Ministero della Salute

Cure palliative in ospedale

UN DIRITTO DI TUTTI

In copertina, il calice della bacca del Physalis alkekengi che, quando il frutto giunge a maturazione, continua a proteggerlo con il suo tenace reticolo strutturale.

Immagine di pagina 14: 2014-in progress Hospice Pediatrico, Bologna, Italy
© RPBW, render by Cristiano Zaccaria

©Ministero della Salute - 2021
È vietata la riproduzione, anche parziale, con qualsiasi mezzo effettuata,
se non autorizzata

Ministero della Salute

Cure palliative in ospedale

UN DIRITTO DI TUTTI

Indice

Cosa sono le cure palliative 4

Un diritto del cittadino: la Legge 38 del 2010 7

La rete di cure palliative 10
- Assistenza residenziale in *hospice* 11
- Assistenza domiciliare – Unità di cure palliative domiciliari 12
- Assistenza in strutture residenziali 13

Non solo per pazienti oncologici 14

Se si è ricoverati in ospedale 15

Le cure palliative per l'età pediatrica 16
- La rete regionale per i pazienti in età pediatrica 18

Quando dicono che non ci sia più nulla da fare....
c'è ancora un pezzo di vita da scrivere 21

Cosa sono le cure palliative

> *"... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale".*

Così l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito le cure palliative.

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.
In Italia le cure palliative sono state definite per la prima volta all'art. 2, comma 1, lettera a), della Legge 38/2010 come "*L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici*".

Le cure palliative, quindi, rappresentano quell'insieme di cure, non solo farmacologiche, finalizzate a migliorare il più possibile la qualità della vita sia del malato in fase terminale che della sua famiglia. La *fase terminale* è una condizione irreversibile in cui la malattia non risponde più alle terapie che hanno come scopo la guarigione ed è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia della persona e dal manifestarsi di disturbi (sintomi) sia fisici, ad esempio il dolore, che psichici. In queste condizioni, il controllo del dolore e degli altri disturbi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria.

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

Louis Anselme Longa, *La Charité de Saint-Martin,*
olio su tela conservato nella chiesa di Saint-Martin-d'Oney (Nuova Aquitania, Francia)

Le cure palliative quindi:

- affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale;
- non accelerano né ritardano la morte;
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi;
- integrano gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza;
- offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

Le cure palliative sono un approccio curativo globale: esse mirano a produrre effetti fisici, emozionali, sociali e spirituali per migliorare il benessere e la dignità della persona. Esse permettono di assistere il malato e la sua famiglia con competenza e fiducia, indipendentemente dall'età e dalla diagnosi, cercando di rispondere alle esigenze individuali tramite cure adeguate.

LA TERAPIA DEL DOLORE

Terapia del dolore e cure palliative

Chi soffre di un dolore acuto o cronico, o chi sta affrontando una malattia degenerativa e a rapida evoluzione, ha diritto a un percorso di cura adatto a combattere il dolore inutile (**terapia del dolore**) o a preservare al meglio la qualità della vita fino al suo termine (**cure palliative**).

Cos'è

La terapia del dolore è 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 (Legge 38/2010, art. 2, comma 1, lettera b).

A chi è destinata

La terapia del dolore è dedicata a chi è affetto da:

- **dolore acuto** legato all'intervento chirurgico, al trauma, alla patologia infettiva intercorrente;
- **dolore cronico**, un dolore duraturo che accompagna malattie ad andamento cronico (reumatiche, ossee, oncologiche, metaboliche...). È un dolore difficile da curare: richiede un approccio globale e frequentemente interventi terapeutici multidisciplinari, gestiti con elevato livello di competenza e specializzazione;
- **dolore da procedura** che si associa ad ansia e paura e non infrequentemente la sua presenza condiziona in maniera importante la qualità percepita di cura, nonché la qualità di vita.

Come accedere alle cure

I medici di medicina generale (MMG) sono in grado di dare la prima risposta diagnostica e terapeutica ai bisogni della persona con dolore, di indirizzare, quando necessario e secondo criteri condivisi di appropriatezza, il paziente allo *Spoke*/Centro ambulatoriale di Terapia del Dolore o all'*Hub*/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore, e garantendo la continuità della gestione nell'ambito di percorsi definiti nella rete.

Un diritto del cittadino: la Legge 38 del 2010

Nel 2010 è stata emanata la **Legge 15 marzo 2010, n. 38** concernente "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010).
Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei Livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.
La legge, tra le prime in Europa, tutela all'art. 1 "*il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore*", e individua tre reti di assistenza dedicate:

- alle cure palliative;
- alla terapia del dolore;
- al paziente pediatrico sia per le cure palliative che per la terapia del dolore.

Per quest'ultimo, inoltre riconosce una particolare tutela e attenzione come soggetto portatore di specifici bisogni ai quali offrire risposte indirizzate e adeguate alle sue esigenze e a quella della famiglia che insieme deve affrontare il percorso della malattia.

Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare:

- un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei princìpi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
- la tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale;
- un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

Gli aspetti più rilevanti del testo legislativo riguardano:

- Rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica
  All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica e infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportate le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.

- Reti nazionali per le cure palliative, per la terapia del dolore e per le cure palliative e terapia del dolore pediatrica[1]

  Rete di Cure Palliative è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in *hospice*, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. La funzione di coordinamento viene affidata a una struttura specificamente dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza.

  Rete di Terapia del dolore si intende una aggregazione funzionale e integrata delle attività di terapia del dolore erogate nei diversi *setting* assistenziali, che ha l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone adulte affette da dolore indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, riducendone il grado di disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo.

  Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica si intende una aggregazione funzionale e integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi *setting* assistenziali, in un ambito territoriale e ospedaliero definito a livello regionale.

1. "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", Intesa siglata in Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Provincie autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012.

- **Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore**
  La legge modifica il Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza (DPR 309 del 1990) semplificando la prescrizione dei farmaci oppiacei: ai medici del Servizio sanitario nazionale sarà consentito prescrivere tale classe di farmaci non più su ricettari speciali, ma utilizzando il semplice ricettario del Servizio sanitario nazionale (non più quello in triplice copia).

Presso il Ministero della salute è istituito il Comitato tecnico-sanitario dove opera la **sezione Cure palliative e terapia del dolore per l'attuazione dei principi contenuti nella Legge 38/2010**. La sezione svolge le attività di monitoraggio al fine di valutare l'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per la terapia del dolore, il livello di attuazione delle linee guida e degli indirizzi nazionali, lo stato di realizzazione e sviluppo delle reti assistenziali previste dall'Intesa della Conferenza Stato-Regioni n. 152/CSR del 25 luglio 2014, con specifica attenzione al superamento delle disomogeneità territoriali e all'erogazione delle cure palliative in età neonatale, pediatrica e adolescenziale.

La rete locale di cure palliative

La nuova definizione presente nel Documento di Intesa siglato in Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Provincie autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012, identifica in modo univoco gli ambiti assistenziali nei quali vengono erogate prestazioni di cure palliative. In particolare, tra gli elementi innovativi introdotti, si afferma che le strutture residenziali per anziani o disabili garantiscono le cure palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della Unità di Cure Palliative Domiciliari territorialmente competente.
Anche per quanto riguarda l'ambito ospedaliero il documento chiarisce aspetti fino ad oggi irrisolti sulla tipologia di prestazioni da erogare presso le strutture ospedaliere e sulla valenza degli *hospice* presenti all'interno degli ospedali.
In tale contesto le cure palliative in ospedale, nell'ambito della rete di cure palliative, sono caratterizzate da:

- consulenza palliativa, assicurata da un'équipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza;
- prestazioni in ospedalizzazione in regime diurno o comunque erogate in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale;
- attività ambulatoriale;
- degenza in *hospice* qualora questa struttura sia presente.

L'ospedalizzazione in regime diurno di cure palliative garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete.
L'ambulatorio garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.

ASSISTENZA RESIDENZIALE IN *HOSPICE*

Le cure palliative in *hospice*, nell'ambito della Rete locale di Cure Palliative, 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, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.
Esse sono erogate da équipe multidisciplinari e multi-professionali 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 LEA distrettuali, anche quando sono logisticamente situati in strutture sanitarie di ricovero e cura oppure ne costituiscano articolazioni organizzative.
Le funzioni del *day-hospice*, come definite dall'art. 2, comma g, sono equiparabili alle prestazioni in regime di ospedalizzazione a ciclo diurno.

ASSISTENZA DOMICILIARE – UNITÀ DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Le cure palliative domiciliari, nell'ambito della rete di assistenza ai malati terminali, sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici a favore di persone nella fase terminale della vita affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Tale livello viene erogato dalle unità di cure palliative domiciliari, che devono garantire sia interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia interventi di équipe specialistiche, tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita.

Gli interventi di base garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da operatori sanitari con buona conoscenza di base delle cure palliative, ma per i quali esse non rappresentano il *focus* principale di attività. Essi richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale (PAI). Il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta assume la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizzando e sostenendo il ruolo della famiglia.

Gli interventi di équipe specialistiche multi-professionali dedicate, sono rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base si rivelano inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale, interventi programmati e articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale (PAI) nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al *care-giver*.

Gli obiettivi specifici delle cure palliative domiciliari sono:

- garantire ai pazienti che lo desiderano cure a casa che assicurino la migliore qualità di vita possibile;
- realizzare un sistema integrato di risposte ai bisogni dei malati e dei loro familiari;
- garantire continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio;
- attivare piani di cura e gestire percorsi assistenziali complessi anche a domicilio;
- monitorizzare i processi assistenziali e valutarne i risultati.

Le condizioni necessarie perché possano essere erogate le cure palliative a domicilio sono:

- consenso alle cure domiciliari;
- indicazioni, in pazienti in fase avanzata di malattia, al trattamento di tipo palliativo finalizzato al miglioramento della qualità di vita e al controllo dei sintomi;
- ambiente abitativo e familiare idoneo;
- livello di complessità e intensività delle cure compatibili con l'ambiente domestico;
- disponibilità della famiglia a collaborare.

Le cure palliative domiciliari sono attivate o per richiesta del medico di medicina generale (per un paziente che si trova a domicilio) o per dimissione protetta da un reparto ospedaliero.

ASSISTENZA IN STRUTTURE RESIDENZIALI

Le strutture residenziali per anziani o disabili garantiscono le cure palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della Unità di Cure Palliative Domiciliari territorialmente competente, con le modalità indicate alla voce "Assistenza Domiciliare".

Non solo per pazienti oncologici

La Legge 38/2010 all'art. 1, comma 2, indica che l'accesso alle cure palliative è tutelato e garantito al malato inteso come "la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o risultano inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa" (Legge 38/2010, art. 2, comma 1, lett. c).
Le cure palliative si rivolgono, quindi, a pazienti in fase terminale di ogni malattia cronica ed evolutiva, in primo luogo malattie oncologiche, ma anche neurologiche, respiratorie, cardiologiche e hanno lo scopo di dare al malato la massima qualità di vita possibile, nel rispetto della sua volontà, aiutandolo a vivere al meglio la fase terminale della malattia e accompagnandolo verso una morte dignitosa.

Una veduta del progetto di Renzo Piano per l'*hospice* pediatrico Seragnoli a Bologna

Se si è ricoverati in ospedale

L'ospedale è il luogo a cui tutti noi pensiamo quando siamo alla ricerca di una risposta qualificata e professionale alle sofferenze provocate da una malattia, sia essa acuta o cronica. Dall'approvazione della legge 38/2010, tuttavia, le istituzioni sono impegnate affinché l'ospedale diventi un luogo di cura anche per coloro che, pur non potendo più guarire, possono beneficiare di un percorso di cure palliative. L'ospedale, infatti, è ormai parte integrante della Rete Locale di Cure Palliative e rappresenta spesso il luogo di avvio di tale percorso di cura e assistenza. Le cure palliative, nel contesto ospedaliero, sono garantite da personale specializzato sia sotto forma di prestazioni ambulatoriali o di *day hospital* (che non richiedono una permanenza prolungata del malato all'interno della struttura), che attraverso l'attività consulenziale nei reparti di degenza, in pronto soccorso o mediante presa in carico diretta da parte degli *hospice* ospedalieri.

Purtroppo ancora oggi, in Italia come in molti altri Paesi, molte persone trascorrono gli ultimi momenti della loro vita in un letto di ospedale. Queste persone sono spesso in una situazione di fragilità sia clinica che sociale e non sono nella condizione di essere avviate ad una assistenza palliativa al di fuori dell'ospedale. Hanno però il diritto di ricevere la stessa dignità di cura e di essere accompagnate attraverso un approccio corretto di cure palliative. In questi casi, qualora il malato sia già ricoverato in un reparto ospedaliero e le condizioni di salute lo richiedano, è possibile attivare una consulenza palliativa. Laddove possibile, a fronte di un cambiamento delle condizioni, dei desideri o delle aspettative del malato, la consulenza potrà condurre all'avvio di un percorso domiciliare vero e proprio o al trasferimento in *hospice*. Alcuni *hospice* si trovano all'interno delle strutture ospedaliere, offrendo quindi la possibilità di un trasferimento anche per i malati già ricoverati in uno degli altri reparti di degenza.
I cittadini possono perciò usufruire di queste cure, anche quando ricoverati: grazie al lavoro di sensibilizzazione e formazione promosso in questi 10 anni, sempre più professionisti degli ospedali italiani conoscono le potenzialità delle cure palliative e possono indirizzare i malati che ne hanno bisogno verso i servizi specialistici.

Le cure palliative per l'età pediatrica[2]

L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come "*l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia*"[3].
Anche i bambini e i minori possono essere colpiti da malattia inguaribile e, indipendentemente dall'età, sperimentare tutte le problematiche cliniche, psicologiche, relazionali e spirituali che la malattia inguaribile e la morte comportano. In questo ambito, le cure palliative pediatriche si propongono come strumento adeguato per dare risposte concrete a questi bisogni. Le cure palliative pediatriche non sono solo le cure del bambino morente, ma sono le cure del bambino che vive nella complessità della sua inguaribilità.
Eterogeneo ed ampio lo spettro di patologie interessate (malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, malformative, infettive, post anossiche...). Meno del 20% sono bambini con malattia oncologica e una quota non indifferente è rappresentata da pazienti con patologie complesse, ma privi di una diagnosi eziologica. Molte sono patologie rare, hanno frequentemente un decorso di malattia "ondulatorio", caratterizzato da fasi di inattese remissioni alternate a fasi di aggravamenti improvvisi che richiedono interventi e scelte in emergenza.
L'obiettivo è migliorare la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia; il domicilio rappresenta, nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto e ideale di assistenza e cura.
Si differenziano per molti ambiti dalle cure palliative rivolte al paziente adulto: devono infatti modularsi alle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e rispondere a una tipologia e quantità di bisogni del tutto peculiari che condizionano scelte e azioni dedicate.

---

2. A cura della dott.ssa Franca Benini, Direttore delle cure palliative pediatriche, Università di Padova.
3. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO-IASP, 1998.

La Legge 38/2010 e i successivi provvedimenti attuativi pongono delle indicazioni specifiche sulla terapia del dolore e le cure palliative in ambito pediatrico. Viene sancita la "peculiarità pediatrica" e la necessità di una risposta ai bisogni, specifica e dedicata sia a livello clinico-organizzativo che formativo e informativo.

Il dolore è un sintomo frequente in corso di malattia: spesso segnale importante per la diagnosi iniziale, fattore sensibile nell'indicarne evoluzioni positive o negative, innegabile presenza in corso di molteplici procedure diagnostiche e/o terapeutiche e costante riflesso di paura e ansia per tutto quello che la malattia comporta. È, fra tutti, il sintomo che più mina l'integrità fisica e psichica della persona malata e più angoscia e preoccupa i suoi familiari, con un notevole impatto sulla qualità della vita durante e dopo la malattia.

E, se questo è vero per l'adulto, ancora più evidente è per il bambino.

Con le cure palliative pediatriche è possibile[4]:

- offrire un'assistenza a domicilio, o eventualmente, in strutture residenziali dedicate (*hospice* pediatrici), cosa che migliora notevolmente la qualità di vita del bambino e della sua famiglia;
- rispondere ai principali bisogni del bambino malato e di tutta la sua famiglia, anche a livello organizzativo e sociale: la propria stanza dei giochi, la festa di compleanno, i compagni di scuola, il mantenimento del lavoro e la vita di coppia;
- ottimizzare le risorse: è stato stimato che il costo minimo giornaliero di un bambino ricoverato in ospedale è pari a circa 1.000 euro, mentre a domicilio, seguito con i servizi di cure palliative specialistiche, è di circa 1.000 euro al mese. I dati riportati sono datati e non tengono conto dell'attività territoriale e quindi io forse direi che la gestione di un bambino in cure palliative pediatriche ha dei costi di gestione minori rispetto al ricovero ospedaliero e nel contempo offre una qualità di vita nettamente migliore.

4. Fonte: *www.fondazionemaruzza.org*.

La rete regionale per i pazienti in età pediatrica[5]

Con l'Intesa del 25 luglio 2012[6] il documento riguardante gli aspetti assistenziali pediatrici viene arricchito di contenuti prevedendo che con la stessa rete assistenziale si forniscano risposte anche per quanto attiene la terapia del dolore pediatrica.
L'organizzazione di una unica rete regionale dedicata, riferimento sia per le cure palliative che per la terapia del dolore rivolte al paziente pediatrico, trova ragione in molteplici considerazioni e valutazioni, fra cui:

- le competenze necessarie di professionisti (sanitari e non) del centro di riferimento di terapia antalgica e cure palliative pediatriche sono per gran parte coincidenti (gestione clinica, assistenziale e sociale);
- i riferimenti territoriali dei servizi di assistenza domiciliare di base e specialistica (medico pediatra di famiglia e/o medico di famiglia, servizi di medicina primaria, servizi sociali, altre reti territoriali) e ospedalieri che entrano nella strutturazione delle reti del dolore e di cure palliative pediatriche, sono di norma coincidenti;
- di norma, la quasi totalità dei pazienti in cure palliative pediatriche necessitano di interventi antalgici specialistici, e viceversa.

Da un punto di vista organizzativo, inoltre, l'ampia distribuzione e la limitata numerosità, la peculiarità dei bisogni clinici, assistenziali e sociali, nonché l'eterogeneità di situazioni, molte delle quali rare e limitate alla sola età pediatrica, pongono la necessità di risposte assistenziali ad alta complessità e competenza,

5. A cura della dott.ssa Franca Benini, Direttore delle cure palliative pediatriche, Università di Padova.
6. Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore.

il più vicino possibile al luogo di vita del bambino e della sua famiglia, idealmente al suo domicilio. D'altro canto, per il paziente pediatrico, è presente su tutto il territorio nazionale una rete di risorse professionali (pediatria di base, pediatri ospedalieri, reti specialistiche territoriali) e strutturali (reparti/ospedali pediatrici) dedicate, che, adeguatamente preparate e supportate, sono in grado di rispondere e condividere una parte rilevante dei bisogni assistenziali, nell'ambito della analgesia e delle cure palliative pediatriche.
Viene così definita da un punto di vista organizzativo un'unica Rete specialistica di terapia del dolore e cure palliative dedicata al paziente pediatrico; rete realizzata per ampi bacini d'utenza e coordinata da un centro di riferimento da dove una équipe multispecialistica dedicata, risponde in maniera continuativa e competente a tutti i bisogni di salute di minori che necessitano di terapia del dolore specialistica e di cure palliative pediatriche.

La Rete è volta a garantire la continuità assistenziale (h 24), offrire risposte ad alta complessità e specializzazione anche a domicilio, fornire in maniera congiunta e in continuità e unicità di riferimento, risposte residenziali, ospedaliere e domiciliari, in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a secondo delle necessità.

Tutto ciò permette di valorizzare le risorse esistenti, di ottimizzare l'utilizzo di competenze, strutture, strumenti e tempi, e contemporaneamente di migliorare e rendere omogenea la risposta assistenziale a questi pazienti.

Il Centro di riferimento, sede per lo più anche dell'*hospice* pediatrico, è il riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca per il funzionamento della Rete: è responsabile del suo sviluppo, organizzazione, ne valuta e monitora tutti i processi; definisce le necessità formative e informative del territorio di riferimento e attua programmi e strategie di formazione di base e di informazione pubblica.
La gestione domiciliare rappresenta l'obiettivo assistenziale: è fortemente voluta dal paziente e dalla famiglia e ne condiziona in maniera importante la qualità della vita. La gestione domiciliare peraltro non è sempre possibile: problematiche cliniche di diagnosi e/o terapia, particolarmente complesse, stanchezza, stress emotivo, fattori logistici e organizzativi impongono delle temporanee risposte residenziali.

L'*hospice* pediatrico rappresenta, nell'ambito delle risposte residenziali, il modello assistenziale di riferimento sia per efficacia ed efficienza che per attuabilità. L'*hospice* pediatrico è una struttura residenziale alternativa all'ospedale a elevata complessità assistenziale sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione bambino, con spazi, luoghi arredi adeguati all'età, in un ambiente molto vicino a quello in cui vive normalmente una famiglia. È infatti, una struttura di alto profilo diagnostico e terapeutico sia per la gestione del dolore che per l'inguaribilità: ma è anche una struttura dove sono rispettate le relazioni e l'ambiente familiare, dove sono accolte le istanze di *privacy*, di socialità, di promozione dello sviluppo e della qualità della vita del bambino e della sua famiglia.
È una struttura dove si impara a vivere a casa nell'inguaribilità e che offre un punto di riferimento continuo per il paziente, la famiglia e per tutti gli operatori della rete. Il tutto in assoluta sicurezza da un punto di vista clinico e in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi e di scelte con i vari referenti della Rete regionale.

Quando dicono che non ci sia più nulla da fare... c'è ancora un pezzo di vita da scrivere[7]

"*Quando non c'è più niente da fare c'è ancora tanto da fare*": è un concetto che capovolge la visione della malattia come unico oggetto della medicina, per mettere al centro dell'attenzione la persona, nella sua totalità e dignità. "C'è tanto da *essere*".

Di fronte alla constatazione che clinicamente non ci sono più soluzioni alla malattia, non c'è più niente da fare in termini clinici, non è possibile la guarigione, le cure palliative affermano che invece c'è ancora un pezzo di vita da scrivere nel libro del paziente. Questo è il momento che proclama un nuovo approccio culturale, una nuova lettura: privilegiare la tutela della qualità del fine vita, anziché solo la quantità di sopravvivenza.
Non c'è dubbio che nell'impegno di curare un malato, la finalità medica primaria risieda nel cercare, "in scienza e coscienza", la guarigione o, perlomeno, la miglior ripresa possibile. Ma quando quest'obiettivo non è raggiungibile, il compito del medico al cospetto del malato non finisce; la persona sofferente ha ancora bisogno di essere curata e lenire al massimo la sua sofferenza, attraverso la valutazione e il trattamento completi dei sintomi fisici, emotivi, psicosociali e spirituali sperimentati.

Nelle cure palliative la medicina si occupa della cura di un paziente colpito da una malattia che non risponde più a terapie specifiche, riconoscendo che il suo benessere è fondamentale, anche se il termine "curare" viene definitivamente liberato dalla prospettiva di guarigione e si fonde con il concetto di "prendersi cura".

7. A cura della dott.ssa Angela Tenore, psicologa della Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti.

Accanto a ciò il concetto di "dolore totale" che non è più solo il dolore fisico, aspetto preso in considerazione dalla medicina, ma è un dolore più grande, che investe il malato in tutte le sue sfere, anche quelle più private e intime. È una sofferenza psicologica, spirituale, che rende sempre più difficili i rapporti interpersonali e sociali, non solo per il malato, ma anche per il nucleo familiare e la rete amicale. L'esperienza del dolore è una delle più potenti che una persona possa fare, perché il dolore è difficile da narrare e spesso innalza muri tra chi soffre e chi assiste, distorce i ritmi dell'esistenza, frammenta il tempo e produce una discontinuità e un disagio multifattoriale che richiede un intervento farmacologico ma anche psicologico, sociale e spirituale che solo una concezione globale di cura del malato può assicurare.

Soltanto un lavoro continuo e multiforme di tessitura comunitaria, con e intorno al paziente, può creare le condizioni perché si possa realizzare uno degli obiettivi primari di una medicina votata alla promozione di scelte condivise, alla valorizzazione e al rispetto della volontà del curato, alla garanzia della assistenza per tutti. Prendersi cura dell'esperienza personale e relazionale di chi affronta la fase terminale della vita significa alimentarne la vita, sino alla fine, e rendere possibili trasmissioni di testimonianze che arricchiscono chi dà e chi riceve, vincolando tutti i sanitari a una più piena e consapevole assunzione di responsabilità rispetto a ciò che proprio in questo scambio si rivela essenziale. Essere sostenuto a stare nella trama viva dei propri rapporti con il mondo significa, per il malato, poter continuare a sperimentare il proprio valore e la propria possibilità di incidere su quello che gli accade. Diventa un cammino di vita e anche dalla fine si possano scrivere e sfogliare letture straordinarie.

Nell'era della personalizzazione delle cure e della medicina personalizzata, il modello delle cure palliative non dovrebbe essere limitato all'ultimo istante di vita poiché, nell'attuale panorama terapeutico oncologico, e non solo, sempre più complesso, molti dei temi chiave dell'assistenza personalizzata possono essere forniti molto prima nella traiettoria della malattia per la promozione di cure di alta qualità. Uno degli aspetti fondamentali delle cure palliative è la sua natura interdisciplinare, che consente al *team* di fornire cure multidimensionali che rispondono alle complesse esigenze dei pazienti e alla maggiore consapevolezza dell'angoscia sperimentata.

La centralità della persona assistita e la globalità dell'assistenza, dove paziente e famiglia sono oggetto e soggetto di cura, nel pieno rispetto dell'autonomia e delle preferenze del malato dovrebbero essere parte integrante della medicina in ospedale sempre posta al servizio della salute e della vita. La possibilità di lavorare in équipe multiprofessionale e multidisciplinare permette di ampliare il ventaglio delle opzioni terapeutiche sia farmacologiche che non, traducendosi nel non dover trascurare l'aspetto umanistico-psicologico-spirituale delle cure palliative ad alto indice di personalizzazione e in una continuità di cura fino all'ultimo istante.

È ciò che sancisce la Legge 38/2010 nel sottolineare il valore di diritto al rifiuto della sofferenza inutile e nel tutelare la condizione dell'ultimo tempo, unico e irripetibile, per ogni persona. Riconoscendo che esistono condizioni della vita in cui il tempo appare ostile con cui è difficile convivere. Tempo che rimane e inevitabilmente terrorizza. Ma anche valorizzando il tempo da vivere, risorsa con cui affrontare lo sgomento della fine e il dolore che invade il corpo e offusca la mente. Tempo che può assumere senso, valore, proprio in ragione dei limiti che caratterizzano l'esperienza di malattia. Il tempo delle cure palliative, in *hospice* o in assistenza domiciliare, è prezioso e possiede un valore inestimabile. È tempo dotato di significato, permeato di una domanda di senso che trova risposta nell'incontro con l'altro che accompagna e cura la persona malata, in momenti di condivisione che celebrano l'individualità e la dignità. Tempo di una cura orientata a ottimizzare la qualità di vita residua della persona, senza essere schiacciati dall'angoscia e senza perdere il proprio valore, affinché possa esserci vita fino all'ultimo istante e possibilità per costruire insieme il "finale".

> *You matter because you are you, and you matter to the end of your life. We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die.*[8]
>
> Dame Cicely Saunders

8. Trad. "*Importa perché sei te stesso e importa fino alla fine della tua vita. Faremo tutto il possibile non solo per aiutarti a morire pacificamente, ma anche per vivere fino alla morte*".

Ministero della Salute

A cura di

Ministero della Salute

Direzione generale della comunicazione
e dei rapporti europei e internazionali
Ufficio 2

Progettazione grafica e cura editoriale

Pierrestampa

Stampa

Centro stampa del Ministero della Salute

Finito di stampare nel marzo 2021

Ministero della Salute

www.salute.gov.it