



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**L'INFERMIERE DI CURE PALLIATIVE: DALLA
TEORIA DELNURSING UMANISTICO ALLA
REALTA' ODIERNA**

**THE PALLIATIVE CARE NURSE: FROM
HUMANISTIC NURSING THEORY TO TODAY'S
REALITY**

Relatore:
Dott.ssa Carla Lucertini

Tesi di Laurea di:
Eleonora Salvatori

Anno Accademico 2024-2025

*“Essere un’infermiera significa nascondere le tue lacrime e
iniziare a disegnare sorrisi sui volti delle persone”
(Dana Basem)*

INDICE

ABSTRACT

| | |
|--|----|
| INTRODUZIONE | 1 |
| L'ORGANIZZAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE | 3 |
| EPIDEMIOLOGIA DELLE CURE PALLIATIVE NELLA POPOLAZIONE ADULTA | 6 |
| EPIDEMIOLOGIA DELLE CURE PALLIATIVE NELLA POPOLAZIONE PEDIATRICA | 8 |
| NORMATIVA..... | 10 |
| METAPARADIGMA..... | 14 |
| I FONDAMENTI FILOSOFICI DELL'ETICA SANITARIA | 15 |
| LE ORIGINI DELLE CURE PALLIATIVE | 17 |
| IL NURSING UMANISTICO..... | 19 |
| PROFILO PROFESSIONALE E CODICE DEONTOLOGICO | 22 |
| IL CORE CURRICULUM DELL'INFERMIERE PALLIATIVISTA..... | 24 |
| L'ASPETTO SCIENTIFICO | 30 |
| CRITICITÀ E LINEE DI INTERVENTO PRIORITARIE | 36 |
| CONCLUSIONI..... | 40 |
| BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA | 43 |

ABSTRACT

Introduzione:

Le cure palliative, sempre più, al giorno d'oggi nel mondo dell'assistito rivestono un ruolo cruciale; da qui nasce l'importanza di istruire e far conoscere ai pazienti e ai familiari l'utilità e i benefici di esse. Le cure palliative sono orientate al miglioramento della qualità della vita dei malati attraverso il sollievo dai sintomi invalidanti. Il ruolo dell'infermiere diviene così cruciale, in quanto deve considerare il paziente in maniera globale, prestando attenzione: al dolore e agli altri sintomi; agli aspetti umani, psicologici e sociali della malattia, al rapporto con i familiari, garantendone il supporto psicologico e spirituale e gestendone la fase del lutto. Le cure palliative devono essere fornite nel setting assistenziale più appropriato e devono essere personalizzate in base alle esigenze individuali del paziente e della sua famiglia, mettendo sia l'assistito che la famiglia al centro della relazione. Educare i pazienti e le loro famiglie sull'importanza e sui principi delle cure palliative è fondamentale per garantire un trattamento rispettoso, compassionevole e centrato sul paziente, che tenga conto delle loro esigenze fisiche, emotive, sociali e spirituali durante momenti di malattia avanzata e fine vita. Nel contesto delle cure palliative, assume particolare rilevanza il *nursing umanistico*, inteso come modello assistenziale fondato sul riconoscimento della persona nella sua globalità, unicità e dignità intrinseca. Tale approccio si configura come un superamento della visione meramente biomedica dell'assistenza, ponendo al centro la relazione terapeutica quale strumento essenziale di cura. L'infermiere, in questa prospettiva, non si limita all'erogazione di interventi tecnici, ma sviluppa una competenza relazionale ed etica che si traduce in capacità di ascolto attivo, empatia, presenza autentica e rispetto dei valori, delle credenze e delle preferenze del paziente. Il nursing umanistico si integra pienamente con i principi delle cure palliative, contribuendo alla presa in carico globale dell'assistito e della sua famiglia, con particolare attenzione alle dimensioni psicologica, sociale e spirituale della sofferenza. In tal senso, l'assistenza infermieristica si configura come un processo intenzionale e riflessivo, orientato alla promozione della qualità della vita e al sostegno della persona nelle fasi avanzate della malattia e nel fine vita, garantendo un accompagnamento

rispettoso, personalizzato e centrato sui bisogni espressi e inespressi dell'individuo.

Materiali e metodi:

Sono stati utilizzati documenti scientifici, selezionati in base alla loro rilevanza e attendibilità. A questi si affiancano informazioni provenienti da siti web, scelti secondo criteri di affidabilità, aggiornamento e pertinenza rispetto all'argomento trattato. È stata condotta un'analisi delle fonti raccolte, trattenendo le informazioni più significative e costruendo un quadro teorico coerente.

Risultati:

Dall'analisi della letteratura emerge che l'assistenza infermieristica in ambito palliativo richiede competenze cliniche avanzate nella valutazione e nel trattamento del dolore e nella gestione della sintomatologia anche di tipo psicologica. Inoltre, risultano fondamentali le competenze comunicative e relazionali, necessarie per sostenere il paziente e i caregiver nel percorso di malattia e nel fine vita. La continuità assistenziale e il lavoro in équipe multidisciplinare rappresentano ulteriori elementi chiave per garantire un'assistenza efficace e personalizzata.

Conclusione:

I risultati evidenziano come l'infermiere sia una figura imprescindibile nella rete delle cure palliative, non solo per la gestione clinica dei sintomi, ma anche per il supporto emotivo ed educativo alla famiglia. Si rende necessario promuovere percorsi formativi mirati e strategie di supporto professionale, al fine di migliorare la qualità dell'assistenza e tutelare il benessere degli operatori sanitari.

Parole chiavi individuate:

Cure palliative, assistenza infermieristica olistica, nursing umanistico, core curriculum dell'infermiere, nursing, cure palliative pediatriche.

INTRODUZIONE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) afferma che *“le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle 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”* (Ministero della salute, 2021). Per definire meglio il significato, è utile anche richiamare l'etimologia del termine “palliativo” che ha la sua radice nel sostantivo latino “pallium”, che letteralmente significa “mantello” quindi protezione. Il pallio era il telo che veniva utilizzato dagli antichi greci e romani sopra la tunica e questo viene scelto per spiegare l'obiettivo delle cure palliative, cioè la presa in carico della persona nella sua totalità ed il miglioramento della qualità di vita. Le cure palliative, quindi, rappresentano quell'insieme di cure, non solo farmacologiche, finalizzate a migliorare il più possibile la qualità della vita sia dell'assistito che della sua famiglia. Ecco che il controllo del dolore, di 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 all'ultimo respiro.

Quindi le cure palliative:

- affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale;
- sono applicabili durante tutto il corso della malattia, in base alle esigenze del paziente;
- vengono fornite in concomitanza con terapie modificatrici della malattia;
- possono influenzare positivamente il decorso della malattia;
- forniscono supporto alla famiglia e a chi si prende cura del paziente durante la malattia e nel suo lutto;
- vengono erogate riconoscendo e rispettando i valori e le convinzioni culturali del paziente e della famiglia;
- sono applicabili in tutti i contesti sanitari (luogo di residenza e istituzioni) e a tutti i livelli;
- possono essere erogate da professionisti con formazione specifica;

- richiedono un team multiprofessionale.

Il ruolo dell'infermiere in cure palliative è fondamentale e multifunzionale poiché sono gli operatori sanitari che trascorrono più tempo a contatto diretto con i pazienti e le loro famiglie. Essi devono monitorare e gestire il dolore e altri sintomi fisici dei pazienti, fornire un supporto emotivo e psicologico ai pazienti e alle loro famiglie durante tutto il percorso di cure palliative, facilitare la comunicazione tra i membri dell'équipe di cure palliative il paziente e i suoi familiari, educare e aiutare a comprendere la malattia ai familiari.

L'ORGANIZZAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE

La rete delle cure palliative è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l'attività di consulenza nell'unità operativa, ambulatoriale, domiciliare e in hospice. L'erogazione dell'assistenza è assicurata:

- nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera da un'equipe di cure palliative;
- nell'ambito ambulatoriale da equipe dedicate e specificatamente formate in cure palliative, inclusa la stesura del Piano di Assistenza Individuale (PAI);
- a domicilio del paziente attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari (CPD) – da un'equipe assistenziale multiprofessionale dedicata o specificatamente formata (Unità di Cure Palliative - UCP), in integrazione con il medico di medicina generale per continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7. Si articola in due livelli:

- livello base formato da interventi coordinati dal medico di medicina generale/pediatra di libera scelta; vengono erogati da medici ed infermieri con competenze in cure palliative; gli interventi vengono programmati in funzione della complessità clinica e del progetto di assistenza individuale;
- livello specialistico in cui gli interventi vengono erogati da parte di équipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate alle cure palliative; sono riservati a malati con bisogni complessi in cui gli interventi di base sono inadeguati. Le cure palliative domiciliari vengono attivate a seguito della valutazione multidimensionale e la definizione di un PAI. Si svolgono nell'ambiente domestico del paziente, consentendo loro di rimanere nel loro ambiente familiare e confortevole, tendono ad essere meno intense e più orientate al supporto emotivo, alla gestione dei sintomi e al sollievo dal dolore. Offrono al paziente e alla sua famiglia un maggiore senso di controllo, autonomia e familiarità con l'ambiente circostante. In questo setting assistenziale i familiari possono essere coinvolti più attivamente nella gestione dei sintomi, nella fornitura di assistenza quotidiana al paziente;

- all'interno delle strutture residenziali e degli Hospice di 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

Quindi le funzioni della rete delle cure palliative sono:

- coordinare e integrare le cure palliative nei diversi livelli di assistenza, in collaborazione con la Centrale Operativa Territoriale (COT), i Punti Unici di Accesso (PUA), l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e l'assistenza primaria;
- definire un sistema di erogazione di cure palliative per l'attuazione dei percorsi di presa in carico di continuità delle cure e dell'assistenza favorendo l'integrazione dei servizi sanitari e sociali;
- adottare sistemi di valutazione, miglioramento della qualità e controllo dei percorsi di cura erogati;
- raccogliere e trasmettere i dati al sistema informativo;
- attivare percorsi formativi aziendali specifici;
- partecipare a iniziative di ricerca.

Per identificare i pazienti con bisogni di cure palliative, si utilizzano strumenti validati. Questi hanno il fine di supportare i clinici non specializzati in cure palliative nell'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative e non di definire i criteri per l'intervento di équipe specialistiche. Essi dovrebbero perciò essere utilizzati in associazione a uno strumento di valutazione della complessità dei bisogni che orienti nella scelta del modello delle cure palliative più appropriato per il singolo paziente. Recentemente sono stati messi a disposizione alcuni strumenti che iniziano a essere utilizzati anche in Italia, con l'obiettivo di individuare i pazienti più appropriati per un intervento da parte di un servizio specialistico di cure palliative. Il PALCOM (Predictive Model of Complexity in Palliative Care) è un sistema multidimensionale che consente di identificare e classificare il livello di complessità assistenziale di un paziente in cure palliative, al fine di orientare la presa in carico e l'organizzazione degli interventi sanitari. La stratificazione dei pazienti nel livello di complessità viene effettuata verificando la presenza di cinque tipologie di problemi:

1. il paziente presenta almeno 5 sintomi con NRS uguale o superiore a 4;
2. il paziente rientra nello stadio di dolore 2;
3. il paziente presenta un indice di Karnofsky inferiore o uguale al 50%;
4. è presente almeno 1 fattore di rischio socio-familiare;
5. è presente almeno 1 dilemma esistenziale o etico.

Ad ogni item si assegna la risposta SI (vale 1 punto) o NO (vale 0 punti). Successivamente si procede alla somma dei punteggi ottenuti e si assegna il livello di complessità: questo dato servirà per guidare le decisioni assistenziali.

Punteggio:

0-1 bassa complessità – è sufficiente l'intervento di un team non specialistico, non è necessaria la richiesta di un'equipe specialistica;

2-3 media complessità - la risposta ai bisogni di pazienti e familiari va al di là delle competenze ed esperienze di un team non specialistico, è indicato un percorso di cura condiviso (“shared care”) con l'equipe specialistica;

4-5 alta complessità - la risposta ai bisogni va molto al di là delle competenze ed esperienze di un team non specialistico.

Un altro strumento diagnostico della complessità nei pazienti con malattia in fase avanzata e terminale è l'IDC-Pal ITA. Esso consta di 36 items raggruppati in 3 dimensioni, riferite a paziente, famiglia e organizzazione sanitaria. Questi items sono distribuiti su due livelli: 22 come indicatori di “complessità” e 14 come indicatori di “elevata complessità”. L'utilizzo di IDC-Pal permette di definire un livello di complessità (livello 1, 2 e 3) della situazione clinica ed assistenziale e viene raccomandato per un utilizzo, comunque flessibile, nella valutazione di appropriatezza di un intervento di un servizio specialistico di cure palliative:

- livello 1 situazione non complessa, se nessun item di complessità o di elevata complessità è presente. Non è raccomandato l'intervento di un servizio specialistico di cure palliative;

- livello 2 situazione complessa, se è presente almeno un item di complessità. La decisione se far intervenire a supporto un servizio specialistico di cure palliative è lasciata al medico curante;

- livello 3 situazione molto complessa, se è presente almeno un item fra quelli ad elevata complessità. È raccomandato l'intervento di un servizio specialistico di cure palliative.

EPIDEMIOLOGIA DELLE CURE PALLIATIVE NELLA POPOLAZIONE ADULTA

La transizione demografica e i cambiamenti epidemiologici in atto, legati al progressivo e crescente invecchiamento della popolazione, stanno determinando un forte incremento dell'incidenza delle patologie cronico degenerative. Il panorama del XXI secolo si caratterizza per una redistribuzione demografica senza precedenti in cui entro il 2050, la popolazione di anziani tenderà a raddoppiare. Nei Paesi ad alto reddito, il 69-82% della popolazione ha bisogno di cure palliative prima della morte. Le persone con demenza e cancro rappresentano la maggior parte della crescita di questo bisogno. L'invecchiamento della popolazione ha implicazioni evidenti sulla domanda di cura e sulla necessità assistenziale degli anziani che spesso convivono con patologie croniche e invalidanti per molto tempo. L'OMS stima che oltre 56,8 milioni di persone nel mondo necessitino di cure palliative. La maggioranza (61,1 %) sono adulti di età superiore ai 50 anni e almeno il 7% sono bambini. Circa 31 milioni necessiterebbero di cure palliative non nel fine vita. Queste stime dell'OMS definiscono con chiarezza le dimensioni di un bisogno rilevante e in crescita, non limitando le cure palliative all'assistenza dei soli malati da cancro in fase avanzata. In Italia, si stima che il fabbisogno di cure palliative nella popolazione adulta sia di circa 1 – 1,4%, mentre l'incidenza nell'ultimo periodo di vita è di 293.000 pazienti/anno, di questi il 60% con patologie croniche degenerative non oncologiche e il 40% con cancro. Le cure palliative, sin dalla loro nascita sono state incentrate sul trattamento dei pazienti oncologici, mentre negli ultimi anni si registra un ampliamento anche per diagnosi non oncologiche, quali malattie cardiovascolari (38,47%), malattia polmonare ostruttiva cronica (10,26%), HIV/AIDS (5,71%), diabete mellito (4,59%), malattia renale (2,02%), Alzheimer e altre demenze (1,65%), cirrosi epatica (0,70%) e malattia di Parkinson (0,48%). La World Health Assembly (WHO) ha dichiarato che *“nella maggior parte dei Paesi l'erogazione di cure palliative è ben al di sotto della necessità di questi servizi essenziali. Ogni anno, oltre 56,8 milioni di persone, di cui 25,7 milioni nell'ultimo anno di vita, necessitano di cure palliative, di cui il 78% vive in Paesi a basso e medio reddito. Tuttavia, si stima che solo il 12% circa delle persone che necessitano di cure palliative riceva tali cure. L'OMS continua a lavorare per supportare i Paesi nell'attuazione della Risoluzione 67.19 dell'Assemblea Mondiale*

della Sanità (AMS) del 2014 sulle Cure Palliative, che afferma che la fornitura di cure palliative è un imperativo morale dei sistemi sanitari e dovrebbe essere integrata a tutti i livelli dell'assistenza sanitaria” (World Health Organization, 2021). Le cure palliative sono una responsabilità etica dei sistemi sanitari ed una componente chiave della copertura sanitaria universale. Le cure palliative storicamente venivano, purtroppo, attivate tardivamente (nelle ultime settimane o addirittura negli ultimi giorni di vita) mentre oggi sono più correttamente accessibili all'assistito e alle famiglie lungo tutto il decorso della malattia e nella fase del lutto. Un dato avvilente proviene dalla Società Italiana Cure Palliative (SICP) che, in un articolo, dichiara “i dati dell'analisi dell'Osservatorio di Salutequità mostrano forti disuguaglianze tra Nord e Sud Italia nell'offerta e nell'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, per gli adulti e ancora di più per i minori; 1 persona su 3 che ne avrebbero bisogno riceve le cure palliative e la percentuale scende al 15% tra i minori. Due milioni di persone in Italia soffrono di dolore cronico moderato-severo ma il 34% ha ricevuto un'unica prescrizione di farmaci contro il dolore nel corso dell'anno e la percentuale sale nelle Regioni del Sud. La legge di Bilancio del 2023 ha stabilito che entro il 2028 le cure palliative dovranno raggiungere il 90% delle persone che ne hanno bisogno ma a dicembre 2021 due regioni non avevano ancora istituito la Rete di cure palliative dell'adulto e in otto non risultava istituita la rete per le cure palliative pediatriche. Nel Nord Italia la copertura territoriale è molto più alta che al Sud. L'istituzione della Rete locale di cure palliative è in crescita: in 9 ASL su 10 la rete locale è stata istituita. Al Sud si muore di più a casa, dato che al netto di fattori socioculturali legati all'evento luttuoso, è strettamente legata ad una bassa e, in alcuni casi, insufficiente dotazione di hospice e di unità di cure palliative domiciliari” (Società Italiana Cure Palliative, 2023).

EPIDEMIOLOGIA DELLE CURE PALLIATIVE NELLA POPOLAZIONE PEDIATRICA

Invece, per quanto riguarda il mondo pediatrico, esso è profondamente cambiato negli ultimi decenni, riuscendo ad offrire a bambini e adolescenti affetti da tumore un netto incremento della probabilità di guarigione e della sopravvivenza. Questo importante risultato ha determinato tuttavia un aumento della complessità assistenziale con percorsi di trattamento anche molto lunghi nel tempo, con l'emergere di bisogni non solo clinici, ma anche psicologici, sociali, spirituali ed etici. La gestione di questa complessità è ancora più sfidante nei malati che presentano percorsi di malattia complicati da eventi avversi (es. tossicità, recidive, ...) e in quelli che purtroppo vanno incontro ad una diagnosi di inguaribilità e di fine vita. Per identificare, valutare e rispondere a tutti questi bisogni è necessario un approccio multidisciplinare e multispecialistico, che integri diverse conoscenze e competenze in grado di offrire la miglior qualità di cura (care) possibile. Questa integrazione è identificata nella letteratura internazionale come la sinergia tra l'oncologia pediatrica e le Cure Palliative Pediatriche (CPP). Numerosi studi evidenziano come la precoce integrazione tra le due discipline abbia un significativo e positivo impatto sulla qualità di vita del bambino/adolescente e della sua famiglia. Tuttavia, nella realtà, tale integrazione è ancora lontana dall'essere attuata, per numerosi motivi, primo fra tutti per la scarsa reciproca conoscenza, con una non ben chiara definizione di ruoli e competenze. Uno studio, condotto dalla Prof.ssa Franca Benini dell'università di Padova e pubblicato sull'Italian Journal of Pediatrics, evidenzia che *“negli ultimi tre anni, il numero di bambini seguiti dalle cure palliative pediatriche è salito dal 15% al 25% (passando da 1.209 bambini nel 2019 a 2.734 nel 2023 sugli oltre 10mila che ne avrebbero bisogno), con 18 centri attivi in 14 regioni e due province autonome. Dei 18 centri/strutture, 13 sono stati identificati come centri di riferimento regionali (72,2%), con l'acquisizione di tre nuovi centri rispetto al 2021. Otto dei 13 centri di riferimento (61%) hanno un'équipe dedicata, rispetto però al 91% del 2021. In linea con i dati precedenti, la maggior parte degli operatori sanitari che si occupano di cure palliative pediatriche sono infermieri (181) e medici (89). La copertura totale del territorio regionale è stata dichiarata dal 54% di essi, rispetto al 45% del 2021, mentre il servizio h24 è stato offerto dal 23% rispetto al 27% del 2021. Gli ostacoli principali a una*

piena implementazione del servizio sono rappresentati dalle disparità regionali nell'accesso alle cure, dalla carenza di personale (troppo pochi medici e infermieri specializzati per oltre 10.600 bambini eleggibili), dall'assistenza h24 insufficiente: molte famiglie sono costrette a ricorrere a ospedalizzazioni ripetute e spesso evitabili” (Ministero della Salute, 2025). In un recente documento del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) si legge il seguente dato: “in Italia, il bisogno di cure palliative pediatriche (CPP) è significativo e in costante crescita. Secondo le stime più aggiornate, circa 30.000 minori hanno bisogno di Cure Palliative Pediatriche, con un'incidenza tra 34 e 54 ogni 100.000 abitanti. Di questi, 18 ogni 100.000, circa 11.000, richiedono servizi specialistici da parte di team interdisciplinari dedicati. Dietro questi numeri si intrecciano storie di fragilità, dolore e resilienza che non riguardano solo i pazienti, ma coinvolgono profondamente le loro famiglie, le comunità, gli operatori sanitari e l'intera società. In questi percorsi, la sofferenza non si esaurisce nella dimensione clinica, ma abbraccia anche aspetti psicologici, relazionali, sociali e spirituali, mettendo alla prova la tenuta affettiva, etica e organizzativa di tutti coloro che se ne prendono cura” (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2025).

NORMATIVA

Il dolore rappresenta una delle esperienze più complesse e diffuse nell'ambito della malattia, con importanti ripercussioni non solo sul piano fisico, ma anche su quello psicologico, sociale e relazionale della persona. Per molti anni, tuttavia, il trattamento del dolore e l'accesso alle cure palliative non hanno ricevuto un'attenzione adeguata all'interno dei sistemi sanitari, determinando spesso situazioni di sofferenza non adeguatamente controllata. In Italia, un passaggio fondamentale in questo ambito è stato segnato dall'approvazione della legge 38/2010, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". La terapia del dolore viene definita dal Ministero della Salute come *"l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose 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"* (Ministero della salute, 2021). Tale normativa rappresenta una delle prime esperienze legislative in Europa volte a riconoscere il diritto del cittadino ad accedere a percorsi assistenziali dedicati al controllo del dolore e al miglioramento della qualità della vita, in particolare nei pazienti affetti da patologie croniche evolutive o in fase avanzata di malattia. La legge 38/2010, fortemente innovativa, garantisce l'accesso a tutti i cittadini alle cure palliative e alla terapia del dolore nell'ambito dei livelli essenziali d'assistenza, all'interno del Servizio Sanitario Nazionale (SSN). In particolare, la normativa mira a:

- tutelare la dignità e l'autonomia della persona malata;
- promuovere la qualità della vita del paziente e dei suoi familiari;
- assicurare un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi correlati alla malattia;
- garantire equità nell'accesso ai servizi sanitari su tutto il territorio nazionale.

La legge riconosce, inoltre, il valore di un'assistenza globale che tenga conto non solo degli aspetti clinici della malattia, ma anche delle dimensioni psicologiche, sociali e relazionali del paziente. Uno degli elementi più innovativi della legge 38/2010 è rappresentato dall'istituzione di una rete nazionale per le cure palliative e la terapia del dolore, organizzata a livello regionale. Questa rete ha lo scopo di assicurare un'assistenza coordinata e continuativa ai pazienti affetti da patologie croniche o in fase avanzata di malattia.

La rete assistenziale comprende diversi livelli di assistenza, tra cui:

- assistenza domiciliare, che consente al paziente di ricevere cure nel proprio ambiente familiare;
- assistenza ospedaliera, destinata alla gestione di situazioni cliniche complesse;
- hospice, strutture residenziali dedicate all'assistenza dei pazienti in fase terminale;
- servizi territoriali e ambulatoriali per la terapia del dolore.

Questo modello organizzativo consente di garantire una presa in carico globale del paziente, favorendo la continuità delle cure e l'integrazione tra le diverse figure professionali coinvolte nel percorso assistenziale.

Inoltre, la legge attribuisce particolare importanza alla formazione degli operatori sanitari, riconoscendo la necessità di sviluppare competenze specifiche nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore. A tal fine, viene promossa l'integrazione di tali tematiche nei percorsi di formazione universitaria e nei programmi di aggiornamento professionale per medici, infermieri e altri professionisti sanitari. L'introduzione della legge 38/2010 ha avuto importanti implicazioni anche per la pratica infermieristica. L'infermiere svolge infatti un ruolo centrale nella valutazione del dolore, nella gestione dei sintomi e nel supporto al paziente e alla famiglia durante il percorso assistenziale. Tra le principali competenze infermieristiche in questo ambito rientrano:

- la valutazione sistematica del dolore attraverso scale validate (numerica, analogica visiva, quantitativa verbale);
- il monitoraggio dell'efficacia dei trattamenti analgesici;
- il supporto psicologico e relazionale;
- la collaborazione con l'équipe multidisciplinare.

Attraverso queste attività, l'infermiere contribuisce in modo significativo al miglioramento della qualità della vita dei pazienti e alla promozione di un'assistenza centrata sulla persona. Un altro passaggio è segnato dall'accordo stato-regioni del 10 luglio 2014: vengono individuate delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore.

Una tappa fondamentale nell'evoluzione del diritto sanitario italiano e nella tutela dell'autodeterminazione del paziente è rappresentata dalla legge 219 del 2017, intitolata

“Norme in materia di consenso informato e Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)”. Con questa normativa è stato riconosciuto in modo esplicito il diritto della persona di essere informata in maniera completa e comprensibile riguardo alle proprie condizioni di salute. Il consenso informato diviene pertanto il presupposto imprescindibile per l’avvio o la prosecuzione di qualsiasi trattamento sanitario, rispettando il principio secondo cui nessuna cura può essere imposta senza la volontà libera e consapevole del paziente. Questa legge introduce anche le DAT, attraverso le quali ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere può esprimere anticipatamente le proprie volontà in merito ai trattamenti sanitari futuri nel caso in cui non sia più in grado di autodeterminarsi. È prevista inoltre la possibilità di nominare un fiduciario, ovvero una persona di fiducia incaricata di rappresentare il paziente nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie, con il compito di far rispettare le volontà precedentemente espresse. Le DAT devono essere redatte in forma scritta. Tale strumento rappresenta un importante mezzo di tutela dell’autonomia decisionale della persona, garantendo che le scelte relative alla propria salute siano rispettate anche nelle situazioni di incapacità. Un ulteriore elemento di rilievo introdotto da questa normativa riguarda la valorizzazione della relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente, considerata il fondamento del processo decisionale in ambito sanitario. Viene sottolineato come il percorso terapeutico debba basarsi su una comunicazione chiara, continua e comprensibile, finalizzata a coinvolgere attivamente la persona nelle scelte riguardanti la propria salute. In questa prospettiva si inserisce anche la pianificazione condivisa delle cure, uno strumento particolarmente rilevante nelle patologie croniche, degenerative o caratterizzate da prognosi infausta, che consente al paziente e al medico di discutere anticipatamente le possibili evoluzioni della malattia e le opzioni terapeutiche future. Tale processo permette di rispettare i valori, le preferenze e la volontà della persona anche qualora, con il progredire della patologia, essa non sia più in grado di esprimere autonomamente le proprie decisioni. Parallelamente, la legge ribadisce l’obbligo per il medico di evitare ogni forma di accanimento terapeutico e di garantire al paziente un’adeguata terapia del dolore e l’accesso alle cure palliative, con l’obiettivo di tutelare la dignità della persona e migliorare la qualità della vita nelle fasi avanzate della malattia. In conclusione, la legge numero 219 del 2017 rappresenta un passaggio fondamentale nel panorama giuridico e sanitario italiano,

in quanto consolida il principio di autodeterminazione del paziente e rafforza il rispetto della dignità della persona nel percorso di cura. Attraverso la disciplina del consenso informato, il riconoscimento del diritto di rifiutare e l'introduzione delle disposizioni anticipate di trattamento, viene promosso un modello di assistenza centrato sulla persona e fondato sulla relazione di fiducia tra medico e paziente. In questo contesto, la comunicazione, la condivisione delle decisioni e l'attenzione alla qualità della vita assumono un ruolo centrale, garantendo un approccio etico e rispettoso nelle scelte effettuate dall'assistito.

METAPARADIGMA

Con il termine nursing si intende individuare l'insieme dei concetti teorici e pratici basati sull'assistenza infermieristica di tipo olistico. La natura specifica del nursing consiste nell'assumere come problema centrale della sfera professionale non tanto il "fenomeno malattia", quanto le sue conseguenze di tipo fisiologico, psicologico e sociale, quelle che influiscono sul vivere quotidiano e sull'autonomia della persona malata che viene presa in considerazione nel suo "tutto", secondo una prospettiva olistica. Uno degli aspetti più interessanti dello sviluppo della scienza infermieristica è rappresentato dalla nascita di differenti elaborazioni concettuali che, a partire dalla metà del ventesimo secolo, si sono tradotte in paradigmi e teorie dell'assistenza, guide del to care infermieristico ed impronta intellettuale per lo svolgimento di ogni prestazione. A mostrare nella sua ampiezza il campo proprio di cui la disciplina si occupa è il cosiddetto metaparadigma dell'infermieristica, la cornice filosofica del sapere professionale.

Il termine metaparadigma deriva dal greco meta (oltre) e paradeigma (modello) e indica un quadro concettuale che orienta il pensiero professionale. È formato da quattro concetti fondamentali:

- 1) uomo/assistito;
- 2) salute/malattia;
- 3) ambiente/contesto sociale;
- 4) assistenza infermieristica.

Rappresenta quindi un interesse per la globalità dell'essere umano e dei suoi bisogni, per il modo in cui la singola persona vive la salute e la malattia, per quello con il quale si prende cura di sé durante la malattia e per quello con il quale chiede e riceve assistenza dall'infermiere non dimenticando mai la continua interazione dell'uomo con l'ambiente in cui si trova. Le diverse teorie del nursing si distinguono per le differenti definizioni e le relazioni che sviluppano intorno e attraverso questi concetti fondamentali.

I FONDAMENTI FILOSOFICI DELL'ETICA SANITARIA

L'assistenza sanitaria non si fonda esclusivamente su competenze tecniche e scientifiche, ma richiede anche una solida base etica che orienti le decisioni cliniche e il comportamento dei professionisti. In particolare, la professione infermieristica si colloca in una posizione privilegiata nel rapporto di cura con il paziente, caratterizzata da un contatto diretto, continuo e spesso carico di implicazioni morali. Per questo motivo, la riflessione etica rappresenta un elemento imprescindibile nella pratica assistenziale. Ci sono 4 principi che costituiscono un riferimento essenziale per orientare il processo decisionale e promuovere un'assistenza centrata sulla persona:

- autonomia, che significa libertà da vincoli esterni e possesso di capacità mentali critiche;
- non maleficenza, cioè non causare danno altrui; il personale sanitario è obbligato ad evitare di fare del male ai pazienti;
- beneficenza, si riferisce all'obbligo morale di agire a favore della persona; questo principio impone di aiutare l'altro a promuovere i suoi interessi, prevenendo o rimuovendo possibili danni;
- giustizia, ovvero tutti dovrebbero essere trattati allo stesso modo, distribuzione equa dei benefici.

Nel corso del tempo, diversi pensatori che hanno riflettuto sul significato della cura, della sofferenza e della relazione con l'altro. In particolare, il pensiero di Heidegger attribuisce al concetto di "cura" (Sorge) un ruolo centrale nell'esistenza umana, evidenziando come l'essere umano sia costitutivamente orientato alla relazione e alla responsabilità verso l'altro. Questa prospettiva filosofica trova un'applicazione concreta in ambito infermieristico, in particolare nelle cure palliative, dove l'infermiere è chiamato a essere presente in modo autentico accanto al paziente e alla sua famiglia. Il ruolo del professionista va oltre la semplice gestione dei sintomi fisici, abbracciando un'assistenza globale centrata sulla persona. Tale approccio si collega direttamente alle teorie del caring di Jean Watson e ai bisogni fondamentali identificati da Virginia Henderson, in cui la relazione di cura diventa essa stessa strumento terapeutico, attraverso l'ascolto attivo, la comunicazione empatica e la presenza costante. L'infermiere non si limita alla gestione dei sintomi fisici, ma assume un

ruolo fondamentale nel garantire un'assistenza globale centrata sulla persona. L'integrazione tra i principi della bioetica e questo pensiero filosofico contribuisce dunque a delineare un modello di etica sanitaria centrato sulla persona, in cui la pratica si configura non solo come applicazione di norme, ma come incontro responsabile con l'esperienza umana della fragilità e della cura.

Nelle cure palliative, questo si traduce nella gestione del "total pain", concetto elaborato da Cicely Saunders, che riconosce la sofferenza come un fenomeno multidimensionale, comprendente aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali.

In questo modo, la pratica infermieristica si configura non solo come applicazione di norme, ma come incontro responsabile con l'esperienza umana della fragilità e della cura, incarnando concretamente la dimensione etico-filosofica della professione.

LE ORIGINI DELLE CURE PALLIATIVE

Cicely Saunders nacque il 22 giugno 1918 nel Regno Unito. Cresciuta in un contesto familiare attento ai valori umanitari, iniziò la sua carriera come infermiera, esperienza che le permise di entrare in contatto diretto con il dolore e la sofferenza dei malati. La sua attenzione verso la sofferenza fisica e psicologica dei pazienti terminali nacque dall'osservazione diretta di pazienti che, pur ricevendo cure mediche avanzate, morivano spesso soli o senza dignità. Consapevole che, come infermiera, non sarebbe stata ascoltata con la sufficiente attenzione, Cicely Saunders, con l'aiuto del suo maestro e mentore, si iscrisse alla facoltà di medicina all'età di trentatré anni, spinta dalla grande motivazione che le permise di superare la severità dello studio.

Laureatasi nel 1957, entrò nel dipartimento di farmacologia al St. Mary's Paddington come ricercatrice, dove concentrò i propri studi sull'attenuazione del dolore dei malati terminali. Promosse la tecnica della regolare somministrazione di antidolorifici, contro la vigente norma secondo cui venivano somministrati solo quando il paziente lo richiedesse.

Nel 1967 Saunders fondò il St Christopher's Hospice a Londra, considerato il primo hospice moderno, trasformando in pratica la sua filosofia: un luogo dove infermieri, medici e assistenti sociali collaboravano per offrire assistenza completa, in cui il sollievo dal dolore si accompagnava al supporto emotivo, psicologico e spirituale. Saunders insisteva sull'importanza della comunicazione, dell'empatia e della comprensione delle esigenze individuali di ogni paziente, anticipando concetti oggi fondamentali nelle cure palliative. Il suo approccio multidisciplinare e centrato sulla persona ha influenzato profondamente la formazione infermieristica, promuovendo l'idea che l'infermiere non sia solo un esecutore di terapie, ma un vero e proprio custode della qualità della vita del paziente.

La figura di Cicely Saunders è stata anche quella di una ricercatrice e divulgatrice instancabile: ha scritto articoli scientifici sul dolore e sul fine vita, tenuto conferenze internazionali e contribuito a creare reti di hospice in tutto il mondo. La sua eredità va oltre la costruzione fisica di strutture dedicate: ha introdotto una nuova sensibilità etica e professionale, facendo capire che la morte non è solo un evento medico, ma un momento della vita in cui la cura deve essere umana, rispettosa e completa. Grazie a Saunders, l'assistenza infermieristica moderna ha acquisito una dimensione più empatica, consapevole

e integrata, insegnando che prendersi cura significa accompagnare la persona fino alla fine, con competenza, umanità e dignità.

Cicely Saunders morì all'età di 87 anni di cancro nel 2005 nell'ospedale da lei stessa fondato.

IL NURSING UMANISTICO

Il nursing viene definito come *“l’assistenza di un malato da parte dell’infermiere, inteso come operatore sanitario in grado di applicare al paziente le cure necessarie, di fronteggiare alcune situazioni d’emergenza, di favorire il sollievo e il recupero funzionale del malato, di avvertire, e segnalare al medico, gli eventi clinici di rilievo”* (Enciclopedia Treccani, s.d.).

Negli anni Settanta, Josephine Paterson e Loretta Zderad svilupparono una nuova teoria infermieristica: il nursing umanistico. L’assistenza infermieristica viene definita come un processo profondamente umano e relazionale, che pone al centro la persona nella sua totalità; qui il nursing non si limita a trattare la malattia o i sintomi o a mettere in pratica un insieme di procedure tecniche, ma si concentra sull’individuo come essere umano promuovendo il suo benessere a un livello più profondo. Il cuore della teoria del nursing umanistico si basa sull’idea che l’intervento infermieristico è l’interazione tra paziente-infermiere: questa è vista come un dialogo; non è una relazione unilaterale ma è un processo reciproco di chiamata e risposta in cui il paziente chiama aiuto, anche in maniera implicita attraverso i suoi bisogni o la sua sofferenza, e l’infermiere risponde con una presenza autentica e significativa. Questo implica che l’assistenza non può essere standardizzata, ma deve essere personalizzata e adattata ai bisogni specifici dell’assistito. In questa prospettiva l’infermiere diventa un professionista capace di entrare in relazione con il paziente attraverso il dialogo, l’empatia, la comprensione e risponde ai bisogni espressi dalla persona. Paterson e Zderad descrivono il nursing umanistico come un processo fenomenologico articolato in cinque fasi che guidano l’infermiere nella comprensione dell’esperienza della persona assistita:

- 1) preparazione dell’infermiere a conoscere il paziente in modo autentico, attraverso un atteggiamento di apertura e disponibilità;
- 2) incontro diretto tra infermiere e paziente, durante il quale si sviluppa la relazione interpersonale;
- 3) riflessione da parte dell’infermiere sull’esperienza vissuta nel rapporto con il paziente, cercando di comprenderne il significato;
- 4) analisi ed interpretazione delle esperienze assistenziali;
- 5) sintesi delle conoscenze acquisite, che contribuiscono allo sviluppo della pratica infermieristica.

Questo processo consente di trasformare l'esperienza assistenziale in una comprensione più profonda della cura e della relazione infermiere-paziente. Facendo riferimento al metaparadigma infermieristico, nel nursing umanistico la persona è considerata un essere umano unico, libero e in continua evoluzione, dotato di dignità e capacità di scelta. L'individuo non viene visto soltanto come portatore di una malattia o di bisogni fisici, ma come una totalità composta da dimensioni biologiche, psicologiche, sociali e spirituali. La persona è un soggetto attivo nella relazione di cura e partecipa in modo consapevole al processo assistenziale. La salute è intesa come un'esperienza personale e soggettiva, che riguarda il modo in cui l'individuo vive la propria esistenza e affronta le situazioni di vita, comprese la malattia e la sofferenza. In questa prospettiva la salute non coincide semplicemente con l'assenza di malattia, ma con la possibilità della persona di realizzarsi, crescere e trovare significato nella propria esperienza. L'ambiente comprende il contesto in cui la persona vive e interagisce, includendo aspetti fisici, sociali e relazionali. Nel nursing umanistico l'ambiente è visto come lo spazio in cui si sviluppa l'incontro tra infermiere e paziente e in cui prende forma il dialogo assistenziale. Le relazioni e le esperienze vissute all'interno dell'ambiente influenzano profondamente il benessere della persona. L'assistenza infermieristica è concepita come un processo interpersonale e dialogico che si realizza attraverso l'incontro autentico tra infermiere e paziente. L'infermiere risponde alla "chiamata" del paziente, cioè all'espressione di un bisogno di aiuto, mediante una relazione basata su comprensione, empatia e responsabilità.

Il nursing umanistico è particolarmente rilevante in contesti in cui la relazione e la qualità di vita sono centrali, come nelle cure palliative. Aiuta i professionisti a:

- sviluppare un'assistenza più empatica e compassionevole;
- promuovere l'autonomia e la dignità del paziente;
- migliorare la comunicazione e la relazione terapeutica;
- valorizzare l'esperienza vissuta;
- aiutare i pazienti a trovare significato nella malattia e nella sofferenza.

Essere infermiere, secondo il pensiero di Paterson e Zderad, significa molto di più che eseguire procedure o somministrare farmaci. Implica un profondo impegno nella relazione umana e una costante ricerca di comprensione dell'esperienza dell'altro. Il modello di nursing

umanistico elaborato da Josephine Paterson e Loretta Zderad si fonda su una visione profondamente influenzata dall'esistenzialismo e dalla fenomenologia, due correnti filosofiche che pongono al centro l'esperienza vissuta e il significato soggettivo dell'esistenza umana.

Dall'esistenzialismo le autrici riprendono l'idea dell'essere umano come individuo unico, libero e responsabile, evidenziando l'importanza dell'incontro autentico tra infermiere e paziente come relazione tra due soggettività che si riconoscono reciprocamente. Inoltre, secondo questa corrente filosofica, lo studio di un fenomeno umano, come l'assistenza, non può essere considerato al di fuori di un'analisi del contesto esperienziale dell'uomo stesso. Il Nursing è quindi una riflessione contestuale sulla teoria e sulla pratica le quali, non potendo esistere separatamente in quanto l'una presupposto dell'altra, sono ugualmente presenti nel metodo che guida l'incontro con il paziente.

Dalla fenomenologia deriva invece l'attenzione alla comprensione dell'esperienza così come viene vissuta dalla persona assistita, sospendendo giudizi e preconcetti per coglierne il significato profondo.

In tale prospettiva, l'assistenza infermieristica non si configura come un insieme di interventi meramente tecnici, ma come un processo relazionale, dialogico e intenzionale, in cui l'infermiere partecipa attivamente alla costruzione dell'esperienza di cura. Ne deriva un modello assistenziale centrato sulla persona, orientato alla co-costruzione di significati e alla valorizzazione dell'unicità dell'esperienza individuale. Tale approccio richiede inoltre lo sviluppo di competenze riflessive e critiche, attraverso cui il professionista è chiamato a interrogarsi costantemente sul proprio agire, riconoscendo la dimensione etica della pratica infermieristica e promuovendo interventi fondati sull'ascolto autentico, sull'empatia e sulla presenza intenzionale, al fine di tutelare la dignità e l'integrità della persona assistita.

PROFILO PROFESSIONALE E CODICE DEONTOLOGICO

Secondo la legge 42 del 1999, *“il campo proprio di attività e di responsabilità delle professioni sanitarie è determinato dai contenuti dei decreti ministeriali istitutivi dei relativi profili professionali e degli ordinamenti didattici dei rispettivi corsi di diploma universitario e di formazione post base nonché degli specifici codici deontologici”* (LEGGE 26 febbraio 1999, n. 42).

Con il Decreto Ministeriale (DM) 739 del 1994 viene istituito il profilo professionale dell'infermiere. L'articolo 1 comma 2 dichiara: *“l'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria”* (D.M. 14 settembre 1994, n. 739).

Il codice deontologico dell'infermiere, invece, è un insieme di regole e principi che orientano il comportamento e l'agire dell'infermiere. Il nuovo codice deontologico, approvato dalla Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI) nel 2025, è composto da 55 articoli. Alcuni di questi richiamano al principio di rispetto e individualità del paziente, il sollievo dal dolore, la relazione terapeutica, il supporto alla famiglia:

- *“articolo 17 – l'infermiere, in accordo con l'équipe di cura, si assicura che la persona assistita, o la persona indicata come riferimento, riceva, in tempi e modalità appropriate, informazioni sul suo stato di salute precise e complete, nel rispetto delle sue esigenze e dei suoi valori;*
- *articolo 18 – l'infermiere riconosce l'interazione e l'integrazione intra e interprofessionale quali elementi fondamentali per rispondere ai bisogni di salute della persona;*
- *articolo 19 - nel percorso di cura l'infermiere accoglie e valorizza il contributo della persona assistita, il suo punto di vista e le sue emozioni, facilitando l'esternazione e l'espressione della sofferenza. L'infermiere informa, coinvolge, educa e supporta la persona assistita e, con il libero consenso di quest'ultima, le sue persone di riferimento, al fine di favorire l'adesione al percorso di cura e di valutare e attivare le risorse disponibili;*
- *articolo 25 – l'infermiere previene, rileva e documenta il dolore della persona*

assistita durante il percorso di cura. Si adopera per la gestione del dolore e dei sintomi a esso correlati, applicando le linee guida, le raccomandazioni e le buone pratiche clinico-assistenziali, nel rispetto delle volontà della persona stessa;

- *articolo 26 – l’infermiere garantisce la cura fino al termine della vita della persona assistita. L’infermiere riconosce l’importanza della pianificazione e attuazione dell’assistenza attraverso il modello delle cure palliative per il sollievo nelle dimensioni fisiche, psicologiche, relazionali, spirituali e ambientali. Riconosce, promuove e sostiene il valore della pianificazione condivisa delle cure. L’infermiere si prende cura dei familiari e delle persone di riferimento della persona assistita nell’evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto;*
- *articolo 3 – l’infermiere si prende cura della persona, delle sue persone di riferimento, della famiglia e della comunità. Agisce nel rispetto della loro dignità, libertà ed eguaglianza, delle loro scelte di vita e concezioni di salute e benessere, senza alcuna distinzione di età, etnia, religione, condizione sociale, identità di genere, orientamento sessuale e culturale. In coerenza con i valori etici e le norme deontologiche delle professioni infermieristiche, garantisce una relazione basata sulla fiducia reciproca. Promuove la cultura del rispetto e dell’inclusione contribuendo a ridurre le disuguaglianze in ambito sociosanitario. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo agire;*
- *articolo 4 – l’infermiere cura creando con le persone una relazione, in cui l’empatia è una componente fondamentale. L’infermiere si fa garante che le persone assistite non siano mai lasciate in abbandono coinvolgendo, con il consenso degli interessati, le persone di riferimento nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di cura è tempo di relazione.” (FNOPI, Codice deontologico delle professioni infermieristiche, 2025)*

IL CORE CURRICULUM DELL'INFERMIERE PALLIATIVISTA

Le cure palliative, ad oggi, sono diventate un ambito essenziale dell'assistenza sanitaria, orientato a garantire la migliore qualità di vita possibile alle persone affette da patologie croniche evolutive e inguaribili, nonché alle loro famiglie. In tale prospettiva, l'approccio assistenziale si fonda su una visione globale della persona, che integra la gestione dei sintomi fisici con l'attenzione ai bisogni psicologici, sociali e spirituali. All'interno di questo contesto, la figura dell'infermiere assume un ruolo centrale, richiedendo competenze specifiche, capacità relazionali avanzate e una solida preparazione etico-professionale.

Nell'aprile del 2013 la SICP, attraverso un lavoro di gruppo multidisciplinare, ha pubblicato il core curriculum dell'infermiere nelle cure palliative per rispondere alle esigenze di formazione specifica degli infermieri che operano nella rete delle cure palliative e per individuare le competenze di questi. si configura come uno strumento fondamentale per delineare gli standard formativi e professionali necessari a garantire un'assistenza appropriata, competente e centrata sulla persona. La SICP afferma che *“la costruzione del core curriculum dell'infermiere di cure palliative si è basata sul presupposto che la formazione dei professionisti della salute debba essere finalizzata all'acquisizione di competenze specificatamente orientate ad affrontare e gestire i problemi di salute della popolazione e ad avere un impatto positivo su tutti i fattori che li condizionano. Pertanto nella prima fase di lavoro, la commissione ha lavorato su due principali linee di approfondimento: la prima relativa alle esperienze e ai dati di realtà delle cure palliative in Italia, per evidenziare la domanda di formazione che scaturisce da un contesto in rapido sviluppo scientifico ed organizzativo; la seconda relativa al profilo dell'infermiere palliativista così come emerge dalle competenze descritte nei principali Core Curriculum/Competence disponibili in letteratura, per valutarne le affinità con il nostro contesto e sviluppare una proposta aderente ai bisogni di salute e di professionalità del nostro Paese”* (SICP, 2018). Sempre secondo il documento della SICP l'infermiere che lavora nell'ambito delle cure palliative viene così descritto: *“è colui che risponde alle esigenze di cura delle persone e delle loro famiglie affette da patologie ad andamento cronico-evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della guarigione o di un prolungamento significativo della vita”*. Per

l'infermiere palliativista è prevista una formazione diversificata secondo i livelli di responsabilità e complessità assistenziale; nello specifico, le linee guida dell'European Association for Palliative Care (EAPC) descrivono tre livelli di formazione infermieristica:

- livello A (formazione di base): rivolto a studenti e ai professionisti, i quali possono trovarsi ad affrontare situazioni che richiedono un approccio palliativo; l'obiettivo è fornire conoscenze e competenze primarie per un'assistenza iniziale;
- livello B (post-laurea): infermieri qualificati che lavorano in ambito specialistico di cure palliative o in un ambito generico in cui rivestono il ruolo di "persona risorsa", per professionisti che spesso si trovano ad affrontare situazioni di cure palliative (oncologia, assistenza di comunità, pediatria, geriatria) e quindi necessitano di competenze più approfondite;
- livello C (avanzata, post-laurea): destinato a infermieri specialisti, responsabili di unità di cure palliative o che offrono servizio di consulenza e/o che contribuiscano attivamente alla formazione e alla ricerca in cure palliative.

Il core curriculum italiano dell'infermiere palliativista declina cinque fondamentali ordini di competenze:

1. competenze etiche – sono fondamentali, finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche difficili e controverse;
2. competenze cliniche - per appropriati ed efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata di malattia in ogni patologia evolutiva;
3. competenze comunicativo-relazionali - finalizzate ad un'assistenza rispettosa dell'unicità, della dignità e della volontà della persona assistita e della famiglia;
4. competenze psicosociali: per un'assistenza attenta ed efficace alla globalità dei bisogni espressi;
5. competenze di lavoro in équipe - per un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali.

La competenza è stata definita in diversi ambiti disciplinari ed assume le connotazioni proprie dei contesti e delle culture in cui è utilizzata.

Sulla base del documento pubblicato dalla SICP, sono state individuate otto aree di competenze richieste all'infermiere di cure palliative:

- area 1: valutare il bambino e la famiglia per l'accesso alla rete di terapia del dolore e CPP;
- area 2: accogliere il bambino e la famiglia nella rete di terapia del dolore e nelle cure palliative pediatriche;
- area 3: prendere in carico i pazienti e le famiglie nei diversi setting assistenziali;
- area 4: saper lavorare in équipe;
- area 5: saper gestire il sé;
- area 6: saper attivare e gestire un centro di riferimento di terapia del dolore e cure palliative pediatriche;
- area 7: saper formare in terapia del dolore e in cure palliative pediatriche;
- area 8: saper fare ricerca.

Per ogni area di competenza sono state identificate le conoscenze e le rispettive competenze che ogni infermiere deve possedere:

- area 1: conoscere la definizione di cure palliative pediatriche e possedere la competenza di comprendere i principi basilari come l'attiva presa in carico globale, l'obiettivo della qualità di vita e la continuità assistenziale. Identificare la soggettività dei sintomi con interventi individualizzati, valutare ogni decisione clinico-assistenziale attraverso i principi di onere e beneficio, fornire informazioni sui servizi di rete assistenziale e attivarli. Conoscere l'evoluzione legislativa e possedere la competenza di comprendere le leggi che regolano i diritti e l'organizzazione. Conoscere le basi etiche e deontologiche che tutelano il diritto del bambino al controllo del dolore e alle cure palliative pediatriche e possedere la competenza di applicare i principi guida deontologici, attivare se necessario il comitato etico e adottare discussioni in équipe sui dilemmi etici;
- area 2: conoscere significato, ruolo e modalità di attivazione dei percorsi di cure palliative pediatriche e possedere la competenza di attuare i percorsi assistenziali. Conoscere come rapportarsi e comunicare con bambini di diversa età e possedere la competenza di adottare pratiche di approccio specifiche per età, etnia e cultura, implementare strategie di comunicazione efficace e garantire una comunicazione

chiara. Conoscere come rapportarsi con famiglie di diverso livello sociale, etnia e cultura e possedere la competenza di identificare la struttura familiare, adottare pratiche di approccio efficace e rafforzare il coping del bambino e della famiglia. Conoscere modalità psico-relazionali per affrontare e gestire paura, ansia e aspettative del bambino e della famiglia e possedere la competenza di comunicare le cattive notizie adeguatamente, gestire eventuali conflitti tra bambino e famiglia, ottimizzare le risorse del bambino e della famiglia;

- area 3: conoscere la pianificazione infermieristica e possedere le competenze di identificare i bisogni del bambino con strumenti di accertamento e scale di valutazione, pianificare e attuare l'assistenza infermieristica, valutare l'efficacia degli interventi e comunicare tutte le informazioni del processo di cura. Conoscere la gestione del dolore e possedere le competenze di riconoscere le cause, valutare efficacia o eventuali effetti collaterali della terapia antalgica, utilizzare scale di misurazione, diluire e somministrare i farmaci, utilizzare tecniche non farmacologiche. Conoscere i supporti nutrizionali e possedere le competenze di valutare lo stato nutrizionale, somministrare la nutrizione parenterale o enterale e monitorarne l'efficacia. Conoscere i supporti ventilatori e possedere le competenze di identificare i sintomi di insufficienza respiratoria, monitorare i parametri ventilatori, utilizzare presidi per ventilazione meccanica invasiva e non invasiva, adottare tecniche per favorire la clearance respiratoria. Conoscere i devices in uso e possedere le competenze di gestione di essi e coinvolgere i caregivers in procedure assistenziali. Conoscere le indicazioni per l'attivazione dei programmi di riabilitazione e avere la competenza di avviarli. Conoscere le emergenze in cure palliative pediatriche e avere le competenze di identificare i pazienti a rischio e le strategie per prevenirle, identificare segni e sintomi delle emergenze, attuare interventi per gestirle in équipe. Conoscere le strategie di coinvolgimento dei familiari nella cura del bambino e avere le competenze di informarli sulla sintomatologia, educarli a rispondere ai bisogni del figlio, valutare l'autonomia e la sicurezza e accompagnarli nel prendere le decisioni migliori per tutti;
- area 4: conoscere le modalità di costruzione del percorso interdisciplinare e avere le

competenze di identificare i profili professionali delle altre figure, condividere con loro il piano di cura e valutare periodicamente il percorso svolto. Conoscere le modalità di comunicazione in équipe e avere le competenze di condividere con gli altri membri le proprie informazioni e rapportarsi con efficacia;

- area 5: conoscere strategie di auto-valutazione;
- area 6: conoscere standard dei servizi delle cure palliative pediatriche e terapia del dolore e possedere le competenze per gestire in maniera appropriata le proprie risorse, partecipare all'attuazione dei sistemi di accreditamento istituzionale. Conoscere le indicazioni del sistema sanitario nazionale e regionale e avere la competenza di identificare i modelli organizzativi più idonei. Conoscere la gestione delle risorse umane e avere le competenze di identificare il ruolo delle varie professioni sanitarie e il fabbisogno formativo dell'équipe. Conoscere i fattori per la prevenzione del burn-out e avere la competenza di implementare gli interventi per attuarla;
- area 7: conoscere i programmi di formazione continua e avere la competenza di espletare attività di tutoring;
- area 8: conoscere l'epidemiologia dei principali bisogni inerenti alle cure palliative pediatriche e avere le competenze di rilevare l'evoluzione di questi bisogni e riconoscere i fattori sociali che possono influenzare la loro insorgenza. Conoscere i risultati prodotti dalla ricerca scientifica e avere la competenza di consultare le banche dati mediche interpretando i principali outcome degli studi.

Quindi qual è il ruolo dell'infermiere con competenze avanzate nelle cure palliative pediatriche? Secondo la FNOPI, *“la prospettiva infermieristica del lavoro in cure palliative si configura in alcuni punti essenziali:*

- *il prendersi cura, che supera il concetto di trattamento e di intervento terapeutico. Ha come base di riferimento il farsi presenza attiva nel promuovere la qualità della vita del malato, cioè la percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi;*
- *la valorizzazione delle risorse della persona assistita e della famiglia oltre che del tessuto sociale in cui sono inseriti;*

- *il lavoro in team multiprofessionali e non professionali (volontariato) coinvolti nel piano di cura;*
 - *il pieno rispetto dell'autonomia e dei valori della persona malata. Considerando che per esprimere la propria autonomia è necessario che la persona abbia a disposizione le informazioni sulla propria situazione e sulle prospettive di cura e di assistenza;*
 - *la forte integrazione fra professionisti e il pieno inserimento dell'assistenza infermieristica nella rete dei servizi sanitari e sociali;*
 - *l'intensità e la complessità delle cure che devono essere in grado di dare risposte pronte ed efficaci al mutare dei bisogni del malato e della sua famiglia;*
 - *la continuità della cura fino all'ultimo istante;*
 - *la qualità delle prestazioni erogate come concorrente alla qualità delle cure complessive.*
- Il risultato deve essere quello di un professionista formato, evoluto, competente, ciò di cui ha bisogno il mutato quadro epidemiologico e, purtroppo, economico dell'assistenza sanitaria: rendere testimonianza e partecipare a scelte importanti per il paziente e i suoi cari è la naturale evoluzione della professione” (FNOPI, Cure palliative nella professione infermieristica, 2023).*

L'ASPETTO SCIENTIFICO

La SICP è una società scientifica di riferimento nel panorama sanitario italiano per quanto riguarda lo sviluppo e la diffusione delle cure palliative. Fondata a Milano nel 1986, la SICP nasce con l'obiettivo di promuovere una cultura dell'assistenza centrata sulla qualità della vita dei pazienti affetti da patologie inguaribili e in fase avanzata. La società riunisce professionisti appartenenti a diverse discipline sanitarie, tra cui medici, infermieri, psicologi e altri operatori coinvolti nella presa in carico globale del paziente. Tale approccio multidisciplinare riflette la natura stessa delle cure palliative, che si fondano su un modello assistenziale integrato, volto a rispondere non solo ai bisogni clinici, ma anche a quelli psicologici, sociali e spirituali della persona. L'obiettivo della SICP è quello di diffondere i principi delle cure palliative su tutto il territorio nazionale, promuovendo l'accesso equo a servizi di qualità e sostenendo la formazione continua degli operatori sanitari. Tra le principali attività della SICP rientrano l'organizzazione di eventi formativi, congressi e corsi di aggiornamento rivolti ai professionisti sanitari, nonché la promozione della ricerca scientifica nel campo delle cure palliative. Per quanto riguarda la professione infermieristica, la SICP rappresenta un importante punto di riferimento per la formazione e lo sviluppo delle competenze specifiche in questo ambito di cure. Gli infermieri, infatti, svolgono un ruolo centrale nell'assistenza al paziente, occupandosi del monitoraggio dei sintomi, della gestione delle terapie e del supporto relazionale ed emotivo al paziente e ai familiari. Le indicazioni fornite dalla SICP contribuiscono a standardizzare l'assistenza e a migliorare la qualità delle cure erogate. In conclusione, questa società italiana si configura come un attore chiave nella promozione di un modello assistenziale orientato alla dignità della persona e alla qualità della vita, offrendo strumenti, conoscenze e supporto ai professionisti sanitari impegnati nella cura dei pazienti in fase avanzata di malattia. Continuando, a livello nazionale esiste anche la "Fondazione Maruzza", fondata nel 1999 da Antonio ed Eugenia Lefebvre D'Ovidio in memoria della loro amatissima figlia Maruzza, scomparsa a soli 40 anni. Grazie al prezioso contributo dei migliori ed a un impegno costante, la Fondazione Maruzza è diventata in questi anni uno dei punti di riferimento più importanti e riconosciuti, sia a livello nazionale che internazionale, nel campo della terapia del dolore e delle cure palliative rivolte ai minori colpiti da malattie inguaribili. Nel 2013, in riconoscimento di tale impegno, il Presidente

della Repubblica, Giorgio Napolitano, ha assegnato alla Fondazione la medaglia d'oro al merito della sanità pubblica. Questa nasce con lo scopo di garantire ad ogni persona colpita da malattia inguaribile - bambino, adulto o anziano – il riconoscimento di dignità e rispetto, ponendo al centro i loro bisogni e quelli della loro famiglia e non la patologia che li ha colpiti. Nello specifico, i principali obiettivi della fondazione sono:

- affermare il diritto a essere curati quando non si può più guarire;
- migliorare la qualità della vita dei minori colpiti da malattie inguaribili garantendo loro rispetto e dignità;
- collaborare con le istituzioni per sviluppare i migliori modelli assistenziali nel campo delle cure palliative pediatriche;
- promuovere studi e ricerche nell'ambito delle cure palliative pediatriche;
- formare professionisti e volontari coinvolti nell'assistenza;
- informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza della terapia del dolore e delle cure palliative pediatriche.

Ad oggi, la rete di associazioni Maruzza è presente in cinque regioni italiane: Friuli-Venezia Giulia, Marche, Basilicata, Liguria e Lombardia, ma l'obiettivo della fondazione è quello di crescere e radicarsi in maniera capillare, per sostenere, attraverso i loro servizi ed in collaborazione con le istituzioni, ancor più da vicino i malati inguaribili e le relative famiglie. La Fondazione Maruzza, quindi, svolge un ruolo chiave nella promozione delle cure palliative pediatriche, contribuendo alla diffusione di modelli assistenziali specializzati come l'hospice pediatrico: questo rappresenta un punto nodale importante della rete di cure palliative pediatriche e si configura come un ponte ideale tra l'ospedale e il domicilio. È una struttura ad elevata complessità assistenziale, sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione di bambino, con spazi, luoghi, arredi adeguati all'età, ove in caso di necessità diagnostica e/o terapeutica bambino e famiglia vengano accolti in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi e di scelte con i vari componenti della rete. Ha caratteristiche funzionali ed organizzative diverse rispetto all'hospice dell'adulto, deve costituire una struttura indipendente ed autonoma da un punto di vista logistico, organizzativo e gestionale, anche qualora inserito in un contesto ospedaliero o in strutture residenziali territoriali; nell'hospice pediatrico lavora personale specificatamente dedicato

alle cure palliative pediatriche che assicura ricoveri residenziali, attività di day-hospital e ambulatoriale.

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 e alberghiere, nonché di sostegno spirituale. Esse sono erogate da équipe 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: gli hospice sono inseriti nei livelli essenziali di assistenza distrettuali, anche quando sono logisticamente situati in strutture sanitarie di ricovero e cura oppure ne costituiscono articolazioni organizzative. Le funzioni del day-hospice sono equiparabili alle prestazioni in regime di ospedalizzazione a ciclo diurno. L'hospice dispone 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'équipe. L'assistenza in questa struttura viene garantita dal SSN e l'accesso avviene mediante reparti ospedalieri o da parte del medico di medicina generale, se la persona è al domicilio.

Ad oggi, in Italia ci sono otto hospice pediatrici; il Veneto è la prima regione ad essersi dotata di una struttura di questo tipo, nel 2008, a Padova. Seguono hospice pediatrici in Liguria, Lombardia, Piemonte, Campania, Basilicata, Sicilia e Lazio. Nelle Marche è in fase di realizzazione il primo hospice pediatrico regionale a Fano.

All'interno dell'hospice, la figura che generalmente spende più tempo accanto all'assistito garantendo una continuità assistenziale h 24 è quella infermieristica. L'infermiere ha quindi la possibilità di stabilire una relazione autentica di aiuto con tutti i pazienti, avendo la possibilità di occuparsi e di conoscere da vicino sintomi e necessità della persona assistita e della sua famiglia entrando in contatto con le singole storie di vita. La conoscenza del paziente è un elemento centrale dell'assistenza infermieristica in quanto permette di supportare in pieno l'assistito favorendo dei percorsi di accettazione e attivando tutte le risorse necessarie che possano infondere forza e coraggio nella fase terminale della vita. L'assistenza infermieristica è dinamica: identifica i bisogni mutevoli di pazienti e famiglie,

svolge la propria attività all'interno di contesti di cura. Le tre dimensioni che devono appartenere ad un infermiere palliativista sono la dimensione relazionale, quella tecnico-pratica e la dimensione morale.

- La dimensione relazionale: nel percorso assistenziale è inevitabile non stabilire delle relazioni con le persone con cui si entra in contatto. La persona assistita e l'infermiere si incontrano per affrontare la sofferenza e condividere un progetto di cura. Ciò che fa la differenza nelle cure palliative è la capacità dell'infermiere di saper comunicare al paziente temi altamente complessi come quelli sulla vita e la morte, l'infermiere sa quando non c'è bisogno di parlare, sa comunicare in maniera discreta, sa sostenere ed incoraggiare i propri colleghi anche nei momenti in cui preferirebbero omettere delle verità al paziente sa inoltre comunicare nel modo più autentico possibile con i familiari. La combinazione di queste abilità comunicative e relazionali rende l'assistenza palliativa un'assistenza altamente specifica e complessa;
- la dimensione tecnica: l'infermiere, nel processo assistenziale, pianifica e svolge una serie di attività di natura tecnico-pratica fondate sulle miglior evidenze scientifiche per quanto riguarda la gestione del dolore, degli altri sintomi e la gestione del paziente stesso. Nell'assistenza infermieristica di natura palliativa un aspetto centrale è rivolto alla cura fisica del bambino/adulto, un insieme di interventi volti a prendersi cura di una persona malata che non è più in grado di soddisfare i suoi bisogni primari, la cura fisica è importante perché crea nell'assistito un determinato livello di comfort. L'obiettivo è quello di far raggiungere al paziente il maggior grado di indipendenza possibile per il soddisfacimento dei suoi bisogni fondamentali stimolandone l'autocura, quando tale recupero non è più possibile l'infermiere adotta un comportamento di tipo compensativo/sostitutivo, temporaneo o permanente. Tutti i bisogni fondamentali di un individuo diventano oggetto di studio e pianificazione delle cure infermieristiche;
- la dimensione morale: per dimensione morale dell'assistenza infermieristica palliativa si può intendere come una risposta sensibile e solidale alle circostanze e alle situazioni in cui si trovano pazienti particolarmente vulnerabili. L'importanza della professione infermieristica non deriva infatti unicamente da gesti tecnici che gli

infermieri svolgono ma anche da una relazione di cura autentica che si viene a stabilire con il paziente. Questo aspetto relazionale risulta centrale in un contesto come quello delle cure palliative in cui la gestualità tecnica è limitata mentre il lavoro dell'infermiere si concentra maggiormente su una cura spirituale e psicologica per il paziente.

Nel contesto delle CPP, l'hospice pediatrico non rappresenta un setting assistenziale isolato, bensì si configura come parte integrante di una rete organizzata e multidisciplinare che include anche le CPD. Queste ultime rivestono un ruolo fondamentale nel garantire la continuità assistenziale, consentendo al bambino affetto da patologie inguaribili o croniche complesse di ricevere cure appropriate nel proprio ambiente di vita, favorendo al contempo il mantenimento delle relazioni affettive e delle abitudini quotidiane. L'assistenza domiciliare si caratterizza per un approccio personalizzato e centrato sulla famiglia, che viene attivamente coinvolta nel processo di cura e supportata attraverso interventi educativi, relazionali e assistenziali da parte dell'équipe sanitaria. L'integrazione tra hospice pediatrico e cure domiciliari si realizza attraverso una presa in carico globale e flessibile del paziente, che può prevedere il passaggio da un setting all'altro in base all'evoluzione del quadro clinico e ai bisogni assistenziali. In particolare, il ricovero in hospice può rendersi necessario in situazioni di difficile gestione a domicilio, quali il controllo di sintomi complessi, la necessità di un monitoraggio clinico intensivo o il bisogno di offrire un periodo di sollievo alla famiglia. Viceversa, quando le condizioni cliniche lo permettono, il rientro a domicilio consente di proseguire il percorso assistenziale in un contesto più familiare e meno medicalizzato. In tale prospettiva, emerge con chiarezza il ruolo centrale dell'infermiere, che opera in entrambi i setting garantendo la continuità delle cure, la gestione dei sintomi e il supporto educativo e relazionale ai caregiver. L'infermiere domiciliare, in particolare, assume una funzione chiave nell'addestramento dei familiari alla gestione dei presidi e delle terapie, nonché nel monitoraggio delle condizioni cliniche del bambino, fungendo da punto di riferimento costante tra la famiglia e l'équipe multidisciplinare. Pertanto, l'integrazione tra hospice pediatrico e cure domiciliari rappresenta un elemento essenziale per assicurare un'assistenza globale, continuativa e centrata sui bisogni del bambino e della sua famiglia, nel rispetto della qualità di vita e della dignità della persona.

Uno studio condotto in Italia per monitorare le attività dei servizi di CPD italiane mostra che *“sono state monitorate 118 unità di assistenza domiciliare, che nel 2013 hanno assistito complessivamente 40.955 pazienti (di cui 38.384 oncologici); 56 (il 47,5% di 118) sono state incluse nel Best Practice Panel. I pazienti non oncologici (5%) e pediatrici (0,4%) rappresentavano percentuali trascurabili di pazienti fragili, e la maggior parte dei pazienti è deceduta a domicilio (rispettivamente quasi il 75% e l’80% dei pazienti oncologici e non oncologici). Le evidenze dimostrano che promuovere l’assistenza palliativa domiciliare per le persone in fin di vita porta a risultati migliori, in quanto morire a casa è riconosciuto come l’aspetto più significativo in termini di miglioramento della qualità della vita, riduzione dei sintomi o persino prolungamento della sopravvivenza, anche in considerazione dell’ampia gamma di opzioni assistenziali disponibili per i pazienti e dell’uso più efficiente delle risorse”* (Scaccabarozzi, et al., 2019).

CRITICITÀ E LINEE DI INTERVENTO PRIORITARIE

Ogni bambino/a o adolescente con una malattia inguaribile ha diritto a cure palliative di qualità. Indipendentemente da quanti anni abbia, quale sia la sua diagnosi o dove viva, ognuno porta con sé bisogni unici, diversi da quelli degli adulti, che esigono una risposta capace di accogliere non solo il dolore fisico, ma anche la sofferenza emotiva, relazionale e spirituale. Eppure, oggi, in Italia, nascere in un posto piuttosto che in un altro può ancora fare la differenza tra essere assistiti o restare soli. Una recente pubblicazione del CNB, afferma che *“il “PalliPed 2022 2023 Study” ha evidenziato che soltanto il 26% dei minori che necessitano di CPP specialistiche riceve effettivamente tale assistenza. La distribuzione dei servizi appare fortemente disomogenea. Si aggiungono anche la carenza di formazione specifica degli operatori, la limitata consapevolezza pubblica, lo stigma culturale che ancora oggi accompagna il concetto di “cura palliativa” e l’assenza di criteri condivisi su quali patologie rendano appropriato l’intervento delle cure palliative pediatriche. Questa realtà configura una violazione di fondamentali criteri etici e giuridici: la centralità della persona, che riconosce a ognuno un valore unico e il diritto di essere assistito in tutte le dimensioni della sua sofferenza; la giustizia distributiva, che impone una equa allocazione delle risorse sanitarie basata sui bisogni reali e non sulle potenzialità territoriali; il principio di non discriminazione, che vieta ogni esclusione fondata sull’origine geografica e sociale o sulla condizione clinica.*

Dunque, se le cure palliative pediatriche sono un diritto, non basta garantire pari accesso formale, è necessario riconoscere le disuguaglianze e agire su di esse. Per questo è fondamentale:

- *costruire e consolidare reti regionali capillari, stabili ed efficaci, a partire dai centri di coordinamento regionali delle reti di terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Questi centri devono operare in modo integrato e continuativo con tutti i servizi del sistema sanitario e sociale – servizi territoriali, pediatri di famiglia, servizi sociali e riabilitativi, ospedali di riferimento, servizi di emergenza/urgenza, unità di Cure Palliative domiciliari, scuole, associazioni di volontariato, fondazioni no profit, amministrazioni locali – per garantire una presa in carico qualificata e una continuità assistenziale su tutto il territorio nazionale. È necessario monitorare e correggere gli squilibri nell’accesso ai servizi,*

rendendo visibili i divari e promuovendo politiche capaci di colmarli con prontezza ed equità;

- *dare priorità alle vulnerabilità: le condizioni di fragilità sociale, le disabilità complesse, le diagnosi rare o non ancora definite, i contesti familiari di marginalità non possono essere fattori che escludono, ma criteri che orientano. Sono questi i soggetti che più rischiano di restare invisibili e che più hanno bisogno di risposte attente e personalizzate. I percorsi di cura devono essere disegnati tenendo conto delle differenze individuali, non idealizzando una presunta uniformità;*
- *valorizzare il ruolo dell'hospice pediatrico, struttura residenziale ad alta complessità assistenziale strettamente connessa al centro specialistico e agli ambulatori afferenti. L'Hospice rappresenta un'alternativa all'ospedale, dotata di caratteristiche strutturali, caratterizzate da edifici belli e curati, possibilmente con spazi esterni fruibili, e organizzative specifiche per la gestione delle fasi di peggioramento o di nuovi bisogni assistenziali. È inoltre un luogo privilegiato per la formazione e il supporto dei caregiver e per il confronto tra i professionisti coinvolti nella cura a domicilio. Può avere anche la funzione di ricovero di transizione e di "solievo" per la famiglia;*
- *abbattere lo stigma (per esempio promuovendo campagne di informazione della popolazione), per promuovere una cultura pubblica capace di riconoscere le cure palliative non come una rinuncia, ma come una risposta competente, attiva e profondamente umana al bisogno di sollievo, dignità e vicinanza. È di grande importanza, in questa prospettiva, anche il contributo delle organizzazioni no-profit e delle associazioni di pazienti. Inoltre, alla luce della persistenza di barriere culturali e organizzative nel riconoscere e trattare il dolore dei minori con malattia inguaribile, è necessario promuovere un cambiamento profondo, che superi l'approccio tecnico per assumere una visione eticamente fondata della cura. La risposta al dolore non può essere lasciata all'improvvisazione, ma deve diventare una competenza sistemica, condivisa e universalmente garantita. Si raccomanda pertanto di:*
- *promuovere una cultura della cura che riconosca la sofferenza come esperienza multidimensionale, da accompagnare e lenire nella sua globalità attraverso un approccio empatico, competente e continuativo;*

- *garantire il riconoscimento precoce e sistematico del dolore in tutti i contesti di cura, promuovendo l'uso di strumenti validati per la valutazione del dolore in ogni età e in ogni condizione, compresi i pazienti con disabilità complesse o difficoltà comunicative;*
- *assicurare la disponibilità e l'accesso appropriato ai farmaci analgesici, inclusi gli oppioidi, superando ostacoli culturali che ne limitano l'utilizzo anche quando clinicamente indicati;*
- *attivare programmi di supporto e ascolto per le famiglie, affinché possano sentirsi sostenute nel riconoscere, comprendere e affrontare il dolore dei propri figli, senza essere lasciate sole davanti alla sofferenza.*

Per garantire che la valutazione dell'appropriatezza terapeutica sia rispettosa della dignità del bambino/a e dell'adolescente e fondata su criteri clinici, etici e relazionali condivisi, si raccomanda di:

- *promuovere un confronto continuo tra le équipes specialistiche e i team di cure palliative pediatriche, affinché la valutazione dell'appropriatezza dei trattamenti non sia mai un atto solitario né fondato esclusivamente su criteri tecnici, ma il risultato di una riflessione condivisa, multidisciplinare e contestualizzata, capace di integrare competenze cliniche, sensibilità etica e comprensione relazionale;*
- *valutare il miglior interesse del minore attraverso un'analisi individualizzata, che consideri le condizioni cliniche, il contesto familiare, il grado di consapevolezza e la capacità di esprimere preferenze motivate da parte del minore. Nei casi più complessi, è importante affiancare alla valutazione clinica il sostegno di consulenze etiche e psicologiche, al fine di orientare decisioni proporzionate e condivise;*
- *ribadire l'importanza della pianificazione precoce e condivisa delle cure. Paziente e familiari debbono essere alleati, non avversari dell'équipe. È importante che i professionisti concedano il tempo necessario per arrivare a soluzioni condivise e non imposte, garantendo per esempio il diritto a una seconda opinione qualificata, su richiesta dei genitori o del minore, ed essendo disponibili alla ricerca di posizioni intermedie e provvisorie, senza venir meno al principio di agire secondo scienza e coscienza.*

La formazione in cure palliative pediatriche è orientata a garantire che tutti gli operatori coinvolti, anche sul territorio, siano realmente in grado di affrontare la complessità del loro compito: ciò permetterà al maggior numero possibile di pazienti di ricevere l'assistenza nel

luogo più auspicabile, cioè il proprio domicilio.

A tal fine, è opportuno:

- *rendere omogenea e sistematica la formazione su tutto il territorio nazionale, superando l'attuale frammentazione tra regioni e istituzioni accademiche. L'accesso a percorsi qualificati e accreditati deve diventare un diritto per ogni professionista sanitario coinvolto nelle cure palliative pediatriche, al fine di garantire equità e qualità della cura in ogni contesto;*
- *introdurre la formazione in cure palliative pediatriche fin dai primi livelli educativi, includendo i temi etici, relazionali e clinici già nei corsi di laurea e specializzazione delle professioni sanitarie. La consapevolezza del significato della palliazione consente una più profonda integrazione nei percorsi professionali;*
- *favorire la creazione di équipes interprofessionali realmente integrate, promuovendo percorsi formativi comuni per medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali e altre figure coinvolte. La collaborazione non può essere improvvisata: va costruita attraverso l'apprendimento reciproco e la condivisione dei saperi;*
- *sviluppare competenze specifiche nella gestione del dolore, nella comunicazione della diagnosi, nella presa in carico globale della famiglia e nel fine vita, offrendo strumenti concreti per affrontare la sofferenza in tutte le sue dimensioni, incluse quelle emotive e spirituali;*
- *prevedere momenti formativi continuativi, flessibili e aggiornati, in grado di coinvolgere sia i professionisti ospedalieri sia quelli del territorio e della rete domiciliare” (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2025).*

CONCLUSIONI

Il nursing umanistico si configura come un modello teorico e pratico imprescindibile per comprendere e orientare l'agire infermieristico nella contemporaneità. Esso si fonda sul riconoscimento della persona assistita come essere unico, portatore di bisogni non solo fisici, ma anche psicologici, relazionali, sociali e spirituali. In tale prospettiva, l'assistenza infermieristica non può essere ridotta a una mera applicazione di procedure tecniche, ma deve necessariamente includere una dimensione profondamente umana e relazionale.

La distinzione tra *to cure* e *to care* rappresenta uno dei nuclei concettuali più significativi del nursing umanistico. Il *to cure*, inteso come insieme di interventi finalizzati alla diagnosi, al trattamento e alla risoluzione della patologia, costituisce una componente essenziale dell'assistenza sanitaria, basata su evidenze scientifiche, competenze tecniche e appropriatezza clinica. Tuttavia, se isolato dalla dimensione relazionale, esso rischia di ridurre la persona a un "caso clinico", trascurandone la soggettività e l'esperienza vissuta della malattia.

Al contrario, il *to care* si riferisce alla capacità dell'infermiere di prendersi cura della persona nella sua totalità, instaurando una relazione autentica fondata sull'ascolto, sull'empatia, sul rispetto e sulla presenza. Esso implica un coinvolgimento consapevole e responsabile, che si traduce nella capacità di riconoscere l'altro come individuo dotato di dignità, valori, credenze e bisogni unici. Il *to care* non è un elemento accessorio o secondario dell'assistenza, ma rappresenta una dimensione essenziale che contribuisce in modo determinante alla qualità delle cure e al benessere complessivo della persona assistita. L'infermiere, in questa ottica, assume il ruolo di professionista riflessivo, capace di integrare conoscenze scientifiche e competenze tecniche con abilità relazionali e comunicative. La relazione di cura diventa uno spazio di incontro in cui si costruisce fiducia, si promuove l'autonomia del paziente e si favorisce un processo di assistenza personalizzato e centrato sulla persona. In particolare, nei contesti di cronicità, terminalità o fragilità, il *to care* assume un valore ancora più rilevante, poiché consente di accompagnare la persona nel suo percorso di malattia, alleviando non solo la sofferenza fisica, ma anche quella emotiva ed esistenziale.

Integrare *to cure* e *to care* significa, dunque, superare una visione dicotomica dell'assistenza e riconoscere la loro complementarità. Solo attraverso un equilibrio tra dimensione tecnico-

scientifica e dimensione umanistica è possibile garantire un'assistenza realmente efficace, etica e di qualità. Questo richiede non solo competenze professionali adeguate, ma anche un impegno continuo nella formazione, nella riflessione critica e nello sviluppo della consapevolezza professionale.

In un contesto sanitario sempre più caratterizzato da innovazioni tecnologiche, standardizzazione dei processi e pressioni organizzative, il rischio di una progressiva disumanizzazione dell'assistenza è concreto. In questo scenario, il nursing umanistico rappresenta una guida valoriale fondamentale, capace di orientare l'agire infermieristico verso il recupero della centralità della persona. Valorizzare il *to care* non significa rinunciare al progresso scientifico, ma piuttosto integrarlo in una visione più ampia e completa della cura.

Pertanto, il futuro della professione infermieristica richiede la capacità di mantenere vivo questo equilibrio, promuovendo modelli assistenziali che riconoscano la relazione di cura come elemento fondante. Solo così sarà possibile rispondere in modo adeguato ai bisogni complessi della persona assistita e restituire pieno significato al ruolo dell'infermiere come professionista della salute e della relazione.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Comitato Nazionale per la Bioetica. (2025). *Cure palliative pediatriche: una urgenza*.
https://bioetica.governo.it/media/1r0nk4kj/p-156_2025-cure-palliative-pediatriche.pdf

D.M. 14 settembre 1994, n. 739. (s.d.). *Gazzetta ufficiale*.
<https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2019/10/DM-739-94.pdf>

Enciclopedia Treccani. (s.d.). *treccani.it*.
<https://www.treccani.it/vocabolario/nursing/>

FNOPI. (2023). *Cure palliative nella professione infermieristica*.
<https://www.fnopi.it/aree-tematiche/cure-palliative/>

FNOPI. (2025). *Codice deontologico delle professioni infermieristiche*.
https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2025/03/FNOPI_CodiceDeontol2025_web.pdf

LEGGE 26 febbraio 1999, n. 42. (s.d.). *Gazzetta ufficiale*.
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/03/02/099G0092/sg>

Ministero della salute. (2021). *Cure palliative in ospedale*.
https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_518_allegato.pdf

Ministero della Salute. (2025). *Cure Palliative Pediatriche in Italia, la fotografia scattata dallo studio PalliPED 2022-2023*.
<https://www.malattiarare.gov.it/news/dettaglio/11756>

Scaccabarozzi, G., Lovaglio, P., Limonta, F., Peruselli, C., Bellentani, M., & Crippa, M. (2019). *Monitoring the Italian Home Palliative Care Services*.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30609722>

SICP. (2018). *Il core curriculum delle cure palliative*.

https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/4_corecurriculum_infermiere.pdf

Società Italiana Cure Palliative. (2023). *Chi accede alle cure palliative in Italia*.

<https://www.sicp.it/informazione/news/2023/11/chi-accede-alle-cure-palliative-in-italia/>

World Health Organization. (2021). *Implementing World Health Assembly Resolution on Palliative Care*.

<https://www.who.int/news/item/12-10-2021-implementing-world-health-assembly-resolution-on-palliative-care>