



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Scienze Infermieristiche

**LE CURE PALLIATIVE NEL  
PAZIENTE ONCOLOGICO  
GESTITO A DOMICILIO**

Relatore: Dott.  
**VINCENZO  
CATALANO**

Tesi di Laurea di:  
**GIULIO PACINI**

A.A. 2021/2022

## INDICE

<b>1</b>	<b>INTRODUZIONE</b> .....	1
1.1	GENERALITA' DELLE CURE PALLIATIVE .....	1
1.1.1	TRATTAMENTO DEL DOLORE .....	2
1.2	L'ASSISTENZA DOMICILIARE NEL PAZIENTE ONCOLOGICO .....	3
<b>2</b>	<b>OBIETTIVI</b> .....	7
<b>3</b>	<b>MATERIALE E METODI</b> .....	8
<b>4</b>	<b>RISULTATI</b> .....	9
4.1	ASSISTENZA DOMICILIARE .....	9
4.2	CURE PALLIATIVE E IL RUOLO DELL'INFERMIERE .....	13
4.3	EFFICACIA DELLA GESTIONE DOMICILIARE .....	15
<b>5</b>	<b>DISCUSSIONE</b> .....	19
5.1	ASSISTENZA DOMICILIARE .....	19
5.2	RUOLO DELL'INFERMIERE NELLA GESTIONE DELLE CURE PALLIATIVE .....	22
5.3	ANALISI DI COSTO-EFFICACIA SULLE CURE DOMICILIARI IN CONFRONTO ALL'ASSISTENZA OSPEDALIERA .....	23
<b>6</b>	<b>CONCLUSIONI</b> .....	25
<b>7</b>	<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	26

# 1 INTRODUZIONE

## 1.1 GENERALITA' DELLE CURE PALLIATIVE

Il termine “palliativo” deriva dalla parola latina *pallium* che significa mantello, protezione.

Per cure palliative si intende “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<sup>1</sup>.”

Le cure palliative, quindi, sono quell’insieme di cure, non solo farmacologiche, volte a migliorare il più possibile la qualità della vita sia del malato in fase terminale che della sua famiglia.

La fase terminale è una condizione irreversibile in cui la malattia non risponde più alle terapie che hanno come scopo la guarigione ed è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia della persona e dal manifestarsi di disturbi (sintomi) sia fisici, ad esempio il dolore, che psichici. In queste condizioni, il controllo del dolore e degli altri disturbi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria.

Lo scopo delle cure palliative non è quello di accelerare né di ritardare la morte, ma di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.

Le cure palliative sono state definite dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come “...un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un’identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale.”<sup>2</sup>

In sintesi, le cure palliative affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale non accelerano né ritardano la morte, nulla hanno a che vedere con qualsiasi forma di accanimento terapeutico o di eutanasia provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi integrano agli aspetti sanitari, gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell’assistenza offrono un sistema di supporto alla famiglia sia durante le fasi della

---

<sup>1</sup> Legge n.38/1 Art. 2-15 marzo 2010

<sup>2</sup> World health organization, National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines, p. 84

malattia, sia durante il lutto. In realtà, le cure palliative possono anche essere applicate precocemente nella malattia, in combinazione con le misure che tendono a prolungare la vita, come per esempio la chemioterapia e la radioterapia (in quest'ultimo caso, ci si riferisce alle cure palliative precoci).

### 1.1.1 TRATTAMENTO DEL DOLORE

Linee guida terapeutiche sul trattamento del dolore sono state proposte dall'OMS, e la loro efficacia clinica (controllo del dolore in almeno il 90% dei pazienti) è stata confermata da numerosi studi prospettici e randomizzati. Ciò nonostante, una percentuale significativa di pazienti neoplastici riceve trattamenti analgesici inadeguati nel tipo di farmaco, di via di somministrazione e dose giornaliera, risultando inefficaci nel controllo del dolore. Accanto all'approccio farmacologico si devono adottare strategie alternative che si avvalgano di trattamenti fisici, terapie cognitivo-comportamentali e di un supporto psico-sociale. In una minoranza di pazienti possono essere utilizzate tecniche invasive quali il blocco neuronale, la radio/chemioterapia o la chirurgia a scopo palliativo.

OMS consiglia le seguenti misure:

#### a) Misure generali

- Esercizio fisico
- Riposizionamento in caso di pazienti allettati (terapie fisiche)
- Stimolazione cutanea, stimolazione termica
- Massaggi, pressioni, vibrazioni
- Stimolazione nervosa elettrica transcutanea (TENS)
- Agopuntura Terapie cognitivo-comportamentali
- Rilassamento
- Psicoterapia
- Gruppi di supporto ed assistenza spirituale.

#### b) Farmaci

Nella scelta della strategia farmacologica più appropriata è necessario far riferimento a regole pratiche che costituiscono un vero e proprio decalogo:

- scegliere l'analgesico più indicato iniziando sempre con i farmaci più maneggevoli
- prescrivere la dose appropriata iniziando con la dose minima efficace;

- scegliere la via di somministrazione meno invasiva iniziando sempre per os;
- somministrare il farmaco ad intervalli opportuni e regolari;
- prevenire il dolore persistente e trattare quello intercorrente;
- aumentare il dosaggio se necessario;
- prevenire e trattare gli eventuali effetti collaterali;
- utilizzare farmaci adiuvanti in aggiunta alla terapia analgesica;
- rivalutare costantemente l'efficacia della terapia.

L'OMS ha stabilito un approccio graduale partendo dall'impiego dei FANS (1° Livello), passando successivamente a oppioidi deboli (2° Livello) ed infine a oppioidi forti (3° Livello).

1° Livello: FANS + paracetamolo

Farmaci maneggevoli, economici, facilmente disponibili, agiscono inibendo la ciclossigenasi, enzima che regola la produzione di prostaglandine.

2° Livello: Oppioidi Deboli (es. codeina, tapentadolo, tramadolo)

Sono utilizzati in associazione a farmaci del 1° livello (es. paracetamolo), o ad adiuvanti.

3° Livello: Oppioidi Forti (es. morfina, fentanyl, ossicodone)

Indicati per tutti i pazienti neoplastici con dolore di grado moderato-severo. La morfina è ritenuta il farmaco di scelta, ma può essere necessario l'uso sequenziale dei diversi oppioidi. Attualmente, la scala a 3 gradini dell'OMS è stata implementata con ulteriori due gradini: il primo prevede l'impiego della rotazione degli oppioidi e/o della via di somministrazione (sottocutanea, endovenosa, transdermica); il secondo è rappresentato dal ricorso ad approcci invasivi, come interventi di neurolisi o neuromodulazione.

## 1.2 L'ASSISTENZA DOMICILIARE NEL PAZIENTE ONCOLOGICO

Tutte le strutture sanitarie che concorrono a garantire gli obiettivi assistenziali devono operare secondo il principio della efficacia, qualità e sicurezza delle cure, dell'efficienza, della centralità del paziente e dell'umanizzazione delle cure, nel rispetto della dignità della persona. Il riequilibrio dei ruoli tra ospedale e territorio e una più adeguata attenzione alle cure graduate costituiscono oggi gli obiettivi di politica sanitaria verso cui i sistemi sanitari più avanzati si sono indirizzati per dare risposte concrete a nuovi bisogni

di salute determinati dagli effetti dei tre passaggi – epidemiologico, demografico e sociale – che hanno modificato il quadro di riferimento negli ultimi decenni. Un tale cambiamento strutturale e organizzativo determina una inevitabile redistribuzione delle risorse che può essere oggettivamente ed equamente effettuata attraverso la valutazione dei volumi e della strategicità delle prestazioni, delle performance e degli esiti clinici. Il raggiungimento di tali obiettivi richiede di costruire un sistema basato, da un lato, sull'integrazione tra i servizi ospedalieri, dall'altro, con l'integrazione della rete ospedaliera con la rete dei servizi territoriali; l'obiettivo è quello di rendere più specifica la missione assistenziale affidata agli ospedali in modo da consentire a tutte le componenti di svolgere il proprio specifico e definito ruolo di "presa in carico", garantendo i richiesti livelli di qualità degli interventi e rapportandosi con maggiore specificità ai contesti sociali in cui la rete dell'offerta è inserita.

Attualmente, l'organizzazione prevede la diffusione di presidi ospedalieri di base, con bacino di utenza compreso tra 80.000 e 150.000 abitanti, dotate di un numero limitato di specialistiche (es. Medicina interna, Chirurgia generale, Ortopedia, Anestesia) e diffuse ampiamente a livello territoriale. In second'ordine, i presidi ospedalieri di I primo livello (bacino di utenza compreso tra 150.000 e 300.000 abitanti) sono strutture che aggiungono alle specialistiche di base ulteriori discipline più complesse (es. Pediatria, Neurologia, Oncologia ec.). In fine i presidi ospedalieri di II livello con un bacino di utenza compreso tra 600.000 e 1.200.000 abitanti, prevedono discipline e complessità maggiori (es. DEA di II livello, Neurochirurgia, Cardiochirurgia, e Rianimazione e cardiocirurgia, ecc.).

Il Distretto si configura come articolazione organizzativa di una azienda sanitaria, assieme ai Presidi Ospedalieri. Il Distretto, come Presidi Ospedalieri e Dipartimento della Prevenzione, deve essere un centro di governo e non solo di erogazione di servizi; deve, pertanto, portare servizi il più possibile vicino di vita delle persone, e cercare di dare risposta ad un bisogno di integrazione socio-sanitaria.

Con la modifica dell'articolo V della Costituzione<sup>3</sup>, che sancisce l'obbligatorietà di alcune prestazioni sanitarie rientranti nei livelli di assistenza (LEA), si rimanda ad una serie di importanti sottolivelli dell'assistenza distrettuale, tra cui l'assistenza territoriale ambulatoriale e domiciliare e l'assistenza territoriale residenziale e semi-residenziale.

---

<sup>3</sup>Legge costituzionale 18 ottobre 2001, n.3.

In quest'ottica si sviluppa la figura dell'Infermiere di Famiglia e Comunità. Essa è la figura professionale di riferimento che assicura l'assistenza infermieristica ai diversi livelli di complessità in collaborazione con tutti i professionisti presenti nella comunità, perseguendo l'integrazione interdisciplinare, sanitaria e sociale dei servizi e dei professionisti e ponendo al centro il paziente. L'infermiere di comunità interagisce con tutte le risorse presenti nella comunità formali e informali. L'infermiere di comunità non è solo l'erogatore di cure assistenziali, ma diventa la figura che garantisce la risposta assistenziale all'insorgenza di nuovi bisogni sanitari e sociosanitari espressi e potenziali che insistono in modo latente nella comunità. È un professionista con un forte orientamento alla gestione proattiva della salute. È coinvolto in attività di promozione, prevenzione e gestione partecipativa dei processi di salute individuali, familiari e di comunità all'interno del sistema dell'assistenza sanitaria territoriale. L'assistenza domiciliare integrata (ADI), denominata successivamente cure domiciliari, è attualmente un punto fondamentale e in crescita esponenziale nell'organizzazione delle aziende sanitarie.

Rappresenta motivo di grande investimento in quanto l'ospedalizzazione ha costi decisamente maggiori rispetto alle cure prestate presso il domicilio del malato stesso.

La domiciliazione del paziente, però, non è solo fonte di risparmio, ma è anche un mezzo per salvaguardare l'autonomia degli individui garantendo la propria permanenza all'interno del nucleo familiare e della propria residenza durante il processo di cure, con tutti i benefici umani che questo comporta. Sono proprio questi benefici che l'assistenza domiciliare comporta che hanno spinto negli anni le organizzazioni sanitarie ad investire e formare i professionisti nella cura e riabilitazione integrata. Molte sono le professioni che possono essere coinvolte e in maniera diversificata come il medico, l'infermiere, il fisioterapista, l'OSS (Operatore Socio-Sanitario), l'assistente sociale, lo psicologo ecc. portando ognuna di queste figure un proprio contributo specifico.

L'assistenza domiciliare è, dunque, un servizio compreso nei LEA in grado di garantire un'adeguata continuità di risposta sul territorio ai bisogni di salute delle persone non autosufficienti, anziane o meno, ai fini della gestione della cronicità e della prevenzione delle disabilità.

L'infermiere delle cure domiciliari è un professionista responsabile dell'assistenza infermieristica a domicilio del paziente. Solo dopo la compilazione del PAI (Piano

Assistenziale Individualizzato) da parte dell'Unità di Valutazione Territoriale (UVT) e del medico di medicina generale (MMG) l'infermiere può attivarsi per prestare il suo intervento attenendosi alla prescrizione.



## **2 OBIETTIVI**

Gli obiettivi principali di questa tesi sono:

- illustrare cos'è l'assistenza domiciliare;
- la gestione delle cure palliative;
- dimostrare l'efficacia della gestione domiciliare del paziente oncologico terminale, anche in termini economici.

In particolare, si vogliono evidenziare i seguenti aspetti nel contesto della gestione del paziente oncologico terminale:

- l'assistenza domiciliare;
- il ruolo dell'infermiere;
- l'efficacia della gestione domiciliare.

### **3 MATERIALE E METODI**

Per la stesura di questa tesi la ricerca scientifica è stata condotta sulla banca dati PubMed e Cochrane Library utilizzando come termine Mesh “paziente oncologico terminale”, “cure palliative” e “assistenza domiciliare”. La ricerca ha portato a 213 risultati selezionando la timeline dal 2008 al 2022, includendo “Books and Documents” ed escludendo risultati che illustravano modalità diverse di assistenza da quelle tenute in considerazione. È stata condotta una revisione della letteratura di studi primari e secondari riguardanti il ruolo dell’infermiere nell’ambito delle cure palliative a pazienti oncologici terminali. Inoltre, sono stati utilizzati i siti ufficiali dell’Istituto Superiore della Sanità, del Ministero della Salute e di Società scientifiche, come l’Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM). Gli articoli sono stati selezionati o esclusi dopo la lettura del titolo, poi dell’abstract e infine del testo completo.

## 4 RISULTATI

### 4.1 ASSISTENZA DOMICILIARE<sup>4</sup>

L'ADI è punto fondamentale dell'organizzazione sanitaria attuale, risultando di fondamentale importanza nella salvaguardia dell'autonomia degli individui e nell'integrazione delle cure domiciliari con prestazioni assistenziali sociali. Oggi, in relazione al bisogno di salute dell'assistito ed al livello di intensità, complessità e durata dell'intervento assistenziale, si può distinguere tra:

- Assistenza Domiciliare Prestazionale: intervento occasionale o a ciclo programmato.
- ADI: valutazione multidimensionale della persona e gestione assistenza da parte di un'équipe multiprofessionale.

L'ADI, in base alle criticità e ai giorni settimanali di assistenza, si divide in:

- cure Domiciliari di I° livello, prestazioni relative all'attività clinica di tipo valutativo diagnostico (es. prima visita domiciliare, visita programmata di controllo ecc.),
- cure domiciliari di II° livello, prestazioni relative all'attività educativo/relazionale/ambientale (es. istruzione del caregiver alla gestione di una terapia, all'attività di nursing, all'utilizzo di ausili ecc.),
- cure domiciliari di III° livello, prestazioni relative all'attività clinica di tipo terapeutico (prescrizione terapeutica, terapia intramuscolare, ecc.),
- cure palliative.

Nel corso degli anni lo sviluppo dell'idea di ospedalizzazione domiciliare ha portato alla nascita di attività specializzate per malati di rianimazione (Area Critica), considerati stabili o cronici, e per malati oncologici (Cure Palliative), creando così un'alternativa ai ricoveri in Hospice e in Terapia Intensiva.<sup>5</sup> Il DPCM del 14 Febbraio 2001 nell' "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie" precisa gli scopi dell'assistenza domiciliare, come organizzare in modo organico ed efficiente un servizio, la figura più idonea a prendersi carico di questo aspetto.

---

<sup>4</sup> Cavallo M. – L'assistenza domiciliare: infermiere custode dell'assistenza – [www.governo.it/sites/governo.it/files/pnrr\\_0.pdf](http://www.governo.it/sites/governo.it/files/pnrr_0.pdf)- 15/05/2016.

<sup>5</sup> L'assistenza territoriale, l'A.D.I., ospedali di comunità, sono gli obiettivi dichiarati da politiche sanitarie regionali a sostegno dei bisogni dei cittadini." Pubblicato da Angelo De Angelis, Fonti Andrews e Boyle J.S. "Transcultural Concepts in nursing care", (2ed.), Philadelphia:J.B. Lippincott-Raven, 1995.

Possiamo quindi dire che gli scopi dell'assistenza domiciliare sono sostanzialmente:

- fornire continuità assistenziale nel percorso ospedale-territorio;
- fornire assistenza infermieristica, medica, specialistica, riabilitativa, educativa, sociale e preventiva ai pazienti ed alle famiglie con patologie cronico degenerative o acute in fase di stabilizzazione e/o con disabilità;
- favorire la deospedalizzazione precoce dei pazienti;
- contrastare la re-ospedalizzazione di questi pazienti;
- considerare la famiglia ed il tessuto sociale che ruota intorno al paziente come parte del piano di cura ed assistenza.

Le cure palliative domiciliari offrono programmi di trattamento mediante visite a pazienti, attrezzature, forniture di farmaci e presidi, supporto telefonico per i pazienti e familiari, supporto psicologico. Non sempre queste attività vengono gestite da reparti di oncologia. La letteratura offre diversi spunti su quale modalità di gestione delle cure palliative domiciliari sia ottimale.

Molteplici studi randomizzati controllati hanno esaminato le differenze nelle modalità di gestione delle cure palliative domiciliari<sup>6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16</sup>.

---

<sup>6</sup> Gomes B, Calanzani N, Curiale V, et al: Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* (6):CD007760, 2013.

<sup>7</sup> Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, et al: Increased satisfaction with care and lower costs: Results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc* 55:993-1000, 2007.

<sup>8</sup> Hughes SL, Cummings J, Weaver F, et al: A randomized trial of the cost effectiveness of VA hospital-based home care for the terminally ill. *Health Serv Res* 26: 801-817, 1992. Jordhøy MS, Fayers P, Loge JH, et al: Quality of life in palliative cancer care: Results from a cluster randomized trial. *J Clin Oncol* 19:3884-3894, 2001.

<sup>9</sup> McWhinney IR, Bass MJ, Donner A: Evaluation of a palliative care service: Problems and pitfalls. *BMJ* 309:1340-1342, 1994.

<sup>10</sup> McCorkle R, Benoliel JQ, Donaldson G, et al: A randomized clinical trial of home nursing care for lung cancer patients. *Cancer* 64:1375-1382, 1989.

<sup>11</sup> McKegney FP, Bailey LR, Yates JW: Prediction and management of pain in patients with advanced cancer. *Gen Hosp Psychiatry* 3:95-101, 1981.

<sup>12</sup> McMillan SC, Small BJ: Using the COPE intervention for family caregivers to improve symptoms of hospice homecare patients: A clinical trial. *Oncol Nurs Forum* 34:313-321, 2007.

<sup>13</sup> Walsh K, Jones L, Tookman A, et al: Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care. Randomised trial. *Br J Psychiatry* 190:142-147, 2007.

<sup>14</sup> Zimmer JG, Groth-Juncker A, McCusker J: A randomized controlled study of a home health care team. *Am J Public Health* 75:134-141, 1985.

<sup>15</sup> Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Straus SE, et al: Hospital at home: Home-based end-of-life care. *Cochrane Database Syst Rev* 2:CD009231, 2016).

<sup>16</sup> Grande GE, Todd CJ, Barclay SI, et al: Does hospital at home for palliative care facilitate death at home? Randomised controlled trial. *BMJ* 319:1472-1475, 1999.

La maggioranza degli studi sono stati condotti prima del 2010 e gli interventi delle cure domiciliari non sono stati standardizzati. Una review Cochrane mostra come sia possibile raddoppiare il numero dei decessi a casa ed ottenere una riduzione del carico sintomatologico attraverso una presa in carico domiciliare efficace. Inoltre, le cure palliative domiciliari migliorano il controllo dei sintomi ed il grado di soddisfazione, sebbene l'impatto su altri aspetti, come il benessere del caregiver è meno conclusivo.

Relativamente alle cure palliative per i pazienti di fine vita, secondo l'OMS, nel 2011 più di 29 milioni di persone sono morte per patologie che richiedevano l'intervento di cure palliative, pari a 20,4 milioni. Di questi 19 milioni richiedono cure palliative alla fine della loro vita, di cui il 34% sono soggetti colpiti da una patologia oncologica. L'Italia, secondo lo studio OMS registra, come il resto dell'Europa, un tasso di fabbisogno di cure palliative pari a 400-500 adulti per 100.000, e nel campo dell'oncologia pari a 150-200 adulti per 100.000<sup>17</sup>. Secondo i Registri Tumori italiani, sono morte nel 2016 per tumore 176.217 persone<sup>18</sup>. Il Decreto Ministeriale 22 maggio 2007 n. 43<sup>19</sup> ha stabilito 8 indicatori quali “*gold standard*” per la rete di cure palliative italiane, di cui il primo indica l'obiettivo della assistenza in cure palliative per il 65% dei malati che muoiono a causa di tumore a domicilio o in hospice, mentre gli altri obiettivi riguardano i tempi di attesa per l'accesso alle cure palliative e la durata dei ricoveri in hospice.

Il Rapporto al Parlamento del Ministero della Salute del 2014 sullo stato di attuazione della legge 38 del 15/3/2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” registra lo stato dell'arte degli adempimenti delle diverse regioni. A livello nazionale risulta che nel 2013 sono stati assistiti 40.040 pazienti presso il proprio domicilio, di cui 34.184 con patologia oncologica. I ricoverati in hospice sono stati 27.812, pari al 5% del totale delle persone decedute nello stesso anno. Tale rapporto sale al 9% se si considerano i 15.456 pazienti ricoverati in hospice nel 2013 e deceduti a causa di tumore, rispetto ad un totale di 168.791 pazienti deceduti in quell'anno a seguito di patologia oncologica. Il rapporto conferma che la mortalità ospedaliera per neoplasia

---

<sup>17</sup> 10° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici Roma, 17-20 maggio 2018.

<sup>18</sup> I numeri del cancro in Italia, 2019. AIOM & AIRTUM. Available at [https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2019/09/2019\\_Numeri\\_Cancro-operatori-web.pdf](https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2019/09/2019_Numeri_Cancro-operatori-web.pdf).

<sup>19</sup> “Standard minimi dimensionali e qualitativi e linee guida relative ai parametri tecnici ed economici concernenti la realizzazione di alloggi e residenze per studenti universitari di cui alla legge 14 novembre 2000 n. 338”.

risulta più elevata nel nord e molto più bassa nel sud e nelle isole (42% vs 17-18%). Il livello di rispetto delle norme sul fine vita della legge 38 è misurato dal Rapporto attraverso alcuni indicatori di monitoraggio, che registrano per il 2013 piene adempienze per 9 regioni (Basilicata, Calabria, Emilia-Romagna, Liguria, Lombardia, Marche, Piemonte, Puglia e Veneto), adempienze “con impegno” in cinque regioni (Abruzzo, Campania, Sicilia, Toscana e Umbria) ed inadempienze nelle restanti due regioni (Lazio e Molise)<sup>20</sup>.

I pazienti che ricevono cure palliative domiciliari sperimentano una riduzione di alcuni sintomi, come il dolore e la nausea, una migliore qualità della vita<sup>21</sup> ed una maggiore probabilità di morire nel proprio domicilio. Ma soprattutto ciò che emerge è il minor ricorso al pronto soccorso ed all’ospedalizzazione. Su 558 pazienti arruolati, 300 pazienti sono deceduti nel corso dello studio; di questi, 161 sono stati arruolati in un programma di cure palliative domiciliari e 139 nel gruppo di confronto. I pazienti in cure palliative hanno mostrato una maggiore soddisfazione per i servizi a 60 giorni dall'arruolamento e un numero significativamente inferiore di visite al pronto soccorso, giornate di ricovero in ospedale, giorni in strutture infermieristiche qualificate e visite mediche rispetto a quelli del gruppo di confronto<sup>22</sup>.

In un altro studio, le cure palliative domiciliari hanno riportato un maggiore miglioramento della soddisfazione per le cure a 30 e 90 giorni dopo l'arruolamento ed una maggiore percentuale di decessi a domicilio rispetto a quelli che ricevevano le cure palliative convenzionali. Inoltre, i soggetti che ricevevano cure palliative a domicilio presentavano una minore probabilità di recarsi al pronto soccorso o di essere ricoverati in ospedale rispetto a quelli che ricevevano le cure abituali.

---

<sup>20</sup> [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2360\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2360_allegato.pdf).

<sup>21</sup> Jung Hun Kang I, Jung Hye Kwon, David Hui, Sriram Yennurajalingam, Eduardo Bruera. Changes in symptom intensity among cancer patients receiving outpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2013;46(5):652-60.

<sup>22</sup> Brumley RD, Enguidanos S, Cherin DA. Effectiveness of a home-based palliative care program for end-of-life. *J Palliat Med*. 2003;6:715–24.

## 4.2 CURE PALLIATIVE E IL RUOLO DELL'INFERMIERE

In uno studio pubblicato nel 2019 dalla SICP (Società Italiana di Cure Palliative), viene delineato il core curriculum dell'infermiere in cure palliative nel FNOPI (Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche) ed il codice deontologico delle professioni infermieristiche.<sup>23</sup> All'interno vengono descritte le capacità che l'infermiere deve avere per affrontare questo tipo di attività ed i diversi livelli di formazione e quindi di diversa gradazione delle competenze da acquisire, basati sulla diversa esposizione professionale. Il risultato è il core curriculum dell'infermiere in cure palliative, che si inserisce in una più ampia collana dedicata ai vari profili professionali coinvolti nella cura del paziente terminale in una visione il più possibile interdisciplinare. Il documento ha cercato di integrare valori professionali, bisogni dei pazienti e delle famiglie, percorsi formativi europei e internazionali e considera le competenze infermieristiche come capacità di risposta efficace alla complessità assistenziale dei pazienti e delle loro famiglie attribuendo orizzonti di senso e motivazione a tutte le azioni di cura in cui l'infermiere è coinvolto.

La comunicazione professionale è diversa da quella di una conversazione qualsiasi per il fatto di avere uno specifico obiettivo. La spontaneità è da evitare e va sostituita con la consapevolezza; infatti, ogni intervento comunicativo deve essere funzionale all'obiettivo e mai casuale.

In un lavoro di Prandi<sup>24</sup>, vengono espone le eventuali problematiche assistenziali che si possono incontrare nei pazienti oncologici gestiti con le cure palliative. Alcune problematiche si manifestano a livello del cavo orale, come alterazioni della mucosa orale che si manifestano nei pazienti in fase avanzata/terminale della malattia, in quanto possono interferire nelle funzioni fondamentali come la fonazione, l'alimentazione e la respirazione. Quello che si osserva sono alterazioni del flusso salivare, stomatite, mucosite, infezioni batteriche o virale. L'alterazione della mucosa orale è determinata da fattori locali e sistemici, quelli locali sono, protesi dentarie, iposalivazione, alterazioni della composizione salivare e della flora orale; invece, quelle sistemiche, sono determinati da, diabete, farmaci, alterazioni dello status nutrizionale.

---

<sup>23</sup> Il core curriculum in cure palliative", SICP [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/4\\_corecurriculum\\_infermiere.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/4_corecurriculum_infermiere.pdf).

<sup>24</sup> Burge F, Dehydration symptoms of palliative care patients. J Pain Symptom manage 1993;8(7):454-64.

Una volta accertata la presenza di alterazioni della mucosa, si dovrà procedere con una pianificazione degli interventi quali prevenzione, educazione, corretta alimentazione con idratazione e monitoraggio delle mucose la rilevazione della sintomatologia. Nell'utilizzo delle cure palliative, l'iporessia e la difficoltà a nutrirsi, fino ad arrivare alla cachessia, sono sintomi che provocano grave sofferenza nei pazienti e nei familiari, in quanto viene a mancare quel valore di salute, benessere e convivialità che il cibo solitamente assume. La cachessia è un fenomeno che si presenta spesso nella fase avanzata della malattia. È contraddistinta dalla presenza di astenia, perdita di peso, deplezione delle masse muscolari, ipotono muscolare dato da immobilizzazione. Le scelte terapeutiche dovranno essere motivate dalla necessità di raggiungere degli obiettivi realisticamente perseguibili e funzionali al paziente, come ad esempio la idratazione artificiale. La prognosi di sopravvivenza è il dato più oggettivo su cui basarsi. Qualunque trattamento andrà discusso col paziente e la famiglia nella consapevolezza che i programmi terapeutici potranno richiedere una modifica e un riadattamento al nuovo quadro clinico.

Relativamente all'utilità dell'approccio infermieristico nelle cure palliative<sup>25</sup> un miglioramento della qualità di vita nei pazienti con una diagnosi di tumore terminale con una aspettativa di vita compresa tra i sei e i 24 mesi. Tra i 186 pazienti arruolati è stato riportato un miglioramento nell'outcome primario della qualità di vita a 12 settimane, sebbene le analisi secondarie non abbiano rivelato differenze significative nella sopravvivenza globale, sintomi, umore o comprensione della malattia.

Un aspetto molto cruciale relativo all'assistenza a domicilio del paziente oncologico terminale è il ruolo dell'infermiere nelle decisioni di fine vita. La responsabilità dell'infermiere si esprime nel prendersi cura della persona assistita condividendo con lui ed il medico le scelte terapeutiche. In un recente lavoro<sup>26</sup>, sono stati presi in considerazione 15 lavori che hanno valutato il coinvolgimento dell'infermiere nelle discussioni di fine vita con pazienti oncologici in fase terminale ed i loro familiari. Quello che emerge dalla review è che gli infermieri possono rivestire diversi ruoli nelle decisioni

---

<sup>25</sup> Tattersall MHN, Martin A, Devine R, Ryan R, Jansen J, Hastings L, et al. Early Contact with Palliative Care Services: A Randomized Trial in Patients with Newly Detected Incurable Metastatic Cancer. *J Palliat Care Med.* 2014;4(170):1–6. David Hui.

<sup>26</sup> Ikander T, Raunkiær M, Hansen O, Dieperink KB. Nurses' involvement in end-of-life discussions with incurable cancer patients and family caregivers: An integrative review. *Palliat Support Care.* 2022;20(4):570-581.



sul fine vita; tuttavia, le competenze sono insufficienti per essere coinvolti in questo tipo di discussioni, ad esempio per coinvolgere e comunicare con le famiglie.

#### 4.3 EFFICACIA DELLA GESTIONE DOMICILIARE

In uno studio<sup>27</sup> condotto su 1.055 pazienti e 713 caregiver, ha calcolato che il costo sociale ascrivibile a tutti i malati e a tutti i caregiver è pari a 36,4 miliardi di euro annui, di cui oltre 5,8 miliardi di spese dirette (mediche e non mediche, come colf, trasporti, spese alberghiere, diete speciali ecc.) e oltre 30 miliardi di costi indiretti. Di questi ultimi, più di 12 miliardi (il 34%) sono il valore monetario delle attività di sorveglianza e assistenza direttamente erogate dal caregiver. La perdita dei redditi da lavoro dei malati pesa invece per 10,5 miliardi (oltre il 29%), quella per i caregiver ammonta ad altri 6,45 miliardi (il 17,7%): ciò significa che complessivamente le ripercussioni della malattia sul lavoro determinano un costo di quasi 17 miliardi. Il costo sociale pro-capite medio annuo relativo a tutti i pazienti che hanno avuto una diagnosi da almeno cinque anni è di 34.210 euro: in capo a ogni malato c'è un costo di 17.483 euro.

Anche l'AIL (Associazione Italiana contro le Leucemie – Linfomi e Mieloma), in particolare la sezione di Roma, insieme alla Fondazione ISTUD, nel 2008<sup>28</sup> ha analizzato i costi sostenuti per 144 pazienti gestiti a livello domiciliare. La popolazione di confronto era rappresentata da pazienti gestiti a livello ospedaliero con le stesse patologie. Lo studio aveva analizzato i costi sostenuti dai pazienti dal momento dell'attivazione del servizio di cure domiciliari e li aveva poi confrontati con i DRG (Diagnosis Related Groups) assegnati ai pazienti ospedalizzati con le stesse patologie onco-ematologiche. I risultati avevano indicato che il costo medio mensile dei pazienti in fase terminale di malattia era di € 4.232,82 e, per coloro che avevano ricevuto più di 4 trasfusioni/mese, di € 6.702,22. I pazienti con leucemia acuta in fase terminale avevano un costo medio mensile di € 11.080. Il più alto dei costi medi mensili per cure domiciliari di pazienti ematologici era comunque risultato inferiore alla tariffa del DRG corrispondente e superiore alla tariffa regionale per cure palliative domiciliari. I risultati dello studio pubblicato sono stati

---

<sup>27</sup> <https://www.favo.it/settimana-giornata-malato-oncologico/rassegna-stampa-blog/941-tumori-oltre-36-miliardi-costi-sociali.html>.

<sup>28</sup> Mazzino E Ipotesi metodologica per la valutazione economica dell'assistenza domiciliare al paziente emato-oncologico pediatrico (2008) Hematology Meeting Reports 2(7), Drummond MF et al Methods for the economic evaluation of health care programs - Third edition (2005) Paperback ed.

sicuramente indicativi di un trend di risparmio del modello di cure domiciliari rispetto al ricovero ospedaliero. Il calcolo del campione, ipotizzato su una differenza del 20% dei costi, scopo primario dello studio, verteva su un periodo di osservazione minimo di una settimana. Il periodo di osservazione dei casi era compreso tra una ed otto settimane. La valutazione del confronto tra costi ed esiti è stata effettuata alla prima settimana, nella seconda e nella terza settimana rispetto ai costi, al fine di identificare l'andamento delle tendenze di spesa nel tempo. La valutazione più approfondita di costi ed esiti clinici e di qualità della vita deriva dalla prima settimana, in quanto è in questo periodo di osservazione che si è raggiunta la numerosità campionaria desiderata. Per quanto concerne i costi <sup>29</sup>, l'ipotesi originale era di un risparmio del 20% in cure domiciliari, in una settimana. Questa ipotesi risulta più che confermata, poiché dai dati emerge che già alla prima settimana c'è un rapporto di circa 3:1 tra la spesa in assistenza ospedaliera e la spesa in cure domiciliari.

	TOTALE	Terapia casuale	Terminale
Assist. domiciliare	€ 1045.4	974.0	€ 1127.1
Ospedale	€ 3139.0	3095.3	€ 3340.5

Tabella 1

Per analizzare la minimizzazione dei costi è stata applicata la formula seguente, considerando prima la spesa pubblica e successivamente quella del paziente-famiglia.

AMC (analisi di minimizzazione dei costi) = (Costo ASDOM – Costo OSPEDALE)

Avremo quindi, per la prima settimana:

- Totalità dei pazienti:
  - Spesa media del fornitore di servizi: 1219.7 in ASDOM; 3534.3 in ospedale,
  - AMC pubblico =  $(1219.7 - 3534.3) = - 2314.9$  €,
  - Spesa media paziente: 162.6 in ASDOM; 76.7 in ospedale,
  - AMC paziente =  $(162.6 - 76.7) = 85.9$  €.
- Fase di terapie causali:

<sup>29</sup> Analisi di costo-efficacia sulle cure domiciliari in confronto all'assistenza ospedaliera del paziente ematologico. Azienda Policlinico Umberto I- Fondazione istud- 04/01/2011.

- Spesa media del fornitore di servizi: 1253.3 in ASDOM; 3493.0 in ospedale,
  - AMC del fornitore di servizi =  $(1253.3 - 3493.0) = - 2239.7 \text{ €}$ ,
  - Spesa media paziente: 149.9 in ASDOM; 85.0 in ospedale,
  - AMC paziente =  $(149.9 - 85.0) = 64.9 \text{ €}$ .
- Fase terminale:
    - Costo medio: 1170.6 in ASDOM; 3638.9 in ospedale,
    - AMC del fornitore di servizi =  $(1170.6 - 3638.9) = - 2468.3 \text{ €}$ ,
    - Spesa media paziente: 181.9 in ASDOM; 55.8 in ospedale,
    - AMC paziente =  $(181.9 - 55.8) = 126.1 \text{ €}$ .

Si nota che, mentre per quanto riguarda la spesa pubblica, l'opzione più conveniente e che produce risparmio è sicuramente curare a domicilio, per quanto riguarda la spesa privata effettuata dai pazienti, questo modello assistenziale risulta leggermente più costoso.

Posto che il regime domiciliare sia più conveniente per il servizio pubblico, abbiamo deciso di valutare in termini di efficacia clinica se la cura domiciliare originasse effettivamente un risparmio di risorse. Per l'analisi abbiamo applicato la formula seguente:

ACE (analisi costo-efficacia) =  $(\text{Costo ASDOM} - \text{Costo OSPEDALE}) / (\text{Efficacia ASDOM} - \text{Efficacia OSPEDALE})$ .

Lo studio prevedeva la somministrazione del questionario per la valutazione della qualità della vita a tutti i pazienti inseriti nello studio. Dai dati ottenuti e dalle analisi preliminari non sono emerse forti differenze tra regime domiciliare e ospedaliero. Il 96% dei pazienti, nel corso della prima settimana, riportava almeno un sintomo di intensità moderata/grave. Tra i sintomi più frequentemente riportati vi erano il senso di affaticamento (62% dei casi), seguito dalla secchezza delle fauci (43%), dalla sensazione di tristezza (39%) e dalla mancanza di appetito (38%). Per quanto riguarda gli aspetti della vita che sono più pesantemente condizionati da una sintomatologia, i pazienti riportavano la difficoltà di effettuare attività in genere (60%), seguita dalla difficoltà di poter godersi la vita (56%).

Nello studio di Brumley<sup>30</sup> riportato in precedenza, il programma di cure palliative domiciliari hanno registrato una riduzione media dei costi del 45% rispetto ai pazienti del braccio di controllo.

In un'altra valutazione eseguita in uno studio già discusso in precedenza<sup>31</sup> la riduzione del tasso di ospedalizzazione o di accessi in pronto soccorso hanno dimostrato una riduzione significativa dei costi delle cure per i pazienti che ricevevano le cure palliative esclusivamente in ambito domiciliare.

In una revisione condotta su 43 studi pubblicati dal 2000 al 2019<sup>32</sup>, la maggior parte delle prove di costo-efficacia si riferivano ad interventi domiciliari. I servizi domiciliari possono ridurre l'uso delle risorse ed i costi, migliorare la gestione del dolore e aumentare la percentuale dei decessi al di fuori di un ambito ospedaliero.

Un aspetto importante è che la gestione domiciliare dei pazienti può generare risparmi sostanziali per il sistema sanitario e migliorare l'efficacia degli interventi per i pazienti. Infatti, alcuni studi riportano un minor numero di ricoveri<sup>33 34</sup> e un maggiore ricorso al ricovero in hospice, riducendo pertanto il tasso di ospedalizzazione<sup>35</sup> nel gruppo di intervento. Alcune evidenze hanno dimostrato come il team di infermieri specializzato in cure palliative domiciliari potrebbe ridurre ricoveri, le re-ospedalizzazioni e la lunghezza dei ricoveri<sup>36</sup>. Globalmente, la riduzione media del rischio relativo nella percentuale di ricoveri (dato relativo a qualsiasi diagnosi) di cure palliative è stata del 37%.

---

<sup>30</sup> Brumley RD, Enguidanos S, Cherin DA. Effectiveness of a home-based palliative care program for end-of-life. *J Palliat Med.* 2003;6:715–24.

<sup>31</sup> Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: Results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc.* 2007;55:993–1000.

<sup>32</sup> Xhyljeta Luta, Baptiste Ottino, Peter Hall, Joanna Bowden, Bee Wee, Joanne Droney, Julia Riley, and Joachim Marti. Evidence on the economic value of end-of-life and palliative care interventions: a narrative review of reviews. *BMC Palliat Care.* 2021; 20: 89.

<sup>33</sup> Higginson IJ, Evans CJ. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer J* 2010;16(5):423–35.

<sup>34</sup> Garcia-Perez LL, R.Martin-Olivera, R.Serrano-Aguilar, P.Benitez-Rosario, M. A. A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: which model is better? *Palliat Med* 2009;23(1):17–22.

<sup>35</sup> Zimmermann CR, R.Krzyzanowska, M.Rodin, G.Tannock, I. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA* 2008;299(14):1698–1709.

<sup>36</sup> Salamanca-Balen NS, J.Caswell, G.Whynes, D.Tod, A. The costs, resource use and cost-effectiveness of clinical nurse specialist-led interventions for patients with palliative care needs: A systematic review of international evidence. *Palliat Med* 2018;32(2):447–465.

## 5 DISCUSSIONE

### 5.1 ASSISTENZA DOMICILIARE

Dagli studi individuati emerge che l'obiettivo dell'assistenza domiciliare è creare le sinergie adeguate e perseguire un'attenta cura della persona e del suo ambiente al fine di supportare tutti gli attori nella gestione di un evento che per sua natura appare particolarmente traumatico per tutti e ricavarne da questa esperienza un elevato grado di soddisfazione degli utenti, intesi quindi non solo come i soggetti malati, ma come gruppo/nucleo familiare.

Il DPCM 14 febbraio 2001 nell' "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie" stabilisce che le cure domiciliari come modalità di risposta ai bisogni delle persone in condizione di non autosufficienza si avvalgono anche di prestazioni di assistenza sociale e del supporto familiare ovvero il bisogno clinico viene valutato anche sotto il profilo funzionale e sociale tramite idonei strumenti atti a consentire una diagnosi multidimensionale e la presa in carico della persona con definizione di un completo programma assistenziale di carattere socio-sanitario. Le Regioni nell'ambito della programmazione degli interventi sociosanitari determinano gli obiettivi, le funzioni, i criteri di erogazione nonché i criteri di finanziamento avvalendosi del concerto della Conferenza permanente per la programmazione sanitaria e socio-sanitaria regionale secondo quanto previsto dal D.Lgs 502/92.

Si può affermare che un servizio di assistenza domiciliare debba essere in grado di accompagnare e di supportare l'assistito, la famiglia, la comunità, non solamente dal punto di vista tecnico nelle singole prestazioni, ma deve farsi carico del difficile compito di gestire la patologia del proprio familiare in modo olistico, così da creare un clima di fiducia, di accoglienza che gioverà non di poco al raggiungimento degli obiettivi del piano assistenziale. La figura più idonea a prendersi carico di questo aspetto è sicuramente l'infermiere, in stretta collaborazione con il Medico di Medicina Generale (MMG). Sono le due figure cardine del piano di assistenza: il primo per quello che riguarda la parte più propriamente assistenziale, il secondo per quello che riguarda la parte diagnostico/terapeutica.

Il modello organizzativo infermieristico che più si adatta a questo scopo è quello del "*primary nursing*", che pur non nascendo da un'impostazione territoriale soddisfa le

necessità di presa in carico del paziente ed appare il più idoneo a soddisfare le necessità di infermieristica di famiglia legate a questa attività.

Sarà quindi l'assegnazione ad un infermiere "di famiglia" del caso assistenziale il primo passo per la progettazione dell'intervento.

L'infermiere con la collaborazione di una equipe multidisciplinare (di cui minimo devono far parte il MMG, un infermiere dell'equipe di coordinamento e ove necessario una figura professionale della riabilitazione, gli specialisti necessari ed il care-giver) dovranno redigere un piano assistenziale. Lo stesso dovrà essere sia un piano programmato di interventi, che una linea guida per tutti gli attori, prevedendo obiettivi raggiungibili e verificabili, e che sia abbastanza elastico da poter portare i giusti correttivi, adattato a seconda delle circostanze che si presentano, renderlo personalizzato sulle esigenze del paziente inserito nel suo ambito familiare, ed infine che sia accettato e sottoscritto dal paziente e dal care-giver.

Le possibili proposte di interventi di miglioramento sono fondamentalmente due: informazione e formazione. L'informazione, destinata a tutti i cittadini, per sensibilizzare e far comprendere cosa sono le cure palliative. È essenziale che i cittadini possano conoscere le opportunità che una buona assistenza di cure palliative domiciliari può offrire ad un malato cronico e alla sua famiglia, dalla diagnosi al fine vita. È essenziale che le campagne informative siano mirate a far comprendere che le cure palliative non corrispondono al momento di rinuncia alla vita e alle cure. Inoltre, un'informazione specifica destinata ai medici, agli infermieri e a tutti i professionisti sanitari dovrebbe arrivare a far conoscere in maniera più approfondita la nuova definizione delle cure palliative data dall'OMS, affinché dalle stesse figure professionali non arrivino messaggi contraddittori e confusi ai pazienti e alle famiglie.<sup>37</sup>

L'organizzazione territoriale potrebbe andare incontro a nuovi standard dopo la possibile uscita del nuovo decreto DM71<sup>38</sup>. Cosa prevedono questi nuovi standard? Il Distretto costituisce il centro di riferimento per l'accesso a tutti i servizi dell'ASL.

---

<sup>37</sup>Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. "Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza", articolo 1, comma 7 (G.U. Serie Generale, n. 65 del 18 marzo 2017).

<sup>38</sup> Delibera del Consiglio dei Ministri 21 aprile 2022. Ministero della salute, "Modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale Nel Servizio sanitario nazionale". GU Serie Generale n.102 del 03/05/2022.

È inoltre deputato, anche attraverso la Casa di Comunità, al perseguimento dell'integrazione tra le diverse strutture sanitarie, in modo da assicurare una risposta coordinata e continua ai bisogni della popolazione, l'uniformità dei livelli di assistenza e la pluralità dell'offerta. Il Distretto garantisce inoltre una risposta assistenziale integrata sotto il profilo delle risorse, degli strumenti e delle competenze professionali per determinare una efficace presa in carico della popolazione di riferimento. Al fine di svolgere tali funzioni la conoscenza dei bisogni di salute della popolazione di riferimento risulta centrale e rientra pertanto tra le attività del Distretto che avrà compito di committenza, produzione e garanzia dei servizi.

Ecco gli standard del Distretto:

- in media un Distretto ogni circa cento mila abitanti;
- almeno 1 Casa della Comunità hub ogni 40.000-50.000 abitanti;
- Case della Comunità spoke e ambulatori di Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta tenendo conto delle caratteristiche orografiche e demografiche del territorio al fine di favorire la capillarità dei servizi e maggiore equità di accesso, in particolare nelle aree interne e rurali. Tutte le aggregazioni dei MMG e PLS (AFT e UCCP) sono ricomprese nelle Case della Comunità avendone in esse la sede fisica oppure a queste collegate funzionalmente;
- almeno 1 Infermiere di Famiglia e Comunità ogni 3.000 abitanti;
- almeno 1 Unità Speciale di Continuità Assistenziale (1 medico e 1 infermiere) ogni 100.000 abitanti;
- 1 Centrale Operativa Territoriale ogni 100.000 abitanti o comunque a valenza distrettuale, qualora il distretto abbia un bacino di utenza maggiore;
- almeno 1 Ospedale di Comunità dotato di 20 posti letto ogni 100.000 abitanti.

Questi standard avranno un monitoraggio semestrale, previsto dal presente Regolamento che è assicurato dal Ministero della salute per il tramite dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas). L'Agenas, procederà ad elaborare una relazione, che invierà al Ministero della salute semestralmente sullo stato di implementazione, in ogni singola regione, degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi delle strutture dedicate all'assistenza territoriale e al sistema di prevenzione in ambito sanitario, ambientale e climatico.

## 5.2 RUOLO DELL'INFERMIERE NELLA GESTIONE DELLE CURE PALLIATIVE

Nell'aprile 2013, la SICP ha pubblicato il frutto di un gruppo di lavoro multidisciplinare che aveva l'obiettivo di individuare le competenze dell'infermiere che opera nel difficile ambito delle cure palliative. Nelle cure palliative, infatti, il lavoro di équipe è un elemento fondamentale per l'assistenza. L'infermiere deve essere in grado di comunicare continuamente e sistematicamente con tutti i membri dell'équipe. Non dimentichiamo poi che le cure palliative comprendono un'assistenza olistica del malato e quindi non possono essere affidate ad un solo operatore.<sup>39</sup>

Il dialogo in prossimità della morte ha molti ostacoli, tra i quali la difficoltà nel percepire e nel gestire adeguatamente le emozioni e i sentimenti suscitati da una relazione che non richiede solo le abilità tecniche del saper fare, ma sollecita dei meccanismi di difesa in grado di distorcere la comunicazione e indebolire l'efficacia complessiva dell'assistenza. In cure palliative la comunicazione è parte integrante dell'atto terapeutico, un'ottimizzazione delle relazioni con paziente e famiglia.

Diversi fattori influiscono sulla scelta dell'approccio da usare, tra cui, la personalità del malato, lo stadio della malattia.

Le cure palliative domiciliari specialistiche sono, invece, rivolte a pazienti con bisogni complessi per cui gli interventi di base non sono sufficienti e devono essere erogate dalle équipe multiprofessionali dedicate. Sulla base di quanto riportato, si ritiene che, allo stato attuale, uno degli ambiti prioritari di intervento per migliorare il funzionamento delle reti di cure palliative in Italia sia proprio quello delle cure palliative domiciliari di base. L'infermiere di cure palliative deve saper gestire il dolore con farmaci, vie di somministrazione e tecniche appropriati, valutando le prescrizioni anticipate. Gestendo il dolore al meglio, favorendo una migliore qualità della vita del paziente togliendogli un'importante fattore negativo della malattia terminale. Inoltre, in ambito di cure palliative applica il *problem solving* con azioni di natura tecnica, relazionale ed educativa. Concepisce il malato in maniera "diversa": non privilegia l'efficienza e il tecnicismo, ma recupera un rapporto più antico e più profondo tra chi si prende cura e chi è curato, cura il malato e non la malattia. L'infermiere di oggi ha preso coscienza del fatto che la terapia

---

<sup>39</sup>Il core curriculum in cure palliative, SICP [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/4\\_corecurriculum\\_infermiere.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/4_corecurriculum_infermiere.pdf).



non è fatta solo di tecniche, ma è costituita da qualsiasi intervento che apporti un beneficio al paziente, per cui sono da considerare come veri e propri atti terapeutici anche, la manipolazione d'ambiente, l'educazione e l'insegnamento rivolti al paziente ed alla sua famiglia, la ricerca del comfort per la persona ammalata, il semplice stare vicino a chi soffre, facendolo interagire nel processo di cura, promuovendolo da oggetto a soggetto del trattamento.

Le cure lecite sono soltanto quelle che curano il dolore e gli altri sintomi, rendendo più sopportabile la sofferenza. L'infermiere ha la necessità di individuare tempestivamente i bisogni del paziente ed in particolar modo quelli di assistenza. Il processo di assistenza implica una raccolta dati sistematica che può influenzare in modo determinante l'approccio con il paziente.

### 5.3 ANALISI DI COSTO-EFFICACIA SULLE CURE DOMICILIARI IN CONFRONTO ALL'ASSISTENZA OSPEDALIERA

Lo studio prevedeva la somministrazione del questionario per la valutazione della qualità della vita a tutti i pazienti inseriti nello stesso. Dai dati ottenuti e dalle analisi preliminari non sono emerse forti differenze tra regime domiciliare e ospedaliero.

“In conclusione, da queste analisi preliminari non sembrano emergere differenze profonde tra le due tipologie assistenziali per quanto riguarda la sintomatologia percepita dal paziente, sebbene i dati lascino ipotizzare che in assistenza domiciliare la severità dei sintomi sia meno impattante sui vari aspetti della vita della persona rispetto all'assistenza ospedaliera (lo lascia supporre il fatto che i pazienti ASDOM che presentano una sintomatologia moderata/grave e non avvertono condizionamenti nei vari aspetti della propria vita sono quasi il doppio dei pazienti in assistenza ospedaliera)”<sup>40</sup>

Benché nelle intenzioni originali ci fosse anche l'analisi della preferenza del paziente per una delle tipologie assistenziali, attraverso un breve questionario fornito a partire dall'avvio dell'osservazione, si è deciso di abolire tali domande, in quanto le risposte potevano essere condizionate dalla volontà del paziente di essere curato al meglio nel luogo in cui si trovava. Di fatto, il paziente non aveva la possibilità di scegliere tra modello ospedaliero e modello domiciliare: proprio perché osservazionale e realistico, lo

---

<sup>40</sup> Fondazione ISTUD- Analisi di costo-efficacia sulle cure domiciliari in confronto all'assistenza ospedaliera del paziente ematologico. Azienda Policlinico Umberto I, Roma 04/01/2011.

studio seguiva le persone ricoverate, in quanto bisognose di ricovero, e a casa, in quanto non più possibili beneficiarie delle terapie in ospedale. Ma questa rimane una questione aperta: il paziente dovrebbe, nel consenso informato, anche essere informato dei luoghi di cura disponibili a seconda delle diverse fasi della propria patologia.

## 6 CONCLUSIONI

Questa tesi ha permesso di avere una sintesi sulla gestione dell'assistenza domiciliare, quali leggi la tutelano e quale legge potrebbe apportare delle modifiche, cercando di migliorare l'assistenza per il paziente e di spronare i familiari alla partecipazione della gestione del proprio caro, poiché rivestono un ruolo fondamentale per aiutare il paziente a vivere i suoi ultimi momenti di vita nelle migliori condizioni emotive e fisiche possibili. Il ruolo dell'infermiere è fondamentale nella gestione dell'assistenza e nella gestione delle cure palliative, poiché le famiglie fanno affidamento su di lui come su tutta l'equipe. Inoltre, sarà il futuro di questa professione aver maggior assistenza domiciliare, perché come dimostrato dagli studi si ha un importante risparmio economico gestire il paziente all'interno delle mura di casa rispetto al ricovero ospedaliero. Questo vantaggio economico, però, non rispecchia in egual modo a livello delle condizioni di vita, poiché gli studi illustrano che non si hanno grosse differenze tra la gestione domiciliare e quella ospedaliera, in quanto non si notano divergenze riguardanti la sintomatologia percepita dal paziente.

## 7 BIBLIOGRAFIA

- AIOM & AIRTUM. I numeri del cancro in Italia, 2019. Available at [https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2019/09/2019\\_Numeri\\_Cancro-operatori-web.pdf](https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2019/09/2019_Numeri_Cancro-operatori-web.pdf).
- Angelo De Angelis L'assistenza territoriale, l'A.D.I., ospedali di comunità, sono gli obiettivi dichiarati da politiche sanitarie regionali a sostegno dei bisogni dei cittadini.” Fonti Andrews e Boyle J.S. “Transcultural Concepts in nursing care”, (2ed.), Philadelphia:J.B. Lippincott-Raven, 1995.
- Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, et al: Increased satisfaction with care and lower costs: Results of a randomized trial of in-home palliative care. J Am Geriatr Soc 55:993-1000, 2007. DOI: [10.1111/j.1532-5415.2007.01234.x](https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01234.x).
- Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: Results of a randomized trial of in-home palliative care. J Am Geriatr Soc. 2007;55:993–1000. DOI: [10.1111/j.1532-5415.2007.01234.x](https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01234.x).
- Brumley RD, Enguidanos S, Cherin DA. Effectiveness of a home-based palliative care program for end-of-life. J Palliat Med. 2003;6:715–24. DOI: [10.1089/109662103322515220](https://doi.org/10.1089/109662103322515220).
- Burge F, Dehydration symptoms of palliative care patients. J Pain Symptom manage 1993;8(7):454-64). DOI: [10.1016/0885-3924\(93\)90188-2](https://doi.org/10.1016/0885-3924(93)90188-2).
- Cavallo M. – L'assistenza domiciliare: infermiere custode dell'assistenza – [www.governo.it/sites/governo.it/files/pnrr\\_0.pdf](http://www.governo.it/sites/governo.it/files/pnrr_0.pdf) - 15/05/2016.
- Decreto Legislativo n. 338 del 14 novembre 2000. Standard minimi dimensionali e qualitativi e linee guida relative ai parametri tecnici ed economici concernenti la realizzazione di alloggi e residenze per studenti universitari.
- Delibera del Consiglio dei Ministri 21 aprile 2022. Ministero della salute, “Modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale Nel Servizio sanitario nazionale”. GU Serie Generale n.102 del 03/05/2022.
- Fondazione ISTUD- Analisi di costo-efficacia sulle cure domiciliari in confronto all'assistenza ospedaliera del paziente ematologico. Azienda Policlinico Umberto I- 04/01/2011- Roma.

- Garcia-Perez LL, R.Martin-Olivera, R.Serrano-Aguilar, P.Benitez-Rosario, M. A. A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: which model is better? *Palliat Med* 2009;23(1):17–22. DOI: [10.1177/0269216308099957](https://doi.org/10.1177/0269216308099957).
- Gomes B, Calanzani N, Curiale V, et al: Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* (6):CD007760, 2013.
- Gomes B, Calanzani N, Curiale V, et al: Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* (6):CD007760, 2013.
- Grande GE, Todd CJ, Barclay SI, et al: Does hospital at home for palliative care facilitate death at home? Randomised controlled trial. *BMJ* 319:1472-1475, 1999. DOI: [10.1136/bmj.319.7223.1472](https://doi.org/10.1136/bmj.319.7223.1472).
- Higginson IJ, Evans CJ. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer J* 2010;16(5):423–35. DOI: [10.1097/PPO.0b013e3181f684e5](https://doi.org/10.1097/PPO.0b013e3181f684e5).
- Hughes SL, Cummings J, Weaver F, et al: A randomized trial of the cost effectiveness of VA hospital-based home care for the terminally ill. *Health Serv Res* 26: 801-817, 1992.
- Ikander T, Raunkiær M, Hansen O, Dieperink KB. Nurses' involvement in end-of-life discussions with incurable cancer patients and family caregivers: An integrative review. *Palliat Support Care*. 2022;20(4):570-581. DOI: [10.1017/S1478951521000596](https://doi.org/10.1017/S1478951521000596).
- Il core curriculum in cure palliative, SICP [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/4\\_corecurriculum\\_infermiere.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/4_corecurriculum_infermiere.pdf).
- Jordhøy MS, Fayers P, Loge JH, et al: Quality of life in palliative cancer care: Results from a cluster randomized trial. *J Clin Oncol* 19:3884-3894, 2001. DOI: [10.1200/JCO.2001.19.18.3884](https://doi.org/10.1200/JCO.2001.19.18.3884).
- Jung Hun Kang 1, Jung Hye Kwon, David Hui, Sriram Yennurajalingam, Eduardo Bruera. Changes in symptom intensity among cancer patients receiving outpatient

palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2013;46(5):652-60.  
DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2012.11.009](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.11.009).

- Mazzino E Ipotesi metodologica per la valutazione economica dell'assistenza domiciliare al paziente emato-oncologico pediatrico (2008) Hematology Meeting Reports 2(7), Drummond MF et al Methods for the economic evaluation of health care programs - Third edition (2005) Paperback ed.
- McCorkle R, Benoliel JQ, Donaldson G, et al: A randomized clinical trial of home nursing care for lung cancer patients. *Cancer* 64:1375-1382, 1989. DOI: [10.1002/1097-0142\(19890915\)64:6<1375::aid-cnrc2820640634>3.0.co;2-6](https://doi.org/10.1002/1097-0142(19890915)64:6<1375::aid-cnrc2820640634>3.0.co;2-6).
- McKegney FP, Bailey LR, Yates JW: Prediction and management of pain in patients with advanced cancer. *Gen Hosp Psychiatry* 3:95-101, 1981. DOI: [10.1016/0163-8343\(81\)90050-5](https://doi.org/10.1016/0163-8343(81)90050-5).
- McMillan SC, Small BJ: Using the COPE intervention for family caregivers to improve symptoms of hospice homecare patients: A clinical trial. *Oncol Nurs Forum* 34:313-321, 2007. DOI: [10.1188/07.ONF.313-321](https://doi.org/10.1188/07.ONF.313-321).
- McWhinney IR, Bass MJ, Donner A: Evaluation of a palliative care service: Problems and pitfalls. *BMJ* 309:1340-1342, 1994. DOI: [10.1136/bmj.309.6965.1340](https://doi.org/10.1136/bmj.309.6965.1340).
- Salamanca-Balen NS, J.Caswell, G.Whyne, D.Tod, A. The costs, resource use and cost-effectiveness of clinical nurse specialist-led interventions for patients with palliative care needs: A systematic review of international evidence. *Palliat Med* 2018;32(2):447–465. DOI: [10.1177/0269216317711570](https://doi.org/10.1177/0269216317711570).
- Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Straus SE, et al: Hospital at home: Home-based end-of-life care. *Cochrane Database Syst Rev* 2:CD009231, 2016.
- Tattersall MHN, Martin A, Devine R, Ryan R, Jansen J, Hastings L, et al. Early Contact with Palliative Care Services: A Randomized Trial in Patients with Newly Detected Incurable Metastatic Cancer. *J Palliat Care Med*. 2014;4(170):1–6. David Hui.

- Walsh K, Jones L, Tookman A, et al: Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care. Randomised trial. Br J Psychiatry 190:142-147, 2007.
- Xhyljeta Luta, Baptiste Ottino, Peter Hall, Joanna Bowden, Bee Wee, Joanne Droney, Julia Riley, and Joachim Marti. Evidence on the economic value of end-of-life and palliative care interventions: a narrative review of reviews. BMC Palliat Care. 2021; 20: 89.
- Zimmer JG, Groth-Juncker A, McCusker J: A randomized controlled study of a home health care team. Am J Public Health 75:134-141, 1985. DOI: [10.2105/ajph.75.2.134](https://doi.org/10.2105/ajph.75.2.134).
- Zimmermann CR, R.Krzyzanowska, M.Rodin, G.Tannock, I. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. JAMA 2008;299(14):1698–1709. DOI: [10.1001/jama.299.14.1698](https://doi.org/10.1001/jama.299.14.1698).
- 10° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici Roma, 17-20 maggio 2018.

## SITOGRAFIA

- [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2360\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2360_allegato.pdf).
- [https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2019/09/2019\\_Numeri\\_Cancro-operatori-web.pdf](https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2019/09/2019_Numeri_Cancro-operatori-web.pdf).
- [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/4\\_corecurriculum\\_infermiere.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/4_corecurriculum_infermiere.pdf).
- <https://www.favo.it/settimana-giornata-malato-oncologico/rassegna-stampa-blog/941-tumori-oltre-36-miliardi-costi-sociali.html>.

## **RINGRAZIAMENTI**

Dopo intensi e lunghi mesi, finalmente è arrivato questo traguardo tanto atteso e desiderato. Vorrei spendere alcune parole di ringraziamento nei confronti di tutte le persone che mi hanno aiutato e supportato nei momenti complicati di questi tre anni, ma anche questo periodo di stesura della tesi. Per tanto vorrei ringraziare il mio relatore, il Dottore Vincenzo Catalano per la disponibilità, la precisione e la gentilezza dimostratemi durante tutto il periodo di stesura. Un ringraziamento speciale va ai miei genitori, mia sorella Anna e alla mia fidanzata Vittoria che non mi hanno fatto mancare nulla, che hanno sempre creduto in me anche nei momenti più difficili. Siete e sarete il mio posto sicuro dove posso trovare forza e serenità nei momenti bui. Questi tre anni mi hanno regalato un gruppo di amici fantastici “GRUPPO LANCIANO” senza i quali sarebbe stato tutto più noioso, vi ringrazio per tutte le risate e i momenti di spensieratezza che mi avete fatto passare in questo arco di tempo, con l’augurio che si possano ripetere in futuro. Un sentito grazie a tutti.