



FEDERAZIONE
CURE PALLIATIVE



12 GLOSSARIO DELLE CURE PALLIATIVE



Testi a cura di:

Elena Castelli, Fondazione Maruzza (Roma), membro del Consiglio Direttivo FCP

Marta De Angelis, Associazione Aglaia (Spoleto), membro del Consiglio Direttivo FCP

Tania Piccione, Samot Onlus (Palermo), membro del consiglio Direttivo FCP

Si ringrazia:

- McCann Erickson per il progetto grafico della collana "Punto e virgola"
- Grafiche Arrara per impaginazione e stampa

12 Punto e virgola

Indice

PREFAZIONE	2
NOTE METODOLOGICHE	3
LE PAROLE DELLE CURE PALLIATIVE	4
POSTFAZIONE	33
RINGRAZIAMENTI	35
INDICE ANALITICO DELLE PAROLE	36
I TITOLI DELLA COLLANA PUNTO E VIRGOLA	38
I SOCI DELLA FEDERAZIONE	39
VIVILA TUTTA	42

PREFAZIONE

Stefania Bastianello, Presidente Federazione Cure Palliative

Oggi viviamo nell'era della comunicazione globale, dell'informazione globale, e la globalizzazione rischia di modificare il significato delle parole.

Freud diceva che "Le parole erano originariamente incantesimi, e la parola ha conservato ancora oggi molto del suo antico potere magico. Con le parole un uomo può rendere felice un altro o spingerlo alla disperazione, con le parole l'insegnante trasmette il suo sapere agli studenti, con le parole l'oratore trascina l'uditorio con sé e ne determina i giudizi e le decisioni. Le parole suscitano affetti e sono il mezzo generale con cui gli uomini si influenzano reciprocamente".

Elemento fondante delle Cure Palliative è la comunicazione, in cui le parole rivestono un ruolo importante, perché parlano di vita e di come viverla fino al suo termine, perché entrano nel profondo intimo dell'individuo malato, perché sono parole che hanno un "peso specifico".

Ma queste stesse parole possono essere "interpretate", "tradotte" e risultare distorte e incomprensibili.

Per questo motivo FCP – Federazione Cure Palliative – ha ritenuto importante e opportuno lavorare a un Glossario delle parole delle Cure Palliative, con l'obiettivo di fare chiarezza sui termini principali, avendo come target prioritariamente i cittadini, i volontari e i media.

Il Glossario intende rendere semplici parole complicate e delicate che parlano di malattia inguaribile, sofferenza, dignità, fine vita.

Le Cure Palliative sono un valore e un diritto: il glossario vuole essere un ulteriore tassello di un mosaico in evoluzione.

NOTE METODOLOGICHE

Il glossario è un progetto di FCP - Federazione Cure Palliative - nato dall'idea di costruire uno strumento utile per colmare le frequenti lacune linguistiche e semantiche in ambito di cure palliative. Crediamo infatti che il diritto alle cure palliative possa essere meglio garantito anche iniziando a dare il giusto nome alle cose ovvero ai contesti, ai percorsi, alle procedure, ai ruoli e alle professionalità che costituiscono la Rete.

L'idea del glossario si è sviluppata inizialmente per offrire un supporto a chi opera nell'ambito della informazione e comunicazione a diversi livelli, allo scopo di limitare le *fake news* e offrire invece l'opportunità di fare un'informazione vera e corretta in un ambito purtroppo ancora molto poco conosciuto.

Il progetto si è poi allargato includendo nel target dei destinatari non solo giornalisti e operatori dei media, ma qualunque persona voglia o necessiti avere strumenti più chiari per parlare di cure palliative e fine vita.

Il glossario è stato costruito in varie fasi; la prima è stata l'identificazione di un gruppo di lavoro dedicato all'interno del direttivo FCP. La seconda fase è stata caratterizzata dalla selezione dei termini da definire, selezione basata sul criterio della numerosità e del target individuato.

Successivamente sono stati definiti i riferimenti bibliografici - e non solo - da cui attingere per le definizioni. Si è scelto di selezionare la letteratura più autorevole in ambito nazionale ed internazionale allo scopo di ridurre i limiti interpretativi di senso e significato e inoltre di costruire uno strumento che fosse il più autorevole possibile.

La quarta fase è stata quella di stabilire il livello di approfondimento delle definizioni. Un glossario, per definizione, è una raccolta di termini appartenenti ad uno specifico ambito, accompagnati ognuno dalla spiegazione del significato o da altre osservazioni.

Nel nostro progetto abbiamo scelto di non limitarci alla mera definizione, ma di allargare, a vari livelli di approfondimento, le definizioni date. Tutti gli approfondimenti sono stati comunque supportati e basati sulla sopracitata letteratura selezionata.

Una volta terminata la prima stesura, il lavoro è stato condiviso prima con tutti i membri del Consiglio Direttivo di FCP e poi sottoposto ad un referaggio esterno.

Dopo l'opportuna revisione, il glossario è stato editato e stampato per essere inserito nella collana "Punto e Virgola".

LE PAROLE DELLE CURE PALLIATIVE

ALLEANZA TERAPEUTICA

Modello di relazione che si instaura tra il curante ed il paziente in cui entrambi collaborano al fine di raggiungere il comune obiettivo di mantenere o ristabilire lo stato di salute. Questo modello, basato sulla fiducia reciproca e sulla comunicazione chiara ed onesta fra le parti, vuole rispettare sia la professionalità del medico, sia l'autonomia del paziente, delineando così un rapporto professionale ed umano che garantisce e promuove la salute del paziente coinvolgendolo in prima persona nel processo decisionale.

- A. Pessina, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Mondadori, Milano, 2000
- M. T. Russo, *Etica del corpo tra medicina ed estetica*, Rubbettino Editore, 2008

ASSISTENZA DOMICILIARE (O CURE DOMICILIARI)

L'assistenza domiciliare (o cure domiciliari) è un servizio previsto dai Livelli Essenziali di Assistenza – LEA, definita dall'articolo 22 del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, con l'obiettivo di dare risposta ai bisogni di salute, anche complessi, delle persone fragili in generale - cioè degli individui non autosufficienti, anziani, disabili, che necessitano di cure a domicilio, in modo temporaneo o protratto nel tempo, anche in continuità con le dimissioni ospedaliere - ai fini della gestione della cronicità, della prevenzione della disabilità e al miglioramento della qualità di vita.

In tutti i casi il medico di medicina generale mantiene la responsabilità clinica del processo di cura.

In particolare, il bisogno di assistenza viene esaminato tramite scale di valutazione multiprofessionali e multidimensionali che consentono la presa in carico della persona e delle necessità sanitarie e sociali attraverso la definizione di un "Piano Assistenziale Individualizzato", termine sovente abbreviato nell'acronimo PAI.

- DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" (G.U. Serie Generale, n. 65 del 18 marzo 2017)

BIOETICA

Si tratta di una disciplina accademica, e di un ambito di riflessione interdisciplinare, che si occupa dell'analisi razionale dei problemi morali emergenti nel campo delle scienze biomediche, proponendosi di definire criteri e limiti di liceità alla pratica medica e alla ricerca scientifica,

affinché il progresso avvenga nel rispetto di ogni persona umana e della sua dignità.

Il termine bioetica, coniato agli inizi del '900, fu utilizzato nella sua accezione comune dall'oncologo statunitense Van Rensselaer Potter che, nel 1970, lo inserì nel titolo del suo articolo "Bioetica: la scienza della sopravvivenza" spiegando il termine bioetica come "la scienza che consente all'uomo di sopravvivere utilizzando i suoi valori morali di fronte all'evolversi dell'ecosistema".

La bioetica è nata dall'esigenza di integrare tra loro nuove conoscenze e nuovi saperi con l'obiettivo di definire in maniera forte e razionale i criteri di regolamentazione della prassi biomedica e garantire la libertà di ricerca scientifica nel rispetto dei diritti umani fondamentali. Essa si sviluppa dal dialogo e dal confronto tra biologia, medicina, filosofia, teologia, sociologia, antropologia, economia, diritto, politica, bioingegneria e information technology. Partendo dalla descrizione del dato scientifico, biologico o medico, la bioetica esamina la legittimità dell'intervento dell'uomo sull'uomo, avendo come orizzonte di riferimento la persona in tutte le sue dimensioni: fisiche, psichiche e spirituali.

Il fine del giudizio bioetico non è solo quello di dire *come* si deve agire, ma *perché* si deve agire in quel modo.

In particolare per quanto riguarda la sua applicazione in medicina, si sono individuati 4 principi, riconosciuti come finalità implicite di questa pratica, cui fare riferimento in senso regolativo.

Essi sono:

- *Il principio di autonomia*, con il quale si riconosce e si afferma il dovere di rispettare l'individuo nella sua autodeterminazione, il suo diritto ad avere opinioni, a compiere delle scelte e ad agire in base a valori e convinzioni personali, nonché il dovere di promuovere l'autonomia dei diversi soggetti coinvolti nel processo di cura;
- *Il principio di non maleficialità*, con il quale si riprende il tradizionale principio ippocratico del *primum non nocere* e si afferma il dovere di non provocare intenzionalmente un danno;
- *Il principio di beneficalità*, che possiamo vedere come versione positiva del principio di non-maleficenza, inteso alla prevenzione o rimozione di un danno e alla promozione del bene del paziente;
- *Il principio di giustizia*, che sottolinea l'esigenza di equità e giustizia della pratica medica e sanitaria e introduce la dimensione socio-economica e politica tra i fattori determinanti questo settore.

- ENCICLOPEDIA TRECCANI, voce "Bioetica"

- S. Leone, S. Privitera, *Nuovo Dizionario di Bioetica*, Città Nuova - ISB, Roma - Acireale 2004, Voce a cura di Corrado Viafora, Docente di Filosofia morale e Bioetica, Università di Padova

BISOGNO

Con il termine "bisogno" si intende lo stato di tensione più o meno intensa dovuto alla mancanza di qualcosa, che può rispondere a esigenze fisiologiche più o meno impellenti, a esigenze soggettive divenute, per abitudine, necessarie, a esigenze psicologiche avvertite come indispensabili per la realizzazione di sé, a esigenze sociali apprese dall'ambiente. Nelle persone affette da patologie croniche evolutive per le quali la guarigione non è un obiettivo perseguibile, in particolare, il bisogno può manifestarsi contemporaneamente a diversi livelli impegnando altrettanti ambiti disciplinari: clinico, psicologico, sociale e spirituale. Il riconoscimento appropriato e precoce dei bisogni consente di offrire a tutti i pazienti i benefici delle cure palliative (di base o specialistiche), attraverso la corretta gestione dei sintomi, la rimodulazione della terapia farmacologica, la comunicazione adeguata, il supporto psicosociale e la pianificazione anticipata e condivisa delle cure. La puntuale identificazione e presa in carico dei bisogni da parte della équipe multiprofessionale inoltre permette di migliorare la qualità di vita delle persone malate e dei loro familiari, e determina una riduzione dei costi organizzativi a fronte di una maggiore appropriatezza degli interventi. Per progettare interventi assistenziali mirati ai bisogni del malato è necessaria una valutazione globale dei bisogni: la valutazione multidimensionale è quindi parte fondamentale del processo di presa in carico globale della persona e si configura come un'operazione dinamica e continua che segue la persona in tutto il suo percorso, esplorando la dimensione clinica, la dimensione funzionale, la dimensione cognitiva, la situazione socio-relazionale-ambientale.

- Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*", 2015 - 2017

BUONE PRATICHE CLINICO ASSISTENZIALI

In medicina, per buone pratiche clinico-assistenziali, si intende un comportamento che si attiene ad una metodologia e ad una evidenza scientifica senza però rappresentare una linea guida. Gli esercenti le professioni sanitarie, nell'esecuzione delle prestazioni sanitarie con finalità preventive, diagnostiche, terapeutiche, palliative e riabilitative, si attengono (salve le specificità del caso concreto) alle buone pratiche clinico-assistenziali e alle raccomandazioni previste dalle linee guida elaborate dalle società scientifiche iscritte in apposito elenco istituito e regolamentato con decreto del Ministro della Salute. Le linee guida sono inserite nel Sistema Nazionale per le Linee Guida (SNLG) e pubblicate nel sito Internet dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS). In Italia, attualmente, l'Istituto Superiore di Sanità pubblica le buone pratiche clinico-assistenziali secondo i seguenti criteri:

- Rilevanza dell'argomento;
- Data di pubblicazione inferiore a 3 anni;
- Composizione multidisciplinare e multiprofessionale del panel di esperti;
- Descrizione chiara e dettagliata della metodologia adottata e in linea con gli standard qualitativi adottati dal Centro Nazionale Eccellenza Clinica, qualità e sicurezza delle cure (CNEC).

Con la pubblicazione delle buone pratiche si intende offrire un supporto scientifico ai professionisti sanitari su argomenti e questioni non coperte dalle linee guida presenti nel Sistema Nazionale per le Linee Guida, come previsto dalla Legge 24/2017.

I documenti sulle buone pratiche, pur provenendo da fonti di alto valore scientifico, ma non sempre nazionali, possono contenere raccomandazioni e consigli clinici non direttamente applicabili al contesto sanitario italiano e/o non compatibili con le disposizioni di legge, i regolamenti degli ordini professionali o i provvedimenti delle agenzie regolatorie italiane. I sanitari sono pertanto invitati a considerare attentamente questa eventualità e a controllare l'applicabilità al contesto nazionale dei contenuti riportati.

- Conoscere la legge 219/2017, Glossario a cura dell'Ordine degli Psicologi della Regione Lazio, Gruppo di lavoro "Cure Palliative e Terapia del dolore", 2019
- Legge 8 marzo 2017, n. 24 "*Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie*" (G.U. Serie Generale n.64 del 17 marzo 2017)

CAREGIVER

Caregiver è una parola inglese che descrive chi si occupa, gratuitamente o a pagamento, di una o più persone che richiedono assistenza, come malati, disabili, anziani e bambini. I *caregiver* possono essere familiari, amici o persone con ruoli diversi che si assumono la responsabilità di assistere, prendersi cura e favorire l'elaborazione del percorso, spesso traumatico, della malattia.

Si definisce *caregiver* familiare la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, occupa un ruolo informale di cura, supporto e vicinanza nei confronti di un proprio congiunto che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata o sia titolare di indennità di accompagnamento.

Le mansioni che il *caregiver* svolge sono molteplici e dipendono dalla specificità dell'assistito:

- provvedere alla cura personale (fare il bagno e la toilette, vestire, fare e dare da mangiare);
 - svolgere mansioni fuori casa (fare la spesa, accompagnare l'assistito alle visite);
 - badare alla casa (pulire, cucinare);
 - aiutare la persona a riguadagnare autosufficienza (insegnarle e stimolarla a fare gli idonei esercizi);
 - fornire supporto emotivo.
- Agenas, *Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia: sviluppare cure domiciliari di buona qualità*, 2012
 - AA.VV, *Governare l'assistenza primaria. Manuale per operatori di sanità pubblica*, Gruppo di lavoro SiTi, Ed. Bruno Mondadori, Milano, 2017
 - Legge 27 dicembre 2017, n. 205 "Legge di Bilancio 2018" (G.U. n.302 del 29 dicembre 2017 - Suppl. Ordinario n. 62)

CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE IN TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Il Centro di riferimento regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche (di norma anche sede della struttura residenziale di Cure Palliative Pediatriche - hospice pediatrico) è il fulcro clinico, organizzativo, di formazione e ricerca per l'organizzazione della Rete: è responsabile del suo sviluppo e funzionamento e ne valuta e monitora tutti i processi. Definisce le necessità formative e informative del territorio di riferimento, attua programmi e strategie di formazione di base e di informazione pubblica. Tale struttura richiede la presenza di un'équipe multiprofessionale (medico, infermiere, psicologo) e multispecialistica esperta che abbia una specifica preparazione nella gestione dei minori, che esigono interventi di terapia antalgica specialistica, e nella presa in carico del bambino eleggibile alle Cure Palliative Pediatriche e della sua famiglia.

- Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano - 25 luglio 2012. *"Definizione dei requisiti minimi e delle 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"* (Rep. N. 151/CSR)
- Ministero della Salute, Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche, 2008

CONSENSO INFORMATO

Il consenso informato è la procedura con cui il paziente autorizza il medico ad avviare o proseguire un programma diagnostico-terapeutico.

Trae fondamento dal diritto di ogni persona di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e comprensibile riguardo

alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative, e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi.

Il consenso informato è basato su una relazione di cura tra persona malata e medico, in cui si incontrano le volontà del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico.

Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso, o di revocare il consenso prestato.

Il consenso informato trova fondamento direttamente nei principi espressi dagli art. 2, 13 e 32 della Costituzione, ed è normato dalla Legge 145/2001 e dall'art.1 della Legge 219/2017.

- Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento" (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018)

CONTINUITÀ DELLE CURE OSPEDALE-TERRITORIO

La continuità delle cure è uno dei principali obiettivi del nostro Sistema Sanitario Nazionale; essa è intesa sia come continuità tra i diversi professionisti integrati in un quadro unitario (lavoro in team, elaborazione e attivazione di percorsi diagnostico-terapeutici condivisi, ecc.), sia come continuità tra i diversi livelli di assistenza, soprattutto nel delicato confine tra ospedale e territorio.

La presenza negli ospedali di un numero sempre più elevato di pazienti cronici con pluripatologie, di difficile gestione per la coesistenza di problematiche sanitarie e socio-assistenziali, comporta spesso un allungamento dei tempi di degenza, soprattutto per la necessità di far intervenire servizi esterni alle strutture. Questi stessi pazienti rappresentano una quota importante di coloro che giungono in Pronto Soccorso, espressione di una difficoltà nella gestione domiciliare sia da parte dei familiari che dei sanitari. Nasce da qui la necessità di migliorare la continuità assistenziale tra l'ospedale e l'offerta socio-sanitaria territoriale da parte dei Distretti delle aziende sanitarie ed agenzie per la tutela della salute, la cui denominazione varia da regione a regione. Occorre inoltre menzionare la necessità di individuare precocemente i diversi bisogni clinico-assistenziali attraverso procedure che permettano l'inserimento del paziente in percorsi in cui siano previsti interventi multidisciplinari finalizzati alla modalità di dimissione più appropriata, e che garantiscano la presa in carico in tempi rapidi, per non creare inefficienza nel sistema.

- Ministero della Salute, *Relazione sullo stato sanitario del Paese, 2012 - 2013*

CURE DI FINE VITA

Le cure di fine vita sono parte integrante delle cure palliative e si riferiscono alle cure dell'ultima fase della vita, caratterizzata da segni e sintomi specifici, il cui pronto riconoscimento permette di impostare quei cambiamenti necessari per garantire ai malati una buona qualità del morire e ai familiari che li assistono una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro. Le cure di fine vita si caratterizzano per una rimodulazione dei trattamenti e degli interventi assistenziali in atto in rapporto ai nuovi obiettivi di cura.

- Documento AIOM-SICP, *Cure palliative precoci e simultanee*, 2015

CURE PALLIATIVE

Le cure palliative rappresentano 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 sono quindi cure attive e complete rivolte a tutte le persone affette da patologie croniche evolutive quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione, con l'obiettivo prioritario di preservare fino alla fine la migliore qualità di vita possibile, senza accelerare o differire la morte, rispettando la dignità del malato e i suoi desideri, nonché supportandone il nucleo familiare nel percorso clinico, assistenziale ed esistenziale in osservanza al principio di autodeterminazione del malato. Sono realizzabili nel luogo di cura prescelto dal malato (ospedale, domicilio, hospice e strutture residenziali per anziani e disabili), compatibilmente con le condizioni necessarie al raggiungimento degli obiettivi assistenziali che, in ogni caso, sono condivisi con il paziente e i suoi familiari.

Le cure palliative richiedono quindi una presa in carico interdisciplinare e globale dei bisogni della persona assistita e del suo nucleo familiare.

- Legge 15 marzo 2010, n. 38 "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*" (G.U. Serie Generale n.65 del 19 marzo 2010)
- European Association for Palliative Care - EAPC

CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Le cure palliative domiciliari (LEA - art. 23 DPCM 12/01/2017), sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo, psicologico e sociale, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale terapie appropriate non sono disponibili oppure sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della

malattia o di un prolungamento significativo della vita. Questa forma di assistenza viene erogata dalle Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari che garantiscono sia interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale - spesso indicato con l'acronimo MMG - 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 medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative e richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale.

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

- DPCM 12 gennaio 2017 *“Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”* (G.U. Serie Generale, n. 65 del 18 marzo 2017)
- Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano - 25 luglio 2012. *“Definizione dei requisiti minimi e delle 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”* (Rep. N. 151/CSR)

CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative pediatriche (CPP) come *“l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino che comprende il supporto attivo alla famiglia”*. Le CPP non intendono né prolungare, né abbreviare la durata della vita, richiedono un approccio multiprofessionale e comprendono le cure palliative perinatali (rivolte al neonato anche gravemente pretermine). L'obiettivo delle CPP è tutelare la qualità di vita del bambino malato e della sua famiglia, alleviare la sofferenza fisica, psicologica, emotiva e spirituale e garantire la migliore qualità di vita possibile ai bambini affetti da patologie inguaribili e alle loro famiglie, dal momento della diagnosi e per tutto il corso della malattia, fino alla fase terminale del decesso e dell'elaborazione del lutto.

Si stima che i minori che hanno bisogno di cure palliative pediatriche siano 22 milioni nel mondo e 35.000 in Italia, dei quali solo un terzo è colpito da malattia oncologica.

- Rapporto Istisan 17/16
- Ministero della Salute, *Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche*, 2008

CURE PALLIATIVE PRECOCI E SIMULTANEOUS CARE

Per cure palliative precoci si intende l'integrazione tempestiva - nel percorso di cura di una patologia cronico-degenerativa ad andamento progressivo - delle cure palliative, finalizzate a un controllo dei sintomi della malattia, avendo come obiettivo una migliore qualità di vita per il paziente e per i suoi cari. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) il trattamento palliativo è "un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie che hanno a che fare con i problemi associati ad una malattia potenzialmente mortale, attraverso la prevenzione e il trattamento della sofferenza e tramite l'identificazione tempestiva e il trattamento di altri problemi, fisici, psicologici e spirituali".

Le cure palliative precoci possono essere somministrate dalle prime fasi della malattia e, quando somministrate anche insieme a trattamenti curativi, vengono denominate *simultaneous care*.

- WHO, *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, 2014
- Documento del tavolo di lavoro AIOM-SICP, *Cure palliative precoci e simultanee*, 2015
- SIAARTI, *Grandi insufficienze d'organo "end stage": cure intensive o cure palliative?*, "Documento condiviso" per una pianificazione delle scelte di cura, 2013

DIGNITÀ

La dignità è la condizione di nobiltà morale in cui l'uomo è posto dalla sua natura umana, e insieme il rispetto che per tale condizione gli è dovuto e che egli deve a sé stesso. Il valore che ogni uomo possiede per il semplice fatto di essere uomo e di esistere è ciò che qualifica la persona, individuo unico e irripetibile. Il valore dell'esistenza individuale è dunque l'autentico fondamento della dignità umana che va integrato con il rispetto della possibilità di autodeterminarsi.

L'esperienza di malattia, intesa soprattutto come rottura biografica, esperienza traumatica depersonalizzante, riduce notevolmente la dignità della persona malata impattando sulla dimensione spirituale e psicologica, limitando la ricerca di senso e speranza.

Negli ultimi anni sono stati compiuti progressi significativi dal punto di vista dell'attenzione dedicata alla salvaguardia della dignità nella malattia e recentemente è stato sviluppato un nuovo approccio terapeutico, la "terapia della dignità", il cui obiettivo è il miglioramento dell'esperienza del fine-vita, perseguito aiutando la persona malata e i suoi familiari a preservare l'identità personale e affermare i propri valori e il bisogno di autodeterminarsi in questa fase.

- H. M. Chochinov., *Terapia della dignità*, Il Pensiero Scientifico Editore, 2015

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

Le disposizioni anticipate di trattamento rappresentano l'espressione di volontà in materia di trattamenti sanitari che ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere può esprimere in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte. Le disposizioni anticipate di trattamento sono regolamentate dall'art. 4 della legge 219/17.

La legge prevede la possibilità per il soggetto interessato di indicare una persona di propria fiducia, denominata "fiduciario", che la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. Il fiduciario deve aver raggiunto a sua volta la maggiore età ed essere capace di intendere e di volere.

Il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali tuttavia possono essere disattese, in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, qualora appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero esistano terapie - non prevedibili all'atto della sottoscrizione - capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del proprio comune di residenza.

Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che permettano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme le DAT sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.

- Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento" (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018)

DOLORE TOTALE

Il dolore totale è un concetto fondamentale delle cure palliative, introdotto da una delle fondatrici della disciplina, la britannica Cicely Saunders: infermiera, medico e assistente sociale, nella seconda metà degli Anni Sessanta fondò a Londra il primo Hospice e diede vita al movimento moderno delle cure palliative. Per dolore totale si intende uno stato di sofferenza della persona malata che riguarda aspetti fisici, psichici, sociali e spirituali. «Crediamo - scrive Saunders - che a questo punto ci siano pochi punti cardine nella terapia del dolore intrattabile. Primo, dobbiamo cercare di fare una valutazione il più accurata possibile dei sintomi che tormentano il paziente. Questo non ha il significato di fare una diagnosi e dare un trattamento specifico, perché è già stato fatto, ma ha lo scopo di trattare il dolore e tutti gli altri fenomeni che possono accrescere il generale stato di

sofferenza, come fossero una vera e propria malattia».

Si tratta di un approccio alla cura che riguarda non solo la sfera fisica del paziente, ma tutti gli aspetti che possono contribuire a peggiorarne le condizioni, partendo dal presupposto che la persona gravemente malata, oltre a bisogni fisici, presenta bisogni affettivi, psicologici, esistenziali, sociali e spirituali di cui è necessario prendersi cura.

- S. Du Boulay, *Cicely Saunders. L'assistenza ai malati "incurabili"*, Jaca Book, Milano, 2004
- C. Saunders, *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*, EDB, Bologna, 2008

ELEGGIBILITÀ

Il termine fa riferimento al possesso dei requisiti necessari per poter beneficiare di un approccio palliativo o di cure palliative, che riguarda tutte le persone affette da patologie croniche in fase avanzata e/o progressiva, con bisogni complessi ed aspettativa di vita limitata.

La loro precoce identificazione è importante poiché permette di valutarne meglio i bisogni e pianificare l'avvio di percorsi assistenziali graduali, flessibili e condivisi.

Tutti i professionisti sanitari devono essere in grado di riconoscere e segnalare i bisogni di cure palliative, ma è il medico di medicina generale che si fa carico prioritariamente del processo di identificazione precoce attraverso un percorso condiviso con il malato, la famiglia e gli altri professionisti. Esistono diversi strumenti europei attualmente validati per il riconoscimento dei pazienti adulti con bisogni di cure palliative (PIG-GSF, SPICTM, RADPAC e il NECPAL) ai quali possono essere affiancati strumenti di *triage* per affinare ulteriormente la selezione dei malati identificati.

- Documento di consenso "Percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle reti locali di cure palliative", Firenze, 2015
- Documento "Complessità e Reti di cure palliative", Gruppo di lavoro SICP-FCP, 2019

EQUIPE MULTIPROFESSIONALE

L'équipe di cure palliative è la struttura tecnica e multiprofessionale dedicata a garantire l'erogazione delle cure palliative nei diversi setting assistenziali. La struttura di base dell'équipe multiprofessionale è costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza e dal medico di medicina generale/pediatra di libera scelta del singolo malato, che sono insostituibili nei loro rispettivi ruoli. A queste figure fondamentali si aggiunge, in funzione dei bisogni del malato e dei familiari, la presenza in équipe di altri professionisti (psicologo, assistente sociale, operatore socio-assistenziale, fisioterapista, assistente spirituale), integrati da volontari formati e competenti.

Le équipes multiprofessionali adottano quale strumento di condivisione professionale periodica la riunione d'équipe.

Nell'équipe multiprofessionale di cure palliative, cui è demandato il compito di valutazione multidimensionale dei bisogni e la presa in carico del malato e della sua famiglia, l'integrazione delle autonomie professionali avviene attraverso una comunicazione rispettosa del proprio e dell'altrui ruolo e la condivisione di un orizzonte etico comune.

Nell'ambito della équipe coesistono complementarietà e collaborazione indispensabili per far fronte alla complessità di ogni situazione, le quali determinano una qualità del gruppo di lavoro direttamente proporzionale alla qualità delle relazioni interpersonali tra le figure professionali coinvolte e delle relazioni con i pazienti.

- Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano - 25 luglio 2012. *“Definizione dei requisiti minimi e delle 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”*

ENTE TERZO SETTORE (ETS)

Gli Enti del Terzo Settore (ETS) rappresentano una nuova tipologia di soggetti introdotti dalla riforma del Terzo Settore e sono descritti all'interno del Codice che ne definisce le caratteristiche. Sono ETS le organizzazioni di volontariato, le associazioni di promozione sociale, gli enti filantropici, le imprese sociali, le reti associative, le società di mutuo soccorso, le associazioni riconosciute e non, le fondazioni e gli altri enti di carattere privato.

Gli ETS perseguono senza scopo di lucro finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita.

Sono parzialmente ETS anche gli enti religiosi, mentre sono escluse le amministrazioni pubbliche, le fondazioni di origine bancaria, i partiti, i sindacati, le associazioni professionali, di categoria e di datori di lavoro.

La qualifica di ETS è subordinata alla iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS).

Le attività di interesse generale sono le attività tipiche del settore del non profit, quali ad esempio interventi e servizi sociali, sanità, prestazioni socio sanitarie, istruzione e formazione, ambiente, valorizzazione patrimonio culturale, ricerca scientifica, attività culturali.

Gli ETS sono tenuti al rispetto di vari obblighi riguardanti la democrazia interna, la trasparenza nei bilanci, i rapporti di lavoro e i relativi stipendi, l'assicurazione dei volontari, la destinazione degli eventuali utili.

Il Codice del Terzo Settore disciplina inoltre i rapporti tra gli Enti Pubblici e gli Enti del

Terzo Settore. Prevede il coinvolgimento di questi ultimi nella programmazione delle pubbliche amministrazioni, nella gestione di servizi sociali e nella realizzazione di servizi nei settori di attività di interesse generale. Prevede ancora la possibilità di stipulare convenzioni con le associazioni di volontariato e di promozione sociale per lo svolgimento di servizi, purché a condizioni più favorevoli rispetto al mercato. Infine lo Stato, le Regioni e Province autonome e gli Enti locali possono concedere in comodato beni mobili ed immobili di loro proprietà, non utilizzati, agli Enti del Terzo Settore per lo svolgimento delle specifiche attività istituzionali.

- Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n.117 " *Codice del Terzo settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106*" (G.U. Serie Generale n.179 del 2 agosto 2017 - Suppl. Ordinario n. 43)

EUTANASIA

Azione od omissione che, per sua natura e nelle intenzioni di chi agisce, procura anticipatamente la morte di un malato allo scopo di alleviarne le sofferenze. In particolare, l'eutanasia va definita come l'uccisione di un soggetto consenziente in grado di esprimere la volontà di morire. Essa può essere praticata nella forma del suicidio assistito (con l'aiuto del medico al quale la persona si rivolge per la prescrizione di farmaci letali per l'auto-somministrazione) o nella forma dell'eutanasia volontaria in senso stretto, con la richiesta al medico di essere soppresso nel presente o nel futuro. Non rientrano nel concetto di eutanasia l'astensione o la sospensione di trattamenti inutili nonché la sedazione palliativa profonda.

Non va confusa inoltre con l'eutanasia la rinuncia all'accanimento terapeutico, ossia a quegli interventi sproporzionati, gravosi e inutili, volti a prolungare la vita a ogni costo. Di fronte alla difficoltà di gestire la sofferenza nelle situazioni di fine vita, l'esperienza clinica dimostra l'importanza del ricorso alle cure palliative, ossia a quell'approccio integrato di assistenza e cura del paziente in fase avanzata di malattia capace di migliorare, attraverso la prevenzione e il trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali (con la somministrazione di analgesici, la riabilitazione, il sostegno psicologico, l'assistenza religiosa, ecc.), la qualità della vita dei pazienti stessi e delle famiglie che si confrontano con malattie mortali. Le cure palliative, in tal senso, danno sollievo; sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale; non intendono né affrettare né posporre la morte; integrano aspetti psicologici e spirituali nell'assistenza al paziente; utilizzano un approccio di équipe per rispondere ai bisogni del paziente e della famiglia, e possono influenzare positivamente il decorso della malattia (OMS, 2002).

Dal punto di vista giuridico, nell'ordinamento italiano le ipotesi di eutanasia e di suicidio assistito sono attualmente punibili (ai sensi degli articoli 579 c.p., Omicidio del

consenziente e 580 c.p., Istigazione o aiuto al suicidio).

- Comitato nazionale per la Bioetica, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016

FIDUCIARIO

Il termine significa “che ha fondamento nella fiducia” quando utilizzato come aggettivo e indica “la persona cui sono attribuite mansioni e responsabilità di controllo o di rappresentanza nei confronti dei membri di una stessa comunità” allorché si utilizzi come sostantivo.

Il rapporto che lega il fiduciante - il soggetto che trasferisce un diritto da esercitare in un modo determinato e con uno scopo ben definito a un altro soggetto - e il fiduciario, è di tipo giuridico. Il fiduciante può quindi trasferire la propria autodeterminazione, per scopi e per condizioni debitamente descritte, ad un altro soggetto maggiorenne, identificabile e rintracciabile.

La Legge 219 del 2017 “Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento” (DAT) prevede la possibilità di indicare, nella compilazione delle stesse, un fiduciario di propria scelta, a condizione che si tratti di un maggiorenne, che sia capace di intendere e di volere e che accolga formalmente tale nomina sottoscrivendo le DAT e apponendo sul modulo firma di accettazione, oppure che accetti tramite atto successivo che dovrà essere allegato alle stesse DAT. Il fiduciario è chiamato a rappresentare l'interessato nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie e può essere un familiare o altra persona non legata al disponente da vincoli giuridici e familiari. Il fiduciario può fornire al medico il consenso per disattendere le DAT; in particolari circostanze e nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico la decisione è rimessa al giudice tutelare. Da ciò si deduce che il contenuto dei poteri del fiduciario consiste principalmente nel richiamare la volontà del disponente ed assicurarsi che essa venga rispettata. La figura del fiduciario non è quindi sovrapponibile a quella dello stesso disponente e non sono ad essa attribuibili i medesimi poteri. Il fiduciario è infatti vincolato al contenuto della “delega” stessa: non deve esprimere o negare il consenso alle cure, perché consenso e rifiuto saranno contenuti di regola nelle DAT.

La legge prevede inoltre, quale causa di sopravvenuta inefficacia dell'incarico di fiduciario, la revoca da parte del disponente, che può essere perfezionata in qualunque momento e senza obbligo di motivazione (purché siano rispettate le modalità previste per la nomina), o la rinuncia da parte del fiduciario, che deve essere perfezionata per atto scritto e comunicata al fiduciante.

- Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento” (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018)

GRUPPO AUTO MUTUO AIUTO (AMA)

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce i gruppi di Auto Aiuto come "strutture di piccolo gruppo [...] di solito costituite da pari che si uniscono per assicurarsi reciproca assistenza nel soddisfare dei bisogni comuni, per superare un comune handicap o un problema di vita, oppure per impegnarsi a produrre desiderati cambiamenti personali o sociali".

Il mutuo aiuto comincia nel momento in cui la persona riconosce l'esistenza di un problema/difficoltà e si attiva in cerca di risposte e risorse, e si realizza quando chi aiuta e chi viene aiutato condividono fatti, vissuti, emozioni relativi a un medesimo problema. Le persone che frequentano un gruppo sono quindi unite da un disagio comune: attivandosi in prima persona cercano di aiutarsi, di fronteggiare al meglio le situazioni della propria esistenza e di umanizzare l'assistenza sanitaria portandola il più vicino possibile a bisogni che conoscono molto bene vivendoli dall'interno.

- L. Crozzoli Aite, R. Mander (a cura di), *I giorni rinascono dai giorni*, Edizioni Paoline, Roma, 2007

HOSPICE

L'hospice è una struttura complementare ed integrata all'ospedale e al domicilio, e costituisce uno dei nodi della Rete Locale di Cure Palliative; garantisce assistenza sociosanitaria residenziale a bassa tecnologia, ma ad altissimo livello di prestazioni assistenziali. Nello specifico le cure palliative in hospice sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Tali cure sono erogate da équipe multidisciplinari e multiprofessionali 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 (LEA) distrettuali e le funzioni del day-hospice sono equiparabili alle prestazioni in regime di ospedalizzazione a ciclo diurno.

L'hospice costituisce l'ambiente di accoglienza più adatto quando la persona malata ha bisogno di cure che non possono più essere erogate al domicilio, quando l'impegno assistenziale diventa troppo difficile e gravoso per la famiglia, quando la sintomatologia correlata alla malattia si acuisce rendendone difficile la gestione a casa, oppure quando il malato vive solo o in condizioni abitative inadeguate. L'hospice prevede anche ricoveri temporanei per il sollievo alle famiglie impegnate nell'assistenza.

Dal punto di vista strutturale ed organizzativo presenta alcune caratteristiche precise:

l'accesso libero per i familiari (le camere sono anche dotate di letti per farli dormire, quando necessario, all'interno della struttura), la possibilità di condividere alcuni spazi, quali ad esempio sale comuni e tisaneria, il calore dell'arredamento, il soddisfacimento di profondi bisogni passivi di relazione sociale, come la possibilità di accogliere il proprio animale di affezione. Ne esistono sia all'interno di ospedali sia in luoghi specifici, caratterizzati dall'essere immersi in uno scenario di natura.

- Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano – 25 luglio 2012. *“Definizione dei requisiti minimi e delle 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”*

HOSPICE PEDIATRICO

L’hospice pediatrico 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 complessa, concepita a misura di bambino, senza vincoli d’orario, con aree dedicate a seconda delle esigenze proprie dell’età. Gli spazi, in cui l’assistenza medica e infermieristica sono continue, sono concepiti per facilitare la socializzazione e l’interazione e per riuscire a far vivere al bambino momenti di vita normale. Può essere un luogo dove insegnare ai familiari a gestire il proprio bambino speciale, oppure può offrire loro una pausa dall’assistenza sia quando la gestione clinica del piccolo malato diventa troppo complessa, sia quando è necessario un momento di sollievo (*respite care*).

L’hospice pediatrico quindi, parte fondamentale della Rete di Cure Palliative Pediatriche, fornisce trattamenti specialistici, assistenza clinica, formazione, ricerca e cure di fine vita. Per assicurare la specificità pediatrica, l’hospice deve essere una struttura indipendente e autonoma (da un punto di vista logistico, organizzativo e gestionale) ove il personale (medico, infermiere, psicologo) sia specificatamente formato e idoneo a lavorare nell’ambito della terapia del dolore e delle cure palliative pediatriche.

- T. Ferrante, *Architetture e design per l’hospice pediatrico*, Alinea Editrice, 2012
- Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus, a cura di EAPC, *Cure palliative per neonati, bambini e adolescenti, I Fatti*, 2009

INGUARIBILITÀ

Si intende con il termine inguaribilità lo stato clinico derivato dalla progressione di una patologia cronico-degenerativa per la quale ogni terapia farmacologica, chirurgica od ogni altro intervento non è più in grado di modificare positivamente lo stato e l'evoluzione della patologia stessa che condurrà, in tempi non sempre prevedibili, verso una morte prevista. Ciò non comporta, nell'ambito della filosofia e dei principi che sottendono alle cure palliative, che non vi sia più nulla da fare. La persona malata, nello stato di

inguaribilità, può e deve essere curata sino agli ultimi momenti della vita, nel senso stretto del "prendersi cura" della persona nella sua totalità di individuo sofferente.

L'approccio multidimensionale ai bisogni può consentire di alleviare la sofferenza, il dolore e gli altri sintomi di questi malati, migliorandone significativamente la qualità di vita. L'obiettivo prioritario è quello di assistere la persona consentendole di vivere appieno sino alla fine e accompagnarla verso la morte più serena e dignitosa possibile, sostenendo la famiglia nel compito di cura e di prossimità.

- ASSR - Ricerca sulle Cure Palliative finanziata dal Ministero della Salute ex art.12 D. Lgs. 502/92
Glossario di riferimento in cure palliative, 2003

LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA)

I livelli essenziali di assistenza (LEA), definiti allo scopo di garantire un'assistenza uniforme su tutto il territorio italiano, indicano l'insieme di tutte le prestazioni, servizi e attività che i cittadini hanno diritto a ottenere dal Servizio Sanitario Nazionale. Sono detti "livelli essenziali" in quanto racchiudono tutte le prestazioni e le attività che lo Stato ritiene così importanti da non poter essere negate ai cittadini. I LEA vengono considerati un caposaldo del nostro Servizio Sanitario Nazionale e lo rendono, in Europa, tra quelli con la vocazione maggiormente assistenziale nei confronti dei cittadini. Le cure palliative sono state inserite nei LEA a partire dal 2017.

- DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" (G.U. Serie Generale, n. 65 del 18 marzo 2017)

LEGGE 38/2010

La Legge 38/2010 è un quadro organico di principi e disposizioni normative volte a garantire un'assistenza qualificata e appropriata in ambito palliativo e della terapia del dolore, per il malato e la sua famiglia.

Si tratta di una legge quadro, tra le prime in Europa sul tema, che ha incontrato il consenso dei professionisti, degli esperti, delle organizzazioni non profit e del volontariato, soggetti che hanno contribuito alla sua definizione. Essa garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita e per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per cui non esistono terapie o, se esistono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia. La sua finalità è quella 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.

Con questa legge la sofferenza non è più considerata un aspetto inevitabile di un percorso di malattia, ma una dimensione che va affrontata con serietà e sistematicità, in tutte le fasi e in ogni setting assistenziale. La legge ha introdotto la ridefinizione rigorosa dei modelli assistenziali e la creazione di tre reti di assistenza dedicate specificamente alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. Relativamente a quest'ultimo, essa riconosce al bambino la necessità di una particolare tutela e attenzione in quanto soggetto portatore di specifici bisogni ai quali occorre offrire risposte che siano adeguate alle sue esigenze e a quelle della famiglia che affronta il percorso della malattia.

Gli aspetti più rimarchevoli del testo legislativo riguardano inoltre la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica, la semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore, la definizione di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore.

- Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (G.U. Serie Generale n.65 del 19 marzo 2010)

LUTTO

Si definisce lutto, dal latino *lugere* (piangere), il processo di reazioni o il travaglio interiore sperimentati da chi vive una perdita connessa alla morte, definito da un tempo soggettivo e caratterizzato da un insieme di disturbi, sofferenze e aspetti comportamentali. L'esperienza del lutto prevede, nella fase iniziale la cui durata media è di tre mesi circa, la presenza di una serie di sintomi e comportamenti che si riferiscono alla sfera fisica e psico-emotiva. Ogni cultura e società prevedono norme e proscrizioni sociali generalmente finalizzate ad agevolare il distacco dalla persona perduta e il reinserimento del sopravvissuto all'interno della vita sociale e comunitaria, e parimenti di consentire la costruzione di una nuova identità e di un nuovo ruolo sociale dell'individuo all'interno della società di appartenenza.

L'elaborazione del lutto, ossia il processo cognitivo ed emotivo che conduce a una consapevole accettazione della perdita subita, richiede tempi adeguati, rituali e manifestazioni esterne, processi psicologici. Il superamento di una perdita è legato a una serie di fasi da affrontare: l'accettazione, l'espressione dei sentimenti, l'adattamento alla nuova condizione, il coinvolgimento in altre relazioni o progetti. La mancata elaborazione di una perdita significativa può provocare malattie somatiche, problemi psichici, talvolta morti anticipate.

Si definisce lutto anticipatorio l'insieme delle manifestazioni comportamentali, emotive e psicologiche che consentono la preparazione e l'elaborazione di un evento atteso, previsto e considerato come ineluttabile risultato dell'evoluzione di una malattia cronico-degenerativa.

- A. Pangrazzi, *Aiutami a dire addio. Il mutuo aiuto nel lutto e nelle altre perdite*, Erickson, Roma, 2006
- AGENAS, "Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia: sviluppare cure domiciliari di buona qualità", 2013

MEDICO PALLIATIVISTA

Si definisce palliativista il medico esperto nelle cure palliative. È parte dell'équipe multiprofessionale di cure palliative ed è responsabile delle cure palliative specialistiche.

Possiede competenze cliniche, comunicative, psicologiche, organizzative.

Come previsto dalla legge 38/2010, il decreto ministeriale del 20 marzo 2013 ha definito le Cure Palliative, disciplina prima di allora mai normata, inquadrandole nell'area della Medicina Diagnostica e dei Servizi ed individuandone le specialità equipollenti: Anestesia e Rianimazione, Ematologia, Geriatria, Malattie Infettive, Medicina Interna, Neurologia, Oncologia, Pediatria, Radioterapia.

In Italia non è ancora possibile per i medici neolaureati scegliere percorsi formativi specifici per diventare medico palliativista, non essendo ancora istituite Scuole di Specializzazione in Cure Palliative. Il percorso formativo per diventare medici palliativisti prevede quindi a tutt'oggi una formazione post-laurea nelle specializzazioni identificate come equipollenti, unitamente alla frequenza di percorsi di formazione e aggiornamento specifici.

La Società Italiana di Cure Palliative ha delineato nel 2012 il *core curriculum* delle competenze per il medico palliativista.

- Decreto 28 marzo 2013 "Modifica ed integrazione delle Tabelle A e B di cui al decreto 30 gennaio 1998, relative ai servizi ed alle specializzazioni equipollenti" (G.U. Serie Generale n.94 del 22 aprile 2013)
- Core curriculum del medico palliativista, SICP, 2012

NUTRIZIONE ARTIFICIALE

La nutrizione artificiale (NA) è una procedura terapeutica destinata alle persone in cui l'alimentazione orale non sia praticabile e/o non sufficiente a soddisfare i fabbisogni calorico proteici o sia controindicata. La terapia nutrizionale è indicata nel prevenire la malnutrizione e nel soddisfare gli aumentati fabbisogni calorico proteici tipici di alcuni stati morbosi in cui vi sia un'aumentata risposta metabolica allo stress in seguito a eventi patologici come politraumi, sepsi, interventi di chirurgia maggiore.

La nutrizione artificiale non deve mai essere utilizzata per ridurre il carico di lavoro assistenziale e lo sforzo di cura.

Si definisce nutrizione enterale (NE) la modalità che permette di veicolare i nutrienti nel tubo digerente (stomaco, duodeno o digiuno) mediante sonde, mentre la nutrizione parenterale (NP) è la modalità di somministrazione dei nutrienti attraverso la via venosa

(in vena periferica o in vena centrale).

La nutrizione artificiale e l'idratazione sono interventi medici, che richiedono un'indicazione, un obiettivo terapeutico e il consenso del paziente.

Nel caso di persone affette da patologie croniche alla fine della loro vita, l'utilizzo della nutrizione artificiale va discusso insieme ai sanitari in maniera personalizzata, con un'attenta valutazione dei rischi e dei benefici.

Nelle persone affette da demenza e/o fragilità sia l'avvio che il proseguimento della terapia nutrizionale, che andrebbero pianificati con l'interessato nella fase iniziale di malattia, devono essere correlati a possibilità realistiche di migliorarne la qualità di vita.

Secondo il comma 5 dell'articolo 1 della legge 219/17 ogni persona capace di agire ha il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della citata legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici.

- Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002 - Parte Generale
- ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration
- Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate

OPPIOIDI

Gli oppioidi sono una classe di farmaci essenziali per il trattamento del dolore, acuto e cronico, di intensità moderata-severa, sia di origine neoplastica sia determinato da altre cause, secondo le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Gli oppioidi inducono analgesia agendo a differenti livelli del sistema nervoso centrale, e possono essere di origine naturale, semisintetica o sintetica. La morfina è il farmaco più noto.

Come per tutti gli analgesici, è molto importante stabilire la dose più efficace per ogni individuo: si comincia di solito con una dose bassa, che è aumentata gradualmente fino a raggiungere il migliore controllo possibile del dolore; questo processo viene definito titolazione.

L'uso degli oppioidi nella gestione del dolore è ampiamente condiviso e accettato a livello internazionale. Oltre che per il controllo del dolore, gli oppioidi sono farmaci molto utili nel controllo della difficoltà respiratoria e della tosse intensa nella persona in fase avanzata di malattia.

In Italia sono disponibili diverse molecole di oppioidi sintetici: la loro prescrizione da parte dei medici e la loro gestione nei diversi aspetti è stata resa nel tempo più agevole da un punto di vista normativo, ciò per garantirne un più adeguato utilizzo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità considera il consumo di oppiacei di un Paese come indicatore di appropriatezza prescrittiva nel trattamento del dolore. L'Italia è tra i Paesi con la minore

attenzione al problema dolore in generale e con il minore utilizzo di oppioidi in particolare, questo a causa di vecchie barriere culturali che limitano l'accesso ai farmaci oppioidi, come il timore di abuso, dipendenza o morte, che determinano a loro volta riluttanza alla prescrizione degli oppioidi da parte di molti medici italiani.

Le conseguenze più rilevanti del trattamento a lungo termine con oppioidi sono lo sviluppo di tolleranza, dipendenza fisica e psichica e il potenziale rischio di incorrere in un disordine da uso di sostanze oppioidi.

Tali rischi vengono limitati ricorrendo a prescrizioni appropriate senza limitare l'accesso a questi farmaci o facilitarne l'abuso.

- O. Corli, S. Garattini, *Gli analgesici oppioidi*, Pacini Editore, 2014
- Legge 8 febbraio 2001, n. 12 "Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore" (G.U. Serie Generale n.41 del 19 febbraio 2001)
- Legge 16 novembre 2001, n. 405 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 18 settembre 2001, n. 347, recante interventi urgenti in materia di spesa sanitaria" (GU Serie Generale n.268 del 17 novembre 2001)
- Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (G.U. Serie Generale n.65 del 19 marzo 2010)

PEG

La Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG) rappresenta una tecnica attraverso la quale si riesce ad assicurare, tramite una sonda posizionata direttamente nello stomaco, un adeguato apporto nutrizionale e idrico a quei pazienti che per vari motivi non riescono ad alimentarsi per via orale. La PEG è indicata allorché si ritenga che la nutrizione artificiale sia necessaria per un periodo superiore ai 30 giorni.

- P. Lora Aprile, *Governo delle cure primarie e del fine vita*, in AA.VV., *Governare l'assistenza primaria: manuale per operatori di sanità pubblica*, Gruppo di lavoro SiTi, Ed. Bruno Mondadori, Milano, 2017

PERSONA MALATA

La definizione di persona malata dovrebbe sostituire quella di paziente in un'ottica di cura centrata non sulla patologia o sull'organo malato, ma sulla persona stessa, nella sua centralità e individualità.

Il concetto di persona malata implica la necessità di considerare l'individuo nella sua totalità, a partire dalla sua biografia e dal suo contesto relazionale; tutto ciò per rendere possibile da parte dei curanti la costruzione di un percorso di cura che risponda al diritto delle persone di autodeterminarsi e operare scelte in base alle proprie preferenze e al proprio concetto di dignità e salute.

- M. Sozzi, *Non sono il mio tumore*, Chiarelettere, 2019
- A. Gawande, *Essere mortale. Come scegliere la propria vita fino in fondo*, Einaudi, 2016
- Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “*Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento*” (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018)

PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

La pianificazione condivisa delle cure è un atto sanitario normato dalla legge 219/17 all’articolo 5. Di fronte a una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale i sanitari sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi in condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità. Tale percorso prevede necessariamente una adeguata informazione da parte dei curanti alla persona malata, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità di intervento clinico e sulle cure palliative. La pianificazione delle cure prevede anche la nomina di un fiduciario che ne garantisca il rispetto e può essere aggiornata di fronte al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

La pianificazione condivisa delle cure rappresenta uno strumento estremamente potente per garantire il rispetto dell’autodeterminazione della persona malata, l’equa distribuzione delle risorse e, in generale, la gestione globale delle cronicità.

- Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “*Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento*” (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018)

PIANO ASSISTENZIALE INDIVIDUALIZZATO (PAI)

Il Piano Assistenziale Individualizzato è il documento di sintesi che raccoglie e descrive in ottica multidisciplinare le informazioni relative ai soggetti in condizioni di bisogno, ciò con l’intento di formulare e attuare un progetto di cura e assistenza che possa favorire la migliore condizione di salute e benessere raggiungibile per la persona malata.

Il PAI può svilupparsi sia durante il ricovero ospedaliero del paziente, sia nelle fasi successive.

Vi trovano spazio elementi di valutazione clinica, assistenziale, sociale, psicologica e linguistico-comunicativa, tutti integrati e condivisi con il nucleo familiare e/o con i *caregiver* del paziente, in modo da garantirne quanto più possibile la partecipazione nel processo di cura (*empowerment*).

Il Piano Assistenziale Individualizzato si sviluppa in quattro fasi:

- Osservazione
- Pianificazione

- Erogazione dell'intervento
- Verifica dei risultati

Gli obiettivi presenti nel PAI sono soggetti a verifica e adeguamento periodico, e per questo motivo è di fondamentale importanza la scelta di indicatori misurabili e quantificabili che possano garantire un costante monitoraggio degli interventi attuati.

- S. Barbone, M.R. Castiello, *Igiene e cultura medico-sanitaria*, Zanichelli - un.6

PRESA IN CARICO

Prendere in carico significa letteralmente “farsi carico dei problemi dell'altro”. Lapresa in carico si realizza attraverso un programma di servizi volti a dare adeguata risposta ai bisogni di ciascuna persona malata, affiancandola e garantendole il diritto all'autodeterminazione, unitamente a un'assistenza continuativa. Il modello di presa in carico, che dovrebbe essere applicato nella gestione di tutte le cronicità, prevede che chi eroga servizi sanitari costruisca una rete assistenziale capace di garantire alla persona malata e alla sua famiglia continuità delle cure e una giusta distribuzione delle risorse.

- X. Gomez-Batiste et al. “*Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach*”, *Curr Opin Support Palliat Care* 2012, Sep;6(3):371-8

QUALITÀ DELLA VITA

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito la salute come “uno stato di benessere fisico, mentale e sociale”. Non solo quindi una mera assenza di malattia, ma un concetto più ampio che coinvolge diverse sfere dell'individualità delle persone.

Il concetto di qualità della vita è infatti soggettivo per ogni individuo e deve pertanto necessariamente rappresentare un elemento di valutazione nella definizione di proporzionalità delle cure.

- WHO, *Palliative care. The solid facts*, 2004

RESPITE CARE

Si intende con l'espressione anglosassone *respite care* sintende l'assistenza di supporto e sollievo alle famiglie erogata da personale specializzato e debitamente formato che si sostituisce temporaneamente ai *caregiver*, dando loro la possibilità di godere di qualche ora lontano dallo stress psicologico e dal costante impegno assistenziale attraverso una breve pausa di respiro. La famiglia, infatti, è considerata parte integrante del progetto

di cura e l'equilibrio familiare rappresenta un elemento fondamentale per migliorare la qualità di vita del malato, in particolare quando è assistito a domicilio.

- Raccomandazione REC (2003) 24 del Comitato Ministeriale agli Stati membri sull'organizzazione delle Cure Palliative, Consiglio d'Europe, traduzione a cura di FCP

RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE

La Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali su base territoriale (ospedale, hospice, domicilio e altre strutture residenziali), che coincide normalmente con il territorio dell'azienda sanitaria o agenzia per la tutela della salute. Dal punto di vista organizzativo la RLCP deve soddisfare una serie di standard qualitativi e quantitativi definiti dal documento di Intesa in Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012.

La gestione e il coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative è affidata a una struttura organizzativa, dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza, la quale assicura l'integrazione fra tutti i soggetti che erogano cure palliative nei diversi setting assistenziali.

I principi che devono essere rispettati nell'ambito delle attività della Rete di Cure Palliative sono:

- *Accessibilità*: tutte le persone portatrici di patologie croniche evolutive, senza esclusivo riferimento alle fasi ultime della vita, hanno diritto ad accedere alle cure palliative indipendentemente dalla loro età, residenza, razza, cultura e stato economico.
- *Integrazione*: all'interno della Rete Locale, le cure palliative devono essere integrate e coordinate tra tutti i soggetti erogatori e nei diversi setting assistenziali. La Rete di Cure Palliative si deve inoltre integrare con tutti i percorsi o reti di cura che si occupano di persone malate con patologie croniche, in qualunque età della vita.
- *Continuità*: la continuità deve essere garantita attraverso una flessibilità organizzativa nelle risposte assistenziali ai bisogni dei malati, anche con attività di care management medico-infermieristico e psico-socio-educativo, una condivisione dei flussi informativi, una coerenza nella comunicazione e nella relazione con il malato e la sua famiglia.
- *Autodeterminazione e rispetto*: le persone assistite hanno il diritto di essere coinvolte attivamente nella scelta e nella pianificazione condivisa delle proprie cure. A loro, nel rispetto della dignità e specificità sociale, culturale ed emotiva, devono essere fornite informazioni esaustive rispetto alla diagnosi, all'evoluzione della malattia, alle opzioni possibili di trattamento.
- *Equità*: i servizi erogati dalla Rete di Cure Palliative devono essere accessibili e disponibili per tutti coloro che ne hanno bisogno.

- *Sostenibilità*: gli interventi terapeutici e assistenziali erogati nell'ambito della Rete Locale di Cure Palliative devono dimostrare un favorevole rapporto costo-efficacia ed essere sostenibili dal Servizio Sanitario Nazionale.
- *"Accountability"*: nelle Reti Locali di Cure Palliative è fondamentale garantire *accountability*, intesa come capacità di operare in modo trasparente e responsabile nei confronti dei malati, nonché dei familiari e di tutti i portatori di interesse attraverso una valutazione sistematica degli interventi e dei risultati ottenuti.
 - Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano – 25 luglio 2012. *"Definizione dei requisiti minimi e delle 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"* (Rep. N. 151/CSR)
 - Documento di consenso *"Percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle reti locali di cure palliative"*, Firenze, 2015
 - AGENAS, *"Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia: sviluppare cure domiciliari di buona qualità"*, 2013

RETE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

La Rete è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative pediatriche erogate in ospedale, in hospice pediatrico e a domicilio. La Rete, che garantisce continuità assistenziale 24 ore al giorno e offre risposte ad alta complessità e specializzazione, è in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia, a seconda delle necessità, e di fornire sia risposte residenziali che domiciliari. È costituita da tutte le Strutture/Istituzioni necessarie alla gestione del minore (servizi ospedalieri e territoriali sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali ed educativi) e si integra e collabora con le reti, pediatriche e non, esistenti sul territorio. Tutto ciò permette di valorizzare le risorse esistenti, ottimizzare l'utilizzo di competenze, strutture, strumenti e tempi; di migliorare e rendere omogenea l'assistenza ai bambini colpiti da patologie inguaribili e, non da ultimo, favorire il mantenimento delle relazioni sociali del bambino e della famiglia.

- Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano – 25 luglio 2012. *"Definizione dei requisiti minimi e delle 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"* (Rep. N. 151/CSR)
- *Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, a cura di EAPC, Cure palliative per neonati, bambini e adolescenti, I Fatti, 2009*

SEDAZIONE PALLIATIVA

Nel contesto generale delle cure palliative, la sedazione palliativa consiste nell'intenzionale riduzione della coscienza del paziente fino al suo possibile abolimento, allo scopo di alleviare i sintomi refrattari fisici e/o psichici. Si definisce refrattario il sintomo che non risponde ad alcun trattamento specifico volto a controllarlo o ridurlo. La sedazione palliativa può essere somministrata in diverse modalità: moderata/superficiale, quando non toglie completamente la coscienza, o profonda quando arriva all'annullamento della coscienza; temporanea (se per un periodo limitato), intermittente (se somministrata in base al modificarsi delle circostanze) o continua (se protratta fino alla morte del paziente). La sedazione palliativa, nelle diverse modalità, si effettua in caso di malattia inguaribile in stato avanzato. È un atto terapeutico che mira ad alleviare o eliminare lo stress e la sofferenza nel paziente a fine vita, senza incidere sui tempi di vita residua: non va pertanto confusa con l'eutanasia.

Il riferimento normativo alla sedazione palliativa profonda è particolarmente approfondito nella legge 219/17 art.2.

- Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento" (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018)
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016
- Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa, 2007

SINTOMO REFRACTORIO

Si definisce refrattario, secondo la definizione di Cherny e Portenoy del 1994, un sintomo non controllato in modo adeguato malgrado gli sforzi per identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza. Un sintomo refrattario deve essere distinto dal sintomo difficile che risponde, entro un tempo tollerabile per il malato, ad un trattamento. Oltre ai sintomi fisici (dolore, dispnea, agitazione, vomito, emorragie, ecc.) il concetto di refrattarietà è associabile anche a sintomi non fisici come l'angoscia (*distress*) esistenziale.

- N.I. Cherny, R.K. Portenoy, *Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment*, J Palliat Care 1994;10:31- 38
- T. Morita et al. *Terminal sedation for existential distress*. Am J Hosp Palliat Care 2000, 17(3): 189- 195

SPROPORZIONE TERAPEUTICA

Può essere definito “futile” un trattamento che non abbia nessuna ragionevole probabilità di ottenere un effetto che la persona malata possa percepire come un beneficio. Una cura è “proporzionata”, e quindi legittima ed eticamente lecita, se oltre ad essere clinicamente appropriata è accettata consapevolmente dalla persona malata o, nel caso essa non sia più cosciente, si inserisca coerentemente nel progetto di vita della persona stessa, per quanto sia possibile ricostruirlo. L’appropriatezza clinica risponde alla ragionevole probabilità che il trattamento, in quella determinata persona, possa raggiungere l’obiettivo modificando positivamente la prognosi e prevedendo una prospettiva ragionevole di recupero. L’accettazione da parte del paziente risponde invece alla sua personale valutazione della qualità del possibile recupero, definita dal rapporto tra benefici e oneri psico-fisici che da quel trattamento, ancorché clinicamente appropriato, potranno derivare. Ogni trattamento clinicamente non appropriato o non accettato da una persona - e quindi non proporzionato - non deve essere iniziato, o deve essere sospeso con modalità tali da rispettare la dignità della persona e la sensibilità dei suoi familiari.

In situazioni di emergenza-urgenza nelle quali non sia possibile ottenere il consenso informato del paziente e/o non si sia a conoscenza di DAT e/o non si possiedano tutti gli elementi clinici necessari alla formulazione di una ragionevole prognosi, il medico procederà ai trattamenti intensivi appropriati, rinviando a una fase successiva la verifica sulla correttezza della loro prosecuzione (valutazione della proporzionalità e della consensualità). Nell’impossibilità di ottenere il consenso informato dalla persona malata, allorché questa si trovi in condizione di “incapacità mentale” (grave cerebro-lesione acquisita, delirium, sedazione, coma, ecc.), il medico farà riferimento alle DAT o al fiduciario o all’amministratore di sostegno (con delega per le decisioni in ambito di salute) o ancora al tutore legale, ove presenti. In assenza di DAT o di tali figure di riferimento il medico cercherà di ricostruire la volontà della persona attraverso la testimonianza dei familiari, ponendo la massima attenzione a non “delegare” loro il peso delle decisioni da prendere.

Non esistono differenze morali tra il non iniziare un trattamento sproporzionato e il sospenderlo; si può avvertire invece una differenza sul piano emotivo o psicologico, soprattutto per quanto concerne quelle situazioni in cui la morte del paziente possa sopraggiungere rapidamente in seguito alla sospensione del trattamento.

- L. Riccioni, M.T. Busca, L. Busatta, L. Orsi, G.R. Gristina, *La limitazione dei trattamenti: una forma di eutanasia? Un approccio scientifico al dibattito sulle decisioni alla fine della vita*, In *Recenti Progressi in Medicina*, 2016;107(3):127-139.
- Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “*Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento*” (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018)

SOSPENSIONE DELLE CURE

Nell'articolo 1, comma 5 la legge 219/17 sancisce il diritto di ogni persona che sia capace di agire di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. La legge stabilisce inoltre che, ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. Il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, sono esenti da responsabilità civile o penale.

- Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento" (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018)

SUICIDIO ASSISTITO

Il suicidio assistito è una procedura in base alla quale un terzo, in alcuni casi un medico, prescrive o fornisce a una persona un farmaco in grado di provocarne la morte, farmaco che il soggetto assume in maniera autonoma. Il medico dunque arriva fino alla prescrizione o alla fornitura del farmaco, ma non interviene direttamente nel provocare la morte della persona, la quale decide quindi in piena libertà quando morire.

Il suicidio assistito è attualmente consentito in alcuni Paesi, secondo diversi paradigmi normativi: un modello oggettivo, che dispone la necessaria qualificazione calcolata in mesi/anni dello stato patologico come terminale (alcuni Stati degli USA, Stato di Vittoria in Australia), e un modello soggettivo, che dispone una condizione di sofferenza determinata dallo stato patologico, senza prospettive di miglioramento e percepita dalla persona come insopportabile (Olanda e Svizzera).

Belgio, Lussemburgo e Canada, ove il suicidio assistito non è consentito tout court, contemplano invece un ampio spettro di esperienze intermedie.

- CNB, *Riflessioni bioetiche* sul suicidio medicalmente assistito, 2019
- Documento di sintesi del gruppo di lavoro in materia di aiuto medico al morire, Biodiritto, 2019

TERAPIA NON FARMACOLOGICA (TNF)

La terapia non farmacologica è l'insieme di tutte quelle tecniche/strategie che, attraverso un approccio professionale standardizzato e di comprovata efficacia, possono ridurre i sintomi disturbanti, in associazione o meno a una terapia farmacologica. Si distinguono diverse aree di intervento: area di supporto/relazione (setting, comunicazione, accoglienza), area fisica (tocco, massaggio) ed area cognitivo-comportamentale (tecniche di distrazione, respirazione e modificazione comportamentale).

- Ministero della Salute, *Il dolore del bambino, Strumenti pratici di valutazione e terapia*, Agenas, 2014

TERMINALITÀ

La definizione di terminalità indica una prognosi di vita limitata nel tempo che si basa sulla presenza più o meno contemporanea di criteri di ordine terapeutico (assenza, esaurimento o inopportunità di trattamenti specifici volti al rallentamento della malattia), sintomatico (presenza di sintomi invalidanti con una progressiva riduzione del performance-status uguale o inferiore al 50%) ed evolutivo temporale/prognostico (sopravvivenza stimata limitata nel tempo).

Sul piano clinico si considerano quindi pazienti terminali (o morenti) le persone malate di ogni età, i cui segni clinici siano irreversibili e, nonostante il trattamento medico, conducano alla morte in tempi prevedibilmente brevi.

- WHO, *Definition of Palliative Care*, 1998

VENTILAZIONE MECCANICA

Una ventilazione meccanica permette di modulare il lavoro respiratorio che il paziente, quando affetto da insufficienza respiratoria, non è più in grado di fare autonomamente. La ventilazione meccanica può essere invasiva o non invasiva: nel primo caso si utilizza un tubo endotracheale o una cannula tracheostomica collegati ad un dispositivo che eroga il flusso di ossigeno (respiratore), mentre nel secondo - quando parliamo di ventilazione meccanica non invasiva, il flusso di ossigeno è garantito da un ventilatore connesso a presidi a tenuta quali maschere nasali, facciali o caschi/scafandri che vengono posizionati esternamente sul volto della persona. La scelta dell'una o dell'altra forma di ventilazione dipende dalle condizioni della persona malata e dalle sue esigenze respiratorie.

La ventilazione meccanica, come ogni procedura terapeutica, può essere rifiutata o, se iniziata, essere sospesa.

- Position paper AIPO, *Cure palliative dei pazienti con patologie respiratorie croniche avanzate non oncologiche*, 2011

POSTFAZIONE

Matteo Asti,

Lecturer in Film Criticism (Università Cattolica del Sacro Cuore di Brescia) - Lecturer in Cinema & Media Communication (Accademia di Belle Arti SantaGiulia) - Teacher of Italian Language and Literature (Istituto Ven. A. Luzzago)

La parola è per metà di colui che parla, per metà di colui che l'ascolta.
(*Michel de Montaigne, Saggi, 1588*)

Se cerchiamo l'espressione cure palliative su Google otteniamo 21.700.000 risultati. Se la cerchiamo sotto forma di *hashtag* in Instagram troviamo 2.267 post. Su Twitter i post degli ultimi giorni sono meno di 100 e quelli recenti dei *top influencer* sono stati condivisi al massimo 13 volte.

Dando un'occhiata a Google Trends, un *tool* che offre uno sguardo statistico sulle parole ricercate sul *search engine* più utilizzato in Europa (oltre il 91% della quota di mercato secondo StatCounter Global Stats), e confrontando tra le ricerche di "cure palliative" ed "eutanasia" nell'ambito italiano scopriamo che quest'ultima è in vantaggio di pochi punti (5 contro 8 in media dove questi numeri rappresentano l'interesse di ricerca rispetto al punto più alto del grafico in relazione alla regione e al periodo indicati con un valore di 100 che indica la maggiore frequenza di ricerca del termine) ma ottiene un netto distacco tra il 2 e l'8 giugno (6 contro 100) in occasione del caso olandese di "Noa".

Da questi pochi dati cominciamo ad intravedere come in rete le parole relative alle cure palliative siano ormai piuttosto diffuse, ma allo stesso tempo siano ancora poco cercate, molta la confusione e soprattutto pochi gli utenti che creano contenuti su questo argomento.

A confermare, un po' sarcasticamente, questa interpretazione ci pensa un sito che offre ricerche e consulenze di social media marketing (RiteTag.com) che sconsiglia di usare *l'hashtag #curepalliative* su Twitter e Instagram ("*Do not use these hashtags, very few people are following them*") e suggerisce per una visibilità immediata *#medicina* e nel lungo periodo *#eutanasia* e *#sla*.

A parte la deriva grottesca che possono prendere certi *tool* di *social media listening*, è chiaro che la lunga e travagliata definizione delle parole del fine vita e delle cure palliative non è ancora giunta a compimento. Il debutto risale a circa una trentina di anni fa: consultando gli archivi di alcuni dei più diffusi quotidiani italiani nazionali scopriamo

infatti che il termine “cure palliative” compare, nel suo significato attuale, solo dalla fine degli anni '80 e comincia ad avere i primi titoli alla fine degli anni '90. Prima (fino agli anni '70) stava ad indicare, con un certo valore dispregiativo, delle cure senza utilità fatte in caso di malattie terminali.

La situazione non migliora guardando agli altri mass media: nel cinema di fiction si parla spesso di fine vita ma la presenza delle cure palliative a livello medico è quasi nulla e in tv si possono trovare trattazioni esplicite soltanto in programmi *factual* di limitata diffusione e in pochissimi *serial* di importazione.

Sul web, come abbiamo già visto, alcuni numeri sembrerebbero importanti ma da una recensione più dettagliata emerge che quel poco che viene “socializzato” su questi temi è spesso legato a un numero molto limitato di casi di attualità che ottengono click per la fama dei protagonisti o per il dibattito legato ai temi del suicidio assistito e dell'eutanasia. Un'ultima conferma la abbiamo cercando alcuni dei termini contenuti in questa pubblicazione: consenso informato ottiene 11 milioni di risultati su Google e 202 post su Instagram, sedazione palliativa profonda 106 mila risultati su Google e 31 post su Instagram, sproporzione terapeutica 102 mila risultati e 0 post su Instagram.

Cercare una soluzione in un glossario potrebbe sembrare ben poca cosa ma se il linguaggio da solo non salva dalle malattie, resta la nostra fonte primigenia di conoscenza in ogni ambito comprese le grandi questioni della vita e della morte e l'evoluzione dei saperi scientifici. Anche la lingua è in costante evoluzione, così come le terminologie che appartengono agli specifici ambiti disciplinari e per questo, dalle antichissime raccolte lessicali alle banche dati di Internet, si è sempre sentita l'esigenza di avere dei repertori terminologici. Servivano ad evitare che lo sviluppo dei termini tecnici generasse una comunicazione disfunzionale frutto di un'asimmetria tra l'evoluzione di un sapere specifico e la sua divulgazione ad un pubblico più ampio.

È quindi nell'interesse di istituzioni, organizzazioni e specialisti disporre di denominazioni possibilmente chiare, univoche e condivise per comunicare internamente ed esternamente meglio le realtà a cui fanno riferimento ed è quindi un'esigenza anche del mondo delle cure palliative che negli ultimi cinquant'anni hanno fatto passi da gigante ma che restano poco conosciute nei paesi occidentali e quasi ignote nel resto del mondo.

Un po' della colpa è sicuramente del linguaggio medico contraddistinto, come spiegano vari studi, da alcune peculiari complessità: l'imponenza quantitativa del lessico, la fortissima proliferazione terminologica, la propensione per i neologismi, l'uso frequente di espressioni metaforiche e, non per ultima, la modellazione su lingue straniere. Secondo Seriani tra i lessici specialistici, quello medico vanta la presenza più alta nei dizionari,

circa il 5,45% del totale: un indice di radicamento nella storia del lessico italiano, ma anche di continuità nel tempo che non accenna a rallentare.

I mezzi di comunicazione di massa agiscono su questa terminologia da “filtro e da pialla” ossia solo i termini più frequenti superano il “filtro osmotico” dei mass media e vengono scelti come paladini delle nuove idee e, da quel momento, la divulgazione ne smussa le asperità concettuali e le ambiguità proprie della speculazione scientifica, proponendoli al pubblico in forme più attraenti e chiare. Se tutto ciò accade anche senza una guida non può che aumentare la probabilità di una semplificazione eccessiva e il rischio che certi termini non entrino in circolo o che prendano significati divergenti con pesanti ripercussioni sulla percezione delle realtà che rappresentano.

Ricostruire la conoscenza a partire dalle parole può quindi contribuire a far sì che la medicina non formi, come diceva Melchiorre Cesarotti nel 1785, “un gergo vano e ributtante, il quale non può tornare a profitto se non dell’ignoranza e dell’impostura” ed evitare che utenti poco informati o con intenti ingannevoli possano diffondere credenze pericolose e lontane dalla verità scientifica.

Da qui l'utilità di un glossario che offra una rapida disambiguazione e una voce autorevole in un mondo sempre più soggetto al rischio di “bufale” (un termine la cui origine è incerta e protagonista a sua volta di svariate leggende). Le ricerche ci confermano, infatti, che in campo medico la disinformazione è sempre più frequente e gli effetti sono significativi sulla comprensione e sulle scelte di ampie fasce di popolazione. Anche i temi del fine vita e delle cure palliative, pur avendo come abbiamo visto scarso successo mediatico, sono vittime di alcune *fake news* capaci di aumentare la confusione, la polarizzazione delle opinioni e la scarsa fiducia nei confronti dei canali comunicativi e anche dei cosiddetti “esperti”. E ciò non è di certo un bene poiché come insegna la tradizione socratica “l'azione giusta prevede la conoscenza, l'azione ingiusta dipende dall'ignoranza”.

RINGRAZIAMENTI

FCP desidera ringraziare quanti hanno collaborato alla elaborazione e costruzione del Glossario.

Un grazie speciale a Matteo Asti, autore della postfazione, e alle referee del progetto, Paola Emilia Cicerone, giornalista e scrittrice e Francesca Bordin, medico palliativista, membro del Consiglio Direttivo SICP (Società Italiana di Cure Palliative), per aver aggiunto grande valore, attraverso la loro revisione, a questo nostro progetto.

INDICE ANALITICO DELLE PAROLE

ALLEANZA TERAPEUTICA	4
ASSISTENZA DOMICILIARE (O CURE DOMICILIARI)	4
BIOETICA	4
BISOGNO	6
BUONE PRATICHE CLINICO ASSISTENZIALI	6
CAREGIVER	7
CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE IN TERAPIE DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE	8
CONSENSO INFORMATO	8
CONTINUITÀ DELLE CURE OSPEDALE-TERRITORIO	9
CURE DI FINE VITA	10
CURE PALLIATIVE	10
CURE PALLIATIVE DOMICILIARI	10
CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE	11
CURE PALLIATIVE PRECOCI E SIMULTANEOUS CARE	12
DIGNITÀ	12
DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)	13
DOLORE TOTALE	13
ELEGGIBILITÀ	14
EQUIPE MULTIPROFESSIONALE	14
ENTE TERZO SETTORE (ETS)	15
EUTANASIA	16
FIDUCIARIO	17
GRUPPO AUTO MUTUO AIUTO (AMA)	18
HOSPICE	18
HOSPICE PEDIATRICO	19
INGUARIBILITÀ	19
LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA)	20
LEGGE 38/2010	20
LUTTO	21
MEDICO PALLIATIVISTA	22
NUTRIZIONE ARTIFICIALE	22
OPPIOIDI	23

PEG	24
PERSONA MALATA	24
PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE	25
PIANO ASSISTENZIALE INDIVIDUALIZZATO (PAI)	25
PRESA IN CARICO	26
QUALITÀ DELLA VITA	26
RESPITE CARE	26
RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE	27
RETE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE	28
SEDAZIONE PALLIATIVA	29
SINTOMO REFRATTARIO	29
SPROPORZIONE TERAPEUTICA	30
SOSPENSIONE DELLE CURE	31
SUICIDIO ASSISTITO	31
TERAPIA NON FARMACOLOGICA (TNF)	32
TERMINALITÀ	32
VENTILAZIONE MECCANICA	32

I TITOLI DELLA COLLANA PUNTO E VIRGOLA

- 1. Il coraggio di una scelta - ESAURITO**
Organizzazioni non profit per le cure palliative, AA.VV., Ottobre 2008
- 2. Il ruolo del volontariato nelle cure palliative - ESAURITO**
Relazione di Stefano Zamagni al XV Congresso Nazionale, Aprile 2009
- 3. Conoscenza e vissuto delle cure palliative in Italia - ESAURITO**
Indagine IPSOS per la Federazione Cure Palliative, Giugno 2009
- 4. Struttura e organizzazione di un'Unità di Cure Palliative** IN ESAURIMENTO
e definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico dei malati
A cura di Furio Zucco, Novembre 2010
- 5. I bisogni del caregiver e delle famiglie - IN ESAURIMENTO**
Indagine della Federazione Cure Palliative, Settembre 2012
- 6. A scuola di vita - IN ESAURIMENTO**
Come aiutare bambini e ragazzi nelle esperienze di perdita
Ricerca della Federazione Cure Palliative, Settembre 2012
- 7. Percorsi formativi e core curriculum del volontario in cure palliative**
AA.VV. in collaborazione con SICP, Aprile 2013
- 8. L'intervento dello psicologo in cure palliative**
Ricerca del Gruppo Geode, a cura di F. Azzetta, Ottobre 2013
- 9. La valorizzazione del tempo nelle cure palliative**
Ricerca della Federazione Cure Palliative, Ottobre 2015
- 10. Food - Il cibo in salute e in malattia, Maggio 2017**
- 11. La selezione dei volontari, Maggio 2018**
- 12. Glossario delle cure palliative, Novembre 2019**

Tutti i titoli sono scaricabili in formato pdf dal sito della Federazione Cure Palliative www.fedcp.org

SOCI DELLA FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE - SETTEMBRE 2019

ABRUZZO:

Lanciano ASSOCIAZIONE ALBA CHIARA 0872 715827

CALABRIA:

Reggio Calabria LA COMPAGNIA DELLE STELLE 0965 1710774

Reggio Calabria AMICI DELL'HOSPICE DI REGGIO CALABRIA 380 7980653

CAMPANIA:

Solofra ASSOCIAZIONE HOUSE HOSPITAL 392 5933155

EMILIA ROMAGNA:

Bologna COOPERATIVA SOCIALE SOCIETÀ DOLCE 051 6441211

Borgo Val di Taro AMICI DELLA VALLE DEL SOLE 388 9360532

Forlimpopoli ASSOCIAZIONE AMICI DELL'HOSPICE 0543 30973

Parma ASSOCIAZIONE AMICI DELLE PICCOLE FIGLIE 0521 280311

Reggio Emilia AVD-ASSOCIAZIONE VOLONTARI DOMICILIARI 329 6458501

FRIULI VENEZIA GIULIA:

Aviano ASSOCIAZIONE VIA DI NATALE 0434 660805

LAZIO:

Roma ANLAIDS 06 4820999

Roma ANTEA ASSOCIAZIONE 06 303321

Roma INSIEME ASSOCIAZIONE VOLONTARI IN CURE PALLIATIVE 06 350016524

Roma AVC SAN PIETRO 06 69887264

Roma FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO 06 3290609

LIGURIA:

Genova ASSOCIAZIONE GIGI GHIROTTI 010 5222000

LOMBARDIA:

Abbiategrosso ASSOCIAZIONE AMICI HOSPICE ABBIETEGRASSO 02 94963802

Bergamo ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE 035 2676599

Busto Arsizio LILT VARESINA 0331 623002

Capriate San Gervaso ASSOCIAZIONE IL PASSO 02 320622702

Cassano Magnago ASSOCIAZIONE PARKINSON INSUBRIA 0331 282424

Codogno ASSOCIAZIONE IL SAMARITANO 0377 430246

Como ASSOCIAZIONE ACCANTO 031 309135

Como ASSOCIAZIONE ANTONIO E LUIGI PALMA 031 2753464

Crema ASSOCIAZIONE CREMASCA CURE PALLIATIVE ALFIO PRIVITERA 0373 250317

Cremona ACCD-ASSOCIAZIONE CREMONESE PER LA CURA DEL DOLORE 0372 413198

Desio ASSOCIAZIONE ARCA 0362 485051

Garbagnate Milanese ASSOCIAZIONE PRESENZA AMICA 02 99021087

Inzagò FONDAZIONE ISTITUTO SACRA FAMIGLIA – HOSPICE 02 954396
Lecco ACMT 0341 482657
Longone al Segrino ASSOCIAZIONE ÀNCORA 0313357127
Mariano Comense ASSOCIAZIONE IL MANTELLO 031 755525
Merate ASSOCIAZIONE FABIO SASSI 039 9900871
Milano AISLA-ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA 02 66982114
Milano ASSOCIAZIONE UNA MANO ALLA VITA 02 33101271
Milano FEDERAZIONE ITALIANA ALZHEIMER 02 809767
Milano FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI 02 40308912 - 02 39701
Milano FONDAZIONE LU.V.I. 02 36504341
Milano LILT SEZIONE PROVINCIALE DI MILANO 02 49521
Milano ASSOCIAZIONE VIDAS 02.725111
Orzinuovi ASSOCIAZIONE IL VISCHIO 334 3514441
Rho ASSOCIAZIONE PORTA APERTA 02 93182448
Sondalo ASSOCIAZIONE SIRO MAURO PER LE CURE PALLIATIVE IN PROVINCIA DI SONDRIO 0342 801640
Sondrio ASSOCIAZIONE CHICCA RAINA 0342 216060
Usmate ASSOCIAZIONE VIVERE AIUTANDO A VIVERE 039 6829493
Varese ASSOCIAZIONE VARESE CON TE 0332 810055

MARCHE:

Montegranaro ASSOCIAZIONE L'ABBRACCIO 0734 890006
Senigallia (AN) ASSOCIAZIONE L'AMORE DONATO 071 65637

PIEMONTE:

Alessandria ASSOCIAZIONE FULVIO MINETTI 360 675083
Biella LILT SEZIONE PROVINCIALE DI BIELLA 015 8352111
Casale Monferrato VITAS 0142 70124
Cuneo ADAS – FOND. ASSISTENZA DOMICILIARE AI SOFFERENTI 0171 696729
Novara IDEAINSIEME 339 7741456 - 393 0085196
Rivoli LUCE PER LA VITA 011 9092292
Salerno Canavese ASSOCIAZIONE CASA INSIEME 0125 538809
Torino FONDAZIONE FARO 011 888272
Tortona ASSOCIAZIONE ENRICO CUCCHI 0131 1953630

PUGLIA:

Bari AMOPUGLIA 080 9675045
Bitonto FONDAZIONE OPERA SANTI MEDICI COSMA E DAMIANO 080 3715025

SARDEGNA:

Cagliari COOPERATIVA SOCIALE CTR 070 664497
Sassari ASSOCIAZIONE FRANCO MURA 333 2969355
Siligo ASSOCIAZIONE AMICI DI GIANNI BRUNDU 330 946695

SICILIA:

Catania ANDAF 095 317777
Catania SAMOT 095 7167579
Palermo SAMO 091 6251115
Palermo SAMOT PALERMO 091 302876
Palermo AVAMOT Volontari SAMOT 091 302876
Ragusa SAMOT RAGUSA 0932227901
Siracusa AMICI DELL'HOSPICE DI SIRACUSA 331 8020509
Siracusa C.I.A.O. Onlus 0931 417849

TOSCANA:

Firenze FILE - FONDAZIONE ITALIANA DI LENITERAPIA 055 2001212
Livorno ACP - ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE 0586 223363
Piombino ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE PIOMBINO - VAL DI CORNIA 0565 67975-6
Viareggio AVV-ASSOCIAZIONE VOLONTARI VERSILIESI 333 3534649

TRENTINO ALTO ADIGE:

Bolzano IL PAPAVERO/DER MOHN 0471 913337
Mori ASSOCIAZIONE VIVERE IN HOSPICE 342 1455451
Trento FONDAZIONE HOSPICE TRENTINO 0461 239131

UMBRIA:

Foligno ASSOCIAZIONE PERSEFONE PER L'ASSISTENZA PALLIATIVA 389 1509583
Narni ANLCC- ASSOCIAZIONE DI NARNI PER LA LOTTA CONTRO IL CANCRO 0744 760118
Spoletto ASSOCIAZIONE AGLAIA 0743 47993

VENETO:

Agordo IL PETTIROSSO AGORDINO 342 0813080
Bardolino ASSOCIAZIONE AMO BALDO GARDA 045 6211242
Belluno ASSOCIAZIONE FRANCESCO CUCCHINI 0437 516666
Feltre ASSOCIAZIONE MANO AMICA 0439 883708
Mestre AVAPO 041 5350918
Padova ASSOCIAZIONE VALENTINA PENELLO 348 6043240
Padova, L'ISOLA CHE C'è 342 3165394
Treviso ADVAR 0422 432603
Venezia AVAPO 041 5294546
Verona ADO-ASSOCIAZIONE PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE ONCOLOGICA 045 8350910
Vicenza-Costabissara CURARE A CASA 389 5791157

VIVILA TUTTA.

La tua vita, anche
nella malattia.
Oggi le cure palliative
sono un diritto.



FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS Tel. 02 62694659 - info@fedcp.org - www.fedcp.org

**Le Cure Palliative sono la risposta ai bisogni di oltre 300 mila persone
che ogni anno in Italia muoiono a causa di malattie inguaribili**

FACCIAMO CHIAREZZA

Le Cure Palliative sono un diritto

VERO

Oggi l'accesso gratuito alle Cure Palliative è garantito dalla legge 38/2010. La Federazione Cure Palliative è portavoce di 80 organizzazioni in tutta Italia impegnate a preservare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie offrendo sollievo dal dolore, controllo dei sintomi invalidanti e supporto psicologico.

Le Cure Palliative sono un placebo e non servono a niente

FALSO

L'obiettivo delle Cure Palliative quando una persona è colpita da una malattia avanzata e irreversibile non è quello di guarirla ma di permetterle di vivere il tempo che resta nel miglior modo possibile.

Si possono ricevere le Cure Palliative a casa

VERO

Un paziente può riceverle nella propria abitazione, in Hospice, in ospedale o in una struttura di lungodegenza.

Le Cure Palliative sono esclusivamente per le persone affette da tumore

FALSO

Dal momento della diagnosi di inguaribilità, le persone malate hanno il diritto di fruire delle Cure Palliative qualunque sia la loro malattia.

Le Cure Palliative sono destinate esclusivamente alle persone che stanno per morire

FALSO

Le Cure Palliative possono essere attivate tempestivamente quando si presentano sintomi di difficile gestione o dolore anche in concomitanza con le cure specifiche della patologia.



**FEDERAZIONE
CURE PALLIATIVE**

**Le cure palliative
Un valore, un diritto**

Federazione Cure Palliative Onlus

c/o Hospice, via dei Mille 8/10

20081 Abbiategrasso (MI)

Tel. 02 62694659 - 339 2669982

e-mail: info@fedcp.org - sito: www.fedcp.org