

## Problematiche e prospettive nell'insegnamento relativo alle cure palliative

### *Problems and perspectives in teaching concerning the palliative care*

SERGIO MORINI, MARIA GRAZIA DE MARINIS

Università Campus Bio-Medico di Roma

Una disamina delle problematiche connesse con le cure palliative ne mette in evidenza alcuni aspetti specifici: da una parte la necessità di cura globale del paziente; dall'altra la complessità delle cure che necessariamente coinvolge molte figure professionali: medici, infermieri, riabilitatori, psicologi, assistenti sociali, ecc. Caratteristiche specifiche da considerare nelle cure palliative sono quindi la multidimensionalità e le problematiche del paziente, e l'interprofessionalità degli operatori. È sotto questa ottica che occorre pensare ai percorsi formativi. Per questo il core curriculum delle cure palliative non è da intendere come una serie di conoscenze teoriche, ma piuttosto come un *core competence*, dove l'obiettivo è quello di formare ad un approccio particolare alle problematiche dei pazienti e delle loro famiglie, pur nel rispetto delle competenze specifiche dei singoli operatori.

Vengono quindi descritti i principi di base di questo approccio, che si codificano in una mappa delle competenze che può avere risvolti diversi a seconda del contesto internazionale, anche in rapporto alla differente organizzazione dei sistemi sanitari.

La legge n. 38/2010 in Italia attribuisce alle Università la formazione alle cure palliative. Viene quindi presentata una panoramica sullo stato dei programmi formativi, differenziati secondo i vari livelli di istruzione universitaria.

**Parole chiave:** Educazione medica, cure palliative

*A close examination of the problems associated with palliative care highlights some specific aspects: on the one hand the need for comprehensive patient care, on the other hand the complexity of care that necessarily involves many professionals: physicians, nurses, rehabilitation professionals, psychologists, social workers, etc. Then, specific feature to consider in palliative care are the multidimensionality of the patient's problems, and inter-professionalism of the operators. It is in this light that we must think to formation. For this reason the core curriculum of palliative care is not to be understood as a series of theoretical knowledge, but rather as a core competence, where the goal is to form to a particular approach to the problems of patients and their families, while respecting specific skills of individual operators.*

*The basic principles of this approach, which encode a map of the skills that may have different implications depending on the international context, including in relation to the different organization of health care systems, are then described.*

*In Italy the law n. 38/2010 attributes the formation in palliative care to University. An overview on the state of educational programs, according to the different levels of university education, is then provided.*

**Key words:** Medical education, palliative care

Indirizzo per la corrispondenza  
Address for correspondence

Prof. Sergio Morini

Università Campus Bio-Medico di Roma  
Via Alvaro del Portillo, 21  
00128, Roma - Italia  
e-mail: s.morini@unicampus.it

## Premessa

Nella Facoltà di Medicina e Chirurgia, il dibattito sulla formazione in cure palliative va assumendo sempre maggiore attualità e importanza per le sue rilevanti implicazioni in ambito sanitario. La questione, tuttavia, non è ancora affrontata con soddisfacente incisività anche a causa dell'orientamento culturale prevalente in Medicina: nei corsi universitari, infatti, si tende ad insegnare una Medicina che "guarisce"; il medico è abituato a studiare e ad agire per "guarire" il paziente dalle malattie, in definitiva a risolvere il problema di salute che il paziente riferisce. Ma la realtà e l'esperienza che molti medici e operatori sanitari vivono quotidianamente, è diversa: non sempre la Medicina "guarisce". Nell'attuale società, dove l'età media della popolazione continua a crescere, si osserva inevitabilmente una progressione costante di malattie cronicodegenerative, di malattie oncologiche, di malattie che comportano una sintomatologia dolorosa acuta o cronica, di problematiche legate alla senescenza stessa, di fronte alle quali il medico ha coscienza di non doversi aspettare sempre la guarigione, intesa come *restitutio ad integrum*. Di fronte a questi casi sempre più frequenti occorre domandarsi qual è il ruolo del medico, dell'infermiere o più in generale di qualunque operatore sanitario, anche in ordine al fine delle diverse professioni.

Per le sue caratteristiche fondamentali la Medicina sembra sfuggire ad una definizione univoca. Infatti, se consideriamo il Dizionario di Italiano Sabatino Coletti, la Medicina è considerata una "scienza che si occupa delle malattie, della loro cura e prevenzione": in questo caso l'attenzione è focalizzata sulla malattia e la Medicina è vista semplicemente come una scienza. Secondo un'accezione più ampia la Medicina viene anche qualificata come "un qualsiasi atto intenzionale che intende prevenire, lenire, curare una condizione psicofisica che il soggetto sente come recessiva rispetto al suo benessere" (Wikipedia). In definitiva, facendo riferimento alla salute e al benessere del soggetto, potremmo sintetizzare che la Medicina comprende qualsiasi atto o procedimento finalizzato all'allontanamento di un agente patogeno, di un sintomo morboso, di un qualunque elemento che disturbi lo stato di salute, inteso come benessere psicofisico del soggetto. In questo senso la Medicina consiste essenzialmente in azioni e atti basati sulle evidenze provenienti da solide fondamenta scientifiche e sulle capacità pratiche sviluppate dagli operatori, ma proprio per questo gli atti medici non possono essere disgiunti dal loro intrinseco valore etico, e comportano una particolare relazione nei confronti del singolo paziente (Pellegrino e Thomasma, 1988; Valera, 2012). Va quindi sottolineata la necessità di una Medicina che abbia un particolare approccio antropologico ed etico dove la centralità del paziente come persona, con tutte le sue esigenze in ordine al benessere psicofisico, diventa elemento di base preponderante. Tutto ciò è chiaramente compreso nella complessa definizione di cure palliative elaborata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità riportata nella Tabella 1 (WHO Definition of Palliative Care).

Secondo tale accezione, nei casi dove non è possibile aspettarsi la guarigione del paziente, l'obiettivo del medico e degli operatori sanitari deve essere focalizzato verso il miglioramento della Qualità di Vita. Questa riformulazione di obiettivi comporta la necessità di affrontare il problema sotto molteplici punti di vista: al medico o all'infermiere viene richiesto di mettere al centro la persona, il malato, con le sue varie dimensioni: fisica, affettiva, spirituale, familiare, ecc., cioè la persona con il suo mondo interiore ed esteriore, passando dal "curare" un paziente al "prendersi cura" di una persona che soffre. Le diverse figure professionali concorrono, ognuno per quanto di propria competenza, alla cura e assistenza del malato in una sorta di "alleanza con il paziente"; secondo le diverse situazioni, al medico di medicina generale si affiancano medici specialisti di varie discipline, infermieri, riabilitatori, ecc., e spesso psicologi e assistenti sociali.

La presa in carico del paziente richiede anche la ricerca di nuove modalità organizzative ed assistenziali che di volta in volta devono essere rimodulate intorno alle molteplici necessità del paziente. La rete di cure palliative, istituita con la Legge 38 del 2010, offre un significativo esempio di come sia possibile soddisfare i bisogni di cura della persona malata e della famiglia, attraverso modalità organizzative diverse da quella ospedaliera monocentrica. - La rete assistenziale su cui si fondano le cure palliative, infatti, consente al paziente ed alla famiglia di essere curati a casa o negli Hospice. Il luogo di prima scelta da parte del paziente e delle famiglie è solitamente la propria casa; l'Hospice è invece una struttura di degenza specificamente dedicata al ricovero di coloro che non sono assistibili presso la propria abitazione per mancanza dei necessari requisiti, primi fra tutti il contesto familiare capace di sostenere la difficile gestione delle cure a domicilio. Spesso le necessità fisiche dei pazienti sono principalmente correlabili ai sintomi (dolore, astenia, sonnolenza, nausea, mancanza di appetito, dispnea, depressione, ansia, malessere generalizzato, stipsi); tra questi il dolore merita un'attenzione particolare, trattandosi di un sintomo trasversale e frequentemente interpretabile nell'accezione più ampia di dolore globale, con un forte impatto sulla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Si individuano dunque vari aspetti della formazione nelle cure palliative: da una parte quelli che sono per necessità specifici delle singole discipline e dei singoli profili professionali; dall'altra quelli che afferiscono alla cosiddetta competenza trasversale e che, pertanto, risultano rilevanti per tutte le figure professionali coinvolte.

Affrontare le tematiche correlate alle cure palliative spinge quindi a centrare l'attenzione su due aspetti fondamentali che riguardano la pratica medica e assistenziale, e che hanno profondi riflessi anche sulla formazione degli operatori sanitari: da una parte la multidimensionalità delle problematiche del paziente; dall'altra l'interprofessionalità (De Marinis MG e De Marinis MC, 2013) in cui gli operatori si trovano ad agire con competenza e responsabilità propria, ma con-

sapevoli che il loro intervento trova un complemento con pari dignità in quelli di altri professionisti. Questo aspetto, che riguarda prioritariamente gli operatori in ambito di cure palliative, riveste un'importanza fondamentale nella formazione: alla base di una buona collaborazione c'è la capacità di comprendere e rispettare i limiti della propria pratica, riconoscere quando e come riferirsi ad esperti, e assicurare nel team un flusso efficace di comunicazioni per migliorare la qualità di vita del paziente e della sua famiglia. Una delle sfide di un efficace lavoro collaborativo è condividere una comune filosofia di cura e obiettivi comuni.

### **Una panoramica sulla formazione in ambito di cure palliative**

Si pone quindi il problema della specifica formazione dei medici e in generale di tutti gli operatori sanitari che in qualche modo possono essere implicati nelle cure palliative. Fino alla fine del secolo scorso, una percentuale limitata dei medici europei (variabile tra 25-50%) dichiarava di aver avuto formazione alle cure palliative durante il corso degli studi (Herzler et al., 2000), demandando il problema alla formazione post-laurea. Una situazione analoga veniva riportata anche dalla American Medical Association. A livello specialistico la formazione era ritenuta sufficiente dalla metà degli oncologi intervistati (Cherny e Catane, 2003).

In Italia la situazione rispecchiava quella europea: complessivamente solo poco più della metà dei corsi di laurea prevedeva qualche ora dedicata alle cure palliative, spesso sotto forma di seminari o di corsi elettivi. Va segnalato che anche nelle scuole di specializzazione di area medica la medicina palliativa è stata praticamente assente fino a non molti anni fa.

Tuttavia, negli ultimi 15 anni si è presa coscienza a livello europeo delle nuove necessità e la situazione si sta gradualmente adeguando, trovando spazio all'interno dei corsi di laurea e post-laurea per percorsi formativi specifici. Anche nelle università italiane le ore di insegnamento centrate sulle cure palliative sono incrementate complessivamente del 20% nel decennio 1999-2008 (Cetto, 2011), mentre nei nuovi ordinamenti delle scuole di specializzazione di Oncologia, Geriatria, Anestesia e Rianimazione sono stati introdotti obiettivi formativi e attività in ambito palliativo. Tuttavia, tali iniziative hanno ancora bisogno di ulteriori sviluppi per superare gravi ritardi come quelli evidenziati da un'indagine promossa unitariamente dalla Società Italiana di Medicina Generale (SIMG) e dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP) dalla quale si evincano, ancora oggi, evidenti carenze nella formazione dei Medici di Medicina Generale (Costantini et al., 2010).

Di pari passo con i problemi della formazione, anche a livello socio-sanitario si è sviluppata negli ultimi decenni un'attenzione sempre maggiore per le cure palliative. Si può forse dire che proprio la nuova coscienza sociale ha spinto e determinato la necessità di una formazione adeguata. In

particolare la legge n.39/1999 ha previsto per la prima volta il finanziamento per l'attivazione di *Hospices* dedicati alle cure palliative. Si è così posto in modo critico il problema della formazione del personale addetto alle cure palliative, per il divario evidenziato tra la richiesta di personale assistenziale altamente qualificato e la scarsità della preparazione offerta a livello universitario. Di recente, a ulteriore sostegno della necessità di medici specialisti in cure palliative, sono stati segnalati i seguenti vantaggi: migliorare la qualità delle cure, ridurre i costi globali dell'assistenza, e in qualche caso persino incrementare la longevità (Quill e Abernethy, 2013).

Una tale necessità va sostenuta con una formazione da impartire fin dai corsi universitari a tutti i medici e operatori sanitari in genere, mantenendo diversi livelli di competenza. In questa linea, possono trovare spazio le raccomandazioni della European Association for Palliative Care (EAPC) per l'inserimento di obiettivi specifici in cure palliative nei corsi di studio universitari, riguardanti le attitudini, le conoscenze e le abilità (EAPC 2007).

In linea con queste nuove tendenze della medicina moderna, che indicano come stia diventando sempre più necessario ed urgente un profilo professionalizzante per medici ed operatori sanitari che operano nella rete delle cure palliative, in molte nazioni europee sono stati attivati, o si stanno studiando, percorsi formativi pre-laurea e post-laurea. Anche in Italia ci si sta muovendo in questa direzione: la legge n.38/2010 ha attribuito alle Università il compito "di individuare criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative e per l'istituzione di Master in cure palliative e terapia del dolore". Recentemente inoltre il Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca ha emanato i criteri generali per il riconoscimento dei Master di primo e di secondo livello in materia di cure palliative e terapia del dolore (Decreto Ministeriale MIUR del 4 aprile 2012, su Gazzetta Ufficiale n. 89 del 16 aprile 2012), differenziati per medici e psicologi (II livello) e per le professioni sanitarie (infermieri, infermieri pediatrici, fisioterapisti e terapisti occupazionali: I livello), proprio per regolamentare un ambito formativo che in un recente passato ha visto proliferare nei vari livelli universitari un gran numero di corsi, come risposta ad un'esigenza proveniente dalla pratica clinica.

L'inserimento nei corsi di studi universitari di insegnamenti trasversali sulla Medicina Palliativa dovrebbe costituire quindi il presupposto per sviluppare una più ampia cultura sull'argomento come patrimonio di qualunque medico o operatore sanitario; per individuare e saper riconoscere le competenze specifiche; per una più efficace formazione anche ai livelli successivi; in definitiva per un più alto livello di servizio assistenziale generale a favore del singolo paziente e della sua famiglia.

In ogni caso sembra utile sottolineare che la formazione alle cure palliative debba essere prevista all'interno dei percorsi universitari in modo differenziato per livelli e per

professioni sanitarie. Da una parte infatti sembra necessaria una formazione di base per medici e per tutti gli operatori sanitari, che dovrebbe essere impartita nei Corsi di laurea delle professioni sanitarie e nel corso di Laurea Magistrale a ciclo unico di Medicina e Chirurgia. D'altra parte occorre anche considerare un profilo professionalizzante successivo alla laurea per medici e personale sanitario, in linea con le già citate direttive ministeriali.

Tuttavia, nonostante il generale ed ampio consenso sulla necessità della formazione in cure palliative, il percorso formativo universitario rimane ancora problematico per diversi fattori (Weissman, 2003; Cetto, 2011):

- a) è ancora molto recente la definizione di un core curriculum delle cure palliative: in Italia la Società Italiana di Cure Palliative ha elaborato e pubblicato negli ultimi due anni il core curriculum delle cure palliative del medico palliativista, del medico di medicina generale, dello psicologo, dell'infermiere, del fisioterapista, dell'assistente sociale e del volontario (SICP 2012, 2013);
- b) il termine cure palliative si riferisce più ad un approccio assistenziale che ad una branca o specializzazione della medicina;
- c) la difficoltà a riconoscere ed accettare la fase terminale, di fronte alla quale la medicina si sente impotente, e che rischia di essere considerata come una negazione a livello sociale della morte;
- d) l'orientamento prevalente verso una medicina curativa e tecnologica, che vede come una sconfitta una malattia con una prognosi infausta;
- e) una conseguente formazione universitaria più orientata agli aspetti cognitivi e gestuali che non a quelli relazionali, etici e psicologici.

Di fatto tutto questo ha portato anche a livello internazionale ad una scarsa attenzione per la ricerca biologica e farmacologica nelle cure palliative e per il consolidamento delle conoscenze specifiche; probabilmente hanno avuto gioco in questo da una parte le difficoltà legate a docenti non sufficientemente preparati o motivati, dall'altra l'orientamento socio-culturale e le stesse difficoltà dell'ambito sanitario ad impostare una adeguata formazione (Weissman, 2003; Moroni et al., 2011).

### Costruire il percorso formativo in cure palliative

Una difficoltà cruciale sta nel fatto che a tutt'oggi è ancora poco chiaro quale sia il *core curriculum* delle cure palliative. Se da un lato questo sembra logico, trattandosi di un approccio prettamente multidimensionale e multiprofessionale che prevede l'intervento di diversi operatori, ciascuno con un ruolo specifico, dall'altro va sottolineato che le cure palliative sono state recentemente riconosciute come disciplina dal SSN, relativamente a diversi ambiti disciplinari clinici: anestesiology e

rianimazione, oncologia, radioterapia, ematologia, pediatria, geriatria, neurologia, medicina interna e malattie infettive. Se è vero quindi che inizialmente l'associazione prevalente era tra oncologia e cure palliative, nel tempo l'ambito di applicazione si è allargato a diverse discipline cliniche.

Si tratta quindi di un approccio trasversale che in una prospettiva interdisciplinare permette di pensare ad una nuova figura di medico o di operatore sanitario "palliativista"; proprio per questo motivo il problema rimane quello di individuare le tematiche proprie della formazione alle cure palliative.

L'EAPC ha recentemente indicato standard e norme per gli Hospice e per le cure palliative in Europa (Radbruch et al., 2009; Radbruch et al., 2010), identificando un insieme di principi base (*core constituents*):

1. Autonomia
2. Dignità
3. Relazione tra paziente e professionisti delle cure
4. Qualità di vita
5. Posizione di fronte alla vita e alla morte
6. Comunicazione
7. Istruzione pubblica
8. Approccio multiprofessionale
9. Dolore e lutto

Da questi principi base derivano le competenze da applicare nelle cure palliative.

Come definito dal WHO, trattandosi di un particolare approccio alle problematiche del malato, più che di una modalità terapeutica classicamente intesa, le cure palliative necessitano di applicare particolari competenze come base della pratica professionale; la formazione deve quindi mirare ad acquisire e sviluppare queste competenze. Una competenza può essere definita come un insieme di conoscenze, abilità e atteggiamenti affini che riguarda una parte rilevante del proprio lavoro (ruolo o responsabilità), che ha stretta relazione con le prestazioni sul lavoro, che può essere misurato rispetto a standard ben accettati, e può essere migliorato attraverso la formazione e lo sviluppo progressivo.

Le competenze necessarie (*core competence*) sono state raccolte in un decalogo, che pur senza la pretesa di essere definitivo ed esaustivo rappresenta un utile strumento per guidare la formazione di medici ed operatori su obiettivi concreti (Gamondi et al., 2013a; Gamondi et al., 2013b):

1. Applicare i principi fondamentali delle cure palliative nel contesto in cui si trovano i pazienti e le famiglie.
2. Migliorare il benessere fisico dei pazienti per tutto il percorso della malattia.
3. Soddisfare i bisogni psicologici dei pazienti.
4. Soddisfare i bisogni sociali dei pazienti.
5. Soddisfare i bisogni spirituali dei pazienti.
6. Rispondere alle esigenze della famiglia del paziente in relazione agli obiettivi a breve, medio e lungo termine per la cura del paziente.

7. Rispondere alle sfide poste dal processo decisionale clinico ed etico nelle cure palliative.
8. Praticare un coordinamento completo della cura e un lavoro di gruppo interdisciplinare in tutti i contesti in cui vengono offerte le cure palliative.
9. Sviluppare le abilità interpersonali e di comunicazione adeguate alle cure palliative.
10. Avere consapevolezza di sé e sottoporsi a un continuo progresso professionale.

Poiché si presume che in diversi contesti (o nazioni) si utilizzino diversi modelli di cure palliative, le competenze citate dovrebbero essere considerate come indicative sia nella pratica, sia nella formazione. Tuttavia questo *core competence*, nel rispetto di ruoli e competenze delle specifiche discipline coinvolte nelle cure palliative, sottolinea aspetti che trascendono le singole discipline e che ci si dovrebbe aspettare da ogni operatore, indipendentemente dal suo ruolo professionale.

#### *Corso di studi in Infermieristica*

L'ambito dove forse sono stati compiuti i passi più avanzati nella linea della formazione alle cure palliative è facilmente identificabile in quello infermieristico: si tratta di un naturale incontro sul piano dei valori di base tra cure palliative ed infermieristica. Infatti, il Codice Deontologico dell'Infermiere mette in forte evidenza i principi di base quali il rispetto per la dignità e l'individualità di ogni paziente, la necessità del conforto e sollievo dal dolore, la relazione terapeutica come strumento per la ricerca di significato e di valore nella vita, il supporto alla famiglia: si tratta a ben vedere degli stessi principi su cui si basano le cure palliative. La SICP, nell'elaborare il *core curriculum* dell'Infermiere in cure palliative ha fatto esplicito riferimento ai presupposti, ai significati e ai valori dell'Infermieristica ed in particolare del Nursing umanistico, i cui concetti trovano facile ed immediata applicazione nell'assistenza in cure palliative (Wu e Volker, 2012).

A livello pratico, per organizzare il *core curriculum* la SICP ha sì è rivolta alle competenze richieste dai profili professionali per strutturarle all'interno dei corsi di formazione. L'Infermiere Palliativista deve rispondere ad esigenze di cura delle persone, e delle loro famiglie, affette da patologie ad andamento cronico-evolutivo, per le quali non esistono terapie adeguate ed efficaci ai fini della guarigione o di un prolungamento significativo della vita; agisce nel contesto delle strutture sanitarie pubbliche e private, nonché delle strutture della rete per le cure palliative. Il documento «Tuning Educational Structures in Europe» (Venturini et al., 2012), definisce 40 core competenze infermieristiche, suddivise in diversi domini; questo documento è stato rielaborato e sintetizzato dalla SICP per rispondere al contesto specifico delle cure palliative italiane: 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. Ne è risultata una "Mappa delle Competenze" (SICP, 2013) che comprende cin-

que diversi ambiti fondamentali.

1. Competenze associate ai valori professionali e al ruolo dell'infermiere in cure palliative, finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche difficili e controverse dell'assistenza in cure palliative.
2. Competenze associate alla pratica infermieristica e al processo decisionale clinico volto ad assicurare qualità di vita in cure palliative, anche attraverso appropriati ed efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata di malattia in ogni patologia evolutiva.
3. Competenze associate all'uso appropriato d'interventi, attività e abilità infermieristiche finalizzate a fornire un'assistenza ottimale in cure palliative.
4. Competenze comunicative e interpersonali in cure palliative, finalizzate ad un'assistenza rispettosa dell'unicità, della dignità e della volontà della persona assistita e della famiglia.
5. Competenze di leadership, management e gestione delle dinamiche di gruppo in cure palliative per favorire un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali.

Procedendo da questi ambiti si è costruito il percorso formativo articolato in 26 competenze specifiche, a ciascuna delle quali corrisponde un elenco di obiettivi formativi declinabili in conoscenze, comprensione, attitudini, atteggiamenti, capacità di analisi e di valutazione, utilizzo e applicazione di criteri, capacità di pianificazione e di coinvolgimento, capacità di relazione, ecc.

Così costituito, il *core curriculum* dell'infermiere in cure palliative si propone come modello di implementazione progressivo delle competenze infermieristiche superando le logiche dei mansionari; inoltre è utilizzabile per i percorsi formativi di tutti i livelli (base, avanzato, specialistico). Va sottolineato che alle competenze non si attribuisce un valore neutro (semplici azioni da svolgere), ma vi è insita un'importante funzione di maturazione personale e professionale, che coinvolge anche i processi motivazionali, e che si può intendere come una crescita progressiva che accompagna l'attività professionale.

Infine, poiché il curriculum utilizza linee formative condivise da *core curriculum* o *core competence* internazionali, i modelli di formazione ed organizzazione del sapere, pur diversi da paese a paese, rispecchiano le specificità culturali e professionali dei differenti contesti di riferimento.

#### *Corso di studi in Medicina*

Come trasferire all'interno del *core curriculum* nazionale di Medicina conoscenze e competenze legate all'insegnamento relativo alle cure palliative, è un problema ancora in studio. Attualmente c'è una sensibilizzazione riguardo alla tematica, ma la situazione nei diversi Corsi di Studio nazionali in Medicina e Chirurgia non è ben definita, poiché esistono notevoli variazioni da una sede all'altra. Comunque, attualmente la maggioranza dei corsi prevede attività didat-



tiche sulle cure palliative svolte all'interno di differenti Corsi Integrati, prevalentemente al quinto e sesto anno di corso.

L'argomento è attualmente dibattuto; Scarone et al. (2013), studiando modelli proponibili per formalizzare l'offerta formativa nel campo delle cure palliative all'interno del corso di Laurea in Medicina e Chirurgia, hanno formulato delle proposte che vengono riportate di seguito.

Proprio per l'ampia gamma di discipline cliniche coinvolte, si va affermando la necessità di un percorso formativo articolato su più anni, se non addirittura su tutti i sei anni del corso di studio. La tendenza che si va affermando a livello internazionale è quella di affrontare il problema secondo tre livelli successivi (Gamondi et al. 2013a), che nel corso di laurea di Medicina potrebbero avere la seguente declinazione:

- un approccio precoce su concetti generali legati alle cure palliative, come per esempio: le problematiche legate alla vita e alla fine della vita in tutti gli aspetti umani, psicologici ed etici; il confronto del medico con la morte. Si tratta di argomenti che rientrano necessariamente nella formazione del medico e che in molti casi vengono già trattati nei corsi dei primi anni tra le *Medical Humanities* o nell'Introduzione alla Medicina;
- una successiva formazione su concetti generali di tipo clinico relativi alle cure palliative, dove dovrebbe prevalere una consuetudine consolidata applicata alla pratica terapeutica: può essere fornita nei corsi che trattano la Metodologia Clinica, l'Oncologia o i corsi integrati che trattano le patologie sistematiche, in genere compresi tra il IV-V anno;
- infine la trattazione delle cure palliative specialistiche, che fanno riferimento agli ambiti disciplinari clinici sopra indicati, e che dovrebbe essere impartita negli ultimi anni del corso.

Come per tutte le discipline cliniche, la formazione si dovrebbe completare con un'attività pratica di tirocinio professionalizzante. Legata al primo modulo si può prevedere la frequenza di una struttura Hospice territoriale con lo scopo, molto generale, di approccio pratico al problema del fine vita, che permette allo studente di affrontare la problematica, con tutti i risvolti professionali, personali, ed etici. Per accompagnare i moduli successivi si può prevedere la frequenza di Hospices o strutture specialistiche dove i pazienti vengono sottoposti a trattamento legato alle varie Specialità Mediche coinvolte; un'alternativa, dove possibile, è la frequenza dei Medici di Medicina Generale laddove abbiano in carico pazienti da seguire a domicilio nel fine vita.

La valutazione dovrebbe essere fatta nell'ambito dei singoli Corsi Integrati (per esempio *Medical Humanities*, Metodologia Clinica, Oncologia, Ematologia, Clinica Medica, Anestesia e Rianimazione, ecc.), con una certificazione specifica delle conoscenze e soprattutto delle competenze acquisite.

### *Master universitari*

Per la prima volta in Italia un decreto ministeriale regolamenta i master universitari su tutto il territorio nazionale,

permettendo un riconoscimento utile per l'attività clinica nel settore.

I master sono cinque articolati su 60 o 120 CFU: un master di primo livello (della durata di 1 anno) in "Cure palliative e terapia del dolore", per infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali e infermieri pediatrici; un Master di secondo livello in "Cure palliative e terapia del dolore" (1 anno) per psicologi; tre Master di secondo livello, riservati a medici già specialisti, in "Alta formazione e qualificazione in cure palliative" (2 anni), "Alta formazione e qualificazione in terapia del dolore e cure palliative pediatriche" (2 anni), e "Alta formazione e qualificazione in terapia del dolore" (1 anno).

La struttura didattica del Master è costruita in analogia con i piani didattici di sub-specialità o di specializzazioni europei, in cui la quota di attività professionalizzanti corrisponde alla metà dei crediti formativi previsti per tutto il corso. Poiché le scuole di specializzazione che consentono l'ammissione ai corsi (previste dalla Legge 38/2010) possono impostare nell'ultimo biennio indirizzi formativi in cure palliative, ciò permette anche, per quanto riguarda i Master riservati ai laureati in medicina, di abbreviare la durata dei corsi se è stato seguito durante la scuola di specializzazione un piano riconosciuto dal consiglio didattico del Master. Abbreviazioni possono essere concesse anche per chi ha già un titolo in cure palliative, o ha maturato un'esperienza professionale documentata in cure palliative domiciliari o residenziali.

A seguito dell'istituzione dei suddetti Master si possono fare alcune considerazioni (Biasco et al., 2012):

- a) il Master in cure palliative pediatriche sottolinea l'importanza delle cure palliative nel bambino: viene così riconosciuto che esse non sono una semplice emanazione delle cure palliative nell'adulto, perché affrontano problematiche cliniche e relazionali molto diverse;
- b) viene riconosciuto che, pur essendoci ampie aree di sovrapposizione, le cure palliative si effettuano con modalità proprie e in centri diversi da quelli della Terapia del Dolore;
- c) il Master riservato a psicologi sottolinea il ruolo portante che tale figura professionale ha nell'ambito delle cure palliative, e sottolinea la necessità di una formazione il più possibile omogenea in tale settore;
- d) il Master per infermieri, fisioterapisti e terapisti occupazionali, sottolinea invece l'esigenza di affrontare la formazione in un'ottica interprofessionale.

In generale, la differenziazione dei Master sottolinea come la formazione in questo campo sia prettamente interprofessionale. Occorrerà quindi individuare ed utilizzare metodologie didattiche appropriate, che mantenendo le competenze specifiche dei diversi profili professionali, mirino ad una forte integrazione finalizzata ad obiettivi comuni. La sfida in questo campo è appena all'inizio, e richiede un adeguamento delle modalità formative che dovranno essere accolte non solo dalle Università nelle Facoltà di Medicina, ma an-

che da tutte le strutture coinvolte nella formazione professionalizzante attraverso i tirocini pratici.

Allo sviluppo di questi Master fanno riscontro le necessità delle Università di rientrare nei requisiti e nei criteri stabiliti per l'attivazione, nonché a quelli relativi alla costituzione del corpo docente che deve integrare docenti universitari con docenti esterni in un'alleanza per un'adeguata educazione e formazione (Moroni et al., 2011).

Infine, per quanto riguarda gli ordinamenti didattici, il gap da colmare nasce dal fatto che le cure palliative hanno avuto fino ad ora una crescita eterogenea, affidata a corsi di formazione nati spontaneamente, ma spesso diversi. La creazione di Master con obiettivi comuni dovrebbe portare a diffondere una cultura omogenea tra i professionisti, e maggiore uniformità di proposte operative.

## Conclusioni

Le cure palliative costituiscono una tematica antica che probabilmente esiste da sempre, ma che solo recentemente è salita all'attenzione per la necessità di approfondimento e di messa a fuoco dei percorsi formativi. Si evidenzia così che queste non hanno un core di conoscenze di propria e unica applicazione che ne fanno una disciplina nel senso classico.

Esse si propongono come un processo terapeutico finalizzato non solo al controllo dei sintomi, ma soprattutto alla difesa e al recupero della migliore qualità di vita possibile, attuando interventi terapeutici mirati a coinvolgere anche la sfera psicologica, sociale e spirituale. Si tratta quindi di un particolare approccio alla globalità della necessità di cura del malato. Richiede di sviluppare delle competenze trasversali che si acquisiscono soprattutto con una particolare pratica che deve portare alla considerazione della multidimensionalità dei problemi del paziente e della necessaria interazione tra diverse figure di operatori, ciascuno con competenze specifiche, ma strettamente correlate. Chi si occupa di cure palliative non deve mai perdere di vista gli aspetti motivazionali che fondano la professione, in modo da alimentare un processo di crescita professionale progressiva e costante.

Sul piano della formazione alle cure palliative si evidenzia quindi che il *core curriculum* è piuttosto da intendere come *core competence*, che non richiede solo conoscenze teoriche, ma piuttosto di sviluppare un insieme di conoscenze, abilità e atteggiamenti: più che di un mero sapere, si tratta di un saper fare con ciò che si sa e con ciò che si è.

È prevedibile che una sfida formativa dei prossimi anni sarà quella di formare professionisti capaci di ottimizzare le modalità di interazione e di dialogo all'interno della rete delle cure palliative per garantire la continuità della cura, della relazione e delle informazioni, con l'obiettivo di tutelare e custodire la dignità della persona malata lungo tutto

il percorso di cura e assistenza. La modalità operativa per rispondere in modo unitario al bisogno del malato e della sua famiglia è il lavoro di équipe, che richiede un'integrazione continua tra le varie figure professionali coinvolte: medici palliativisti, infermieri, medici di medicina generale, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, operatori socio-sanitari, volontari, ecc.

Infine, le cure palliative rappresentano anche un modello per il mondo sanitario: adottando il paradigma bio-psico-sociale e spirituale, per loro stessa natura esse tendono a riunificare tutti gli aspetti delle professioni sanitarie opponendosi alla frammentazione conseguente all'iperspecializzazione; il punto di mira è sempre e costantemente focalizzato sulla persona piuttosto che sulla malattia.

## Bibliografia

- Biasco G, Amato F, Amore F et al. *I Master di cure palliative e terapie del dolore*. *Medicina e Chirurgia* 2012;55:2436-8.
- Cetto G. *La formazione alle cure palliative*. *Medicina e Chirurgia* 2011;51:2228-31.
- Cherny NI, Catane R. *Attitudes of medical oncologists toward palliative care for patients with advanced and incurable cancer. Report of a survey by the European Society of Medical Oncology taskforce on Palliative and Supportive Care*. *Cancer*. 2003 Dec;98:2502-10.
- Costantini M, Beccaro M, Scaccabarozzi G et al. *Medici di medicina generale, Medici palliativisti e infermieri a confronto*. In: I Quaderni di Monitor n. 7: *Le cure palliative domiciliari in Italia*. AGENAS 2010:216-30.
- De Marinis MG, De Marinis MC. *L'interprofessionalità come risposta unitaria e globale ai problemi di salute*. *Medicina e Chirurgia* 2013;58:2586-91.
- European Association for Palliative Care. *Curriculum in palliative care for undergraduated medical education – Recommendations of European Association for Palliative Care*. Report of EAPC task Force on Medical Education. EAPC 2007. <www.eapcnet.org>
- Gamondi C, Larkin P, Payne S. *Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1*. *Eu J Palliative Care* 2013a;20:86-91.
- Gamondi C, Larkin P, Payne S. *Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2*. *Eu J Palliative Care* 2013b;20:140-5.
- Herzler M, Franze T, Dietze F et al. *Dealing with the issue "care of the dying" in medical education. Results of a survey of 592 European physicians*. *Med Educ* 2000 Feb;34:146-7.
- Moroni M, Bolognesi D, Muciarelli PA et al. *Investment of palliative medicine in bridging the gap with academia: a call to action*. *Eur J Cancer* 2011 Mar;47:491-5.
- Pellegrino ED, Thomasma D.C. *For the patient's good: The restoration of beneficence in health care*, Oxford University Press, New York, 1988. (Ed. italiana: *Per il bene del paziente: tradizione e innovazione nell'etica medica*. Paoline, Cinisello Balsamo 1992).
- Quill TE, Abernethy AP. *Generalist plus specialist palliative care--creating a more sustainable model*. *N Engl J Med* 2013 Mar;368:1173-5.
- Radbruch L, Payne S, Bercovitch M et al. *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1*. *Eu J Palliative Care* 2009;16:278-89.
- Radbruch L, Payne S, Bercovitch M et al. *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2*. *Eu J Palliative Care* 2010;17:22-3.

Scarone S, Biasco G, Cetto G et al. *Le tematiche didattico-pedagogiche delle cure palliative*. *Medicina e Chirurgia* 2013;58:2580-1.

Società Italiana di Cure Palliative (SICP). *Il core curriculum per le cure palliative (2012-2013)*. <http://www.sicp.it/materiali> (last access 27/1/2014).

Valera L. *La medicina ecologica: ordine, ecologia e natura umana*. *Medic* 2012;20:22-6.

Venturini G, Pulimeno AL, Colasanti D et al. *Validazione linguistico-culturale della versione italiana del questionario sulle competenze*

*infermieristiche del progetto Tuning Educational Structures in Europe*. *L'Infermiere* 2012;49:39-48.

Weissman DE. *Changing palliative care practice in academic medical centers*. In: Portenoy RY, Bruera E, (Eds.) *Palliative Care Research*. Oxford University Press 2003:309-18.

World Health Organization. *WHO definition of palliative care*. < [www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/) > (last access 27/1/2014).

Wu HL, Volker DL. *Humanistic Nursing theory: application to hospice and palliative care*. *J Adv Nurs* 2012 Feb;68:471-9.

**Tabella I.**

*WHO Definition of Palliative Care*

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.

*WHO Definition of Palliative Care for Children*

Palliative care for children represents a special, albeit closely related field to adult palliative care. WHO's definition of palliative care appropriate for children and their families is as follows; the principles apply to other paediatric chronic disorders (WHO; 1998a):

- Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.
- It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.
- Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.
- Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.
- It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children's homes.