



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Infermieristica

**ETICA E CURE PALLIATIVE: il ruolo  
dell'Infermiere e il prendersi cura nella totalità**

Relatore: Chiar.mo  
**Moreno Cameruccio**

Tesi di Laurea di:  
**Sara Orciari**

A.A. 2019/2020

# INDICE GENERALE

**Introduzione** pag. 1

## **Capitolo 1: La malattia oncologica**

**1.1:** La malattia cronica pag. 3

**1.2:** La malattia oncologica pag. 4

**1.2.1:** Quando e come avviene una diagnosi di cancro pag. 6

**1.3:** Reazione alla malattia e cure palliative pag. 9

## **Capitolo 2: L'assistenza territoriale e il lavoro di rete**

**2.1:** Le cure palliative pag.10

**2.2:** Cure palliative – L'inizio della storia normativa pag. 11

**2.2.1:** La definizione di Cure Palliative – Ieri e oggi pag. 15

**2.3:** I setting di cure palliative – Domicilio e Hospice pag. 18

## **Capitolo 3: Etica e moralità – Il pensiero critico nella professione infermieristica**

**3.1:** Etica e moralità – Il pensiero critico della professione infermieristica pag. 22

**3.2:** Core curriculum dell'infermiere nelle cure palliative – Assistenza infermieristica nel fine vita pag. 27

**3.2.1:** L'assistenza ai pazienti pediatrici pag. 31

<b>3.3: L'importanza della terapia del dolore</b>	pag. 34
<b>3.3.1: Valutazione del dolore</b>	pag. 36
<b>3.3.2: La rete per la terapia del dolore</b>	pag. 38
<b>CONCLUSIONI</b>	pag. 39
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	pag. 43
<b>SITOGRAFIA</b>	pag. 44



## **INTRODUZIONE:**

Il cancro non è una singola malattia con un'unica causa: è un insieme di malattie distinte con cause, manifestazioni, trattamenti e prognosi differenti. Poiché può interessare qualsiasi sistema di organi e poiché gli approcci terapeutici possono avere effetti multisistemici, la pratica infermieristica in oncologia coincide con quella attinente a numerose altre aree specialistiche. Essa interessa tutte le fasce di età in vari contesti, quali strutture di terapia intensiva, strutture ambulatoriali, centri di riabilitazione, il domicilio dell'assistito e strutture per lungodegenti. L'area d'azione, la responsabilità e gli obiettivi dell'infermieristica in oncologia sono – come per ogni altra specialità infermieristica – diversi e complessi. L'infermieristica oncologica si occupa delle persone lungo tutta la traiettoria della malattia oncologica, dalla prevenzione all'assistenza al fine vita. Nonostante la comprensione del cancro – in termini di cause, prevenzione, identificazione precoce, strumenti diagnostici, indicatori prognostici, trattamento e gestione dei sintomi – sia considerevolmente progredita, tuttora molte persone associano il cancro all'idea di dolore e morte. Per rispondere alle sfide connesse all'assistenza in oncologia, l'infermiere deve prendere coscienza della propria percezione del cancro e stabilire obiettivi realistici. Inoltre, l'infermiere che assiste malati oncologici deve essere preparato a sostenere l'assistito e i suoi familiari in un ampio spettro di problematiche fisiche, emotive, socioculturali e spirituali.

La medesima situazione si ha con i malati cronici; soprattutto negli ultimi anni, il miglioramento delle condizioni di vita e dell'assistenza sanitaria ha comportato un progressivo allungamento della vita media dei pazienti affetti da insufficienza cronica cardiaca, respiratoria, neurologica, renale oppure epatica.

Quello che non si modifica però è la storia naturale di queste grandi insufficienze, continuando ad essere caratterizzata da riacutizzazioni ricorrenti, ciascuna seguita inevitabilmente da un progressivo scadimento globale della qualità di vita. Nella traiettoria di malattia di questi pazienti è possibile individuare, quindi, un punto in cui il livello di gravità rende più rare le remissioni, ne abbrevia la durata e provoca un aumento del numero dei ricoveri e della durata della degenza. Inizia così la fase *end stage* delle grandi insufficienze d'organo, in vista della quale i medici, supportati dal team assistenziale, sono chiamati a coinvolgere il paziente e i suoi familiari nella definizione condivisa e chiara di cosa significhino in questi casi *appropriatezza clinica*

ed *etica di trattamento*. Questo passaggio è reso necessario dalla consapevolezza che il processo di cura non può e non deve essere volto soltanto alla terapia della malattia o del sintomo, quanto piuttosto alla presa in carico globale della persona con problemi di salute cronici e – in questo caso – potenzialmente terminali.

Nell'ambito clinico assistenziale le considerazioni di natura etica assumono una speciale rilevanza, soprattutto quando si è chiamati a scegliere cosa dovrebbe essere fatto tra le molteplici cose che possono essere fatte, per il paziente, nella specifica situazione clinica. Se, fino a poco tempo fa, erogare una "buona assistenza infermieristica" o una "buona medicina" significava portare il maggior beneficio al paziente (riesaminando i propri comportamenti allo scopo di basarli su prove di efficacia), oggi l'intervento sanitario non può più essere deciso solo dai professionisti sanitari, ma deve essere innanzitutto concordato con il paziente che è persona autonoma e capace di determinare le proprie scelte. L'Etica, ma ancor di più la bioetica, intesa come *"lo studio sistematico del comportamento umano nell'ambito delle scienze della vita e della cura della salute, in quanto tale comportamento è esaminato alla luce dei valori e dei principi morali"* (Van Potter, 1971), fornisce un metodo per trovare risposte ai nuovi problemi che scaturiscono dalla relazione tra professionista sanitario e paziente. Per poter assumersi la responsabilità di decisioni, spesso difficili, l'infermiere dev'essere portatore di una elevata maturità morale. La qualità delle decisioni del singolo infermiere è sì determinata dalle norme di riferimento e dal Codice Deontologico, ma dipende innanzitutto dalla sua maturità etica. L'infermiere è infatti un Agente Morale, cioè una persona che compie scelte di natura etica poiché il suo agire è condizionato, ma non del tutto determinato, dalle disposizioni che riceve, dall'organizzazione del lavoro e dalle richieste degli altri professionisti. Tornando all'analisi etica è opportuno ricordare che il primo passo da compiere, in una determinata situazione clinico-assistenziale, è quello di stabilire se oltre ai problemi tecnico-professionali, siano in gioco anche valori morali. Un atto o una situazione diventano moralmente significativi quando sono in gioco valori morali. L'analisi etica diviene indispensabile, non soltanto quando si tratta di distinguere il bene dal male e il giusto dall'ingiusto, ma anche e soprattutto quando due valori entrambi moralmente accettabili non possono essere contemporaneamente scelti perché, in una determinata circostanza, configgono fra loro; emergono così i problemi ed i dilemmi etici. Un

problema etico nasce quando si tratta di decidere ciò che si deve fare per un paziente in una determinata situazione clinica. Un dilemma etico nasce invece quando si è costretti a scegliere tra due valori che, pur essendo entrambi eticamente accettabili, sono in conflitto tra loro.

## **CAPITOLO 1: LA MALATTIA ONCOLOGICA**

### **1.1: La malattia cronica**

Per poter parlare di malattia oncologica, è necessario prima aprire una breve parentesi in relazione alla malattia cronica. Mentre il termine *acuto* indica una malattia curabile e relativamente breve, viene definita *cronica* quella patologia alla quale vengono associati sintomi o disabilità che richiedono una gestione a lungo termine. Molte persone con problemi di salute cronici sono indipendenti e conducono vite normali con inconvenienti solo minori nella vita quotidiana; altre richiedono uno stretto monitoraggio o il ricovero permanente in strutture per lungodegenti.

Spesso le persone reagiscono all'insorgenza di una condizione cronica in modo simile a come reagiscono agli altri eventi importanti della vita; le modalità di reazione dipendono, almeno in parte, dalla comprensione della condizione e dalla percezione del possibile impatto sulla vita propria e della famiglia.

Nessuna malattia, e soprattutto quelle croniche, può essere disgiunta dalla persona. Le persone con malattie croniche devono lottare quotidianamente con la malattia. Per comprendere ciò che devono affrontare e per pianificare interventi efficaci, gli infermieri devono quindi comprendere a fondo che cosa significhi avere una malattia cronica: la gestione di questo tipo di malattie va oltre il trattamento dei problemi medici. Richiede infatti di affrontare anche i problemi psicologici e sociali perché vivere quotidianamente con sintomi, disabilità può minacciare l'identità personale. Ogni diminuzione delle capacità funzionali richiede un adattamento fisico, emotivo e sociale, sia alle persone direttamente interessate sia alle loro famiglie. Mantenere le condizioni croniche sotto controllo richiede la continua adesione al regime terapeutico. La mancata adesione al piano o un'adesione discontinua, aumenta il rischio di complicanze o di accelerazione del processo patologico. Gestire una malattia cronica richiede tempo,

conoscenze, pianificazione. Si deve tenere conto che la malattia cronica influenza tutta la famiglia: spesso la vita familiare subisce profonde alterazioni a causa di inversioni di ruolo, del mancato rispetto dei ruoli, dalla riduzione delle attività di socializzazione. I familiari si ritrovano ad essere caregiver della persona con malattia cronica mentre cercano di continuare a lavorare e di preservare l'integrità della famiglia. Una volta che una condizione cronica si è stabilita, l'attenzione dell'infermiere passa al trattamento dei sintomi, alla prevenzione delle complicanze e di eventuali malattie acute. Gli infermieri forniscono assistenza diretta, specie durante episodi di acuzie, ma offrono anche educazione e assicurano le risorse che permettono alle persone di integrare la malattia nelle loro vite.

Le patologie croniche sono le più comuni cause di morte, principalmente troviamo le patologie cardiovascolari, neoplasie maligne, diabete, pneumopatie croniche ostruttive e demenze senili.

## **1.2: Che cosa è il cancro?**

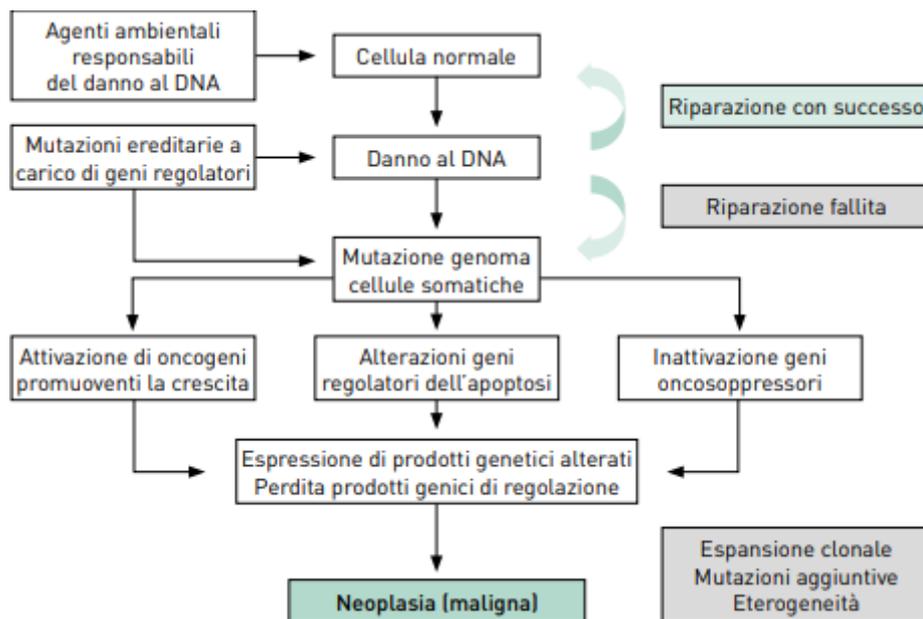
Secondo la definizione della letteratura, il cancro è un processo patologico che inizia quando, in seguito a mutazioni genetiche del DNA, una cellula assume un comportamento anomalo.

Questo processo di trasformazione di una cellula "normale" in cellula neoplastica avviene attraverso varie tappe con accumulo di anomalie genetiche, funzionali e morfologiche. La *proliferazione* è un processo fisiologico che ha luogo in quasi tutti i tessuti e normalmente esiste un equilibrio tra proliferazione e *apoptosi*. Quando, in seguito alle mutazioni del DNA, questi processi ordinati vengono distrutti, avviene una divisione cellulare incontrollata: si ha così la formazione del tumore.

L'evento *cancro* richiede più di una mutazione a carico di diverse classi di geni. La perdita del controllo della proliferazione ha luogo solo in seguito a mutazioni nei geni che controllano la divisione cellulare, la morte cellulare e i processi di riparazione del DNA. Il nostro organismo è in grado, attraverso processi di riparazione e attivazione del sistema immunitario, di contrastare i processi di trasformazione, ma quando questa capacità viene meno, la cellula si trasforma, attraverso varie tappe, in cellula tumorale. Sono necessarie quindi sia l'attivazione degli *oncogeni* sia l'inattivazione degli

*oncosoppressori* (Figura 1).

È da sottolineare però che la cancerogenesi è un processo lungo e complesso: di rado una singola alterazione genetica è sufficiente per lo sviluppo del tumore. Infatti, generalmente, un agente cancerogeno agisce sul DNA cellulare e provoca un processo di “iniziazione” (rapido e irreversibile), seguito da una fase di “promozione” della crescita neoplastica (lenta e irreversibile). A questo dobbiamo aggiungere altri fattori, come il *microambiente*, che intervengono per favorire la progressione della malattia, tenendo sempre conto che nella maggior parte dei casi questi processi richiedono diversi anni. Un altro meccanismo è poi necessario alla progressione della malattia, ovvero che il tumore potrebbe rimanere dormiente per molti anni fino a che non si accende una lampadina. È il cosiddetto *switch angiogenico*, cioè la capacità del tumore di costruire i propri vasi sanguigni tali da permettergli di crescere indisturbato.



**Figura 1:** Le vie della cancerogenesi – “I numeri del cancro” (S. Gori, L. Mangone, F. Nicolis, M. Masocco), 2018

Per quanto riguarda l'epidemiologia di questa patologia, in Italia il numero di persone con una pregressa diagnosi di cancro era nel 2006 di circa 2.500.000. Un numero doppio rispetto il 1992. Pur tenendo conto dell'aumento dei casi dovuto all'invecchiamento della popolazione, l'incidenza dei tumori è in crescita sia tra gli uomini sia tra le donne. In media, un uomo ogni tre e una donna ogni quattro hanno la probabilità di avere una diagnosi di tumore nel corso della vita media (0-74 anni). I tumori colpiscono di più le popolazioni del Nord e del Centro Italia, mentre i tassi più bassi nei registri si rilevano nelle aree meridionali e insulari.

Ma, come afferma l'articolo *Tumori infantili, fattori di rischio e modelli di indagine per la valutazione di cluster spazio-temporali (2016)*, i tumori infantili sono differenti dai tumori degli adulti per quanto riguarda la tipologia, l'incidenza, il comportamento e la prognosi. Sebbene nelle popolazioni a stile di vita occidentale dopo il primo anno di vita i tumori maligni siano la più frequente causa di morte dopo le malformazioni congenite e gli incidenti, si tratta di malattie rare. In Italia, nel periodo 2003- 2008 si sono verificati 164 nuovi casi per milione di bambini (0-14 anni) per anno, intorno a 1.500 casi all'anno. La leucemia linfatica acuta è la più frequente malattia neoplastica in età pediatrica e rappresenta quasi un terzo di tutti i tumori. Forse proprio perché più diffusa di altre malattie gravi dell'infanzia e per via dell'età in cui si verifica più frequentemente (con un picco di incidenza fra 1 e 4 anni di età, che ha suggerito la possibilità di un'eziologia infettiva), la leucemia infantile ha attratto molto l'attenzione sia della letteratura scientifica sia dei media. Infatti, la grande maggioranza delle indagini sui cluster di tumori ha riguardato questa malattia e, in misura lievemente minore, il complesso di tutti i tumori infantili. Come esito di uno studio epidemiologico, l'insieme di tutti i tumori in età pediatrica consente ovviamente una maggior potenza statistica, ma sottintende l'ipotesi, non dimostrata, di una condivisione di fattori di rischio tra le diverse forme tumorali.

### **1.2.1: Quando e come avviene una diagnosi di cancro**

La diagnosi di cancro si basa sulla valutazione dei cambiamenti fisiologici e funzionali e sui risultati delle indagini diagnostiche. Le persone per le quali vi è un sospetto di cancro sono sottoposte a un accurato iter diagnostico che ha lo scopo di stabilire

l'eventuale presenza di un tumore e la sua estensione, identificare la possibile diffusione della malattia (metastasi) o l'invasione di altri tessuti corporei, valutare la funzionalità dei sistemi e degli organi coinvolti e non coinvolti, ed ottenere infine campioni di tessuti e cellule per i quali è prevista una stadiazione e la valutazione del grado di differenziazione del tumore (*grading*).

Una valutazione diagnostica completa include l'identificazione dello stadio e del grado di differenziazione del tumore, che viene effettuata prima dell'inizio del trattamento. Così facendo si possono ottenere dati basali che consentono di valutare gli esiti della terapia e di mantenere un approccio coerente e sistematico alla diagnosi e, in particolar modo, al trattamento. Le opzioni di quest'ultimo e la prognosi si basano principalmente, di conseguenza, sullo stadio e sul grado del tumore.

Lo *staging* (stadiazione) determina le dimensioni del tumore, l'eventuale invasione locale, il coinvolgimento linfonodale e l'eventuale presenza di metastasi distanti.

Esistono diversi sistemi per classificare l'estensione anatomica di una neoplasia, quello più utilizzato però è il *sistema TNM*.

### **Sistema di classificazione TNM:**

**T** Estensione del tumore primitivo

**N** Assenza/presenza ed estensione di metastasi ai linfonodi regionali

**M** Assenza/presenza di metastasi a distanza

Le sottoclassi numeriche di T, N e M (T0, T1, T2, T3, T4, N0, N1, N2, M0, M1, M2) indicano l'estensione del tumore

#### **Tumore primitivo (T)**

**Tx** Tumore primitivo non valutabile

**T0** Tumore primitivo non evidenziabile

**Tis** Carcinoma *in situ*

**T1, T2, T3, T4** Aumento delle dimensioni e/o dell'estensione locale del tumore primitivo

**Linfonodi regionali (N)****NX** Linfonodi regionali non valutabili**N0** Linfonodi regionali liberi da metastasi**N1, N2, N3** Interessamento crescente dei linfonodi regionali**Metastasi a distanza (M)****Mx** Metastasi a distanza non valutabili**M0** Metastasi a distanza assenti**M1** Metastasi a distanza presenti

La classificazione patologica delle cellule tumorali si basa, invece, sul grado di differenziazione, ovvero il *grading*. Questi sistemi di *grading* vengono utilizzati perché mirano a definire il tipo di tessuto da cui ha origine il tumore e in che misura le cellule tumorali mantengono le caratteristiche funzionali e istologiche del tessuto di origine (differenziazione). Per il *grading* si utilizzano campioni raccolti mediante striscio, prelievo di liquidi corporei o di secreti, lavaggio, biopsia o escissione chirurgica: al grado, in seguito, viene assegnato un valore numerico da I a IV.

I tumori di grado I, noti anche come *tumori ben differenziati*, presentano molte somiglianze con il tessuto di origine in termini di struttura e funzionalità. Al contrario, i tumori di grado IV non somigliano chiaramente al tessuto di origine, sia per struttura che per funzionalità, e sono noti come *scarsamente differenziati*, o *indifferenziati*. Una volta stabilita la diagnosi, lo stadio clinico e il grado istologico, si classifica un tumore in base allo stadio anatomico, anch'esso designato con un valore numerico da I a IV in ordine di gravità progressiva. Le opzioni terapeutiche in ambito oncologico sono varie e si basano su una serie di obiettivi definiti per ciascun tipo, stadio e grado di tumore. Il trattamento viene intrapreso solo quando la diagnosi è stata confermata e sono state completate le fasi di stadiazione e *grading*: solo a quel punto si potrà scegliere quale strada percorrere. I possibili obiettivi di trattamento includono la completa eradicazione della neoplasia maligna (*guarigione*), un prolungamento della sopravvivenza e il contenimento della crescita delle cellule maligne (*controllo*), oppure l'alleviamento dei sintomi e il miglioramento della qualità della vita (*palliazione*).

### **1.3: Reazione alla malattia e cure palliative:**

Le malattie croniche, come suggerisce il termine stesso, accompagnano la persona nel corso di tutta la vita. Ad oggi, se per numerose patologie croniche esistono delle terapie mirate al rallentamento del decorso o alla riduzione della sintomatologia, non esiste purtroppo una medicina in grado di curare definitivamente la patologia. A livello fisico, i malati manifestano prevalentemente sintomi quali: dolore, astenia, sonnolenza, nausea, mancanza di appetito, dispnea, depressione, ansia, malessere generalizzato e stipsi.

Oltre al controllo dei sintomi sono importanti, per migliorare la qualità di vita del malato, la continuità delle cure e la riduzione dell'aggravio della cura per i caregiver. Molte persone "soffrono" quando non ricevono adeguate attenzioni per i sintomi che accompagnano le malattie gravi, proprio per questo un'attenta valutazione dell'assistito dovrebbe includere, oltre ai problemi fisici, anche la dimensione psicosociale e spirituale, sua e dei suoi familiari. L'attenzione, quindi, non andrà posta alla valutazione della malattia, quanto alla valutazione della persona malata e di quanto la malattia possa incidere sulla qualità della vita. Questo approccio contribuisce ad una completa comprensione di come la vita del malato e della famiglia sia stata influenzata dalla malattia, ma soprattutto orienta ad un'assistenza infermieristica che risponda a ogni aspetto dei bisogni: i bisogni del malato possono modificarsi in maniera sostanziale se egli è accompagnato e sostenuto a prendere decisioni inerenti alla propria assistenza. In tutto ciò gli infermieri possono influire significativamente e in modo duraturo sulla qualità della vita delle persone fino al momento della morte, proprio per questo l'infermieristica ha alle spalle una lunga storia di assistenza olistica che è centrata sulla persona e sulla famiglia. Infatti, la definizione di assistenza infermieristica sottolinea l'impegno degli infermieri per la diagnosi e il trattamento "*delle risposte umane alla malattia*" (American Nurses Association [ANA], 2010a).

Una risposta concreta per cercare di dare dignità ai malati terminali, essi siano malati oncologici o non, sono le cure palliative: cure con cui si cerca di alleviare tutti quei sintomi fastidiosi che alle volte possono essere assillanti e anche molto dolorosi, e che se non curati peggiorano la qualità di vita del malato.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le cure palliative come "*un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie che hanno a che fare con i problemi associati ad una malattia potenzialmente mortale, attraverso la*

*prevenzione e il trattamento di altri problemi, fisici, psicologici e spirituali.*”. Come la stessa definizione suggerisce, le terapie palliative hanno l’importante compito di migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare tutte le complesse problematiche (sia cliniche che psicologiche, spirituali, sociali, ma anche burocratiche) associate a malattie inguaribili. Secondo l’approccio palliativo ogni aspetto del soffrire può essere “diagnosticato” e “curato”, è dunque necessario sottolineare che le cure palliative non hanno lo scopo di porre fine alla vita del paziente e che non interferiscono con il naturale decorso della malattia, ma, piuttosto, provvedono al sollievo del dolore e degli altri sintomi causati dalla patologia, che spesso è terminale. Tuttavia, l’aspetto “terminale” non è una condizione determinante nell’erogazione di tali cure: ad esempio, per i malati di cancro – che spesso devono affrontare la malattia con chemioterapia o radioterapia – le cure palliative, definite in questi casi *cure palliative “precoci”* o *“simultanee”*, rappresentano un sollievo per il dolore e, di conseguenza, un miglioramento della qualità di vita del paziente. Quando un malato entra in trattamento palliativo il suo orizzonte di vita cambia gradualmente e si fa presente il tempo che si avrà a disposizione per prepararsi a quanto sta accadendo, ossia il suo ultimo periodo di vita. Ogni persona ha il suo tempo e vive nel proprio tempo, per tale motivo è un momento di grande rilievo per l’assistenza che richiede grande professionalità da parte degli infermieri.

## **CAPITOLO 2: L’assistenza territoriale e il lavoro di rete**

### **2.1: Le Cure Palliative**

Contrariamente a quanto si pensa nel linguaggio comune, “palliativo” non significa “terapia che si limita a combattere in modo provvisorio i sintomi di una malattia terminale”; le *cure palliative* sono cure che, come un mantello (dal latino “*pallium*”) abbracciano la persona malata, per soddisfarne i bisogni fisici, psicologici, sociali, affettivi e spirituali. La medicina palliativa mette la persona al centro, partendo dal presupposto che esistono malattie inguaribili, ma non esistono malattie incurabili: proprio per tale motivo, anche quando l’obiettivo principe non è più la guarigione, la cura del malato non deve mai essere tralasciata. Le cure palliative si rivolgono a

pazienti in fase avanzata di malattia cronica ed evolutiva, in primo luogo malattie oncologiche ma anche neurologiche, respiratorie, cardiologiche ed hanno lo scopo di dare al malato la massima qualità di vita possibile, rispettando la sua volontà, aiutandolo a vivere al meglio la fase terminale della malattia ed accompagnandolo verso una morte dignitosa.

Ma chi è il *malato terminale*? Esistono, in realtà, molteplici definizioni che hanno tentato di inquadrarne le caratteristiche. La recente legge sulle cure palliative (L. 38/2010) definisce il malato terminale come: “(...) la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita”. All’interno di questa citazione si possono distinguere tre criteri: *criterio terapeutico* (assenza o inopportunità di trattamenti causali finalizzati al controllo della patologia), *criterio sintomatico* (presenza di sintomi invalidanti con riduzione dello stato funzionale, valutato in base a degli indici prestabiliti utilizzando delle scale di valutazione), *criterio evolutivo o temporale* (l’evoluzione rapida della malattia). Si può dedurre quindi che, la fase terminale della malattia, è quella condizione non più reversibile con le cure e che, nell’arco di qualche mese o addirittura poche settimane, evolve nella morte della persona stessa.

Il decorso della malattia del malato inguaribile è decisamente irregolare, segnato da esigenze e necessità continuamente diverse e nuove. Per tali motivi l’assistenza che si eroga deve essere flessibile, attenta e rapida, al contrario di ciò che avviene all’interno del sistema ospedaliero dove le problematiche del paziente sono acute, e quindi il personale è preparato a risposte spesso standardizzate e automatiche.

## **2.2: Cure palliative – L’inizio della storia normativa**

La prima tappa del percorso legislativo italiano prende in esame il Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 dove si riscontra la motivazione di migliorare assistenza fornita alle persone che si trovano in fase terminale della malattia; all’interno di questo Piano, particolare importanza, viene attribuita alle terapie palliative e antalgiche. Ma il primo vero e proprio passo verso il riconoscimento normativo delle cure palliative è

rappresentato dalla Legge n. 39 del 26 febbraio 1999<sup>1</sup>, grazie alla quale si riconosce il diritto alla persona di accedere alle cure palliative e si prevede un programma utile alla realizzazione di strutture residenziali (*Hospice*) in tutto il territorio italiano. Il Decreto Ministeriale del 28 settembre 1999, ad integrazione del precedente, rappresenta invece il primo provvedimento legislativo organico volto a fornire una risposta al problema dell'assistenza ai malati terminali. Obiettivo principe di questo approccio identificato dalle cure palliative è diventato quello di restituire dignità al morire mediante uno sforzo interdisciplinare di miglioramento della qualità della vita del malato terminale e della sua famiglia. Per il raggiungimento di tale fine, il Programma non prevede solo che siano edificate delle strutture dedicate esclusivamente alle cure palliative, quanto piuttosto costituire una rete integrata di assistenza, realizzata attraverso il lavoro di équipe multidisciplinari specializzate e strutturata principalmente sull'assistenza domiciliare al malato e alla sua famiglia.

Una tappa che comporta dei risvolti importanti in questo percorso normativo delle Cure Palliative è il D.P.C.M.<sup>2</sup> emesso il 29 novembre 2001 con il quale si manifesta la volontà di includere le cure palliative all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), visto e considerato il bisogno di una forte integrazione socio-sanitaria per dare effettiva attuazione alle cure palliative.

Se nel Piano Sanitario Nazionale del 2001 viene specificato il malato oncologico come principale destinatario delle cure palliative, nel successivo Piano del 2003-2005 si fa un passo avanti specificando che il malato terminale non è solo il malato oncologico, ma sono tutte quelle persone che si trovano colpite da malattie terminali che, nel tempo, portano ad una perdita progressiva della propria autonomia<sup>3</sup>.

Con il passare degli anni e le varie stesure dei Piani Sanitari Nazionali, si arriva a porre un accento particolare verso l'umanizzazione delle cure, andando oltre la semplice lotta al dolore. Questo perché il Servizio Sanitario pone al centro del suo presupposto la persona con la sua malattia, che necessita un trattamento che tenga conto della sua

---

<sup>1</sup> *Gazzetta Ufficiale* 27 febbraio 1999, n. 48: "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000"

<sup>2</sup> *Gazzetta Ufficiale* 8 febbraio 2002, n. 33: "Definizione dei livelli essenziali di assistenza"

<sup>3</sup> Piano Sanitario Nazionale 2003-2005

identità, dignità e autonomia.

Di seguito, grazie al D.P.C.M. del 5 marzo 2007<sup>4</sup>, si fanno rientrare all'interno dei LEA le stesse cure palliative e le rispettive strutture adibite all'accoglienza e al trattamento dei malati terminali.

Tappa finale di questa analisi tra i principali riferimenti normativi delle cure palliative all'interno del contesto italiano, è la Legge n. 38/2010<sup>5</sup>: tale legge definisce che le cure palliative rappresentano un diritto inviolabile di ogni cittadino definendole come “(...) *l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.*”. Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

La legge, tra le prime in Europa, tutela all'art. 1 “il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore”, ed individua tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. Per quest'ultimo, inoltre riconosce una particolare tutela ed attenzione come soggetto portatore di specifici bisogni ai quali offrire risposte indirizzate ed adeguate alle sue esigenze e a quella della famiglia che insieme deve affrontare il percorso della malattia. Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale

---

<sup>4</sup> *Gazzetta Ufficiale* 7 maggio 2007, n. 104 – Modifica del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001, recante: “*Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza*”

<sup>5</sup> *Gazzetta Ufficiale* 19 marzo 2010, n. 65 – Legge 15 marzo 2010, n. 38: “*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*”

della persona malata e della famiglia. Gli aspetti più rilevanti del testo legislativo riguardano:

- *Rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica* – all'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.
- *Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore* – il Ministero promuove l'attivazione e l'integrazione di due reti della terapia del dolore e delle cure palliative che garantiscono ai pazienti risposte assistenziali su base regionale e in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.  
L'Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 sulle "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", stabilisce che venga costituito, con appositi provvedimenti regionali e aziendali, una struttura specificatamente dedicata al coordinamento della rete di cure palliative e di terapia del dolore.
- *Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore* – la legge modifica il Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza (DPR 309 del 1990) semplificando la prescrizione dei farmaci oppiacei non iniettabili: ai medici del Servizio sanitario nazionale sarà consentito prescrivere tale classe di farmaci non più su ricettari speciali, ma utilizzando il semplice ricettario del Servizio sanitario nazionale (non più quello in triplice copia).
- *Formazione del personale medico e sanitario* – con decreti del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, verranno individuati specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative; verranno inoltre individuati i criteri per l'istituzione di

master in cure palliative e nella terapia del dolore.

La legge prescrive che in sede di Conferenza Stato-Regioni, su proposta del Ministro, vengano individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore.<sup>6</sup>

### **2.2.1: La definizione di Cure Palliative – Ieri e oggi**

Negli anni vi sono stati vari tentativi definitori delle cure palliative, sia a livello nazionale che internazionale. Il “*National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO-OMS*” nel 1990, concepisce le cure palliative, come quelle cure che attivamente si occupano in modo globale della persona affetta da patologie le quali non rispondono più ai trattamenti previsti, il cui inevitabile destino della persona è la morte. In questa definizione si considera scopo delle cure palliative il maggior livello di qualità della vita sia del malato che dei familiari di riferimento. Tale definizione è stata poi modificata dalla Commissione ministeriale per le cure palliative nel 1999: le modifiche apportate hanno arricchito la definizione con le caratteristiche delle cure palliative, le quali vengono concepite come delle cure che prendono in considerazione la globalità della persona, tenendo in considerazione non solo la percezione del dolore, ma anche i bisogni psicologici, relazionali, sociali e spirituali della persona, attraverso una valorizzazione delle risorse proprie del malato e della sua rete di riferimento, ponendo quindi il malato in una posizione centrale, anche essa di valorizzazione, sempre però nel pieno rispetto dei valori e dell'autonomia della persona.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce, nel 2002, le cure palliative come un approccio teso al miglioramento della qualità della vita sia del malato terminale che della famiglia. Le problematiche legate alla patologia vengono affrontate in un'ottica di prevenzione della sofferenza percepita dal malato e questo è possibile solo attraverso un'attenta e precisa valutazione della sensazione di dolore percepito dalla stessa persona.

---

<sup>6</sup>[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge#:~:text=Nel%202010%20%C3%A8%20stata%20emanata,65%20del%2019%20marzo%202010\).](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge#:~:text=Nel%202010%20%C3%A8%20stata%20emanata,65%20del%2019%20marzo%202010).)

Ad oggi la definizione che caratterizza le cure palliative è frutto di un'attenta analisi da parte di diversi soggetti nel tempo: *“(...) le cure palliative si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico.”*<sup>7</sup>.

Questo insieme di definizioni, portano ad avere un'idea più chiara di che cosa siano le cure palliative. Si tratta quindi, di un approccio teso al miglioramento degli ultimi istanti di vita della persona malata e questo deriva da una concezione in cui ogni elemento appartenente alla persona e al suo contesto, è fondamentale. Il dolore fisico, infatti, non è l'unico elemento a cui prestare attenzione. Il contesto psicologico, sociale e spirituale sono elementi che possono aiutare sia il paziente che i familiari nell'affrontare questi particolari e delicati momenti. Queste conclusioni derivano da una serie di ideologie che si sono consolidate nel tempo, ovvero che la morte non è altro che un semplice evento naturale a cui nessun essere umano può prescindere e che di conseguenza l'obiettivo delle cure palliative non è né di rallentare, né di accelerare il naturale processo verso la morte, ma quello di essere un processo di aiuto, sostegno e accompagnamento del malato e dei familiari prima nel decorso della malattia e poi verso la scomparsa della persona.

L'ideologia innovativa che caratterizza le cure palliative consiste nell'aver riconosciuto l'importanza delle diverse professioni che ruotano intorno all'assistito, e fondendole si è creato un nuovo approccio nei confronti della morte. La peculiarità di queste cure risiede nella sua ottica globale con la quale si approccia ai malati terminali, dove si tiene in considerazione il malato con i suoi dolori fisici, la perdita progressiva della sua autonomia e il cambiamento di prospettiva che ha della vita futura. Tutto ciò viene svolto attraverso un lavoro coordinato di un'équipe multidisciplinare, composta da diversi professionisti e operatori, sempre con l'obiettivo prioritario di migliorare la

---

<sup>7</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), 2008.

qualità della vita delle persone, di migliorare il decorso della malattia o – meglio ancora – cambiare l’approccio del malato nei confronti della stessa malattia.

«La recente Legge 38/2010 punta a dare nuovo impulso all’integrazione tra ospedale e territorio, soprattutto allo sviluppo dell’assistenza domiciliare, attraverso criteri specifici di accreditamento delle strutture sanitarie da definire tramite accordi Stato-Regioni. La rete per le cure palliative è dunque volta a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio ed è costituita dall’insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle Regioni e nelle Province autonome, dedicati all’erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari (L. 38/2010). La legge rinforza quanto già previsto dal D.P.C.M 29 novembre 2001 (*D.P.C.M. 29/2001*) riguardante la definizione dei livelli essenziali di assistenza, ed indica che la rete di assistenza ai pazienti terminali è costituita da un’aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali e si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture:

- residenziale: Hospice in ambito socio-sanitario e Unità di degenza delle Unità Operative di Cure Palliative – UOCP (ora Hospice sanitario);
- assistenza a ciclo diurno: day hospital o day hospice o comunque erogata in modalità alternative previste all’interno del sistema organizzativo regionale;
- domiciliare: equipe di assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative (STCP) e MMG con équipe di Assistenza Domiciliare Integrata-ADI CP;
- assistenza ambulatoriale.

L’offerta dei servizi di sostegno ai malati si snoda attraverso una rete nazionale di cure palliative e di terapia del dolore concepite al fine di ottimizzare la gestione e l’erogazione sul territorio e per garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio.» (Chiara Mastroianni, 2014).

Il modello organizzativo delle cure palliative in Italia è quindi strutturato principalmente su tre diversi livelli: residenziale, domiciliare e ambulatoriale. L’attivazione del

Servizio di Cure Domiciliari nelle Aziende Sanitarie Locali (ASL) delle diverse Regioni risulta necessaria per assicurare il coordinamento delle prestazioni erogate dal servizio di cure domiciliari con le prestazioni delle cure palliative e garantire, di conseguenza, una gestione efficiente delle attività sul territorio, fornendo risposte efficaci nei confronti delle persone malate nella fase terminale della loro vita.

Gli obiettivi che propongono le linee guida per lo sviluppo delle cure palliative sono:

- garantire il diritto di ogni persona che affronta la fase terminale della vita a ricevere cure palliative appropriate, ovunque si trovi;
- promuovere l'attivazione di reti locali di cure palliative, in grado di garantire tutti i livelli assistenziali necessari all'assistenza dei malati nel fine vita;
- garantire una continuità assistenziale che possa migliorare la qualità della vita dei malati e fornire adeguato sostegno psicologico e sociale ai familiari;
- garantire la disponibilità di cure al domicilio di elevata qualità, che permettano a chi lo desidera di essere assistito a casa fino alla morte, con una riduzione significativa dei ricoveri ospedalieri impropri.

### **2.3: I setting di cure palliative – Domicilio e Hospice**

La scelta del miglior setting assistenziale non è semplice, su di essa incidono chiaramente diversi fattori e condizioni. Per prima cosa si deve tenere in considerazione il volere del paziente e della sua famiglia, poi si deve valutare attentamente il contesto familiare e abitativo. Dall'analisi di queste variabili è possibile determinare se vi siano i requisiti per un percorso assistenziale al domicilio o se è preferibile seguire il malato in una struttura protetta (hospice). Entrambe le realtà – assistenza domiciliare ed hospice – sono in qualunque momento interscambiabili ed il piano assistenziale può variare in base alle necessità del paziente e della famiglia.

Le cure palliative propongono un modello assistenziale che ha come fondamenta l'assistenza a domicilio, tanto che la “propria casa” viene considerato il setting più idoneo per trascorrere le fasi maggiormente critiche e delicate della malattia. La qualità di vita di un malato terminale è intrinsecamente legata alla possibilità di mantenere i

contatti con il proprio contesto sociale e il proprio mondo relazionale. Per tali motivi, assistere un malato a domicilio significa consentirgli la vicinanza dei familiari: evitando l'isolamento si possono mantenere intatti tutti i rapporti sociali. Lo scopo principale delle cure palliative domiciliari è quello di garantire le cure necessarie al paziente, mantenendolo all'interno di un contesto confortevole come può essere quello della propria casa; un'importante particolarità è che al centro dell'assistenza non vi sono sintomi, non vi è una malattia, ma un individuo che è ancora vivo – nonostante una prognosi di terminalità – e ha diritto di vivere dignitosamente fino all'ultimo respiro. L'approccio palliativo si adatta alla dimensione domestica della persona malata, anche quando alcune difficoltà logistiche/familiari potrebbero ostacolare l'assistenza, ma soprattutto si permea di tutti quegli aspetti positivi della casa e della famiglia che vengono considerati come risorse importanti per preservare la dignità della persona e mantenere una qualità di vita accettabile.

La complessità dei bisogni fisici, psicologici e sociali dei malati terminali, unita all'esigenza e alla volontà di cure palliative al domicilio, richiede l'organizzazione di risposte che siano integrate e centrate sui bisogno del malato e di chi lo assiste.

<b>Obiettivi specifici delle cure palliative domiciliari:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Garantire agli assistiti che lo desiderano cure a casa che assicurino la migliore qualità di vita possibile</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Realizzare un sistema integrato di risposte ai bisogni dei malati e delle loro famiglie</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Garantire continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Attivare piani di cura e gestire percorsi assistenziali complessi anche al domicilio</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Monitorare i processi assistenziali e valutarne i risultati</li> </ul>

Perché possano essere erogate le cure palliative a domicilio è necessario, al primo posto, il consenso alle cure domiciliari stesse. Dopo di che dovranno esserci indicazioni, in persone in fase avanzata di malattia, al trattamento di tipo palliativo finalizzato al

controllo dei sintomi e al miglioramento della qualità di vita; l'ambiente abitativo e familiare dovrà presentarsi idoneo ed infine è fondamentale la disponibilità della famiglia a collaborare con l'équipe che la seguirà durante tutto il percorso.

Le cure palliative domiciliari sono attivate o per richiesta del Medico di Medicina Generale (MMG) o per dimissione protetta da un reparto ospedaliero – la dimissione ospedaliera dovrà avvenire solo quando vi è la certezza dell'attivazione delle cure palliative al domicilio. La procedura di attivazione, in entrambi i casi, comporta:

- la valutazione congiunta del MMG, del personale dell'Unità Operative di Cure Palliative (UOCP) e del Servizio Cure Domiciliari; tale valutazione deve tenere conto delle indicazioni cliniche e dei criteri sopra riportati;

la segnalazione alla Centrale operativa del Servizio di Cure Domiciliari e l'autorizzazione del Responsabile del Servizio o di un suo delegato.

*Cure palliative e assistenza in hospice* sono un importante collegamento tra i trattamenti orientati alla cura e il tipo di assistenza che richiede il malato terminale e la sua famiglia nell'ultimo periodo di vita.

L'hospice è un programma coordinato di servizi interdisciplinari forniti da sanitari professionisti e da volontari specificatamente addestrati, prestati a persone con malattie gravi e progressive che non rispondono più alle terapie. All'interno dell'hospice operano diverse professionalità, che insieme vanno a formare un'équipe multidisciplinare costituita da: medico, infermiere, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale e volontario. Molto importante è il ruolo dei volontari, essi sono figure non sanitarie ma hanno il delicato compito di ascoltare il malato per coglierne ogni sua aspettativa, desiderio e speranza. Il più moderno "movimento hospice" si poté apprezzare nel 1967, a Londra, con l'apertura del *St. Christopher's Hospice*, una struttura di ricovero per malati non guaribili e in fase terminale, fondato da *Dame Cicely Saunders* (infermiera e scrittrice britannica). Secondo la Saunders, i principi alla base di questo tipo di assistenza sono i seguenti:

- La morte deve essere accettata

- L'assistenza completa del malato è gestita al meglio da una squadra multidisciplinare i cui membri comunicano regolarmente tra loro
- Il dolore e gli altri sintomi associati alle malattie terminali devono essere gestiti
- Il malato e la sua famiglia dovrebbero essere una singola unità di assistenza
- L'assistenza domiciliare del morente è necessaria
- Deve essere data assistenza ai membri della famiglia durante il periodo di lutto
- La ricerca e l'educazione devono essere continue

Negli Stati Uniti, la definizione del concetto di cure palliative ha seguito lo sviluppo dei servizi di hospice. Tutta l'assistenza di tipo hospice consiste in cure palliative, ma non tutte le cure palliative sono assistenza di tipo hospice. La differenza sta nel fatto che l'assistenza in hospice è un'applicazione delle cure palliative al fine vita, si concentra sulla qualità di quest'ultima e comprende una preparazione realistica all'evento della morte.

In Italia l'assistenza di tipo hospice è erogata all'interno di strutture ospedaliere o sul territorio e può essere gestita direttamente dalle Aziende sanitarie o da associazioni di volontariato no profit in convenzione con le stesse. Al suo interno vengono erogate prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico – oltre che prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere – a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie. Le cure in hospice sono garantite in modo omogeneo: esse sono inserite nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) distrettuali e le funzioni del Day Hospice sono equiparabili alle prestazioni a ciclo diurno in regime di ospedalizzazione.

L'Hospice costituisce l'ambiente di accoglienza più adatto quando la persona malata ha bisogno di cure che non possono più essere erogate al domicilio, quando l'impegno assistenziale diventa troppo gravoso e quando la sintomatologia correlata alla malattia si acuisce rendendone difficile la gestione a casa. Strutturalmente parlando, si deve pensare all'Hospice come un nido che protegge il malato e la sua famiglia; esso è costituito da camere singole con bagno privato, tutte dotate di comfort quali telefono, aria condizionata, televisione e frigorifero. Sono anche compresi locali comuni, come il

soggiorno e la cucina, dove i parenti possono prepararsi pietanze e l'assistito stesso – qualora lo desideri – può personalizzare la camera con oggetti di arredamento portati dal proprio domicilio, così da farlo sentire il più possibile “a casa”.

Dal punto di vista organizzativo, con il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 Gennaio 2000<sup>8</sup>, presenta invece alcune caratteristiche precise:

- l'accesso libero per i familiari (le camere sono dotate di letti per farli dormire, quando necessario, all'interno della struttura);
- sono bandite regole e divieti riguardanti l'orario, al fine di consentire la presenza di parenti e amici in qualsiasi momento, non esistono quindi orari di entrata e di uscita.

L'assistenza in hospice è gratuita, ma l'accesso alla struttura avviene attraverso i reparti ospedalieri o dal domicilio tramite richiesta del proprio medico curante; sarà poi il personale dell'hospice che contatterà direttamente l'assistito con il quale definirà la data presunta di ricovero.

## **CAPITOLO 3: BIOETICA E PROFESSIONE INFERMIERISTICA**

### **3.1: Etica e moralità – Il pensiero critico nella professione infermieristica**

Per poter parlare di etica e moralità è necessario fare prima un appunto: molto spesso i due termini vengono usati come sinonimi, ma in realtà hanno diverso significato.

L'*etica* è lo studio formale sistematico dei comportamenti umani e del valore della morale che viene loro attribuito; il focus dell'*etica* è senza dubbio lo studio di norme che l'individuo dovrebbe utilizzare nella propria vita quotidiana. Il termine *morale*, invece, sta ad indicare la condotta diretta da norme, la guida secondo la quale l'uomo dovrebbe agire; la moralità, quindi, non è altro che l'aderenza ad un sistema di valori personali.

L'analisi etica, soprattutto quando si parla della professione infermieristica, è necessaria

---

<sup>8</sup> Gazzetta Ufficiale 21 marzo 2000, n. 67: “Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative”

in molte situazioni. Alcuni sono dilemmi morali, situazioni in cui esiste un chiaro conflitto tra due o più principi morali o rivendicazioni morali in concorrenza, nelle quali gli infermieri devono scegliere il minore dei mali. Altre situazioni rappresentano problemi morali, cioè la presenza di rivendicazioni o principi morali in concorrenza, tuttavia con una rivendicazione o un principio chiaramente dominante. Alcune situazioni, nelle quali non è possibile inquadrare precisamente la situazione morale o stabilire quali principi morali sono in gioco, ma c'è la forte sensazione che vi sia qualcosa di sbagliato, determinano incertezza morale. Altre situazioni ancora possono determinare una sofferenza morale: l'infermiere è consapevole di quale sia la linea d'azione corretta, ma è ostacolato nel perseguirla dall'esistenza di vincoli istituzionali. Proprio in relazione a queste varie situazioni, è essenziale che l'infermiere dialoghi con libertà sulle situazioni morali, anche quando tale dialogo è difficile per coloro che sono coinvolti.<sup>9</sup>

La cura delle fasi avanzate e terminali delle patologie cronico-degenerative, cancro compreso, richiede ineluttabilmente l'adozione di scelte da parte degli attori del percorso assistenziale: malato, sanitari, familiari e rete amicale in senso lato. La disponibilità crescente di opzioni terapeutiche e assistenziali, da un lato, e la ormai evidente volontà del malato e dei familiari di entrare con un ruolo attivo nel processo decisionale, dall'altro, fanno sì che queste scelte divengano sempre più frequenti e rilevanti, incidendo radicalmente sulle direzioni del percorso di cura; le scelte in tema di accettazione o rifiuto della ventilazione artificiale nella SLA o delle terapie antitumorali in tema di cancro metastatici ne sono un chiaro esempio, condizionando nel tempo, il modo e la sede delle cure finali e della morte. Di fatto, si deve contestare che le volontà degli attori in gioco condizionano sempre più la qualità della vita terminale e la qualità di morte, oltre che la terminalità stessa; in altre parole, il malato diventa terminale non solo per l'evoluzione progressiva della malattia ma anche per le decisioni terapeutiche assunte, in primis dal malato stesso (es. rifiuto dei trattamenti di supporto vitale o di altri trattamenti).

Le cure palliative, per definizione, mettono il malato a centro e, al contempo, dichiarano

---

<sup>9</sup> Janice L. Hinkle, Kerry H. Cheever, *Brunner & Suddarth's Textbook of Medical Surgical Nursing, 13th ed.* Quinta edizione italiana, *Infermieristica medico-chirurgica* (2014): Capitolo 3 "Pensiero critico, processo decisionale etico e processo infermieristico".

che anche la famiglia è, oltre che soggetto, anche oggetto di cura. Questo mettere al centro sia il malato sia la famiglia crea un problema sul piano etico, che spesso è frequente, quando la volontà del malato non coincide con quella della famiglia. Questo crea un *distress morale* nell'équipe e nel nucleo familiare derivante dal conflitto fra il desiderio di rispettare le volontà del malato e la pressione dei familiari che spingono per il rispetto delle loro volontà, oltre che per la presenza di visioni diverse in équipe o in famiglia su ciò che è “eticamente giusto fare”. Il primo passo da fare per compiere scelte etiche è rappresentato dal rispetto dei principi etici che guidano l'esercizio della medicina e che sono alla base dei codici deontologici delle principali figure professionali in cure palliative.

Partendo dal presupposto che sia l'etica principalista a guidare l'agire in medicina, si deve prendere atto che molti problemi etici derivano dal conflitto fra i modi con cui si interpretano i quattro principi etici:

- *Principio di autodeterminazione* – impone il rispetto per le volontà informate della persona malata. Il concetto di autonomia qui ha un carattere molto concreto essendo definito come capacità di una persona “di riflettere sui propri obiettivi e di decidere da sé stessa di agire in conformità con questa riflessione” (in altre parole, capacità di agire consapevolmente e senza costrizioni);
- *Principio di beneficenza/non maleficenza* – è etico perseguire il bene del malato e di conseguenza non fargli del male; cioè non arrecare danni, minimizzare i rischi e massimizzare i vantaggi. Per trattare le persone in modo morale, non solo bisogna rispettare le loro decisioni e proteggerle contro ogni danno, ma occorre anche sforzarsi di assicurare il loro benessere;
- *Principio di giustizia* – assenza di discriminazioni nell'accesso alle cure e loro equa distribuzione in base alle risorse definite. Da un lato questo principio si collega con quello della beneficenza, dall'altro con quello del rispetto delle persone richiedendosi di trattare tutti gli individui in modo univoco.

Con il passare degli anni lo sviluppo della bioetica ha risvegliato una particolare riflessione sui diversi problemi etici legati, in particolar modo, all'applicazione delle tecnologie mediche nella fase iniziale e terminale della vita.

Se si esamina lo sviluppo storico della bioetica come disciplina ci si può rendere conto

che il primo e più diffuso approccio alla bioetica sia stato un approccio basato, per l'appunto, sui *principi*. Occorre però notare che la parola “principio” ha due differenti significati in etica: il primo si riferisce a ciò che determina l'inizio o il fondamento di una teoria etica; in questo senso i principi sono fondanti o originari e non sono derivati né difesi da teorie etiche, piuttosto sono le teorie morali che derivano e sono difese dai principi. Nel secondo significato, i principi designano una norma standard in base alla quale si può esprimere un particolare giudizio morale circa ciò che è giusto o sbagliato; in questo senso essi assumono il significato di principi-guida dell'azione che derivano – o quanto meno possono essere difesi – da teorie morali.

Per oltre vent'anni quello dei principi è stato il paradigma dominante della bioetica (*Encyclopedia of Bioethics*, Free Press, New York 1978, p. XIX), un paradigma che ha cercato di dare una risposta a quali dovessero essere i percorsi della bioetica per giungere a valutare quali condotte erano eticamente accettabili. Il dogma centrale del principlismo è che esse possono arrivare ad una sovrapposizione di consenso su identici principi e regole, mentre teorie radicalmente contrapposte – come quelle deontologiche o utilitariste – possono non essere d'accordo su concetti teorici o metodi di giustificazione. I quattro principi, dunque, sono volutamente incastrati su questi credi morali comuni. Ma di fatto tali principi non hanno “funzionato” come nelle intenzioni di chi li aveva proposti e che li ha inseriti, come si è detto, all'interno di un diagramma che li vorrebbe collegati da una parte alle teorie etiche e dall'altra ai giudizi morali particolari.

Questi principi ingannano sia dal punto di vista teorico che da un punto di vista pratico in quanto hanno una vita ed una logica fine a sé stessi, staccati da qualsiasi teoria unificata. E proprio perché privi di una coerente fondazione, sono spesso in conflitto e senza alcuna correlazione tra di loro.

Data l'impossibilità – di questi principi – di coniugare una teoria di fondo con la pluralità delle decisioni di casi particolari, vi potrebbe essere il rischio di cadere nel “decisionismo”. La sfida del personale coinvolto all'interno di queste situazioni crea delle discussioni per le quali non emergono opinioni su “ciò che *dovrebbe* essere fatto”, ma piuttosto conduce ad agire secondo “ciò che *deve* essere fatto”. Tuttavia, anche di fronte ad un caso concreto, non vi può essere una completa scissione tra l'etica casistica e la riflessione generale sui valori etici ed i principi di riferimento; è necessario, cioè,

che vi sia sempre un collegamento con il momento teorico: è solo attraverso una riflessione generale che nella decisione concreta si può raggiungere un affinamento del giudizio valutativo, anche se non si tratta semplicemente di adattare i giudizi morali teorici alle singole circostanze.<sup>10</sup>

I conflitti più intensi sono tra il principio di autodeterminazione da un lato e quelli di giustizia e di beneficalità dall'altro. Ma, mentre nel caso di conflitto tra autodeterminazione e giustizia tende a prevalere quello di giustizia poiché entrano in azione livelli di macroallocazione di risorse e di regolazione istituzionale nelle decisioni distributive (es. linee guida di società scientifiche o normative generali che tutelano le comunità), in caso di conflitto tra il principio di autodeterminazione e quello di beneficalità le cose rimangono a livello "micro" (singolo malato, singola famiglia e singola équipe). Nella singola situazione spesso emerge, infatti, il conflitto tra il dover rispettare l'autonomia decisionale del malato e il dover fare il suo bene perché sono in gioco visioni diverse di "bene" per il malato (ad esempio un malato che rifiuta il trattamento perché non lo considera, alla luce dei suoi valori, un "bene", mentre una parte della famiglia o dell'équipe vorrebbe iniziare o proseguire quel trattamento per fare il "bene" del paziente). A seconda del peso che viene assegnato ad un tale principio, si delineano all'interno della pratica quotidiana due modelli contrapposti di medicina: *scelte condivise* e *paternalismo*.

Nel modello di *medicina delle scelte condivise* prevale il principio di autodeterminazione su quello di beneficalità poiché il "bene" da tutelare è quello scelto dal malato informato e consapevole delle scelte che sta compiendo. In tale modello, il consenso informato, la pianificazione anticipata e le direttive anticipate rappresentano i conseguenti strumenti per realizzare un percorso di cura rispettoso delle aspirazioni e delle volontà, pregresse o attuali, del malato; inoltre il rifiuto di terapie, anche di sostegno vitale, viene giudicato legittimo se rispetta le concezioni e le decisioni informate del malato. Volontà diverse da quelle dell'assistito – quindi di familiari o sanitari – non possono prevalere sulle volontà attuali o pregresse del malato poiché non ne farebbero il "bene". Viceversa, nel *modello paternalista*, è il principio di beneficalità a prevalere su quello di autonomia poiché esisterebbe un bene universale,

---

<sup>10</sup> Camilliano 20 (1999), pp. 225-246 – I PRINCIPI DELLA BIOETICA NORD-AMERICANA E LA CRITICA DEL "PRINCIPIPLISMO", Antonio G. Spagnolo.

condiviso da tutti (generalmente rappresentato dalla tutela della vita biologica), cui tutti dovrebbero tendere e rispettare nel compiere le scelte sanitarie. In tale modello, soprattutto nella concezione più profonda del paternalismo, in caso di conflitto tra la volontà del malato e concezione del “bene” oggettivo, dovrebbe prevalere quest’ultimo anche a discapito dell’autodeterminazione.

L’altra alternativa per scegliere quali trattamenti attivare è il rispetto del criterio di *proporzionalità*, il quale sancisce che un trattamento è proporzionato – e quindi è eticamente doveroso proporlo e applicarlo – se ha un’alta probabilità di successo, se aumenta in modo rilevante la sopravvivenza del malato e la sua qualità della vita e se ha bassi oneri. All’interno di questo criterio ci sono elementi più oggettivi (come la stima di probabilità di successo e sopravvivenza) ed elementi più soggettivi (come la stima della qualità della vita e giudizio sul peso degli oneri). Nel modello delle scelte condivise, dove è privilegiata l’autodeterminazione, è ovvia la doverosità di non attivare trattamenti sproporzionati e legittimo il rifiuto di trattamenti proporzionati; al contrario nel modello paternalista, che privilegia la presunta beneficiabilità di trattamenti teoricamente proporzionati, può risultare problematico. Al di là di queste legittime visioni morali diverse è ampiamente accettato che non iniziare o sospendere trattamenti sproporzionati è un dovere etico e che la desistenza, o la limitazione terapeutica, di trattamenti sproporzionati non è per nulla assimilabile all’eutanasia o al suicidio medicalmente assistito, che sono chiaramente pratiche etiche diverse.

### **3.2: Core curriculum dell’infermiere nelle cure palliative –**

#### **L’assistenza infermieristica nel fine vita**

Gli infermieri mettono in campo oltre alle loro competenze clinico-assistenziali anche la capacità di “caring”, cioè di prendersi cura non solo del paziente malato, ma di tutta la sua famiglia. Il ruolo dell’infermiere all’interno dell’équipe di cure nel fine vita esprime le sue funzioni attraverso l’acquisizione di alcune fondamentali competenze:

- *Competenze etiche*: finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche difficili e controverse dell’assistenza nel fine vita.

- *Competenze cliniche*: per appropriati ed efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata della malattia in ogni patologia evolutiva
- *Competenze comunicativo-relazionali*: finalizzate ad un'assistenza rispettosa dell'unicità, della dignità e delle volontà della persona assistita e della famiglia.
- *Competenze psico-sociali*: per un'assistenza attenta ed efficace alla globalità dei bisogni espressi
- *Competenze di lavoro in équipe*: per un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali che si presentano

Come si può notare, il percorso di formazione è interamente focalizzato sull'acquisizione di competenze derivate da un'analisi dei bisogni della società e del paziente. Questa formazione appartiene alla tipologia di *outcome-based education*. Gli infermieri che operano nelle cure palliative devono rispondere ai bisogni e alle esigenze di cura delle persone (e delle loro famiglie) affette da patologie ad andamento cronico-evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della guarigione o di un prolungamento significativo della vita. La costruzione del *core curriculum/competence nelle cure palliative per gli infermieri (CCICP)* si sviluppa con un modello a matrice: dalle macrocompetenze si articolano competenze più specifiche per campi e a ogni campo corrisponde un core di obiettivi formativi. Le motivazioni che stanno alla base di questa scelta metodologica sono riferibili al fatto che le competenze devono essere pertinenti al progetto personale e professionale degli studenti, ma al contempo anche ai problemi dei pazienti e delle famiglie. Inoltre, al di là delle conoscenze e alle abilità metodologiche, il curriculum deve esprimere l'enorme ricchezza di valori e norme a cui gli infermieri si ispirano per dirigere le loro azioni professionali, perciò esso fa riferimento al bagaglio scientifico e umanistico che nutre la visione del nursing come arte e scienza. Le competenze che si acquisiscono in questo ambito hanno un carattere dinamico e di progressiva evoluzione, anche se alla base l'apprendimento è sempre collegato a ciò che lo studente sa già: poiché esse si elaborano mobilitando apprendimenti anteriori e progrediscono sviluppandole, il CCICP è letto in una visione di continuità con il curriculum di laurea triennale ed esprime lo sviluppo continuo e contestualizzato delle competenze acquisite nella formazione

triennale. Per ultimo, sempre in relazione alle motivazioni che stanno alla base di questa scelta metodologica per la costruzione del CCICP, le competenze hanno anche una dimensione sociale a cui si deve tenere conto: nel core competence convivono sia la dimensione personale della competenza, sia la sua dimensione sociale attraverso la definizione delle competenze interprofessionali richieste dalla complessità dei problemi nelle cure palliative, dalla necessità di superare gli approcci parziali e frammentari dell'assistenza, dalle caratteristiche organizzative del lavoro dei setting assistenziali.<sup>11</sup>

Ad un'adeguata formazione dovrà corrispondere, per quanto possibile, una corretta pianificazione.

Per un'appropriata pianificazione delle cure infermieristiche è necessario valutare ogni malato, attraverso la fase di accertamento infermieristico all'ingresso, con l'obiettivo di personalizzare l'assistenza e coinvolgendolo nel piano assistenziale affinché non abbia la percezione di subire una cura che proviene da soli operatori sanitari. Regolarmente, ogni giorno, gli infermieri si occupano dei bisogni dei pazienti, osservandoli, valutandoli e intervenendo per ridurre o alleviare le loro sofferenze. Uno degli aspetti che caratterizzano i problemi dei pazienti nel fine vita è quello dell'evoluzione continua della situazione clinica e quindi dei bisogni e dei sintomi. Per questo bisogna sempre tener presente il concetto di rimodulazione continua degli interventi sia terapeutici che assistenziali. Con la progressione della malattia sono molti i sintomi che possono comparire, modificarsi, aggravarsi e proprio questi rappresentano una delle priorità assistenziali.

Il sollievo dei sintomi negli ultimi giorni di vita deve essere prioritario rispetto al controllo dei meccanismi fisiopatologici che stanno alla base del sintomo stesso. Infatti l'infermiere ha l'impegno, adottando un approccio olistico, di farsi garante della dignità, della qualità di vita e della gestione dei sintomi della persona che attraversa le ultime fasi di vita, mettendo in atto strategie per far sì che venga assicurato un "comfort" ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'elemento guida fondamentale nelle scelte decisionali dell'intera équipe di assistenza deve essere comunque il rispetto dei desideri e delle attività anticipate del paziente. Va inoltre sottolineato che la prevalenza e l'intensità della sintomatologia tendono ad aumentare nella fase del fine

---

<sup>11</sup> Cesarina Prandi: *Infermieristica in cure palliative (2015)*. Cap. 30 – *Formazione e core curriculum dell'infermiere*, pag. 325-326

vita, e che una pianificazione anticipata degli interventi risulta essere il modo migliore per affrontare queste problematiche congiuntamente a un piano di assistenza che utilizzi come modello di riferimento quello centrato sui bisogni della persona e della famiglia. La pianificazione anticipata delle cure è un approccio che migliora il fine vita: è considerato un processo decisionale condiviso fra il paziente, l'équipe di cura e i familiari; fondato sulle volontà del malato che, adeguatamente informato della diagnosi, delle alternative terapeutiche e della prognosi, esprime e conferma nel tempo le sue scelte in merito ai trattamenti, all'assistenza, al luogo di cura, ed eventualmente, di morte. È un momento di grande rilievo per gli infermieri che mettono in campo tutta la loro professionalità non riferibile solo ad azioni standard di valutazione globale dei bisogni assistenziali di cura, ma che integri le proprie azioni con valori che derivano dalla propria deontologia professionale, di grande aiuto nell'applicazione di quei principi che sostengono la condotta professionale.<sup>12</sup> Le direttive anticipate (conosciute anche come “testamento biologico”) rappresentano l'esito finale di tale pianificazione in cui il malato terminale riassume le sue preferenze e le volontà.

Se ci si sofferma un attimo a riflettere, si può notare come siano facilmente riscontrabili problemi di natura etica all'interno dell'assistenza infermieristica. Questo perché la professione stessa è chiamata continuamente a rispondere alle esigenze della società, e per tale motivo ha identificato i suoi standard di responsabilità attraverso codici etici formali, che enunciano esplicitamente i valori e gli obiettivi della professione. Volgendo lo sguardo alla nostra realtà – in Europa – le responsabilità dell'infermieristica sono enunciate nella *Carta Europea dei diritti del malato (Bruxelles, 15 novembre 2002)*, nella quale la definizione dei diritti implica che sia i cittadini sia gli altri attori della sanità assumano le proprie responsabilità: i diritti infatti sono correlati sia ai doveri sia alle responsabilità. Oltre a riconoscere questo documento come misura di responsabilità, la professione infermieristica in ogni Stato dell'Unione Europea, ha ulteriormente definito i suoi standard di responsabilità attraverso un codice deontologico che esplicita i valori e gli scopi dell'assistenza infermieristica, la cui ultima versione è stata elaborata dal Comitato Centrale FNOPI (*Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche*) nel 2019, contiene le esigenze etiche di una professione e rappresenta

---

<sup>12</sup> 28/04/2019 – Linee Guida: “PDTA per la gestione del processo di fine vita” (12 dicembre 2018); pag. 37-39.

con forza il suo elemento di identità, con il quale un professionista si presenta alla società e che orienta e guida il professionista nelle scelte di comportamento. Questo documento ha un elevato valore nel dare un senso etico alle azioni professionali evidenziando i doveri degli infermieri come diritti del cittadino, i principi etici e l'orientamento per l'esercizio professionale, e il valore della figura dell'infermiere. La professione infermieristica in Italia è definita con il Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere (Decreto del Ministero della Sanità, 14 settembre 1994, n. 739), nel quale si definiscono le aree di assistenza infermieristica e la natura della professione. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria. Il documento sottolinea, nei diversi articoli che lo costituiscono, il ruolo di promozione e ottimizzazione della salute e delle abilità della persona, la prevenzione della malattia e delle lesioni, l'alleviamento della sofferenza attraverso la diagnosi e il trattamento delle risposte umane, e la difesa dell'assistenza degli individui e delle comunità. Questa definizione sostiene la rivendicazione che gli infermieri debbano essere attivamente coinvolti nelle decisioni relative ai problemi etici riguardanti l'assistenza sanitaria e le risposte umane. Per operare in modo efficace gli infermieri devono essere consapevoli del loro ruolo etico e assistere le persone nell'espone i loro problemi morali. Le teorie infermieristiche che incorporano le dimensioni biopsicosociale e spirituale pongono l'accento su una visione olistica, che ha al centro l'umanesimo e la cura della persona. Essa è citata spesso come fondamento morale della pratica infermieristica e per fare propria questa visione della professione gli infermieri devono essere consapevoli non solo dei principali dilemmi etici, ma anche dei rapporti quotidiani con i fruitori dell'assistenza sanitaria.

### **3.2.1: L'assistenza ai pazienti pediatrici**

Nel 2002 l'OMS ha revisionato la definizione di cure palliative dividendola in due strade: una per il paziente adulto e una per il paziente pediatrico, a sottolineare come le cure palliative per i bambini rappresentino un ambito speciale e distinto.

Le *cure palliative pediatriche (CPP)* hanno come obiettivo la cura globale al fine del miglioramento della qualità della vita del bambino e della famiglia. Secondo le

maggiori classificazioni internazionali vengono individuati i bambini eleggibili alle CPP quelli con malattie a prognosi di vita limitata (*life-limiting illness*) e con malattie che necessitano di trattamenti terapeutici che possono fallire (*life threatening illness*). Questi bambini presentano condizioni di complessità assistenziale, deterioramento clinico e di disabilità che possono perdurare anche per molti anni, poiché la morte precoce è potenziale ma non definibile in termini temporali.

*“Le stime di prevalenza di bambini eleggibili alle CPP parlano di 10 bambini su 10.000, anche se negli ultimi studi indicano numeri più elevati (32/10.000), con un costante aumento del numero di bambini di età tra i 16 e i 19 anni: in effetti, grazie ai miglioramenti della medicina, i bambini tendono ad avere una sopravvivenza più lunga.”*<sup>13</sup>

Attuare interventi di questo tipo di cura significa individuare la miglior cura possibile per il paziente e questo dipende dai bisogni del bambino e della famiglia, dalle scelte e dalle considerazioni etiche, che necessariamente devono essere fatte durante il percorso di cura, ma anche dalla capacità dei servizi sanitari di rispondere a tali bisogni nei vari ambiti di cura. La maggior parte delle famiglie con bambini inguaribili preferisce che la cura avvenga a domicilio, dove è possibile mantenere “normali” la routine, la privacy e favorire rapporti sociali e amicali (le cure ospedaliere sono ricercate quando i bisogni non possono essere soddisfatti a casa e questo spesso dipende dal livello e dall’accessibilità ai servizi di cura).

Grazie all’Intesa del 25 luglio 2012, il documento riguardante gli aspetti assistenziali pediatrici viene arricchito di contenuti prevedendo che con la stessa rete assistenziale si forniscano risposte anche per quanto attiene la terapia del dolore pediatrica.

L’organizzazione di una unica rete regionale dedicata, riferimento sia per le Cure palliative che per la Terapia del dolore rivolte al paziente pediatrico, trova ragione in molteplici considerazioni e valutazioni, fra cui:

- le competenze necessarie di professionisti (sanitari e non) del centro di riferimento di terapia antalgica e Cure palliative pediatriche - CPP sono per gran parte coincidenti (gestione clinica, assistenziale e sociale);

---

<sup>13</sup> (Prandi, 2015 ) Cap. 28: “L’assistenza al bambino”, pag. 311.

- i riferimenti territoriali dei servizi di assistenza domiciliare di base e specialistica (medico pediatra d famiglia e/o medico di famiglia, servizi di medicina primaria, servizi sociali, altre reti territoriali) ed ospedalieri che entrano nella strutturazione delle reti del dolore e di CPP, sono di norma coincidenti;
- di norma, la quasi totalità dei pazienti in CPP, necessitano di interventi analgici specialisti, e viceversa.

Da un punto di vista organizzativo inoltre, l'ampia distribuzione e la limitata numerosità, la peculiarità dei bisogni clinici, assistenziali e sociali, nonché l'eterogeneità di situazioni, molte delle quali rare e limitate alla sola età pediatrica, pongono la necessità di risposte assistenziali ad alta complessità e competenza, il più vicino possibile al luogo di vita del bambino e della sua famiglia, idealmente al suo domicilio. D'altro canto, per il paziente pediatrico, è presente su tutto il territorio nazionale una rete di risorse professionali (pediatria di base, pediatri ospedalieri, reti specialistiche territoriali) e strutturali (reparti/ospedali pediatrici) dedicate, che adeguatamente preparate e supportate, sono in grado di rispondere e condividere una parte rilevante dei bisogni assistenziali, nell'ambito della analgesia e delle cure palliative pediatriche<sup>14</sup>. La rete assistenziale ha la funzione di pianificare interventi multidisciplinari capaci di soddisfare i bisogni reali del bambino e della famiglia. La malattia inguaribile, e la conseguente disabilità, hanno un grosso impatto sulla famiglia dal punto di vista sia psicologico ed emozionale, sia economico e sociale. Le poche conoscenze formative in questo ambito portano gli infermieri e i medici a sottovalutare i bisogni del bambino e molto spesso ad averne paura; è più facile quindi attuare interventi diagnostici e terapeutici fino alla fine della vita anche se futili, appigliandosi ad una medicina garantistica che trascuri i principi etici e deontologici, non rispettando il bambino come persona. Proprio per questo l'infermiere ha un ruolo fondamentale all'interno dell'équipe di CPP: egli deve essere un professionista competente, con esperienza in ambito pediatrico, dedicato all'assistenza dei bambini con bisogni speciali. I modelli assistenziali infermieristici da utilizzare si riferiscono ai principi di

---

<sup>14</sup>[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3762&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=pediatriche](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3762&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=pediatriche)

primary nursing in grado di attuare un'assistenza olistica in cui venga garantita la continuità assistenziale, l'integrazione interdisciplinare e il principio di *family centered-care* (quest'ultima è una modalità di pratica assistenziale che riconosce la centralità della famiglia nella vita del bambino con problemi di salute e il coinvolgimento della stessa nel piano assistenziale).

### **3.3: L'importanza della terapia del dolore**

Le cure palliative vengono spesso considerate nel loro insieme, esse infatti si caratterizzano per la loro unicità e globalità, ma con tale considerazione si tralasciano le diverse particolarità e sfumature che connotano la specificità delle stesse cure palliative. All'interno delle cure palliative si trova anche la terapia del dolore, ed in riferimento a ciò è necessaria una precisazione poiché entrambi non fanno riferimento allo stesso tipo di trattamento. Se le cure palliative – nella concezione originaria – sono rivolte principalmente ai malati oncologici, la terapia del dolore riguarda invece tutte quelle persone che manifestano una sensazione di dolore cronico non per forza di origine tumorale.

La IASP (*International Association for the Study of Pain* – 1986) definisce il dolore come “un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno”. Il dolore è quindi un'esperienza individuale e soggettiva, a cui convergono componenti puramente sensoriali (nocicezione) relative al trasferimento dello stimolo doloroso dalla periferia alle strutture centrali, e componenti emozionali e affettive, che modulano in maniera importante quanto percepito. Il dolore inoltre ha diverse dimensioni: bio-pisco-socio e spirituali. Può manifestarsi con ansia, disturbi dell'umore, depressione, sentimento di solitudine, di incompletezza e di incapacità nel controllare la situazione. Le conseguenze emotive prodotte dal dolore possono portare alla nascita di sentimenti quali la paura di morire, che il dolore possa diventare incontrollabile, la paura di perdere il proprio ruolo sociale piuttosto che la paura di perdere la propria autonomia. In poche parole, le paure, gli stati d'animo, i sentimenti e il carattere stesso di una persona hanno la capacità di influenzare in modo più o meno marcato la percezione del dolore. Le reazioni tipiche individuali al dolore sono influenzate:

- dall'educazione;
- dal substrato culturale;
- dal contesto sociale;
- dalle credenze religiose.

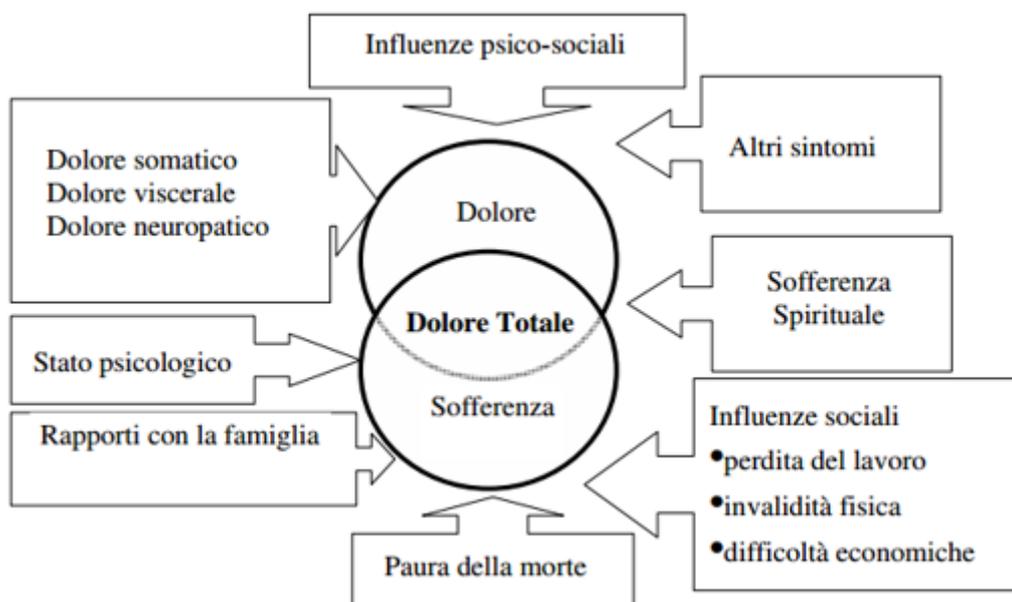
In maniera molto sintetica, ma utile da un punto di vista clinico, si possono distinguere, tre tipologie diverse di dolore, con caratteristiche eziopatogenetiche, cliniche, di durata, e responsività terapeutica, specifiche. Si parla infatti di:

- *Dolore acuto* – ha la funzione di avvisare l'individuo della lesione tissutale in corso ed è normalmente localizzato, dura per alcuni giorni, tende a diminuire con la guarigione. La sua causa è generalmente chiara: dolore legato all'intervento chirurgico, al trauma, alla patologia infettiva intercorrente. Attualmente le opzioni terapeutiche a disposizione per il controllo del dolore acuto sono molteplici ed efficaci nella stragrande maggioranza dei casi.
- *Dolore cronico* – è duraturo, spesso determinato dal persistere dello stimolo dannoso e/o da fenomeni di automantenimento, che mantengono la stimolazione nocicettiva anche quando la causa iniziale si è limitata. Si accompagna ad una importante componente emozionale e psicorelazionale e limita la performance fisica e sociale del paziente. È rappresentato soprattutto dal dolore che accompagna malattie ad andamento cronico (reumatiche, ossee, oncologiche, metaboliche...). È un dolore difficile da curare poiché richiede un approccio globale e frequentemente interventi terapeutici multidisciplinari, gestiti con elevato livello di competenza e specializzazione.
- *Dolore procedurale* – che accompagna molteplici indagini diagnostiche/terapeutiche, rappresenta in ogni setting, e situazione ed età, un evento particolarmente temuto e stressante. Il dolore si associa ad ansia e paura e non infrequentemente la sua presenza condiziona in maniera importante la qualità percepita di cura, nonché la qualità di vita. Attualmente sono a

disposizione numerose possibilità d'intervento (farmacologiche e non) e modelli organizzativi efficaci ed efficienti.<sup>15</sup>

### 3.3.1: Valutazione del dolore

Il dolore è un'esperienza soggettiva ed individuale, tanto che la fase della valutazione e del successivo trattamento sono altamente delicate. La letteratura pone diverse proposte, anche se in realtà una metodologia valida in assoluto non esiste, sicuramente il goal standard per valutare l'esistenza e l'intensità del dolore è l'*autovalutazione*. Poiché il dolore – per l'appunto – non è dimostrabile, i rapporti su di esso che l'équipe sanitaria riceve possono essere inaccurati o non veritieri. Accertare ciò che viene riportato dall'assistito in termini di dolore, e rispondere di conseguenza, comporta certamente che talvolta si somministrino analgesici ad una persona che non avverte dolore; tuttavia, questo assicura che tutte le persone che avvertono dolore ricevano risposte pronte. Essendo, quindi, il dolore un fenomeno soggettivo, si può rilevarlo solo come viene descritto dal paziente con l'aiuto di scale di valutazione validate (scale algometriche).



<sup>15</sup>[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3769&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3769&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia)

Le più comuni sono:

- *Scala di valutazione numerica (NRS, Numerical Rating Scale)*: con questo strumento si chiede al paziente di valutare il proprio dolore con un voto da 0 a 10, dove 0 rappresenta l'assenza di dolore e 10 il massimo dolore possibile. È una scala facilmente applicabile ma non è una classificazione universalmente riconosciuta perché influenzata dalla variabilità del paziente e della situazione.
- *Scala analogica visiva (VAS, Visual Analogue Scale)*: questa scala consiste in una linea orizzontale, lunga di solito dieci centimetri, sui cui estremi sono indicati i termini “nessun dolore” e “massimo dolore immaginabile”. Al paziente si chiede di indicare sulla linea il punto preciso in cui si colloca il suo dolore al momento della valutazione; il punto indicato corrisponde ad un corrispettivo valore numerico. La VAS è molto usata nella ricerca, ma non è funzionale per la pratica clinica quotidiana, contesto nel quale è usata raramente.
- *Scala verbale (VRS, Verbal Rating Scale)*: è uno strumento costituito da una lista di aggettivi che rappresentano differenti livelli di intensità del dolore. Si va da aggettivi che descrivono una “assenza totale di dolore” ad aggettivi che esprimono un “dolore estremamente intenso”. Tra questi due poli opposti sono presenti altri aggettivi con gradi intermedi di intensità; la criticità di questo strumento riguarda l'impossibilità di determinare l'equidistanza tra un aggettivo e un altro della scala e la possibile difficoltà di somministrazione a pazienti con basso livello di scolarità.
- *Scala delle faccine di Wong-Baker*: questa scala è costituita da sei faccine stilizzate con espressioni diverse associate a descrittori verbali; si va da una faccia sorridente sulla sinistra (indice di “nessun dolore/male), ad una corruciata e piangente sulla destra (indice del “massimo dolore/male possibile). All'assistito viene chiesto di scegliere la faccina che più rappresenti il dolore che avverte. Di solito le faccine sono numerate con valori crescenti 0, 2, 4, 6, 8 e 10, ma si può applicare anche una scala con valori da 0 a 5.

### **3.3.2: La rete per la terapia del dolore**

La Rete Locale di Cure Palliative è un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Cure Palliative erogate in ospedale, in Hospice, al domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. La gestione e il coordinamento di questa rete di cure è affidata ad una Struttura Organizzativa, specificatamente dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'Art. 5, Comma 2, L. 38/2010 individuate tra quelle operanti presso le strutture erogatrici accreditate.

La Struttura Organizzativa di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria garantisce l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di cure palliative, assicurando la necessaria continuità delle cure, la tempestività della risposta e la flessibilità nell'individuazione del setting assistenziale appropriato; garantisce la continuità delle cure stesse attraverso l'integrazione tra l'assistenza in ospedale, l'assistenza in Hospice e l'assistenza domiciliare di base e specialistica. Il modello organizzativo della rete di cure palliative è quello delle reti cliniche integrate, che prevede la concentrazione della casistica più complessa in un numero ristretto di centri di eccellenza (*Hub*), preposti ad erogare interventi diagnostici e terapeutici ad alta complessità, supportati da una rete di servizi territoriali (*centri Spoke*) che operano in regime ambulatoriale. Con il documento approvato in Conferenza Stato-Regioni il 25 luglio 2012 sono stati definiti in modo univoco e omogeneo su tutto il territorio nazionale i requisiti necessari che identificano un centro di terapia del dolore ospedaliero (*hub*) e un centro di terapia del dolore territoriale (*spoke*). Avendo così identificato nel documento condiviso ed approvato da tutte le Regioni le caratteristiche dei centri facenti parte della rete di terapia del dolore, appare particolarmente impegnativo il percorso per la creazione e l'implementazione delle reti a livello regionale. Successivamente all'emanazione di un atto formale con il quale ciascuna regione recepirà l'intesa del 25 luglio 2012 sarà necessario identificare i centri Hub e Spoke che saranno attivi sul territorio, tenendo conto delle strutture già esistenti create in attuazione dell'accordo del 2001 relativo al progetto "Ospedale senza dolore".

Il *centro Hub* è un centro di terapia del dolore ospedaliero. Nell'ambito del documento approvato in Conferenza Stato – Regioni il 25 luglio 2012 si individua il centro hub in modo tale che debba rispondere ai requisiti regionali per accreditamento delle strutture necessarie all'erogazione delle procedure ambulatoriali invasive (struttura ambulatoriale ad indirizzo chirurgico), possedere strumenti per la diagnostica del sistema somato-sensoriale e autonomico, garantire una apertura minima h12 nei giorni feriali integrata con sistema di reperibilità h24. Per rendere possibile l'erogazione delle attività evidenziate nel centro ospedaliero di tipo hub opera una equipe multiprofessionale di personale dedicato, adeguato all'attività erogata, comprendente almeno due specialisti in anestesia e rianimazione, infermieri e psicologi in numero adeguato ai volumi e alla tipologia organizzativa dell'hub.

Per quanto riguarda il *centro Spoke*, è un centro di terapia del dolore ambulatoriale. Nello stesso modo si definisce un centro spoke di terapia del dolore se risponde ai requisiti di accreditamento regionali per strutture ambulatoriali ad indirizzo chirurgico, con una attività minima pari ad almeno 18 ore di attività settimanali a pazienti esterni garantendo l'erogazione di tutte le prestazioni di terapia del dolore previste in regime ambulatoriale. La dotazione minima di personale per l'esplicamento delle attività previste è almeno un Anestesista Rianimatore dedicato all'attività di terapia antalgica, supportato da una procedura organizzativa che garantisca la presenza di un infermiere esperto durante lo svolgimento dell'attività invasiva maggiore.<sup>16</sup>

## **CONCLUSIONI:**

Le cure palliative nelle patologie non oncologiche, di per sé, non si differenziano da quelle praticate nei pazienti oncologici. Effettivamente la sostanziale sovrapposizione dei sintomi fisici fra i malati di cancro e gli altri pazienti “terminali” e la somiglianza dei loro bisogni psicologici, sociali e spirituali rendono l'approccio palliativo applicabile a tutte le fasi avanzate e terminali delle patologie cronico-degenerative. Nei pazienti cronici non oncologici, con malattia in fase di rapida progressione, risulta eticamente doveroso e clinicamente appropriato riservare cure orientate al

---

<sup>16</sup>[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3768&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3768&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia)

miglioramento della qualità di vita e ad evitare il rischio di terapie sproporzionate per eccesso. Per tali ragioni è opportuno avviare per questi pazienti un tempestivo approccio palliativo il cui obiettivo è quello di migliorare la qualità di vita del malato e della sua famiglia, guardando al morire come un processo naturale. Le cure palliative possono essere suddivise schematicamente in *cure simultanee* (“simultaneous care”) e in *cure di fine vita* (“End-of-Life Care”). Fra cure palliative simultanee e cure di fine vita non esiste un limite netto, essendo infatti una continuazione di cura sostenuta dall’unicità dell’*équipe* specialistica dedicata (che comprende gli specialisti d’organo e i medici di medicina generale) e orientato all’*advance care planning*. L’obiettivo finale dell’approccio palliativo è quello di controllare la sofferenza globale del paziente per permettergli di affrontare le scelte di fine vita, sostenuto dall’*équipe* curante e da un nucleo di affetti familiari e amicali propensi ad assecondare i suoi bisogni: nel fine vita i bisogni del malato sono prevalentemente orientati al miglioramento della qualità di vita e, poi, della qualità della morte.

Si auspica che le aziende sanitarie e ospedaliere procedano a una rimodulazione dell’allocazione delle risorse economiche che consenta di realizzare le Reti Locali di Cure Palliative, di implementare le competenze di base in cure palliative del personale sanitario al fine di attivare una collaborazione quotidiana fra specialista ospedaliero, palliativista e medico di medicina generale. Le cure palliative, soprattutto se simultanee, possono portare a vantaggi certi nell’ottimizzazione delle risorse (economiche e non) limitando interventi diagnostici e terapeutici non proporzionati e rimodulando gli obiettivi di salute condividendoli con il paziente e/o i suoi familiari.

L’Organizzazione Mondiale della Sanità ha inserito una raccomandazione relativa alle cure palliative, ovvero che dovrebbero essere erogate il più precocemente possibile nel corso di una malattia cronica quando i pazienti si avvicinano alla fase finale della vita, fino alla fase terminale. La definizione più recente di questo termine “stadio precoce” è tratta dal documento redatto nel 2010 dal Medical Council del Regno Unito: *“I malati si avvicinano alla fine della vita quando è probabile che essi muoiano entro i successivi 12 mesi. In questa definizione sono inclusi i malati la cui morte è imminente (attesa entro poche ore o giorni) e quelli con malattie inguaribili, progressive, o in fase avanzata, con una condizione clinica di fragilità generale. Questi malati sono a rischio*

*di morte sia per una crisi acuta e improvvisa legata alla loro malattia cronica, sia per condizioni acute causate da eventi improvvisi e catastrofici”.*

Se si vuole volgere lo sguardo verso la parte etica, la parola chiave è chiaramente “*relazione*”: la professione infermieristica ha il privilegio di relazionarsi con la persona assistita, con i colleghi e con le altre figure professionali, tanto che il valore fondamentale è la relazione con l’altro. Il nuovo Codice Deontologico – nel Capo I, all’art. 4 – precisa che “*Il tempo di relazione è tempo di cura*” per sottolineare che la relazione è l’elemento valoriale più importante, dove il paziente riconosce l’infermiere come principale interlocutore e interprete dei suoi bisogni.

Come afferma Barbara Mangiacavalli – Presidente Federazione Nazionale Ordini delle Professioni Infermieristiche – nella prefazione del Codice Deontologico delle professioni infermieristiche (12 e 13 aprile 2019):

*“Noi infermieri dobbiamo avere una solida identità professionale che poggia su altrettanto solide conoscenze scientifiche che sono mantenute costantemente aggiornate, messe in discussione, rivisitate e aggiornate e che ci aiutano a entrare in relazione con la persona assistita perché l’unico nostro strumento che rinforza e rinsalda la nostra identità non ha a che fare con la tecnologia o con il management, ma è la relazione con l’assistito che è, e deve essere sempre, dal punto di vista della competenza, all’altezza della situazione assistenziale che si presenta. [...]. La professione è una, ma la professionalità è individuale. Ecco perché abbiamo 450.000 ‘zaini’ diversi: perché in ognuno c’è dentro tutto quello che noi abbiamo fatto, quello che noi sentiamo di essere e quello che vorremmo essere nel futuro come professionisti. Questo è ciò che ci permette di entrare in relazione con la persona assistita, in un incontro tra curante e curato, ma, prima di ogni altra cosa, tra due persone che stringono un forte patto di cura.”*

Non c’è momento più forte nell’assistenza ai malati di quello delle cure palliative, in cui gli infermieri mettono in campo oltre alle loro competenze clinico-assistenziali anche la capacità di caring, di prendersi cura non solo del paziente, ma di tutta la sua famiglia che vive con lui questi momenti drammatici e di prendersi cura della persona nella sua globalità (anche sociale). L’attenzione si focalizza sull’individuo piuttosto che sulla malattia, per privilegiare la qualità della vita che resta da vivere e per accompagnare

l'assistito in modo competente e appropriato nella particolare fase della vita che sta affrontando. Proprio per questo è essenziale per la professione stessa che gli infermieri sviluppino delle competenze avanzate che consentono loro di realizzare la presa in carico e il processo assistenziale in quei contesti, e in quelle tipologie di assistito, in cui lo "stare vicino" in modo professionale e qualificato fa la differenza.

## BIBLIOGRAFIA

AIOM, *Cure palliative precoci e simultanee – Documento del tavolo di lavoro AIOM-SICP*, (2015). In sicp.it “Documenti SICP”.

S. Gori, *Le Vie della cancerogenesi – “I numeri del cancro in Italia”*, L. Mangone, F. Nicolis, M. Masocco (2018). Milano: Intermedia Editore.

Gazzetta Ufficiale 27 febbraio 1999, n. 48: “*Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000*”.

Gazzetta Ufficiale 21 marzo 2000, n. 67: “*Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative*”.

Gazzetta Ufficiale 8 febbraio 2002, n. 33: “*Definizione dei livelli essenziali di assistenza*”.

Gazzetta Ufficiale 7 maggio 2007, n. 104 – Modifica del Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, recante: “*Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza*”.

Gazzetta Ufficiale 19 marzo 2010, n. 65 – Legge 15 marzo 2010, n. 38: “*Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*”.

Janice L. Hinkle, Kerry H. Cheever, *Brunner & Suddarth: Infermieristica medico-chirurgica – Vol. 1*, (a cura di) Giorgio Nebuloni (2017). Milano: CEA.

L. Maffei, *Etica e professione infermieristica: Un percorso metodologico per l’analisi dei dilemmi etici*, (2011). Il “Tempo di Nursing”, Collegio IP.AS.VI di Brescia.

C. Mastroianni, A. C. (2014). La rete di cure palliative: realtà hospice e realtà domiciliare. *Gli operatori della salute e le cure palliative: aspetti clinico-terapeutici*, 53-58.

B. Mangiacavalli, *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche*, A. M. L. Pulimeno, B. Mazzoleni, G. Cicolini et. (2019). FNOPI, Roma.

M. Maule, B. Terracini, “Tumori infantili, fattori di rischio e modelli di indagine per la valutazione di cluster spazio-temporali”, *Cap. 1 – Epidemiologia dei tumori infantili ed evidenze della tendenza all’aggregazione dei casi*, (2016). *Epidemiol Prev* 2016; 40 (5) Suppl 2: 1-68. doi: 10.19191/EP16.5S2.P001.096

A. Minardi, A. Silvestri, *PDTA per la gestione del Processo di fine vita*, V. Varvo (2018). Azienda Ospedaliera S. Camillo in Roma, in sicp.it “Linee Guida – BP – Procedure”.

C. Prandi., *Infermieristica in Cure Palliative*, G. Catania, D. D’Angelo, M.G. De Marinis (2015). Milano: Edra S.p.A.

L. Riccioni, *Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura nel paziente affetto da insufficienza cronica d’organo “end stage”*, S. Amodio, S. Bartolini, M. C. Belmonte (2018). Azienda Ospedaliera S. Camillo di Roma, in sicp.it “Linee Guida – BP – Procedure”.

A. G. Spagnolo, *Camillianum 20 – I principi della bioetica nord-americana e la critica del “principlismo*, (1999), pp. 225-246.

## SITOGRAFIA

[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge#:~:text=Nel%202010%20%C3%A8%20stata%20em anata,65%20del%2019%20marzo%202010.](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge#:~:text=Nel%202010%20%C3%A8%20stata%20em anata,65%20del%2019%20marzo%202010.)

[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3762&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=pediatriche.](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3762&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=pediatriche.)

[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3769&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia.](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3769&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia.)