



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**SI CURA MEGLIO DOVE SI FA RETE:
LA PERSONA AL CENTRO DELLE
CURE PALLIATIVE**

Relatore:
Dott.ssa Francesca Barbarini

Tesi di Laurea di:
Diletta Paoletti

Correlatore:
Dott.ssa Paola Biagiotti

A.A. 2020/2021

INDICE

1. INTRODUZIONE	Pag. 1
1.1 Definizione di Cure Palliative	Pag. 2
1.2 Quadro normativo di riferimento in Italia: le Cure Palliative a livello nazionale e regionale	Pag. 5
1.3 Setting assistenziali della Rete Locale di Cure Palliative	Pag. 11
2. OBIETTIVO	Pag. 15
3. MATERIALI E METODI	Pag. 17
4. RISULTATI	Pag. 19
5. DISCUSSIONE	Pag. 28
6. CONCLUSIONE	Pag. 35
BIBLIOGRAFIA	Pag. 36
RIFERIMENTI NORMATIVI	Pag. 39
SITOGRAFIA	Pag. 40
RINGRAZIAMENTI	Pag. 41

1. INTRODUZIONE

Le cure palliative rivestono un ruolo fondamentale sulla salute pubblica a causa del progressivo invecchiamento della popolazione e dello sviluppo di un numero rilevante di malattie cronico-degenerative, con conseguente complessità e molteplicità dei bisogni presentati dalla persona. Per questi motivi è fondamentale la presa in carico globale dell'assistito e della sua famiglia attraverso una rete, che racchiude al suo interno più figure professionali e setting assistenziali, tramite la realizzazione di un piano assistenziale individualizzato.

Nel corso del tempo si è assistito ad un cambiamento del concetto di cure palliative, poichè inizialmente venivano considerate come cure rivolte alla sola persona che si avvicinava al fine vita, mentre con lo sviluppo di nuovi scenari epidemiologici e sociali e in base agli studi condotti su tale aspetto, alcune caratteristiche sono state totalmente riviste. Si è giunti alla conclusione che l'approccio palliativo è fondamentale per tutte quelle persone affette da qualsiasi patologia (oncologica e non) e soprattutto all'efficacia della presa in carico precoce della persona e della sua malattia evolutiva.

La complessità dei sintomi necessita di un'assistenza sociosanitaria integrata che deve continuamente adattarsi all'evolversi del bisogno, di conseguenza richiede la gestione da parte di un'equipe multiprofessionale ed un notevole impegno da parte del Servizio Sanitario Nazionale (SSN).

Occorre agire tramite un approccio di tipo proattivo e che si adatti alla peculiarità dei bisogni dall'assistito, tramite l'erogazione delle cure palliative specifiche per quella tipologia di problema e favorendo la continuità delle stesse tra ospedale e territorio. E' in questo momento che entra in gioco la Rete di Cure Palliative che mira a garantire la realizzazione di un percorso assistenziale efficace erogando cure palliative di base rivolte alle fasi più semplici della malattia e cure palliative specialistiche, che hanno l'obiettivo di soddisfare i bisogni più complessi per i quali gli interventi di livello base sono insufficienti.

L'obiettivo di questa tesi sarà far emergere l'importanza del ruolo che riveste la rete nella presa in carico anticipata del soggetto che necessita delle cure palliative e nel fornire continuità delle cure dalla realtà ospedaliera a quella territoriale.

1.1 Definizione di Cure Palliative

Secondo quanto riportato dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) l'aggettivo "palliativo" deriva dal termine latino *pallium* che significa mantello, protezione.¹ Il pallio infatti era il telo che veniva utilizzato dagli antichi Greci e Romani sopra la tunica e questo concetto viene scelto per spiegare l'obiettivo generale delle cure palliative, ossia la presa in carico della persona nella sua interezza, anche se non può guarire dalla malattia, ed il miglioramento della qualità di vita.²

In letteratura scientifica vengono riportate numerose definizioni di cure palliative, tra cui l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che nel 1990 ha proposto la seguente: *“Le Cure Palliative sono l’assistenza (care) globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponde ai trattamenti curativi (cure). E’ fondamentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L’obiettivo delle CP è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell’approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia, in unione ai trattamenti anticancro.”*³

Gli aspetti salienti di questa definizione comprendono il fatto che le cure palliative intervengono in maniera attiva, cioè non si arrestano all'incurabilità della malattia, dunque la palliazione non va intesa come inefficace. Occorre inoltre effettuare una presa in carico totale prendendosi cura della sfera fisica, psicologica, sociale e spirituale, raggiungendo così il più elevato livello di qualità di vita possibile.

Inoltre *“affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale, non accelerano né posticipano la morte, provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi, considerano anche gli aspetti psicologici e spirituali nella cura del paziente, offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile fino alla morte, offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia ad affrontare la malattia ed il lutto.”*⁴

Successivamente nel 2002 sono stati aggiunti dei contenuti alla precedente definizione, ossia che le cure palliative *“sono un approccio che migliora la qualità della vita dei*

¹ ISS Salute – Sito sviluppato e gestito dall'Istituto Superiore di Sanità, 2018 (ultimo aggiornamento 2020)

² Istituto della Enciclopedia Italiana fondata da Giovanni Treccani

³ World Health Organization, Cancer pain relief and palliative care - Technical report series 804, 1990

⁴ World Health Organization, Cancer pain relief and palliative care - Technical report series 804, 1990

pazienti e delle loro famiglie di fronte ai problemi associati a malattie incurabili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, della valutazione ed il trattamento tempestivo del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali."⁵

Si attribuisce quindi un valore aggiunto al concetto di cure palliative, in quanto vengono considerate come una strategia di intervento da attuare non solo di fronte alla malattia oncologica ma per tutte le patologie croniche degenerative, mediante presa in carico, valutazione e trattamento anticipati.

L'Associazione Europea di Cure Palliative (EAPC) nel 1998 redige la seguente definizione: *"Le cure palliative sono la cura attiva e globale presentata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria. Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Provvedono una presa in carico del paziente che si preoccupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa, o in ospedale. Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire come un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.*"⁶

Il concetto fondamentale riportato in questa definizione è la multidisciplinarietà, ossia che le cure palliative sono un approccio che coinvolge non solo la persona assistita ma anche il suo nucleo familiare e la comunità in cui vive, con l'obiettivo di promuovere le cure palliative sul territorio, estendendo il programma ad associazioni e gruppi di volontariato.

Anche il Center to Advanced Palliative care (CAPC) elabora nel 2015 la seguente definizione: *"le Cure Palliative sono cure mediche specializzate per le persone affette da malattie gravi. Si focalizzano sul fornire ai pazienti sollievo dai sintomi, dal dolore e dal peso di una grave malattia-qualunque sia la diagnosi. Sono erogate da un team di medici, infermieri e altri specialisti che lavorano insieme ad altri medici, che seguono il paziente per garantire la migliore qualità dell'assistenza. Sono appropriate per qualsiasi età ed*

⁵ World Health Organization, National cancer control programmes - Policies and managerial guidelines 2nd edition, 2002

⁶ European Association of Palliative Care, 1998

in qualsiasi fase di malattia grave e possono essere fornite contemporaneamente al trattamento curativo.”⁷

In questa definizione si sottolinea l'importanza di agire in team per offrire il più elevato standard assistenziale, inoltre le cure palliative possono essere erogate simultaneamente al trattamento di base.

Un contributo importante è stato fornito dall'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), un'associazione dedicata al miglioramento delle cure palliative in tutto il mondo. Nel 2018, sulla base del rapporto “*Alleviating the Access Abyss in Palliative Care and Pain Relief – An Imperative of Universal Health Coverage*” condotto nel 2017 dalla Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief, ha sviluppato un processo di consenso per elaborare una nuova definizione di cure palliative. Questa ricerca è stata condotta in quanto, dopo un acceso dibattito sullo sviluppo delle cure palliative, si è constatato che la precedente definizione dell'OMS fa riferimento alle stesse come un intervento da applicare a *malattie potenzialmente letali*, invece di focalizzarsi sui bisogni della persona.

La definizione è la seguente: “*Le Cure Palliative sono la cura olistica attiva di individui di tutte le età con gravi sofferenze legate alla salute a causa di una grave malattia e in particolare di quelli prossimi alla fine della vita. Mirano a migliorare la qualità della vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei loro caregiver.*

Includono la prevenzione, l'identificazione precoce, la valutazione e la gestione completa dei problemi fisici inclusi il dolore e altri sintomi dolorosi, il disagio psicologico, il disagio spirituale e i bisogni sociali. Quando possibile, questi interventi devono essere basati sull'evidenza.

Le Cure Palliative:

- *Forniscono supporto per aiutare i pazienti a vivere nel modo più completo possibile fino alla morte, facilitando una comunicazione efficace, aiutando loro e le loro famiglie a determinare gli obiettivi di cura*
- *Sono applicabili durante tutto il decorso di una malattia, secondo le esigenze del paziente*
- *Vengono fornite in combinazione con terapie modificanti la malattia quando necessario*

⁷ Center to Advance Palliative Care, 2015

- *Possono influenzare positivamente il decorso della malattia*
- *Non intendono né affrettare né posticipare la morte, affermano la vita e riconoscono la morte come un processo naturale*
- *Forniscono supporto alla famiglia e ai caregiver durante la malattia del paziente e nel proprio lutto*
- *Vengono svolte riconoscendo e rispettando i valori culturali e le convinzioni del paziente e della famiglia*
- *Sono applicabili in tutte le strutture sanitarie (luogo di residenza e istituzioni) e in tutti i livelli (da primario a terziario).*
- *Possono essere fornite da professionisti con formazione di base in cure palliative*
- *Richiedono cure palliative specialistiche con un team multiprofessionale per il rinvio di casi complessi.*”⁸

Con questa nuova definizione si cambia prospettiva, poiché si pone l’attenzione alle sofferenze della persona causate da una *grave malattia*. Ulteriori punti salienti comprendono il fatto che le cure palliative sono rivolte a persone di tutte le età, devono essere basate sulle evidenze, devono svolgersi tramite colloquio continuo con la persona e la sua famiglia e vengono erogate da un’equipe competente. In particolare, spiega la necessità di cure palliative nei vari setting assistenziali (domiciliare, ospedaliero e di consulenza).

1.2 Quadro normativo di riferimento in Italia: le Cure Palliative a livello nazionale e regionale

Secondo quanto emerge dalla pubblicazione del Ministero della Salute nel 2013, l’Italia ha approvato un insieme di principi e regolamenti per garantire un’assistenza qualificata e personalizzata sia alle persone che necessitano di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, sia alle loro famiglie. Si tratta della **Legge n. 38 del 15 marzo del 2010** recante **“Disposizioni per garantire l’accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore”** una tra le prime adottate in Europa e a cui alla sua definizione hanno contribuito professionisti, organizzazioni no profit e associazioni di volontariato. Gli aspetti innovativi di questa legge comprendono il fatto che sono stati individuati e differenziati

⁸ International Association For Hospice and Palliative Care, Redefining Palliative Care, A New Consensus Based Definition, 2020

tre importanti concetti che andranno a completare la rete: le Cure Palliative, la Terapia del Dolore e le Cure Palliative e la Terapia del Dolore per il paziente in età pediatrica.

L'Art. 2 comma 1 lettera a) definisce le Cure Palliative come *“l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed 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.”*

L'Art. 2 comma 1 lettera b) definisce la Terapia del Dolore come *“l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti ad individuare e applicare alle forme morbose e croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore”*.⁹

I punti salienti riguardano: l'importanza della dignità della persona e il diritto alla salute, le Cure Palliative e la Terapia del Dolore devono essere garantite per qualunque patologia di tipo cronico degenerativo, in qualunque fase della vita e in ogni setting assistenziale, la sofferenza non è più un aspetto da sopraffare ma va presa costantemente in considerazione nel progetto di cura. La legge ridefinisce i modelli di assistenza, realizza delle specifiche reti assistenziali, sottolinea la particolarità del paziente pediatrico che necessita di cure palliative, semplifica la modalità di accesso per il trattamento utilizzato nella Terapia del Dolore e l'importanza dell'informazione ai cittadini per i criteri di accesso alle Cure Palliative e Terapia del Dolore tramite campagne istituzionali.

In riferimento alla legge, **l'Accordo tra Stato e Regioni del 10 luglio 2014 individua le figure professionali competenti nel campo delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore**. Tale normativa permette che l'assistenza nelle Reti di Cure Palliative sia garantita da figure professionali che collaborano con il medico di medicina generale, quali il medico specialista in anestesia, terapia intensiva e rianimazione, il medico specialista in oncologia, ematologia, geriatria, medicina interna, malattie infettive, neurologia e radioterapia. L'accordo riconosce il contributo fondamentale fornito, nell'ambito assistenziale delle Cure palliative, di altre figure professionali, tra cui l'infermiere, il fisioterapista, il dietista, l'assistente sociale, l'operatore sociosanitario e lo psicologo.

⁹ Ministero della Salute, I principi della legge 15 marzo 2010 n.38, 2013 (ultimo aggiornamento 2021)

La Presidenza del Consiglio dei Ministri sancisce l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano nel 25 luglio 2012 recante **“Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del Dolore.”** Da ciò emerge che le strutture sanitarie che erogano Cure Palliative e Terapia del Dolore assicurano un programma di cura individuale e personalizzato che riconosca la dignità e l’autonomia del paziente, offra un’assistenza qualificata ed appropriata, tenendo conto della specificità dei percorsi assistenziali. La definizione della rete di assistenza della Terapia del Dolore nell’adulto non è stato un percorso semplice, a causa della mancanza di riferimenti normativi che potessero orientare nella direzione giusta, ma nonostante questo è stato possibile identificare le tipologie di strutture le figure professionali in grado di garantire un’assistenza conforme ai principi della legge.

La definizione di requisiti minimi e delle modalità organizzative risponde quindi all’esigenza di fornire cure adatte ai bisogni della persona e della sua famiglia, devono rivolgersi qualsiasi patologia di tipo cronico degenerativo, per ogni età e in setting assistenziale sul tutto il territorio nazionale, garantendo l’equità per l’accesso e la qualità fornita dalle cure. Essi comprendono: strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete Locale di cure Palliative (RLCP), Cure Palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia, operatività di equipe multiprofessionali dedicate, unitarietà del percorso di cure domiciliari, continuità delle cure, formazione continua degli operatori, programmi di supporto psicologico all’equipe, misurazione della qualità della vita, cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato, supporto sociale e spirituale a malati e familiari, programmi di supporto al lutto, dilemmi etici, programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative, programmi di valutazione della qualità delle cure.

Più recentemente, con l’**Accordo n. 118/2020 sul documento di Accreditamento delle Reti di Cure Palliative**, vengono definiti i requisiti della Rete Locale di Cure Palliative che integrano i requisiti generali e comprendono: identificare l’organismo di coordinamento della rete locale e delle sue funzioni, le funzioni del Coordinatore, le strutture che compongono la rete, garantire personale, strutture e tecnologie adeguate,

disporre di procedure condivise e aggiornate sulla base delle evidenze scientifiche, disporre di equipe multiprofessionali con personale dedicato, assicurare e documentare le Dimissioni Protette e/o assistite per identificare il setting assistenziale adeguato, avere un sistema informativo per condividere il piano assistenziale e favorire il passaggio di informazioni tra i professionisti, discutere periodicamente sul miglioramento degli aspetti organizzativi e assistenziali, utilizzare strumenti validati, individuare gli obiettivi e monitorarne il raggiungimento, formazione continua degli operatori della rete, promozione di iniziative per i volontari, raccogliere informazioni dalle strutture che operano nella rete, in relazione al supporto psicologico e prevenzione del burnout per gli operatori, risposte organizzate ai bisogni sociali e spirituali, programmi di supporto per i familiari, discussione e risoluzione di problemi etici, istituire pagine e siti web che descrivano le funzioni svolte dalla rete e le strutture che ne fanno parte, insieme alla Carta dei Servizi.

Un importante traguardo è stato raggiunto con l'inclusione delle Cure Palliative nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Nel **Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 recante "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1 comma 7 del Decreto legislativo 30 dicembre 1992 n. 502"** vengono riportati:

- Articolo 21 comma 2: il Servizio Sanitario Nazionale garantisce l'accesso unitario ai servizi sanitari e socio-sanitari, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale, compresa la stesura di un Piano di Assistenza Individuale (PAI) che definisce i bisogni terapeutici, riabilitativi e assistenziali;
- Articolo 23 comma 1: il Servizio Sanitario Nazionale garantisce, nell'ambito della rete di cure palliative e attraverso le unità di cure palliative domiciliari, la presa in carico a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie, o se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita;
- Articolo 31 comma 1: il Servizio Sanitario Nazionale garantisce, nell'ambito della rete di cure palliative, alle persone nella fase terminale della vita affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta,

l'assistenza sociosanitaria residenziale erogata da un team multidisciplinare nei Centri di cure palliative specialistiche-Hospice, che, anche quando operanti all'interno di una struttura ospedaliera, si collocano nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria territoriale;

- Articolo 38 comma 2: nell'ambito dell'attività di ricovero ordinario vengono garantite anche le Cure Palliative e la Terapia del Dolore.

Se inizialmente si parlava di strutture di assistenza ai malati in fase terminale, come citato in precedenza, quindi tramite **l'Accordo n. 118/2020 sul documento Accreditamento delle Reti di Cure Palliative**, si pone una specifica attenzione ad un sistema di accreditamento che prevede il coordinamento delle Reti locali, l'integrazione sanitaria, sociosanitaria e socio-assistenziale, il potenziamento dei rapporti tra le equipe operanti a livello ospedaliero e territoriale, l'attivazione di nuovi percorsi formativi. Una recente revisione della letteratura scientifica circa il rapporto tra costi e benefici nelle Cure Palliative ha concluso che, sulla base delle evidenze considerate, i servizi di Cure Palliative sono in grado di ridurre i costi per l'assistenza delle persone che si avviano al fine vita, attraverso una definizione del numero e della durata dei ricoveri ripetuti, delle procedure diagnostiche e degli interventi inappropriati. Questi risultati coincidono con un profondo cambiamento che si sta sviluppando nell'organizzazione ed erogazione delle cure al malato fragile.

Sulla base delle indicazioni a livello nazionale, la Giunta Regionale delle Marche elabora la **Delibera n. 846 del 12 luglio 2014 recante "Linee di indirizzo per la definizione della Rete Regionale di Cure Palliative"**. I concetti essenziali comprendono la descrizione del modello organizzativo della rete composto dall'Unità di Cure Palliative-Hospice (UCPH) al quale viene affidata la funzione di coordinamento della rete locale al fine di poter garantire prestazioni assistenziali di quantità e qualità su tutto il territorio ed in modo omogeneo. L'UCPH opera attraverso l'Hospice e le Unità di Cure Palliative Domiciliari e garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni e l'utilizzo di scale e procedure finalizzate al trattamento dei sintomi e nel rispetto di linee guida basate sull'evidenza, adeguata applicazione di protocolli e procedure ai malati che si avvicinano agli ultimi giorni o ore di vita per la valutazione dei loro bisogni specifici, adeguata gestione controllo/dei sintomi più frequenti in questo stadio di malattia, adeguata

comunicazione con il malato e la famiglia, fornisce risposte organizzate ai bisogni sociali e spirituali di malati e familiari, programmi di supporto di elaborazione del lutto dei familiari. Promuove, in collaborazione con il Coordinamento Regionale di Cure Palliative, specifici programmi per garantire un'efficace informazione ai cittadini sulle Cure Palliative e sulle modalità di accesso ai servizi della rete.

Per poter definire correttamente il percorso assistenziale all'interno della rete, ogni segnalazione per la presa in carico (che può provenire dal MMG, medici ospedalieri, delle UVI territoriali, dal paziente stesso o dei suoi familiari) viene valutata da parte dell'UCPD-UVI. Prima della presa in carico si svolge un colloquio con il paziente e/o familiare e/o caregiver e l'equipe e si apre un fascicolo di base che racchiude i dati relativi al paziente, alla famiglia e alla patologia per individuare il livello di intensità assistenziale, avvalendosi anche dell'utilizzo di scale di valutazione multidimensionale. La prima visita domiciliare per la presa in carico del paziente, viene effettuata dal medico dell'equipe di cure palliative domiciliari in collaborazione con il MMG e l'infermiere del servizio.

Il riferimento normativo più recente della Regione Marche è la **Delibera n.1269 del 25 ottobre 2021 recante “Accreditamento delle Reti di Cure Palliative”** il quale si focalizza sul fatto che, se le cure palliative vengono erogate in maniera corretta, sono in grado di ridurre significativamente sofferenza, costi e ricoveri impropri in ospedale, favorendo il domicilio come luogo di cura scelto dalla persona per il fine vita. Fondamentale è il ruolo che ricoprono anche le organizzazioni del terzo settore e le associazioni di volontariato in campo domiciliare oncologico, ossia di sostegno e sensibilizzazione, anche durante la pandemia da Covid-19, tant'è che questo ruolo viene successivamente integrato nelle Unità di Cure Palliative Domiciliari. Per regolare i rapporti tra l'ASUR e tali organizzazioni si è implementato uno schema di convenzione, che però necessita di una revisione entro il primo semestre 2022.

1.3 Setting assistenziali e strumenti della Rete di Cure Palliative

Secondo quanto emerge dal Ministero della Salute nella pubblicazione del 26 giugno 2013 con ultimo aggiornamento il 23 aprile 2021, la Legge n. 38 del 15 marzo 2010 identifica come strumenti indispensabili le Reti Regionali e le Reti Locali di Cure Palliative per garantire l'accesso alle Cure Palliative di qualità, attraverso meccanismi di governance e forme di integrazione tra i soggetti coinvolti nel percorso di cura.

La Rete Regionale di Cure Palliative promuove lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative assicurandone il coordinamento e il monitoraggio, definisce gli indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza e gli indicatori quali-quantitativi, promuove programmi di formazione, attività di ricerca e programmi di informazione per i cittadini a livello regionale.

Nello specifico, per Rete Locale di Cure Palliative si intende una *“aggregazione funzionale e integrata delle attività erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale, che coincide normalmente con il territorio dell'azienda sanitaria o agenzia per la tutela della salute”*.¹⁰ La funzione principale della rete, attraverso i suoi nodi, è quella di accogliere e valutare il bisogno di cure palliative del paziente e della sua famiglia, definire il percorso di cura individuando il setting assistenziale più adeguato in relazione allo sviluppo della malattia, garantire l'assistenza e la continuità di cura. Essa opera mediante tre diversi setting assistenziali: l'ambito ospedaliero con attività di consulenza nei reparti e negli ambulatori, l'ambito domiciliare in cui le Cure Palliative si diversificano in Cure Palliative Domiciliari di base e Cure Palliative Domiciliari specialistiche a seconda del bisogno e l'ambito residenziale, negli Hospice.

Per quanto riguarda l'assistenza ospedaliera, come indicato dall'Intesa tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012 l'approccio palliativo è garantito per tutti i malati durante l'intero percorso di cura, in funzione dei bisogni e in integrazione con le specifiche fasi terapeutiche delle malattie croniche evolutive.

Le cure palliative in ospedale sono caratterizzate da:

- Consulenza palliativa, assicurata da un'equipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza;

¹⁰ Ministero della Salute, La rete di cure palliative, 2013 (ultimo aggiornamento 2021)

- Prestazioni in ospedalizzazione in regime diurno o comunque erogate in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale, al fine di garantire l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete;
- Attività ambulatoriale, in cui vengono garantite prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore e per il supporto alla famiglia;
- Degenza in Hospice qualora questa struttura sia presente.

La consulenza palliativa multiprofessionale medica e infermieristica fornisce un supporto specialistico ai malati nei diversi regimi di assistenza ospedaliera al fine di un ottimale controllo dei sintomi, all'ottimizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici, all'individuazione del percorso e del setting di cura più appropriato e di una corretta comunicazione con il malato e con la famiglia contribuendo ad assicurare continuità assistenziale durante tutto il percorso di malattia ed integrazione tra i diversi livelli della rete. L'ospedalizzazione in regime diurno di cure palliative garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete. L'ambulatorio garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.

In riferimento all'ambito domiciliare, le Cure Palliative Domiciliari vengono erogate dalle Unità di Cure Palliative (UCP) sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della rete e sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura di farmaci di cui all'art. 9 e dei dispositivi medici di cui agli articoli 11 e 17, nonché dei preparati per nutrizione artificiale, da aiuto infermieristico, assistenza tutelare, professionale e sostegno spirituale. Le cure palliative domiciliari si articolano nei seguenti livelli:

- Livello base: costituito da interventi coordinati dal Medico di Medicina Generale o dal Pediatra di libera scelta, che garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Sono erogate da medici e infermieri con una buona conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi programmati caratterizzati da un

coefficiente di intensità assistenziale (CIA) minore di 0,50 in funzione del progetto di assistenza individuale;

- Livello specialistico: costituito da interventi da parte di equipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati. Richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, sono garantiti la continuità assistenziale, interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50 definiti dal progetto di assistenza individuale nonché pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore.

Le cure domiciliari palliative richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un Progetto di Assistenza Individuale (PAI). Inoltre, sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale.

In ambito residenziale, le cure palliative in Hospice sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che a prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Esse sono erogate da equipe multidisciplinari e multiprofessionali che assicurano cure e assistenza in via continuativa sulle ventiquattro ore, sette giorni su sette. Le cure in Hospice sono garantite in modo omogeneo e gli Hospice sono inseriti nei LEA distrettuali, anche quando sono logisticamente situati in strutture sanitarie di ricovero e cura oppure ne costituiscono articolazioni organizzative. Gli Hospice dispongono di protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, l'alimentazione, l'idratazione e di programmi formalizzati per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia, l'accompagnamento alla morte e l'assistenza al lutto, l'audit clinico ed il sostegno psico-emotivo all'equipe. L'assistenza in questa struttura viene garantita dal Sistema Sanitario Nazionale e l'accesso avviene mediante reparti ospedalieri o da parte del Medico di Medicina Generale, se la persona è al domicilio.

La rete si avvale dell'Unità Valutativa Integrata (UVI) per la definizione del percorso assistenziale più idoneo sulla base dei bisogni presentati dalla persona, composta da un'equipe multidisciplinare che comprende: il medico di distretto con funzioni da coordinatore, MMG, infermiere, assistente sociale e i medici specialisti a seconda della necessità. Il team realizza la Valutazione Multidimensionale (VMD) definita come *“un processo di tipo dinamico e interdisciplinare volto a identificare e descrivere, o predire, la natura e l'entità dei problemi di salute di natura fisica, psichica e funzionale di una persona non autosufficiente e a caratterizzare le sue risorse e potenzialità. Questo approccio diagnostico globale, attraverso l'utilizzo di scale e strumenti validati, consente di individuare un piano di intervento sociosanitario coordinato e mirato al singolo individuo.”* (Ferrucci L, Marchionni N e il Gruppo di lavoro sulla Valutazione Multidimensionale, 2001, modificato).

Sulla base dei dati raccolti, l'UVI redige il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) un documento di sintesi che raccoglie e descrive in ottica multidisciplinare le informazioni relative ai soggetti e ne identifica i bisogni, con l'obiettivo di formulare e attuare un progetto di cura che possa favorire la migliore condizione di benessere raggiungibile per la persona. Esso viene condiviso con la persona stessa, la famiglia e/o il caregiver e gli obiettivi preposti sono soggetti a verifica periodica, per questo è importante che siano misurabili, raggiungibili e quantificabili.

2. OBIETTIVO

L'obiettivo dell'elaborato è dare evidenza all'importanza della rete dei servizi che erogano le cure palliative, per il miglioramento della qualità della vita del soggetto e della sua famiglia.

Come punti di partenza si considerano: il bisogno di cure palliative, poiché si stima che per l'1,5% della popolazione l'accesso alle cure palliative sia appropriato e necessario, in considerazione all'invecchiamento generale ed il costante incremento dell'incidenza e prevalenza di condizioni di cronicità complesse che comportano condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza;¹¹ un approccio "*patient centred*" in quanto è necessario sviluppare un'organizzazione che si modelli sui bisogni della persona, che sia flessibile e pronta ad adattarsi alle necessità mutevoli dell'assistito e della sua famiglia; una rete per garantire la continuità delle cure palliative, in quanto la qualità nell'erogazione delle stesse può essere realizzata solo se esistono forti sistemi coordinati d'interazione tra i soggetti istituzionali e professionali che entrano nel percorso di cura, per assicurare che vengano soddisfatti i bisogni dei pazienti e dei loro familiari; inoltre le cure palliative, hanno dimostrato in maniera evidente miglioramenti nella qualità della vita dei pazienti e dei loro caregiver e favorirne l'accesso porterebbe progressi anche nell'efficacia e nell'efficienza dei servizi sanitari, prevenendo ricoveri ospedalieri spesso evitabili o inappropriati.¹²

La complessità dei bisogni fisici, psicologici e sociali della persona, richiede quindi l'organizzazione di risposte integrate, centrate sui bisogni della stessa e di chi la assiste, erogate in maniera condivisa ed omogenea. Alla luce di quelli che sono gli obiettivi per lo sviluppo delle cure palliative, ossia garantire il diritto di ogni persona di ricevere cure palliative appropriate ovunque si trovi, promuovere l'attivazione delle Reti Locali di Cure Palliative in grado di garantire tutti i livelli assistenziali necessari per la persona assistita, garantire una continuità assistenziale che possa migliorare la qualità della vita della persona e fornire adeguato sostegno psicologico e sociale ai familiari, garantire la

¹¹ Gómez-Batiste X. et al, Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study, *Palliative Medicine* 2014; 28(4); 302-311

¹² Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281, sul documento Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n.38 (2020)

disponibilità di cure 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, l'integrazione delle risorse disponibili sul territorio è il requisito determinante per migliorare l'efficacia degli interventi, individuare il setting assistenziale appropriato e migliorare la qualità della vita della persona.¹³

¹³ Janice L. Hinkle, Kerry H. Cheever, Brunner, Suddarth: Infermieristica medico-chirurgica, quinta edizione, Casa Editrice Ambrosiana (2017)

3. MATERIALI E METODI

Per la ricerca bibliografica è stata effettuata una revisione narrativa della letteratura utilizzando principalmente come banche dati per le evidenze scientifiche, PubMed e Google Scholar.

Per ottimizzare la ricerca sono stati impostati i seguenti filtri: data di pubblicazione 2012-2022 (tranne un'unica eccezione che riguarda un articolo del 2007), lingua inglese e italiana, testo libero, specie umana.

Le parole chiave utilizzate sono state: “palliative care network”, “quality interventions”, “end of life management”, “palliative care in cancer”, “quality of life”, “patient-centred-care”, “team of palliative care services”, “patient’s outcome” associate dall’operatore booleano “AND”.

La ricerca con i filtri applicati ha prodotto 243 risultati su PubMed. Di questi, ne sono stati esclusi 215 perché non pertinenti. Considerando i 28 articoli rimasti, ne sono stati esclusi ulteriori 22 in base a titolo/abstract poiché trattano esclusivamente della terapia farmacologica, sono incentrati sulla pratica medica e legati all’ambito pediatrico e selezionati 6 articoli attinenti al quesito di ricerca, come dimostra la Figura 1 a pagina 18. La ricerca con i filtri applicati ha prodotto 95 risultati su Google Scholar. Di questi, ne sono stati esclusi 60 perché non pertinenti. Considerando i 35 articoli rimasti, ne sono stati esclusi ulteriori 27 poiché trattano esclusivamente della terapia farmacologica, incentrati sulla pratica medica e legati all’ambito pediatrico e selezionati 8 articoli attinenti al quesito di ricerca, come dimostra la Figura 1 a pagina 18.

Per la ricerca libera di informazioni inerenti la definizione di cure palliative, sono stati consultati siti web tra cui: l’Istituto Superiore di Sanità (ISS), l’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), l’European Association for Palliative Care (EAPC), il Center to Advanced Palliative Care (CAPC) l’International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC). Sono stati consultati il sito del Ministero della Salute e i riferimenti normativi, per poter descrivere il percorso di realizzazione della rete su tutto il territorio nazionale italiano e della Regione Marche e la Società Italiana di Cure Palliative (SICP). Sono stati infine consultati libri di testo infermieristici quali “Brunner – Suddarth: Infermieristica medico-chirurgica” di Janice L. Hinkle – Kerry H. Cheever quinta

edizione, Casa Editrice Ambrosiana (2017) per sottolineare gli obiettivi per lo sviluppo delle cure palliative.

Il percorso di ricerca bibliografica viene descritto nel diagramma seguente:

PRISMA:

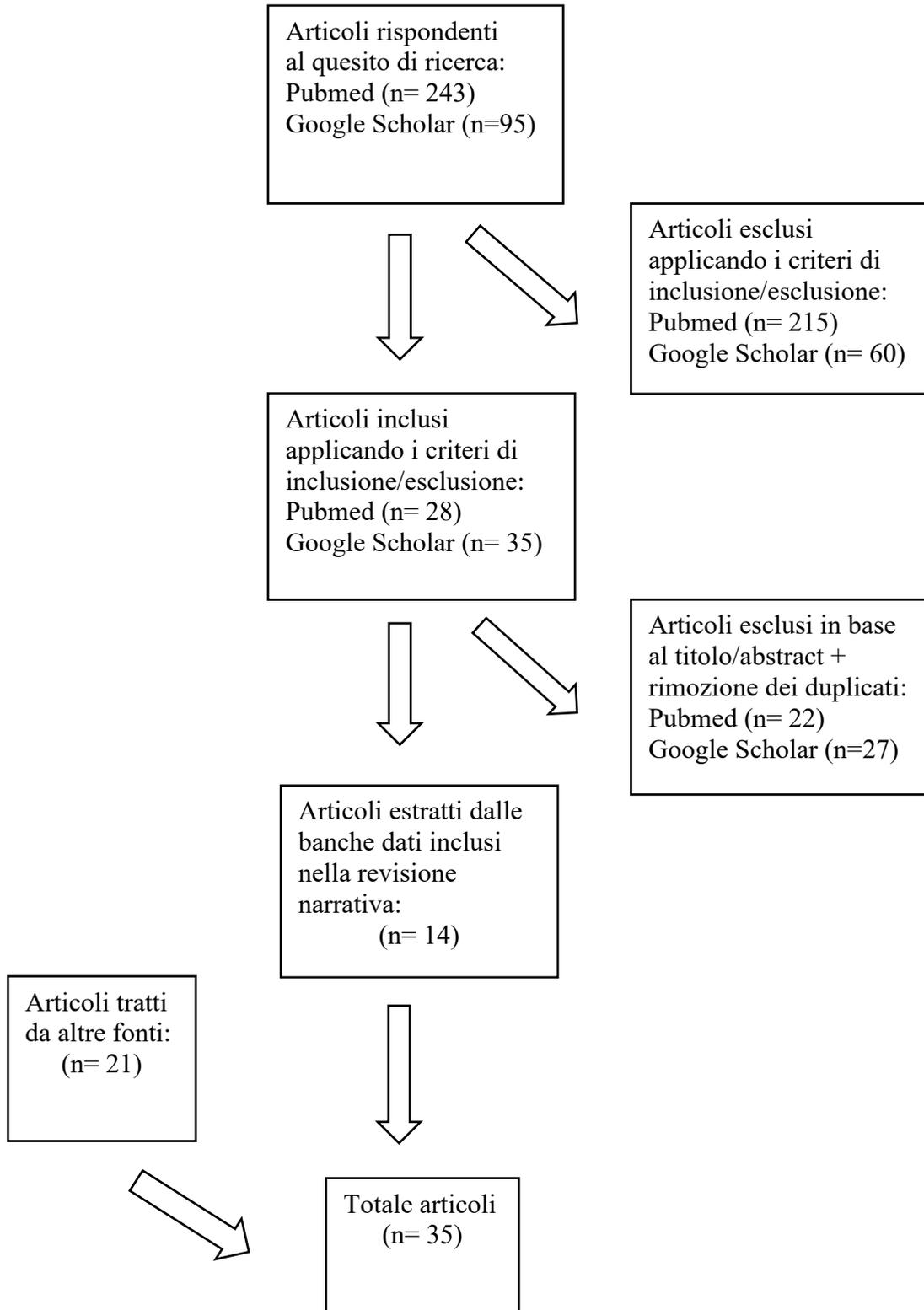


Fig. 1: Prisma statement, ricerca bibliografica

4. RISULTATI

La ricerca bibliografica ha permesso di selezionare i seguenti documenti:

1) L'articolo *The benefits of a palliative care network: a case study in Quebec, Canada* di Diane Morin, Louise Saint-Laure, Marie-Pier Bresse, Clemence Dallaire, Lise Fillion (2007) afferma che “la maggior parte dei dirigenti e dei caregiver ha stimato che la rete di cure palliative consente una migliore accessibilità alle cure e ai servizi domiciliari e ospedalieri. La possibilità per i pazienti di scegliere il luogo dove trascorrere il fine vita e per le famiglie di ricevere i servizi necessari è stato percepito come un effetto benefico dell'attuazione della rete. La maggior parte dei caregiver, vuole che la rete rimanga incentrata sui bisogni del paziente e che i servizi siano organizzati per garantire il benessere del paziente e della sua famiglia.

La continuità delle cure e dei servizi è stata percepita come un altro effetto benefico dell'implementazione della rete e un medico ha ritenuto che i servizi fossero organizzati in modo più coerente, dopo l'attuazione della rete. Anche diversi infermieri ritengono che i pazienti e le loro famiglie si sentono più al sicuro, dopo l'implementazione della rete integrata di cure palliative. Secondo loro, questo permette di vivere con serenità la situazione di fine vita e di tenere il paziente a casa il più a lungo possibile.

Al centro della rete, gli infermieri svolgono un ruolo fondamentale nell'assicurare migliori collegamenti tra i vari contesti sanitari grazie a protocolli di accordo e di coordinamento. Il loro ruolo è stato considerato ugualmente centrale all'interno di un'equipe sanitaria, a causa del loro impatto significativo sulla qualità della vita dei pazienti che necessitano di cure palliative e su quella delle loro famiglie.

I risultati mostrano anche che l'implementazione della rete di cure palliative ha contribuito ad una migliore accessibilità, continuità e qualità dei servizi, soddisfacendo così le raccomandazioni della politica del Quebec sulle cure palliative di fine vita (Ministero della salute e dei servizi sociali del Quebec, 2004)”.

2) L'articolo *Annali di Igiene, Medicina Preventiva e di Comunità - La rete di cure palliative per malati non guaribili dell'Azienda da Ulss 7 del Veneto* di P. Paludetti, C. de Chirico, M. Durante, S. Cinquetti, Società Editrice Universo - Roma (2012) afferma che “un servizio di cure palliative deve rispondere essenzialmente ai seguenti tre quesiti che fanno riferimento ai principi fondamentali della bioetica: intercettare il maggior

numero di malati che hanno bisogno di cure palliative (equità), assisterli garantendo un buon livello di assistenza (beneficità) e rispettare i loro valori e le loro aspettative (autodeterminazione). La continuità delle cure è garantita dal coordinamento della rete che consente la gestione del malato dalla presa in carico fino alla fine dell'esistenza grazie alla collaborazione con l'Unità Operativa di Oncologia, con la quale si gestisce il passaggio dalle cure attive alle cure palliative.

La collaborazione con l'ospedale consente il trasferimento dei malati al domicilio senza soluzione di continuità attraverso una procedura di dimissione protetta e la predisposizione del piano di cura ancor prima della dimissione;

Il luogo privilegiato di vita dei malati è anche il luogo dove prevalentemente si conclude l'esistenza, ovvero il domicilio;

L'ulteriore sviluppo delle cure palliative richiede l'attivazione dell'Hospice, che consentirà l'accoglimento nella rete di cure palliative i malati che temporaneamente o definitivamente non possono rimanere a domicilio per inadeguatezza ambientale, e l'estensione del servizio ai malati non oncologici in condizioni di inguaribilità avanzata e di fine vita”.

3) L'articolo *La qualità di vita nelle cure palliative. Revisione della letteratura* di Andrea Mandalà e Luca Giuseppe Re (2014), afferma che “le cure palliative e i professionisti che ivi operano hanno il compito fondamentale di aiutare e sostenere l'utente affinché la vita residua abbia ancora significato, attraverso una continua e quotidiana sfida nel renderla di buona qualità e degna di essere vissuta, fondamentale indicatore di esito per valutare la buona qualità delle cure erogate. A tal fine, l'obiettivo primario che le cure palliative si pongono è quello di controllare e se possibile prevenire gli stati di sofferenza fisici, psicologici, sociali e spirituali. Ciò deve avvenire attraverso un'accurata e personalizzata valutazione multidimensionale da parte di un team di cura multidisciplinare, prerequisiti per poter garantire una buona qualità di vita al malato, intesa nel più ampio senso del termine. L'utilizzo di uno strumento per la valutazione della qualità di vita anche nei contesti di cure palliative consente ai professionisti di poter valutare, ad intervalli condivisi col malato, la qualità delle cure erogate: ciò proprio perché è doveroso chiedere al soggetto quanti e quali dei trattamenti erogati o erogabili suscitano ripercussioni positive sulla sua essenza e dignità di essere umano.

Un percorso di cura negoziato e condiviso consente all'equipe di cura una maggiore efficacia degli interventi assistenziali e garantisce al malato la partecipazione e il rispetto che gli sono dovuti. Una valutazione multidimensionale dell'utente di cure palliative da parte di un team di cura multidisciplinare è un prerequisito per garantirgli il mantenimento di una qualità di vita soddisfacente”.

4) L'articolo *Il rapporto tra ospedale e territorio nell'attuazione della continuità assistenziale: il caso del fine vita* di Manuela Tomai, Veronica Rosa, Valentina Bua, Rossella Valotta della Rivista di Psicologia Clinica (2015) afferma che “la continuità assistenziale è un principio fondamentale nelle cure primarie. Essa risponde all'obiettivo di creare una integrazione e una collaborazione tra le varie strutture e servizi di assistenza sanitaria. A livello organizzativo, rappresenta l'erogazione di servizi inseriti all'interno di un piano gestionale condiviso che dovrebbe sostanziarsi nella capacità di avviare e mantenere attivo un modello di rete.

L'attivazione di una rete presuppone la consapevolezza che l'azione di ciascun operatore sanitario, perché sia efficace, deve essere collegata a quella degli altri attori, includendo tra questi il malato, la famiglia e il territorio. Nella terminalità, non essendo più percorribile l'outcome della guarigione o della sopravvivenza del malato, all'intervento sanitario è richiesto il perseguimento di nuovi obiettivi di cura, quali il miglioramento della durata e della qualità della vita, il trattamento del dolore, il sostegno per la famiglia, la riduzione del senso di isolamento (*Kaldjian, Curtis, Shunkunas & Cannon, 2009; Stone, 2001*). La presa in carico del paziente terminale, quindi, oltre alla sua malattia, include le sue paure di morte e di dolore, i suoi rapporti interpersonali (che inevitabilmente subiscono variazioni) e la sua complessa condizione di disagio.

La continuità assistenziale richiede l'erogazione di servizi inseriti all'interno di un piano gestionale condiviso, che dovrebbe sostanziarsi nella capacità di avviare e mantenere attivo un modello di lavoro in rete. Ciò implica un radicale cambiamento culturale e di approccio ai problemi da parte degli operatori sanitari, soprattutto quelli implicati nella gestione del fine vita, che il presente studio ha cercato di indagare.

Da parte di alcuni partecipanti, prevalentemente i medici dell'Hospice, la famiglia sembra essere considerata come una potenziale risorsa che agevola la gestione della complessità del processo di cura. Se quest'ultima, infatti, non viene concepita nell'ottica di un lavoro di rete, gli elementi che rendono complessa la relazione medico-paziente sono vissuti

come “disturbanti”. Emerge comunque un’attenzione alla soggettività del paziente: essa può essere letta come una possibilità di sviluppo nella relazione medico-paziente, come tentativo del professionista di non sfuggire del tutto da un’implicazione relazionale e di considerare la specificità dell’individuo che ha di fronte. Inoltre, si ipotizza che l’Hospice si possa configurare come una struttura più competente a realizzare un modello di presa in carico globale della persona, organizzato intorno al *to care* piuttosto che al *to cure*.”

5) L’articolo *Patients’ perception of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes and home care: a cross-sectional study* di Sandsdalen et al. BMC Palliative Care (2016) afferma che “devono essere considerate la quantità totale di risorse e la qualità dell’assistenza per tutti i pazienti che necessitano di cure palliative. Tuttavia, i sistemi sanitari sono tenuti a fornire servizi di alta qualità e stabilire sistemi per ottenere feedback dai pazienti da utilizzare nel lavoro di miglioramento di qualità. Inoltre è stato evidenziato come importante il riconoscimento del fatto che i pazienti siano al centro della cura.”

6) L’articolo *Conceptual foundations of a palliative approach: a knowledge synthesis* di Richard Sawatky, Pat Porterfield, Joyce Lee, Duncan Dixon, Kathleen Lounsbury, Barbara Pesut, Della Roberts, Carolyn Tayler, James Voth, Kelli Stajduhar (2016) afferma che “l’approccio palliativo enfatizza l’assistenza centrata sul paziente e sulla sua famiglia, si concentra sulla persona e non sulla malattia e la qualità della vita è vista come obiettivo primario. La letteratura sull’approccio palliativo mette in evidenza l’importanza delle relazioni terapeutiche tra il team di cure palliative, il paziente e la famiglia, con enfasi sulla costruzione di relazioni per migliorare la qualità dell’assistenza.

L’approccio palliativo su basa su un’attenta valutazione e gestione dei sintomi associati alla malattia e sull’importanza di cure palliative qualificate per i pazienti nel fine vita.”

7) L’articolo *The Palliative Care Quality Network: Improving the Quality of Caring* di Steven Z. Pantilat, Angela K. Marks, Kara E. Bischoff, Ashley R. Bragg, David L O’ Riordan (2017) afferma che “il miglioramento dell’assistenza ai malati gravi è al centro delle cure palliative ed è sempre più al centro dell’intero sistema sanitario. I leader sanitari e quelli specializzati in cure palliative, devono affrontare la sfida di fornire cure coerenti di alta qualità che soddisfino le esigenze dei pazienti e dei loro caregiver. Questa sfida può essere aiutata dall’appartenenza a una comunità di leader di cure palliative che la

pensano allo stesso modo e che sono concentrati su sforzi cooperativi per definire, misurare e migliorare la qualità delle cure palliative;

La collaborazione attraverso una rete come la Rete di Qualità di Cure Palliative (PCQN) può aiutare il team di cure palliative ad avere successo e fornire cure migliori ai pazienti gravemente malati e alle loro famiglie”.

8) L’articolo *Patient-centeredness to anticipate and organize an end-of-life project for patients receiving at-home palliative care: a phenomenological study* di Agnès Oude Engberink, Mèlanie Badin, Philippe Serayet, Sylvain Pavageau, Francois Lucas, Gèrard Bourrel, Joanna Norton, Grègory Ninot and Pierre Senesse (2017) afferma che “le cure palliative rappresentano un’altra dimensione della cura: il passaggio da un paradigma curativo centrato sulla malattia, a un paradigma multidimensionale incentrato sul paziente e sulla qualità del fine vita.

Discutere, anticipare e organizzare, sono operazioni dell’approccio centrato sul paziente per attuare un progetto di fine vita”.

9) L’articolo *Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely and targeted palliative care* di David Hui, Breffni L. Hannon, Camilla Zimmermann e Eduardo Bruera (2018) afferma che “i team di cure palliative forniscono ampia esperienza per supportare le esigenze di assistenza multidimensionale dei pazienti e dei loro caregiver; nell’era della medicina personalizzata, la fornitura di cure palliative dovrebbe essere adattata per fornire il giusto livello di intervento per il giusto paziente, nel giusto ambiente e nel giusto momento. Anticipando la storia naturale del cancro avanzato e le potenziali sfide future, le cure palliative possono introdurre in modo proattivo misure multidimensionali per migliorare la qualità della vita durante tutto il decorso della malattia e garantire che le cure di fine vita siano coerenti con i desideri dei pazienti”.

10) Il libro *Il Mondo delle Cure Palliative. Manuale per giovani medici* di Adriana Turriziani e Giovanni Zaninetta, Società Editrice Esculapio (2018) afferma che “l’impostazione e la gestione del percorso di cura prevede un approccio clinico interdisciplinare e multiprofessionale centrato sulla persona assistita, ridefinendo continuamente, in accordo con il paziente e la sua famiglia, i bisogni e gli obiettivi di cura.

Nell’ambito della Rete di Cure Palliative, la modalità operativa per rispondere in modo unitario al bisogno del malato e della sua famiglia è il lavoro di equipe, attività che

richiede una costante integrazione professionale da parte di tutti gli operatori coinvolti. Poiché i bisogni del malato sono di natura diversa, non solo fisici ma anche psicosociali e spirituali, essi vanno affrontati utilizzando specifiche competenze.

Occorre organizzare una équipe composta da diverse figure professionali, in grado di operare globalmente sulle diverse dimensioni della sofferenza del paziente. Nel lavoro di équipe per il malato in fase terminale, ciascuno porta la propria competenza e, pur mantenendo una sua specificità, si integra con l'altra. Occorre, quindi, elaborare una metodologia di lavoro all'interno della quale la collaborazione non sia formale ma determinata dalla consapevolezza che nessuno ha individualmente la risposta ai particolari bisogni del paziente e della sua famiglia, ma può contribuire alla creazione di un progetto di cura individualizzato.

La conoscenza da parte dell'équipe di assistenza, del contesto di intervento e il rilievo dato a elementi significativi nel sistema di riferimento del paziente, sono risultati elementi fondamentali nella relazione d'aiuto e nel processo decisionale del paziente.

La complessità dei problemi e la loro variabilità nei singoli casi, richiedono che l'organizzazione del lavoro in équipe si fondi su alcuni requisiti fondamentali: valutazione multidimensionale dei bisogni, predisposizione di un piano di assistenza individualizzato, erogazione dell'offerta in modo da assicurare integrazione operative e tempestività, continuità e intensità adeguata degli interventi ai bisogni e alle domande da soddisfare, rispetto delle scelte e delle decisioni del paziente e della famiglia.

Le risposte organizzative ai bisogni delle persone con malattia in fase terminale e i requisiti che devono essere soddisfatti nella predisposizione di tali risposte, comportano la realizzazione di un sistema diversificato per tipologie e intensità, ma fortemente integrato. La capacità di ascoltare i pazienti, di mettersi in relazione con loro, a parole ma anche con gesti e comportamenti, è una esigenza sempre più sentita, soprattutto nel campo delle Cure Palliative.”

11) L'articolo *Il core competence italiano dell'Infermiere in Cure Palliative, Italian Palliative Nursing Core Competence (IPNCC)*, Società Italiana di Cure Palliative (2018) afferma che “la cura del sollievo non è solo una necessità per soddisfare i bisogni dei pazienti più fragili, ma un dovere morale per gli infermieri. E far sì che essa si propaghi e venga compresa, è un compito non solo meritorio dal punto di vista umano, ma professionalmente caratterizzante per chi, come gli infermieri, ha deciso di dedicare la

propria vita al prendersi cura. In questo senso, le competenze distintive sono le caratteristiche intrinseche e salienti della nostra professione rispetto alle Cure Palliative. Non c'è momento più forte nell'assistenza ai malati di quello delle Cure Palliative, in cui gli infermieri mettono in campo oltre le loro competenze cliniche, la capacità di caring, di prendersi cura e non solo del paziente, ma di tutta la sua famiglia che con lui vive questi momenti drammatici, di prendersi cura della persona nella sua globalità (anche sociale) e autonomia. L'attenzione si focalizza sull'individuo piuttosto che sulla malattia, per privilegiare la qualità della vita che resta da vivere. Il risultato deve essere quello di una multidisciplinarietà di interventi che raccoglie tutti i professionisti del settore e rappresenta un esempio per tutta l'assistenza che mette e sa mettere al centro la persona, i suoi bisogni, la sua importanza clinica, ma anche morale, sociale e quella della sua famiglia e di chi vive accanto a lei nei momenti più difficili dell'esistenza (*Barbara Mangiacavalli, Presidente FNOPI*).

La rete nazionale è 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, 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 famigliari. L'assistenza residenziale è intesa come l'insieme degli interventi sanitari, sociosanitari e assistenziali nelle Cure Palliative erogati ininterrottamente da equipe multidisciplinari presso una struttura, denominata Hospice. L'assistenza domiciliare è costituita dall'insieme degli interventi sanitari, sociosanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di Cure Palliative e di Terapia del Dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle equipe specialistiche di Cure Palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta.”

12) L'articolo *Cure palliative ed assistenza domiciliare: offerta, valore generato e modelli di intervento* di Maurizio Campagna (2018) afferma che “La legge 15 marzo 2010 n.38 costituisce una vera e propria riforma del settore e individua nel sistema integrato delle reti multilivello, la modalità ottimale per garantire il diritto del cittadino ad accedere

alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore, nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza.

La "rete", infatti, favorisce la continuità assistenziale del malato, dalla struttura ospedaliera al suo domicilio, riunendo e coordinando le strutture e i professionisti dedicati all'erogazione delle Cure Palliative. In questo modulo organizzativo, il provvedimento valorizza il contributo dell'assistenza domiciliare, favorendo l'integrazione di interventi multidisciplinari e multilivello (di base e specialistici) direttamente al domicilio del malato. Per sua natura, la rete, costruita in ambiti territoriali definiti a livello regionale, assicura maggiore equità agevolando l'individuazione di punti di ingresso tra i nodi che la compongono e semplificando la progettazione dei percorsi assistenziali rispetto a modelli di erogazione verticali e accentrati.

Già all'inizio degli anni duemila, quindi, si erano gettate le basi per la costruzione di un primo nucleo di una rete di assistenza di Cure Palliative. Soltanto con la legge n.38 del 2010, tuttavia, il sistema normativo ha iniziato a promuovere e sostenere la necessaria interazione dinamica tra gli elementi della rete, riconoscendo il contributo dei professionisti e del set di prestazioni erogate al di fuori delle strutture, a domicilio del paziente."

13) L'articolo della Rivista Italiana di Cure Palliative *Il modello organizzativo in cure palliative* di Luca Moroni, Carlo Peruselli, Gianpaolo Fortini, Luciano Orsi, Stefania Bastianello, Grazia di Silvestre, Barbara Rizzi e Maria Grazia Bonesi edita da Società Italiana di Cure Palliative (2019) afferma che "l'approccio palliativo alle cure si basa su alcuni elementi fondamentali: una cura centrata sul malato e sulla sua famiglia e non centrata sulla malattia, con la qualità di vita come obiettivo fondamentale; l'importanza di una relazione terapeutica basata su una comunicazione chiara e sincera rispetto all'evoluzione prognostica, per una pianificazione condivisa delle cure; una grande attenzione alla valutazione ed al controllo dei sintomi di minore complessità causa di sofferenza ed una cura ed assistenza competenti fino agli ultimi momenti di vita.

In merito all'approccio palliativo, il ruolo della Rete Locale di Cure Palliative riguarda: la formazione del personale non dedicato, la definizione del processo di identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative, la promozione della connessione con tutti gli altri nodi della rete e la valutazione della qualità. E' importante che le informazioni

fondamentali relative ai malati identificati siano condivise all'interno della RLCP e con tutti i nodi delle reti sanitarie”.

14) L'articolo *Efficacia e sfide nei servizi assistenza domiciliare palliativa del cancro: uno studio di coorte retrospettivo* di Mirko Riolfi, Elisa Mogliani, Irene Salvetti, Giovanni Poles, Ezio Trivellato e Pietro Manno (2021) afferma che “la presa in carico da parte della Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) è stata identificata come uno dei maggiori determinanti di appropriatezza clinica e gestionale nel fine vita oncologico.

Il processo di transizione del paziente dalle cure oncologiche, tipicamente ospedaliere, alle cure palliative territoriali è uno snodo particolarmente fragile dal punto di vista sia clinico-relazionale sia organizzativo, perciò prevede una valutazione multidimensionale (VMD) e la stesura del piano assistenziale individuale (PAI);

Il presente studio conferma l'efficacia dell'accesso alla RLCP in termini di minore ricorso a strutture ospedaliere e incremento della possibilità di recedere al proprio domicilio, per chi lo desidera.”

5. DISCUSSIONE

La Delibera della Giunta Regionale n. 533 del 30 aprile 2018 recante Percorso integrato di cura a supporto delle reti aziendali di cure palliative in età adulta, sostiene che i bisogni dei pazienti negli ultimi anni sono cambiati a causa del progressivo invecchiamento della popolazione e delle innovazioni diagnostico-terapeutiche. Le evidenze scientifiche riconoscono l'utilità dell'approccio palliativo, un tempo rivolto esclusivamente ai pazienti terminali nelle fasi finali della vita, per tutte quelle persone con qualsiasi patologia cronico-degenerativa, specie se la presa in carico avviene nelle fasi precoci della malattia evolutiva. L'identificazione precoce dei pazienti consente di pianificare il percorso di cura in modo proattivo e garantire una migliore qualità di vita, riducendo gli accessi in Pronto Soccorso e i ricoveri ospedalieri, nonché il ricorso inappropriato a diagnostica invasiva e terapie "futili". I bisogni sono cambiati anche in virtù dei mutamenti socio-strutturali che sono avvenuti negli ultimi decenni a carico delle famiglie, che richiedono molto spesso un approccio integrato di tipo sanitario e sociale. Per queste persone e per le loro famiglie, è necessario che si sviluppi un'organizzazione capace di modellarsi sui loro bisogni e di adattarsi ai cambiamenti che la malattia evolutiva impone. Emerge che la modalità più efficace di presa in carico e governo dei processi di cura, è assicurata quando le cure specialistiche e le cure primarie sono integrate e la continuità delle cure dalle strutture ospedaliere alle strutture territoriali è garantita dall'attivazione della Rete Locale di Cure Palliative.

Il sistema legislativo ha prodotto nel corso del tempo un insieme di riferimenti normativi, in particolare a partire dalla Legge n. 38/2010, fornendo strumenti di dettaglio per la definizione dei percorsi di Cure Palliative e di Terapia del Dolore. Tale legge definisce le Cure Palliative, la Terapia del Dolore e le Cure Palliative e la Terapia del Dolore in ambito pediatrico e attribuisce alla Rete Locale di Cure Palliative, il livello organizzativo per garantire la continuità delle cure dalle strutture ospedaliere a quelle territoriali.

Le reti mirano a garantire tutto il percorso di cura dalle fasi più semplici (cure palliative di base) alle fasi più complesse (cure palliative specialistiche) in un continuum di assistenza, che coinvolge in maniera integrata il Medico di Medicina Generale e i componenti dedicati dell'Unità Operativa di Cure Palliative. Si è quindi avviato un processo di riorganizzazione della rete dei servizi sanitari per un utilizzo appropriato dei

setting assistenziali, implementando la capacità del territorio di far fronte ai bisogni dei pazienti complessi, con malattie cronico-degenerative avanzate e con necessità di cure palliative.

Gli obiettivi di salute che si intendono perseguire comprendono: aumentare la copertura del fabbisogno di cure palliative oncologiche, estendere l'assistenza a tutte le patologie cronico-degenerative, anticipare la presa in carico ai pazienti con malattia avanzata, garantire l'appropriatezza delle cure nel setting assistenziale più adeguato, riservando all'ospedale la gestione dei problemi acuti e al territorio la gestione delle malattie croniche, garantire il continuum delle cure dalle fasi più semplici a quelle più complesse. L'intercettazione dei pazienti affetti da malattie croniche evolutive ed il riconoscimento dei loro bisogni, rappresentano momenti essenziali per la presa in carico e l'avvio di percorsi di cura appropriati. L'identificazione e la proposta di inserimento in un programma di Cure Palliative è affidata al medico che in quel momento ha in carico il paziente (prevalentemente Medico di Medicina Generale (MMG) oppure Specialista ambulatoriale/ospedaliero). Grazie ad una pianificazione proattiva dell'assistenza, sarà possibile ottenere migliori risultati sia in termini di salute e di soddisfacimento dei bisogni dei pazienti, che in un appropriato utilizzo delle risorse. Una volta identificata la persona che necessita di Cure Palliative il MMG, lo Specialista ambulatoriale o ospedaliero (se il paziente è ricoverato) attivano il percorso finalizzato alla presa in carico della stessa.

La valutazione della persona da parte dell'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD) consente la definizione del Piano Assistenziale Individuale (PAI), che può svilupparsi nelle seguenti traiettorie: cure palliative di base, cure palliative specialistiche (domiciliari o residenziali) e cure palliative simultanee (per la quale si intende un'aggregazione precoce tra le terapie oncologiche attive e le cure palliative, dal momento della presa in carico del paziente oncologico, con l'obiettivo di ottimizzare la qualità della vita del paziente in ogni fase di malattia, anticipandone i bisogni specie nella fase avanzata e metastatica e garantire il più idoneo luogo di cura).

L'articolo *The benefits of palliative care network: a case study in Quebec, Canada* (2007) ha evidenziato che la Rete di Cure Palliative rappresenta un elemento fondamentale in quanto garantisce la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei professionisti che ivi operano e dei diversi setting assistenziali, migliora l'accessibilità e la qualità delle cure poiché devono essere centrate sui bisogni della persona e della sua famiglia.

L'articolo *La rete di Cure Palliative* (2012) ha evidenziato che per essere efficace, la Rete deve individuare il maggior numero di persone che necessitano di cure palliative, garantire un elevato livello di qualità assistenziale e rispettare la volontà delle stesse.

E' inoltre fondamentale il ruolo che ricoprono i nodi che compongono la rete: l'ambito ospedaliero infatti permette, attraverso la Dimissione Protetta, il trasferimento della persona al domicilio senza interruzione di continuità assistenziale e la stesura di un piano assistenziale anticipatamente alla dimissione. Questo aspetto è rilevante, perché emerge che il luogo di cura preferito dalla stessa è proprio il domicilio.

E' quindi importante sottolineare il concetto della Dimissione Protetta, poiché è alla base di una buona presa in carico a livello territoriale. Essa riveste un ruolo fondamentale nel garantire la continuità assistenziale per le persone affette da patologie oncologiche e in generale per tutte le malattie cronico degenerative, poiché al termine della degenza ospedaliera può esservi ancora la necessità di assistenza medica, infermieristica e riabilitativa, da organizzare in un progetto di cure integrate di durata variabile da erogare al domicilio o in un altro setting assistenziale. La fase della dimissione ospedaliera rappresenta spesso un momento critico, in quanto si passa da assistenza erogata sulle ventiquattro ore ad un livello assistenziale ridotto che influisce sulla famiglia; lo scopo della Dimissione Protetta è proprio quello di dare impulso all'attività territoriale elevandone contemporaneamente la complessità, sviluppare cure efficienti alternative al ricovero, ottimizzare la durata del ricovero ospedaliero, contenere i ricoveri impropri e ripetuti, creare una relazione tra il ricovero ospedaliero e la presa in carico da parte dei servizi territoriali, promuovere le attività tra il personale ospedaliero e quello territoriale e ridurre tempi e procedure burocratiche finalizzate all'attivazione delle cure territoriali. L'approccio alla persona viene definito multidimensionale ed è indispensabile per garantire il corretto livello di continuità assistenziale nei diversi setting, che si riferisce non solo alla continuità delle cure ma anche delle metodologie condivise e gestione da parte di figure professionali differenti. Le Dimissioni Protette devono quindi essere al centro del sistema di rete in collegamento con i servizi territoriali, nucleo familiare, Medico di Medicina Generale e strutture residenziali ed ospedaliere, in quanto costituiscono il collante nel percorso di cura.

La Delibera della Giunta Regionale n. 533 del 30 aprile 2018 recante Percorso integrato di cura a supporto delle reti aziendali di cure palliative in età adulta, sostiene che per

quanto riguarda l'attivazione delle cure domiciliari, devono essere soddisfatti i seguenti requisiti: ambiente familiare idoneo a sostenere il carico assistenziale, ambiente abitativo idoneo per spazi adeguati, servizi igienici e riscaldamento, livello di complessità ed intensità di cure compatibili con l'ambiente domiciliare, consenso della persona e/o della famiglia alle cure domiciliari. Nel caso in cui la persona non può essere assistita al domicilio perché non idoneo, il luogo alternativo e complementare di cura è rappresentato dall'Hospice, collocato in ambito residenziale. In alternativa all'Hospice, le persone non candidabili alle cure domiciliari e con aspettativa di vita superiore a 3 mesi possono essere gestite all'interno di altre strutture residenziali, ad esempio la Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) e l'Ospedale di Comunità.

L'articolo *Il rapporto tra ospedale e territorio nell'attuazione della continuità assistenziale: il caso di fine vita* (2015) afferma che l'Hospice rappresenta comunque la struttura più adatta per la presa in carico globale della persona, perché si focalizza su "prenderci cura" invece di "curare" anche se l'accoglienza nello stesso non ha carattere sostitutivo delle cure domiciliari, che rimangono la modalità di assistenza più appropriata rispetto alle condizioni della persona, né supplisce ai ricoveri ospedalieri, che vanno offerti qualora si rendessero necessari.

L'Hospice, che costituisce un nodo della Rete di Cure Palliative, è fondamentale non solo per il miglioramento della qualità del fine vita della persona ma anche come supporto al nucleo familiare e sarebbe perciò importante mettere a conoscenza le famiglie fin da subito dell'esistenza di questo servizio, per offrire maggiore supporto. Nella Provincia di Pesaro e Urbino vi è l'Hospice di Fossombrone, dove ho svolto parte del mio tirocinio formativo; per la famiglia, essendo considerata parte integrante del progetto di cura, nell'equipe multidisciplinare (composta da medici palliativisti, personale infermieristico ed assistenziale) è presente anche la figura dello psicologo, che realizza un percorso di accompagnamento personalizzato per la persona e per i suoi cari e per chi ne senta la necessità, anche dopo la fine del ricovero.

Sempre in riferimento alla nostra realtà, secondo quanto emerge dal *Quotidiano Centro Pagina, Cronaca e attualità delle Marche*, dal 5 aprile verrà attivato un ambulatorio dedicato alle Cure Palliative al Distretto di Pesaro. Questo traguardo è fondamentale, poichè in base alla funzione del Distretto stesso, ossia creare un collegamento tra le esigenze della popolazione ed i servizi, l'ambulatorio in questo caso sarà rivolto alle

persone che necessitano di cure palliative; non solo per coloro che sono affetti da patologie oncologiche, ma in generale per tutte le persone affette da patologie cronico degenerative, con l'obiettivo del migliorare la qualità della vita mediante la prevenzione ed il sollievo delle sofferenze fisiche, psicologiche e spirituali.

L'articolo *La qualità di vita nelle cure palliative, Revisione della letteratura* (2014) evidenzia che i professionisti che operano all'interno della Rete sono essenziali per erogare cure palliative di qualità, processo che si realizza tramite la valutazione multidimensionale e la stesura di un piano di cura personalizzato, condiviso dall'equipe con la persona e il suo nucleo familiare, garantendone la partecipazione attiva e di conseguenza una maggiore soddisfazione. L'equipe deve quindi interagire e mettere in atto la capacità del prendersi cura, focalizzando l'attenzione sulla sfera fisica, psicologica, sociale e spirituale.

In tutti i setting assistenziali che compongono la rete, il professionista che si occupa in misura maggiore della gestione della persona e della sua famiglia è la figura infermieristica, in quanto rende concreti i concetti del prendersi cura nella globalità per il miglioramento della qualità della vita, ponendo attenzione alla soggettività della stessa, ai suoi valori e aspettative. In particolare, l'infermiere garantisce il rispetto della dignità e della volontà della persona assistita e della sua famiglia, coinvolge attivamente i familiari nel processo assistenziale attraverso una comunicazione efficace, permette ai destinatari delle cure di esprimersi e di ricevere risposte appropriate, collabora con le altre figure dell'equipe multidisciplinare nella realizzazione di un approccio integrato.

Gli articoli *Patient's perception of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes and home care: a cross-sectional study* (2016), *Conceptual foundations of a palliative approach: a knowledge synthesis* (2016), *The Palliative Care Quality Network: Improving the quality of Caring* (2017), *Patient-centeredness to anticipate and organize an end-of-life project for patient receiving at-home palliative care: a phenomenological study* (2017,) citati nella ricerca bibliografica evidenziano dei concetti in comune, ossia che le cure palliative enfatizzano l'assistenza centrata sulla persona e non sulla malattia ed hanno come obiettivo il miglioramento della qualità della vita.

L'articolo *Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely and targeted palliative care* (2018) sostiene che un'altra condizione per far sì che si

raggiunga il miglioramento della qualità della vita in ogni fase della malattia, è rappresentata dalla presa in carico anticipata della persona che necessita di cure palliative. Questo aspetto è determinante in quanto, se si interviene precocemente, è possibile individuare il setting assistenziale più idoneo in base ai bisogni che presenta la persona. Anche il libro *Il Mondo delle Cure Palliative. Manuale per giovani medici* (2018) evidenzia che l'approccio palliativo si focalizza sui bisogni della persona e che essendo complessi e mutevoli, vanno ridefiniti continuamente. Per ottenere questo risultato, è indispensabile il ruolo del team multidisciplinare e multiprofessionale all'interno della Rete di Cure Palliative; i professionisti infatti, devono agire in maniera integrata e coordinata tramite una valutazione multidimensionale ed un piano assistenziale individualizzato, con l'obiettivo di erogare un'assistenza che sia tempestiva, continua ed appropriata.

L'articolo *Il core competence italiano dell'Infermiere in Cure Palliative* (2018) evidenzia due concetti fondamentali: gli infermieri, per poter erogare cure palliative di qualità, devono mettere in atto la capacità del prendersi cura della persona a livello globale quindi considerando la sfera fisica, psicologica, sociale e spirituale e spostare l'attenzione dalla malattia al soggetto stesso. Inoltre pone l'accento sulla Rete di Cure Palliative che ha l'obiettivo di favorire la continuità assistenziale in ogni nodo della rete (ospedaliero, domiciliare e residenziale).

Sempre in merito alla Rete Di Cure Palliative, l'articolo *Cure palliative ed assistenza domiciliare: offerta, valore generato e modelli di intervento* (2018), evidenzia che anche se già dagli anni Duemila si intendeva realizzare una prima rete, solo con la Legge n.38 del 2010 si è cominciato a sostenere l'integrazione necessaria tra i nodi della stessa. In particolare, la rete garantisce la continuità assistenziale della persona dall'ospedale al domicilio, ponendo quindi in risalto l'assistenza domiciliare e tenendo in considerazione le esigenze della persona, poiché viene considerato come luogo di cura preferito.

Anche l'articolo *Il modello organizzativo in cure palliative* (2019) evidenzia che l'approccio palliativo si basa sull'assistenza centrata sulla persona e sulla sua famiglia e non sulla malattia, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita, eseguire una pianificazione condivisa del progetto di cura e porre attenzione alle sofferenze.

Infine, l'articolo *Efficacia e sfide nei servizi di assistenza domiciliare palliativa del cancro: uno studio di coorte retrospettivo* (2021) sostiene che la Rete Locale di Cure

Palliative è considerata fondamentale per la corretta gestione del fine vita oncologico e che essendo delicato il passaggio delle cure palliative dall'ospedale al territorio, occorre effettuare una valutazione multidimensionale e la realizzazione di un piano assistenziale individualizzato. Inoltre, l'accesso alla Rete Locale di Cure Palliative, determina un minore ricorso alle strutture ospedaliere favorendo il domicilio come luogo di cura.

6. CONCLUSIONE

L'approccio palliativo sottolinea l'importanza dell'assistenza centrata sulla persona e sulla sua famiglia, che viene considerata come una risorsa per integrare la gestione del processo di cura. L'obiettivo principale consiste nel miglioramento della qualità della vita dell'assistito e del suo nucleo familiare, che non rappresenta soltanto una finalità da raggiungere nell'ambito delle cure palliative, ma in tutto il sistema sanitario.

Per ottenere tale risultato è essenziale che la Rete di Cure Palliative e tutti i nodi che la compongono, siano fortemente integrati e coordinati tra loro con il coinvolgimento di più professionisti, ospedalieri e territoriali, per poter garantire la continuità tra i setting assistenziali, la tempestività e l'omogeneità delle cure. La figura infermieristica riveste un ruolo particolarmente rilevante nel processo assistenziale, in quanto contribuisce alla presa in carico della persona da un punto di vista olistico, quindi considerando la sfera fisica, psicologica, sociale e spirituale.

L'oggetto della cura è rappresentato dalla persona posta al centro della rete: il bisogno di cure palliative viene infatti accolto, valutato e successivamente definito il percorso di cura, individuando il setting assistenziale più idoneo per favorire la continuità delle cure. Questo aspetto è rilevante poiché mentre in passato le cure palliative erano rivolte alla sola persona affetta da malattia oncologica, ad oggi si rendono indispensabili per tutte quelle persone affette da patologie cronico degenerative, per cui essendo i bisogni mutevoli e caratterizzati da un'elevata complessità, è determinante saper individuare correttamente il percorso da seguire per poter infine rendere concreto il miglioramento della qualità della vita.

BIBLIOGRAFIA

Campagna, M., (2018). Cure palliative ed assistenza domiciliare: offerta, valore generato e modelli di intervento. X Rapporto Sulla Condizione Assistenziale Del Malato Oncologico

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., Espauella, J., Espinosa, J., Constante, C., & Mitchell, G. K. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliative medicine*, 28(4), 302–311. <https://doi.org/10.1177/0269216313518266> Epub 2014 Jan 8

International Association For Hospice and Palliative Care, Redefining Palliative Care, A new consensus Based Definition, 2020

Mandalà, A., & Re, L. G. La qualità di vita nelle cure. Il riordino del Servizio Socio Sanitario Lombardo, 2014

Morin, D., Saint-Laurent, L., Bresse, M. P., Dallaire, C., & Fillion, L. (2007). The benefits of a palliative care network: a case study in Quebec, Canada. *International journal of palliative nursing*, 13(4), 190–196. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2007.13.4.23488>

Moroni, L., Peruselli C., Fortini G., Orsi L., Bastianello, S., Di, Silvestre., Rizzi, B., Bonesi, M., G., (2019). Il modello organizzativo in cure palliative. *Rivista Italiana di Cure Palliative*

Hinkle Janice L., Kerry H., Cheever, Brunner, Suddarth: *Infermieristica medico chirurgica*, quinta edizione, Casa Editrice Ambrosiana, 2017

Hui, D., Hannon, B. L., Zimmermann, C., & Bruera, E. (2018). Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA: a cancer journal for clinicians*, 68(5), 356–376. <https://doi.org/10.3322/caac.21490>

Treccani Giovanni, Istituto della Enciclopedia Italiana

Oude Engberink, A., Badin, M., Serayet, P., Pavageau, S., Lucas, F., Bourrel, G., Norton, J., Ninot, G., & Senesse, P. (2017). Patient-centeredness to anticipate and organize an end-of-life project for patients receiving at-home palliative care: a phenomenological study. *BMC family practice*, 18(1), 27. <https://doi.org/10.1186/s12875-017-0602-8>

Paludetti, P., De Chirico, C., Durante, M., & Cinquetti, S. (2012). La rete di cure palliative per malati non guaribili dell'Azienda Ulss 7 del Veneto. *Annali di Igiene*, 24 (1), 45-51

Pantilat, S. Z., Marks, A. K., Bischoff, K. E., Bragg, A. R., & O'Riordan, D. L. (2017). The Palliative Care Quality Network: Improving the Quality of Caring. *Journal of palliative medicine*, 20(8), 862–868. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0514>

Prandi, C., Mastroianni, C., D'Angelo, D., Marson, R., Malinverni, E., & Guarda, M. (2018). Il core competence italiano dell'infermiere in cure palliative (Italian Palliative Nursing Core Competence)

Riolfi, M., Mogliani, E., Salvetti, I., Poles, G., Trivellato, E., & Manno, P. (2021). Efficacia e criticità nelle cure palliative domiciliari per il paziente oncologico: studio retrospettivo di coorte [Effectiveness and challenges in cancer palliative home-care services: a retrospective cohort study.]. *Recenti progressi in medicina*, 112(10), 647–652. <https://doi.org/10.1701/3679.36655>

Sandsdalen, T., Grøndahl, V. A., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I., & Wilde-Larsson, B. (2016). Patients' perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: a cross-sectional study. *BMC palliative care*, 15(1), 79. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0152-1>

Sawatky R., Porterfield P., Lee J., Dixon D., Lounsbury, K., Pesut, B., Roberts, D., Tayler, C., Voth, J., & Stajduhar, K. (2016). Conceptual foundation of a palliative

approach: a knowledge synthesis. *BMC palliative care*, 15,5. [https://doi: 10.1186/s12904-016-0076-9](https://doi.org/10.1186/s12904-016-0076-9)

Tomai, M., Rosa, V., Bua, V. e Valotta, R. (2015). Il rapporto tra ospedale e territorio nell'attuazione della continuità assistenziale: il caso del fine vita. *Rivista di Psicologia Clinica*, (2), 26-43

Turriziani, A., & Zaninetta, G. (2020). *Il mondo delle cure palliative. Manuale per giovani medici*. Società Editrice Esculapio

World Health Organization, *Cancer pain relief and palliative care*, Technical report serie 804, 1990

World Health Organization, *National cancer control programmes, policies and managerial guidelines 2nd edition*, 2002

RIFERIMENTI NORMATIVI

Accordo ai sensi dell'articolo 5 comma 2, della Legge 15 marzo 2010 n.38 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano di individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore, nonché delle strutture sanitarie ospedaliere e territoriali assistenziali coinvolte nelle reti delle Cure palliative e della Terapia del Dolore (Rep. Atti 87/CSR del 10 luglio 2014)

Accordo ai sensi dell'articolo 4 comma 1, del Decreto Legislativo 28 agosto 1997 n. 281 sul documento di Accreditamento delle Reti di Cure Palliative ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n.38 (Rep. Atti 118/CSR del 27 luglio 2020)

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sulla Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1 comma 7 del Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, del 12 gennaio 2017

DGR n. 533 del 30 aprile 2018, Percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo delle Reti Aziendali di Cure Palliative in età adulta

DGR n. 846 del 12 luglio 2014 recante Linee di indirizzo per la definizione della Rete Regionale di Cure Palliative

DGR n. 1269 del 25 ottobre 2021 recante Accreditamento delle Reti di Cure Palliative

Intesa stipulata dalla Conferenza Stato-Regioni di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai pazienti in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del Dolore (Rep. Atti n.151/CSR del 25 luglio 2012)

Legge 15 marzo 2010 n.38, Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore, Gazzetta Ufficiale, Serie Generale n.65 del 19 marzo 2010

SITOGRAFIA

Center to Advanced Palliative Care (CAPC)

<https://www.capc.org/about/palliative-care/>

Centro Pagina Pesaro

<https://www.centropagina.it/pesaro/apre-ambulatorio-cure-palliative-distretto/>

European Association for Palliative Care (EAPC)

<https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do/>

Istituto Superiore di Sanità (ISS)

<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/cure-palliative>

International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)

<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/>

Ministero della Salute

https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge

Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/39524/WHO_TRS_804.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Società Italiana di Cure Palliative (SICP)

<https://www.sicp.it/>

RINGRAZIAMENTI

Vorrei dedicare questo spazio a tutti coloro che, con dedizione e pazienza, mi sono stati vicini in questo percorso di crescita personale e professionale.

Ringrazio infinitamente i miei genitori Tamara e Roberto, il mio punto di riferimento, che mi hanno permesso di intraprendere questa strada. Grazie per aver avermi sempre accompagnata e sostenuta, anche quando non credevo in me, per aver gioito ad ogni mio successo e confortata di fronte alle difficoltà. Grazie per avermi sempre detto: “Andrà tutto bene” prima di sostenere un esame e per tutti gli immancabili dolci sulla tavola ogni volta che sapevo il risultato.

Ringrazio allo stesso modo i miei fratelli Alice, Giulia e Valerio, tanto piccoli quanto grandi, senza i quali la mia vita sarebbe incompleta. In particolare, Alice, al quale dedico questa tesi e queste parole: “Sei la mia boccata d’ossigeno.”

Ringrazio immensamente i miei nonni Erio e Miranda, presenza costante nella mia vita fin da quando ero bambina. Grazie per avermi sempre tenuta per mano e per tutto l’amore dimostratomi in questi anni.

Ringrazio il mio ragazzo Igli, per essermi stato accanto fin dal primo giorno, per avermi trasmesso tutta la sua forza e il suo coraggio, per avermi supportato durante i ripensamenti ma anche nei momenti di felicità e soddisfazione.

Ringrazio la mia migliore amica Silvia, nonché la mia infermiera preferita, per avermi insegnato che l’amicizia vera resiste al tempo e alle distanze. Senza di lei niente sarebbe stato lo stesso.

Ringrazio la mia compagna di corso Sara, che in questi tre anni è stata, oltre che la prima persona incontrata all’Università, un esempio da seguire. Grazie per tutto l’affetto e per avermi insegnato che nulla è impossibile se lo si vuole davvero.

Ringrazio la mia compagna di corso Alessandra, con cui ho condiviso questo viaggio dall’inizio alla fine. Grazie per avermi fatto capire che gli ostacoli esistono per essere superati e per aver festeggiato con me ogni traguardo, passo dopo passo, fino ad arrivare a questo giorno tanto atteso.

Infine, grazie a me, per la persona che sono, per avercela messa tutta e per la mia voglia costante di imparare. Alla me di tre anni fa avrei voluto dirle di stare tranquilla, perché

tutti i sacrifici verranno ripagati, che le notti insonni e la paura di non essere adatta svaniranno e che tutto prenderà forma.

Grazie a me perché oggi, finalmente, divento ciò che ho sempre sognato: un'infermiera.

