning Educational Structures in Europe II: Universities' Contribution to the Bologna Process. Bilbao: Universidad de Deusto.

Loknoff, J. et al., 2010. Tuning educational Structures in Europe 2010. A Tuning guide to formulationg degree programme profiles, including programme competences and programme learning outcomes, Bilbao: Univerisidad de Bilbao.

-Mulder, M., Weigel, T. & Collins, K., 2006. The concept of competence in the devlopment of vocational education and training in selected EU member states - a critical analysis. *Journal of Vocational Education and Training*, LIX(1), pp. 65-85.

-NMC, 2004. Standards of proficiency for pre-registration nursing education, London: Nursing Midwifery Council.

-NMC, 2010. Standards for pre-registration nursing education, London: Nursing Midwifery Council.

-Olds, K., 2010. Tuning USA:echoes and traslations of the Bologna Process in the US higher education landscape. [Online]  
Available at: <http://globalhighered.wordpress.com>[Consultato il giorno 14 Gennaio 2012].

-Processo di Bologna, 1999. Bologna process Website. [Online]  
Available at: [http://www.bdp.it/lucabas/lookmyweb/templates/up\\_files/Processo\\_Bologna/ENQA](http://www.bdp.it/lucabas/lookmyweb/templates/up_files/Processo_Bologna/ENQA). [Consultato il giorno 20 05 2011].

-Robertson, S., 2009. Tuning USA:reforming higher education in the US, Europe style. [Online]  
Available at: <http://globalhighered.wordpress.com> [Consultato il giorno 11 Marzo 2011].

-Zabalegui, A. et al., 2006. Changes in Nursing education in the European Union. *Journal of Nursing Scholarship*, XXXVIII(2), pp. 114-118.

## **Interprofessionalità**

Higginson IJ, Finlay IJ, Goodwin DM, et al. Is There Evidence That Palliative Care Teams Alter End-of-Life Experiences of Patients and Their Caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 25, Issue 2, February 2003, Pages 150-168

Ivy Oandasan & Scott Reeves. Key elements for interprofessional education. Part 1: The learner, the educator and the learning context. *Journal of Interprofessional Care*, (May 2005) Supplement 1: 21 – 38

Glennys Parsell, John Bligh. Interprofessional learning. Postgrad MedJ 1998;74:89-95 C The Fellowship of Postgraduate Medicine, 1998

Ivan L. Silver, Karen Leslie. Faculty Development for Continuing Interprofessional Education and Collaborative Practice. Journal of continuing education in the health professions, 29(3):172–177, 2009

Reeves S, Zwarenstein M, Goldman J, Barr H, Freeth D, Hammick M, Koppel I. Interprofessional education: effects on professional practice and health care outcomes (Review). 2009 The Cochrane Collaboration. Published by JohnWiley & Sons, Ltd.

Danielle D’amour, Marcela Ferrada-Videla, Leticia San Martin Rodriguez, & Marie-Dominique Beaulieu. The conceptual basis for interprofessional collaboration: Core concepts and theoretical frameworks. Journal of Interprofessional Care, (May 2005) Supplement 1: 116 – 131

### **Metodologie didattiche**

Comoglio M., Cardoso M.A. (2000), Insegnare e apprendere in gruppo. Il Cooperative Learning, Las, Roma

Dart B., Boulton-Lewis G. (1998), Teaching and learning in higher education, Camberwell, Vic.: ACER Press

Di Nubila R. (1999), La formazione oltre l’aula: lo stage, Cedam, Padova

Di Nubila R. (2000), Dal gruppo al gruppo di lavoro, Tecom Project, Ferrara

Eua (2007), Creativity in higher education, Eua Publications, Brussels

Gamberoni L, Marmo G, Bozzolan M, Loss C, Valentini O. Apprendimento clinico, riflessività e tutorato. EdiSES, Napoli 2009

Guilbert JJ. Guida Pedagogica . Edizioni Dal Sud, Bari 2002

Knowles M. (1996), La formazione degli adulti come autobiografia, Cortina, Milano

Lave J., Wenger E., 2006, L’apprendimento situato. Dall’osservazione alla partecipazione attiva nei contesti sociali, Milano, Erickson

Light G., Cox R. (2001), Learning and teaching in higher education: the reflective professional, London: Paul Chapman

Schön D. (1983), Il professionista riflessivo, Ed. Dedalo

Varisco B.M. (2004), Portfolio. Valutare gli apprendimenti e le competenze, Carocci, Roma

## **APPENDICE AL DOCUMENTO**

### **LA VERSIONE DEL CCICP DEL 2012 HA VISTO COINVOLTE LE SEGUENTI PERSONE**

**Coordinamento gruppo di lavoro:** Annamaria Marzi Consigliere SICP, Responsabile Hospice "Madonna dell'Uliveto" Reggio E.

#### **Board scientifico di esperti e Gruppo di lavoro ristretto:**

- Maria Grazia De Marinis Professore Associato di Scienze Infermieristiche - Università Campus Bio-medico di Roma
- Catia Franceschini, Infermiera Dirigente Fondazione Hospice Seràgnoli - Bologna
- Eugenia Malinverni, Coordinatrice SICP Sezione Piemonte Responsabile Hospice "Anemos" - Torino
- Chiara Mastroianni Infermiera responsabile formazione e ricerca ANTEA - Roma
- Chiara Pecorini - Esperta in formazione - Pisa
- Cesarina Prandi Infermiera Formatrice, dottoranda in Scienze Infermieristiche - Torino

#### **Gruppo di lavoro allargato: contributi scientifici**

- Giuseppe Baiguini Infermiere Coord. Hospice Floriani Istituto Tumori - Milano
- Gianluca Catania Infermiere ricercatore Istituto Tumori Genova dottorando in Scienze Infermieristiche
- Stefano Limardi Infermiere dottorando in Scienze Infermieristiche – Cuneo
- Silvana Selmi Referente Psicologi SICP
- Adriana Turriziani Presidente SICP
- Danila Valenti Vice Presidente SICP

## Esperti consultati

- Micaela Lo Russo, Infermiera Formatrice - Brescia
- Federica Fabbrini Infermiera Coordinatrice - Firenze
- Rita Marson Infermiera Responsabile formazione Hospice Via di Natale - Aviano (PN)
- Marta Bottino Infermiera ref. formazione Hospice Gigi Ghirotti - GE
- Luz Piedad Osorio Infermiera resp. formazione ADVAR- Treviso
- Nicoletta Crosignani Infermiera Coordinatrice Hospice - Piacenza
- Corinna Balatti Infermiera Coord. Cure Palliative Domiciliari - Lecco
- Roberta Romani Infermiera Coordinatrice Hospice PAT – Milano
- Giuseppe Intravaia Infermiere Coordinatore - Palermo
- Gianlorenzo Scaccabarozzi Segretario SICIP
- Giovanni Zaninetta Past- President SICIP
- Luciano Orsi Direttore RICP

## Consiglieri del Direttivo Nazionale della SICIP:

Roberto Bortolussi, Maurizio Mannocci Galeotti, Luca Moroni, Carlo Peruselli, Giorgio Trizzino

- 2 Infermieri proposti dal Coordinatore di ciascuna Sezione Regionale SICIP
- Coordinatori delle Sezioni Regionali della SICIP:

Abruzzo: Valeria Ballarini

Basilicata: Gianvito Corona

Calabria: Francesco Polimeni

Campania: Giorgio Trizzino

Emilia Romagna: Cristina Pittureri

Friuli Venezia Giulia: Anna Luisa Frigo

Lazio: Italo Penco

Liguria : Luca Manfredini

Lombardia : Furio Zucco

Marche: Giampiero Silenzi

Molise: Carmine Travaglini – Corrispondente regionale

Piemonte: Eugenia Malinverni

Puglia: Antonio Conversano

Sardegna: Chiara Musio

Sicilia: Veruska Costanzo

Toscana: Bruno Mazzocchi

Umbria: Manlio Lucentini

Veneto : Gino Gobber

Trentino Alto Adige: Massimo Bernardo

Valle D'Aosta: Marco Musi – Corrispondente regionale

**Redazione del documento del 2012.**

Maria Grazia De Marinis Docente di Scienze Infermieristiche

Annamaria Marzi Consigliera Naz. SICP

Chiara Pecorini Esperta in Formazione













