

Indice

Capitolo 1

Le cure palliative: definizioni e normativa 1

Rita Marson

Cenni sulla transizione socio-epidemiologica	1
Dati epidemiologici sulle cure palliative pediatriche (CPP)	5
Dalla complessità alla stratificazione della popolazione	6
Le patologie croniche degenerative	7
La definizione e principi delle cure palliative	8
Il framework della complessità in cure palliative	9
Le origini delle cure palliative	10
Normativa di riferimento in cure palliative.....	11
Lecture consigliate	17
<i>Learning Outcome di Apprendimento</i>	18

Capitolo 2

Le famiglie dei malati di cure palliative 21

Antonella Cinzia Punziano

Assistenza infermieristica avanzata nelle situazioni di vulnerabilità familiare e clinica	29
L'infermiere esperto tra cure palliative e dipendenze: un approccio avanzato alla fragilità.....	47
Assistenza alla famiglia in cure palliative.....	50
Gli strumenti di valutazione della famiglia in cure palliative.....	54
Lecture consigliate	58
<i>Learning Outcome di Apprendimento</i>	59

Capitolo 3

I luoghi di assistenza e cura:

modelli organizzativi nelle cure palliative..... 61

Marco Artico, Marco Nardin

Modelli organizzativi delle cure palliative avanzate e loro sviluppo.....	62
Situazione epidemiologica e risposte organizzative ai bisogni di CP della popolazione	63
Requisiti di Accreditamento della RLCP come indicatori di qualità?	64
Il ruolo di Case Manager in cure palliative (CM-CP).....	66

Prospettive per il presente/futuro: la telemedicina	69
Perché parlare di staffing in un manuale di infermieristica avanzata in cure palliative?	71
Cure palliative in ospedale e il fenomeno dei “Missed/Unmet palliative care needs”	76
Lecture consigliate	85
<i>Learning Outcome di Apprendimento</i>	86

Capitolo 4

Rilevazione dei bisogni e modelli assistenziali in cure palliative 87

Michela Guarda, Valentina Di Trocchi

Competenze avanzate dell'infermiere palliativista	88
Rilevazione dei bisogni dei malati	91
Valutazione multidimensionale	95
Modelli assistenziali in cure palliative	97
Percorso clinico professionale dell'infermiere	105
Clinical Assessment in Palliative Care.....	109
Sintomatologia nei pazienti in cure palliative.....	114
Conclusioni e prospettive future	117
Lecture consigliate	121
<i>Learning Outcome di Apprendimento</i>	122

Capitolo 5

L'interprofessionalità, il lavoro in team e la leadership

in cure palliative 123

Giuseppe Intravaia, Daniela Nigrelli

Interprofessionalità in cure palliative: principi e metodi di lavoro.....	124
Lo sviluppo di competenze interprofessionali: formazione e apprendimento continuo	127
Lavoro in team nelle cure palliative: principi, metodi e strumenti di lavoro per un'assistenza integrata	129
Leadership infermieristica in cure palliative	134
Lecture consigliate	139
<i>Learning Outcome di Apprendimento</i>	141

Capitolo 6

Le competenze degli infermieri nella pratica avanzata 143

Chiara Mastroianni, Anna Marchetti, Giorgia Petrucci, Silvia Dsoke

La centralità delle competenze infermieristiche nelle cure palliative	143
Caratteristiche e specificità dell'assistenza infermieristica nelle cure palliative	144
Il concetto di competenza infermieristica e le sue dimensioni	144
Le competenze infermieristiche in cure palliative: uno sguardo alla letteratura.....	146

Competenze infermieristiche di base e avanzate in cure palliative	150
Competenze avanzate e pratica avanzata: modelli teorici e framework internazionali	153
Lecture consigliate	155
<i>Learning Outcome di Apprendimento</i>	156

Capitolo 7

Etica come competenza avanzata nelle cure palliative 157

Aurelio Filippini, Ludovica De Panfilis, Paola Arcadi

Etica come competenza avanzata	158
Il ragionamento etico nel processo etico-decisionale	160
Il potere della narrazione nella cura	162
Etica nei gesti e nei simboli della cura	164
Il vissuto che educa: la memoria come sorgente etica	165
Conclusioni	166
Lecture consigliate	167
<i>Learning Outcome di Apprendimento</i>	168

Capitolo 8

Il malato in cure palliative: dal bisogno al sintomo 169

*Anna Marchetti, Chiara Mastroianni, Elisa Conti, Serena Rossignoli,
Angela Maria Maselli, Andrea Antimo Mariniello*

Dolore	170
Delirium.....	174
Dispnea.....	177
Fatigue.....	180
Disfagia.....	183
Stipsi ed eliminazione urinaria.....	186
Stipsi.....	187
Eliminazione urinaria.....	189
Lecture consigliate	190
<i>Learning Outcome di Apprendimento</i>	192

Capitolo 9

Appropriatezza degli interventi assistenziali in cure palliative 193

Chiara Taboga, Meri Marin, Rita Marson, Massimiliano Radi

Competenze associate all'appropriatezza degli interventi nelle cure palliative: il ruolo dell'infermiere con competenza avanzata	193
Espressione di volontà e tutela della sua applicazione: advocacy	196
Riconoscimento del setting appropriato di assistenza nelle cure palliative.....	200
Il ruolo della competenza avanzata nella gestione della terapia farmacologica nelle cure palliative	203

Il ruolo della competenza avanzata nella gestione delle terapie complementari	209
La gestione delle situazioni di pericolo e instabilità: emergenze in cure palliative	211
Sistemi di accreditamento: qualità e sicurezza nelle reti di cure palliative	215
Lecture consigliate	219
<i>Learning Outcome di Apprendimento</i>	220

Capitolo 10

Relazione e comunicazione come pratica avanzata

infermieristica in cure palliative 223

Cesarina Prandi

La cura nell'accompagnare	224
---------------------------------	-----

Eugenia Malinverni

GentleCare	230
------------------	-----

Cesarina Prandi

Il Caring Massage®	239
--------------------------	-----

Daniela Resta, Marco Vacchero, Maddalena Galizio, Caterina Marsaglia

Strumenti operativi per infermieri di pratica avanzata in cure palliative	248
---	-----

Cesarina Prandi

Lecture consigliate	257
---------------------------	-----

<i>Learning Outcome di Apprendimento</i>	258
--	-----

Capitolo 11

Cure palliative in pediatria 261

Federico Pellegatta, Valentina De Tommasi, Lucia De Zen

L'eleggibilità nelle Cure Palliative Pediatriche: sfide e complessità	263
---	-----

La complessità dei bisogni del minore e della sua famiglia	266
--	-----

La comunicazione nella relazione di cura	271
--	-----

Scelte difficili e complessità bioetica in pediatria	277
--	-----

Il tempo del congedo: prendersi cura del bambino e della famiglia nel fine vita e nel periodo del lutto	279
--	-----

Il senso della cura in pediatria: continuità, complessità, condivisione	280
--	-----

Lecture consigliate	281
---------------------------	-----

<i>Learning Outcome di Apprendimento</i>	282
--	-----

Capitolo 12

Formazione infermieristica e interprofessionale

in cure palliative 285

Chiara Mastroianni, Anna Marchetti, Giorgia Petrucci, Silvia Dsoke

L'evoluzione delle competenze infermieristiche in cure palliative	285
---	-----

I livelli di formazione infermieristica in cure palliative	286
--	-----

Principi e metodi della formazione in cure palliative.....	282
La formazione dei formatori in cure palliative	292
Conclusioni	294
Lecture consigliate	295
<i>Learning Outcome di Apprendimento</i>	296

Capitolo 13

Ricerca applicata in ambito di cure palliative: progetti innovativi e metodologie privilegiate..... 297

Daniela D'Angelo

La ricerca applicata	297
Ricerca applicata ed ecosistema decisionale a supporto della pratica clinica	299
Linee guida e buone pratiche clinico assistenziali	301
Gli strumenti del Governo Clinico.....	307
Modelli e framework di implementazione della ricerca nelle cure palliative	310
Conclusioni	312
Lecture consigliate	312
<i>Learning Outcome di Apprendimento</i>	314

Capitolo 14

I futuri 10 anni delle cure palliative 317

Michela Guarda, Cesarina Prandi

Un orizzonte che si apre.....	317
Epidemiologia e bisogni emergenti.....	318
Innovazioni cliniche e modelli di cura.....	318
Dimensione etica e filosofica	321
Innovazione tecnologica.....	322
Formazione e competenze.....	324
Politiche sanitarie e accesso globale	325
Ricerca e prospettive future.....	326
Lecture consigliate	328

Postfazione 331

Gianpaolo Fortini

Infermieristica in cure palliative: responsabilità professionale e infrastruttura della cura.....	331
--	-----

