La realizzazione di questo documento
è stata possibile anche grazie al contributo di

the NANDO PERETTI foundation

IL CORE CURRICULUM IN TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

SICP
Società Italiana di Cure Palliative

IL CORE CURRICULUM IN TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

IL LAVORO IN ÉQUIPE

CURRICULUM DEL MEDICO, DELL'INFERMIERE E DELLO PSICOLOGO

IN COLLABORAZIONE CON

FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS

Coordinatore del Progetto

Franca Benini

Gruppo di Lavoro ristretto per lo sviluppo del Core Curriculum in Terapia del Dolore e Cure Palliative pediatriche

Franca Benini

Valentina De Tommasi

Lucia De Zen

Michele Gangemi

Pierina Lazzarin

Luca Manfredini

Monica Minetto

Marcello Orzalesi

Gruppo di Lavoro Multidisciplinare per lo sviluppo del Core Curriculum in Terapia del Dolore e Cure Palliative pediatriche

Aprea Antonino

Psicologo Psicoterapeuta - Consulente Associazione Genitin Onlus - Policlinico Antonio Gemelli Roma

Benini Franca

Medico - Responsabile del Centro Regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure palliative pediatriche. Dipartimento di Salute della donna e del bambino - Università di Padova

Bergadano Anna

Infermiera pediatrica - S.C. Oncologia Azienda Ospedaliera Città della Salute e della Scienza di Torino, Presidio Infantile Regina Margherita

Bertolotti Marina

Psicologo Psicoterapeuta, Responsabile Servizio Psiconcologia Pediatrica, SC Oncoematologia, AOU Città della Salute e della Scienza, Torino.

Bezzi Silvia

Infermiera - Azienda ULSS di Treviso (Padova)

Bignamini Elisabetta
Direttore SC Pneumologia
Centro Regionale di Riferimento per la diagnosi e cura della fibrosi cistica e dell'Insufficienza respiratoria cronica in età evolutiva A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino"

Borrometi Fabio
Medico Anestesista - Rianimatore, Responsabile del Servizio di Terapia del Dolore e Cure Palliative della AORN "Santobono-Pausilipon", Ospedale Pausilipon, Napoli

Canesi Marta
Infermiera - Clinica Pediatrica, Università di Milano-Bicocca, Fondazione MBBM, Azienda ospedaliera San Gerardo, Monza

De Tommasi Valentina
Psicologo Psicoterapeuta del Centro Regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure palliative pediatriche. Dipartimento di Salute della donna e del bambino - Università di Padova

De Zen Lucia
Medico dell'Unità Operativa di Pediatria Azienda Ospedaliera - Santa Maria degli Angeli - Pordenone

Galeazzo Marilena
Infermiere Responsabile Area Pediatrica Servizio per le Professioni Sanitarie - Azienda Ospedaliera di Padova

Gangemi Michele
Pediatria di Libera Scelta - Verona Componente Direttivo Società Italiana di Pedagogia Medica e formatore al counselling sistemico

Guarino Angela
Professore a contratto - Facoltà di Medicina e Psicologia, Università la Sapienza - Dipartimento di Psicologia Clinica e Dinamica - ASL Roma G - Dirigente Resp.le U.O.S.D. Psiconcologia, Roma

Jankovic Momcilo
Pediatra Emato-Oncologo - Responsabile Day Hospital di Pediatria, Ospedale San Gerardo, Monza, Fondazione M.B.B.M., Monza

Lazzarin Pierina
Coordinatore infermieristico del Centro Regionale Veneto di terapia del dolore e Cure palliative pediatriche. Dipartimento di Salute della donna e del bambino - Università di Padova

Mandelli Nadia Elisa
Coordinatrice infermieristica Clinica Pediatrica, Università di Milano - Bicocca, Fondazione MBBM, Azienda ospedaliera San Gerardo, Monza

Manfredini Luca
Medico responsabile del Servizio di terapia antalgica e Cure Palliative Pediatriche Istituo Giannina Gaslini - Genova

Minetto Monica
Psicologo Psicoterapeuta dell'Unità Operativa di Pediatria Azienda Ospedaliera Santa Maria degli Angeli - Pordenone

Orzalesi Marcello
Medico esperto della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus - Roma

Papacci Patrizia
Medico Neonatologo, Responsabile della Terapia Intensiva Neonatale del Policlinico A. Gemelli di Roma - Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Pellegatta Federico
Infermiere Clinica Pediatrica, Università di Milano - Bicocca, Fondazione MBBM, Azienda ospedaliera San Gerardo, Monza

Peruselli Carlo
Medico Palliativista, Presidente SICP, Direttore del Comitato Tecnico Scientifico della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Roma

Renzi Fabrizio
Medico Chirurgo – Specialista in Psicologia Clinica Psicoterapeuta – Psicodiagnosta Membro dell'Associazione Italiana Formatori - Ufficiale Superiore in servizio presso il Centro di Formazione Permanente del Personale dell'Esercito

Scollo Abeti Marianna
Psicologo psicoterapeuta, Servizio di psicologia. Supporto al gruppo regionale di coordinamento per le azioni di lotta al dolore e cure palliative A.O.U. Meyer - Firenze

Selmi Silvana
Psicologo responsabile SS Psicologia Ospedaliera e Cure Palliative UO di Psicologia 2 Rovereto (TN), Membro del Consiglio Direttivo Nazionale della SICP

Spizzichino Marco
Responsabile Ufficio XI° Ministero della Salute Italiano

Stivanello Lucia
Infermiera Responsabile Sviluppo Organizzativo professionale - Azienda Ospedaliera di Padova

Turriziani Adriana
Hospice Villa Speranza - Università Cattolica S. Cuore Roma, Past-President SICP

Valentina Vignola
Psicologa Psicoterapeuta U.O. Pediatria e Oncoematologia Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma Nuovo Ospedale dei Bambini

Vagliano Liliana
Infermiere Tutor, Dipartimento di Scienze Pediatriche e dell'Adolescenza Corso di Laurea in Infermieristica Pediatrica, Facoltà di Medicina e Chirurgia - Università degli Studi di Torino

Valenti Danila
Responsabile Rete delle Cure Palliative AUSL di Bologna - Responsabile del Progetto "Core Curricula Formativi" della SICP

INDICE

PREFAZIONI 4
Prefazione 1 5
Prefazione 2 7
Prefazione 3 8

INTRODUZIONE 10
Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche 11
Obiettivi e glossario 20
La scelta di un progetto formativo per competenze 22
L'Équipe come unico interlocutore 25
Analisi della letteratura 28
Struttura del progetto formativo 31

IL CORE CURRICULUM DEL MEDICO IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE 25
Area di competenza 1 35
Area di competenza 2 39
Area di competenza 3 43
Area di competenza 4 57
Area di competenza 5 61
Area di competenza 6 63
Area di competenza 7 67
Area di competenza 8 69

IL CORE CURRICULUM DELL'INFERMIERE IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE 72
Area di competenza 1 73
Area di competenza 2 77
Area di competenza 3 81
Area di competenza 4 97
Area di competenza 5 101
Area di competenza 6 103
Area di competenza 7 109
Area di competenza 8 111

IL CORE CURRICULUM DELLO PSICOLOGO IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE 114
Area di competenza 1 115
Area di competenza 2 119
Area di competenza 3 125
Area di competenza 4 135
Area di competenza 5 139
Area di competenza 6 143
Area di competenza 7 147
Area di competenza 8 151

POSTFAZIONE 155

PREFAZIONI

PREFAZIONE 1

Il campo della terapia del dolore e delle cure palliative costituisce uno dei settori qualificanti della Sanità italiana. I professionisti che vi operano affrontano quotidianamente una lotta contro il dolore e la disperazione, spesso in solitudine, marginalizzati, insieme ai loro pazienti, da una Società che tende a "sterilizzare" la sofferenza, forse per paura di esserne sopraffatta.

Eppure, grazie ai progressi scientifici di questi ultimi anni, il numero di bambini con malattie che ne minacciano (*life-threatening*) o ne limitano (*life-limiting*) la sopravvivenza è andato via via aumentando in Italia e in tutto il mondo occidentale.

Ciò ha comportato la necessità di garantire cure adeguate e corrispondenti alle particolari e complesse esigenze assistenziali di questa categoria di bambini e delle loro famiglie.

È ormai universalmente riconosciuto che l'approccio più corretto ed efficace per affrontare questa problematica è rappresentato da una Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore specificatamente dedicata a questi pazienti e alle loro famiglie, che affianchi e integri fin dalla diagnosi le cure rivolte alla malattia di base, focalizzandosi soprattutto sul miglioramento della qualità di vita.

Ponendosi all'avanguardia in Europa, lo Stato Italiano ha pienamente riconosciuto e accolto tale necessità fornendo una efficace risposta attraverso l'emanazione della Legge 38 del 15 Marzo 2010 (*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*), che definisce in modo dettagliato e puntuale le modalità di realizzazione di una Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore in età pediatrica.

Per affrontare in modo adeguato i problemi relativi alla cura e assistenza in questo delicato settore, occorrono, innanzi tutto, abnegazione e amore, ma anche una solida preparazione specifica degli operatori (soprattutto medici, infermieri e psicologi) che dovranno dedicarsi a questa categoria di pazienti, non adeguatamente contemplata nei curricula dei rispettivi corsi di laurea e di specializzazione.

Ben venga quindi questo documento promosso e sostenuto dalla Società Italiana di Cure Palliative in collaborazione con Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, e stilato da un gruppo qualificato di esperti Italiani, che definisce in modo dettagliato i curricula formativi dei professionisti - medici, infermieri e psicologi - che dovranno occuparsi di cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica.

Si tratta di un *Curriculum Formativo* nel quale vengono identificati e trattati otto ambiti specifici di competenze per tutte e tre le suddette professionalità. Per ciascun'area di competenza sono definite le conoscenze (*il sapere*) e le capacità della loro applicazione pratica (*il saper fare*), nonché le strategie educative/formative per raggiungere l'obiettivo a tre diversi livelli: di base, specialistico e manageriale.

L'utilizzo del suddetto Curriculum, non solo colma un vuoto formativo fondamentale per la piena applicazione della Legge 38 in età pediatrica, garantendo l'adeguatezza delle cure prestate, ma garantisce che tutti i bambini bisognosi di cure palliative e terapia del dolore e le loro famiglie abbiano una risposta qualificata e uniforme su tutto il territorio nazionale.

Si tratta di una risorsa formidabile a disposizione degli operatori sanitari e dei responsabili dei processi di Educazione Continua in Medicina, che troveranno in esso numerosi spunti per una formazione di qualità con ricadute importanti per i pazienti. In altri termini, un reale strumento di cambiamento.

Giovanni Leonardi
Ministero della Salute

PREFAZIONE 2

Le Cure Palliative sono un ambito della Medicina ormai affermato e riconosciuto e in continuo sviluppo come testimoniato dal progressivo incremento numerico degli hospice e dei servizi di cure palliative domiciliari. Con l'istituzione della Legge 38/10 l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore è riconosciuto in tutto il Paese anche per l'età pediatrica, tutelando di fatto il diritto dei bambini alla dignità e alla migliore qualità di vita possibile, durante il decorso della malattia, promuovendo i servizi che saranno in futuro sempre più disponibili per loro. La pubblicazione del ***Core Curriculum in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche*** **(CCTDCPP)** colma il vuoto della carente formazione degli operatori e della scarsa conoscenza del processo del morire del bambino, fornisce elementi per sviluppare la qualità dell'assistenza sulla specificità dei bisogni di cure palliative e terapia del dolore, anche per un lungo periodo di tempo, e attraverso le diverse fasi della vita, dall'infanzia all'adolescenza e da questa all'età adulta.

Le Cure Palliative Pediatriche, rispetto a quelle destinate all'adulto hanno un ampio e variabile spettro di malattie, con decorsi e durate imprevedibili e a forte impatto emotivo; per tale motivo implicano modelli organizzativi da implementare e competenze specifiche degli operatori. Il Coordinamento clinico-assistenziale dei percorsi tra gli elementi della Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica, l'elaborazione e diffusione di strumenti per una presa in carico omogenea su tutta l'area regionale, le raccomandazioni cliniche, le scale di valutazione, le procedure organizzative, il monitoraggio delle attività secondo indicatori di qualità e di processo condivisi a livello nazionale, la partecipazione e promozione della ricerca, sono elementi irrinunciabili.

Il CCTDCPP sarà uno strumento prezioso e di supporto alla formazione di base e specialistica e, individuando le otto aree di competenze comuni tra medico, infermiere e psicologo, mettendo in rilievo il lavoro d'équipe e l'interdisciplinarietà descrivendo i tre livelli formativi, ne rende più agevole l'approccio.

La proficua collaborazione tra la Società Italiana di Cure Palliative e la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus ha consentito la realizzazione di un documento condiviso che rappresenta una proposta culturale e formativa specifica, che contribuirà, certamente, allo sviluppo dei servizi di cure palliative pediatriche di qualità.
Un ringraziamento speciale al Coordinatore del Progetto del CCTDCPP, la dottoressa Franca Benini, e a tutto il Gruppo di Lavoro, con l'auspicio che il grande impegno profuso per questo volume, possa contribuire alla formazione delle conoscenze degli operatori in modo innovativo e, per quanti lo leggeranno, possa essere utile nel comprendere questa speciale esperienza di cura con il bambino.

Adriana Turriziani
Past President SICP

PREFAZIONE 3

La realizzazione del "Core Curriculum in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche – il lavoro in équipe", rappresenta per la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus il conseguimento di un obiettivo da molti anni perseguito e, nello stesso tempo, il punto di partenza di una sfida culturale e formativa che ci sta particolarmente a cuore.
Siamo sempre stati convinti che la qualità dell'assistenza dipenda, in gran parte, dalla qualità della formazione ricevuta dagli operatori sanitari, ovviamente accompagnata da risorse e capacità personali.
Le competenze necessarie (cliniche, psico-relazionali, sociali, etiche, organizzative) e l'importanza del lavoro in équipe, dove la sinergia tra le diverse figure professionali (medico, infermiere, psicologo) risulta fondamentale per la presa in carico globale dei bisogni del bambino malato, sono puntualmente definite nel core curriculum, rendendolo un vademecum perfettamente in linea con quanto previsto nella Legge 38/2010.
Tutta la mia gratitudine a coloro che, con dedizione e professionalità, hanno contribuito alla realizzazione del documento, in particolare alla dottoressa Franca Benini, che, con le sue straordinarie competenze riconosciute anche livello internazionale, ha guidato con grande dedizione questo importante progetto.

Ringrazio la Società Italiana di Cure Palliative per la stima e la fiducia accordataci e i due Presidenti che si sono avvicendati durante la realizzazione del documento: la dottoressa Adriana Turriziani, e il dottor Carlo Peruselli.

Un ringraziamento particolare al dottor Giovanni Leonardi, Direttore Generale delle professioni sanitarie e delle risorse umane del Servizio Sanitario Nazionale, per la sua prefazione: non avremmo potuto ricevere un riconoscimento più significativo da parte del Ministero della Salute sull'importanza e validità del Core Curriculum in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche.

Elvira Silvia Lefebvre D'Ovidio
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

INTRODUZIONE

TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE | FRANCA BENINI

"Non voglio morire ma ho paura di vivere"
Edoardo 7 anni

In ambito socio-sanitario, la formazione è un elemento strategico ed essenziale per la proposta, lo sviluppo e il raggiungimento degli obiettivi assistenziali. Rappresenta, inoltre, l'unico strumento che può garantire la diffusione della cultura e delle motivazioni necessarie affinché gli obiettivi, siano essi clinici, programmatici o organizzativi, siano accettati, sostenuti e perseguiti.
Questo è tanto più vero quanto più il progetto è innovativo e va a modificare consuetudini, organizzazioni e percorsi consolidati e mai, fino a ora, messi in discussione.
In questi ultimi anni, si è assistito a un lento ma continuo cambiamento dei bisogni assistenziali del neonato/bambino/adolescente malato: nuove tipologie di pazienti, nuove situazioni, nuovi interventi e nuovi obiettivi di "salute".
Uno dei più importanti aspetti innovativi riguarda i bisogni di Terapia del Dolore (TD) e di Cure Palliative nella popolazione pediatrica (CPP). (1-4)

IL DOLORE

Il dolore in età pediatrica è un sintomo frequente e trasversale: spesso segnale importante per la diagnosi iniziale, fattore sensibile nell'indicarne evoluzioni positive o negative durante il decorso, innegabile presenza in corso di molteplici procedure diagnostiche e/o terapeutiche e costante fonte di paura e ansia per tutto quello che la malattia comporta. È, fra tutti, il sintomo che più mina l'integrità fisica e psichica del bambino e più angoscia e preoccupa i suoi familiari, con un notevole impatto sulla qualità della vita durante e dopo la malattia. Nonostante tutto ciò, fino a poco tempo fa il dolore, soprattutto in ambito pediatrico, ha ricevuto poca attenzione e frequentemente è stato dato per scontato e poco trattato. E questo nonostante i notevoli progressi fatti negli ultimi anni.(4-12)
La letteratura recente ha stabilito, infatti, che non esistono limiti d'età alla percezione del dolore e che, a partire dalla fine del secondo trimestre di gestazione, il feto possiede strutture anatomiche e neurochimiche adeguate per "sentire" e "ricordare" il dolore. Inoltre, le numerose conseguenze negative, a breve e lungo termine, del dolore non coperto da adeguata terapia, sono costantemente confermate. D'altro canto, in questi ultimi anni, si sono fatti importanti progressi a livello clinico, sia riguardo la valutazione del dolore nelle diverse età pediatriche, che nell'ambito dell'approccio terapeutico farmacologico e non, e le conoscenze raggiunte sono tali e tante da poter assicurare, nella maggior parte delle situazioni, un approccio antalgico adeguato ed efficace. (2-19)
Ma, nonostante dati e conferme della letteratura, la gestione del dolore a livello clinico è ancora lontana dalla situazione ottimale. Numerosi lavori hanno dimostrato e dimostrano chiaramente che il dolore del bambino continua a essere oggetto di un'attenzione limitata:

perdura, infatti, un deficit di valutazione e trattamento in tutte le diverse realtà/setting clinici in cui il dolore si presenta. Carente è il controllo del dolore nei bambini che accedono ai Pronto Soccorso pediatrici, nei pazienti ricoverati in ambito medico e chirurgico, nonché nei bambini con patologie infettive intercorrenti o altre patologie minori, gestiti a domicilio. (4)
Questo evidenzia un gap importante fra conoscenza scientifica disponibile e comportamento osservato, gap che identifica un problema di ricaduta dei risultati della ricerca sulla qualità dell'assistenza e che vede, nella carenza formativa, una delle cause principali.
Si è creata, pertanto, una nuova esigenza di formazione (20) che possa colmare questo vuoto e metta a disposizione dei professionisti percorsi abilitativi in grado di fornire strumenti adeguati per una corretta gestione del dolore in ambito pediatrico. Ovviamente, i percorsi formativi devono essere definiti e avere obiettivi e strategie diverse e contestualizzate in rapporto al ruolo e all'ambito professionale.
Infatti, le situazioni dolorose, in ambito pediatrico, costituiscono la "routine" con cui tutti i professionisti si confrontano ogni giorno; ad esempio: affiancano le procedure minori, le infezioni, i traumi, gli interventi chirurgici; costituiscono il sintomo prioritario o di accompagnamento di numerose patologie croniche e/o ricorrenti dell'età pediatrica. Tutti i medici, infermieri e psicologi che lavorano con il neonato/bambino, devono acquisire strumenti e abilità di base necessarie, per dare risposte competenti e professionali a questo frequente, "vecchio e nuovo" problema.
Esistono peraltro delle situazioni di dolore pediatrico complesse sia da un punto di vista diagnostico che terapeutico ove sono necessarie competenze specifiche e altamente specialistiche.
In questi casi, solo professionisti altamente qualificati e competenti sono in grado di assicurare risposte interdisciplinari adeguate.

LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

In questi ultimi anni, nei paesi occidentali, si è evidenziato un netto incremento della prevalenza dei bambini portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave: il progresso medico e tecnologico ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma, nello stesso tempo, ha aumentato la sopravvivenza di pazienti pediatrici portatori di malattia grave e potenzialmente letale che necessitano di cure palliative dedicate. Si è creata, pertanto, una nuova tipologia assistenziale, con bisogni complessi e necessità di risposte integrate multispecialistiche e interistituzionali. (21-25)
L'OMS (1998) definisce le Cure Palliative Pediatriche come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia. (1) Hanno come obiettivo la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia e il domicilio rappresenta, nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto e ideale di assistenza e cura. Iniziano al momento della diagnosi e continuano indipendentemente dall'uso o meno di terapia rivolta alla gestione della malattia di base. Si prendono carico dei bisogni clinici, psico-sociali, spirituali del paziente e della sua famiglia; richiedono l'intervento di un team interdisciplinare e interistituzionale che fornisca risposte assistenziali complesse che vanno a toccare tutti gli ambiti del "sistema salute", dall'ospedale all'hospice pediatrico, dal territorio al domicilio.
Esse si differenziano per molti ambiti dalle cure palliative rivolte al paziente adulto: devono, infatti, modularsi alle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e rispondere a una tipologia e quantità di bisogni del tutto peculiari che condizionano, a livello formativo, programmatorio e organizzativo, scelte e azioni dedicate e specifiche. (26-34)
Eterogeneo e ampio è lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili alle Cure Palliative (neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, malformative, infettive, post anossiche...) e altrettanto eterogeneo e ampio è lo spettro dei bisogni che innescano e delle modalità di presa in carico necessarie. (22-25)
Anche da un punto di vista numerico il problema non è da sottovalutare.

- Negli Stati Uniti più di 500.000 bambini ogni anno sviluppano e/o nascono con patologie inguaribili. (35)
- In Europa, la prevalenza di bambini con "life-limiting conditions" è rilevante e risulta in progressivo incremento: un recente studio inglese ha stimato una prevalenza di 32 casi per 10.000 minori (0-18 anni d'età) nel 2009-2010, prevalenza raddoppiata rispetto alla precedente stima di 16 su 10.000 nel 2007. (36)
- In Italia almeno 12.000 bambini con "life-limiting conditions", sono eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche. (27)

I complessi bisogni di questi bambini/neonati/adolescenti con malattia cronica inguaribile, che porta a morte precoce e/o a un'esistenza fortemente segnata dalla disabilità, hanno messo in evidenza la necessità di nuovi modelli e strategie assistenziali e hanno determinato l'urgenza di definire nuovi obiettivi di cura, non più focalizzati solo alla guarigione, ma al raggiungimento del "massimo di salute" e di "qualità della vita" possibili, pur nella malattia.
Tutto questo richiede un cambiamento profondo sia a livello culturale che organizzativo. Il paziente pediatrico, fino a qualche anno fa, è stato escluso dalla medicina palliativa e tuttora gli interventi palliativi rivolti al bambino sono carenti e le risposte assistenziali a disposizione limitate. Questa carenza è evidente anche a livello europeo dove, in un terzo dei Paesi, le Cure Palliative Pediatriche sono del tutto assenti e, nei restanti due terzi, solo il 12% ha attivato programmi di Cure Palliative Pediatriche integrate agli altri servizi sanitari rivolti al bambino e alla sua famiglia.

Diversi i fattori che hanno condizionato e determinato la difficoltà e la lentezza del cambiamento e causato una asincronia fra bisogni del paziente e risposta assistenziale: motivi culturali, educativi, organizzativi, economici ma soprattutto carenze educazionali e formative.
Su quest'ultime criticità, l'OMS invita a concentrare gli sforzi perché educazione e formazione degli operatori sono il vero volano di un cambiamento necessario e dovuto.
Le Cure Palliative Pediatriche necessitano di conoscenze e competenze peculiari e specifiche

che richiedono una formazione ad hoc; si affiancano ai trattamenti della patologia di base in un percorso comune, accompagnando paziente e famiglia anche per molti anni; si rivolgono a bambini che spesso presentano patologie eterogenee e necessitano di un alto livello assistenziale; implicano soluzioni, decisioni e scelte che esigono competenze in ambiti diversi e capacità di analisi e confronto .
Richiedono abilità comunicative e di lavoro in équipe, capacità di affrontare problematiche etiche e di offrire risposte ponderate e attuabili. (37-46)

Tutti i professionisti della salute che lavorano con il paziente pediatrico hanno la necessità di acquisire strumenti e competenze in Cure Palliative Pediatriche: strumenti e competenze che devono però essere declinati e contestualizzati in rapporto al ruolo e all'ambito professionale. Infatti, la grande eterogeneità di forme morbose, di severità dei quadri clinici al loro interno, di andamento temporale e clinico nella storia della malattia evidenziano bisogni diversi e contribuiscono a determinare differenti livelli di intensità assistenziale che richiedono percorsi e strategie formative specifiche. (22) Si va dall'*approccio palliativo*, che deve far parte della formazione di base di ogni operatore della salute, che prevede, secondo i principi fondanti di base delle cure palliative, la competenza nel gestire ogni atto o scelta socio-sanitaria anche in caso di patologie relativamente frequenti e meno severe alle *Cure Palliative Pediatriche generali* e alle *Cure Palliative Pediatriche specialistiche*. Quest'ultime prevedono conoscenze, competenze e attitudini specifiche tali da permettere adeguate capacità nella gestione dei bambini eleggibili e delle loro famiglie (limitatamente a un solo tipo di patologia per le Cure Palliative Pediatriche generali, rivolto a tutte le patologie eleggibili per le Cure Palliative Pediatriche specialistiche) attraverso l'attuazione di risposte assistenziali interdisciplinari, continuative ed altamente competenti.

La gestione del dolore nel neonato/bambino/adolescente e le Cure Palliative Pediatriche prevedono non solo conoscenze, competenze e attitudini diversificate e peculiari, ma anche, abilità e attitudine comuni, sequenziali e difficilmente scindibili sia a livello di gestione clinica, assistenziale e sociale che di approccio metodologico e organizzativo.
Ciò sta alla base delle scelte legislative e organizzative previste dalla Legge 38/2010 (20) e dei successivi provvedimenti attuativi, nonché della proposta di un unico curriculum formativo per il raggiungimento di competenze adeguate nel campo dell'analgesia e delle Cure Palliative Pediatriche.

LA NORMATIVA ITALIANA

Nell'ambito del dolore e delle Cure Palliative Pediatriche, in questi ultimi anni, sono stati fatti notevoli progressi anche a livello legislativo/normativo: molti documenti e atti ufficiali evidenziano, infatti, una continua e concreta attenzione al problema.

- Nel 2006 il *decreto del Presidente della Repubblica 7 aprile 2006 recante l'adozione del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008* (obiettivo strategico 3.10), evidenzia come "particolare attenzione va posta alle esigenze di cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale" e propone come "indispensabile l'organizzazione di reti di cure palliative dedicate, che permettano di garantire la qualità e la specialità degli interventi richiesti unitamente alla globalità e multidimensionalità della presa in carico del bambino e della sua famiglia."
- A dicembre 2006 il Ministro della Salute licenzia il *Documento tecnico sulle cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente* nel quale vengono definiti gli ambiti e le peculiarità, i modelli assistenziali attualmente presenti in Italia e a livello internazionale e vengono fatte delle proposte attuative e delle stime di richiesta di risorse.
- Il 27 giugno 2007 viene sottoscritto un Accordo di Conferenza Stato - Regioni, sulle cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale. L'accordo pone le basi per l'attuazione, su tutto il territorio nazionale, di azioni e programmi atti a garantire ai minori con malattia inguaribile e alle loro famiglie, un'assistenza omogenea di Cure Palliative Pediatriche, che, indipendentemente dall'età e della malattia, offra concretezza di risposte, competenza multispecialistica, continuità di cure e di obiettivi, supporto e condivisione.
- Il 20 marzo 2008 la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Provincie Autonome di Trento e Bolzano approva il *Documento Tecnico* in cui vengono definiti i campi di intervento sanitario e sociosanitario per un concreto supporto al processo di implementazione delle Cure Palliative Pediatriche in tutte le Regioni Italiane.
- Il 15 marzo 2010 entra in vigore la *Legge 38/2010* che pone delle indicazioni del tutto innovative nell'ambito del controllo del dolore e delle Cure Palliative Pediatriche e riconosce, finalmente, al bambino malato e alla sua famiglia il diritto ad accedere a tali servizi.
  Inoltre, viene riconosciuta la "peculiarità" della persona bambino (biologica, psico-relazionale, sociale e clinica) e sancita la necessità di una risposta ai bisogni, specifica e dedicata, sia a livello clinico-organizzativo che formativo e informativo.
  Infatti, la Legge ribadisce la necessità di una formazione di base per tutti gli operatori della salute e rimanda agli organi istituzionali competenti il mandato di definire obiettivi e strategie per la definizione del percorso formativo specialistico. Pone l'accento, inoltre, sull'esigenza di educare la popolazione sul tema del dolore e delle cure palliative attraverso l'organizzazione di campagne d'informazione ad hoc.
- Il 16 dicembre 2010 la Conferenza permanente *per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Provincie Autonome di Trento e Bolzano*, sancisce l'accordo relativo a *"Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della Rete di Cure Palliative e della Rete di Terapia del Dolore"* nell'ambito del quale viene ribadita la peculiarità della situazione pediatrica e prevista l'organizzazione di centri di riferimento di

Terapia del Dolore (hub) per problemi specialistici su macroarea e, l'abilitazione di pediatri ospedalieri e di famiglia (in Rete con il centro di riferimento) alla gestione di buona parte delle situazioni dolorose di più facile trattazione. Per le Cure Palliative Pediatriche si rimanda a quanto contenuto nel *Documento tecnico* della Conferenza Stato - Regioni del 20 marzo 2008.

- Nel *Piano Sanitario Nazionale 2011 – 2013*, si evidenzia come "particolare attenzione andrà indirizzata allo specifico sviluppo di una Rete assistenziale di Cure Palliative e Terapia del Dolore per minori".
- Il 4 aprile 2012, il Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca di concerto con il Ministero della Salute, decreta la *Istituzione del master Universitario di alta formazione e qualificazione in "Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche per medici pediatri"*, con l'obiettivo di formare figure professionali con specifiche competenze in Terapia del Dolore e Cure Palliative in ambito pediatrico, che possano svolgere attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nella Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche.
- Il 25 luglio 2012 la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, sancisce l'accordo relativo alla *"Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di Cure Palliative e della Terapia del Dolore"*.

Per l'ambito pediatrico, da un punto di vista organizzativo, il modello assistenziale proposto e approvato è quello di un'unica Rete specialistica di Terapia del Dolore e Cure Palliative dedicata al paziente pediatrico, realizzata per ampi bacini d'utenza (anche regionali) e coordinata da un Centro di riferimento dove una équipe multispecialistica dedicata risponde, in maniera continuativa e competente, a tutti i bisogni di salute di minori che necessitano di Terapia del Dolore e di Cure Palliative Pediatriche.

L'intesa definisce requisiti, modalità organizzative, standard strutturali e figure professionali dei vari elementi della Rete.

La Rete è volta a garantire la continuità assistenziale, offrire risposte ad alta complessità e specializzazione più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio. Fornisce in maniera congiunta e in continuità e unicità di riferimento, sia risposte residenziali che domiciliari, in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a secondo delle necessità. È costituita da tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario necessarie alla gestione del minore e si integra e collabora con tutte le reti pediatriche e non, esistenti sul territorio.

Tutto ciò permette di valorizzare le risorse esistenti, di ottimizzare l'utilizzo di competenze, strutture, strumenti e tempi e, contemporaneamente, di migliorare e rendere omogenea la risposta assistenziale; richiede, però, una formazione di base che permetta a tutti gli operatori della salute di interagire in maniera adeguata ed efficace con gli altri operatori della Rete.

Il Centro di riferimento, di norma anche sede dell'Hospice pediatrico, è il fulcro clinico, organizzativo, di formazione e ricerca per l'organizzazione della Rete: è responsabile del suo sviluppo e funzionamento e ne valuta e monitora tutti i processi. Definisce le necessità formative e informative del territorio di riferimento, attua programmi e strategie di formazione di base e di informazione pubblica.

Richiede la presenza di personale esperto e preparato alla gestione dei minori che necessitano di interventi di terapia antalgica specialistica e alla presa in carico del bambino eleggibile alle Cure Palliative Pediatriche e della sua famiglia.

Bibliografia

1 World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO, 1998
2 World Health Organization. Persisting Pain in Children. Important Information for Physicians and Nurses. Geneva: WHO, 2012
3 World Health Organization. Persisting Pain in Children. Important Information for Policy-Makers. Geneva: WHO, 2012
4 Ministero della Salute - Benini F, Barbi E. , Gangemi M, Manfredini L, Messeri A, Papacci P et al. (2010) Il dolore nel Bambino. Strumenti pratici di valutazione e terapia. Ed Value Relations
5 Schechter N.L., Berde C.B., Yaster M. Pain in Infants Children and Adolescents Williams. Wilkins. Baltimore, Maryland USA, 1996
6 Anand KJ, Hickey PR. Pain and its effects in the human neonate and fetus.N Engl J Med. 1987 Nov 19;317(21):1321-9. Review
7 Anand KJS, Stevens BJ, McGrath PJ. Pain in neonates. 2nd Ed, Handcover: Elsevier, 2000
8 Grunau R.: Early pain in preterm infants. A model of long-term effects. Clin Perinatol. 2002 Sep;29(3):373-94. Review
9 Hermann C, Hohmeister J, Demirakça S, Zohsel K, Flor H. Long-term alteration of pain sensitivity in school-aged children with early pain experiences. Pain. 2006 Dec 5;125(3):278-85
10 Slater R, Cantarella A, Gallella S, Worley A, Boyd S, Meek J, Fitzgerald M. Cortical Pain Responses in Human Infants. J Neurosci. 2006 Apr 5;26(14):3662-6
11 Pokela M. Pain relief can reduce hypoxemia in distressed neonates during routine tratment procedures. Pediatrics 1994; 93: 379
12 Walker SM, Franck LS, Fitzgerald M, Myles J, Stocks J, Marlow N. Long-term impact of neonatal intensive care and surgery on somatosensory perception in children born extremely preterm. Pain. 2009 Jan;141(1-2):79-87
13 Wong D, Baker C. Pain in children: Comparison of assessment scales. Pediatric Nursing 1988; 14(1):9-17
14 Schofield P, Merrick J (Eds.) Children and pain. Hauppauge, NY: Nova Science Publishers, 2009
15 Krauss B, Green SM. Procedural sedation and analgesia in children. Lancet. 2006 Mar 4;367(9512):766-80. Review
16 Kraemer FW, Rose JB. Pharmacologic management of acute pediatric pain. Anesthesiology Clinics, 2009;27(2):241-268
17 Chen E, Joseph MH, Zeltzer LK. Behavioral and cognitive interventions in the treatment of pain in children. Pediatr Clin North Am 2000; 47: 513-25
18 Cignacco E, Hamers JP, Stoffel L, van Lingen RA, Gessler P, McDougall J, Nelle M. The efficacy of non-pharmacological interventions in the management of procedural pain in preterm and term neonates. A systematic literature review. EurJ Pain. 2007 Feb;11(2):139-52. Epub 2006 Apr 3. Review
19 Golianu B, Krane E, Seybold J, Almgren C, Anand KJ. Non-pharmacological techniques for pain management in neonates. Semin Perinatol. 2007 Oct;31(5):318-22. Review
20 Legge 15 marzo 2010 N° 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" www.parlamento.it/parlam/leggi/10038l.htm
21 Goldman A, Hain R, Liben S. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Oxford University Press,

New York, 2006
22 Graig F, Abu-Saad H , Benini F, Kuttner L, Wood C, Zernikow B. IMPaCCT: standars for paediatric palliative care in Europe. EJPC 2007; 14 (3): 109-114
23 American Academy of Pediatrics. Palliative care for children. Pediatrics 2000; 106: 351-357
24 When children die : improving palliative and end of life care for children and their families. Institute of Medicine of the National Academies, 2003
25 Himelstein, B.P., Hilden, J.M., Boldt, A.M., & Weissman, D. Pediatric palliative care. New England Journal of Medicine,2004; 350: 1752-1762
26 ACT, Royal College of Pediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services, first edition. 1997. Retrieved December 12, 2007 from Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, A3
27 Benini F., Ferrante A., Buzzone S., Trapanotto M., Facchin P., Cornaglia Ferraris P. Childhood deaths in Italy. EJPC,2008;15(2): 77-81
28 Department of Health and Children, the Irish Hospice Foundation (Editor): A Palliative Care Needs Assessment for Children (2005). Retrieved October 22, 2007 from http://www.dohc.ie/publications/needs_assessment_palliative.html
29 F Benini, M Trapanotto, M Spizzichino, L Lispi, L Visonà dalla Pozza, A Ferrante. Hospitalization in children eligible for palliative care. J Palliative Med: 2010
30 Groot, M.M., Vernooij-Dassen, M.J.F.J., Crul, B.J.P., & Grol, R.P.T.M. General practitioners (GPs) and palliative care: perceived tasks and barriers in daily practice. Palliative Medicine, 2005;19: 111-118
31 Feudtner, C., Santucci, G., Feinstein, J.A., Snyder, C.R., Rourke, M.T., & Kang, T.I. (2007). Hopeful thinking and level of comfort regarding providing pediatric palliative care: A survey of hospital nurses. Pediatrics2007; 119: 186-92
32 Hinds, P.S., Schum, L., Baker, J.N., & Wolfe, J. Key factors affecting dying children and their families. Journal of Palliative Medicine 2005; 8: S70-S78
33 York Health Economics Consortium/Department of Health Independent Review Team: Independent Review of Palliative Care Services for Children and Young People: Economic Study. Final Report (2007). Retrieved November 15, 2007 from: http://www.york.ac.uk/inst/yhec/downloads/Final%20Report-may07v1.pdf
34 Canadian Hospice Palliative Care Association, 2006. Pediatric Hospice Palliative Care, Guiding Principles and Norms of Practice. Retrieved October 10, 2007 from http://www.chpca.net/marketplace/pediatric_norms/Pediatric_Norms_of_PracticeMarch_31_2006_English.pdf15
35 Hoyert DL., Mathews TJ (2006). Annual summary of vital statistics: 2004. Pediatrics 117: 168-183.1.
36 Fraser LK, Miller M Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC (2012). Rising National prevalence of life-limiting conditions in children in England. Pediatrics 129: e923-9
37 Baker JN, Torkildson C National Survey of Pediatric Residency Program Directors and Residents Regarding Education in Palliative Medicine and End-of-Life Care. J Pall Med 2007;. 10: 420-429
38 Brown CM, Lloyd EC Swearingen CJ, Boateng BA. Improving resident self-efficacy in pediatric palliative care through clinical simulation. J Palliat Care 2012; 28: 157-63
39 Collura CA A call for pediatric hospice and palliative medicine curriculum [e-letter]. Pediatrics. 2012;. Available athttp://pediatrics.aappublications.org/content/129/4/e975/reply [last accessed April, 17 2013]
40 Durall A, Zurakowsi D, Wolfe J Barriers to Conducting Advance Care Discussions for Children With Life-Threatening Conditions. Pediatrics 2012;. 129: e975-982
41 Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – 262 part 1. Eur J Pall Care 2013; 20: 86-91
42 Kolarik RC, Walker G, Arnold RM. Pediatric Resident Education in Palliative Care: A Needs Assessment. Pediatrics 2006; 117(6): 1949-1954
43 Pilkey J, Harlos M, Hohl C. Designing a Canadian pediatric palliative care residency program. J Pall care 2011; 27: 175-80
44 Report of the EAPC Steering Group on Medical Education and Training in palliative care. Recommendations of the European Association of Palliative Care (EAPC) for the Development of Undergraduate Curricula in palliative medicine at European medical schools. Available at http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=S1MI-tuIutQ%3D [last accessed November, 25 2013]
45 Roth M, Wang D, Kim M Kim M, Moody K. An assessment of the current state of palliative care education in pediatric hematology/oncology fellowship training. Pediatr Blood Cancer 2009; 53: 647-51
46 Sheetz MJ, Bowman MA. Pediatric palliative care: an assessment of physicians' confidence in skills, desire for training and willingness to refer for end-of-life care. Am J Hosp Palliat Care 2008; 25: 100-5

OBIETTIVI E GLOSSARIO | FRANCA BENINI

"Io sono il tuo lavoro"

Anita 15 anni

La stesura di questo progetto educativo, il "**Core Curriculum in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche. Il lavoro in équipe. Curriculum del medico, dell'infermiere e dello psicologo**" ha come obiettivi:

1. la definizione di un core curriculum ove sono definite le competenze proprie dei professionisti che, a vario livello, hanno in carico bambini con dolore e/o partecipano alla gestione di pazienti con patologie eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche;
2. la proposta dei percorsi formativi accreditati per il raggiungimento delle competenze e delle abilità necessarie a dare risposte adeguate ai bisogni di bambino e famiglia;
3. la risposta, a quanto indicato nella Legge 38/2010, relativamente alla necessità di delineare specificità professionali, standard e obiettivi nella formazione, di base e specialistica, degli operatori della salute nel campo della Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche;
4. il fornire uno strumento di riferimento per i programmatori/decisori della politica sanitaria nonché per gli operatori della salute, in modo tale da sintonizzare la pianificazione organizzativa con la corretta risposta ai bisogni reali, garantendo la disponibilità di competenze e abilità adeguate.

Nello specifico, è importante definire il significato dei termini fondamentali usati in questo progetto formativo:

Curriculum: è una parola latina acquisita nella lingua italiana, che deriva dal verbo "currere", correre; in ambito educativo descrive la sequenza dei percorsi formativi qualificanti per una professionalità.

Core Competence: è il nucleo essenziale di competenze professionali che un professionista deve acquisire in modo completo e permanente durante il percorso formativo per l'esercizio qualificato della sua professione.

Core curriculum: è il complesso di conoscenze, abilità e attitudini che, opportunamente combinati, diventano strumenti ed elementi facilitatori del raggiungimento delle competenze. È un progetto educativo all'interno del quale gli obiettivi formativi coincidono con le definizioni delle competenze necessarie e sufficienti per lo svolgimento della professione.

Ove:

Conoscenza: è il risultato dell'assimilazione ed elaborazione di informazioni attraverso l'apprendimento. Può essere teorica e/o pratica.

Abilità: è la capacità di applicare le conoscenze e di utilizzare correttamente il know-how per portare a termine compiti e risolvere problemi. Le abilità sono descritte come cognitive (uso del pensiero logico, intuitivo e creativo) e pratiche (che implicano l'abilità manuale e l'uso di metodi, materiali, strumenti).

Attitudine: riguarda gli atteggiamenti che si adottano sia a livello personale sia nei rapporti con gli altri e che derivano da un habitus mentale appreso durante il percorso formativo.

Competenza: è la capacità dimostrata di utilizzare le conoscenze, le abilità e le attitudini personali, sociali e/o metodologiche, per raggiungere l'obiettivo atteso in situazioni di lavoro o di studio e nello sviluppo professionale e/o personale.

Bambino: persona di età compresa tra 0 a 18 anni.

Pediatrico: tutto ciò che si riferisce al bambino.

Bibliografia

1. Commissione europea: Libro bianco sull'istruzione e la formazione - Unione europea, 1995, Bruxelles
2. Ajello AM, Pontecorvo C. Il curricolo: teoria e pratica dell'innovazione. La nuova Italia, 2002, Milano
3. Bloom BS. Tassonomia degli obiettivi educativi. Area cognitiva. Giunti&Lisciani editori, 1983, Teramo

LA SCELTA DI UN PROGETTO FORMATIVO PER COMPETENZE | MICHELE GANGEMI

"Se ascolto dimentico, se vedo capisco, se faccio imparo"
Confucio (551-479 A. C.)

Il core curriculum per cure palliative in pediatria non può prescindere da una attenta analisi del contesto pediatrico con le sue peculiarità. Va innanzitutto sottolineato che la trattazione sistematica del dolore nel bambino e delle Cure Palliative Pediatriche trova spesso uno spazio marginale nel corso degli studi universitari sia pre-laurea che di specializzazione. Inoltre il rapportarsi con il bambino e con i suoi genitori rende più difficile sia la valutazione del dolore che la comunicazione / relazione in ottica sistemica. Le difficoltà che riscontriamo con un adulto in fase terminale sono ancor più evidenti nel contesto pediatrico dove si oscilla tra pietismo e paternalismo.

PRINCIPI GENERALI DI TRAINING CON ATTENZIONE ALLA FORMAZIONE DELL'ADULTO

Solo un approccio multi-professionale con grande chiarezza nei ruoli e l'acquisizione di conoscenze e competenze che permettano di affrontare in maniera adeguata le situazioni, consentono al professionista di non fuggire di fronte alle proprie emozioni, grazie a una condivisione dei problemi scaturiti da bisogni che vanno capiti e analizzati prima di cercare una risposta di équipe. Non si potrà peraltro non riconoscere e fare i conti con le proprie emozioni.
La comunicazione - relazione con il bambino e le sua famiglia e all'interno dell'équipe costituisce il "core" strategico per le competenze dell'algologo-palliativista in ambito pediatrico.
Il lavoro del nostro gruppo si è caratterizzato per la grande attenzione dedicata alle abilità comunicative - relazionali sia intrasistemiche che intersistemiche. Se questo è il nocciolo del problema, non si possono trascurare i principi di apprendimento di un adulto (tab 1.).

TABELLA 1 *da M. Knowles 1993*

Gli adulti sono motivati ad apprendere se l'attività formativa
- è percepita come rilevante
- coinvolge direttamente i discenti e ne consente la partecipazione attiva
- è orientata verso problemi concreti e specifici da risolvere
- responsabilizza verso il proprio apprendimento
- consente di applicare quanto appreso
- prevede cicli di azioni e riflessioni
- è rinforzata da contesti organizzativi favorevoli alla formazione e allo sviluppo professionale
- è orientata a soddisfare soprattutto le motivazioni intrinseche: il desiderio di migliorare il livello di autostima, la qualità della vita, la responsabilità personale, la soddisfazione sul lavoro ecc.
- se l'attività formativa concorre a raggiungere risultati positivi, anche "misurabili" (outcomes)

Proprio partendo da questo schema è stato necessario far riferimento ai principi della didattica attiva e dell'educazione degli adulti nel nostro lavoro in équipe.
Creare il professionista riflessivo secondo Schon richiede la capacità di imparare dall'azione sull'azione. Ecco quindi che la problematicità, l'interattività e la messa in pratica sono le tre condizioni necessarie per l'apprendimento di un adulto, in particolare in situazioni a forte coinvolgimento emotivo.

IL CAMBIO DI METODO

Una formazione interdisciplinare non si può limitare a sommare una pluralità di apporti culturali, ma deve tendere a una formazione poliedrica per cui i vari contenuti sono rielaborati da ciascuno degli attori sia a livello personale che in gruppo.
Ne consegue che abbiamo cercato una sinergia tra formazione scientifica e umanistica. Questo ha comportato un cambio di metodo che dovrebbe permettere di arrivare alla formazione di un professionista che abbia nel proprio bagaglio professionale la capacità di riflettere sull'azione sapendo lavorare in gruppo.
Queste considerazioni sono sempre alla base del nostro lavoro di progettazione che parte dalle conoscenze per trasformarle in competenze da acquisire, superando il modello biologico e valorizzando le competenze e i punti di vista delle varie professioni coinvolte. Per formare una équipe riflessiva, è peraltro necessario contestualizzare l'esperienza formativa sul campo. Assunta questa filosofia di fondo, abbiamo scelto metodologie didattiche fortemente interattive e basate sul problem based learning. Del resto prevedere cicli di azioni e riflessioni, permette al professionista di mettersi alla prova nel contesto reale e di acquisire le competenze necessarie per rapportarsi col bambino e la sua famiglia e l'équi-

pe multiprofessionale senza rischiare il burn-out. Tutto questo vale sia per la formazione di base che specialistica pur in vari gradi di complessità di compiti. I livelli base (A) e specialistici - dirigenziali (B e C) non differiscono come metodologie didattiche pur con una complessità diversa in base agli obiettivi formativi da perseguire. Del resto si assume che il livello A faccia parte della formazione specialistica dei livelli B e C.
Certamente le competenze che deve acquisire un medico dirigente specialista (C) sono specifiche di questa figura professionale, ma comprendono i livelli A (base) e B (medico palliativista).
Abbiamo dedicato molto spazio formativo al lavoro in équipe proprio alla luce delle premesse già esposte.
Bisogna prestare molta attenzione alle criticità che possono nascere nei vari contesti e solo un professionista riflessivo sarà in grado di trovare le giuste risposte alle difficoltà, mettendo al centro del suo operato il bambino e la sua famiglia.
Per riuscire a concretizzare il piano formativo di base e specialistico sarà cruciale la figura del tutor che dovrà stimolare nel discente la riflessione a partire dall'azione. Il tutor oltre a un adeguato training deve conoscere bene il contesto delle Cure Palliative Pediatriche e del trattamento dei sintomi e stimolare, sostenendo il processo di cambiamento del discente.

Bibliografia

1 SICP Il Core Curriculum in Cure Palliative. Roma: Zadig 2013
2 Mezirow J. Apprendimento e trasformazione. Il significato dell'esperienza e il valore della riflessione nell'apprendimento degli adulti. Milano: Raffaello Cortina 2003
3 Schon A.D. Il professionista riflessivo. Bari:Dedalo 1993
4 Knowles M. Quando l'adulto impara. Pedagogia e andragogia. Milano: Franco Angeli , 1993
5 Fieschi I. et al. Formazione interprofessionale e Medical Humanities: un confronto di idee ed esperienze. Tutor 2013;2:49-54

L'ÉQUIPE COME UNICO INTERLOCUTORE | FABRIZIO RENZI

"La difficoltà non sta nel credere nelle nuove idee, ma nel fuggire dalle vecchie"
John Maynard Keynes

Il gruppo di lavoro che opera nel campo delle cure palliative, per le caratteristiche dell'ambito di lavoro, è di tipo interdisciplinare e si differenzia dal gruppo multidisciplinare tipico di molti ambienti lavorativi sanitari. In questi ultimi gli individui rivestono ruoli organizzativi facilmente identificabili poiché caratterizzati da una chiara identità professionale, il processo di interazione durante il lavoro in gruppo risente fortemente della chiara divisione dei compiti e il leader è facilmente identificabile. Tutto ciò è funzionale in un contesto a media variabilità e con obiettivi facilmente identificabili, chiari e condivisi.
Nel gruppo interdisciplinare l'identità del gruppo prevale su quella dei singoli e i ruoli organizzativi, ancorché chiari secondo l'organigramma e definiti secondo le varie attività, spesso, per la complessità del contesto e del compito, sono più difficilmente identificabili dall'utente, generando ambiti di intervento meno definiti e schematizzati.
La risposta assistenziale, a prescindere da chi la eroga, deve essere frutto di una condivisione vera e completa. Proprio nello spirito di équipe.
Ciò per la necessità di operare in ambiti altamente variabili e complessi dove "il pregresso" può rappresentare a volte più un limite che una risorsa e, il processo di interazione è di importanza vitale per il successo.
L'interazione come processo di lavoro per la gestione del dubbio che qui è una costante: cosa significa migliorare la vita di quel singolo paziente? Che cosa necessita per raggiungere quell'obiettivo? Chi è il più adatto e chi preferirebbe il paziente? Sono solo alcune delle innumerevoli domande alle quali nessuno, da solo, e in base alla propria competenza professionale, sarebbe in grado di rispondere. Quindi l'importanza del processo lavorativo (il *come* si lavora) è maggiore del risultato (*cosa* si produce).
Da quanto sopra espresso, ne deriva che le competenze professionali dell'équipe risentono fortemente delle capacità operative possedute, ossia la capacità di mettere in atto comportamenti organizzativi che vanno oltre le proprie competenze tecniche specialistiche.
Quindi, oltre le competenze tecniche specifiche del ruolo ogni appartenente all'équipe deve possedere alcune capacità che vengono definite "core" per lo specifico incarico.
Nelle tabelle che seguono sono riportate queste capacità, dove nella sinistra è riportata la "declaratoria" ossia una definizione della stessa, mentre a destra sono evidenziati dei comportamenti agiti facilmente osservabili, quindi ***misurabili*** e ***sviluppabili***.

AREA GESTIONALE

Orientamento ai risultati	
Indirizzare costantemente la propria e l'altrui attività al conseguimento degli obiettivi previsti, fornendo un livello di prestazione coerente alla natura e all'importanza degli stessi	a) Applicarsi costantemente al raggiungimento di ciò che deve essere ottenuto b) Fornire stimoli per ricondurre l'azione nei binari voluti c) Svolgere le attività necessarie con propensione al rispetto degli standard previsti

AREA RELAZIONALE

Lavorare in gruppo	
Tendenza a integrare le proprie energie con quelle degli altri per il raggiungimento degli obiettivi comuni	a) Partecipare alle attività comuni confrontandosi e valorizzando i contributi altrui b) Sviluppare i rapporti sulla base di dialogo e ascolto c) Collaborare con gli altri per concretizzare i risultati
Comunicazione verbale	
Esporre con chiarezza e rendere semplici fatti e concetti a qualsiasi tipo d'interlocutore	a) Tenere conto della specificità degli interlocutori e adattare conseguentemente il linguaggio b) Utilizzare frasi sintetiche e parole appropriate c) Cercare costantemente il riscontro di ciò che si sta dicendo con gli interlocutori

AREA INNOVATIVA

Adattabilità/Flessibilità	
Cogliere il mutare degli altri e delle situazioni, adattando il proprio comportamento allo scopo di cogliere opportunità o di raggiungere l'obiettivo prefissato	a) Cogliere tempestivamente i cambiamenti nei contesti di lavoro vivendoli costruttivamente b) Mostrarsi disponibile ad accettare idee e proposte alternative c) Modificare il proprio comportamento e l'approccio adottato al fine di conseguire i risultati attesi o di cogliere nuove opportunità

AREA EMOZIONALE

Autocontrollo e gestione dello stress	
Stabilità della prestazione in condizioni di difficoltà e conflitto, tramite reazioni lucide ed equilibrate	a) Reagire costruttivamente ai carichi di lavoro b) Mantenere inalterato il proprio comportamento nelle situazioni conflittuali c) Conservare un atteggiamento sereno e tranquillizzante non perdendo di vista la situazione e il risultato da conseguire

Il possesso di queste capacità può essere richiesto come prerequisito per poter entrare a far parte di una équipe interdisciplinare effettuando quindi una selezione in ingresso, oppure, ed è la strategia più frequentemente adottata, intraprendere, successivamente alla sua costituzione, un percorso formativo mirato.
Una formazione specifica per gli adulti e per lo sviluppo di comportamenti organizzativi utilizzando il "learning by doing" ossia imparare facendo. Tutta l'équipe, affrontando situazioni nuove, metafora della realtà operativa, mette in azione le capacità da sviluppare e riflettendo su punti di forza e punti di debolezza struttura propri percorsi di crescita, con il valore aggiunto di consolidare la fiducia del e nel team.

La decisione di inserire un curriculum d'équipe nasce dal presupposto che la complessità del compito al quale sono chiamati a rispondere non può essere affrontato utilizzando esclusivamente competenze individualistiche o competenze competitive.
C'è bisogno di creare competenze in grado di generare un'interdipendenza positiva attraverso la messa in atto di comportamenti derivanti da competenze sociali.
La formazione permanente dell'équipe attraverso specifici percorsi di apprendimento e supervisione, rappresenta la condizione senza la quale la risoluzione di problemi complessi può richiedere sforzi, a lungo insostenibili per i singoli, a fronte di performance insufficienti e alto rischio di burn-out.

ANALISI DELLA LETTERATURA | LUCIA DE ZEN

*"Quando pianificate per un anno,
piantate cereali.
Quando pianificate per dieci anni,
piantate alberi.
Quando fate una pianificazione che deve
durare una vita, formate ed educate le persone"*

Guan Zhong (Filosofo e politico)

La revisione della letteratura rivela un numero particolarmente esiguo di pubblicazioni sull'educazione e formazione dei professionisti in Cure Palliative Pediatriche, nonostante sia da più parti confermato l'evidente vuoto tra continue conoscenze disponibili in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche e competenze effettivamente acquisite. Studi condotti in USA, Canada, Regno Unito e altri paesi europei (1-9) rivelano che l'educazione in Cure Palliative Pediatriche, in particolar modo sulla gestione del lutto, rimane sporadica e frammentaria (10). I professionisti, tuttavia, sono consapevoli di queste difficoltà e chiedono programmi educativi e formativi anche per superare la fatica che accompagna la presa in carico di bambini inguaribili e delle loro famiglie (11-13). Ciò comporta l'urgente necessità di sviluppare modelli formativi ed educativi per medici impegnati nella gestione della Terapia del Dolore e delle Cure Palliative Pediatriche a tutti i livelli.

Le modalità di erogazione dei percorsi formativi è tuttavia scarsamente rappresentata dalla stesura di core curricula, mentre, soprattutto negli ultimi anni, si vanno a diffondere modelli di apprendimento a distanza (14 - 23), alcuni a libero accesso, altri a pagamento, altri affiliati a istituzioni o associazioni scientifiche che rilasciano certificati o crediti formativi.
Il core curriculum che per il gruppo di lavoro del presente documento ha rappresentato un riferimento importante è il *Curriculum in Paediatric Palliative Medicine* della British Society for Paediatric Palliative Medicine (24) in cui gli autori ancora una volta riconoscono la carenza formativa nel Regno Unito nonostante la pubblicazione nel 1997 delle linee guida per lo sviluppo dei servizi di Cure Palliative Pediatriche. Il curriculum declina le competenze che i medici devono acquisire in 4 stadi successivi di formazione, dalle Cure Palliative Pediatriche generali a quelle specialistiche.
Definisce ciascuna competenza considerando la conoscenza, l'abilità pratica e l'attitudine.

Analoga impostazione viene ripresa dal *Core Competences for education in Paediatric Palliative Care* (25) e pubblicato a novembre 2013 dalla European Association for Palliative Care Children's Palliative Care Education Taskforce, che ribadisce la necessità di educare e formare coloro che si trovino ad assistere bambini in cure palliative.

Il documento sottolinea come i programmi di formazione in Cure Palliative Pediatriche non debbano solo avere lo scopo di far acquisire conoscenze (il sapere) e sviluppare competenze (il saper fare), ma anche saper apprendere il lavoro in équipe interdisciplinare e interprofessionale, saper promuovere l'attitudine a preservare la qualità della vita e non da ultimo, essere capaci di autovalutazione e di gestione del sé.

Questa formazione si sviluppa, anche secondo la EAPC su 3 livelli che vanno dall'approccio palliativo, che prevede conoscenze di base sulle cure palliative con la consapevolezza delle differenze esistenti tra adulto e bambino, alle cure palliative generali, proprie di pediatri che abbiano in cura bambini affetti da patologie inguaribili o a rischio di vita ma che non sono dedicati a tempo pieno alle cure palliative. Infine vi sono i medici specialisti in Cure Palliative Pediatriche che seguono bambini con bisogni molto complessi con un ruolo anche di formazione, ricerca, sviluppo, collaborazione.

Bibliografia

1 Barclay S, Wyatt P, Shore S, Finlay I, Grande G, Todd C. Caring for the dying: how well repared are general practitioners? A questionnaire study in Wales. Palliat Med 2003; 17: 27–39
2 Sullivan AM, Lakoma MD, Block SD. The status of medical education in end-of-life care: a national report. J Gen Intern Med 2003; 18: 685–95
3 Weissman DE, Block SD. ACGME requirements for end-of-life training in selected residency and fellowship programs: a status report. Acad Med 2002; 77: 299–304
4 Dickinson GE, Field D. Teaching end-of-life issues: current status in United Kingdom and United States medical schools. Am J Hospice Palliat Care 2002; 19: 181–86
5 Fraser HC, Kutner JS, Pfeifer MP. Senior medical students' perceptions of the adequacy of education on end-of-life issues. J Palliat Med 2001; 4: 337–43
6 Charlton R. Medical education—addressing the needs of the dying child. Palliat Med 1996; 10: 240–46.
7 Oneschuk D, Hanson J, Bruera E. An international survey of undergraduate medical education in palliative medicine. J Pain Symptom Manage 2000; 20: 174–79
8 Downe-Wamboldt B, Tamlyn D. An international survey of death education trends in faculties of nursing and medicine. Death Stud 1997; 21: 177–88
9 Solomon MZ, Sellers DE, Heller KS, et al. New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. Pediatrics 2005; 116:872–83
10 Genevro JL, Marshall T, Miller T. Report on bereavement and grief research. Death Stud 2004; 28: 491–575
11 Hilden JM, Emanuel EJ, Fairclough DL, et al. Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American society of clinical oncology survey. J Clin Oncol 2001; 19: 205–12
12 Khaneja S, Milrod B. Educational needs among pediatricians regarding caring for terminally ill children. Arch Pediatr Adolesc Med 1998; 152: 909–14
13 Bouri M, Papadatou D. Pediatric palliative care: perceptions of Greek pediatricians. Pediatriki [Paediatrics] 2006; 69: 118–26
14 http://www.cme.utoronto.ca/endoflife/Modules/PEDIATRIC EOL DECISION-MAKING MODULE.pdf
15 http://www.mountida.edu/ncde "> http://www.mountida.edu/ncde
16 http://www.cancernursing.org
17 http://paininchildhealth.dal.ca/
18 http://rainbows.eazytiger.net/palliative.asp

19 http://www.hospicefoundation.org/teleconference/books/lwg2006/selove.pdf
20 http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/pediatric_pain.pdf
21 http://www.icpcn.org.uk/
22 http://www.ippcweb.org/curriculum.asp
23 http://www.nhpco.org/education-online-learning
24 British Society for Paediatric Palliative medicine. Curriculum in Paediatric Palliative Medicine. 2012
25 Report of the EAPC Children's Palliative Care Education Taskforce: Core competences for education in Paediatric Palliative Care, November 2013 www.eapcnet.eu

STRUTTURA DEL PROGETTO FORMATIVO | FRANCA BENINI

Il "Core Curriculum in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche. Il lavoro in équipe" è stato strutturato facendo riferimento **alla formazione per competenze**, ed è rivolto a **medici**, **infermieri** e **psicologi** che in maniera interdisciplinare, gestiscono i problemi di "salute" del paziente pediatrico.

Sono state individuate **8 aree di competenza** (tab 1), comuni per medici infermieri e psicologi. Per ogni area di competenza sono state definite le conoscenze e le abilità necessarie, le strategie formative più efficaci per il raggiungimento dell'obiettivo formativo e il livello di riferimento (A,B,C).
All'interno di ciascuna aerea di competenza, conoscenze, abilità, strategie formative e livello si declinano in maniera differenziata ma integrata, per le tre diverse professionalità. Si vengono così a costruire tre curricula con aree di competenza uguali dove conoscenze e abilità si integrano in maniera interdisciplinare per poter rispondere in maniera competente e multispecialistica ai numerosi quesiti che dolore e inguaribilità pediatrici, pongono.

Tab. 1. Aree di Competenza

1 Valutare bambino e famiglia per l'accesso alla Rete di TD e CPP
2 Accogliere bambino e famiglia nella Rete di TD e CPP
3 Prendere in carico i pazienti e le famiglie nei diversi setting assistenziali della Rete di TD e CPP
4 Saper lavorare in équipe
5 Saper gestire il sé
6 Saper attivare e gestire un centro di riferimento di TD e CPP
7 Saper formare in TD e CPP
8 Saper fare ricerca in TD e CPP

Nel core Curriculum, sono state proposte **delle metodologie didattiche** in coerenza agli specifici obiettivi formati.
In particolare, dati gli obiettivi formativi, sono stati particolarmente indicati metodi che consentono un apprendimento interdisciplinare, lo sviluppo di capacità di lavoro in équipe con un continuo riferimento e contestualizzazione alla pratica clinica. (tab 2)
Prendendo a riferimento quanto propone l'EAPC si indica l'adozione di metodologie educative attive e basate sulla soluzione di problemi, anche nelle parti del curriculum a prevalenza teorica e cognitiva. (EAPC. *Recomandations of the EAPC for the development of postgraduate curricula leading to certification in palliative medicine 2009*)

Tab. 2	
OBIETTIVI	METODI
Cognitivi-Conoscenze	Problem based learning - casi clinici Lavoro a piccoli gruppi Studio Giochi di ruolo
Competenze-Abilità	Esperienza clinica: supervisione Simulazione e revisione
Attitudini	Esperienza, esposizione, discussione Modelli di ruolo-role playining Supervisione di gruppo o individuale

In rapporto al ruolo, ambito professionale e tipologia di pazienti con cui il professionista si interfaccia, la formazione deve avere obiettivi formativi diversi e quindi diverse sono le competenze che devono essere acquisite.

Sono stati individuati tre diversi livelli formativi:

a. **livello base**: competenze che il medico, infermiere e psicologo che lavora con il paziente pediatrico deve avere per riconoscere il problema, mettere in atto strategie di valutazione e cura basilari e saper rapportarsi con il centro specialistico di riferimento con cui dovrà condividere la gestione del paziente e della sua famiglia
b. **livello specialistico**: competenze che deve avere il medico, l'infermiere e lo psicologo che si occupa di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore e che deve rispondere a tutti i bisogni clinici, organizzativi, sociali, formativi e spirituali dei bambini con situazioni di dolore complesso e/o eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche, indipendentemente dal tipo di patologia in causa, dall'età e dalla sede dove la malattia viene gestita. Si Intende che il Livello B comprende anche il livello A
c. **livello dirigenziale**: competenze specifiche che deve avere il medico che dirige il centro di Riferimento e la Rete dedicata di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche. Si Intende che il Livello C comprende anche i livelli A e B

AREA DI COMPETENZA 1

VALUTARE BAMBINO E FAMIGLIA PER L'ACCESSO ALLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere i principi basilari della medicina centrata sulla persona: l'attenzione e il rispetto dell'individuo nella propria socialità, nelle proprie relazioni e nei propri valori attraverso una assistenza e una cura globale nell'ottica della qualità della vita, in continuità di scelte e obiettivi	**Saper applicare** i principi della medicina centrata sulla persona nella pratica clinica di relazione, assistenza e cura del paziente pediatrico e della sua famiglia	Consegna materiale di autoapprendimento Lavoro in piccoli gruppi con conduzione dell'esperto Lezione integrata	A
Conoscere la definizione e la filosofia della terapia del dolore (TD) e delle cure palliative rivolte al paziente pediatrico (CPP) **Conoscere** la definizione di approccio palliativo, cure palliative generali e CPP specialistiche **Conoscere** il significato dei termini "fisico", "sociale", "psicologico", "organizzativo", "etico" e "spirituale", in relazione ai bisogni dei bambini **Conoscere** il significato del termine "interdisciplinare" e "olistico" **Conoscere** la definizione dei termini "scientifico", "razionale", "basato sull'evidenza", "empirico" **Conoscere** i principi del rapporto costo/beneficio dell'intervento clinico	**Utilizzare i principi** filosofici della TD e delle CPP come punti di riferimento e guida nella pratica assistenziale **Saper contestualizzare** e utilizzare la definizione di TD e CPP (nei diversi livelli di intensità assistenziale) in ambito clinico per l'individuazione dei pazienti eleggibili e la definizione dei loro bisogni **Essere in grado** di riconoscere i bisogni fisici, sociali, psicologici, organizzativi, etici e spirituali di bambino e famiglia **Saper valorizzare** la soggettività del percepito e l'unicità della situazione **Saper attuare** interventi multispecialistici interdisciplinari nell'ottica di un approccio olistico **Valutare** ogni decisione clinico-assistenziale sulla base dei dati scientifici disponibili, nel rispetto del principio di costo e beneficio	Consegna materiale di autoapprendimento Lavoro in piccoli gruppi con conduzione dell'esperto Lezione integrata	A

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere la storia delle CPP e della TD e le fasi di sviluppo nelle diverse culture e realtà socio - sanitarie **Conoscere** gli aspetti legislativi e normativi che regolano i diritti e l'organizzazione delle CPP e della TD in Italia e negli altri Paesi	**Sapere trarre** dalla storia insegnamenti e strategie che aiutino a risolvere problematiche attuali e permettano di limitare il ricorrere di inefficienze ed errori **Sapere lavorare** nel rispetto della normativa vigente **Saper lavorare** integrando il proprio ruolo all'interno della organizzazione definita a livello normativo	Consegna materiale di autoapprendimento Lavoro in piccoli gruppi con conduzione dell'esperto Lezione integrata	A
Conoscere le basi etiche e deontologiche che tutelano il diritto del paziente pediatrico al controllo del dolore e alle CPP	**Saper lavorare** con pazienti, famiglie, operatori e istituzioni nel rispetto dei principi della bioetica e dei principi guida che strutturano il codice deontologico **Saper attivare** e interagire, in caso di necessità, con tutti gli organismi di riferimento che etica e deontologia mettono a disposizione (per es. il comitato etico) **Saper utilizzare** gli strumenti/conoscenze per partecipare, attivare o gestire, relazioni e/o discussioni su dilemmi etici o problematiche deontologiche nell'attività clinico assistenziale	Consegna materiale di autoapprendimento Lavoro in piccoli gruppi con conduzione dell'esperto Lezione integrata Problem based solving - casi clinici	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere la fisiopatologia, la classificazione e le metodiche di valutazione e misurazione del dolore nel neonato, bambino e adolescente	**Identificare** le diverse tipologie di dolore **Fare** la diagnosi del dolore **Saper scegliere** e utilizzare gli strumenti e le strategie adeguate a ogni età, condizione clinica e cultura per la valutazione e misurazione del dolore **Saper valutare** e misurare il dolore in ogni età pediatrica, in ogni condizione clinica e in tutti i setting **Fare** una diagnosi algologica, valutare e misurare il dolore in situazioni complesse che richiedono interventi multiprofessionali e interdisciplinari	Consegna materiale di autoapprendimento Esperienza sul campo Simulazioni - revisione delle abilità Esperienza sul campo Simulazioni - revisoni delle abilità Esperienza, esposizione e discussione	A B
Conoscere i criteri di eleggibilità alle CPP e alla TD nei diversi livelli assistenziali (specialistico, generale e di base)	**Sapere applicare** i criteri di eleggibilità nella pratica clinico - assistenziale **Saper utilizzare** le classificazioni di patologia, del funzionamento, della disabilità e della salute **Saper indirizzare** i pazienti e le famiglie alle strutture/servizi adeguati ai loro bisogni **Saper valutare** e gestire l'eleggibilità alla TD e alle CPP nei diversi livelli assistenziali nei casi complessi e dubbi, applicando criteri di valutazione che considerino bisogni non espressi e/o non facilmente prevedibili	Consegna materiale di autoapprendimento Lavoro in piccoli gruppi con conduzione dell'esperto Lezione integrata Problem solving Esperienza sul campo Simulazioni - revisoni delle abilità Esperienza, esposizione e discussione	A B

AREA DI COMPETENZA 2

ACCOGLIERE BAMBINO E FAMIGLIA NELLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere l'importanza del setting nell'accoglienza di bambino e famiglia e della necessità di modulazione in rapporto alla specifica situazione	**Saper individuare** il setting adeguato all'accoglienza di bambino e famiglia **Saper organizzare** un setting di accoglienza appropriato alla specifica situazione	Consegna materiale di autoapprendimento Lavoro in piccoli gruppi	A
Conoscere le basi teoriche e pratiche di approccio e comunicazione al bambino nelle diverse età, situazioni cliniche, sociali e culturali	**Saper adottare** strategie di approccio al bambino modulandolole in relazione all'età, situazione clinica, sociale e culturale **Saper comunicare** con bambino di diversa età, situazione clinica e cultura **Saper comunicare** con il bambino con disabilità cognitiva e/o motoria e/o sensoriale	Gioco di ruoli - role playing Esperienza, esposizione e discussione Esperienza sul campo e supervisione	A
	Saper dare adeguate informazioni sulla TD e CPP, sugli ambiti d'intervento, sulle modalità organizzative di erogazione **Saper parlare** con il bambino di qualità della vita e accogliere sue aspettative e desideri	Gioco di ruoli - role playing Esperienza, esposizione e discussione Esperienza sul campo e supervisione	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le regole e la normativa che definiscono ruoli e responsabilità dei componenti del nucleo familiare, nelle diverse situazioni e culture **Conoscere** le basi teoriche e pratiche di approccio e comunicazione alla famiglia nelle diverse situazioni ambiti sociali e culturali	**Saper individuare** i ruoli dei componenti del nucleo familiare e sapersi rapportare in maniera adeguata **Sapersi relazionare** con i componenti del nucleo familiare in base alle responsabilità sancite per ruolo e per Legge **Sapersi rapportare** e comunicare con famiglie di diversa organizzazione, livello sociale, etnia e cultura	Consegna materiale di autoapprendimento Gioco di ruoli - role playing	A
Conoscere le strategie per comunicare alla famiglia in maniera adeguata alle diverse situazioni e culture, gli obiettivi della TD e delle CPP e le motivazioni della presa in carico	**Saper dare** adeguate informazioni sulla TD e CPP, sugli ambiti d'intervento, sulle modalità organizzative di erogazione a tutti i membri della famiglia **Saper condividere** con i componenti della famiglia il concetto di qualità della vita e saperlo contestualizzare nella singola realtà	Consegna materiale di autoapprendimento Gioco di ruoli - role playing Esperienza, esposizione e discussione Esperienza sul campo e supervisione	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le modalità psico-relazionali per affrontare e gestire aspettative, paure e ansie di bambino e famiglia **Conoscere** le strategie per valutare e ottimizzare le risorse residue di bambino e famiglia	**Saper accogliere** bisogni, desideri e aspettative **Saper gestire** e rispondere a richieste di conoscenza sulla situazione clinica e terapia **Saper mediare** e rispondere a richieste di sproporzione terapeutica (sia in eccesso che in difetto) **Saper identificare** e affrontare i contrasti tra bambino e famiglia e tra i vari membri della famiglia nelle decisioni relative al piano assistenziale **Saper riconoscere** e accogliere paure e ansie di bambino e famiglia e sapere dare adeguate risposte **Saper adottare** strategie e modalità di comunicazione di cattive notizie **Saper valutare** le risorse fisiche, cognitivo-comportamentali e sociali residue del bambino e saper individuare strategie di supporto e implementazione **Saper valutare** le risorse residue della famiglia e saper individuare strategie di supporto e implementazione	Gioco di ruoli - role playing Esperienza, esposizione e discussione Esperienza sul campo e supervisione	B

AREA DI COMPETENZA 3

PRENDERE IN CARICO I PAZIENTI E LE FAMIGLIE NEI DIVERSI SETTING ASSISTENZIALI DELLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le basi della gestione dell'assistenza per problemi: l'identificazione dei bisogni, l'impatto sulla vita di bambino e famiglia, le risorse disponibili e/o attivabili e le strategie di risposta	**Saper utilizzare** gli strumenti e le modalità per l'accertamento dei bisogni clinici, psicorelazionali, sociali, spirituali, etici, di accrescimento e sviluppo fisico, psico-relazionale e sociale **Saper individuare** in bambino e famiglia, la presenza di problemi attuali, prevedibili, riferiti e/o non riferiti e saper definire una priorità d'intervento **Saper organizzare**, utilizzando tutte le risorse disponibili e/o attivabili, risposte ai bisogni adeguate alla situazione e al setting **Saper monitorare** la qualità dell'assistenza erogata, adeguando in maniera dinamica le risposte assistenziali al variare dei bisogni	Gioco di ruoli - role playing Esperienza, esposizione e discussione Esperienza sul campo e supervisione	B
Conoscere il concetto di Qualità della vita **Conoscere** le basi scientifiche e le strategie per la definizione di un piano diagnostico/terapeutico individualizzato nell'ottica della Qualità della vita	**Saper contestualizzare**, nel singolo caso, il concetto di qualità della vita **Sapere definire** un piano assistenziale bilanciando per ogni intervento diagnostico/terapeutico, oneri e benefici	Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza sul campo e supervisione	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le strategie per applicare l'assistenza per problemi nell'ambito della TD e CPP, nell'ottica di una cura nel rispetto della qualità della vita	**Saper contestualizzare** la valutazione per problemi nelle situazioni di dolore complesso e nelle patologie eleggibili alle CPP **Saper lavorare** nell'ottica di una cura, volta alla risposta di bisogni e finalizzata al benessere e alla qualità della vita	Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza sul campo e supervisione	B
BISOGNI CLINICI			
Conoscere storia clinica, sintomi e segni tipici delle varie patologie con dolore severo e/o eleggibili alle CPP **Conoscere** le strategie farmacologiche e non farmacologiche per limitare contrastare e/o annullare i sintomi clinici disturbanti **Conoscere** i principi di risk management	**Saper fare** una adeguata raccolta anamnestica per definire la fase della storia clinica, per evidenziare sintomi presenti e/o prevedibili per patologia **Saper eseguire** un attento esame obiettivo, alla ricerca di parametri/segni presenti **Saper fare** una diagnosi eziologica dei sintomi **Saper impostare** un programma terapeutico efficace e saperlo modulare in rapporto al variare della situazione clinica **Saper monitorare** efficacia ed effetti collaterali e attuare strategie comportamentali, organizzative e terapeutiche per limitare tali effetti	Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills Gioco di ruoli - role playing	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI CLINICI			
DOLORE			
Conoscere l'impatto del dolore sulla vita del bambino e sulla prognosi attuale e futura **Conoscere** la fisiopatologia del dolore come base della diagnosi eziologica **Conoscere** l'approccio diagnostico/terapeutico al dolore nelle diverse età pediatriche	**Saper fare** una adeguata raccolta anamnestica per definire la storia del dolore e le sue caratteristiche come base di una classificazione eziopatogenetica e clinica **Saper eseguire** un attento esame obiettivo, alla ricerca di segni/parametri di accompagnamento-correlabili al dolore **Saper individuare** le scale per la misurazione del dolore adeguate a età e condizione clinica e saperle utilizzare	Consegna materiale di autoapprendimento Gioco di ruoli - role playing Esperienza sul campo e supervisione	A
	Saper diagnosticare e valutare il dolore in condizioni cliniche complesse	Consegna materiale di autoapprendimento Gioco di ruoli - role playing Problem based solving - casi clinici	B
Conoscere i principi di base della terapia antalgica farmacologica e non farmacologica e le loro modalità di applicazione nelle varie età **Conoscere** l'organizzazione della Rete di TD e CPP e le modalità d'invio dei pazienti	**Saper trattare** il dolore nelle diverse età pediatriche e nelle diverse situazioni cliniche, facendo ricorso a strumenti/tecniche di terapia non farmacologica e alla terapia farmacologica **Saper relazionarsi** con il Centro di riferimento di TD e CPP e saper costruire un Network per la discussione e l'invio dei pazienti	Consegna materiale di autoapprendimento Problem based solving - casi clinici Gioco di ruoli - role playing	A

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI CLINICI			
DOLORE			
Conoscere la terapia antalgica farmacologica e non farmacologica in ambito pediatrico: meccanismi d'azione, indicazioni, limiti, normativa e organizzazione. **Conoscere** i principi di risk management **Conoscere** i centri nazionali e internazionali di riferimento	**Saper individuare** l'ambito di applicazione, limiti e necessità organizzative delle tecniche antalgiche farmacologiche e non farmacologiche (TNF) **Saper impostare** programmi di terapia antalgica farmacologici e non farmacologici individualizzati, per la gestione del dolore in casi complessi **Saper monitorare** e modulare il piano terapeutico in base alla valutazione continua della efficacia, dell'insorgenza di effetti collaterali, della capacità di accettazione del bambino e della capacità adattativa della famiglia **Saper sviluppare** e implementare un Network di discussione e confronto fra esperti per la gestione di casi complessi	Consegna materiale di autoapprendimento Problem based solving - casi clinici Gioco di ruoli - role playing	B/C
Conoscere strategie per valutare l'impatto e la ricaduta del piano terapeutico antalgico sulla qualità della vita del bambino/famiglia	**Saper valutare** efficacia, efficienza e applicabilità del programma terapeutico prescelto e adeguare gli interventi in base all'evoluzione della situazione	Lavori a piccoli gruppi Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza sul campo e supervisione	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI CLINICI			
BISOGNO NUTRIZIONALE			
Conoscere le basi scientifiche e operative per la gestione del supporto nutrizionale nelle patologie eleggibili alle CPP (ipoalimentazione, disidratazione, polifagia, cura del cavo orale...)	**Saper valutare** lo stato nutrizionale **Saper impostare** un programma nutrizionale adeguato a patologia, età e situazione **Saper riconoscere** la necessità di strategie di alimentazione artificiale e/o al posizionamento di devices **Saper monitorare** l'efficacia e l'appropriatezza degli interventi	Consegna materiale di autoapprendimento Problem based solving - casi clinici Gioco di ruoli - role playing	B
SUPPORTO VENTILATORIO			
Conoscere le basi scientifiche e operative per la diagnosi di insufficienza respiratoria e gestione delle strategie di supporto ventilatorio (dispnea, depressione bulbare, apnea, assenza del riflesso della tosse, inalazioni...) **Conoscere** funzionamento, indicazione e limiti di presidi per il monitoraggio dei parametri vitali e per il supporto ventilatorio e della FKT respiratoria	**Saper valutare** la funzionalità ventilatoria e porre diagnosi di insufficienza **Saper prescrivere** e dare indicazione all'utilizzo di idonei presidi/strategie per il sostegno della funzione respiratoria **Saper gestire** i presidi per la Ossigenoterapia, Ventilazione meccanica invasiva e non invasiva e gli strumenti di supporto per la FKT respiratoria **Saper monitorare** l'efficacia e l'appropriatezza degli interventi **Sapere gestire** la tecnologia e gli interventi nella fase terminale di malattia	Consegna materiale di autoapprendimento Problem based solving - casi clinici Gioco di ruoli - role playing	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI CLINICI			
COMPENSO NEUROLOGICO/NEUROMUSCOLARE			
Conoscere le basi scientifiche e operative per la gestione della sintomatologia neurologica-neuromuscolare (convulsioni, ipertonia, ipotonia, stato confusionale, coma, disturbi del sonno...) **Conoscere** indicazione ai presidi/terapie fisiatriche	**Saper valutare** lo stato neurologico e identificare sintomi neurologici disturbanti **Saper porre** una diagnosi e dare indicazione all'utilizzo di farmaci/presidi/strategie per il controllo dei sintomi **Saper monitorare** l'efficacia e l'appropriatezza degli interventi **Sapere gestire** gli interventi nella fase terminale di malattia	Consegna materiale di autoapprendimento Problem based solving - casi clinici Gioco di ruoli - role playing	B
SINTOMI GASTROINTESTINALI			
Conoscere le basi scientifiche e operative per la gestione della sintomatologia gastrointestinale (nausea, vomito, reflusso, stipsi, anoressia, cachessia singhiozzo) **Conoscere** indicazione ai devices	**Saper valutare** la tipologia e l'entità dei sintomi gastrointestinali **Saper porre** una diagnosi **Saper prescrivere** e dare indicazione all'utilizzo di farmaci/presidi/strategie per il controllo dei sintomi **Saper monitorare** l'efficacia e l'appropriatezza degli interventi **Sapere gestire** gli interventi nella fase terminale di malattia	Consegna materiale di autoapprendimento Problem based solving - casi clinici Gioco di ruoli - role playing	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI CLINICI			
EMERGENZE			
Conoscere le emergenze che possono presentarsi nelle patologie eleggibili alle CPP (insufficienza respiratoria acuta, stato di male/convulsioni, bradicardia estrema, emorragia e shock ipovolemico dolore incontrollato...) **Conoscere** le strategie d'intervento in corso di emergenza	**Saper identificare** le condizioni a rischio e saper mettere in atto le strategie di prevenzione **Saper gestire** l'emergenza **Saper organizzare** un percorso facilitato per l'attivazione dei Servizi **Saper condividere** le strategie di prevenzione e di gestione con la famiglia **Sapere gestire** nella maniera più appropriata la tecnologia e gli interventi nella fase terminale di malattia	Consegna materiale di autoapprendimento Problem based solving - casi clinici Gioco di ruoli - role playing	B
BISOGNI LEGATI ALL'ACCRESCIMENTO			
Conoscere le fasi dello sviluppo fisico, cognitivo, relazionale del neonato, bambino e adolescente **Conoscere** le strategie di attivazione e stimolazione per implementare le competenze residue	**Saper valutare** il livello di sviluppo del paziente **Saper individuare** le eventuali risorse residue e potenzialmente attivabili **Saper attivare** e utilizzare strategie/presidi che possono supportare e implementare le competenze residue e stimolare quelle deficitarie	Consegna materiale di autoapprendimento Problem based solving - casi clinici Esperienza sul campo e supervisione	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI PSICO-RELAZIONALI			
Conoscere le fasi di sviluppo psico-relazionale in età pediatrica e i possibili effetti di dolore e inguaribilità **Conoscere** le modalità di comunicazione efficace con il bambino nelle diverse età e situazioni e con la sua famiglia **Conoscere** le strategie di valutazione e gestione dei bisogni psicorelazionali di bambino e famiglia	**Saper comunicare** in maniera efficace e adeguata con il bambino nelle diverse età e situazioni e con la sua famiglia **Saper valutare** il grado di sviluppo psico-relazionale del bambino **Saper individuare** problemi e bisogni psicorelazionali di bambino e famiglia **Valutare** il livello di consapevolezza e adattabilità del bambino e della famiglia alla diagnosi, alla prognosi e al piano assistenziale individualizzato **Saper individuare** le "fragilità" della famiglia **Saper comunicare** le cattive notizie **Saper offrire** una risposta adeguata alla situazione e attivare competenze specifiche quando necessario	Consegna materiale di autoapprendimento Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza sul campo e supervisione	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI SOCIALI			
Conoscere i bisogni sociali del bambino nelle diverse età, condizioni, culture e della sua famiglia **Conoscere** la normativa relativa al sostegno della scolarizzazione e della assistenza socio-economica	**Sapere raccogliere** i bisogni sociali del bambino e della sua famiglia **Saper organizzare/ implementare** strategie di integrazione del bambino nella comunità dei pari **Saper attivare** percorsi di scolarizzazione adeguati al paziente e alle risorse **Saper organizzare/ implementare** strategie di integrazione della famiglia a livello sociale e di mantenimento del ruolo **Saper attivare** strategie di supporto e sostituzione assistenziale dei familiari **Individuare e supportare** reti familiari e amicali di supporto **Saper indirizzare** la famiglia a competenze specifiche per la richiesta di supporti di tipo economico e assistenziale **Saper valutare** il costo sociale della malattia/sintomi per la famiglia e la società	Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza sul campo e supervisione	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI SPIRITUALI E RELIGIOSI			
Conoscere i bisogni spirituali e religiosi di bambino e famiglia e le possibili risorse	**Sapere individuare** i bisogni spirituali e attivare risposte congrue, nel rispetto della volontà, della cultura e della religione **Saper attivare**, in rapporto alle singole situazioni, i referenti delle comunità religiose	Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione	B
BISOGNI ETICI			
Conoscere i dilemmi etici che si possono porre nella gestione della inguaribilità e del dolore severo e conoscere le metodologie di analisi, discussione e risposta	**Saper evidenziare** i bisogni etici di paziente, famiglia ed équipe **Saper utilizzare** i principi della bioetica nel condurre una discussione in ambito etico **Saper attivare**, in caso di necessità, il comitato bioetico	Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI ORGANIZZATIVI			
Conoscere i bisogni di supporto organizzativo e di formazione della famiglia **Conoscere** l'organizzazione della Rete di TD e CPP, le modalità di accesso e la normativa correlata	**Saper individuare** le necessità di supporto nella organizzazione famigliare e mettere in atto strategie adeguate **Saper attivare**, organizzare e gestire la Rete di TD e CPP per una presa in carico globale di bambino e famiglia **Saper individuare** il caregiver all'interno del nucleo familiare o all'esterno e supportarlo nella sua funzione **Saper individuare** risorse umane a livello istituzionale, amicale e familiare **Saper attuare** piani di educazione terapeutica continua a paziente, famiglia, caregiver e operatori sanitari coinvolti nella gestione del bambino **Saper monitorare** il livello di formazione raggiunta **Saper individuare** risorse economiche a supporto della organizzazione familiare **Saper intercettare** i sintomi di difficoltà organizzativa e burn-out del caregiver e offrire strategie di sollievo dalla cura e supporto adeguato	Consegna materiale di autoapprendimento Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
CURE DI FINE VITA			
Conoscere segni e sintomi che intervengono nel processo di fine vita e a morte avvenuta **Conoscere** le strategie di comunicazione e di gestione e condivisione del fine vita	**Saper individuare**, valutare e gestire segni e sintomi di fine vita nelle diverse patologie **Saper trattare** i sintomi refrattari **Saper comunicare** con il bambino morente e saper comunicare con i famigliari sull'imminenza della morte **Saper condividere** con bambino e famiglia le scelte relative al luogo e alle modalità **Saper accogliere** rituali che accompagnano la morte nelle diverse culture	Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione Esperienza sul campo e supervisione	B
POST MORTEM			
Conoscere i dilemmi etici che si possono porre nella gestione della inguaribilità e del dolore severo e conoscere le metodologie di analisi, discussione e risposta	**Saper diagnosticare** e certificare il decesso ed attivare eventuali indagini postmortem **Saper dare** comunicazione di exitus **Saper gestire** la salma in base alla normativa vigente **Saper accogliere** le consuetudini e le usanze che regolano la gestione della salma nelle diverse culture **Saper comunicare** e gestire indicazioni e limiti per il prelievo di organi/tessuti a scopo donazione **Saper attivare** strategie per aiutare l'elaborazione del lutto **Saper individuare** le possibili condizioni predisponenti l'insorgenza del lutto patologico e attivare strategie e competenze adeguate.	Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione Esperienza sul campo e supervisione	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
TRANSIZIONE DI ASSISTENZA			
Conoscere le modalità di transizione dell'assistenza dall' ambito pediatrico a quello dell'adulto	**Saper riconoscere** il diritto del paziente e della famiglia a un programma di transizione di assistenza e saperlo attuare nel momento opportuno **Creare occasioni** programmate di incontro tra PdF e MMG nell'ambito del programma di transizione di assistenza per favorire il passaggio di informazioni cliniche e socio-assistenziali **Saper individuare** il miglior setting nell'ambito della medicina dell'adulto sia generale che specialistica e creare canali di comunicazione con il paziente/famiglia specifici per il periodo della transizione **Saper sostenere** il cambiamento relazionale che accompagna la transizione di assistenza	Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione Esperienza sul campo e supervisione	B
	Saper organizzare servizi e reti di supporto nella transizione assistenziale		C

AREA DI COMPETENZA 4
LAVORARE IN ÉQUIPE

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le basi per la costruzione di un percorso di cura interdisciplinare	**Saper condividere** gli obiettivi della cura **Saper condividere** le proprie motivazioni, competenze, informazioni, dubbi e criticità **Saper operare** e prendere decisioni nel rispetto delle altre professionalità, ruoli e competenze dei professionisti coinvolti	Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills	A
Conoscere le strategie per lavorare in Équipe nella Rete di TD e CPP	**Saper condividere** obiettivi di cura e strategie d'intervento **Saper utilizzare** strumenti e strategie di lavoro integrato nella definizione, proposta e applicazione del PAI **Saper usare** strategie di comunicazione e relazione rispettose del ruolo e delle competenze di ogni membro dell'équipe **Sapersi rapportare** con gli altri in maniera efficace **Saper promuovere** e organizzare relazioni di collaborazione tra le équipe delle diverse strutture coinvolte nella Rete **Saper riconoscere** i propri errori e i propri limiti e avere spirito critico **Saper valutare** e accettare la supervisione d'équipe	Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le strategie e gli strumenti per la costruzione e gestione della équipe	**Saper condividere** strumenti di lavoro integrati **Saper riconoscere** competenze, professionalità, e ruoli che possono essere d'aiuto nella organizzazione di una équipe **Saper valorizzare** ogni membro della équipe **Saper utilizzare** metodologie di coinvolgimento, negoziazione, condivisione e mediazione **Saper attivare** le risorse necessarie per ottimizzare il lavoro in équipe **Saper gestire** i conflitti **Saper evidenziare** le possibili criticità e saper utilizzare strumenti e strategie per limitarle/eliminarle **Saper valutare** criticamente i risultati ottenuti e attivare eventuali cambiamenti	Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione	C

AREA DI COMPETENZA 5
GESTIRE IL SÉ

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le strategie di autovalutazione	**Saper attuare** strategie di auto-valutazione per la definizione dei bisogni personali: • valutazione del carico emozionale a cui si è esposti • valutazione del proprio stato emotivo • valutazione delle proprie capacità e limiti • valutazione dei propri bisogni di supporto e sostegno **Conoscere modalità** per la definizione dei bisogni professionali: • capacità di definire le difficoltà e le carenze in ambito professionale • gestire il proprio bisogno di gratificazione e motivazione personale	Esperienza, esposizione, discussione Gioco di ruoli - role playing Supervisione	A
Conoscere strategie efficaci per la cura del sé	**Saper applicare** Saper identificare ed evidenziare i segni di stanchezza, esaurimento, e di sofferenza personale **Saper attuare** strategie efficaci per la cura del sé **Saper bilanciare** i bisogni dei bambini malati/familiari/team e la necessità di cura di sé **Saper attivare** strategie e sistemi per promuovere il proprio supporto emotivo, le relazioni con i colleghi e con tutta l'équipe **Saper lavorare** in équipe mantenendo la propria professionalità e il proprio ruolo attuando strategie efficaci per la cura di sé	Esperienza, esposizione, discussione Gioco di ruoli - role playing Supervisione	A

AREA DI COMPETENZA 6

ATTIVARE E GESTIRE UN CENTRO DI RIFERIMENTO DI TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere l'organizzazione del SSN	**Saper identificare** e riferirsi in modo appropriato ai vari setting di cura previsti dall'organizzazione del SSN **Saper contestualizzare** la normativa ai bisogni di salute della popolazione	Consegna materiale di autoapprendimento	C
Conoscere i criteri di eleggibilità alle CPP e alla TD nei diversi livelli assistenziali (specialistico, generale e di base)	**Saper applicare** principi e metodi della governance clinica **Saper valutare** pregi e limiti dei vari modelli di cura e dei sistemi organizzativi/ assistenziali esistenti di CPP e TD **Saper attuare** la pianificazione di un Centro dedicato/Rete in base ai bisogni socio-sanitari della popolazione **Sapere definire** degli standard di processo e di esito e saper monitorare in base a tali standard l'efficacia e l'efficienza del Centro e della Rete **Saper utilizzare** adeguati strumenti di valutazione degli interventi messi in atto e dei risultati ottenuti **Saper valutare** e valorizzare le strutture/servizi del SSN e delle Reti territoriali e ospedaliere, pediatriche e non, per lo sviluppo della Rete di TD e CPP	Consegna materiale di autoapprendimento Problem based solving Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione Supervisione	C

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere i criteri di eleggibilità alle CPP e alla TD nei diversi livelli assistenziali (specialistico, generale e di base)	**Saper programmare**, organizzare e gestire la continuità delle cure nei diversi setting assistenziali **Saper elaborare**, proporre e condividere strumenti e strategie di lavoro comuni **Saper fare** una analisi dei costi e gestire le risorse **Saper elaborare/implementare** strategie e strumenti che aumentino la qualità dell'assistenza nel rispetto delle risorse disponibili **Saper gestire** la valutazione di accreditamento istituzionale, di eccellenza e di certificazione di qualità **Saper attuare** una adeguata informazione sulla Rete per tutti gli operatori sanitari **Saper attuare** campagne informative efficaci per il volontariato e per la società civile	Consegna materiale di autoapprendimento Problem based solving Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione Supervisione	C

AREA DI COMPETENZA 7

FORMARE IN TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le modalità di gestione dei programmi di formazione continua in CPP e TD	**Saper individuare** i bisogni formativi utilizzando metodologie standardizzate **Saper pianificare** percorsi formativi (definizione di obiettivi formativi, contenuti, metodi formativi, valutazione, organizzazione, accreditamento ECM) **Saper utilizzare** gli strumenti didattici e le strategie di formazione **Saper valutare** la ricaduta formativa attraverso outcome definiti a priori **Saper eseguire** la verifica della qualità della formazione	Problem based solving Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione Supervisione	B
Conoscere le modalità di gestione dei programmi di formazione specialistica in CPP e TD	**Saper utilizzare** la formazione sul campo **Saper utilizzare** le tecniche di formazione esperenziale **Saper trasferire** le proprie competenze agli operatori della Rete **Saper applicare** le tecniche di tutoring e di potenziamento della formazione **Saper attivare** percorsi di E-lerning **Saper utilizzare** strumenti e strategie per consulenza e formazione a distanza nel rispetto della normativa e degli obiettivi di efficacia e di efficienza	Problem based solving Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione Supervisione	C

AREA DI COMPETENZA 8

FARE RICERCA IN TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere i fondamenti della ricerca scientifica	**Saper utilizzare** le fonti per la ricerca bibliografica **Saper valutare** i dati e la qualità di studi della letteratura **Saper contestualizzare** i risultati della ricerca nella attività clinica	Consegna materiale di autoapprendimento Lavoro in piccoli gruppi	A
Conoscere ambiti e risultati della ricerca scientifica nella TD e nelle CPP	**Saper individuare** gli ambiti prioritari di ricerca nel campo delle CPP e TD e saper valutare criticamente i risultati proposti **Saper contestualizzare** i risultati della ricerca nell'attività clinica di TD e CPP	Consegna materiale di autoapprendimento Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione	B
Conoscere la metodologia della ricerca	**Saper organizzare** un progetto di ricerca **Saper contestualizzare** i filoni di ricerca ai bisogni e alle risorse disponibili	Consegna materiale di autoapprendimento Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione	C

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le strategie per accedere a finanziamenti pubblici e/o privati	**Saper reperire** finanziamenti per la ricerca **Saper avviare/supportare** progetti di fundraising **Saper motivare** le organizzazioni no-profit per implementare iniziative di assegnazione di fondi per la ricerca	Consegna materiale di autoapprendimento Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione	C
Conoscere i network di ricerca attivi in ambito nazionale e internazionale e le modalità di partecipazione	**Saper avviare** richiesta per ricerche in network con altri centri **Saper collaborare** a progetti/programmi di ricerca nazionali /internazionali	Consegna materiale di autoapprendimento Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione	C

AREA DI COMPETENZA 1

VALUTARE BAMBINO E FAMIGLIA PER L'ACCESSO ALLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere la definizione di CPP	**Comprendere** la definizione e i principi basilari delle CPP, quali l'attiva di presa in carico globale di bambino e famiglia, l'obiettivo della qualità di vita, dell'approccio interdisciplinare, la continuità assistenziale	Lezione integrata Consegna materiale di studio Discussione d'aula	A
Conoscere la filosofia della TD e delle CPP	**Identificare** la soggettività dei sintomi disturbanti e la necessità di interventi individualizzati mediante un approccio interdisciplinare **Individuare** i principi dell'approccio olistico al bambino **Valutare** ogni decisione clinico-assistenziale attraverso i principi di onere e beneficio **Implementare** le CPP e TD nei diversi setting assistenziali e l'utilizzo di strumenti di cura idonei **Fornire** informazioni sulle CPP e TD sui servizi in Rete **Attivare** i servizi della Rete assistenziale	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi	A
Conoscere l'evoluzione storica e legislativa delle CPP e TD	**Comprendere** lo sviluppo delle CPP e TD nelle diverse realtà **Comprendere** gli aspetti legislativi che regolano i diritti e l'organizzazione delle CPP e TD in Italia e a livello internazionale	Lezione integrata Consegna materiale di studio	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le basi etiche e deontologiche che tutelano il diritto del bambino al controllo del dolore e alle CPP	**Applicare** i principi della bioetica e i principi guida che strutturano il codice deontologico in questo ambito specifico **Attivare** secondo le necessità il comitato etico **Adottare** modalità di discussione in équipe dei dilemmi etici	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving	B
Conoscere la fisiopatologia e le metodiche di valutazione del dolore	**Individuare** le diverse tipologie di dolore (acuto, cronico, terminale, procedurale) **Utilizzare** strumenti adeguati a ogni età, condizione clinica (paziente sedato, con handicap neuromotorio, psichiatrico) e cultura, per la valutazione e misurazione del dolore	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Revisione delle skills Esercitazione applicativa	A
Conoscere i criteri di eleggibilità alle CPP alla TD e i diversi livelli assistenziali dei bambini inguaribili	**Valutare** la presenza dei criteri di eleggibilità alle CPP e alla TD **Riconoscere** i bisogni espressi e non espressi del bambino e della famiglia attraverso l'utilizzo di strumenti condivisi e idonei **Valutare** il livello di consapevolezza ed adattabilità del bambino e della famiglia alla diagnosi, alla prognosi e al piano assistenziale individualizzato	Problem solving Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi	B

AREA DI COMPETENZA 2

ACCOGLIERE BAMBINO E FAMIGLIA NELLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere il significato, il ruolo e la modalità di attivazione dei percorsi di CPP	**Attuare** i percorsi assistenziali mediante l'attivazione dei servizi che erogano CPP ai vari livelli assistenziali	Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi	B
Conoscere come rapportarsi e comunicare con bambini di diversa età, condizione clinica, etnia e cultura	**Adottare** pratiche di approccio al bambino, specifiche per le diverse età, etnia e cultura **Adottare** pratiche di approccio al bambino con disabilità cognitiva e/o motoria e/o sensoriale **Implementare** strategie per la comunicazione efficace con il bambino **Garantire** una comunicazione chiara, accurata, realistica ed empatica	Role playing Video simulazioni con discussione d'aula	B
Conoscere come rapportarsi e comunicare con famiglie di diversa organizzazione, livello sociale, etnia e cultura	**Identificare** la struttura familiare **Adottare** pratiche di approccio e comunicazione efficace adeguata al contesto familiare, nelle diverse etnie e culture **Favorire** e rafforzare il coping del bambino e della famiglia	Role playing Video simulazioni con discussione d'aula	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le modalità psico-relazionali per affrontare e gestire aspettative, paure e ansie di bambino e famiglia	**Comunicare** le cattive notizie con strategie e modalità di comunicazione idonee **Gestire** gli eventuali conflitti tra bambino e famiglia nelle decisioni relative al piano assistenziale **Gestire** richieste di sproporzione terapeutica **Individuare** le strategie per valutare e ottimizzare le risorse residue del bambino a livello fisico, cognitivo-comportamentale e sociale **Valutare**, sostenere e ottimizzare le risorse presenti nella famiglia **Comunicare** con la famiglia su tematiche quali la qualità di vita e il fine vita	Role playing Video simulazioni con discussione d'aula	A

AREA DI COMPETENZA 3

PRENDERE IN CARICO I PAZIENTI E LE FAMIGLIE NEI DIVERSI SETTING ASSISTENZIALI DELLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI CLINICI			
Conoscere la metodologia della pianificazione infermieristica e le sue fasi: 1. rilevazione dei bisogni e obiettivi assistenziali 2. piano assistenziale 3. attuazione degli interventi infermieristici 4. valutazione degli interventi (D.M. 739/94)	**Identificare** i bisogni assistenziali del bambino utilizzando gli strumenti di accertamento e le scale di valutazione infermieristica **Pianificare** e attuare l'assistenza infermieristica attraverso risposte di cura personalizzate basate su prove di efficacia **Valutare** l'efficacia degli interventi attuati **Ripianificare** l'assistenza infermieristica se necessario **Comunicare**, documentare e registrare tutte le informazioni significative relative al processo di cura, al fine di garantire la continuità assistenziale **Gestire** i sistemi informativi cartacei e informatici	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI CLINICI			
Conoscere i principali sintomi e condizioni cliniche del bambino	**Riconoscere** le principali patologie inguaribili del bambino e i sintomi correlati **Gestire** la comparsa dei soggettivi sintomi disturbanti utilizzando scale di misurazione, valutando eventuali opzioni di cure alternative e complementari, monitorando in modo continuo l'efficacia dell'intervento attuato **Riconoscere** le finalità di chirurgia, radioterapia e chemioterapia, nella gestione del dolore e dei sintomi disturbanti	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B
Conoscere la gestione del dolore	**Riconoscere** l'eziologia e la neuro - patofisiologia dei diversi tipi di dolore **Individuare** gli eventuali effetti collaterali della terapia antalgica **Utilizzare** le scale per la misurazione del dolore **Intervenire** in modo appropriato al dolore valutato **Attuare** il programma terapeutico stabilito in accordo alle indicazioni contenute nella scala analgesica dell'OMS	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI CLINICI			
Conoscere la gestione del dolore	Diluire e somministrare i farmaci utilizzando idonee vie di somministrazione Valutare l'efficacia della terapia antalgica Prevenire le conseguenze fisiche e psicologiche della persistenza di un dolore non trattato Utilizzare i trattamenti fisici, le tecniche non farmacologiche, i trattamenti alternativi e complementari, come parte integrante della gestione del dolore Gestire il fenomeno della oppiofobia educando il bambino e la famiglia sulla differenza tra assuefazione e tolleranza fisica Gestire le barriere culturali e organizzative che limitano un'efficace gestione del dolore	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B
Conoscere i supporti nutrizionali	Valutare lo stato nutrizionale e la necessità di interventi Somministrare la nutrizione parenterale/enterale e/o di idratazione attraverso la via di somministrazione adeguata Monitorare l'efficacia della nutrizione artificiale	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI CLINICI			
Conoscere i supporti ventilatori	Identificare sintomi di insufficienza respiratoria acuta e cronica Monitorare i parametri della ventilazione Adottare strumenti e tecniche fisioterapiche per favorire la clearance respiratoria Utilizzare adeguati presidi per l'ossigeno terapia Utilizzare presidi per la ventilazione meccanica assistita invasiva e non invasiva Adottare scale di valutazione della dispnea e degli altri sintomi respiratori (tosse, secrezioni) Attuare interventi per la gestione della dispnea terminale	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B
Conoscere i devices in uso	Gestire le diverse tipologie di devices e le complicanze correlate Coinvolgere attivamente, quando possibile, i caregivers in procedure assistenziali avanzate	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI CLINICI			
Conoscere le indicazioni all'attivazione di programmi di riabilitazione	**Valutare** la necessità e le opportunità di avviare una riabilitazione e/o attività occupazionali	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi	B
Conoscere le emergenze in CPP	**Identificare** le tipologie di pazienti a rischio di emergenze in ambito palliativo **Identificare** strategie per prevenire le emergenze, riconoscerle precocemente ed evitare l'insorgere di complicanze correlate **Identificare** i segni e i sintomi delle emergenze in CPP **Attuare** interventi per la gestione delle emergenze in CPP in équipe **Preparare** la famiglia alla possibilità di eventi in emergenza nei diversi setting assistenziali **Coinvolgere** la famiglia e garantire il supporto psico-relazionale durante l'emergenza	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI CLINICI			
Conoscere i bisogni della famiglia attuali, futuri e prevedibili, espressi e non espressi	**Utilizzare** gli strumenti e le modalità per l'accertamento dei bisogni della famiglia nella cura al bambino con patologia inguaribile **Individuare** le dinamiche e le risorse attivabili della Rete famigliare e amicale **Individuare** il caregiver all'interno del nucleo famigliare **Individuare** le persone più fragili e bisognose di aiuto (fratelli, nonni o altre persone con handicap) **Identificare** e valorizzare le volontà e i desideri della famiglia nell'ottica della qualità di vita del bambino e della famiglia **Rilevare** il bisogno di "sollievo dalla cura" quotidiana **Valutare** il livello di consapevolezza e adattabilità della famiglia alla malattia del figlio **Indirizzare** le famiglie a rischio a sottoporsi a screening genetici	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI CLINICI			
Conoscere le strategie per coinvolgere i familiari nella cura del bambino	**Informare** i famigliari sulla sintomatologia presentata dal bambino e l'evolversi della stessa **Educare** i famigliari a rispondere ai bisogni del bambino pianificando il programma formativo individuale, al fine di abilitarli alla gestione delle problematiche assistenziali nella quotidianità e in situazioni di emergenza/urgenza **Valutare** periodicamente il livello di autonomia e sicurezza raggiunto dai famigliari **Accompagnare** il genitore nel prendere la decisione migliore per la famiglia e per il bambino	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B
Conoscere il concetto di "migliore qualità di vita possibile" per il bambino e per la sua famiglia	**Adottare** modalità di relazione efficace con il bambino, al fine di valutare il concetto personale di qualità di vita **Adottare** questionari validati per la definizione di qualità di vita per il bambino e per la sua famiglia, quando presenti **Programmare** con le altre figure della Rete (medico, psicologa e volontari) attività che possano aiutare il bambino e la sua famiglia a ottenere e mantenere la migliore qualità di vita possibile	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI RELAZIONALI			
Conoscere gli aspetti psico-relazionali del bambino e i passaggi critici nella progressione della malattia	**Identificare**, in collaborazione con l'équipe, le ricadute cognitive, emotive e psicologiche che comporta l'essere affetto da una patologia inguaribile **Identificare**, in collaborazione con l'équipe, lo stato di salute del bambino, l'evoluzione della malattia e le strade intraprese dalla famiglia per il miglioramento della condizione di salute **Favorire** i desideri, le volontà del bambino e le sue aspettative **Identificare**, in collaborazione con l'équipe, la consapevolezza nel bambino e nella famiglia della progressione della malattia	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI RELAZIONALI			
Conoscere i bisogni psico-relazionali della famiglia	**Utilizzare** strategie di comunicazione e informazione efficaci che si adattino alla cultura, consapevolezza, emozioni, desideri, convinzioni e condizioni cognitive della famiglia **Individuare** situazioni di stress che appaiono nei componenti della famiglia **Utilizzare** tecniche di "counseling", modalità di contenimento, supporto e di ascolto attivo, atte a favorire l'equilibrio delle relazioni nella famiglia **Attivare** percorsi per il supporto psicologico durante e dopo la malattia del bambino **Informare** la famiglia sul possibile sostegno da parte di gruppi di auto-mutuo-aiuto o associazioni di genitori	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B
Conoscere la comunicazione delle cattive notizie	**Adottare** strumenti di comunicazione specifici, individuare e comprendere le reazioni, le risorse disponibili e quelle necessarie **Adottare** strategie di pianificazione e di accompagnamento, mostrando sempre elementi di speranza **Bilanciare** la componente tecnica e quella relazionale della comunicazione **Attuare** la comunicazione come un processo che definisce di volta in volta un problema con obiettivi da raggiungere e strumenti da utilizzare	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI SOCIALI			
Conoscere i bisogni sociali del bambino e della famiglia	**Informare** la famiglia e il bambino sulla disponibilità dei servizi che si occupano di supporto sociale nella Rete di cure palliative e garantirne l'attivazione **Garantire** le modalità per rendere possibile la socializzazione e l'inserimento scolastico **Suggerire** e favorire attività ludico-ricreative per il bambino **Implementare** strategie di integrazione della famiglia a livello sociale e modalità che permettano di mantenere il proprio ruolo all'interno della comunità evitando l'isolamento sociale **Adottare** le strategie per il ricorso a supporti di tipo economico e assistenziale	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B
BISOGNI SPIRITUALI E RELIGIOSI			
Conoscere i bisogni spirituali e i valori di riferimento del bambino e della famiglia	**Riconoscere** la differenza tra bisogno spirituale e bisogno religioso **Garantire** il soddisfacimento dei bisogni nelle diverse religioni e impostazioni spirituali nei confronti della morte e del morire **Favorire** la partecipazione del bambino alla vita religiosa **Attivare** referenti delle comunità religiose locali e le altre possibili risorse di supporto ai bisogni spirituali	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
LE CURE DI FINE VITA			
Conoscere i segni e sintomi che intervengono nel processo di fine vita	**Attuare** strategie di comunicazione e condivisione con la famiglia sulle scelte terapeutiche **Adottare** le strategie di comunicazione con la famiglia e il bambino in relazione al peggioramento delle condizioni cliniche e al decesso **Riconoscere** i principali segni e sintomi del fine vita **Attuare** le strategie di supporto assistenziale nel periodo di fine vita **Favorire** un coinvolgimento di famiglia, amici e membri del team nel supporto al paziente **Integrare** l'utilizzo di metodi complementari di gestione dei sintomi **Identificare** le alterazioni cognitive ed emozionali a cui va incontro un bambino nel fine vita **Gestire** i sintomi associati a un eventuale delirio/agitazione terminale per dare stabilità al bambino e alla famiglia **Migliorare** il comfort del bambino nel fine vita **Valutare** frequentemente l'efficacia del trattamento dei sintomi	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
LE CURE DI FINE VITA			
Conoscere i segni e sintomi che intervengono nel processo di fine vita	**Valutare** le finalità della sedazione palliativa terminale **Informare** la famiglia sullo scopo e attuazione della sedazione terminale palliativa **Somministrare** i farmaci da utilizzare nella sedazione palliativa terminale e monitorare l'efficacia **Valutare** gli strumenti organizzativi per la migliore gestione degli ultimi giorni e delle ultime ore di vita **Assecondare**, quando possibile, la volontà del bambino e della famiglia in merito al luogo dove gestire il processo del fine vita (casa, hospice pediatrico, ospedale) **Garantire** la presenza del personale sanitario che sappia dare assistenza, conforto e sicurezza ma che al contempo garantisca adeguata privacy familiare **Identificare** e applicare i principi relativi alle fasi del lutto, durante l'assistenza diretta al bambino morente e alla sua famiglia **Favorire** i rituali della morte nelle diverse culture/religioni	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
LE CURE DI FINE VITA			
Conoscere il processo di elaborazione del lutto familiare	**Identificare** le fasi del lutto e della perdita **Attivare** nell'ambito della Rete di CPP le realtà che offrono un supporto strutturato al lutto **Valorizzare** la discussione con i membri della famiglia sul lutto e sulla perdita **Favorire** l'identificazione dei membri della famiglia a rischio per lo sviluppo di lutto patologico e consigliare l'intervento di uno specialista **Favorire** precocemente supporto psicologico e logistico alla famiglia colpita da un lutto **Attivare** risorse per l'elaborazione del lutto nel contesto in cui vive la famiglia	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B
Conoscere i criteri per la donazione degli organi	**Gestire** richieste e proposte di donazione degli organi, in base alla normativa vigente **Utilizzare** modalità di comunicazione capace di garantire adeguate informazioni relative alla donazione degli organi **Garantire** il giusto tempo e spazio per una scelta consapevole e rispettosa delle volontà e delle credenze religiose della famiglia **Attivare** i servizi preposti alla donazione degli organi	Lezione integrata Consegna materiale di studio	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
BISOGNI ORGANIZZATIVI			
Conoscere l'organizzazione della Rete di TD e CPP, le modalità di accesso e la normativa correlata	**Attivare** la Rete di TD e CPP per una presa in carico globale di bambino e famiglia **Individuare** il caregiver all'interno del nucleo familiare o all'esterno **Individuare** risorse economiche a supporto della organizzazione familiare **Intercettare** i sintomi di difficoltà organizzativa e burn-out del caregiver e offrire strategie di sollievo dalla cura e supporto adeguato	Consegna materiale di autoapprendimento Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione	B
Conoscere la gestione dei programmi di consulenza continua in CPP e TD	**Realizzare** una Rete di referenza in grado di sostenere l'attività di consulenza **Identificare** le tipologie di prestazioni erogabili in regime di consulenza **Identificare** le norme nazionali e regionali che regolano la tariffazione delle prestazioni in CPP e TD **Utilizzare** le modalità di assessment per raccogliere i dati necessari per comprendere la situazione per la quale è richiesto il contributo di consulenza **Redigere** e fornire un rapporto di consulenza	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
TRANSIZIONE DI ASSISTENZA			
Conoscere le modalità di transizione dell'assistenza dall' ambito pediatrico a quello dell'adulto	Riconoscere il diritto del paziente e della famiglia a un programma di transizione di assistenza e collaborare per la sua attuazione Favorire il passaggio di informazioni cliniche e socio-assistenziali Sostenere il cambiamento relazionale che accompagna la transizione di assistenza	Problem based solving - casi clinici Simulazioni e revisioni delle skills Esperienza, esposizione e discussione Esperienza sul campo e supervisione	B

AREA DI COMPETENZA 4
LAVORARE IN ÉQUIPE

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le modalità di costruzione del percorso di cura multidisciplinare	**Identificare** i profili professionali delle altre figure della Rete di CPP **Condividere** con le altre figure professionali il caso clinico e pianificare un percorso di cura **Valutare** periodicamente e in modo integrato il percorso intrapreso	Problem solving Simulazione Revisione delle skills	A
Conoscere modalità di comunicazione con le figure professionali dell'équipe	**Condividere** con gli altri membri dell'équipe, le proprie competenze e informazioni **Adottare** strumenti e metodologie di lavoro integrati e condivisi **Rapportarsi** con efficacia con tutti i membri dell'équipe	Problem solving Simulazione Revisione delle skills	B
Conoscere le responsabilità dell'infermiere nei confronti dei pazienti, della società e dei professionisti	**Adottare** modalità per rapportarsi con efficacia a tutti i membri della Rete **Implementare** metodologie di coinvolgimento, negoziazione, condivisione	Problem solving Simulazione Revisione delle skills	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le modalità di attivazione delle risorse esistenti	**Attivare** le professionalità che possono essere d'aiuto alla definizione di un programma di presa in carico del bambino e della famiglia	Problem solving Simulazione Revisione delle skills	A

AREA DI COMPETENZA 5
GESTIRE IL SÉ

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere strategie di auto-valutazione	**Adottare** modalità per la definizione dei bisogni personali: • valutazione del carico emozionale a cui si è esposti • valutazione del proprio stato emotivo • valutazione delle proprie capacità e limiti • valutazione dei propri bisogni di supporto e sostegno **Adottare** modalità per la definizione dei bisogni professionali **Definire** le difficoltà e le carenze in ambito professionale **Gestire** il proprio bisogno di gratificazione e motivazione personale	Problem solving Simulazione Lavori a piccoli gruppi	A
Conoscere strategie efficaci per la cura di sé	**Bilanciare** i bisogni dei bambini/familiari/team e la necessità di cura di sé **Individuare** le strategie e i sistemi per promuovere il proprio supporto emotivo, le relazioni con i colleghi e con tutta l'équipe (gruppi Balint, gruppo di supporto, training di acquisizione competenze comunicative e relazionali) **Individuare** i segni di stanchezza, esaurimento, e di sofferenza personale	Problem solving Simulazione Lavori a piccoli gruppi	B

AREA DI COMPETENZA 6

GESTIRE LE ATTIVITÀ DI COORDINAMENTO MANAGERIALE E CLINICO ASSISTENZIALE

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere standard e modalità di progettazione di Servizi dedicati a CPP e TD	**Identificare** gli standard di struttura, di processo e di esito, le procedure e le normative **Partecipare** all'attuazione dei sistemi di accreditamento istituzionale, di eccellenza e di certificazione di qualità **Attuare** le modalità di recupero e analisi dei dati di epidemiologia delle diverse patologie nel territorio **Identificare** i bisogni di salute del bambino e le diverse culture, nel proprio contesto locale **Gestire** in maniera appropriata le risorse **Partecipare** alla programmazione dei servizi	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	C
Conoscere le indicazioni del sistema sanitario nazionale e regionale nello sviluppo di piani di cura locale, nell'ambito palliativo (L. 38/2010, Delibere Regionali, piano sanitario...)	**Utilizzare** in modo appropriato i setting di cura diversificati: ambulatori, ospedali, unità di cure palliative, strutture di riabilitazione, respite care, home care, hospice **Identificare** i modelli organizzativi e assistenziali più idonei e presenti nel territorio di riferimento	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	C

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere la gestione delle risorse umane: inserimento e addestramento, valutazione permanente, sviluppo professionale	**Identificare** il ruolo delle varie professioni sanitarie nel raggiungimento di cure e assistenza di qualità **Utilizzare** metodologie di coinvolgimento, negoziazione, condivisione **Identificare** metodi e principi di: selezione del personale, percorsi di inserimento strutturato, approccio motivazionale, valutazione e processi di delega **Utilizzare** i contratti in vigore della sanità pubblica e privata **Identificare** i principi di benessere organizzativo e i fattori di rischio contribuenti **Individuare** il fabbisogno formativo permanente dell'équipe	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	C
Conoscere i fattori organizzativi favorenti la prevenzione del burn-out	**Implementare** gli interventi organizzativi che aiutano la prevenzione del burn-out: formazione, valorizzazione del personale, umanizzazione dell'ambiente lavorativo, valutazione e superamento dei conflitti, strategie di comunicazione, miglioramento del livello di autonomia dei singoli operatori	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere i fattori organizzativi favorenti la prevenzione del burn-out	Implementare gli interventi organizzativi che aiutano la prevenzione del burn-out: formazione, valorizzazione del personale, umanizzazione dell'ambiente lavorativo, valutazione e superamento dei conflitti, strategie di comunicazione, miglioramento del livello di autonomia dei singoli operatori	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	C
Conoscere la gestione delle risorse economiche	Individuare le implicazioni che le CPP hanno sui costi relativamente al singolo e al sistema sociale Utilizzare i principi di budgeting Utilizzare elementi di statistica	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	C
Conoscere la gestione delle risorse economiche	Descrivere, valutare e implementare approcci comuni di governance clinica Attuare i sistemi di valutazione e di miglioramento continuo del servizio erogato Utilizzare i dati clinici e/o di soddisfazione del paziente/famiglia Individuare indicatori di outcome clinico, economico e di qualità	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	C

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere la gestione delle risorse economiche	Provvedere al rispetto delle norme di sicurezza per i pazienti Stendere i percorsi organizzativi-assistenziali Comprendere gli aspetti medico-legali relativi alla conservazione della documentazione clinica	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	C
Conoscere gli interventi educativi e/o informativi necessari per diffondere i principi fondanti le CPP e TD pediatriche e neonatali	Rilevare i bisogni educativi della comunità in relazione ai principi fondamentali delle CPP e TD pediatriche Progettare campagne di educazione all'inguaribilità, alla cronicità e alla morte del bambino, in collaborazione con altri profili professionali, Associazioni, Fondazioni Valutare i risultati ottenuti Divulgare i risultati delle campagne di educazione	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	C

AREA DI COMPETENZA 7

FORMARE IN TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere i programmi di formazione continua in CPP e TD	**Utilizzare** le metodologie di rilevazione dei bisogni formativi **Attuare** le metodologie per realizzare la pianificazione-progettazione di un evento formativo (definizione degli obiettivi di apprendimento, identificazione dei contenuti, scelta delle metodologie congruenti, definizione delle condizioni operative: tempi e aspetti logistico-organizzativi) **Gestire** le modalità di attuazione dell'evento formativo progettato **Identificare** gli strumenti per la verifica dei risultati e della qualità dell'attività formativa **Identificare** le modalità di accreditamento secondo il sistema ECM regionale e nazionale	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	C
Conoscere modalità per trasferire le proprie competenze agli operatori della Rete CPP ed espletare attività di tutoring	**Utilizzare** la formazione sul campo come metodo di sviluppo delle competenze interne all'équipe **Identificare** le stategie di tutoring e di potenziamento dell'apprendimento esperienziale	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Problem solving Formazione sul caso	C

AREA DI COMPETENZA 8

GESTIRE LA RICERCA IN TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere l'epidemiologia dei principali bisogni inerenti le CPP e la TD	**Rilevare** e valutare criticamente l'evoluzione dei bisogni dell'assistenza pertinenti alle CPP e TD **Riconoscere** i fattori socio-culturali che influenzano le manifestazioni di tali bisogni a seconda dell'etnia e della cultura di appartenenza	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Formazione sul caso	B
Conoscere i risultati prodotti dalla ricerca scientifica	**Individuare** la gerarchia delle fonti letterarie in ambito sanitario **Consultare** le principali banche dati mediche e infermieristiche on-line, le principali riviste nazionali e internazionali che trattano le CPP e la TD come principali argomenti **Interpretare** i principali outcome di studi di ricerca infermieristica e medica **Leggere** e interpretare i principali test statistici e modelli rappresentativi utilizzati in letteratura per esporre i risultati di studi effettuati	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere i fondamenti metodologici della ricerca scientifica per applicarli nell'ambito delle CPP e della TD	**Consultare** i principali disegni di studio osservativi e sperimentali e scegliere il più appropriato per l'obiettivo proposto **Selezionare** in modo adeguato un campione di popolazione a seconda della tipologia di studio prescelta **Riconoscere** e controllare i principali bias di confondimento che inficiano i risultati ottenuti **Condividere** e divulgare i risultati ottenuti	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Formazione sul caso	B
Conoscere le modalità di implementazione dei risultati di Evidence Best Practice (EBP) ottenuti dalla ricerca all'interno delle realtà di CPP e TD	**Progettare** percorsi innovativi a partire dalle EBP **Applicare** le EBP nella pratica quotidiana utilizzando strumenti di valutazione che permettano di definire una modalità operativa appropriata alle più recenti EBP	Lezione integrata Consegna materiale di studio Lavori a piccoli gruppi Formazione sul caso	B

AREA DI COMPETENZA 1

VALUTARE BAMBINO E FAMIGLIA PER L'ACCESSO ALLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

Conoscenze e competenze necessarie allo psicologo per una prima esplorazione e rilevazione del caso, attraverso le informazioni scambiate in équipe, delle caratteristiche psicosociali e delle potenziali criticità della situazione clinica.

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere la definizione di CPP	Saper utilizzare nella pratica clinica le definizioni di dolore e Cure Palliative nella loro specificità pediatrica e neonatale al fine di discriminare le situazioni cliniche nella fase di presa in carico psicologica	Consegna del materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lezione integrata Discussione d'aula	A
Conoscere le carte dei diritti del bambino nell'ambito della salute	Saper analizzare le informazioni circa i bisogni e gli orientamenti terapeutici e assistenziali del bambino, così come riferiti nella fase di presa in carico, alla luce dei diritti riconosciuti socialmente all'infanzia in ambito sanitario	Consegna del materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lezione integrata Discussione d'aula	A
Conoscere le normative sulla TD e CPP	Saper realizzare un inquadramento della situazione clinica che accede alla TD e alle CPP alla luce dell'organizzazione e articolazione dei Servizi sanitari specialistici e delle risorse socio-assistenziali disponibili sul territorio	Consegna di materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi Brainstorming	A
Conoscere le basi etiche e deontologiche che tutelano il diritto del bambino al controllo del dolore e alle CPP	Saper applicare i principi della bioetica e i principi guida che strutturano il codice deontologico in questo ambito specifico Saper attivare secondo le necessità il comitato etico Saper adottare modalità di discussione in équipe dei dilemmi etici	Consegna di materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi Problem solving	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere i criteri di eleggibilità alle CPP	Saper utilizzare i criteri di eleggibilità alle CPP per una prima rilevazione delle specificità dei risvolti psicologici nella situazione clinica	Consegna di materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi Problem solving	B
Conoscere la suddivisione dei 4 gruppi di malattie pediatriche afferenti alle CPP	Saper inquadrare la situazione clinica alla luce della distinzione tra malattie life-limiting e malattie life-threatening Saper cogliere dalle informazioni mediche la specifica traiettoria e fase evolutiva della malattia pediatrica che può beneficiare della TD e delle CPP	Consegna di materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi	A
Conoscere la definizione del dolore, le sue componenti in ambito pediatrico e i principali pregiudizi per il suo trattamento	Saper rilevare le informazioni circa l'entità della componente del dolore nella sofferenza globale del bambino e l'impatto psicologico che il dolore e le terapie antalgiche hanno sui genitori	Consegna di materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi con applicazione del metodo di rilevazione del dolore Simulazione con supervisione esperta	A
Conoscenza delle fasi dello sviluppo evolutivo normale e patologico secondo i diversi approcci teorici della Psicologia Evolutiva	Saper inquadrare un bambino in una delle fasi dello sviluppo evolutivo Saper cogliere indicatori di aspetti sani e/o patologici dal comportamento del bambino	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi Simulazione con supervisione esperta	A

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscenza della struttura e degli aspetti culturali e contestuali della famiglia	Saper raccogliere riconoscere ed eventualmente approfondire gli elementi strutturali e dinamici della famiglia al fine di orientare l'équipe circa le modalità relazionali più adeguate nella fase di presa in carico e di definizione del progetto individualizzato di cura Saper valutare le capacità della famiglia di affrontare l'inguaribilità o cronicità del bambino malato Saper fare emergere e dare rilievo nel lavoro d'équipe alle specificità etniche, religiose, culturali delle famiglie	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Role playing Brainstorming Stimolazione video Formazione sul campo Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B
Conoscere le modalità per un approccio globale al bambino e alla sua famiglia	Saper favorire un inquadramento globale del paziente pediatrico nel lavoro di équipe prendendo in considerazione tutte le dimensioni: fisica, psicologica, sociale e spirituale	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lezione integrata con SORA: Sondaggio Rapido d'aula	B

AREA DI COMPETENZA 2

ACCOGLIERE BAMBINO E FAMIGLIA NELLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

Conoscenze e competenze dello psicologo necessarie per strutturare una relazione affettivamente significativa con il bambino e i suoi familiari finalizzata a orientare il lavoro dell'équipe alle modalità comunicative più adeguate, contribuendo a facilitare il passaggio e l'adattamento della famiglia all'ambito terapeutico/assistenziale della TD e delle CPP.

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscenza dei principali strumenti di valutazione dello sviluppo cognitivo ed emotivo del bambino	Saper fare l'assessment dello sviluppo cognitivo, emotivo e relazionale avendo presente come la diagnosi di inguaribilità e cronicità influisce nello sviluppo del bambino	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi Simulazione con supervisione esperta	B
Conoscenza del bisogno del paziente pediatrico di essere informato sul proprio stato di malattia	Saper riconoscere il livello di consapevolezza del bambino e la sua capacità di accogliere le informazioni nei diversi momenti della malattia Saper facilitare l'accesso a tutte le informazioni che riguardano la comprensione della diagnosi di cronicità o d'inguaribilità e i successivi trattamenti	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B
Conoscere i metodi per misurare le diverse componenti del dolore	Saper proporre la misurazione del dolore utilizzando gli strumenti di auto-etero-valutazione Saper individuare le componenti psicologiche del dolore nel bambino	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi Simulazione con supervisione esperta	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscenza delle reazioni psicologiche del bambino alla malattia e alle terapie	Saper individuare strategie di coping e meccanismi di difesa messi in atto dal bambino Saper consentire l'espressione dell'emozioni relative alla malattia e alle terapie e fornire l'adeguato sostegno psicologico	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta	B
Conoscenza delle dinamiche relazionali e dei bisogni della famiglia, con particolare attenzione ai fratelli	Saper valutare i bisogni psicologici, rilevare quelli sociali e riconoscere quelli spirituali della famiglia e condividerli con la propria équipe Saper valutare il vissuto emotivo della famiglia, le strategie di coping messe in atto e i meccanismi di difesa di ciascun membro	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B
Conoscere la struttura della famiglia e le modalità di organizzazione e riorganizzazione successive a un evento critico	Saper raccogliere la storia familiare del bambino Saper individuare i nodi significativi della struttura della famiglia che potrebbero influenzare il benessere del bambino	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta	B
Conoscenza delle dinamiche della coppia genitoriale, in particolare nei casi in cui i genitori siano separati/divorziati, conviventi, conviventi separati o vedovi, dove le questioni legali condizionano la pratica clinica	Saper valutare il funzionamento della coppia genitoriale, tenendo presente come le questioni legali possono influire nella pratica clinica	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta	A

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le basi teoriche e pratiche della comunicazione	Saper individuare e valutare i modelli comunicativi e le dinamiche relazionali che influiscono sulla gestione globale del paziente pediatrico anche nella fase terminale della malattia	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta	B
Conoscenza dell'impatto che la consapevolezza di inguaribilità ha nei singoli membri della famiglia	Saper valutare il livello di consapevolezza dei genitori e della famiglia allargata rispetto alla diagnosi, prognosi e agli obiettivi terapeutici e assistenziali Saper valutare il bisogno della famiglia di avere ulteriori chiarimenti rispetto al percorso di assistenza	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi	B
Conoscere quali sono i pregiudizi e le difese messe in atto nel riconoscimento del dolore e del suo trattamento	Saper individuare le credenze, le conoscenze, i pregiudizi e le difese nei confronti del trattamento del dolore e saperle condividere con l'équipe	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Stimolazione video	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le tecniche psicologiche per trattare il dolore e saperne gestire gli insuccessi	Saper riconoscere il bisogno e attivare le risorse disponibili nel territorio per trattare il dolore Saper utilizzare le principali tecniche psicologiche per il controllo del dolore e saperle proporre al bambino Saper accettare e far accettare il rifiuto dell'intervento psicologico e rintracciare modalità indirette di intervento	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	A B
Conoscere le credenze delle varie culture rispetto allo psicologo e agli interventi psicologici	Saper riconoscere la fitta rete di valori, credenze culturali, abitudini che influiscono sulla psiche del bambino e della sua famiglia nel momento della presa in carico	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi	A

AREA DI COMPETENZA 3

PRENDERE IN CARICO BAMBINO E FAMIGLIA NEI DIVERSI SETTINGS DELLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

Conoscenze e competenze dello psicologo necessarie alla valutazione clinica, alla costruzione e alla gestione dei progetti d'intervento psicologico e psicoterapeutico rivolti a bambino, coppia e famiglia nella fase evolutiva di malattia, nelle situazioni di dolore cronico e in prossimità della morte e del lutto.

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere gli aspetti psicologici del care-giving	Saper valutare le risorse psicologiche e relazionali della famiglia e della rete delle relazioni significative del bambino Saper favorire i processi decisionali del bambino e della famiglia durante la malattia, valutando il rapporto tra risorse e carico assistenziale Saper promuovere la partecipazione attiva e consapevole del bambino e dei suoi cari al percorso di cura Saper promuovere scelte condivise in particolare negli snodi critici del processo terapeutico e assistenziale	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B
Conoscenza degli effetti fisici dei trattamenti sanitari e delle possibili implicazioni psicologiche	Saper riconoscere le ricadute psicologiche secondarie a un effetto fisico conseguente ai trattamenti Saper differenziare eventuali sintomi organici secondari alla patologia o ai trattamenti (vomito, insonnia...) da quelli psicogeni Saper incoraggiare l'uso di strategie di coping adattive e l'autonomia personale Saper favorire la compliance del bambino e dei familiari alla terapia	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi Problem solving	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscenza delle dinamiche psicologiche attivate nel bambino dalle modificazioni corporee indotte dalla malattia e dai trattamenti sanitari	Saper riconoscere il vissuto legato all'alterazione dell'immagine corporea, le angosce dismorfofobiche, di metamorfosi e di frammentazione Saper riconoscere l'opportunità di applicare tecniche di esperienza corporea Saper riconoscere e gestire gli aspetti e bisogni affettivo-sessuali del bambino	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B
Conoscere le strategie di coping dei familiari e dei curanti di fronte al dolore del bambino	Saper riconoscere le difficoltà dei familiari e dei curanti rispetto al dolore del bambino Saper sostenere le funzioni genitoriali nella cura del bambino con dolore	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscenza dei parametri di qualità di vita del paziente pediatrico e della sua famiglia	Saper utilizzare strumenti psicologici di rilevazione della qualità di vita Saper predisporre opportunità di contatti con l'ambiente quotidiano: parenti, scuola e amici Saper organizzare incontri con il gruppo insegnanti e con il gruppo classe con l'obiettivo di condividere informazioni, percorsi e progetti che favoriscano la qualità di vita e sensibilizzino alla malattia Saper promuovere aspettative realistiche Saper indicare le attività e le terapie distrazionali funzionali all'individualità del bambino (musicoterapia, pet-therapy, clown terapia...)	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi Problem solving	B
Conoscenza delle reazioni emotive relative alla progressione della malattia e all'avvicinarsi della morte	Saper favorire il mantenimento delle attività quotidiane rispettando l'eventuale rifiuto del bambino Saper fornire il sostegno psicologico adeguato per evitare sentimenti di abbandono e di solitudine Saper stare in relazione con il bambino qualora affrontasse la tematica della morte Gestire scambi comunicativi difficili legati alla prognosi infausta del bambino	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi Stimolazione video	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le basi della Psicopatologia in ambito pediatrico e della famiglia	Saper riconoscere le situazioni che necessitano di intervento neuropsichiatrico infantile	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	A
Conoscenza degli elementi di ostacolo o facilitazione alla circolarità della comunicazione intra ed extra familiare	Saper gestire eventuali difficoltà comunicative e conflitti interni alla famiglia Saper condividere con la famiglia le modalità comunicative più appropriate nella relazione con il bambino Saper sostenere i genitori nella difficile comunicazione con il figlio consapevole della prognosi Saper individuare, valutare e gestire eventuali conflittualità tra la famiglia e l'équipe multi professionale	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi Problem solving	B
Conoscere i risvolti psicologici specifici legati alla diagnosi o mancata diagnosi della malattia	Saper riconoscere e trattare angosce derivanti da vissuti colpevolizzanti legati alla diagnosi o mancata diagnosi della malattia del proprio figlio Saper accogliere il bisogno psicologico che la famiglia vive quando affronta una mancata diagnosi	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere i risvolti psicologici legati alla malattia trasmessa geneticamente o non	Saper valutare la difficoltà nel ricorrere a una nuova progettualità Saper accogliere e gestire gli aspetti psicologici che si creano nell'incapacità di poter generare vita sana	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B
Conoscere gli aspetti qualificanti del paradigma etico delle cure palliative	Saper sostenere una comunicazione con i genitori che verta su tematiche etiche e sulle implicazioni delle scelte di fine vita	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B
Conoscere il peso delle diverse culture nelle rappresentazioni di malattia e morte e differenziarle dall'esperienza soggettiva e interpersonale	Saper rapportarsi con i pazienti pediatrici e le famiglie di diverse impostazioni culturali distinguendo le componenti soggettive da quelle culturali Saper riconoscere che le diverse culture possono avere modalità di cure differenti da quelle proposte dal nostro SSN	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le basi delle credenze e delle usanze delle principali etnie	Saper accettare e facilitare l'accettazione delle differenze etniche e religiose nelle loro declinazioni di assistenza quotidiana al bambino malato	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B
Conoscere l'approccio alla morte, al morire, al trattamento del corpo morente e alla salma, conoscere le diverse manifestazioni del lutto e del cordoglio nelle diverse etnie e religioni	Saper tutelare, per quanto possibile, la possibilità di affrontare la malattia e la morte (compresa la ritualità) nelle diverse etnie e religioni	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B
Conoscere tecniche psicologiche e psicoterapeutiche per intervento di elaborazione del lutto	Saper strutturare e supervisionare le attività riguardanti la fase del lutto Saper individuare fattori di rischio nel tipo di lutto (lutto anticipatorio e lutto complicato) Saper prevedere un percorso specifico per i fratelli del bambino Saper gestire una presa in carico psicoterapeutica di coppia e/o familiare durante il percorso di accompagnamento alla morte e all'elaborazione del lutto	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere modalità di gestione di gruppi di sostegno psicologico all'inguaribilità e all'elaborazione del lutto	Saper organizzare e gestire gruppi di sostegno psicologico alla malattia inguaribile e al lutto Saper individuare l'aiuto più appropriato ai familiari in lutto (ex gruppo AMA, gruppo terapeutico...)	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B
Transizione pediatrico-adulto Conoscere i criteri di ordine medico e psicologico che sostengono il passaggio dai servizi pediatrici a quelli dell'adulto Conoscere le problematiche legate alla compliance Conoscere le ambivalenze dell'équipe pediatrica e di quella dell'adulto alla transizione	Saper valutare per ogni singolo caso l'opportunità di un passaggio dal servizio pediatrico a quello adulti in una fase tanto delicata come la cessazione di cure attive, considerando l'ambito strettamente emotivo del ragazzo e della famiglia, l'ambito psico-sociale e le risorse professionali immediatamente reperibili presso il nuovo servizio Saper accompagnare il ragazzo e la famiglia al nuovo servizio Saper collaborare tra operatori dell'area pediatrica e operatori dell'adulto, in relazione all'età del paziente, senza spostare il paziente, se l'aspettativa di vita è breve	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le normative che regolano la donazione di organi post-mortem e le problematiche etiche, religiose e psicologiche implicate in questa scelta	Saper informare e comunicare, anche affiancando altri sanitari, con i genitori e i familiari del bambino in CPP riguardo la possibilità, i vincoli normativi e le procedure della donazione degli organi Saper sostenere psicologicamente i genitori del bambino deceduto nell'esame critico e consapevole delle implicazioni affettive ed etiche della potenziale scelta di donazione degli organi	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi Simulazione con supervisione esperta	B

AREA DI COMPETENZA 4

LAVORARE IN ÉQUIPE IN TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

Conoscenze e competenze dello psicologo necessarie per saper apportare e integrare il proprio specifico contributo professionale all'interno del lavoro d'équipe di TD e CPP allo scopo di promuovere nel gruppo di lavoro la consapevolezza della dimensione emotiva e relazionale del bambino/adolescente malato e della famiglia, nonchè del singolo operatore e del gruppo stesso nel suo complesso.

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscenza dei ruoli e delle funzioni di ogni professionalità rappresentata in équipe	Saper distinguere i diversi ambiti clinici trattati dall'équipe e rispettare la definizione dei confini professionali, rimandando a ciascun membro le questioni di competenza in un'ottica di integrazione	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi Problem solving	B
Conoscenza e consapevolezza degli ambiti in cui alla differenza dei ruoli si accompagnano funzioni condivise	Saper diffondere e/o condividere con tutti gli operatori le informazioni pratiche o cliniche sul bambino e sulla famiglia Saper gestire situazioni "insieme" a altri operatori (vedi colloqui, gruppi), mantenendo la propria identità professionale e la chiarezza dei compiti quando poi ci si rivolge al bambino e alla famiglia	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi Problem solving	B
Conoscere la comunicazione efficace promuovendo l'espressione delle emozioni	Saper utilizzare le tecniche della comunicazione Saper riconoscere le emozioni e aiutare a dar loro un nome	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	A

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Comunicazione tra le diverse discipline che hanno in cura il bambino	Saper condividere obiettivi e attività con il beneficio di rendere omogenea e unitaria la comunicazione dei vari specialisti verso il bambino e la sua famiglia, anche con gli operatori esterni all'équipe stessa (in riferimento a tutto il percorso di cura del bambino) Saper garantire la condivisione all'interno dell'équipe delle informazioni raccolte e/o dedotte durante la fase di accoglienza e/o successivi colloqui	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	A/B
Conoscere gli indicatori che contraddistinguono il rischio di burn-out	Saper riconoscere i segnali di sofferenza emozionale che minacciano il benessere lavorativo	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B
Conoscenza dei diversi livelli di supervisione all'interno di un lavoro di équipe	Saper partecipare alla discussione casi nella propria équipe sottolineando gli aspetti psicologici emersi durante il percorso di cura Saper condurre una supervisione dell'équipe (figura professionale esterna all'équipe)	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	A B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere i fattori psicologici dello stress lavoro correlato	Saper riconoscere il rischio e i sintomi dello stress lavoro correlato e segnalarli per un'adeguata presa in carico	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B
Conoscere le modalità per condividere con l'intera équipe la presa in carico globale del bambino e della sua famiglia	Saper condividere i risultati dell'assessment valutativo del bambino e della famiglia con l'équipe Saper promuovere, all'interno della relazione terapeutica, un buon livello di comunicazione tra operatori, bambino e famiglia	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B

AREA DI COMPETENZA 5

SAPER GESTIRE IL SÉ IN TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

Conoscenze e competenze dei propri meccanismi personali che favoriscono la cura e la consapevolezza di sé nelle relazioni professionali (cliniche e relative al gruppo di lavoro) in TD e CPP, attraverso l'esercizio continuo di auto-osservazione, di apprendimento dall'esperienza, e a un percorso personale volto alla comprensione della propria sfera emotiva e affettiva.

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere i propri punti di forza e le proprie criticità Aver fatto un percorso che renda consapevoli delle proprie posizioni emotive di fronte alle tematiche della separazione, della sofferenza e della morte	Saper operare nell'ambito della relazione di cura col bambino, la famiglia e l'équipe, essendo in grado di distinguersi dall'altro, evitando proiezioni e identificazioni ostacolanti un lavoro efficace Saper mantenere il contatto con le proprie emozioni ed esserne consapevole Saper conoscere e accettare i propri limiti e i limiti della professione	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	A
Conoscere gli indicatori che contraddistinguono lo stress lavoro-correlato e il rischio di burn-out	Saper permettere la condivisione del carico emotivo, delle difficoltà e degli insuccessi terapeutici per attenuare gli effetti di sovraffaticamento e contrastare il rischio di burn-out degli operatori Saper riconoscere i propri segnali di stress e saper prendersene cura	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi Caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	B
Conoscere i percorsi e i sistemi di formazione continua	Saper essere costantemente aggiornato e formato	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi	A

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Supervisione	Saper garantire spazi periodici di supervisione dei casi, supervisione condotta da uno psicologo esperto esterno all'équipe	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi	B
Conoscere le componenti personali e interpersonali che si attivano nelle relazioni	Saper distinguere e utilizzare le proprie risonanze nella relazione terapeutica e nelle relazioni all'interno dell'équipe Saper far fronte alle "emergenze psicologiche", che si possono creare con i pazienti o all'interno dell'équipe, mantenendo la propria identità professionale	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi caso clinico in plenaria o in piccoli gruppi	A

AREA DI COMPETENZA 6

COLLABORARE NELL'ATTIVAZIONE E GESTIONE DI UN CENTRO DI TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

Conoscenze e competenze organizzative, amministrative e normative necessarie allo psicologo per contribuire allo sviluppo, al radicamento istituzionale/territoriale e alla gestione di servizi e reti specialistiche di TD e CPP

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere i mezzi di comunicazione territoriale e nazionale per diffondere la cultura della TD e delle CPP	Saper "Fare informazione" sulla TD e CPP perché diventino patrimonio comune di conoscenza Saper curare campagne di informazione sulla TD e sulle CPP affinché diventino patrimonio comune di conoscenza Saper intervenire, apportando il proprio specifico contributo professionale, nei processi di divulgazione e di informazione ai cittadini sulle CPP	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi	B
Conoscenza della Rete assistenziale presente nel territorio nazionale	Saper facilitare la creazione di reti che possano confrontarsi e collaborare in modo sinergico	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi	B
Conoscenza della Rete assistenziale presente nello specifico territorio di appartenenza del bambino e della famiglia in carico	Saper creare reti di conoscenza relazionandosi in modo sinergico con i professionisti del territorio utilizzando gli strumenti valutativi di Rete territoriale (UVD, UVO...)	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi	B
Conoscere il sistema in cui è inserito il bambino con la sua famiglia (scuola, lavoro dei genitori, amicizie, famiglia allargata...)	Saper tutelare il benessere del contesto scolastico del bambino e dei fratelli Saper tutelare il benessere del contesto lavorativo dei genitori Saper tutelare il benessere dei sottosistemi famiglia	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere le risorse del territorio in fase di rientro a domicilio	Saper curare gli invii garantendo la continuità di presa in carico fra professionisti	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi	B
Fundraising	Saper organizzare e promuovere eventi di sensibilizzazione alla raccolta fondi Saper utilizzare il Bilancio Sociale come strumento elettivo per comunicare ai pubblici portatori di interesse l'operato del Servizio/Ente di TD e di CPP e la rilevanza sociale dei progetti e delle attività svolte	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi	B
Conoscere le modalità per monitorare la qualità del servizio e rendicontarlo dal punto di vista amministrativo	Saper monitorare la qualità/quantità dell'assistenza psicologica nell'ambito della TD e delle CPP	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi	B

AREA DI COMPETENZA 7

FORMARE NELLA TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

Conoscenze e competenze necessarie allo psicologo per sviluppare e affinare in maniera continua e consapevole la propria professionalità in TD e CPP e per trasmetterle, attraverso modalità formative didatticamente corrette e appropriate, a partire dai bisogni reali dei pazienti e della struttura.

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere modelli e tecniche di intervento formativo e di aggiornamento rispetto ai Sistemi Sanitari	Saper applicare tecniche e metodologie formative utilizzate in ambito sanitario	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi	B
Conoscere modelli e tecniche di intervento formativo e di aggiornamento rivolto agli operatori sanitari nell'ambito TD e CPP	Saper rilevare i bisogni formativi dell'équipe Saper contribuire alla realizzazione di percorsi formativi specifici per équipe Saper contribuire alla formazione e alla sensibilizzazione rispetto alla TD e CPP di quegli operatori dell'età evolutiva (Pediatri di Libera Scelta, Infermieri pediatrici, Pediatri ospedalieri...) che si occupano di Pediatria generale	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi	B
Conoscere le metodologie e i principi dell'insegnamento interdisciplinare e multi professionale	Saper applicare tecniche e metodologie formative Saper tenersi costantemente aggiornato sui modelli educativi	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi	B
Conoscere modelli e tecniche d'intervento formativo e di aggiornamento rivolto agli operatori del volontariato nell'ambito di CPP	Saper individuare i bisogni formativi degli operatori del volontariato Saper creare percorsi formativi per operatori del volontariato inseriti ai vari livelli e nei setting delle CPP	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi	B

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Conoscere modelli e tecniche di comunicazione e relazione dell'équipe che si rivolge al bambino e alla sua famiglia nell'ambito della TD e delle CPP	Saper individuare le criticità interne alla comunicazione-relazione tra équipe, bambino e famiglia Saper individuare le tecniche che permettono all'équipe di risolvere le criticità individuate	Consegna materiale di studio Lavoro in piccoli gruppi	B
Conoscere normativa, etica, deontologia e carta dei diritti nell'ambito della TD e delle CPP	Essere in grado di fare divulgazione e comunicazione per la partecipazione al dibattito scientifico nazionale e internazionale	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi	B
Conoscere le variabili dello stress lavoro-correlato e l'analisi del clima lavorativo nelle CPP	Saper utilizzare strumenti che misurano livello di stress lavoro correlato e burn-out	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Lavoro in piccoli gruppi	B

AREA DI COMPETENZA 8

FARE RICERCA IN TERAPIA DEL DOLORE (TD) E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

Conoscenze e competenze del singolo operatore necessarie a impostare, gestire, valutare e utilizzare per finalità scientifico/professionali progetti di ricerca specifici per la propria disciplina in TD e CPP.

CONOSCENZE	COMPETENZE	METODI FORMATIVI	LIVELLO
Metodologie e strumenti di ricerca in TD, CPP e in psicologia	Saper utilizzare i principali motori di ricerca scientifica Saper riconoscere la differenza tra studi osservazionali e studi sperimentali e le diverse implicazioni a livello etico e operativo Saper riconoscere gli ambiti specifici in TD e CPP da indagare attraverso la ricerca Saper impostare e sviluppare progetti di ricerca finalizzati, validi e riproducibili Saper impostare e sviluppare studi multicentrici Saper leggere, interpretare e utilizzare nella pratica clinica i risultati emersi da un protocollo di ricerca Saper restituire all'équipe i risultati emersi	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi	A A B B B B B
Conoscere la prassi operativa necessaria alla pubblicazione di un lavoro di ricerca	Saper scrivere e strutturare un lavoro scientifico che presenti tutte le caratteristiche (tecniche, procedurali, contenutistiche...) necessarie a sottoporlo per la pubblicazione su riviste scientifiche nazionali e internazionali	Consegna materiale di studio usando anche il metodo blended learning Simulazione con supervisione esperta Lavoro in piccoli gruppi	B

POSTFAZIONE

POSTFAZIONE

In questo mio breve testo di post-fazione, a commento del Core Curriculum SICP di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, mi sembra doveroso iniziare con un sincero ringraziamento a Franca Benini e a tutto il Gruppo di lavoro che ha operato intensamente per portare a termine questo importante Progetto. Il Documento che viene presentato è di grande valore scientifico e di assoluta originalità, non solo in ambito italiano, e si propone come un elemento fondamentale a supporto dello sviluppo delle Reti di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche nel nostro paese.

Questo Core Curriculum, nella metodologia di lavoro e nei suoi contenuti, si pone in continuità con gli altri Documenti analoghi proposti dalla Società Italiana di Cure Palliative, anche se con alcune caratteristiche che a mio parere lo rendono particolarmente interessante e innovativo.

Prima di tutto, è un Core Curriculum che, pur prevedendo parti specifiche per il medico, per l'infermiere, per lo psicologo, si propone come uno strumento comune per il lavoro di tutta l'équipe di cura e assistenza: come sottolineato più volte nel Documento, la multiprofessionalità e la interdisciplinarietà sono caratteristiche fondamentali e specifiche delle attività delle équipe di cure palliative, in modo particolare in ambito pediatrico.

Grande attenzione è stata posta anche alla integrazione delle competenze, pur mantenendo la specificità per le singole professioni, valorizzando fortemente, accanto alle necessarie competenze cliniche e organizzative, anche quelle di contenuto psicologico, sociale, spirituale.

Particolarmente curata è la presentazione dei contenuti tecnici del Core Curriculum, suddivisi per conoscenze, competenze, metodi formativi proposti, con la definizione puntuale, per ciascuno di questi contenuti, del livello formativo per il quale sono stati preparati (di base, specialistico, per funzioni dirigenziali e di responsabilità organizzativa). Di grande importanza, a mio parere, è la forte sottolineatura, presente in tutto il Documento, sulla necessità di applicare, per questo tipo di formazione, metodologie didattiche adeguate per l'apprendimento dell'adulto, di tipo fortemente interattivo e basate per quanto possibile sulla risoluzione di problemi concreti che si presentano nella pratica clinica.

Infine, pur in una cornice di approccio ai bisogni del malato e della sua famiglia che è certamente comune a tutte le cure palliative, i contenuti del Documento sottolineano con evidenza la specificità delle competenze che i professionisti che operano nelle Reti Pediatriche di terapia del dolore e cure palliative devono acquisire, nell'ambito di un indirizzo organizzativo che, per quanto riguarda il nostro paese, è stato definito con grande chiarezza nella Legge 38/2010 e nei provvedimenti attuativi successivi.

Carlo Peruselli
Presidente Società Italiana Cure Palliative