

Indice

Capitolo 1

Le cure palliative: definizioni e normativa 1

Rita Marson

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

Capitolo 2

Le famiglie dei malati di cure palliative 21

Antonella Cinzia Punziano

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

Capitolo 3

I luoghi di assistenza e cura:

modelli organizzativi nelle cure palliative..... 61

Marco Artico, Marco Nardin

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

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

Capitolo 4

Rilevazione dei bisogni e modelli assistenziali in cure palliative 87

Michela Guarda, Valentina Di Trocchi

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

Capitolo 5

L’interprofessionalità, il lavoro in team e la leadership

in cure palliative 123

Giuseppe Intravaia, Daniela Nigrelli

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

Capitolo 6

Le competenze degli infermieri nella pratica avanzata 143

Chiara Mastroianni, Anna Marchetti, Giorgia Petrucci, Silvia Dsoke

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

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

Capitolo 7

Etica come competenza avanzata nelle cure palliative 157

Aurelio Filippini, Ludovica De Panfilis, Paola Arcadi

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

Capitolo 8

Il malato in cure palliative: dal bisogno al sintomo 169

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

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

Capitolo 9

Appropriatezza degli interventi assistenziali in cure palliative 193

Chiara Taboga, Meri Marin, Rita Marson, Massimiliano Radi

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

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

Capitolo 10

Relazione e comunicazione come pratica avanzata infermieristica in cure palliative

Cesarina Prandi

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

Eugenia Malinverni

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

Cesarina Prandi

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

Daniela Resta, Marco Vacchero, Maddalena Galizio, Caterina Marsaglia

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

Cesarina Prandi

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

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

Capitolo 11

Cure palliative in pediatria

Federico Pellegatta, Valentina De Tommasi, Lucia De Zen

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

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

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

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

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

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

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

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

Capitolo 12

Formazione infermieristica e interprofessionale in cure palliative

Chiara Mastroianni, Anna Marchetti, Giorgia Petrucci, Silvia Dsoke

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

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

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

Capitolo 13

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

Daniela D'Angelo

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

Capitolo 14

I futuri 10 anni delle cure palliative 317

Michela Guarda, Cesarina Prandi

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

Postfazione 331

Gianpaolo Fortini

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

Le cure palliative: definizioni e normativa

Rita Marson

I paragrafi inerenti alle cure palliative pediatriche sono scritti con il contributo della d.ssa Antonella Punziano



LEARNING OUTCOME

1. Tradurre i trend demografici ed epidemiologici in stime di fabbisogno palliativo avanzato, distinguendo prevalenze, incidenze e pesi di multimorbilità.
2. Identificare precocemente i triggers per attivare le cure palliative lungo traiettorie di NCD, collegandoli a sintomi-bersaglio e a esiti attesi.
3. Individuare i pazienti complessi per definire il livello di intensità assistenziale, setting e priorità d'intervento.
4. Progettare un PAI basato su VMD per multimorbilità, integrando PDTA e coordinamento di rete per ridurre frammentazione e ricoveri evitabili.
5. Pianificare interventi domiciliari, diurni o hospice in coerenza con LEA e risorse locali, includendo supporto al caregiver e mitigazione delle disuguaglianze socioeconomiche.
6. Utilizzare il framework della complessità per la valutazione dinamica dei bisogni e l'allocazione delle risposte.

Il capitolo analizza la transizione socio-epidemiologica come quadro di riferimento per comprendere l'evoluzione dei bisogni di salute e la crescente domanda di cure palliative avanzate. Il progressivo invecchiamento della popolazione, l'aumento della prevalenza delle patologie cronic-degenerative e la diffusione della multimorbilità determinano una trasformazione profonda dei modelli assistenziali, imponendo un ripensamento delle strategie di presa in carico. Le modifiche nella struttura familiare, l'impatto della povertà e la disuguaglianza nell'accesso ai servizi amplificano la vulnerabilità di ampie fasce di popolazione anziana e fragile. L'assistenza infermieristica in cure palliative deve quindi fondarsi su una conoscenza aggiornata dei dati epidemiologici, per orientare la pianificazione personalizzata, la continuità di cura e l'uso appropriato delle risorse. In questo contesto, la capacità di interpretare i trend demografici e sociali diventa competenza essenziale per garantire equità, qualità di vita e sostegno alla persona e al caregiver lungo tutto il percorso di malattia cronica e inguaribile.

Cenni sulla transizione socio-epidemiologica

Le patologie croniche rappresentano uno dei problemi di salute pubblica più rilevanti a livello globale, per il loro impatto significativo su mortalità, insorgenza di disabilità e peggioramento della qualità di vita delle persone affette, nonché dei rispettivi care-

giver. La conoscenza del profilo epidemiologico e degli indicatori correlati ai bisogni e agli esiti di salute di tali malattie costituisce un presupposto fondamentale per la pianificazione di azioni mirate alla continuità della cura, all'uso appropriato delle risorse, alla prevenzione della sofferenza e alla garanzia del diritto del paziente di esprimere la propria volontà.

Per programmare in modo ottimale le risorse e gli interventi necessari a fornire un'assistenza adeguata e appropriata alle persone affette da malattie cronicodegenerative, è essenziale disporre di previsioni sull'andamento futuro e sulle prevalenze nella popolazione, basandosi su proiezioni demografiche, epidemiologiche e sociali. Di seguito sono riportati alcuni elementi funzionali alla rimodulazione dell'organizzazione sanitaria per la presa in carico della complessità del paziente affetto da patologie cronicodegenerative.

- **Invecchiamento della popolazione:** il miglioramento delle condizioni di vita ha inciso positivamente sull'aspettativa di vita, aumentando il numero di anni vissuti in buona salute e privi di condizioni invalidanti. Ciò è dovuto anche all'adozione di stili di vita salutari sin dall'infanzia, che consentono di prevenire la diffusione di patologie cronicodegenerative non trasmissibili, tipiche soprattutto delle età più avanzate. L'innalzamento del livello di istruzione ha ulteriormente contribuito a modificare abitudini e comportamenti, con effetti positivi sulla qualità della vita anche per le fasce di popolazione più anziane. Oggi, il limite che definisce l'ingresso nella terza e quarta età risulta più sfumato; tutto questo ci porta a parlare di "invecchiamento attivo". Esso identifica una fase della vita che si è progressivamente estesa, nella quale le persone, pur invecchiando, continuano a partecipare pienamente alla vita sociale, economica, politica e culturale. La progressiva posticipazione dell'uscita dal mondo del lavoro, favorita anche dalle recenti riforme legislative, ha determinato un aumento degli anni di vita trascorsi in età attiva. Parallelamente, l'allungamento della vita media ha spostato in avanti l'ingresso nell'età più avanzata, spesso associata alla perdita di autosufficienza e a una riduzione della partecipazione sociale, fattore che può costituire un'importante fonte di fragilità individuale. Essere anziani oggi dipende, quindi, non solo dall'età anagrafica, ma anche dallo stato di salute, dal grado di autonomia, dai ruoli sociali ricoperti, dalle reti affettive e dal livello di partecipazione alla comunità.

L'Italia, con una popolazione di 59 milioni di abitanti – di cui oltre 14,18 milioni di ultrasessantacinquenni al 1° gennaio 2023 – è il Paese dell'Unione Europea con la maggiore quota di popolazione anziana (24,0%), superando Germania (22,1%), Francia (21,2%) e Spagna (20,1%) (Istat, 2025). L'indice di vecchiaia (rapporto tra ultrasessantacinquenni e under 15), secondo Istat, è passato dal 131,7% del 2002 al 193,1% del 2022, con una previsione di crescita fino al 305% nel 2043. Tra vent'anni, le persone con più di 65 anni sfioreranno i 19 milioni, pari a circa il 34% della popolazione complessiva. I "grandi anziani" (≥80 anni) passeranno da 4,5 a circa 6,5 milioni, mentre i centenari raddoppieranno (da 20.000 a circa 40.000). Tale crescita avverrà in un contesto di riduzione complessiva della popolazione residente (circa 56 milioni di abitanti), a scapito soprattutto della fascia 15-64 anni, che dal 63,5% scenderà di oltre 8 punti percentuali nei prossimi 20-30 anni, con un progressivo aumento della quota di popolazione anziana.

Le condizioni di cronicità e i processi degenerativi dell'età hanno un forte impatto sulla graduale riduzione di autonomia a svolgere le attività fondamentali della vita quotidiana, con conseguente peggioramento della qualità della vita all'aumentare dell'età e un crescente bisogno di assistenza. L'anziano non autosufficiente e cronicamente malato necessita, da un lato, di prestazioni sanitarie per la presenza di problematiche cliniche che spesso producono conseguenze a cascata, e che necessitano di ricoveri ospedalieri frequenti, ma dall'altro anche di prestazioni sociali comprensive di contributi economici, al fine di mantenere il paziente quanto più possibile nel proprio domicilio, assicurandogli tutte le prestazioni di cui necessita; qualora non siano praticabili le cure domiciliari, può essere proposta la frequenza a un centro diurno, oppure il ricovero, anche temporaneo, per ottenere prestazioni che vanno comunque considerate parte integrante del processo di cura e che necessitano di risorse economiche dedicate, in quanto rientrano nell'ambito dei Livelli essenziali di assistenza (LEA).

- **Composizione familiare:** il Rapporto dell'Istat sugli indicatori demografici (2025) conferma un trend di semplificazione delle strutture familiari, con aumento del numero di nuclei e progressiva riduzione della loro dimensione. Crescono le famiglie uni personali e diminuiscono quelle numerose. Attualmente, una persona anziana su tre vive sola; la percentuale sale a circa il 40% per le donne, mentre scende al 20% per gli uomini, che nel 50% dei casi vivono in coppia senza figli. In quest'ultimo caso è più frequentemente la partner a svolgere il ruolo di caregiver. Tale configurazione familiare è sempre più tipica della fase anziana della vita e, secondo le previsioni, tra vent'anni le famiglie uni personali di anziani supereranno i 6 milioni, con potenziali ricadute sul sistema di welfare.
- **Povertà:** la stratificazione sociale contribuisce alle disuguaglianze nell'esposizione ai fattori di rischio, nella vulnerabilità agli stessi e nell'accesso alle cure. I dati Istat (2025) indicano che l'incidenza di povertà assoluta in Italia ha raggiunto l'8,5% tra le famiglie (8,3% nel 2022) e il 9,8% tra gli individui (9,7% nel 2022), pari a 2,235 milioni di famiglie e 5,752 milioni di individui. Emerge, inoltre, che oltre l'84% degli anziani si avvale del sostegno dei propri familiari, siano essi conviventi o non conviventi. Nel 52% dei casi l'assistenza è fornita esclusivamente dai familiari, mentre nel 32% si riscontra il coinvolgimento congiunto di familiari e di altre figure di supporto (assistenti agli anziani, personale retribuito, assistenti domiciliari incaricati da enti pubblici o privati). Tali evidenze suggeriscono che l'accesso a forme di assistenza privata a pagamento risulti significativamente meno diffuso tra le fasce economicamente più svantaggiate della popolazione anziana. Ne consegue un incremento della vulnerabilità in un segmento già fragile, caratterizzato da maggiore precarietà delle condizioni di salute e da livelli ridotti di autonomia, con un conseguente aggravamento delle disuguaglianze nella soddisfazione dei bisogni di cura. Per le persone affette da patologie cronico-degenerative, l'impatto economico è spesso inevitabile: tali condizioni riducono la produttività lavorativa a causa delle difficoltà fisiche e delle disabilità progressive, mentre le spese mediche possono erodere significativamente le risorse economiche individuali. Le patologie croniche comportano cambiamenti nella vita quotidiana che incidono negativamente sulla qualità

della vita, indipendentemente dallo stato clinico. In particolare, si registrano perdite legate a:

- *lavoro*: necessità di cessarlo o di adattarsi a mansioni meno gratificanti;
- *ruolo sociale e familiare*: sensazione di dipendenza dagli altri e percezione di essere un peso;
- *controllo sul proprio corpo*: la malattia persiste nonostante le terapie e il paziente può percepirsi come oggetto di cura, anziché soggetto attivo del proprio percorso.

- **Cause di morte**: le statistiche di mortalità evidenziano come le patologie croniche – o, secondo la nuova classificazione, malattie non trasmissibili – siano responsabili del 92% di tutti i decessi in Italia, con una prevalenza delle malattie cardiovascolari (41%) e dei tumori (28%). L'impatto di tali patologie sulle risorse sanitarie è tuttavia meglio rappresentato dai dati di prevalenza, soprattutto nella popolazione anziana: il 57% soffre di artrite, il 55% di ipertensione, il 38% di problemi respiratori e il 17% di tumori.

I miglioramenti nella capacità di cura, uniti alle variazioni demografiche e sociali, determinano un aumento delle diagnosi multiple nello stesso individuo, con un conseguente incremento della multimorbilità.

- **Comorbilità e multimorbilità**: le malattie croniche rappresentano la principale causa di morti premature evitabili e di disabilità. Secondo i dati, 5,5 milioni di italiani di età pari o superiore a 15 anni convivono con tre o più patologie non gravi (10,6% della popolazione), 2,8 milioni presentano fino a due malattie croniche, di cui almeno una grave (5,3%), mentre 6,1 milioni hanno almeno tre patologie, comprese quelle gravi (11,7%). Tali valori assumono un rilievo ancora maggiore nella popolazione anziana. Il Rapporto Istat “Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia. Anno 2019” (2021) documenta che oltre un anziano su due (circa 7 milioni di persone) sopra i 65 anni presentava almeno tre patologie croniche; la quota raggiunge i due terzi negli ultraottantacinquenni, con una prevalenza maggiore tra le donne. Questi dati sottolineano la diffusione della multimorbilità, definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come la presenza di due o più patologie croniche nella stessa persona. L'analisi delle evidenze Istat e di casistiche internazionali conferma che la prevalenza della multimorbilità aumenta con l'età, ma riguarda in misura non trascurabile anche la popolazione giovane e adulta. La multimorbilità rappresenta attualmente una delle principali sfide per il Servizio Sanitario Nazionale, principalmente a causa di un'organizzazione dell'assistenza sanitaria tradizionalmente orientata alla gestione della singola patologia. I progressi della medicina, inoltre, hanno favorito una crescente specializzazione delle cure, talvolta a discapito di un approccio integrato che consideri il paziente nella sua globalità e nella complessità delle condizioni cliniche. Dal punto di vista organizzativo, ciò determina una frammentazione dell'assistenza: i pazienti con multimorbilità sono frequentemente seguiti da numerosi specialisti e inseriti in percorsi di cura complessi, con conseguenti difficoltà nell'erogazione di un'assistenza realmente centrata sul paziente e nella condivisione dei processi decisionali. Anche sul piano clinico emergono criticità: l'applicazione simultanea di linee guida sviluppate per singole patologie risulta spesso complessa e, in diversi casi,

inappropriata per i pazienti affetti da multimorbilità. Diverse iniziative scientifiche sono state recentemente realizzate in tal senso per supportare i clinici nella scelta dei percorsi terapeutici (PDTA) più indicati, combinando le risorse e le evidenze disponibili con i principi della pratica clinica. Un valido supporto viene fornito dalla linea guida pubblicata dal britannico National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2016) che si propone di migliorare la qualità della vita dei soggetti con multimorbilità attraverso la definizione di percorsi terapeutici condivisi e personalizzati sulle effettive necessità e aspettative dei pazienti. Si tratta di un concreto tentativo di spostare il modello di assistenza da un approccio basato sulla specifica patologia a uno orientato al malato, transizione fondamentale per poter parlare effettivamente di assistenza di precisione, e per poter offrire un tipo di assistenza nuovo, che tenga quindi conto delle differenze individuali anche dal punto di vista genetico, dell'ambiente e dello stile di vita delle singole persone.

- **Costi:** la presa in carico e la gestione delle malattie croniche assorbono circa l'80% della spesa sanitaria complessiva; di conseguenza, la valutazione dei costi connessi risulta un tema di crescente rilevanza. Diversi studi hanno messo in evidenza una significativa variabilità dei costi sanitari tra i diversi medici, non imputabile a una gestione inefficiente delle risorse, bensì a molteplici fattori, quali l'età e il genere degli assistiti e, soprattutto, la tipologia di patologie presenti. Secondo il Rapporto Osservasalute (2019), nel nostro Paese la spesa complessiva per la cronicità nell'ambito dell'assistenza sanitaria di base è stimata in circa 66,7 miliardi di euro. Le proiezioni dell'Istat, elaborate sulla base degli scenari demografici futuri e ipotizzando una prevalenza stabile nelle diverse fasce di età, indicano che nel 2028 la spesa raggiungerà i 70,7 miliardi di euro.

Dati epidemiologi sulle cure palliative pediatriche (CPP)

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha sottolineato che garantire l'accesso alle cure palliative pediatriche (CPP) rappresenta "un imperativo etico di responsabilità per tutti i servizi sanitari e la loro integrazione nell'assistenza sanitaria pubblica è essenziale per raggiungere l'obiettivo di sviluppo sostenibile relativo alla copertura sanitaria universale" (OMS, risoluzione 67.19). Nonostante ciò, in molti Paesi l'accesso alle CPP e al sollievo sintomatologico rimane estremamente limitato. Di conseguenza, ogni anno milioni di bambini vulnerabili nel mondo continuano a soffrire inutilmente.

Secondo le stime, le persone di età inferiore ai 20 anni costituiscono tra il 35% e il 40% della popolazione nei Paesi a basso reddito (WHO, 2014). Le CPP si rivolgono a neonati, lattanti, bambini e adolescenti fino ai 19 anni. Ogni anno, fino a 21 milioni di minori necessitano di cure palliative (Connor, 2017). Lo studio di Knaul et al. (2017) ha evidenziato che circa 2,5 milioni di bambini muoiono ogni anno a causa di gravi condizioni di salute e che oltre il 98% di questi decessi si verifica in Paesi a medio e basso reddito. Sebbene le stime possano variare, è indiscutibile l'esistenza di un enorme bisogno di interventi volti a prevenire e ridurre la sofferenza infantile.

La gamma di condizioni che richiedono CPP è estremamente ampia e rende necessario integrare tali interventi a tutti i livelli assistenziali. Risulta altresì fondamentale prevedere percorsi strutturati di transizione dall'età pediatrica a quella adulta per i pazienti con malattie croniche e progressive.

Tra le cause di morte in età pediatrica, dopo i traumi, il cancro rappresenta la seconda causa più frequente nei bambini di età compresa tra 1 e 14 anni. Negli Stati Uniti, per esempio, è stato stimato che nel 2022 circa 1.050 bambini sotto i 15 anni siano deceduti per neoplasie pediatriche su un totale di 10.470 nuove diagnosi (Rodriguez-Galindo, 2013). La ricerca oncologica pediatrica ha recentemente compiuto progressi rilevanti, con risultati di grande impatto anche al di fuori dell'ambito strettamente oncologico. La diagnosi di cancro in un bambino comporta conseguenze rilevanti non solo sul paziente, ma anche sull'intera famiglia, alterandone profondamente la vita quotidiana, personale e professionale (Verberne, 2021). Le famiglie si confrontano con restrizioni alla vita di tutti i giorni, conflitti coniugali, incertezza rispetto al futuro, effetti collaterali a lungo termine delle terapie, nonché con rilevanti difficoltà economiche e occupazionali. L'obiettivo delle CPP è alleviare il dolore, migliorare la qualità di vita e sostenere i nuclei familiari di bambini affetti da condizioni potenzialmente letali o croniche e progressive. Nel contesto oncologico pediatrico, l'approccio palliativo differisce significativamente da quello dell'adulto, poiché si focalizza sul bambino e sulla famiglia come unità di cura. L'équipe oncologica interdisciplinare fornisce cure palliative primarie, mentre i team specialistici intervengono nelle situazioni cliniche più complesse.

Secondo l'Atlas of Palliative Care in Europe (2019), sono state censite 680 unità dedicate alle cure palliative pediatriche in 48 dei 51 Paesi analizzati. La distribuzione comprende 133 hospice in 21 Paesi, 385 unità di cure palliative domiciliari in 29 Paesi e 162 servizi intraospedalieri in 27 Paesi. Tuttavia, il 92% di queste strutture è concentrato in Stati ad alto reddito.

È stata inoltre osservata una notevole eterogeneità tra Paesi, in termini sia di numerosità sia di tipologia di servizi disponibili. Nei Paesi dell'Europa orientale, per esempio, prevalgono i servizi intraospedalieri, mentre gli hospice risultano distribuiti in maniera più omogenea tra Europa occidentale e orientale. In Francia non esistono hospice pediatriche, ma sono attivi 22 servizi domiciliari e 22 intraospedalieri. Al contrario, i Paesi Bassi, che hanno sviluppato anche programmi di day care (presenti soltanto in 11 Stati), dispongono di 42 unità di erogazione, mentre in Belgio non è presente alcun hospice e sono attivi soltanto 6 servizi domiciliari. In Irlanda e Israele, molti aspetti delle CPP sono invece integrati con i servizi dedicati agli adulti.

Questi dati mettono in evidenza le marcate disparità internazionali e sottolineano la necessità di sviluppare reti di cure palliative pediatriche accessibili, integrate e sostenibili, in grado di rispondere adeguatamente ai bisogni di bambini e famiglie colpiti da malattie inguaribili.

Dalla complessità alla stratificazione della popolazione

L'obiettivo primario dei metodi di stratificazione è quello di individuare un sistema di classificazione capace di determinare il livello di presa in carico e di delineare azio-

ni specifiche per gruppi omogenei di assistiti, con particolare attenzione ai soggetti affetti da più patologie o caratterizzati da fattori di vulnerabilità. La stratificazione della popolazione si configura pertanto come uno strumento privilegiato per la differenziazione degli interventi, a supporto della programmazione, della gestione, del controllo e della valutazione dell'assistenza sanitaria. Un punto di forza dei sistemi di stratificazione è la loro adattabilità: essi possono essere applicati a diversi livelli della programmazione sanitaria consentendo un migliore allineamento con le caratteristiche dei bisogni complessi che il paziente affetto da patologia cronica può manifestare. Il DM 77 prevede sei livelli di stratificazione, così articolati:

- **I livello:** persona in buona salute;
- **II livello:** persona con complessità clinico-assistenziale minima o limitata nel tempo;
- **III livello:** persona con complessità clinico-assistenziale media (presenza di cronicità e/o fragilità e/o disabilità iniziale, prevalentemente monopatologica);
- **IV livello:** persona con complessità clinico-assistenziale medio-alta, con o senza fragilità sociale (presenza di cronicità, fragilità o disabilità, con patologie multiple complesse e possibili determinanti sociali sfavorevoli);
- **V livello:** persona con complessità clinico-assistenziale elevata e possibile fragilità sociale (presenza di multimorbilità, limitazioni funzionali, parziale o totale non autosufficienza, con determinanti sociali sfavorevoli persistenti nel tempo);
- **VI livello:** persona in fase terminale.

La stratificazione della popolazione consente una presa in carico mirata dei pazienti con elevata fragilità, integrando alcuni aspetti essenziali per una pianificazione assistenziale capace di rispondere alla complessità dei bisogni:

- la definizione di un punto di accesso unico ai servizi;
- l'attivazione di una rete integrata di servizi socio-sanitari in grado di rispondere ai diversi bisogni delle persone e delle loro famiglie;
- l'utilizzo di strumenti di supporto alla gestione clinico-assistenziale.

Nel contesto nazionale e regionale, all'interno dei PDTA (Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali) dovrebbero essere chiaramente definiti i percorsi di presa in carico, a partire dalla valutazione del bisogno di cure palliative e della complessità clinica, fino agli aspetti organizzativi e di monitoraggio degli interventi.

Le patologie croniche degenerative

Secondo il Global Atlas of Palliative Care (2020), a livello mondiale, oltre 56,8 milioni di persone necessitano annualmente di cure palliative, di cui 25,7 milioni negli stadi avanzati della vita. Circa il 40% dei pazienti ha un'età pari o superiore a 70 anni, il 27% rientra nella fascia 50-69 anni e quasi il 26% tra i 20 e i 49 anni. La maggior parte degli adulti che richiedono cure palliative muore a causa di malattie cardiovascolari (38,5%) e tumori (34%), seguite da malattie respiratorie croniche (10,3%), HIV/AIDS (5,7%) e diabete (4,5%). Il documento evidenzia, inoltre, i principali sintomi suscettibili di interventi palliativi, tra cui dolore di varia intensità, ansia, sanguinamento, confusione mentale o delirio, stipsi, diarrea, secchezza delle fauci, astenia, affaticamento, prurito, nausea e vomito, dispnea e depressione. La diffusione di tali

Tabella 1.1 Bisogno mondiale di cure palliative per adulti per gruppi di malattie (≥20 anni, 2017)

Gruppo di malattia	Percentuale
Neoplasie maligne	28,2%
Malattia da HIV	22,2%
Malattie cerebrovascolari	14,1%
Demenza	12,2%
Lesioni, avvelenamenti, cause esterne	6,4%
Malattie polmonari	5,0%
Malattie del fegato	2,4%
Malattie degenerative del sistema nervoso centrale	2,2%
Tubercolosi	2,1%
Malattie cardiache non-ischemiche	1,8%
Altro	—

sintomi sottolinea il significativo grado di sofferenza della popolazione mondiale affetta da patologie croniche e progressive. Le condizioni di salute che più comunemente richiedono cure palliative negli adulti sono riportate nella seguente tabella, tratta dai dati pubblicati nel *Global Atlas of Palliative Care* (Tabella 1.1).

La definizione e principi delle cure palliative

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2002) definisce le cure palliative come un approccio specialistico finalizzato a migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, attraverso interventi basati sull'evidenza che prevengono e/o affrontano i problemi correlati alle malattie croniche degenerative. Uno strumento fondamentale per raggiungere tale obiettivo è l'identificazione precoce e il trattamento della sofferenza globale – fisica, psicologica, spirituale e sociale – mediante una pianificazione assistenziale condotta da un'équipe multidisciplinare (Radbruch, 2020), attivando le risorse della persona malata e della comunità.

Il *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* (2020) specifica che le cure palliative:

- si applicano a tutte le patologie croniche degenerative;
- non presentano limiti temporali o prognostici per la loro erogazione;
- sono accessibili a tutti i livelli di assistenza;
- non si limitano a un singolo setting assistenziale, come l'hospice.

Le principali finalità comprendono:

- migliorare la qualità di vita gestendo i bisogni fisici, psicologici, spirituali e sociali del paziente e della famiglia;
- comunicare la prognosi e favorire l'espressione delle volontà e delle emozioni;

- accompagnare il paziente nell'accettazione dell'inguaribilità della malattia;
- pianificare scelte future coerenti con i valori della persona.

L'approccio palliativo si fonda sull'individuazione di obiettivi di cura centrati sulle preferenze della persona malata, attraverso la gestione olistica dei bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali lungo l'intero percorso di malattia. Le cure possono essere fornite sia da specialisti sia da personale non specialistico, a seconda della complessità del caso. Le équipes dedicate includono medici palliativisti, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi e fisioterapisti.

L'OMS sottolinea che le cure palliative rappresentano una responsabilità etica dei sistemi sanitari e una componente essenziale della Copertura Sanitaria Universale.

Il riconoscimento precoce è cruciale per ottimizzare la qualità di vita, favorire una comunicazione chiara sulla diagnosi, accompagnare il paziente lungo la traiettoria della malattia e pianificare scelte coerenti con le sue volontà.

Studi recenti dimostrano che l'integrazione precoce delle cure palliative riduce significativamente l'inappropriatezza nella gestione del fine vita e migliora gli esiti clinici. Boddaert et al. (2024) hanno monitorato sei indicatori di inappropriatezza nelle fasi terminali:

- accessi al pronto soccorso;
- ricoveri ospedalieri;
- giorni di degenza;
- ricoveri in terapia intensiva;
- somministrazione di chemioterapia;
- decessi in ospedale.

Lo studio rileva che i pazienti sottoposti a cure palliative precoci erano meno esposti a tali eventi, con una riduzione del 45%. Le cure palliative si configurano, dunque, come un modello organizzativo volto a garantire una presa in carico globale, continua e progressiva, integrando terapie attive e cure di supporto. La presa in carico precoce contribuisce, inoltre, a prevenire l'ostinazione diagnostico-terapeutica nelle fasi avanzate della malattia.

Il framework della complessità in cure palliative

Nelle cure palliative è fondamentale adottare un approccio di interconnessione sistemica, in particolare per gli infermieri, al fine di gestire la complessità della condizione del malato. Secondo Hodiamont et al. (2019), tre sistemi principali interagiscono tra loro e con l'ambiente, influenzando il comportamento complessivo.

- Il **sistema paziente**: articolato in tre sottosistemi – fisico, psicospirituale e socio-culturale.
 - *Sottosistema fisico*: comprende gli elementi legati alla dimensione corporea, suddivisibili in tre categorie: sintomi fisici e segni clinici, malattie e disabilità, misure terapeutiche. I sintomi fisici e i segni hanno un impatto determinante sul comportamento del sistema: in generale, la complessità aumenta proporzionalmente al numero di sintomi, ma, in alcuni casi, un singolo sintomo può risultare così rilevante da condizionare più della somma di altri la qualità di vita e il comportamento della persona.

- *Sottosistema psicospirituale*: include le componenti emotive, spirituali ed esistenziali della persona assistita. Vi rientrano inoltre età, tratti di personalità, esperienze pregresse di malattia e di interazione con il sistema sanitario, nonché le modalità di coping individuali. Il processo di adattamento alla malattia – e le sue variazioni lungo l'intera traiettoria – può essere influenzato da fattori familiari, sociali e culturali.
- *Sottosistema socioculturale*: riguarda l'influenza del contesto sociale e culturale di appartenenza sul vissuto di malattia, sulle risorse disponibili e sulle strategie di adattamento.
- Il **sistema sociale**: comprende gli agenti sociali che interagiscono con la persona malata e con il suo sistema psicospirituale, contribuendo in maniera significativa al benessere complessivo.
- Il **sistema équipe**: la qualità della cooperazione all'interno del team di cura dipende dall'interazione tra i professionisti coinvolti, dalla natura delle loro relazioni, dal contesto organizzativo e sociale in cui operano e dall'interazione con il sistema paziente.

La comprensione di questo framework consente di valutare la complessità dei bisogni del malato individuando il setting coerente con le necessità e risorse della persona malata e del caregiver, attuando una pianificazione che permetta al paziente qualità di vita.

Le origini delle cure palliative

Cicely Saunders, fondatrice del movimento degli hospice, ha svolto un ruolo determinante nello sviluppo dell'assistenza infermieristica moderna. Nel contesto della seconda guerra mondiale, decise di intraprendere la professione infermieristica e, dopo aver frequentato la severa scuola Nightingale, conseguì il diploma nel 1944. A causa delle sue condizioni di salute, non poté proseguire nella carriera infermieristica e pertanto decise di iscriversi all'università per diventare assistente sociale. Cicely Saunders diventò anche medico e durante la sua attività presso il St. Thomas Hospital, una struttura che accoglieva principalmente pazienti oncologici, conobbe David Tasma, che divenne per lei fonte di ispirazione di un principio fondamentale: ai pazienti deve essere chiesto di esprimere i propri bisogni, poiché essi sono i veri protagonisti delle cure. Da questa esperienza nacque il progetto di sviluppare un modello di assistenza e un contesto di cura adeguati ai bisogni delle persone affette da patologie inguaribili, per le quali “non c'è più nulla da fare”.

Emergono due aspetti fondamentali del pensiero assistenziale dell'hospice: in primo luogo, il rispetto della soggettività dei pazienti; in secondo luogo, l'attenzione alla somministrazione dei farmaci analgesici a orari prestabiliti. Cicely Saunders pubblicò su *Nursing Mirror* un passaggio significativo che enuncia un ulteriore principio di attenzione alla sofferenza del malato: il dolore costante deve essere controllato in modo continuo, il che implica che i farmaci vadano somministrati regolarmente, così da impedire al dolore stesso di riemergere. Il paziente che riceve una dose abituale di analgesico non sviluppa dipendenza né dal personale né dal farmaco. Ciò risulta essenziale poiché l'autonomia del paziente deve essere

salvaguardata in ogni circostanza. In questa prospettiva, il concetto di “dolore totale” richiede un ascolto sistematico e una presa in carico globale. Dall’esperienza maturata presso il St. Joseph, Saunders giunse, nel 1959, alla stesura di due testi programmatici, *Lo Schema* e *La Necessità*, nei quali definì i fattori che contribuirono alla nascita del movimento hospice e delle cure palliative, concretizzatosi con la fondazione dello St. Christopher’s Hospice nel 1967. L’Organizzazione Mondiale della Sanità utilizzò l’esperienza dell’hospice come riferimento per l’elaborazione delle proprie linee guida. Ancora oggi, i principi dell’ascolto della sofferenza, dell’uso appropriato dell’analgesia e della centralità del paziente rappresentano i cardini dell’assistenza palliativa. L’esperienza di Saunders si diffuse a livello internazionale attraverso conferenze e pubblicazioni. Si avviarono iniziative simili in Gran Bretagna, negli Stati Uniti e in Canada. In Italia, Vittorio Ventafridda fu il pioniere delle cure palliative.

Con il tempo, le cure palliative entrarono a far parte dei sistemi sanitari e si costituirono associazioni scientifiche dedicate. Oggi, la medicina palliativa è riconosciuta come specializzazione medica; essa rappresenta un approccio volto a migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie. Sono stati sviluppati strumenti per il controllo della sofferenza e l’identificazione precoce dei bisogni favorisce una comunicazione efficace, indispensabile affinché il paziente possa esprimere le proprie volontà. Attraverso un approccio multidisciplinare, basato sul lavoro di équipe, sullo sviluppo di competenze avanzate, le cure palliative possono incidere in modo significativo sul decorso della malattia. La relazione di cura, nella quale l’infermiere risponde prontamente alla richiesta di aiuto offrendo la propria presenza e competenza, rappresenta un esempio di cura autentica, capace di riconoscere l’unicità della persona e di stimolarne le risorse e le capacità, insieme a quelle del contesto in cui essa è inserita. Ciò richiede agli infermieri lo sviluppo di conoscenze, la valorizzazione delle proprie caratteristiche personali e professionali e una forte motivazione. L’“aver cura” costituisce il nucleo centrale dell’assistenza in cure palliative e si realizza attraverso azioni competenti e attraverso la disponibilità a prendersi intenzionalmente carico della persona malata. I pazienti percepiscono il caring soprattutto attraverso la qualità e l’intensità della relazione assistenziale.

A tal fine, risultano essenziali due dimensioni: il sentirsi riconosciuti e rispettati nella propria individualità e il non percepirsi soli nelle situazioni di maggiore difficoltà.

Normativa di riferimento in cure palliative

I principali passaggi normativi in termini organizzativi in Italia sono i seguenti:

- **Legge 38/2010:** si tratta di una legge innovativa che si pone a tutela della dignità della persona malata e sancisce il diritto di accesso alle cure palliative e terapia del dolore, esplicitando un modo di intendere il diritto alla salute che riguarda la globalità della persona. La legge ha costituito il punto di arrivo di un lungo percorso normativo iniziato nel 1999 con la legge 39, che avvia nel nostro Paese un programma nazionale per le cure palliative domiciliari e di realizzazione degli hospice. La legge impegna il sistema sanitario a occuparsi di cure palliative e terapia in tutti i setting assistenziali, a partire dalla diagnosi e per qualunque patologia cronica

degenerativa. Inoltre, la sofferenza non è più un aspetto inevitabile di un percorso di malattia, ma è una dimensione che va affrontata con serietà e sistematicità, in tutte le fasi e in ogni ambito assistenziale. Tra gli articoli della norma si rilevano profonde innovazioni tra cui: la ridefinizione dei modelli assistenziali, la creazione di specifiche reti, ponendo attenzione alla specificità pediatrica e semplificando l'accesso ai farmaci impiegati nella terapia del dolore. Le reti di cure palliative distinguono in:

- rete regionale di cure palliative: costituita da un'aggregazione funzionale e integrata delle Reti di cure palliative;
 - la rete locale di cure palliative: rappresentata invece da una unione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali. La gestione della rete locale è affidata a una struttura organizzativa specificatamente dedicata e formata da figure professionali con specifiche competenze ed esperienze.
- **Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012:** ha definito i principi e i requisiti per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore, con attenzione alla specificità pediatrica. In particolare sono state individuate, in accordo con le Regioni, le dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano le strutture delle reti a livello regionale e locale. La rete locale di cure deve essere in grado di soddisfare contemporaneamente numerosi requisiti, tra i quali: la creazione di strutture organizzative e di coordinamento, l'operatività di équipe multiprofessionali dedicate, l'omogeneità dei percorsi di cure domiciliari attraverso le Unità di cure palliative domiciliari, la continuità delle cure tra l'ospedale, il domicilio e l'hospice.
 - **DPCM 12 gennaio 2017 di definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA):** il documento sottolinea che le cure palliative sono caratterizzate da un approccio orientato alla presa in carico e al percorso di cura, distinguendo gli interventi per livelli di complessità e intensità assistenziale. Sono stati definiti i seguenti livelli di assistenza nell'ambito delle reti di cure palliative e delle reti di terapia del dolore:
 - art. 15 *Assistenza specialistica ambulatoriale*, con il relativo nomenclatore delle prestazioni di specialistica ambulatoriale, che prevede, per la prima volta, le visite multidisciplinari per le cure palliative e per la terapia del dolore, inclusa la stesura del Piano di Assistenza Individuale (PAI) e le visite di controllo per la rivalutazione del PAI;
 - art. 21 *Percorsi assistenziali integrati*: è garantito l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni (VMD), sotto il profilo clinico, funzionale e sociale e la predisposizione di un Piano di assistenza individuale (PAI). L'approccio per percorso rappresenta un'importante novità, con la VMD che concorre a identificare il malato con bisogni complessi. Questi principi hanno una specifica rilevanza per le cure palliative e per la terapia del dolore. In particolare, le cure palliative confermate dai LEA in questa cornice escono dall'orizzonte temporale dell'end stage, estendendo il loro ambito di applicazione alle fasi precoci della malattia inguaribile a evoluzione sfavorevole;

- art. 23 *Cure palliative domiciliari*: è stato definitivamente stabilito che tali cure debbono essere erogate dalle strutture Unità di cure palliative domiciliari-UCP e non più nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata. Sono, infatti, le UCP che erogano sia le cure palliative di base sia quelle specialistiche, garantendo l'unitarietà e l'integrazione dei percorsi di cura con un'équipe curante di riferimento sul percorso e non sul setting assistenziale. Il coordinamento delle cure è puntualmente caratterizzato, all'art. 23, comma 1, lettere a) e b) e all'art. 21 comma 3, contribuendo a chiarire la responsabilità del rapporto di cura;
- art. 31 *Centri residenziali di Cure palliative – Hospice*: si garantisce l'assistenza residenziale ai malati nella fase terminale della vita, in ambito territoriale. Con il termine hospice si intende una struttura residenziale gestita da un'équipe multidisciplinare;
- art. 38 *Ricovero ordinario per acuti*: le cure palliative e la terapia del dolore sono per la prima volta espressamente citate come prestazioni cliniche, farmaceutiche, strumentali necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico e terapeutico, che devono essere garantite durante l'attività di ricovero ordinario. Il comma 2 stabilisce, infatti, che nell'ambito dell'attività di ricovero ordinario sono garantite tutte le prestazioni [...] incluse la terapia del dolore e le cure palliative;
- *L'Accordo Stato – Regioni del 10 luglio 2014*, adottato ai sensi dell'art. 5, comma 2 della Legge 38/2010, ha definito i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità che i professionisti operanti nelle reti di cure palliative e nelle reti di terapia del dolore devono possedere o acquisire attraverso percorsi formativi obbligatori, ai fini dello svolgimento delle proprie attività professionali. Nell'individuare le figure professionali con competenze ed esperienza specifica nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, l'Accordo ha definito le core competence dei professionisti che costituiscono le équipe in cure palliative, introducendo anche per il personale non medico le necessarie competenze professionali come requisito per poter operare nelle reti. L'Accordo consente, pertanto, di qualificare le équipe, con una modalità che, per la prima volta in ambito normativo, si occupa di definire le specifiche competenze necessarie per operare efficacemente in una realtà delicata e complessa quale quella delle cure palliative e della terapia del dolore;
- *Legge n. 219 del 22 dicembre 2017* “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”: i contenuti della norma confluiscono nel riconoscimento inequivocabile della persona e del paziente come co-protagonista dei trattamenti sanitari a cui è o potrebbe, in futuro, essere sottoposto a causa dell'insorgere di una malattia. Se diverse possono essere le valutazioni su come la legge affronti temi cruciali, quali la salute, la cura, la dignità e il rispetto della persona, il fine vita, è inequivocabile il fatto che tale norma costituisce il riconoscimento della capacità e del bisogno basilare di ogni persona di esprimere un proprio progetto di esistenza, in qualunque fase della sua vita, anche e soprattutto quando si trovi in una condizione di estrema fragilità. Oltre a tali principi, la legge fornisce una serie di indicazioni operative

che vanno oltre la qualità tecnica delle prestazioni e che si sostanziano in una ricerca continua, ragionata e condivisa di una relazione terapeutica autentica e consapevole tra il medico e la persona del paziente. In altri termini, la natura davvero innovativa della legge può essere rinvenuta sulla rilevanza assegnata ai percorsi relazionali attraverso i quali la persona – malata o sana – può arrivare a decidere sui trattamenti da seguire o da rifiutare. Si tratta di percorsi che non “costringono” la persona ad assumere decisioni scomode nella sfera del privato, con il rischio di aumentare il senso di solitudine e incertezza, ma che riguardano tutta la piccola comunità all’interno della quale la persona è inserita. L’infermiere, in questi percorsi, per la relazione di continua vicinanza con la persona assistita, in modo specifico in tutte quelle situazioni in cui la stessa non è più in grado di soddisfare i propri bisogni autonomamente, non soltanto perché fisicamente fragile ma spesso anche quando non è più in grado di attribuire a questa un senso e uno scopo esistenziale. La perdita di autonomia che alcune tipologie di malattie, o esiti di malattie comportano, espone la persona all’esperienza di varie forme di dipendenza tra cui quella relativa alle cure infermieristiche e questa esperienza è un fenomeno complesso che può generare grandi sofferenze nel paziente.

- **Accordi stipulati in sede di Conferenza Stato-Regioni del 27 luglio 2020:** accreditamento delle Reti di Cure palliative e Terapia del dolore. Prevedono la gestione dei percorsi assistenziali integrati, riconducendo a unitarietà il governo del piano di assistenza individuale e individuando precise responsabilità in merito al coordinamento del percorso, al fine di garantire la continuità delle cure, la sicurezza e la qualità degli interventi con un’organizzazione modulata sui bisogni del paziente, flessibile e sempre pronta ad adattarsi alle necessità mutevoli del malato e dei familiari e capace di guidarli nella complessità dei servizi.
- **Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021:** tiene conto della complessità e della peculiarità dei bisogni assistenziali dei minori portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave. Vengono sancite la “peculiarità” e la necessità di una risposta ai bisogni specifiche e dedicate a livello sia clinico-organizzativo sia formativo e informativo.
- **Decreto ministeriale n. 71 del 23/2/2020** relativo ai “Modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale”: è stato emendato in sede di Conferenza Stato-Regioni in vari punti con esiti migliorativi. Il testo del DM 71 rivede l’organizzazione delle cure primarie e dell’assistenza territoriale anche alla luce dell’arrivo delle risorse previste dal PNRR. Pur nella sintesi, il decreto richiama il percorso normativo compiuto e riporta tutti i punti costitutivi delle Reti di cure palliative: la presa in carico delle persone a prescindere dalla patologia, il lavoro in équipe, l’articolazione nei diversi setting di cura e assistenza secondo il sistema di Rete, la continuità delle cure, il riconoscimento delle competenze professionali necessarie, l’attività di formazione e di ricerca. L’assistenza domiciliare di cure palliative è distinta e integrata con l’ADI e concorre all’attività della Centrale Operativa Territoriale. Gli atti di indirizzo proposti sono in continuità con gli elementi normativi e pertanto utili alla realizzazione delle Reti secondo le tempistiche previste dalla Legge 106/2021.

- Decreto ministeriale n. 77 del 23 maggio 2022 “Modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel SSN”: con cui, superando la mancata intesa sul provvedimento in Stato-Regioni, si è dato il via al nuovo modello di organizzazione territoriale. Le principali novità della Riforma che ridisegna soprattutto funzioni e standard del Distretto come descritte dal ministero della Salute sono le seguenti:
 - *Casa della Comunità*: aperte fino a 24h su 24 e 7 giorni su 7, oltre 1350 Case della Comunità finanziate con le risorse del PNRR, diffuse in tutto il territorio nazionale, sono il luogo fisico e di facile individuazione al quale i cittadini possono accedere per bisogni di assistenza sanitaria e socio-sanitaria. Rappresentano il modello organizzativo dell’assistenza di prossimità per la popolazione;
 - *Centrale operativa 116117*: è il servizio telefonico gratuito a disposizione di tutta la popolazione, 24 ore al giorno tutti i giorni, da contattare per ogni esigenza sanitaria e sociosanitaria a bassa intensità assistenziale;
 - *Centrale Operativa Territoriale (COT)*: svolge una funzione di coordinamento della presa in carico della persona e raccordo tra servizi e professionisti coinvolti nei diversi setting assistenziali, attività territoriali, sanitarie e sociosanitarie, ospedaliere, e dialoga con la rete dell’emergenza-urgenza;
 - *Infermiere di Famiglia e Comunità*: è la figura professionale di riferimento che assicura l’assistenza infermieristica, ai diversi livelli di complessità, in collaborazione con tutti i professionisti presenti nella comunità in cui opera. Non solo si occupa delle cure assistenziali verso i pazienti, ma interagisce con tutti gli attori e le risorse presenti nella comunità per rispondere a nuovi bisogni attuali o potenziali;
 - *Unità di continuità assistenziale*: è un’équipe mobile distrettuale per la gestione e il supporto della presa in carico di individui, o di comunità, che versano in condizioni clinico-assistenziali di particolare complessità e che comportano una comprovata difficoltà operativa;
 - *Assistenza domiciliare*: le cure domiciliari sono un servizio del Distretto per l’erogazione al domicilio di interventi caratterizzati da un livello di intensità e complessità assistenziale variabile nell’ambito di specifici percorsi di cura e di un piano personalizzato di assistenza. Trattamenti medici, infermieristici, riabilitativi, diagnostici, ecc., sono prestati da personale sanitario e sociosanitario qualificato per la cura e l’assistenza alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana;
 - *Ospedale di comunità*: è una struttura sanitaria di ricovero dell’Assistenza Territoriale, con 20 posti letto, che svolge una funzione intermedia tra il domicilio e il ricovero ospedaliero, per evitare ricoveri ospedalieri impropri o di favorire dimissioni protette in luoghi più idonei al prevalere di fabbisogni sociosanitari, di stabilizzazione clinica, di recupero funzionale e dell’autonomia e più prossimi al domicilio;
 - *Rete di cure palliative*: è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell’assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l’attività di consulenza nelle U.O., ambulatoriale, domiciliare

e in hospice. Il documento ribadisce che le cure palliative sono rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono infatti affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale;

- *Servizi per la salute dei minori, delle donne, delle coppie e delle famiglie;*
- *Telemedicina:* viene utilizzata dal professionista sanitario per fornire prestazioni sanitarie agli assistiti o servizi di consulenza e supporto ad altri professionisti sanitari;
- *Piano di potenziamento delle cure palliative Legge di bilancio 2023 n. 197, 29 dicembre 2022:* è presente l'importante Comma 62-bis che recita "Le Regioni dovranno presentare entro il 30 gennaio di ogni anno un piano di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere entro il 2028 il 90% della relativa popolazione. Il monitoraggio è affidato ad Agenas, che lo realizza con cadenza semestrale. La presentazione e attuazione del piano costituiscono adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del SSN a carico dello Stato".

La transizione socio-epidemiologica evidenzia il passaggio da un modello centrato sulle malattie acute a uno dominato dalle patologie cronico-degenerative, con crescente incidenza di multimorbilità e fragilità. L'invecchiamento della popolazione, la trasformazione dei nuclei familiari e le disuguaglianze economiche ampliano la complessità dei bisogni assistenziali. In questo scenario, le cure palliative avanzate assumono un ruolo strategico per garantire continuità, equità e qualità di vita. L'approccio infermieristico deve integrare conoscenze epidemiologiche, valutazione multidimensionale e pianificazione personalizzata della cura.

Comprendere l'impatto dei trend demografici e sociali consente di orientare risorse, interventi e reti territoriali. La lettura dei dati epidemiologici diventa così uno strumento operativo per promuovere un'assistenza centrata sulla persona, capace di rispondere ai bisogni complessi e di prevenire la sofferenza evitabile nelle fasi avanzate di malattia.

Lecture consigliate

- Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, et al. EAPC Atlas of palliative care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press; 2019.
- Boddaert MS, Franssen HP, de Nijs EJM, et al. Association between Inappropriate End-of-Life Cancer Care and Specialist Palliative Care: A Retrospective Observational Study in Two Acute Care Hospitals. *Cancers (Basel)*. 2024 Feb 8;16(4):721.
- Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Feb;53(2):171-177.
- Hodiament F, Jünger S, Leidl R, et al. Understanding complexity - the palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC Health Serv Res*. 2019 Mar 12;19(1):157.
- Istat. Report. Indicatori demografici anno 2024. 31 marzo 2025.
- Nice. Multimorbidity: clinical assessment and management. 21 settembre 2016
- Rapporto Istat. Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia anno 2019. 14 luglio 2021
- Radbruch L, De Lima L, Knäul F, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Oct;60(4):754-764.
- Rodriguez-Galindo C, Friedrich P, Morrissey L, Frazier L. Global challenges in pediatric oncology. *Curr Opin Pediatr*. 2013;25(1):3-15.
- World Health Organization. Global atlas of palliative care, 2nd edition. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, World Health Organization; 2020.

Learning Outcome di Apprendimento

Learning Outcome di Apprendimento	Indicatori di Apprendimento
1. Tradurre i trend demografici ed epidemiologici in stime di fabbisogno palliativo avanzato, distinguendo prevalenze, incidenze e pesi di multimorbilità	<ul style="list-style-type: none">• Descrive correttamente i principali indicatori epidemiologici (prevalenza, incidenza, mortalità, indice di vecchiaia)• Analizza dati demografici e ne deduce l'impatto sui bisogni palliativi della popolazione• Interpreta le proiezioni di invecchiamento e multimorbilità per programmare interventi assistenziali• Mostra capacità di correlare dati epidemiologici con la pianificazione infermieristica avanzata
2. Identificare precocemente i triggers per attivare le cure palliative lungo traiettorie di NCD, collegandoli a sintomi bersaglio e a esiti attesi	<ul style="list-style-type: none">• Riconosce i principali indicatori clinici e sintomatologici di ingresso in cure palliative (SP ICT, NECPAL)• Applica strumenti di screening per la valutazione precoce dei bisogni palliativi• Dimostra capacità di formulare una diagnosi infermieristica precoce di bisogno palliativo• Integra dati clinici e prognostici nella decisione di attivazione del percorso palliativo
3. Individuare i pazienti complessi per definire il livello di intensità assistenziale, setting e priorità d'intervento	<ul style="list-style-type: none">• Utilizza la classificazione DM 77 e altri sistemi di stratificazione della complessità.• Effettua la valutazione multidimensionale (VMD) includendo aspetti clinici, funzionali e sociali• Identifica i criteri per la scelta del setting più appropriato (domicilio, hospice, ospedale di comunità)• Dimostra capacità di prioritizzare i bisogni assistenziali in base alla complessità

Learning Outcome di Apprendimento

Learning Outcome di Apprendimento	Indicatori di Apprendimento
4. Progettare un PAI basato su VMD per multimorbilità, integrando PDTA e coordinamento di rete per ridurre frammentazione e ricoveri evitabili	<ul style="list-style-type: none">• Compila correttamente un Piano Assistenziale Individuale (PAI) multidimensionale• Integra obiettivi SMART e valutazioni periodiche nel piano di cura• Coordina la continuità assistenziale tra setting e professionisti• Valuta gli esiti clinici e organizzativi del PAI (ricoveri evitabili, qualità di vita, soddisfazione)
5. Pianificare interventi domiciliari, diurni o hospice in coerenza con LEA e risorse locali, includendo supporto al caregiver e mitigazione delle disuguaglianze socioeconomiche	<ul style="list-style-type: none">• Conosce la normativa nazionale (Legge 38/2010, LEA, DM 77) e la applica nella pianificazione assistenziale• Identifica risorse territoriali e reti di sostegno per il paziente e la famiglia• Implementa strategie di sostegno e formazione al caregiver• Analizza i determinanti sociali della salute e propone soluzioni eque di accesso alle cure
6. Utilizzare il framework della complessità per la valutazione dinamica dei bisogni e l'allocazione delle risposte	<ul style="list-style-type: none">• Applica il modello di Hodiamont et al. nella valutazione complessiva del paziente• Identifica interazioni tra sistemi e risorse disponibili• Partecipa a processi decisionali interdisciplinari in équipe• Dimostra capacità riflessiva nella gestione di casi complessi e nel bilanciamento dei bisogni globali

