

**XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025**



SICP 11.0
**EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE**

ABSTRACT
MEMBRI DELLA FACULTY

LA COMPLESSITÀ DELLA CURA

Adile Claudio, Palermo

ABSTRACT DELL'INTERVENTO "LA PCC CON IL PAZIENTE STRANIERO: RIFLESSIONI DAL PUNTO DI VISTA DELL'ETNOPSICHIATRIA"

Aillon Jean-Louis

FAMILY MEETING IN PRATICA. STRUMENTI E STRATEGIE PER UN INCONTRO EFFICACE

Alquati Sara, Reggio Emilia

DAL LEGAME FAMILIARE ALLE COMUNITÀ CONTRIBUENTI. COME CAMBIARE IL PRENDERSI CURA?

Andorlini Carlo, Firenze

AUTONOMIA, IDENTITÀ E PATERNALISMO NEI DISTURBI ALIMENTARI GRAVI: MERITI E LIMITI DELL'APPROCCIO PRINCIPALISTA

Annoni Marco, Milano

NEL PAZIENTE CON SCOMPENSO CARDIACO

Antonione Raffaella, Trieste

CURE SIMULTANEE E CURE DI SUPPORTO: FACCIAMO CHIAREZZA

Bandieri Elena, Modena

E PROMS NELLE CURE PALLIATIVE DEL BAMBINO ONCOLOGICO: COME MIGLIORARE LA QUALITÀ DI VITA

Basile Ilaria, Milano

FLUSSI INFORMATIVI IN CURE PALLIATIVE: MISURARE PER MIGLIORARE

Battilomo Serena, Roma

REQUISITI E STANDARD DI ACCREDITAMENTO IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: COME DESCRIVERLI NEI FLUSSI INFORMATIVI

Battilomo Serena, Roma

DEMENZE: APPROCCIO METODOLOGICO ALLA GESTIONE DI AGITAZIONE E TURBE DEL COMPORTAMENTO.

Bellavia Giuseppe, Palermo

CURE PALLIATIVE: UN ESEMPIO DI PROGRAMMAZIONE INNOVATIVA PER UN SISTEMA SOCIOSANITARIO NAZIONALE EFFICACE ED EFFICIENTE

Bergamaschi Walter, Roma

FARE MEMORIA A LAMPEDUSA. L'IMPEGNO DELLA FEDERAZIONE DELLE CHIESE EVANGELICHE IN ITALIA

Bernardini Marta, Roma



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

INDICE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



SICP
Società
Italiana
Cure
Palliative

VALIDAZIONE DI UN SISTEMA DI VALUTAZIONE DELLA COMPLESSITÀ CLINICO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI. RISULTATI FINALI.

Bertè Raffaella, Piacenza

RETE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE E RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE: POSSIBILITÀ E LIMITI DI UN MODELLO INTEGRATO

Bolognani Marco, Trento - Uez Francesca, Trento

MALATTIE RARE IN PEDIATRIA: L'INTEGRAZIONE CON LE CURE PALLIATIVE NELLE NUOVE STORIE DI MALATTIA. UN CAMMINO CHE CONTINUA

Bordugo Andrea, Udine

LA SPERANZA È DELL'INVISIBILE. LA SPERANZA E LA DIMENSIONE SPIRITUALE COME RISORSA NELLE EARLY PALLIATIVE CARE

Bormolini Guidalberto, Prato - Annagiulia Ghinassi, Firenze

CENTRALI OPERATIVE INTELLIGENTI: TECNOLOGIA PER UNA REGIA DELLA PRESA IN CARICO

Bortolini Sandra, Treviso

DAL LABORATORIO ALL'OSSERVATORIO: STATEMENT CONDIVISI PER IL BENESSERE ORGANIZZATIVO DI CHI SI PRENDE CURA

Bovero Andrea, Torino

IL LEGAME CON L'ARTE NELLE RELAZIONI DI CURA

Brambilla Giovanna-Torino

PRIMARY PALLIATIVE CARE: UN'ASSISTENZA DA PORTARE A SISTEMA - L'ESPERIENZA EAPC E LO STATO DELL'ARTE IN ITALIA

Cancian Maurizio, Treviso

TRATTAMENTI DIVERSI PER LO STESSO SINTOMO IN FASI DIVERSE DELLA MALATTIA: DELIRIUM

Caraceni Augusto, Milano

LABORATORIO 02 DAL LABORATORIO ALL'OSSERVATORIO: STATEMENT CONDIVISI PER IL BENESSERE ORGANIZZATIVO DI CHI SI PRENDE CURA

Cason Eleonora, Treviso

COSTRUZIONE CONDIVISA DI UN PDTA PER LA PRESA IN CARICO IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: UN'ESPERIENZA DI COLLABORAZIONE

Catalano Igor, Milano

SPIRITUALITÀ AL CENTRO DELLE CURE PALLIATIVE: PROSPETTIVE CONCRETE RIVOLTE AL FUTURO PER LA PERSONA SOFFERENTE E MORENTE, OLTRE CHE PER FAMILIARI E SANITARI

Ceresa Marco, Milano



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

INDICE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

SICP
Società
Italiana
Cure
Palliative

DEMOGRAFIA E SOCIOLOGIA DEL FINE-VITA. DATI E TENDENZE IN SUICIDI ASSISTITI E EUTANASIA (EAS), 1998-2024

Colombo Asher, Bologna

PERCHÉ UN TEAM OSPEDALIERO DEDICATO ALLE CURE PALLIATIVE?

Cotogni Paolo, Torino

QUALI SPAZI PER LA NUTRIZIONE PARENTERALE?

Cotogni Paolo, Torino

IMPRENDITORE ED ESPERTO DI INTELLIGENZA ARTIFICIALE APPLICATA ALLA SANITÀ

Cricelli Iacopo, Firenze

IL RUOLO DELLA TECNOLOGIA E DELL'INTELLIGENZA ARTIFICIALE NELLA CLINICAL GOVERNANCE DELLE CURE PALLIATIVE

D'Angelo Daniela, Roma

IL RUOLO DEL TEAM DI CP NELLE FASI INFORMATIVA SU SMA

De Angelis Marta, Spoleto

IL PUNTO DI VISTA DEL GERIATRA

Del Giudice Elena, Roma

LA CURA NELLE PAROLE: COMUNICARE CON LE FAMIGLIE ALLARGATE E RICOSTRUITE. LA SFIDA DELLA GIUSTA DISTANZA

De Tommasi Valentina, Padova

LE CURE PALLIATIVE IN AMBIENTE INTERNISTICO

Dentali Francesco, Varese

RAFFORZARE IL RUOLO DELL'INFERMIERE NELLE CURE PALLIATIVE: DALLA NORMATIVA REGIONALE (VENETO) AGLI SCENARI FUTURI

Di Falco Achille, Vicenza

I VISSUTI DEI FAMILIARI E DEI CAREGIVER: TRA PAURA E SPERANZA

Donati Elisabetta, Milano

MUOVERSI TRA AMBULATORIO E DOMICILIO

Donelli Emanuela, Genova

FOCUS SULLA DEMENZA

Fabrizi Elisa, Istituto Superiore di Sanità, Roma

I QUATTRO PASSI E GLI STRUMENTI

Fanelli Renato, Roma

IL NUOVO CODICE DEONTOLOGICO DELL'INFERMIERE NEL QUOTIDIANO DELLE CURE PALLIATIVE

Filippini Aurelio, Varese



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

INDICE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



SICP
Società
Italiana
Cure
Palliative

NEUROBIOLOGIA DELL'INCONTRO: LA DIMENSIONE SOCIALE DEL CERVELLO

Frattoni Emanuele, Milano

LE SPIRITUALITÀ E GLI UMANESIMI, CONSIDERAZIONI PER TERAPIE OLISTICHE

Fumagalli Pier Francesco, Milano

QUANDO LA NUTRIZIONE NON HA PIU' SENSO

Fusco Flavio, Genova

OIC : TRATTARE O PREVENIRE?

Fusco Flavio, Genova

SINTOMI RARI E DISTURBANTI

Fusco Flavio, Genova

LA COMUNICAZIONE NEL TEAM. LE PAROLE FRA INTENZIONE, CONSAPEVOLEZZA E RESPONSABILITÀ

Galgani Michele, Trani (BT)

LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE IN HOSPICE

Gallo Gloria, Torino

REVISIONE SISTEMATICA DELLA LETTERATURA INTERNAZIONALE IN TEMA DI DAT

Gamberini Lorenzo, Bologna

I CONFINI OLTRE I CONFINI. LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE CON IL PAZIENTE STRANIERO

Ghironi Carlotta, Milano

PROMUOVERE IL CONFRONTO TRA I PROFESSIONISTI DELLE CURE PALLIATIVE E LE ISTITUZIONI PER FAVORIRE I PROCESSI

Gobber Gino, Trento

TITOLO DELL'INTERVENTO: ALL TOGETHER: HOSPICE, APCU, OUTPATIENT CLINIC, HOME ASSISTANCE.

Grassi Yasmine, Palermo

L'UTILIZZO DEI BLOCCHI ANESTETICI CONTINUI IN CURE PALLIATIVE: EFFICACIA, SICUREZZA E PROSPETTIVE CLINICHE

Grossi Paolo, Milano - Violini Alessia, Sanremo

PSICONCOLOGIA ED EARLY PALLIATIVE CARE: LE SFIDE DELLA METAVIVORSHIP

Guglieri Irene, Genova

CUSTODIRE LE SCELTE NEL TEMPO DI CURA: L'INFORMATIZZAZIONE A SERVIZIO DELLE PCC

Guidetti Alessandro, Milano.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

INDICE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



SICP
Società
Italiana
Cure
Palliative

SGUARDI E IDENTITÀ NEI PERCORSI DI FINE VITA

Harari Guido, Alba

PROPORZIONALITÀ DELLE CURE: DA QUALE SAPERE PARTIAMO?

Ingravallo Francesca, Ravenna

MODELLI INNOVATIVI PER PROMUOVERE LA RICERCA IN CURE PALLIATIVE – LA PROSPETTIVA DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA DI RADIOTERAPIA ED ONCOLOGIA CLINICA (AIRO)

Marco Krengli, Messina

RESEARCH METHODS IN PALLIATIVE CARE: INNOVATION AND OPPORTUNITIES

Kurita Geana Paula, Copenhagen (Danimarca)

L'IMPORTANZA DELLE COMPETENZE E DELLE CONOSCENZE DEL TERAPISTA OCCUPAZIONALE NELL'ÉQUIPE MULTIPROFESSIONALE

Latini Chiara Maria, Roma

L'ATTENZIONE PER LA DEGLUTIZIONE E LA COMUNICAZIONE, MOMENTI FONDAMENTALI DEL PERCORSO DI CURA DEL PAZIENTE. L'INTERVENTO DEL TEAM RIABILITATIVO

Levantino Gemma, Palermo

FRAGILITÀ E APPROCCIO PALLIATIVO

Lora Aprile Pierangelo, Brescia

QUANDO LA TERAPIA DIVENTA DIVERSIONE

Lugoboni Fabio, Verona

“CHI SI PRENDE CURA DI CHI CURA”: BENESSERE PROFESSIONALE, SOSTENIBILITÀ EMOTIVA E QUALITÀ DELLE CURE PALLIATIVE

Luisetto Giampietro, Sedico, (BL)

MUSICOTERAPIA E MUSIC MEDICINE. LA MUSICA COME STRUMENTO DI RIEQUILIBRIO EMOTIVO: ASCOLTO CONSAPEVOLE E DIFFERENZE TRA MUSICOTERAPIA E MUSIC MEDICINE

Majocchi Simone, Lodi

LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE NEI PERCORSI ASSISTENZIALI: ESPERIENZE E PROSPETTIVE NELLA SLA E NELLE MALATTIE NEUROLOGICHE

Marogna Maura, Genova

LO STATO DI SALUTE DEGLI OPERATORI DELLE CURE PALLIATIVE

Martinato Matteo, Padova

IMPLEMENTAZIONE DEL PALLIATIVE CARE REFERRAL SYSTEM (PCRS) PER PERSONALIZZARE L'INVIO IN CURE PALLIATIVE DEI PAZIENTI ONCOLOGICI AMBULATORIALI

Massa Giacomo, Milano



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

INDICE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

SICP
Società
Italiana
Cure
Palliative

QUANDO L'ARTE SUPERA IL LIMITE DELLA MALATTIA. L'ESEMPIO DI HENRI MATISSE.

Massone Grazia Milano

DALLA DIAGNOSI ALLA MORTE, IL PERCORSO DEL BAMBINO IN ONCOEMATOLOGIA.

Mastria Andrea, Padova

IL RUOLO DEL CASE MANAGER INFERMIERISTICO NELLA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE IN CURE PALLIATIVE TRA OPPORTUNITÀ E MINACCE

Mazzocchetti Monica, San Martino in Pensilis

LA RICONCILIAZIONE FARMACOLOGICA NELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: STRUMENTO DI OTTIMIZZAZIONE DELLE CURE

Mengato Daniele, Padova

RICOSTRUIRE LE VOLONTÀ DEL PAZIENTE CON DEMENZA: QUANDO I SILENZI URLANO PIÙ DELLE PAROLE. IL PUNTO DI VISTA DEL BIOETICISTA

Mengoli Francesca, Bologna - Valenti Danila, Bologn

LE CURE PALLIATIVE IN AMBITO PNEUMOLOGICO

Micheletto Claudio, Verona

THE NEW EDITION OF THE EUROPEAN ATLAS OF PC: AN EXAMPLE OF COLLABORATIVE RESEARCH

Montero Calero Álvaro, Navarra (Spagna)

DIFFERENT TREATMENTS FOR THE SAME SYMPTOM AT DIFFERENT STAGES OF ILLNESS: DYSPNEA

Mori Masanori, MD Hamamatsu, Japan

PROGNOSTIC FACTORS IN PALLIATIVE CARE

Mori Masanori, MD Hamamatsu, Japan

LA SPIRITUALITÀ AL CENTRO DELLE CURE PALLIATIVE

Muttillo Giovanni, Milano

MODELLO VENETO DI ACCREDITAMENTO DELLE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE: IMPLEMENTAZIONE, CRITICITÀ E PROSPETTIVE

Nardin Marco, Venezia

LE LINEE GUIDA SICP-SIN-AINO SULLE CURE PALLIATIVE NEI TUMORI CEREBRALI PRIMITIVI

Pace Andrea, Roma

IMMAGINAZIONE GUIDATA. L'IMPORTANZA DELLA MEDITAZIONE GUIDATA IN AMBITO PEDIATRICO ONCOLOGICO: PROSPETTIVE E POTENZIALITÀ NELLE CURE PALLIATIVE

Paganelli Jessica, Firenze



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

INDICE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

SICP
Società
Italiana
Cure
Palliative

RIFLESSIONI SULLA SOFFERENZA INTOLLERABILE

Pegoraro Renzo, Padova

ABSTRACT DELLA PRESENTAZIONE: AI E CURE PALLIATIVE, EVIDENZE DALLA RICERCA

Penco Italo, Roma

PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE E AUTODETERMINAZIONE DEL MINORE

Petreschi Francesca, Roma

SLA A DOMICILIO: MODELLO E DATI CLINICI

Petronaci Antonio, Palermo

CURE PALLIATIVE NELL'AREA EMERGENZA URGENZA

Poggiali Erika, Piacenza

LA BIOETICA DELL'ALTRO

Quaranta Ivo, Bologna

PILLOLE DI BENESSERE PER L'OPERATORE: TERAPIE COMPLEMENTARI ED INTEGRATIVE IN CURE PALLIATIVE - Riflessologia Plantare

Radi Massimiliano, Varese

PILLOLE DI BENESSERE PER L'OPERATORE: TERAPIE COMPLEMENTARI ED INTEGRATIVE IN CURE PALLIATIVE - Aromaterapia Clinica

Radi Massimiliano, Varese

DOLORE NEUROPATICO NEL PAZIENTE CON CANCRO

Ricchini Francesca, Milano

LA RETE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE COME LABORATORIO PER IL MANAGEMENT SANITARIO DEL FUTURO

Rigotti Erika, Venezia

CERCANDO NUOVE STRADE: RIFLESSIONI SULLE CURE PALLIATIVE CON GIOVANI ADULTI.

Riolfi Mirko, Varese

IL PERCHÉ DELL'INDAGINE

Rizzi Barbara, Milano

ACCREDITAMENTO DELLE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE. MODELLI REGIONALI A CONFRONTO: IN LOMBARDIA

Sabatini Clara, Milano

LAZIO, ACCREDITATE LE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE

Scarcella Francesco, Roma



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

INDICE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



SICP
Società
Italiana
Cure
Palliative

RISORSE DEDICATE E RISORSE CONDIVISE: FACCIAMO CHIAREZZA. EVIDENZE EMPIRICHE DALL'OSSERVATORIO CURE PALLIATIVE

Sebastiano Antonio, Castellanza (VA)

FRAGILITÀ PSICOSOCIALE, RICONOSCERLA, VALUTARLA, AFFRONTARLA

Spinnato Francesca, Palermo

ESPERIENZE E VISSUTI DEI PALLIATIVISTI NELLA VALUTAZIONE DELLE RICHIESTE DI SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO: IL PUNTO DI VISTA DI CHI HA ATTRAVERSATO IL CONFINE TRA RIANIMAZIONE E CURE PALLIATIVE

Taggi Floriana, Bologna

LE CURE PALLIATIVE NELLE PERSONE AFFETTE DA DNA,

Tajani Marcella, Milano

CURE PALLIATIVE: UN ESEMPIO DI PROGRAMMAZIONE INNOVATIVA PER UN SISTEMA SOCIO SANITARIO NAZIONALE EFFICACE ED EFFICIENTE

Tamburo De Bella Manuela, Roma

RIABILITAZIONE INTERDISCIPLINARE IN CURE PALLIATIVE

Tiberini Rebecca, St.moritz, Svizzera

IL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE SECONDO NOI

Todisco Patrizia, Verona

ALLEANZE PER FAR CRESCERE LE CURE PALLIATIVE IN ITALIA: UNIVERSITÀ, ORDINI PROFESSIONALI E SOCIETÀ SCIENTIFICHE

Tonini Giuseppe, Roma

COME LE REGIONI POSSONO MIGLIORARE I PROCESSI DI CURE PALLIATIVE ATTRAVERSO IL CONTROLLO DI QUALITÀ

Torri Emanuele, Trento

LE PROPOSTE FORMATIVE DI SICP: TRA PRESENTE E FUTURO

Turriziani Adriana, Roma

LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI NELLE AREE COMPLESSE

Vacca Denise, Carbonia, SU

LA RIABILITAZIONE, UN'OPPORTUNITÀ DI CURA MULTIPROFESSIONALE

Vaccheri Marco, Torino - Bertoni Gianluca, Cremona

ECONOMIA DELL'ESPERIENZA E RELAZIONI GENERATIVE NELLE CURE PALLIATIVE: DALL'OSPEDALE AL TERRITORIO

Valentini Vincenzo, Roma

IL PAZIENTE CON INSUFFICIENZA EPATICA

Valle Alessandro, Torino



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

INDICE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



SICP
Società
Italiana
Cure
Palliative

STRATEGIE DI PREVENZIONE DEL BURNOUT: LA REALTÀ VIRTUALE

Varani Silvia, Bologna

LINEE GUIDA ESPEN E CURE PALLIATIVE ESPEN

Vedruccio Jennifer, Lecce

DOLORE DIFFICILE O PAZIENTE DIFFICILE? FOCUS SUL BREAKTHROUGH CANCER PAIN

Vellucci Renato, Firenze

LA VIA SPINALE: QUANDO SÌ, QUANDO NO E COME

Violini Alessia, Imperia

ETICA NELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Zaccaria Giuseppe, Padova

INNOVAZIONI NELLA RICERCA SULLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: PROGETTI E COLLABORAZIONI - COME SI CONDUCE UNA RICERCA NELL'AMBITO DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE IN ITALIA?

Zanin Anna, Padova



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

INDICE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



SICP
Società
Italiana
Cure
Palliative

LA COMPLESSITÀ DELLA CURA

Adile Claudio, Palermo

La complessità rappresenta un elemento costitutivo e ineludibile delle cure palliative e dell'assistenza in hospice. Essa non coincide con la sola gravità dei sintomi, ma emerge dall'interazione dinamica e non lineare tra dimensioni fisiche, psicologiche, sociali, spirituali e organizzative che caratterizzano l'esperienza di malattia avanzata. Ogni paziente e ogni famiglia costituiscono un sistema unico, in cui bisogni, relazioni e risposte evolvono nel tempo, generando esiti spesso imprevedibili anche in presenza di elevati standard clinici.

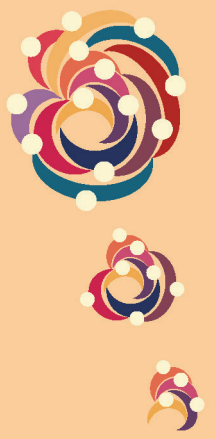
La letteratura più recente interpreta le cure palliative come un **sistema complesso adattivo**, in cui paziente, rete familiare e team di cura agiscono come sottosistemi interdipendenti. I modelli teorici della complessità - dai sistemi ecologici ai complessi adattivi - evidenziano come piccoli cambiamenti iniziali possano produrre effetti sproporzionati, rendendo inadeguati approcci rigidamente lineari o protocollari. In questo contesto, la complessità non è sinonimo di "complicazione", ma espressione di fenomeni emergenti, feedback continui e adattamento costante.

Un contributo rilevante è la distinzione tra **complessità intrinseca**, legata alle condizioni cliniche e multidimensionali del paziente, e **complessità percepita**, influenzata da fattori professionali quali esperienza, carico di lavoro, risorse disponibili e sicurezza emotiva degli operatori. Mentre la prima rappresenta un indicatore relativamente stabile del bisogno di cure palliative specialistiche, la seconda è potenzialmente modificabile attraverso formazione, supporto organizzativo e lavoro di équipe.

L'hospice si configura come un ambiente privilegiato per affrontare tale complessità, non solo come luogo fisico ma come ecosistema di cura. La sua struttura interdisciplinare favorisce integrazione, comunicazione e flessibilità, consentendo risposte tempestive ai cambiamenti lungo la traiettoria di malattia. Il team multidisciplinare, inteso come micro-sistema adattivo, svolge un ruolo centrale: la competenza relazionale, la riflessione condivisa e il processo decisionale collaborativo risultano tanto cruciali quanto le competenze tecniche.

Strumenti strutturati di valutazione della complessità (come modelli predittivi e strumenti diagnostici multidimensionali) offrono un supporto utile per identificare i livelli di bisogno e orientare l'intensità degli interventi, ma richiedono sempre un'interpretazione contestuale e dinamica. La comunicazione, in particolare quella anticipatoria e orientata alla pianificazione condivisa delle cure, emerge come processo adattivo chiave per ridurre la complessità percepita e prevenire conflitti.

In conclusione, la gestione della complessità in hospice non consiste nel ridurla o eliminarla, ma nel riconoscerla come principio organizzativo della cura. Integrare conoscenze scientifiche, competenze relazionali ed esercizio riflessivo in tempo reale consente di preservare significato, dignità e connessione umana anche nelle fasi più incerte del fine vita



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

ABSTRACT DELL'INTERVENTO "LA PCC CON IL PAZIENTE STRANIERO: RIFLESSIONI DAL PUNTO DI VISTA DELL'ETNOPSICHIATRIA"

Jean-Louis Aillon

L'intervento esamina le sfide della Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) con pazienti con background migratorio, adottando una prospettiva etnopsichiatrica per superare i limiti del modello biomedico standard. L'autore contesta l'universalità di tale modello, il quale, concentrandosi sui sintomi fisici e sull'autonomia decisionale individuale, rischia di operare un'imposizione culturale. Viene sottolineato come la sofferenza (*suffering*) e il concetto di "buona morte" varino profondamente tra le diverse culture.

Attingendo all'antropologia medica di Kleinman, il testo definisce salute e malattia come costruzioni simboliche e culturali, distinguendo tra la patologia biologica (*disease*) e l'esperienza soggettiva della sofferenza (*illness*). Viene presentata la diversità nelle configurazioni del Sé — egocentrico, sociocentrico, ecocentrico o cosmocentrico — che condiziona radicalmente il processo decisionale e il ruolo della famiglia. Si delinea così la necessità di passare da una condivisione standard, focalizzata sull'individuo, a una "condivisione culturale" basata sulla mediazione e sulla negoziazione con la comunità.

Un tema centrale è il conflitto tra trasparenza e protezione: mentre il modello occidentale vede l'informazione come un diritto del paziente, molte culture considerano la verità sulla prognosi un rischio che distrugge la speranza, preferendo una gestione collettiva della diagnosi. L'analisi approfondisce anche i significati spirituali del dolore, inteso ad esempio come purificazione del karma, e l'importanza dei riti comunitari e del luogo del decesso per garantire una corretta transizione spirituale verso gli antenati.

In conclusione, l'intervento invita a uscire dall'etnocentrismo, riconoscendo la cura come un atto di mediazione che deve validare le cornici di senso del paziente per negoziare percorsi di fine vita realmente condivisi.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

FAMILY MEETING IN PRATICA. STRUMENTI E STRATEGIE PER UN INCONTRO EFFICACE

Alquati Sara, Reggio Emilia

Una comunicazione efficace tra pazienti, famiglie e operatori sanitari è parte integrante delle cure palliative ottimali. Le condizioni croniche progressive avanzate con una prognosi di vita limitata, in particolare nella fase terminale della vita, modificano le relazioni familiari. Il Family meeting (FM) è riconosciuto come una delle interazioni più efficienti per condividere informazioni tra il personale e le famiglie. Una riunione familiare pianificata può essere programmata di routine, in punti definiti ad esempio dopo l'inizio di un trattamento, o in risposta a trigger specifici come la progressione di malattia. Le riunioni familiari precoci possono aiutare i pazienti e le famiglie a impegnarsi nella pianificazione anticipata delle cure.

Sebbene i FM siano spesso utilizzati, la letteratura mostra una mancanza di formazione per condurli o addirittura parteciparvi.

È quindi necessario che gli operatori sanitari possano comprendere e valutare il funzionamento del sistema familiare che dovranno supportare, al fine di prevenire comportamenti disfunzionali ostativi alla ottimale evoluzione della malattia; questo implica anche capire quando, come e dove sia possibile organizzare un FM, oltre alle figure professionali che vi parteciperanno.

I professionisti nella pratica clinica possono avvalersi di strumenti specifici per la preparazione e conduzione del FM.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

DAL LEGAME FAMILIARE ALLE COMUNITÀ CONTRIBUENTI. COME CAMBIARE IL PRENDERSI CURA?

Andorlini Carlo, Firenze

Propongo un cambio di sguardo. Non è il mondo delle cure palliative che ha bisogno di una maggiore collaborazione con la comunità che chiamiamo contribuente, ma viceversa.

Sono le comunità che hanno bisogno di voi.

Ed è una necessità e una urgenza.

E il modo migliore è quello di recuperare questa centralità, questa posizione di utilità vostra (oltre quello che fate ma per quello che siete) per essere più in grado di costruire con decisione e convinzione punti e connessioni con le persone, i soggetti, le forme comunitarie.

IN DISCESA LE FORME RELAZIONALI CHE CONSENTONO ALLA COMUNITÀ DI ESSERE COMUNITÀ

Dal giorno in cui il welfare state è nato (ovvero quel modello di Stato che ha assunto la responsabilità del benessere dei suoi cittadini, garantendo assistenza e protezione attraverso politiche pubbliche. Intervendo per ridurre le disuguaglianze sociali ed economiche fornendo servizi essenziali come assistenza sanitaria, previdenza sociale, istruzione pubblica e sussidi, con l'obiettivo di proteggere i cittadini dai rischi e assicurare un livello minimo di sicurezza e stabilità), non doveva contemporaneamente allentarsi lentamente ma inesorabilmente la capacità delle persone dentro le proprie comunità di aiutarsi a vicenda, di costruire sempre processi di collaborazione, di buon vicinato, di prossimità.

Il welfare state non aveva nel suo impianto originario quello di sostituire e far rinunciare a un compito naturale dell'essere umano che è quello di aiutarsi e di collaborare tra persone (caratteristica tra l'altro che di fatto ha permesso all'essere umano di rimanere il solo a un certo punto dell'evoluzione e crescita dei sapiens sulla terra. Il modello contributivo è all'origine dello sviluppo del homo sapiens nel processo evolutivo).

Invece questo è accaduto. E inesorabilmente sta accadendo.

Le persone si relazionano sempre meno, si aiutano sempre meno, si alimentano di possibilità collettiva sempre meno. E ce lo confermano i dati.

I dati su ogni forma di tenuta di comunità stanno peggiorando (chiusura dei presidi di prossimità come negozi di vicinato, edicole, ecc, chiusura degli ultimi baluardi di presenza di luoghi comuni e di riferimento nella maggior parte delle aree interne italiane, discesa in percentuale della frequenza con cui le persone si vedono fisicamente 30 punti in percentuale in pochi anni, aumento delle fratture condominiali, aumento degli ostacoli relazionali e "barriere" all'ingresso che vanno dalle scelte commerciali a quelle culturali e sociali, aumento inesorabile degli stati diversificati di solitudine e isolamento. E potremmo purtroppo continuare).

Proviamo a resistere con le forme organizzate (ETS per esempio) ma questo, oltre a fare fatica anche questa parte oggi, non basta e non sostituisce comunque l'aiuto naturale tra le persone.

In contesti sempre meno capaci di generare socialità contributiva si perde proprio l'essenza costitutiva della parola stessa "contesto". Contesto etimologicamente significa "intrecciare insieme". Una società dei luoghi di vita, dei territori e delle comunità che intrecciano sempre meno indeboliscono fino a far cessare il senso stesso del contesto. Senza relazione che intreccia i contesti, questi, non sono più contesti.

LA NECESSITÀ OGGI DI GENERARE FORME DI INTRECCIO COMUNITARIO E COMUNITÀ' CONTRIBUENTI "DI SENSO"

Oggi allora la necessità più grande, soprattutto perché invisibile ai più, nascosta e non presente tra le grandi priorità, è il contrasto all'impovertimento relazionale per meglio dire a quello che possiamo chiamare "comunità contribuente".

E qui arriviamo al punto di connessione tra questa situazione e l'importanza della relazione tra cure palliative (intesa come tema ma anche come organizzazioni e persone che animano questo tema) e comunità.

A fronte di una necessità forte il movimento variegato e ricco delle cure palliative non solo ha bisogno di incrociare oltre la famiglia la comunità ma, capovolgendo la freccia, è la comunità che ha bisogno che questo vostro mondo si intrecci di più alla comunità stessa.

E, pur non avendo spazio per argomentarlo sufficientemente, la comunità oggi non solo ha bisogno di ritrovare forme di intreccio ma rispetto al tema che seguita ha anche un grande bisogno, in Italia



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



particolarmente, di stare su temi esistenziali.

Del resto i tre impoverimenti che nelle nostre comunità stanno più crescendo sono: l'impoverimento culturale (di pensiero e di parola), l'impoverimento relazionale (l'incontro e la capacità di stare e fare cose insieme) e l'impoverimento esistenziale (comprendere collettivamente perché ci siamo, che senso ha la morte, perché viviamo insieme dentro...quello cioè che il grande sociologo Edgar Morin chiama "essere comunità di destini").

E per tutti e tre gli impoverimenti, per come siete e per quello che fate, avete principi attivi da mettere a disposizione. Per questo allora vi lascio con un dato e una direzione.

OPERARE SULLO SPRECO CONTRIBUTIVO

È stato misurato in una ricerca recente realizzata dall'Università di Marsiglia e dall'università di Firenze la percentuale di spreco di relazione contributiva che ogni giorno perdiamo inutilmente dentro le nostre comunità. Cioè le cose che potremmo fare insieme a le tante forme presenti nelle comunità (dai tradizionali soggetti del terzo settore, a, soprattutto, le persone e i soggetti che potremmo chiamare inconsueti. Dal formale all'informale. Dai già ingaggiati all'enorme potenziale inespresso).

Sono state prese 15 località francesi di circa 15.000 abitanti ciascuno, costruito un impianto di ricerca qualitativo, sviluppata una batteria di indicatori per indagare su cosa si è collaboratori, su cosa non si è e soprattutto su quanta potenzialità contributiva si potrebbe contare, intervistato centinaia di persone, elaborato un report finale di misurazione e valutazione.

Il dato che viene fuori è decisamente alto. Ogni giorno le comunità perdono il 72% di potenziale contribuzione che i vari soggetti di quel contesto potrebbero mettere a disposizione per affrontare un bisogno o un desiderio sociale.

Un dato che da solo se da potenziale diventasse reale cambierebbe il benessere di quelle località.

Questa suggestione ci serve per dire che nonostante tutto un grande potenziale non sfruttato c'è e che questo dato seppur ristretto in un campo di indagine specifico e limitato apre però a considerarlo ragionevolmente presente in percentuale simile in ognuna delle nostre comunità in cui operiamo.

IL POTENZIALE RELAZIONALE CONTRIBUTIVO E IL MONDO DELLE CURE PALLIATIVE

Per concludere.

A fronte di una analisi preoccupata sullo stato di salute delle nostre comunità appaiono però due spinte:

- la necessità e la responsabilità di ognuno di fare la propria parte per resistere;
- la grande, e ancora presente nonostante tutto, possibilità di non sprecare relazione potenziale ancora presente.

Il mondo delle cure palliative dentro questa fragilità c'è, come tutti, ma c'è soprattutto dentro la possibilità di dare una risposta (che poi indirettamente porta un contributo anche a voi).

C'è da prendere però un passo che nasce da una consapevolezza.

il modo migliore è quello di recuperare questa centralità, questa posizione di utilità vostra (oltre quello che fate ma per quello che siete), di sentirla fortemente per essere più in grado di costruire con decisione e convinzione punti e connessioni con le persone, i soggetti, le forme comunitarie. Che ne hanno un grande bisogno.




SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

AUTONOMIA, IDENTITÀ E PATERNALISMO NEI DISTURBI ALIMENTARI GRAVI: MERITI E LIMITI DELL'APPROCCIO PRINCIPIALISTA

Annoni Marco, Milano

Nei disturbi alimentari gravi come l'anoressia nervosa, i clinici possono trovarsi di fronte a pazienti che rifiutano trattamenti salva-vita pur apparendo capaci di decisioni autonome in altri ambiti. Questa situazione solleva interrogativi etici analoghi a quelli che emergono nelle cure palliative e di fine vita: fino a che punto è lecito curare una persona contro la sua volontà per il suo bene? Il contributo analizza come l'approccio principalista di Beauchamp e Childress possa orientare tali decisioni. Il principalismo consente di distinguere tra paternalismo debole (giustificabile quando la competenza decisionale è compromessa) e paternalismo forte (che richiede giustificazioni più stringenti), e offre criteri per valutare la competenza locale del paziente rispetto a specifiche scelte. Tuttavia, presenta limiti strutturali: non stabilisce quando una decisione presa in modo localmente competente debba comunque essere rispettata, né come gestire casi in cui le preferenze del paziente appaiono in contrasto con i suoi stessi valori profondi. Si propone quindi di integrare il quadro principalista con una valutazione riferita all'identità complessiva della persona, permettendo un bilanciamento più articolato tra rispetto dell'autonomia e dovere di cura.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

NEL PAZIENTE CON SCOMPENSO CARDIACO

Antonione Raffaella, Trieste

L'insufficienza cardiaca è una sindrome cronica e progressiva caratterizzata da periodi di stabilità interrotti da esacerbazioni acute, che di solito portano a una riduzione dello stato funzionale. È responsabile di circa un terzo dei decessi nei paesi industrializzati ed è una causa comune di ospedalizzazione. Il 50% dei pazienti con insufficienza cardiaca avanzata muore entro un anno dalla diagnosi e il 50% dei restanti entro cinque anni.

I pazienti affetti da scompenso cardiaco (SC) hanno molti bisogni (clinici, assistenziali, spirituali, psicologici, sociali e altri ancora). I sintomi sono spesso difficili e resistenti ai trattamenti convenzionali, frequentemente sottovalutati e sottotrattati. La valutazione dei bisogni e il controllo dei sintomi migliorano la qualità della vita; solo una collaborazione tra specialisti può portare a risposte adeguate per il malato e la sua famiglia.

I progressi terapeutici e tecnologici (come i dispositivi di assistenza ventricolare sinistra, la rivascolarizzazione coronarica, l'impianto percutaneo di valvole e i defibrillatori cardiaci impiantabili) hanno indubbiamente migliorato la qualità di vita dei malati con SC ma impongono anche una implementazione di competenze rispetto a principi etici. Una comunicazione adeguata con i pazienti in merito a possibili eventi avversi, a benefici rispetto ad oneri di terapie e interventi, a preferenze terapeutiche e a processi decisionali nel contesto di una pianificazione condivisa delle cure, potrebbe diventare un momento di importante condivisione e collaborazione tra palliativisti e cardiologi.

Le cure palliative nello SC sono ancora sottodimensionate a causa di fattori clinici, di barriere da parte di professionisti sanitari, ma anche a causa di difficoltà legate a pregiudizi da parte di pazienti e famiglie, ad elementi organizzativi e a questioni relative alla formazione e alla scarsità di risorse.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

CURE SIMULTANEE E CURE DI SUPPORTO: FACCIAMO CHIAREZZA

Bandieri Elena, Modena

La definizione di Cure Supportive e Palliative, offerta da ESMO, è la seguente: “Supportive and Palliative Care interventions should be integrated, dynamic, personalised and based on best evidence. They should start at the time of diagnosis and continue through to end-of-life.” (Annals of Oncology, 2018). World Health Organization, 2002 identificava la Cura palliativa come: “an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with lifethreatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.” Di recente è stata istituita la Lancet Oncology Commission sul tema “The Human crisis in cancer” (Lancet, 2023), legata al paradosso/sproporzione tra ingenti investimenti tecnico/farmacologici a fronte di una scarsa attenzione ai bisogni fisici, psicologici, relazionali di pazienti e caregivers. Le raccomandazioni suggerite per arginare la “crisi umana” sono identificate nella anticipazione della cure palliative, da offrire precocemente e per l’intera durata del decorso della malattia oncologica metastatica.

Le raccomandazioni delle principali e più aggiornate Linee Guida, basate su studi randomizzati ed osservazionali, condotti a partire dal 2009, propongono le cure palliative precoci (EPC) simultanee come un efficace modello di intervento per i malati onco-ematologici. Le LG più aggiornate (ASCO, JCO 2024) raccomandano l’invio precoce dei pazienti onco-ematologici in fase avanzata, a Servizi di Cure Palliative dall’esordio di malattia, in concomitanza con i trattamenti oncologici attivi. Le EPC sono raccomandate per pazienti con sintomi non controllati di tipo fisico, psico-sociale, spirituale, o tossicità legate alle cure oncologiche. I benefici associati alle cure palliative precoci e simultanee, (offerte entro otto settimane dalla diagnosi metastatica o con prognosi > 12/24 mesi), comprendono un miglioramento dei sintomi invalidanti e della qualità della vita, una ridotta aggressività dei trattamenti nel fine vita, una maggiore sopravvivenza e un aumentato benessere (ansia e depressione) dei caregivers. Anche le linee Guida Nazionali Ematologiche (SIE) raccomandano le cure palliative precoci e simultanee nei pazienti con leucemia mieloide acuta, alla diagnosi di malattia. I dati di letteratura, dimostrano che l’intervento di cure palliative precoci è finalizzato al raggiungimento degli obiettivi: 1. costruire un rapporto medico - paziente; 2. gestire i sintomi; 3. promuovere il coping adattativo; 4. coltivare la consapevolezza prognostica; 5. sviluppare un piano di cure avanzato; 6. facilitare decisioni condivise; 7. guidare le disposizioni per il fine vita.

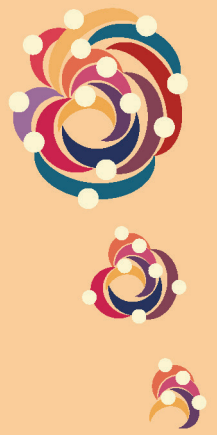
Studi qualitativi, da noi condotti^{1,2,3,4,5}, mediante metodiche psico-linguistiche su centinaia di pazienti onco-ematologici e caregivers, hanno indagato la percezione dei diversi momenti del percorso di EPC. Il risultato emerso è che il cardine dell’intervento in EPC è la centralità della comunicazione. La relazione con l’equipe, consente di acquisire un atteggiamento più sereno e aperto nei confronti della morte. Un’efficace comunicazione sugli obiettivi dell’assistenza e sulla qualità della vita che si basano su relazioni di fiducia, può aiutare ad allineare le aspettative e sostenere una speranza realistica. Tra le barriere all’implementazione di tale modello vanno sottolineati: fattori culturali (destigmatizzazione delle cure palliative ancora connessa all’equazione morte) e formativi/educazionali con focus su “communication skills” (es. Master II livello in Cure palliative Precoci in Onco-ematologia-UniMoRe)

BIBLIOGRAFIA

1. Bandieri E, Borelli E, Gilioli F, Bigi S, Mucciarini C, Ferrari U, Eliardo S, Pinto L, Porro CA, Efficace F, Luppi M, Potenza L. Stigma of Palliative Care among Patients with Advanced Cancer and Their Caregivers on Early Palliative Care Cancers (Basel). 2023 Jul 18;15(14):3656. doi: 10.3390/cancers15143656.
2. Elena Bandieri, Leonardo Potenza, Eduardo Bruera, Mario Luppi. Divinum opus est sedare dolorem: the power (and beauty) of early palliative care. The Oncologist 2024, XX, 1-3
3. Bandieri E, Bigi S, Nava M, Borelli E, Porro CA, Castellucci E, Efficace F, Bruera E, Odejide O, Zimmermann C, Potenza L, Luppi M. Early palliative care perceptions in metaphorical language. BMJ Support Palliat Care 2024;0:1-8.
4. Bigi S, Ganfi V, Borelli E, Potenza L, Artioli F, Eliardo S, Mucciarini C, Cottafavi L, Cruciani M, Cacciari C, Odejide O, Porro CA, Zimmermann C, Efficace F, Bruera E, Luppi M, Bandieri E. Perceptions of Hope Among Bereaved Caregivers of Cancer Patients Who Received Early Palliative Care: A Content and Lexicographic Analysis. Oncologist 2022; 4;27(2):e168-e17
5. Bigi S, Ganfi V, Borelli E, Potenza L, Artioli F, Eliardo S, Mucciarini C, Cottafavi L, Ferrari U, Lombardo L, Cagossi K, Pietramaggiori A, Fantuzzi V, Bernardini I, Cruciani M, Cacciari C, Odejide O, Adolfo Porro C,

SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



Zimmermann C, Efficace F, Bruera E, Luppi M, Bandieri E. Perceptions of Death Among Patients with Advanced Cancer Receiving Early Palliative Care and Their Caregivers: Results from a Mixed-Method Analysis *Oncologist* 2022; 18:28



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



E-PROMS nelle Cure Palliative del bambino oncologico: come migliorare la qualità di vita

Ilaria Basile, Milano

I bambini affetti da neoplasie avanzate sperimentano una sofferenza di natura multidimensionale, che coinvolge aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali, con un impatto diretto anche sul benessere dei genitori e dell'intero nucleo familiare. Gli aspetti soggettivi dell'esperienza di malattia richiedono una valutazione attenta tanto quanto quelli fisici, più facilmente oggettivabili. Si può affermare che i bambini rappresentino i migliori esperti del proprio benessere, sia fisico che psicologico, così come delle proprie esperienze nelle relazioni con i coetanei, la famiglia e l'ambiente scolastico. La letteratura mostra che, a partire dai sette anni, e in alcuni casi già dai cinque, i bambini sono in grado di fornire auto-valutazioni attendibili del proprio stato di salute.

In un'ottica di reale partecipazione del minore al proprio percorso di cura e, soprattutto, al processo decisionale, in linea con i principi della *child-centred care*, diventa fondamentale disporre di strumenti capaci di rilevare in modo sistematico e strutturato la percezione soggettiva dei bambini rispetto al loro stato di salute e alla qualità di vita, inevitabilmente compromessa con l'avanzare della patologia. L'impiego dei *Patient-Reported Outcomes* (PRO) favorisce il passaggio da una segnalazione reattiva dei sintomi a un coinvolgimento attivo dei pazienti nel processo di cura, promuovendo una comunicazione più continua e centrata sulle reali necessità del bambino. I PRO sono definiti come qualsiasi informazione riferita direttamente dal paziente riguardo al proprio stato di salute, senza alcuna interpretazione da parte di operatori sanitari o caregiver e la loro raccolta avviene mediante questionari specifici, denominati *Patient-Reported Outcome Measures* (PROMs). Sviluppati inizialmente in formato cartaceo, negli ultimi anni sono stati progressivamente digitalizzati, dando origine ai PROMs elettronici (e-PROMs) che si sono rivelati più efficaci grazie alla riduzione degli errori di trascrizione, al rapido accesso ai dati raccolti e alla possibilità di integrare avvisi e notifiche automatiche.

La raccolta di feedback direttamente dai bambini mediante dispositivi digitali di uso quotidiano rappresenta una strategia efficace per aumentarne il coinvolgimento, superando la scarsa attrattiva dei questionari tradizionali. L'utilizzo di strumenti familiari, come tablet o smartphone, rende infatti il processo di rilevazione più interattivo, naturale e motivante.

Tra i principali progetti di implementazione degli e-PROMs nelle cure palliative pediatriche oncologiche si distingue MyPal. La piattaforma, articolata in due sezioni ovvero MyPal-ADULT per gli adulti e MyPal-CHILD per la popolazione pediatrica, integra come elemento centrale AquaScouts, un *serious game* progettato per raccogliere in modo interattivo i dati auto-riferiti dai giovani pazienti. L'introduzione di queste tecnologie solleva tuttavia diversi interrogativi etici, particolarmente rilevanti in una popolazione vulnerabile come quella pediatrica. Tra i principali aspetti emergono la protezione dei dati personali, i rischi di manipolazione o dipendenza, la tutela della privacy e della sicurezza, nonché la necessità di garantire equità, inclusione e non discriminazione.

Molti dei sistemi elettronici progettati per dare voce ai bambini si concentrano principalmente sulla valutazione della loro qualità di vita, sia attraverso la rilevazione diretta, sia mediante l'analisi di sintomi, effetti dei trattamenti e aspetti della quotidianità. La letteratura sottolinea come l'utilizzo di strumenti adeguati all'età e alle capacità cognitive consenta di ottenere informazioni affidabili e complete senza gravare eccessivamente sui pazienti. Il potenziale degli e-PROMs nel cogliere in modo integrato i diversi fattori che influenzano la qualità di vita dei bambini con malattia oncologica avanzata è ampiamente riconosciuto, sebbene siano necessari ulteriori studi per consolidarne l'efficacia.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

FLUSSI INFORMATIVI IN CURE PALLIATIVE: MISURARE PER MIGLIORARE

Battilomo Serena, Roma

Quando parliamo di flussi informativi bisogna stare molto attenti all' "Effetto lampione" cioè i dati rilevati possono non essere rappresentativi di tutto il fenomeno investigato ma mettono in evidenza solo una parte. È quindi importante capire anche cosa resta fuori.

Il Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS), gestito dal Ministero della salute e alimentato da tutte le Regioni e Province autonome, è un patrimonio informativo unico per analizzare l'assistenza sanitaria erogata a carico del SSN in tutti i setting assistenziali e sull'intero territorio nazionale: dai ricoveri ospedalieri agli accessi al pronto soccorso, interventi 118 e assistenza residenziale e semiresidenziale, assistenza domiciliare o in hospice, assistenza ambulatoriale di tipo specialistico e assistenza farmaceutica dalla distribuzione diretta e per conto alla farmaceutica convenzionata, assistenza per le dipendenze e per la salute mentale, riabilitazione territoriale e consultori familiari.

Per monitorare la piena attuazione della Legge 38/2010, dalla fonte NSIS sono state realizzate nel 2017 specifiche dashboard su cure palliative e terapia del dolore in ambito ospedaliero, residenziale, domiciliare e ambulatoriale, rese disponibili agli utenti NSIS abilitati. Dette dashboard sono attualmente in fase di aggiornamento in relazione ad una evoluzione del flusso di monitoraggio dell'assistenza domiciliare (SIAD) che, dal 1 gennaio 2023, in attuazione del decreto Decreto 07 agosto 2023 che ha modificato il decreto 17 dicembre 2008, recante: «Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare», rileva in maniera distinta le prese in carico domiciliari (PIC) per Assistenza Domiciliare (art. 22 del DPCM LEA 2017) da quelle per Cure Palliative Domiciliari (art. 23 del DPCM LEA 2017). Relativamente a queste ultime nel SIAD sono state introdotte una serie di informazioni (appartenenza alla rete, pianificazione delle cure in cartella/fascicolo, fragilità familiare, utilizzo strumento valutazione multidimensionale presente in cartella/fascicolo, ecc) utili per il monitoraggio, valutazione e programmazione sanitaria delle cure palliative in ambito domiciliare.

Andando sui dati, nel 2024 sono stati 1.691.756 i pazienti assistiti in cure domiciliari di qualsiasi livello d'intensità e la patologia prevalente è stata quella cardio-circolatoria seguita dai tumori. Il 63% delle prese in carico (PIC) sono state di bassa intensità, quelle di massima intensità sono state il 7%, percentuale che sale al 21% per i pazienti oncologici. La tipologia di operatore che accede al domicilio è molto variegata tra le regioni ma in generale la figura maggiormente presente a domicilio è l'infermiere. Dai dati raccolti, in corso di verifica, delle 2.741.538 prese in carico domiciliari (PIC) 108.089, quindi il 4%, sono state di cure palliative domiciliari, ma sicuramente questo è un dato sottostimato dovuto al fatto che non sono ancora stati adeguati tutti gli applicativi territoriali per distinguere le PIC di AD dalle UCPDOM, come da nuovo tracciato SIAD definito a partire dal 2023. Il maggior numero di PIC è per gli assistiti nella fascia di età over 75 anni, sia per AD che UCPDOM.

Dai dati del flusso HOSPICE del 2024, invece, risultano 57.652 ricoveri di cui 933 (1,6%) di minorenni. Nella maggior parte dei casi si arriva all'hospice da una struttura ospedaliera e nel 42,6% dei casi il ricovero dura meno di 7 giorni, dura fino a 29 giorni nel 41,4% dei casi. I ricoveri in hospice sono principalmente per tumore, ma iniziano ad aumentare anche i ricoveri per altre patologie. La dimissione è nella maggior parte dei casi per decesso ma questa percentuale, che per i maggiorenni è dell'86%, scende drasticamente all'8% per gli under 18, a dimostrazione che l'hospice pediatrico non rappresenta il luogo dove viene gestita solo il fine vita (terminalità) del piccolo paziente. Negli hospice pediatrici, infatti, la patologia oncologica è presente solo nell'11% dei ricoveri. Negli hospice pediatrici, quindi, sono necessarie risposte multi specialistiche integrate, e vanno inderogabilmente collegati allo sviluppo delle Reti regionali, costituite dai Centri specialistici regionali di riferimento di TD e CPP e da tutti i servizi e le strutture sanitarie e sociali che partecipano all'assistenza del minore e della sua famiglia.

SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

REQUISITI E STANDARD DI ACCREDITAMENTO IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: COME DESCRIVERLI NEI FLUSSI INFORMATIVI

Battilomo Serena, Roma

L'Accordo Stato- Regioni del 25 marzo 2021 recante "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2001, n.38." definisce requisiti e standard per l'accREDITamento delle reti di TD e CPP. L'obiettivo della rete di cure palliative pediatriche (CPP) è offrire cura e assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita possibile ad un minore con una malattia inguaribile. Infatti, il progresso medico e tecnologico ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, creando una nuova categoria di pazienti (neonati, bambini e adolescenti) con patologie complesse e senza possibilità di guarigione, con nuovi obiettivi di cura e di «salute» che richiedono interventi integrati, altamente specialistici, multidisciplinari e interistituzionali nell'ambito delle CPP.

Gli elementi essenziali della Rete di TD e CPP sono: il Centro di riferimento regionale di TD e CPP; l'Hospice pediatrico, struttura per l'assistenza residenziale per la TD e CPP specialistiche; l'Unità di cure palliative domiciliari (UCP-dom) e hospice della rete locale di CP (Accordo 20.07.2020); i Servizi di Assistenza domiciliare, Unità cure primarie, PLS, MMG, Continuità assistenziale, altre reti del territorio es. disabilità; le Strutture ospedaliere ad indirizzo pediatrico e non; i Servizi socio-educativi; i Servizi di Urgenza/Emergenza.

Ad oggi sono solo 3 regioni (Friuli Venezia Giulia, Liguria, Veneto) che hanno reti di TD e CPP accreditate, in altre (Basilicata, Emilia-Romagna, PA. Trento e Pa Bolzano) la rete è presente ma non risponde a tutti i criteri di accREDITamento. Gli hospice pediatrici invece sono presenti in 10 regioni e, dai dati del flusso HOSPICE del 2024, risultano 933 ricoveri (1,6% rispetto ai 57.652 ricoveri in hospice nel 2024 per tutte le età). Considerando tutti gli hospice (anche per adulti) la dimissione è nella maggior parte dei casi per decesso ma questa percentuale, che per i maggiorenni è dell'86%, scende drasticamente all'8% per gli under 18, a dimostrazione che l'hospice pediatrico non rappresenta il luogo dove viene gestita solo il fine vita (terminalità) del piccolo paziente. Negli hospice pediatrici, infatti, la patologia oncologica è presente solo nell'11% dei ricoveri. Negli hospice pediatrici, quindi, sono necessarie risposte multi specialistiche integrate, e vanno inderogabilmente collegati allo sviluppo delle Reti regionali, costituite dai Centri specialistici regionali di riferimento di TD e CPP e da tutti i servizi e le strutture sanitarie e sociali che partecipano all'assistenza del minore e della sua famiglia.

Nel Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS), gestito dal Ministero della salute e alimentato da tutte le Regioni e Province autonome, è presente il flusso di monitoraggio dell'assistenza domiciliare (SIAD) che, dal 1 gennaio 2023, rileva in maniera distinta le prese in carico domiciliari (PIC) per Assistenza Domiciliare (art. 22 del DPCM LEA 2017) da quelle per Cure Palliative Domiciliari (art 23 del DPCM LEA 2017) e ha introdotto la rilevazione di ulteriori informazioni per le UCPDOM tra cui l'appartenenza alla rete. Andando sui dati, nel 2023, delle 2.064.207 prese in carico domiciliari (PIC) 88.598, quindi il 4%, sono state di cure palliative domiciliari (considerando tutte le età), ma sicuramente questo è un dato sottostimato dovuto al fatto che non sono ancora stati adeguati tutti gli applicativi territoriali per distinguere le PIC di AD dalle UCPDOM. Dai dati SIAD risulta che nel 2023 sono stati 598 gli assistiti presi in carico dalle RCPPTD ma anche questo è un dato sottostimato.

Per avere dati completi e affidabili è fondamentale quindi dare piena attuazione a quanto previsto dall'Accordo Stato- Regioni del 25 marzo 2021 nei Requisiti strutturali, risorse umane e tecnologiche ed economiche secondo il quale la rete deve disporre di una piattaforma informatica regionale che consenta:

- La circolazione e l'interconnessione delle informazioni sul percorso del paziente
- L'alimentazione dei flussi amministrativi per rispondere al debito informativo NSIS
- La raccolta dati per la produzione della reportistica di livello regionale sul monitoraggio dell'attività della Rete

SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

DEMENZE: APPROCCIO METODOLOGICO ALLA GESTIONE DI AGITAZIONE E TURBE DEL COMPORTAMENTO.

Bellavia Giuseppe, Palermo

Attualmente più di 55 milioni di persone soffrono di demenza in tutto il mondo, oltre il 60% delle quali vive in paesi a basso e medio reddito.

Ogni anno ci sono quasi 10 milioni di nuovi casi.

La demenza deriva da una varietà di malattie e lesioni che colpiscono il cervello.

La malattia di Alzheimer è la forma più comune di demenza e può contribuire al 60-70% dei casi.

La demenza è attualmente la settima causa di morte e una delle principali cause di disabilità e dipendenza tra le persone anziane a livello globale.

Con il progredire della malattia compaiono anomalie del comportamento la cui intensità cresce nel tempo.

Nelle forme avanzate la demenza si caratterizza per la presenza di allucinazioni, turbe del comportamento, aggressività, che rendono la gestione da parte dei familiari difficile se non addirittura impossibile.

Se decidessimo di utilizzare gli schemi che applichiamo per il dolore oncologico ci accorgeremmo che esistono turbe del comportamento, correlate alla demenza, che si presentano costantemente, come il dolore basale, e come quest'ultimo anche per le turbe del comportamento esistono parossismi di durata variabile. Osserviamo dunque un livello basale di turbe del comportamento che andrà trattato con farmaci ad orari fissi, magari a lento rilascio ed esisteranno turbe del comportamento, episodiche ed intense, che andranno trattate con farmaci a pronto rilascio da somministrare al bisogno.

Analogamente a quanto facciamo nella terapia del dolore, frequenza e dosaggio delle somministrazioni al bisogno ci daranno indicazioni su quanto intensificare la terapia di base



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

CURE PALLIATIVE: UN ESEMPIO DI PROGRAMMAZIONE INNOVATIVA PER UN SISTEMA SOCIOSANITARIO NAZIONALE EFFICACE ED EFFICIENTE

Bergamaschi Walter, Roma

Un sentito ringraziamento alla SICP per il costante impegno nella promozione della cultura delle cure palliative nel nostro Paese. La Società Italiana Cure Palliative è certamente un interlocutore molto importante per noi, non solo per il contributo che ci sta portando nel definire assetti organizzativi, modelli di rete per il settore specifico della *terminalità* e della terapia del dolore ma anche perché la sua esperienza ed il suo modello rappresentano un esempio di quello che potrebbe diventare l'assistenza del territorio, nella logica del DM77 e quindi nella visione dei nostri legislatori. Per certi versi, quello che la Società Italiana Cure Palliative ha fatto, mettendo insieme ambiti residenziali con quelli domiciliari, multisettorialità, attenzione alle famiglie, ha permesso il coinvolgimento delle famiglie dei pazienti, la definizione di percorsi integrati, lo sviluppo di capacità cliniche molto rilevanti anche di innovazione terapeutica. È quello che noi vorremmo: non solo completare per garantire a tutti i pazienti la possibilità di avere accesso a cure terminali adeguate, ma anche per ridisegnare il nostro modello di sistema, soprattutto per quanto riguarda l'assistenza territoriale.

La Legge n. 106/2021 ha rafforzato questo impianto, prevedendo la definizione, da parte delle Regioni, di piani triennali per l'attuazione uniforme delle reti, con obiettivi vincolanti e un monitoraggio affidato ad Agenas, mentre la Legge n. 207/2024 ha incrementato le risorse dedicate, a conferma di una scelta strategica per il futuro del Servizio Sanitario Nazionale.

I dati più recenti confermano un rafforzamento progressivo della rete di cure palliative con un incremento delle prese in carico a livello domiciliare, che nel 2024 sono state 108.000 a fronte delle circa 88.000 dell'anno precedente e un aumento dei ricoveri in hospice che sono aumentati di circa 4000 unità, nell'ambito dei 313 hospice attivi, con 3.483 posti letto presenti sul territorio nazionale.

Un altro dato positivo è l'incremento graduale degli assistiti dalla Rete di cure palliative affetti da patologie cronico-degenerative e in condizioni di cronicità avanzata, segno di un cambiamento culturale che supera il modello centrato esclusivamente sulla malattia oncologica. Quindi, non solo un ambito oncologico, che ormai è strutturato e sul quale ci sono indicatori misurati che vengono monitorati all'interno del Nuovo Sistema di Garanzia ma anche altre patologie che possono godere dell'esperienza e della capacità di questa rete.

La formazione rappresenta uno dei pilastri strategici per garantire qualità, equità e sostenibilità delle reti di cure palliative. L'istituzione della Scuola di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative, attiva dal 2022-2023, l'introduzione del corso obbligatorio di cure palliative pediatriche nelle scuole di specializzazione in Pediatria, l'insegnamento nell'ambito del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia, di Scienze infermieristiche, Psicologia, testimoniano l'attenzione crescente verso la qualificazione delle competenze e la multidisciplinarietà. Un'attenzione del legislatore sempre maggiore che non ci fa ignorare le criticità ancora presenti: la variabilità regionale nell'offerta e nella qualità dei servizi, la carenza di personale dedicato, la necessità di avere sistemi di accreditamento. Tuttavia, la traiettoria è chiara: le reti di cure palliative sono riconosciute nelle loro specificità e competenze, e stanno diventando sempre più capillari, integrate e orientate agli esiti.

In conclusione, si è consapevoli che le cure palliative, se programmate come rete integrata, anticipata e misurata sugli esiti, rappresentano una leva concreta per rendere il SSN più efficace ed efficiente, anche per recuperare una relazione nei confronti dei pazienti: meno sofferenza e trattamenti inutili, più qualità e dignità, migliore uso delle risorse.

L'innovazione non è solo tecnologica, ma anche organizzativa e culturale: una presa in carico proattiva, multidisciplinare e centrata sulla persona, sostenuta dal digitale e da modelli di finanziamento orientati al valore, è la via maestra per colmare i gap di equità e sostenibilità in tutto il Paese.

SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

FARE MEMORIA A LAMPEDUSA. L'IMPEGNO DELLA FEDERAZIONE DELLE CHIESE EVANGELICHE IN ITALIA

Bernardini Marta, Roma

All'indomani del naufragio del 3 ottobre 2013, quando a poche miglia da Lampedusa morirono 368 persone, la Federazione delle chiese evangeliche in Italia (FCEI) avvia il progetto Mediterranean Hope (MH) e decide di stabilire sull'isola un Osservatorio sulle migrazioni¹. Mediterranean Hope a Lampedusa si occupa della prima assistenza a chi approda sull'isola: una bevanda calda, una coperta termica, una parola di benvenuto. A Lampedusa, da anni, continuano ad arrivare e transitare migliaia di persone (più di 170 mila dal 2022 al 2024²): sono uomini, donne, bambini e bambine in fuga da guerre, persecuzioni, cambiamenti climatici, violenze e discriminazioni. Chi riesce ad approdare sull'isola è tra i più fortunati: molte persone muoiono e spariscono nel Mar Mediterraneo (più di 33 mila dal 2014³) o vengono forzatamente riportate nei luoghi da cui sono fuggite. È proprio dall'esperienza a Lampedusa che nascono i Corridoi umanitari⁴, un programma di arrivo sicuro e legale in Italia per persone vulnerabili con bisogno di protezione, che possono quindi raggiungere l'Europa senza rischiare la vita in mare.

L'Osservatorio sulle migrazioni raccoglie dati e storie, e una parte importante del suo lavoro è sempre stata quella di "fare memoria". MH si occupa infatti di ricordare le vittime del naufragio del 3 ottobre - ogni anno in quella data viene organizzata una commemorazione ecumenica e interreligiosa sull'isola - e di quelle che, purtroppo, si continuano a susseguire negli anni. Inizialmente il lavoro sulla memoria si è concentrato sul cimitero di Lampedusa: molte tombe di persone migranti (o extracomunitarie - come indicato su alcune degli anni '90) non avevano un nome, alcun tipo di informazione, e tanto meno una foto, un fiore, un segno di cura da parte di familiari e amici. È iniziato così, insieme ad alcune persone dell'isola - preziose per la memoria di quelle sepolture, un lavoro di ricerca di storie e di cura delle tombe. Si è fatta una ricerca presso l'anagrafe dell'isola per trovare tracce di persone arrivate morte a seguito di naufragi, si sono cercate tutte le lapidi senza nome, raccogliendo informazioni con il custode del cimitero, con abitanti dell'isola che avevano offerto il loro loculo, con l'amministrazione locale. Inizialmente sono state fatte semplici lapidi con le informazioni trovate e si sono ripulite le tombe. Nel tempo, sono state rese quasi dei monumenti di memoria: aggiunte lapidi in ceramica con disegni e colori, una piuma avvolta da un filo spinato, volti di giovani donne, orizzonti distesi sul mare. Si sono iniziati a organizzare momenti di commemorazione e percorsi di racconto tra quelle tombe, storie in parte ritrovate. Questo è stato il nostro "fare memoria": cercare, ricostruire, pulire, curare, raccontare.

Parallelamente a questo impegno di cura e rispetto, le morti in mare non si sono mai fermate. Fino al 2024 non c'era neanche una camera mortuaria sull'isola, e c'è sempre stato il grande tema dell'identificazione dei corpi. Ad oggi, non risulta che ci siano procedure chiare: non c'è l'obbligo legale a identificare o recuperare un corpo disperso in mare. Da quello che abbiamo potuto constatare, in genere dopo un naufragio vengono avviate delle indagini a seguito di una notifica di reato: si cerca di capire solo chi è responsabile delle morti e non chi è morto, limitandosi all'aspetto giuridico e ignorando completamente la dimensione umana ed esistenziale. Facendo prima accoglienza al molo Favalaro di Lampedusa durante gli sbarchi, ci si è resi conto di quanto fosse fondamentale parlare con i sopravvissuti per avere informazioni, ricostruire chi potesse essere la persona morta, aiutare attivamente e nell'immediato con l'identificazione - che è responsabilità della polizia. Non sono molti i casi, purtroppo, che hanno portato all'identificazione e riconoscimento dei corpi. Questo significa che ci sono familiari che non sapranno mai nulla dei loro cari. "Migliaia di famiglie vivono in un limbo, anche giuridico. Senza identificazione certa e un certificato di morte, ad esempio, non solo non si possono indicare i nomi sulle lapidi, ma non si possono nemmeno avviare le pratiche di un eventuale rimpatrio delle salme, di testamenti, eredità, nuovi legami matrimoniali" - scrivevano già nel 2017 alcune operatrici di Mediterranean Hope⁵. A questo va aggiunto il tema della sepoltura, anche nel rispetto delle diverse tradizioni religiose. Per esempio,

¹ <https://www.mediterraneanhope.com/osservatorio-sulle-migrazioni-lampedusa/>

² Dati raccolti dall'Osservatorio sulle migrazioni a Lampedusa, report 2024. <https://www.mediterraneanhope.com/wp-content/uploads/2023/03/Report-annuale-2024.def.pdf>

³ Dato OIM. <https://missingmigrants.iom.int/region/mediterranean>

⁴ La FCEI, insieme alla Tavola Valdese e alla Comunità di Sant'Egidio, è stata ideatrice e promotrice dei Corridoi umanitari, i primi realizzati in Europa. Il primo protocollo di intesa è stato sottoscritto nel 2015 con i Ministeri degli Esteri e dell'Interno; da allora sono stati firmati altri sei protocolli per permettere l'arrivo in Italia di più di 7.000 persone rifugiate in Libano, Libia, Niger, Iran e Pakistan ma arrivate da molti altri paesi - come Siria e Afghanistan. <https://www.mediterraneanhope.com/corridoi-umanitari/>

⁵ <https://www.nev.it/nev/2017/03/01/uno-sconosciuto-gli-sconosciuti-non-piangono/>



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025





SICP 11.0 **EVOLUZIONE** **DELLE RETI** **PER IL** **RINNOVAMENTO** **DEL SISTEMA** **SANITARIO** **NAZIONALE**

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



secondo il rito islamico ci sono delle pratiche precise da mettere in atto nei giorni immediatamente successivi alla morte, e in questi casi di attese e lungaggini burocratiche difficilmente possono essere rispettate. I corpi sepolti a Lampedusa sono pochi, la maggior parte è sparsa in diversi cimiteri siciliani. Ci sono intere famiglie che non sapranno mai se e dove piangere le persone amate, e alle quali viene impedito di affrontare il proprio lutto, sia in una dimensione intima che più collettiva.

Quello che si cerca di fare a Lampedusa, oltre alla cura della memoria di chi è già sepolto, è di raccogliere il più possibile informazioni sui corpi che arrivano e assistere le famiglie che cercano di sapere e identificare se sono i loro cari. Negli ultimi anni, un gruppo della società civile riunito nel Forum Lampedusa Solidale, ha strutturato una procedura da attivare dopo ogni evento in cui arrivano dei morti. Al momento dello sbarco, durante la prima assistenza, si cerca di raccogliere più informazioni possibili parlando con le persone. Ci si trova successivamente in un momento collettivo di condivisione e scambio di notizie. Ci si mette in contatto con una rete di realtà che si occupano di supporto alla ricerca di persone disperse e assistenza per l'identificazione (ad esempio Mem.Med Memoria Mediterranea⁶). Si fa pubblicare un necrologio, affinché rimanga traccia tangibile dell'evento e si possa informare la cittadinanza. Si organizza un momento di commemorazione - il desiderio sarebbe di avere un'interlocuzione anche con le persone sopravvissute, per invitarle a partecipare o comprendere i loro bisogni a riguardo, ma fino ad oggi questo è risultato impraticabile⁷. Si organizza un'assistenza ai cari lontani, che cercano informazioni e a volte si recano in autonomia sull'isola a seguito della notizia del naufragio, ricevuta tramite i media o altri sopravvissuti compagni di viaggio. Se si riesce a far fare l'identificazione, si cerca di assistere per il rimpatrio della salma o tenere traccia del luogo di sepoltura in Sicilia.

Va sottolineato come la procedura appena descritta sia il frutto di anni di esperienza, impegno, confronto e riflessioni di persone della società civile e organizzazioni, tra le quali la FCEI, e non delle istituzioni, che dovrebbero garantire la dignità di ogni persona e tutelare il diritto al riconoscimento e alla memoria.

Negli anni, inoltre, abbiamo osservato come è cambiata anche l'attenzione pubblica verso le morti in mare. Se pensiamo al moto di dolore e indignazione che ci fu intorno al naufragio del 2013, oggi notiamo che l'interesse è sempre più fugace e circoscritto. Questa estate, il 13 agosto 2025, ci sono state più di 23 vittime di un naufragio e i corpi sono arrivati a Lampedusa: i riflettori sono rimasti accesi giusto un paio di giorni per poi dissolversi velocemente⁸. Nei giorni seguenti sono arrivati sull'isola dei familiari in cerca di notizie dei loro cari, tra speranza e rassegnazione, con il desiderio di sapere, di vedere, e nel caso di poter decidere come e dove seppellirli e piangerli. Alcuni hanno potuto farlo, altri no. Quello che accade dopo un naufragio non suscita interesse, non fa rumore, non fa notizia.

La scelta di mantenere un vuoto normativo e procedurale rispetto al recupero, identificazione e sepoltura delle persone morte in mare è parte di quel disciplinamento dei corpi⁹ messo in atto dalla politica della frontiera. Le persone migranti sono vite di serie B, per le quali non ci si adopera - né ci si scandalizza - se sono disperse in mare o se arrivano morte sulle nostre coste. Hanno meno valore, non sono meritevoli di essere salvate, riconosciute, ricordate e piante. La frontiera è violenta, punisce chi tenta di attraversarla senza permesso, un permesso che alcuni si arrogano il diritto di poter concedere. Chi sparisce o perde la vita è destinato all'oblio, a rimanere per sempre né morto né vivo. In questo scenario, fare memoria è un processo attivo, è una pratica collettiva di resistenza e cura.

⁶ <https://memoriamediterranea.org/>

⁷ Nonostante i principi costituzionali che tutelano la libertà personale e la normativa europea che vieta il trattenimento delle persone dopo l'identificazione, le persone migranti vengono di fatto trattenute all'interno dell'hotspot. Solo in circostanze eccezionali, come nel caso dell'identificazione di una salma, esse vengono temporaneamente accompagnate all'esterno da operatori per lo svolgimento di tale pratica.

⁸ <https://www.laportadivetro.com/post/migranti-nel-silenzio-si-%C3%A8-certi-che-il-problema-non-esista>

⁹ Inteso come quell'insieme di procedure per il controllo, gestione e assoggettamento delle persone migranti.

VALIDAZIONE DI UN SISTEMA DI VALUTAZIONE DELLA COMPLESSITÀ CLINICO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI. RISULTATI FINALI.

Raffaella Bertè, Piacenza

Scopo

In letteratura non esistono strumenti validati in lingua italiana per identificare i bisogni complessi dei pazienti oncologici in fase avanzata di malattia che necessitano di cure palliative domiciliari e determinare il coinvolgimento di equipe di cure palliative (Unità di Cure Palliative Domiciliari – UCPD) con competenze di base o specialistiche per rispondere ai bisogni del paziente e della sua famiglia. Il presente studio prospettico osservazionale multicentrico no profit presenta la validazione di un questionario costruito ad Hoc da un Panel di professionisti appartenenti alla SICP e già sottoposto ad una fase preliminare di valutazione e approvazione dei contenuti.

Obiettivi

Valutare la validità convergente del questionario; Calibrare lo strumento ed ottimizzarne le performance di classificazione; Valutare la riproducibilità inter-osservatore; Descrivere l'impatto delle cure palliative domiciliari di base e specialistiche.

Materiali e metodi. Il questionario è stato messo a punto nella prima fase della ricerca (studio pilota). Le 8 RCP partecipanti hanno individuato nel proprio territorio le Unità di Cure Palliative domiciliari (UCPD) costituite da medico palliativista (MP) e infermiere palliativista formati per lo svolgimento dello studio. Per ogni paziente arruolato, al termine della visita domiciliare e della predisposizione del PAI, MP, infermiere e MMG di riferimento del paziente, dopo la compilazione del questionario, hanno espresso il giudizio sulla più appropriata modalità di presa in carico (di base o specialistica) prima singolarmente e poi in modo collegiale in base ai criteri più probanti in uso nella attuale pratica clinica.

In un secondo tempo, una equipe di confronto appositamente formata, composta da MMG, MP e infermiere palliativista, hanno preso in esame il questionario senza visitare il paziente e senza conoscere la decisione finale dell'UCPD. I professionisti dell'equipe di confronto hanno espresso il giudizio sulla più appropriata modalità di presa in carico (di base o specialistica) dapprima singolarmente e poi collegialmente. Per tutti i pazienti arruolati, successivamente alla valutazione, sono stati osservati indicatori per la valutazione della qualità dell'assistenza nel fine vita e indicatori di consumo delle risorse.

Risultati:

Da giugno 2023 a giugno 2024 le UCPD coinvolte hanno arruolato 543 pazienti.

L'associazione tra i singoli item del questionario e l'allocazione del paziente in cure domiciliari di base o specialistiche studiata attraverso l'analisi univariata ha evidenziato una significatività statistica per tutti gli item che compongono il questionario, alla multivariata le caratteristiche che aumentano la possibilità di assegnazione del livello specialistico sono state la presenza di dolore (OR 2.20 IC 95%, da 1.35 a 3.59; p 0.002), la necessità di paracentesi, toracentesi, trasfusioni, medicazioni complesse (OR 1,96 IC95%, da 1,02 a 3,79; p 0,044), i sintomi non controllati e/o la necessità di rivalutare il paziente almeno 3 volte nell'ultima settimana (OR 7.55 IC95%, da 4.47 a 12.76; p <0.0001), le difficoltà del MMG nella gestione terapeutica del caso (OR 2.33 IC95%, da 1.31 a 4.13; p 0.004) o nel processo decisionale delle scelte di cura (OR 2.89 IC95%, da 1.70 a 4.93; p <0.0001). Il questionario è stato calibrato con uno score totale da 0 a 33 ottenendo un AUC ROC 0,8762 (95% CI 0,8468-0,9056), una sensibilità del 80.5 e una specificità del 80.8 con cut off di 14. La coerenza interna è risultata accettabile (alfa di Cronbach KR20 0,65), la riproducibilità inter osservatore sia tra i professionisti dell'UCPD che tra quelli dell'equipe di confronto eccellente (rispettivamente K di Choen tra i professionisti della stessa equipe 0,80 - 0,83 - 0,88; 0,90 - 0,92 - 0,90). La concordanza tra UCPD ed equipe di confronto è stata moderata (K di Cohen 0,43 da 0.35 a 0.50). La distribuzione dei punteggi assegnati secondo applicazione del questionario nei pazienti concordanti (UCPD ed Equipe di confronto in disaccordo nell'assegnazione del livello assistenziale base / specialistico) e discordanti (UCPD ed Equipe di confronto concordi nell'assegnazione del livello assistenziale base / specialistico) ha evidenziato differenze statisticamente significative tra i gruppi (p-value <0,0001); tra i due gruppi discordanti non ci sono differenze di distribuzione dei punteggi (discordanti base mediana 13.5; range 5.0-25.5; IQR 17.25 - discordanti base mediana 13.0; range 2.0-25.0; IQR 18.5). A 15 giorni dall'arruolamento il MMG è risultato



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



più presente a domicilio dei concordanti base rispetto a i concordanti specialistico (base IR 2.79, CI 95% 2.56-3.02; specialistico IR 1.98, CI 95% 1.76-2.19), così come il MP è risultato più presente nei concordanti specialistico (base IR 3.51, CI 95% 3.25-3.77; specialistico IR 4.19, CI 95% 3.88-4.51). I concordanti specialistici hanno avuto ricoveri più lunghi e costosi dei concordanti base (giornate di degenza: base IR 0.905, CI 95% 0.773-1.037; specialistico IR 1.760, CI 95% 1.556-1.964 / spesa in euro: base IR 358.14, CI 95% 356-361; specialistico IR 520.60, CI 95% 517-524). Gli accessi totali dei professionisti (MP, MMG, infermiere) a domicilio erano uguali a 15 giorni mentre a 30 giorni risultano più elevati nei concordanti base (15 giorni: base IR 26.60; CI 95% 25.88-27.32; specialistico IR 25.69, CI 95% 24.91-26.47 / 30 giorni: base IR 68.47, CI 95% 67.72-69.22; specialistico IR 58.60, CI 95% 57.78-59.41). I giorni di ricovero nel gruppo concordante base sono risultati uguali al discordante specialistico (concordante base IR 0.905, CI 95% 0.773-1.037; discordante specialistico IR 0.934, CI 95% 0.690-1.179), mentre quelli nel discordante base sono risultati uguale al concordante specialistico (discordante base IR 1.771, CI 95% 1.483-2.059; discordante specialistico IR 1.760, CI 95% 1.556-1.964). La curva di sopravvivenza mostra una mediana di 91 giorni per i concordanti base, di 35 giorni per i concordanti specialistico e rispettivamente di 69 e 46.5 giorni per i due gruppi discordanti. Il gruppo di pazienti con maggior percentuale di decessi in ospedale sono stati i discordanti base (33.33% versus 15.91% discordanti specialistico; 18.42% concordanti specialistico; 19.81% concordanti base).

Conclusioni.

Il nuovo questionario è di facile e veloce compilazione, calibrato con punteggi e cutoff di riferimento, riproducibile, sensibile e specifico, da somministrare 1 volta al mese, corredato di istruzioni per l'uso.

I discordanti base sono risultati essere il gruppo di pazienti con i ricoveri più lunghi, costosi e che muore di più in ospedale, quindi più a rischio di cure inappropriate.

Il questionario supporta il confronto nei «casi grigi», oggettiva la complessità assistenziale andando oltre alcuni elementi di contesto, segnala la necessità di una rivalutazione frequente del livello assistenziale (15 giorni).



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

RETE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE E RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE: POSSIBILITÀ E LIMITI DI UN MODELLO INTEGRATO

Bolognani Marco, Trento

Uez Francesca, Trento

Nella Provincia di Trento, su una popolazione di 545.169 abitanti, il dato epidemiologico riferito in letteratura di 18 minori/100.000 abitanti, determina una stima di circa 100 minori eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche specialistiche su un territorio con caratteristiche orografiche particolarmente difficili, ma che può contare sulla presenza di un rete di Cure Palliative dell'adulto diffusa e capillare.

La Rete di CPP, istituita con Deliberazione del Direttore Generale di APSS n 271 del 15 luglio 2014, è articolata su tutto il territorio provinciale dal 2018 sull'integrazione tra due livelli clinico assistenziali e sulla collaborazione con diversi servizi ed UUOO che rappresentano i nodi della Rete. Il I livello di CPP comprende pediatra di libera scelta (PLS)/medico di medicina generale (MMG), medici ed infermieri dei servizi di cure domiciliari e cure palliative e assicura la prossimità clinica ed assistenziale quotidiana. Il II livello di CPP è composto dall'equipe specialistica di CPP che guida e governa il percorso del minore, rappresentando la competenza specifica in CPP.

Il processo di presa in carico prevede segnalazione all'equipe specialistica con valutazione dell'eleggibilità e dei bisogni di minore e famiglia. Successivamente vengono identificati bisogni formativi, schede di monitoraggio e valutazione ed infine organizzata la presa in carico congiunta al domicilio. Gli strumenti costruiti e dettagliati nel Percorso Integrato di Cura aziendale prevedono utilizzo di punteggi (ACCAPED, PaPaS), schede di presentazione UVM, di pianificazione condivisa di cura, schede alert per il 118 ed il PS, schede per i sintomi prevedibili per genitori ed operatori coinvolti. La reperibilità H24 7/7 viene costruita su singolo percorso con il coinvolgimento della continuità assistenziale, del 118 e dei PLS/MMG.

Fondamentale nella costruzione del modello un piano di formazione dei professionisti del I livello costruito su singolo percorso, con corsi di perfezionamento e master di I livello ed una formazione continua in modalità Comunità di Pratica.

Da inizio attività sono stati presi in carico quasi 200 minori e famiglie, con una media di 25-30 aperture di nuovi piani all'anno, 20 chiusure di piano all'anno (decessi, transizioni, dimissioni), 90 piani aperti/anno e 60 piani quotidianamente in linea. Viene così garantita la presa in carico annuale del 85-90 % dei minori eleggibili alle CPP specialistiche, ad oltre il 90 % dei minori in età scolare viene assicurato l'accesso a scuola e nel 80 % il decesso viene assicurato nel luogo indicato del minore/famiglia.

In sintesi le possibilità di questo modello consistono in una più estesa contaminazione ospedale territorio e rete pediatrica/rete adulti con integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliare, ambulatoriale...) mantenendo unicità di riferimento. Una continuità assistenziale nelle sue diverse dimensioni ed una continua condivisione del piano di cura individualizzato. Offre inoltre la possibilità di eseguire valutazione e monitoraggio in stabilità, precoce individuazione dei bisogni/problemi, modulazione degli interventi e della presenza al domicilio sulla base dei bisogni e la possibilità di intervento in caso di necessità - costruzione reperibilità H 24 7/7. Altre caratteristiche positive sono la possibilità della supervisione più costante del caregiver, un maggior supporto ai percorsi scolastici, l'alleggerimento del carico "informativo" del caregiver, il mantenimento delle cure a casa, equità di trattamento, alto livello di competenza e conoscenza del caso indipendentemente dalla sede di gestione ed una conseguente miglior gestione delle risorse.

Fra i limiti da considerare tempo ed energie da dedicare alla costruzione del rapporto di fiducia fra i professionisti coinvolti, l'identificazione di ambiti e competenze di intervento e la creazione delle condizioni per renderli attuabili, la messa in condivisione delle competenze, riconoscendo/cedendo all'altro parte del proprio ruolo - delega ed individuando così il proprio ruolo/mandato nella Rete. Particolarmente difficile risulta la messa a disposizione rapida ed efficace delle informazioni, il cambio di approccio fra CP e CPP, la necessità di un passaggio culturale e mentale da infermiere case manager a equipe case manager, la gestione della paura del bambino da parte del professionista esperto sull'adulto (rischio ipertrofia/allontanamento). collaborazione fra equipe con diverse abitudini, risorse, modalità e tempi di azione (ritmi e numeri diversi). La necessaria capacità di modulazione e flessibilità presuppone infine l'uscita dalla propria "comfort zone".

In conclusione il nostro modello risponde con efficacia al mandato istituzionale, rispettando il criterio di equità ed il bisogno di raggiungere più pazienti possibili con garanzia di cure di qualità entro un orizzonte di forte crisi delle risorse disponibili.

SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

MALATTIE RARE IN PEDIATRIA: L'INTEGRAZIONE CON LE CURE PALLIATIVE NELLE NUOVE STORIE DI MALATTIA. UN CAMMINO CHE CONTINUA

Dr Andrea Bordugo, Udine

Responsabile UOS Malattie Metaboliche e Sindromiche

Centro di Coordinamento Malattie Rare – ASUFC Udine

Le malattie rare sono definite tali quando colpiscono meno di una persona su 2.000. Nonostante questa definizione, il loro impatto complessivo è tutt'altro che raro: si contano oltre 6.000 patologie differenti, con circa 2 milioni di persone affette in Italia e 30 milioni in Europa. L'80% di queste condizioni ha origine genetica e tra il 50% e il 70% esordisce in età pediatrica.

Questo dato rende immediatamente evidente il motivo per cui sia necessario parlare di malattie rare in relazione alle Cure Palliative Pediatriche (CPP). Oggi circa il 75% dei bambini eleggibili alle CPP è affetto da patologie non oncologiche, spesso genetiche e rare. Il miglioramento delle capacità diagnostiche e terapeutiche ha determinato un aumento significativo della sopravvivenza, ma ha anche generato nuove traiettorie di cronicità complessa, caratterizzate da elevata disabilità, bisogni assistenziali continuativi e una gestione clinica articolata nel tempo.

Nel Friuli Venezia Giulia si stimano circa 600 minori con bisogni di CPP, di cui circa 200 con necessità specialistiche di terzo livello (dato del primo semestre 2021, centro di riferimento regionale). Questi numeri rendono concreta la dimensione del fenomeno e la necessità di un'organizzazione strutturata che sappia integrare competenze diverse. In questo senso ricopre un ruolo fondamentale quanto fatto ad esempio la dr.ssa Lucia De Zen all'Istituto per l'infanzia Burlo Garofolo di Trieste per far nascere l'Hospice Pediatrico e la Rete Regionale per le Cure palliative Pediatriche.

Il quadro normativo italiano ha progressivamente riconosciuto questa esigenza. Il Testo Unico sulle Malattie Rare include le cure palliative tra le prestazioni garantite dal Servizio Sanitario Nazionale. Il Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 sottolinea l'integrazione con le reti di cure palliative, in particolare pediatriche. Il documento tecnico nazionale sulle CPP fornisce indicazioni organizzative e stime di bisogno, evidenziando la necessità di team pediatrici specialistici collegati sia ai centri di riferimento sia ai servizi territoriali.

Le nuove storie di malattia dei bambini con patologie rare sono spesso caratterizzate da quella che viene definita "diagnostic odyssey": lunghi tempi di attesa per una diagnosi, incertezza prognostica, percorsi frammentati tra centri di riferimento, ospedale e territorio. A questo si associano comorbidità multiple, disabilità complesse e una frequente dipendenza da tecnologie sanitarie, come ventilazione assistita, nutrizione artificiale e dispositivi di supporto. Il decorso clinico alterna periodi di relativa stabilità a riacutizzazioni improvvise e imprevedibili, che mettono a dura prova sia il sistema sanitario sia la tenuta delle famiglie.

I bisogni di questi bambini sono molteplici e non riguardano esclusivamente la dimensione fisica. Le malattie metaboliche ereditarie, le patologie neuromuscolari e le condizioni malformative complesse rappresentano esempi emblematici di situazioni in cui il carico sintomatologico comprende dolore, disagia, crisi epilettiche, disturbi del sonno, ma anche problematiche psicologiche, relazionali e sociali. Tuttavia, rispetto ai coetanei affetti da patologie oncologiche, questi bambini presentano un rischio significativo di sottostima del problema con ridotto tasso di invio alle CPP, spesso per una percezione ancora limitata del ruolo delle cure palliative nelle condizioni croniche non oncologiche.

L'integrazione precoce delle Cure Palliative nelle malattie rare consente di conoscere il bambino e la sua famiglia prima delle fasi critiche della malattia. Questo permette una gestione più efficace di sintomi multipli e mutevoli, riduce gli accessi impropri al Pronto Soccorso e i ricoveri evitabili, e favorisce un processo decisionale condiviso attraverso la pianificazione anticipata delle cure. Fondamentale è garantire la continuità ospedale-territorio, supportata da piani assistenziali condivisi e da una reperibilità strutturata. In questo percorso, la famiglia assume un ruolo centrale. Le famiglie di bambini con malattia rara vivono spesso un'esperienza di solitudine, con il bisogno di essere ascoltate, credute e accompagnate lungo un cammino complesso e prolungato nel tempo. Si assiste a una continua rinegoziazione di significati, progetti, speranze e limiti, in cui la malattia entra stabilmente nella vita quotidiana. Le associazioni di pazienti, i gruppi di genitori e i canali digitali diventano strumenti fondamentali nella costruzione di senso e nella condivisione dell'esperienza.

In questo contesto, il team di Cure Palliative Pediatriche rappresenta per queste famiglie uno spazio sicuro di comunicazione, di decisioni condivise e, quando necessario, di accompagnamento nel lutto. Le CPP non

SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

SICP
Società
Italiana
Cure
Palliative

intervengono solo nella fase terminale, ma lungo tutto il percorso di malattia, contribuendo a migliorare la qualità di vita e a sostenere la tenuta emotiva e organizzativa della famiglia.

Da questa riflessione emergono alcuni messaggi chiave per la pratica clinica. Le malattie rare pediatriche rappresentano una quota rilevante e crescente dei bisogni di Cure Palliative Pediatriche. L'integrazione precoce delle CPP migliora la qualità di vita del bambino, garantisce continuità di cura e offre un sostegno concreto alla famiglia. Sono necessarie reti strutturate, competenze specifiche e una collaborazione multiprofessionale stabile tra centri di riferimento, ospedale e territorio.

Ogni bambino con malattia rara dovrebbe poter accedere a cure palliative competenti, il più possibile vicino al proprio domicilio. Questo richiede non solo organizzazione sanitaria, ma anche un cambiamento culturale che riconosca le CPP come parte integrante del percorso di cura nelle patologie croniche complesse.

Rimane infine una dimensione che va oltre l'aspetto clinico e organizzativo: quella della solitudine sia essa vissuta dai bambini, dai genitori, dai fratelli e anche dagli anziani. I bisogni sanitari e i bisogni sociali procedono insieme e richiedono risposte integrate secondo un nuovo paradigma assistenziale che richiede l'impegno di tutti.



SICP 11.0 **EVOLUZIONE** **DELLE RETI** **PER IL** **RINNOVAMENTO** **DEL SISTEMA** **SANITARIO** **NAZIONALE**

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LA SPERANZA È DELL'INVISIBILE. LA SPERANZA E LA DIMENSIONE SPIRITUALE COME RISORSA NELLE EARLY PALLIATIVE CARE

Bormolini Guidalberto, Prato

Annagiulia Ghinassi, Firenze

SCOPO

Il presente lavoro mira a esplorare come il costrutto della speranza nella relazione con il paziente in un contesto di presa in cura precoce (con riferimento al modello delle Early Palliative Care), possa contribuire a una presa in cura integrale dei bisogni della persona, che abbracci le tre dimensioni dell'essere umano: fisica, psichica e spirituale. La speranza in questo contesto può costituire una risorsa nel potenziare la qualità di vita e la qualità di vita correlata alla malattia, sia in una fase precoce, sia quando si affaccia la prospettiva della terminalità. Alcuni studi mostrano come la speranza sia considerata un fattore fondante della relazione di cura di fronte all'esperienza di una malattia grave e pertanto è stata approfondita nelle sue componenti e qualità dal punto di vista delle persone malate. Ci piace citare Elisabeth Kübler-Ross che parla della speranza come ciò che 'dà ai malati inguaribili il senso di una missione speciale nella vita, che li aiuta a conservare il coraggio, a sopportare'. Lo studioso italiano Fabrizio Benedetti ha approfondito l'importante ruolo della speranza nella comunicazione dei curanti: 'Tutti noi speriamo in qualcosa. Ma il malato spera più di ogni altro. E sono le parole il mezzo più importante per infondere speranza: parole empatiche, di conforto, fiducia, motivazione. (...) Le parole innescano gli stessi meccanismi dei farmaci, e in questo modo si trasformano da suoni e simboli astratti in vere e proprie armi che modificano il cervello e il corpo di chi soffre.' Alcuni studi (Johnson 2007) mostrano inoltre quali sono i fattori che rafforzano la speranza di fronte alla malattia e fra questi di grande importanza è considerata la cura della dimensione spirituale.

METODO

Spesso nella relazione operatore sanitario-paziente di fronte alla malattia a prognosi infausta, la necessità di 'non togliere la speranza' viene tradotta nel perseguire terapie e indagini diagnostiche spesso eccessive o inutili. In questa ottica sin dalla diagnosi di malattia è auspicabile adottare un modello di Cure Palliative precoci in cui potenziare il fattore della speranza, in un'ottica però di cure palliative integrali. In particolare, nel presente contributo si propone di lavorare sulla speranza sui tre livelli: la speranza dal punto di vista della cura fisica, la speranza psichica e quella spirituale. Naturalmente in una fase precoce particolare importanza sarà data alla speranza legata alla dimensione fisica (una speranza legata all'efficacia delle cure, la guarigione o comunque il miglioramento della QoL), ma comunque lavorando contemporaneamente, sin da una fase precoce, anche sulle altre due dimensioni della speranza. Se nell'evolversi della malattia la speranza legata alla guarigione fisica dovesse mutare prospettiva, le altre due dimensioni si potenzieranno. Ci piace a questo proposito usare l'analogia dei missili che partono per i viaggi spaziali: man mano che salgono nel cielo 'perdono pezzi', come noi umani nel nostro viaggio verso il 'cielo', affinché una minuscola parte di quel veicolo, la più preziosa, giunga su un altro pianeta. In quest'ottica allora la perdita di queste parti di sé non è negativa ma è necessaria proprio per consentire il processo che porta alla meta più elevata e al raggiungimento del termine del viaggio. Allo stesso modo, con il progredire della malattia, è come se noi iniziamo a lasciare andare gli stadi fisici del missile perché progressivamente la speranza è sempre più psichica e spirituale. Ciò è possibile solo se dal momento della diagnosi lavoriamo su tutte e tre le dimensioni fisica, psichica e spirituale.

Nella relazione e comunicazione col paziente a livello fisico possiamo nelle fasi precoci lavorare in particolare sulla speranza legata a guarigione o al prolungare l'aspettativa di vita e anche alla qualità di vita. A livello psichico il focus sulla speranza nella relazione consente di potenziare la resilienza e potenziare le risorse psichiche ed emotive per trasformare l'esperienza di malattia in un nuovo modo di vivere la vita. A livello spirituale potenziare la dimensione della speranza può consentire di investire sulla dimensione invisibile e trascendente (accogliendo e rafforzando le risorse spirituali così come sono concepite da quel paziente), che consenta di restare integri anche a fronte dell'esperienza della malattia che progredisce. Quando cessa il fisico, è il momento in cui il razzo ha perso tutti i suoi stadi che gli hanno permesso di salire in cielo, inteso come dimensione invisibile e trascendente. Allora gli stadi sono preziosi proprio perché hanno compiuto la loro missione.

RISULTATI

/



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

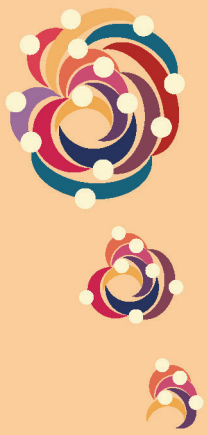
XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

CONCLUSIONI

Gli studi che fanno riferimento alla TMT (Terror Management Theory) che si sono occupati della gestione della paura della morte mostrano che la grande angoscia rispetto alla fine di questa vita spesso non è dovuta in modo primario alla paura della sofferenza, alla separazione, al distacco, ma all'annientamento. Se la vita è solo un corpo, o se si vive come se esistesse soltanto il livello materiale, sapere che quanto si è 'investito' finisce annichilito non potrà che generare angoscia. Ma se pensiamo che il corpo è un veicolo che ha lo scopo di condurci alla meta di un meraviglioso viaggio, che cosa importa se è andato a pezzi lungo il percorso: l'importante è arrivare! Potenziare la dimensione della speranza nella relazione di cura può far emergere risorse quanto mai importanti per ben accompagnare la fase terminale di una persona malata. Con le illuminanti parole di Raimon Panikkar: 'La speranza non è del futuro ma è dell'invisibile. Di quest'altra dimensione che è già qui, che è tra di noi, che è là [...] Io non spero nel futuro, il futuro non viene più tardi. Quindi cosa spero? Niente, perché la speranza è di vedere l'invisibile'.

BIBLIOGRAFIA

Benedetti F., La speranza è un farmaco. Mondadori.
Ghinassi A., Milanese R. (2024) L'eclissi della speranza. EMP, Padova.
Johnson S. Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. Int J Palliat
Kübler-Ross E. (1976), La morte e il morire, Cittadella Editrice, Assisi.
Bormolini G. & Milanese R. (2023). Perdonare se stessi e gli altri. EMP, Padova.
PANIKKAR R., GUZZI M., La speranza è dell'invisibile, AnimaMundi, Otranto 2021.
Solomon, S.; Greenberg, J.; Pyszczynski, T. (1991). 'A terror management theory of social behavior: The psychological functions of self-esteem and cultural worldviews'. Advances in Experimental Social Psychology. 24 (93): 159.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

SESSIONE: TECNOLOGIA E CURA: STRUMENTI DIGITALI AL SERVIZIO DELLE RETI DI CURE PALLIATIVE

CENTRALI OPERATIVE INTELLIGENTI: TECNOLOGIA PER UNA REGIA DELLA PRESA IN CARICO

Bortolini Sandra, Treviso

Il Decreto Ministeriale n. 77 del 23 maggio 2022 ha introdotto una profonda riorganizzazione dell'assistenza territoriale, delineando un nuovo modello di sanità di prossimità orientato alla centralità della persona, alla continuità assistenziale e all'integrazione tra i diversi setting di cura. In questo contesto viene individuata la Centrale Operativa Territoriale (COT) come modello organizzativo fondamentale per il coordinamento tra ospedale e territorio volto a garantire continuità, accessibilità e integrazione delle cure in conformità degli standard del DM77/2022 e del PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza).

In regione Veneto, secondo la DGR 721 quale documento di riprogrammazione regionale in attuazione del decreto, il sistema si articola su un modello Hub e Spoke, dove la Centrale Hub ha valenza aziendale, con funzione di coordinamento e gestione delle Cot Spoke e di interfaccia con servizi e strutture di altre Aziende Ulss e/o altre Regioni per la presa in carico e la decodifica di bisogni complessi, mentre la Cot Spoke opera a livello distrettuale.

All'interno di questo scenario la COT assume un ruolo di particolare rilievo anche nelle Reti Locali di Cure Palliative, in coerenza con i requisiti di accreditamento e con gli obiettivi nazionali di potenziamento delle cure palliative previsti dalla normativa vigente. Le cure palliative, infatti, rappresentano un ambito assistenziale ad alta complessità, caratterizzato da bisogni clinici, assistenziali, psicologici, sociali e spirituali che richiedono una presa in carico precoce, continua e globale della persona, con il coinvolgimento attivo della famiglia e della rete di supporto. Diventa quindi importante un coordinamento costante tra ospedale e territorio favorendo una presa in carico precoce della persona in relazione anche agli obiettivi previsti dalla legge di Bilancio 197/2022 che pone il termine 2028 per garantire il soddisfacimento del 90% del fabbisogno nazionale di cure palliative.

In questo contesto, la Centrale Operativa Territoriale si configura come elemento chiave per il governo della complessità assistenziale, assumendo la funzione di controllo e monitoraggio "regia" dei percorsi di cura, di raccordo tra i diversi attori della rete, di continuità e monitoraggio dei processi assistenziali garantendo una gestione strutturata delle dimissioni protette riducendo il rischio di frammentazione delle cure.

L'esperienza della COT dell'AULSS 2 Marca Trevigiana in Veneto, rappresenta un esempio concreto di applicazione del modello organizzativo previsto dal DM77/2022 dimostrando come l'integrazione tra competenze clinico-assistenziali e tecnologia rappresenta un supporto fondamentale alla sicurezza della presa in carico delle persone fragili, fornendo una risposta efficace e sostenibile alla crescente complessità dei bisogni assistenziali, in particolare nell'ambito delle cure palliative.

In questo modello la C.O.T. si avvale dell'utilizzo della piattaforma "e-personam di Advenias Care", uno strumento informatico progettato per supportare la gestione integrata dei percorsi di dimissione protetta e di continuità assistenziale. La piattaforma consente una condivisione strutturata delle informazioni cliniche e assistenziali tra i diversi professionisti coinvolti nel percorso di cura, favorendo la valutazione multiprofessionale e multidimensionale dei bisogni della persona, la pianificazione personalizzata degli interventi, la tracciabilità dei processi e il monitoraggio costante del percorso di cura.

L'applicativo non è solo una piattaforma digitale ma diventa uno spazio di comunicazione tra professionisti dove la tecnologia sostiene la cura, dove ogni operatore può scrivere e leggere ciò che gli altri hanno osservato e realizzato costruendo la storia della persona assistita, scritta a più mani ma guidata da un'unica direzione che è la qualità di vita e la dignità della persona.

Si può affermare quindi che, in questo modello, la tecnologia non sostituisce la relazione di cura ma la amplifica restituendo tempo alla relazione che rappresenta l'essenza delle cure palliative, non riduce la complessità ma la rende leggibile e condivisa. Inoltre, la digitalizzazione dei processi consente di ottimizzare tempi, risorse e flussi informativi, migliorare l'efficienza organizzativa, liberando risorse professionali da dedicare alla presa in carico della persona.

Un centrale operativa è davvero "intelligente" quando mette al centro "l'intelligenza della cura" quella che nasce dall'ascolto, dal rispetto del vissuto, dei valori e delle preferenze di ogni persona riconoscendo e valorizzando il proprio senso di dignità.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



Le centrali COT rappresentano oggi uno strumento indispensabile per affrontare la crescente complessità dei bisogni assistenziali, legata all'invecchiamento della popolazione, all'aumento delle patologie croniche, alla fragilità e alla domanda crescente di assistenza domiciliare e di prossimità. In particolare, nell'ambito delle cure palliative, esse consentono di garantire percorsi assistenziali integrati, appropriati e continui, riducendo il ricorso improprio all'ospedale e favorendo la permanenza della persona nel proprio contesto di vita.

In conclusione, l'esperienza della Centrale Operativa Territoriale dell'AULSS 2 Marca Trevigiana dimostra come l'integrazione tra governance clinico-organizzativa e innovazione digitale possa rappresentare un modello di supporto per il potenziamento delle reti di cure palliative e per la realizzazione di una sanità territoriale realmente centrata sulla persona. La centrale operativa territoriale si configura pertanto come un pilastro fondamentale per il futuro dell'assistenza territoriale e delle cure palliative, in grado di coniugare tecnologia, organizzazione e relazione di cura in un sistema integrato, efficiente e umano.

Riferimenti normativi:

- DGR n.62 del 27/01/2025: Approvazione del piano di potenziamento della rete regionale di cure palliative in età adulta ed in età pediatrica per l'anno 2025, ai sensi dell'art1, comma 83 della Legge 29 dicembre 2022 n. 197
- DM 77 DECRETO 23 maggio 2022, n. 77. Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale.
- DGR n. 721 del 22 giugno 2023. Documento di programmazione regionale in attuazione del Decreto del Ministro della Salute 23 maggio 2022, n. 77
- DGR 3 dell'8 Gennaio 2025, Allegato A. Linee di indirizzo per il modello organizzativo delle Centrali Operative Territoriali Hub e Spoke.
- DECRETO n. 31 del 03 Aprile 2023, Allegato A. Percorso Unico Regionale per la dimissione protetta



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

DAL LABORATORIO ALL'OSSERVATORIO: STATEMENT CONDIVISI PER IL BENESSERE ORGANIZZATIVO DI CHI SI PRENDE CURA

Bovero Andrea, Torino

Background

Le cure palliative si caratterizzano per un approccio centrato sulla persona e sulla relazione di cura, volto ad accompagnare il paziente e la famiglia di fronte alla malattia inguaribile e alla fine della vita, integrando dimensioni cliniche, psicologiche, sociali ed etiche. Questa specificità rende il lavoro in ambito palliativo profondamente significativo, ma al contempo emotivamente e moralmente impegnativo. La crescente attenzione della letteratura al benessere psicologico dei professionisti evidenzia come il lavoro di cura, se non adeguatamente sostenuto, possa diventare esso stesso fonte di sofferenza, configurando il cosiddetto "paradosso delle cure palliative".

Metodi

Il contributo si basa su una riflessione teorico-clinica supportata dall'analisi della letteratura internazionale sul benessere psicologico dei professionisti delle cure palliative, con particolare riferimento a studi di revisione e contributi concettuali recenti, tra cui la review di Moreno-Milan et al. (2021). L'analisi prende in esame i principali fattori di rischio e di protezione individuati negli studi, nonché le implicazioni etiche e organizzative emerse.

Risultati

La letteratura evidenzia un'elevata prevalenza di distress psicologico, burnout, compassion fatigue e sofferenza morale tra i professionisti delle cure palliative. I fattori di rischio maggiormente riportati includono l'esposizione continuativa alla sofferenza e alla morte, l'intensità della relazione di cura, carichi assistenziali elevati, carenza di tempo e risorse, pressioni istituzionali e un contesto sanitario orientato all'emergenza e alla performance. Parallelamente, emergono fattori protettivi rilevanti quali il senso di significato del lavoro, la coesione dell'équipe, il supporto tra pari, la possibilità di riflessione condivisa e l'allineamento tra valori personali e professionali. Questa compresenza di elementi di vulnerabilità e di senso contribuisce a delineare il paradosso di un lavoro altamente significativo ma potenzialmente usurante.

Discussione

I risultati della letteratura suggeriscono che la sofferenza dei professionisti non possa essere interpretata esclusivamente come esito di fragilità individuali, ma vada compresa all'interno di una cornice sistemica ed etica. Il paradosso delle cure palliative mette in luce una tensione tra i valori fondanti dell'approccio palliativo — centrati sulla cura globale e sulla dignità della persona — e le condizioni organizzative in cui tale cura viene erogata. La mancanza di spazi dedicati all'elaborazione emotiva e al sostegno del carico morale rischia di compromettere non solo il benessere degli operatori, ma anche la qualità della relazione di cura.

Conclusioni

Il benessere psicologico dei professionisti delle cure palliative deve essere considerato parte integrante della qualità e della sostenibilità dei servizi. Prendersi cura di chi cura rappresenta un imperativo etico oltre che clinico e organizzativo. Investire in interventi strutturati di supporto psicologico, supervisione, formazione e politiche organizzative sensibili alla dimensione emotiva del lavoro appare essenziale per preservare l'umanità, il significato e l'efficacia delle cure palliative.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

IL LEGAME CON L'ARTE NELLE RELAZIONI DI CURA

Brambilla Giovanna-Torino

L'intervento nasce da un seminario di formazione curato come Cultural Welfare Center di Torino su sollecitazione e interesse di Eugenia Malinverni, presidente della fondazione di Luce per la vita, e si inserisce in una progettualità che porto avanti da tempo come storica dell'arte e esperta di educazione al patrimonio culturale, in contesti legati alla sanità e alla giustizia, trattando temi come lutto, nascita, e giustizia sociale. Alla base l'idea di arte come relazione, un'idea espressa in molti campi, anche fuori dal mondo artistico. Già il pedagogista John Dewey aveva detto che «L'arte è il modo in cui l'esperienza umana diventa comunicabile.» e gli fa eco il critico e curatore Nicholas Bourriaud, che sottolinea quanto l'opera sia un luogo che produce relazioni umane.»

Nate per essere attivate nello scambio con le persone, le opere devono vivere nel mondo, perché sanno creare rapporti profondi con le persone con cui entrano in contatto. L'opera d'arte è la relazione. La relazione è la cura.

Utilizzare le immagini nella formazione dei curanti - medici, volontari o familiari - permette di connettere concetti e vissuti, attivando risorse interiori inedite. Le immagini mostrate in questo intervento toccano alcuni punti cruciali dell'esistenza di chi sta dal lato dei curanti; è una selezione limitata, ma spero utile a comprendere, nei punti salienti, il percorso portato avanti.

L'opera collettiva *Zavorre* di Clara Luiselli trasforma i fardelli personali in una rete di cura: l'artista ha raccolto pensieri pesanti e anonimi, sigillandoli in buste che compongono un'installazione a bilancia. Quando un visitatore si siede, il suo peso solleva simbolicamente le fragilità altrui, offrendo un sollievo che non cancella il dolore ma lo sostiene. Il termine "zavorra" viene qui riscoperto nel suo senso originale di elemento che dona stabilità e sicurezza alla navigazione esistenziale. Attraverso questo gesto, i pesi individuali tessono una comunità solidale capace di trasformare la sofferenza in una responsabilità condivisa.

Passando dalla cura per gli altri alla cura di sé l'opera *Follow You* di Wang Qingsong descrive l'incubo del sistema educativo cinese, dove pile di libri e flebo stimolanti riducono gli studenti a automi esausti, schiacciati dalla pressione del successo. Questa immagine diventa metafora della condizione dei curanti, spesso uniche figure vigili chiamate a guidare, assicurare e spiegare in contesti di estrema fragilità e pressione. Come l'artista, inserito tra gli studenti, chi cura affronta un sovraccarico emotivo e cognitivo, portando il peso di dover dare risposte in un sistema asimmetrico e sfibrante. La fatica relazionale emerge così come un carico invisibile, dove il bisogno di sostegno di chi assiste può rischiare di rimanere inascoltato. Questo porta all'opera *Una domenica a Rivara*, dove Cattelan cala lenzuola annodate da una finestra per fuggire dalla propria mostra, trasformando l'evasione in un gesto artistico radicale e ironico. Questa "fuga" diventa una metafora per chi si occupa di cura: operatori e familiari, schiacciati da un pesante carico emotivo, provano spesso il desiderio umano e legittimo di sottrarsi alla responsabilità. L'opera normalizza questo sentimento, suggerendo che il distacco non è un fallimento o un tradimento, ma una necessità vitale per non annullarsi nel dolore altrui. Allontanarsi permette di osservare la propria condizione con consapevolezza, ricaricando le energie per tornare presenti in modo più equilibrato.

Anche il luogo, però, ha bisogno di cura, e se ne può parlare attraverso *Pleasure Our Flowers*: qui Sisley Xhafa trasforma una fredda stazione di polizia in un ambiente accogliente, dimostrando che l'arte può umanizzare i luoghi del potere e del dovere. Questo gesto riflette l'importanza della cura degli spazi nei contesti di fragilità, come i centri di cure palliative, dove l'ambiente fisico diventa parte integrante della terapia. Il calore e i dettagli (libri, divani, tappeti) non sono semplici decori, ma strumenti per restituire dignità e serenità a pazienti, familiari e operatori. Trasformare un luogo tecnico in uno spazio di vita condivisa favorisce la relazione e abbatte le barriere emotive, rendendo la cura un'esperienza collettiva e rassicurante, che protegge la vita fino all'ultimo istante.

Se il luogo accoglie, anche le persone lo fanno: l'opera *Doormat: Welcome* di Do Ho Suh trasforma uno zerbino in un potente simbolo di accoglienza, rivelando migliaia di minuscole figure umane che sostengono il peso di chi vi cammina sopra. Questa immagine suggerisce che l'accoglienza non è un gesto leggero, ma un atto concreto e corale che richiede forza, responsabilità e una profonda condivisione del carico emotivo altrui. Nelle cure palliative, dare il "benvenuto" significa mettersi fisicamente sotto il peso delle fragilità dei pazienti, trasformando la soglia tra casa e istituzione in un luogo di appartenenza. Come nell'opera, nessuno sostiene da solo: è la rete comunitaria di operatori e volontari a rendere possibile il sostegno, perché l'ospitalità autentica è una forza collettiva.

SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

SICP
Società
Italiana
Cure
Palliative



Accogliere significa parlare di tempo condiviso e l'opera perfetta per questo tema è *Perfect Lovers* di Felix Gonzalez-Torres. L'opera, composta da due orologi sincronizzati che col tempo si sfasano rappresenta la fragilità e la bellezza del tempo vissuto in coppia. Nelle cure palliative, questo ci ricorda che il tempo non è solo cronologico, ma relazionale: una "vittoria" conquistata insieme nonostante l'inevitabile fine. Gli orologi non sono mai soli, simboleggiando che nel fine vita nessuno affronta lo scorrere dei minuti in isolamento, ma sempre in una presenza condivisa tra curante e curato.

Questo consente di toccare il tema di identità e memoria. Kutluğ Ataman, attraverso diecimila fototessere di persone legate a un solo uomo, crea un ritratto collettivo che fluttua come una volta celeste. L'opera richiama l'etimologia di "palliativo" (*pallium*, mantello): un abbraccio che protegge la fragilità e celebra l'eredità degli affetti. Ci insegna che l'identità di un paziente non svanisce, ma continua a vivere nella trama di relazioni e testimonianze di chi resta, trasformando la cura in un atto di riconoscenza comunitaria.

L'intervento si conclude con *The Key in The Hand*, opera di Chiharu Shiota. Migliaia di chiavi sospese in una fitta rete di fili rossi rappresentano l'intimità, i segreti e i ricordi che ogni individuo porta con sé. Le barche che le raccolgono simboleggiano il centro di cura come un contenitore di memorie e un mezzo di passaggio nel viaggio finale. Ogni chiave è una relazione o un momento di apertura: l'artista ci invita a chiederci quali "chiavi" riceviamo ogni giorno dai pazienti e come la nostra trama di fili rossi possa sostenere e proteggere le loro storie.

Spero che questo breve intervento lasci qualche chiave, non così tante come quelle dell'opera. ne basterebbe una.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

PRIMARY PALLIATIVE CARE: UN'ASSISTENZA DA PORTARE A SISTEMA – L'ESPERIENZA EAPC E LO STATO DELL'ARTE IN ITALIA

Cancian Maurizio, Treviso

L'intervento ha approfondito il ruolo strategico delle Cure Palliative Primarie (CPP) come risposta necessaria all'aumento della domanda di assistenza per pazienti con bisogni complessi, in un contesto in cui i servizi specialistici risultano insufficienti. A partire dall'esperienza del gruppo di riferimento EAPC e dalle indicazioni condivise con WONCA, è stata delineata una visione integrata delle CPP, fondata su un approccio precoce, multidimensionale e comunitario, capace di coinvolgere attivamente i Medici di Medicina Generale, gli infermieri e le reti territoriali.

Sono stati illustrati i criteri di complessità, le competenze differenziate tra generalisti e specialisti, e le sfide organizzative per una piena integrazione delle CPP nei sistemi sanitari nazionali. In particolare, è stato evidenziato come in Italia le CPP non siano ancora formalmente riconosciute, tracciabili né supportate da strumenti normativi, informatici e formativi adeguati.

La relazione ha sottolineato la necessità di un cambiamento sistemico, che valorizzi la Medicina di Famiglia come ambito privilegiato per l'identificazione precoce, la pianificazione anticipata delle cure e la promozione dell'equità nell'accesso all'assistenza palliativa. L'obiettivo è costruire reti sostenibili e capaci di rispondere ai bisogni emergenti, in linea con le prospettive europee e con il rinnovamento del sistema sanitario nazionale.



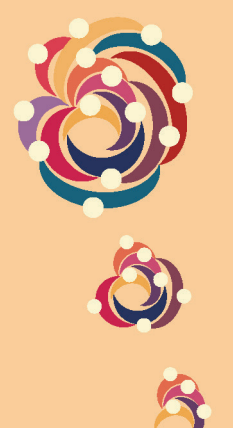
SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

TRATTAMENTI DIVERSI PER LO STESSO SINTOMO IN FASI DIVERSE DELLA MALATTIA: DELIRIUM

Caraceni Augusto, Milano

La diagnosi e il trattamento del delirium in cure palliative sono di estrema importanza la valutazione delle funzioni cognitive e la diagnosi di delirium devono esser parte della routine nella clinica delle cure palliative. I criteri clinici devono essere condivisi dall'equipe multi professionale e il monitoraggio dello stato neurologico parte della routine clinica. La possibilità di identificare cause reversibile va presa in considerazione sempre, infatti il 30% dei casi di delirium che si verificano in hospice sono reversibili. Tossicità di farmaci, infezioni, disidratazione e ipossia spesso in concomitanza con altri fattori predisponenti possono ancora consentire interventi (ex antibiotici, riduzione di dosi o cambio di farmaco) utili alla remissione della sindrome. Altrettanto importante riconoscere il delirium come parte della evoluzione terminale e quindi irreversibile e come uno dei fattori prognostici importanti ai fini della sopravvivenza. In caso di delirium iperattivo con agitazione psicomotoria e allucinazioni la prima linea di trattamento è l'aloiperidolo, a dosaggi variabili e da adattare individualmente tra 4-8 mg E.V. o S.C. nelle 24 ore, in media. Quando la titolazione dell'aloiperidolo fallisce, tra le strategie più comuni, è l'associazione di una benzodiazepina a breve emivita per via parenterale (Midazolam o Lorazepam). Tre recenti trial clinici condotti al MD Anderson Cancer Center di Houston (Hui D et al 2014, 2020, 2025) mostrano che quando la titolazione dell'aloiperidolo a dosi medie non è efficace, il controllo dell'agitazione si può ottenere sia con ulteriore aumento delle dosi di Aloperidolo oltre gli 8 mg/die o con l'utilizzo della clorpromazina o con la combinazione del lorazepam a dosi sedative. La combinazione con il Lorazepam ottiene sempre effetti sedativi più marcati, ma questi stessi studi evidenziano che il livello di sedazione adeguato al sollievo del paziente va individualizzato e non si può identificare un livello standard. Infatti osservatori diversi, in particolare gli operatori sanitari e i caregiver del paziente, valorizzano livelli diversi di profondità della sedazione rispetto al mantenimento di un certo grado di coscienza e di capacità di comunicare, come miglior bilancio dell'intervento terapeutico. Queste osservazioni mettono in evidenza che il livello di sedazione adeguato per controllare un delirium iperattivo, in un paziente in fase avanzata di malattia e in cure palliative, va individualizzato caso per caso, verificato in una condivisione tra osservatori professionali e non professionali, ed eventualmente revisionato e adattato.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LABORATORIO 02 - DAL LABORATORIO ALL'OSSERVATORIO: STATEMENT CONDIVISI PER IL BENESSERE ORGANIZZATIVO DI CHI SI PRENDE CURA

Cason Eleonora, Treviso

"Prendersi Cura di Chi Cura": Sintesi dei Focus Group Nazionali sul benessere dei curanti in Cure Palliative. Un'analisi qualitativa. Progetto "Convegno Diffuso" – Dati preliminari per il Congresso SICP Nazionale 2025 Il progetto "Convegno Diffuso", avviato dalla Società Italiana di Cure Palliative – Sezione Veneto e implementato da SICP Nazionale, nasce con l'obiettivo di realizzare il significato originario del termine "convegno", inteso come incontro, relazione e scambio. Nell'ambito di tale iniziativa, è stato sviluppato un ciclo di focus group online che ha coinvolto, a livello nazionale, professionisti delle Cure Palliative suddivisi per ruolo (medici, infermieri e OSS, psicologi, assistenti sociali, fisioterapisti, volontari), oltre a un incontro conclusivo aperto a tutte le figure. Scopo centrale: esplorare vissuti, criticità, risorse e proposte operative riguardanti il benessere emotivo di chi opera in cure palliative.

Campione figure iscritte: Si sono iscritti 222 professionisti tra Medici (22,5%), Volontari (18%), Infermieri e Oss (21,2%), Psicologi (13,5%), Fisioterapisti (6,8%), Assistenti Sociali (8,6%), e percentuali inferiori tra Assistenti Spirituali, Logopedisti, Terapisti Occupazionali, Art Therapist/Psychologist, Massaggiatori, Pedagogisti. Tra gli iscritti il 56,3% è socio SICP, mentre il rimanente 43,7% non lo è. Rispetto alla regione di appartenenza il 30, 6% proviene dal Veneto, il 13, 5% dalla Lombardia, il 9,5% dall'Emilia Romagna, il 7, 7% dalla Sicilia, in percentuali minori risultano iscritti partecipanti dalla Basilicata, Calabria, Campania, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Marche, Piemonte, Puglia, Toscana, Trentino Alto Adige, Umbria e Valle d'Aosta, denotando una buona distribuzione di iscritti sul piano Nazionale.

Tra i partecipanti effettivi:

Figura professionale	Numerosità
Assistente Sociale	10 su 19 iscritti
Medici Palliativisti	24 su 50 iscritti
Volontari	23 su 41 iscritti
Infermieri e OSS	25 su 59 iscritti
Fisioterapisti, Terapisti Occupazionali, Logopedisti	15 su 19 iscritti
Psicologi	10 su 32 iscritti
Tutte le figure	21 su 140 iscritti
TOTALE	128 su 220 iscritti

RISULTATI - Temi trasversali emersi:

Attraverso l'analisi tematica condotta secondo la metodologia di Braun and Clarke (2006) i partecipanti hanno descritto una significativa fatica emotiva associata al lavoro di cura, in particolare alla gestione del fine vita, del dolore dei pazienti e della relazione con i familiari. Sono stati segnalati segnali di disagio emotivo individuale e collettivo, tra cui solitudine professionale, senso di impotenza, difficoltà a ritagliarsi spazi di autocura e conflitti tra ruoli nell'équipe. Al contempo, molti hanno descritto l'importanza di rituali comunitari, supervisione psicologica, supporto tra pari e momenti informali (es. caffè, condivisioni spontanee) come risorse fondamentali per prevenire il burnout.

Specificità emerse per ruolo professionale:

Medici palliativisti: frustrazione per marginalità istituzionale e sottorganico.

Infermieri e OSS: esposizione elevata a stress emotivo e psico-fisico, ma anche consapevolezza del valore della condivisione e della cura del sé.

Psicologi: forte esposizione a solitudine emotiva se non integrati pienamente nelle équipe.

Assistenti sociali: criticità legate al riconoscimento professionale e alla frammentazione organizzativa.

Volontari: benessere connesso alla formazione relazionale e alla valorizzazione del proprio ruolo, con rischio di usura psicologica se non supportati.

Fisioterapisti, Terapisti occupazionali, logopedisti: ruolo del lavoro integrato come fattore di continuità e motivazione, importante anche nei contesti non specialistici.

Sintesi dell'incontro multiprofessionale (incontro conclusivo): "La Cura di Chi Cura"

L'analisi tematica dell'ultimo focus group, aperto a tutte le figure professionali coinvolte, ha evidenziato otto dimensioni chiave condivise:

- 1) Il significato della cura del curante: riconoscere la propria vulnerabilità e integrare la fatica.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



- 2) La dimensione relazionale dell'équipe: il gruppo come luogo di supporto ma anche di possibile conflitto; necessità di riconoscimento reciproco e di collaborazione autentica.
- 3) Supervisione, formazione e spazi di riflessione: strumenti cruciali ma spesso frammentati o assenti nelle organizzazioni.
- 4) Criticità organizzative e strutturali: carenze sistemiche, sovraccarico e scarsa cultura della cura del benessere emotivo degli operatori.
- 5) Dimensione esistenziale e spirituale: confronto con i temi di senso, morte e spiritualità come fattori identitari nel lavoro palliativo.
- 6) Risorse e buone pratiche: supervisione, pratiche corporee, intervistazioni, momenti rituali e di condivisione informale.
- 7) Differenze di ruolo e percezione dello stress: alcune figure più esposte al burnout, altre motivate dal dono; necessità di valorizzazione interprofessionale.
- 8) Cultura organizzativa e visione sistemica: prevalenza del modello biomedico, contrastata dalla necessità di una cultura della cura reciproca, basata su valori cooperativi e un pensiero complesso.

Al termine della partecipazione ai focus group è stato chiesto di esprimere il gradimento per l'iniziativa. Tra tutti i partecipanti 66 hanno espresso il loro feedback, riportando "molto interesse per il proprio ruolo" rispetto alla partecipazione nel 69,2% dei casi; e "abbastanza interesse per il proprio ruolo" nel 24,6% dei casi. Nessuno ha riferito una assenza di interesse. L'elemento che ha suscitato maggior interesse è stato lo stimolo per riflettere sulla propria pratica (67,7% dei casi), il confronto tra pari (58,5% dei casi) e il confronto tra figure professionali (35,4% dei casi). In generale, il 63% dei partecipanti ha molto apprezzato la partecipazione ai focus group ed il 29% ha abbastanza apprezzato.

Conclusioni preliminari:

Il progetto mette in luce la necessità di strutturare interventi sistemici di "staff support" nelle organizzazioni, integrando strumenti strutturati (come supervisione e formazione continua) a spazi non formali di condivisione ed espressione. Tali processi, oggi spesso affidati alla buona volontà individuale o all'intuizione dei singoli servizi, sono invece centrali per sostenere il lavoro delle équipe palliative, il cui benessere è direttamente connesso alla qualità dell'assistenza.

La prossima implementazione della supervisione psicologica all'interno dei LEPS rappresenta un passo decisivo per il riconoscimento istituzionale del benessere del curante come fattore determinante nel sistema di cura.

La sintesi completa dei dati sarà presentata al Congresso SICP Nazionale 2025, contribuendo al dibattito sulla qualità della vita degli operatori sanitari in Cure Palliative e sulle prospettive di una governance organizzativa orientata al benessere relazionale.

Riferimenti bibliografici:

- Asai, A., et al. (2007). Burnout and its correlates among palliative care providers in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(4), 445-452. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.035>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). Conceptual and design thinking for thematic analysis. *Qualitative Psychology*, 8(1), 3-26. <https://doi.org/10.1037/qup0000196>
- Gorin, S. S. (2012). Psychosocial interventions among palliative care nurses: Where do we stand? *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 14(1), 3-10. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e31823e39f8>
- Hill, R. C., Dempster, M., Donnelly, M., & McCorry, N. K. (2016). Improving the well-being of staff who work in palliative care settings: A systematic review of psychosocial interventions. *Palliative Medicine*, 30(9), 825-833. <https://doi.org/10.1177/0269216316639799>
- Kamau, C., Medisauskaite, A., & Lopes, B. (2021). Burnout, stress and resilience in palliative care staff: A systematic review of intervention studies. *Palliative Medicine*, 35(9), 178-194. <https://doi.org/10.1177/02692163211017868>



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



- Maslach, C., & Leiter, M. P. (2008). Burnout and engagement in the workplace: A contextual analysis. In J. R. B. Halbesleben (Ed.), *Handbook of stress and burnout in health care* (pp. 81–102). Nova Science Publishers.
- Payne, S. (2008). Support for clinicians in palliative care: The role of clinical supervision. *European Journal of Palliative Care*, 15(4), 186–189.
- Pérez-García, E., Ortega-Galán, Á. M., Ibáñez-Masero, O., et al. (2021). Qualitative study on the causes and consequences of burnout from the perspective of nursing staff. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(21), 11451. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111451>
- Schaufeli, W. B., Leiter, M. P., & Maslach, C. (2009). Burnout: 35 years of research and practice. *Career Development International*, 14(3), 204–220. <https://doi.org/10.1108/13620430910966406>
- Talbot, M., & Hayes, B. (2021). Improving self-care and supporting the emotional well-being of nurses in COVID-19. *Journal of Clinical Nursing*, 30(9–10), 1044–1053. <https://doi.org/10.1111/jocn.15642>
- Palliative Care Australia. (2015). *Supporting the person who is caring: A literature review on staff emotional well-being in palliative care*. <https://palliativecare.org.au>



SICP 11.0 **EVOLUZIONE** **DELLE RETI** **PER IL** **RINNOVAMENTO** **DEL SISTEMA** **SANITARIO** **NAZIONALE**

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

Costruzione condivisa di un PDTA per la presa in carico in cure palliative pediatriche: un'esperienza di collaborazione

Igor Catalano, Milano

Anna Mandelli, Laura Stabilini, Dario Dilillo, Patrizia Carlucci, Anna Battaglia, Francesca Castoldi, Francesca Destro, Feliciano Galderisi, Federico Pellegatta, Gian Vincenzo Zuccotti, Giada Lonati

SCOPO

Obiettivo del lavoro è descrivere la collaborazione tra un ospedale pediatrico pubblico e un servizio extraospedaliero di Cure Palliative Pediatriche (CPP) in Regione Lombardia per la costruzione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA). Obiettivo primario degli autori è quello di rendere più efficace e coordinato il processo di identificazione dell'eleggibilità, attivazione e presa in carico (PIC) dei minori con bisogni di CPP, superando le criticità legate alla frammentazione dei servizi e promuovendo un modello di continuità assistenziale integrata.

La PIC dei pazienti pediatrici con bisogni complessi eleggibili a percorsi di CPP richiede una forte integrazione tra i diversi setting di cura (ospedale, hospice e territorio). La continuità di cura, intesa come un processo di transizione fluido e coerente tra i livelli assistenziali, è un elemento cruciale per garantire qualità, appropriatezza e tempestività nelle risposte cliniche e organizzative. Tuttavia, l'avvio di percorsi di CPP è spesso ostacolato da barriere organizzative, culturali e di comunicazione tra cui, in particolare, la frammentazione dei servizi, l'assenza di linguaggi comuni tra i professionisti e la difficoltà di identificare tempestivamente i pazienti eleggibili.

Nelle CPP, contesto in cui le traiettorie di malattia possono essere anche lunghe, discontinue e caratterizzate da fasi critiche e instabili, l'assenza di strumenti condivisi e percorsi strutturati di collaborazione tra i nodi della rete rischia di generare ritardi nell'attivazione delle risorse, duplicazioni degli interventi o addirittura mancata PIC dei pazienti.

METODO

Anno 2021: tra un ospedale pediatrico pubblico (che dispone di un servizio di CPP ospedaliero ma non di un servizio per la continuità extraospedaliera né di posti letto tipo hospice) e un servizio di CPP territoriale (che offre assistenza palliativa pediatrica attraverso équipe multiprofessionali attive in hospice e a domicilio – CP-dom), operanti sul medesimo territorio di Regione Lombardia è stata stipulata una convenzione per avviare una collaborazione finalizzata all'assistenza dei bambini con bisogni di cure palliative.

Anno 2022: analisi primi dati di attività e riconoscimento di un bisogno comune di formazione e migliore gestione dell'assistenza; si è deciso di avviare di un percorso di approfondimento e studio finalizzato alla costruzione di un PDTA attraverso il quale ottenere una contaminazione dei saperi e una collaborazione tra i due enti sempre più strutturata ed efficace.

Anno 2023: istituzione di un tavolo di lavoro a cui hanno partecipato stabilmente una dozzina tra medici e infermieri delle due realtà, appartenenti a specialità diverse (anestesia e rianimazione, cure palliative, pediatria, neurologia, chirurgia pediatrica e neonatologia) in qualità di referenti per le CPP delle proprie unità operative. Sono stati svolti nove incontri in presenza, accompagnati da attività redazionali a distanza. Sono stati affrontati in modo sistematico, avendo come riferimenti i principali standard internazionali e le scale di valutazione per l'analisi multidimensionale dei bisogni: la definizione di un linguaggio comune, la selezione dei criteri di eleggibilità clinici e non clinici, l'identificazione degli strumenti valutativi da adottare, la costruzione di una flow-chart operativa. È stata, inoltre, definita una sezione specifica dedicata all'ambito perinatale e neonatale. Il progetto si è innestato in un percorso di formazione e sensibilizzazione che ha coinvolto il personale dell'ospedale pediatrico in tre edizioni formative dedicate alle scale di valutazione e in un corso rivolto al personale infermieristico.

Anno 2024: stesura PDTA.

RISULTATI

L'esito principale del lavoro è stato la progettazione di un PDTA interistituzionale che possa definire criteri clinici e contestuali per un'appropriata segnalazione dei pazienti ai servizi di CPP intra ed extraospedalieri, distinguere il percorso dei pazienti già noti da quelli di nuova valutazione e fornire indicazioni operative per la transizione dei pazienti verso l'hospice o l'équipe di CP-dom.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



Il documento include una flow-chart di sintesi che accompagna i professionisti nella valutazione del caso e nella scelta del setting più adeguato, valorizzando il confronto tra le diverse équipe.

L'esperienza ha contribuito a rafforzare il riconoscimento del valore delle CPP anche in contesti ad alta complessità clinico-assistenziale (es. terapie intensive neonatali o reparti chirurgici). La collaborazione tra i due enti ha permesso di avviare un percorso che vuole rendere più fluidi i passaggi di setting, contribuendo a evitare discontinuità nella PIC.

Dal gennaio 2025, l'alleanza tra i due enti si è concretizzata anche a livello operativo, attraverso una giornata mensile in cui un medico e un infermiere dell'équipe di CPP territoriale supportano i colleghi del servizio di CPP intraospedaliero per valutazioni e consulenze interne.

CONCLUSIONI

La nostra esperienza conferma quanto la costruzione condivisa di percorsi tra ospedale e territorio sia determinante per garantire continuità, efficacia e centralità della cura nei percorsi di CPP. L'integrazione tra un servizio ospedaliero e uno territoriale, attraverso la definizione congiunta di criteri, strumenti e processi, sta rendendo possibile un modello assistenziale più coeso, appropriato e orientato ai bisogni reali dei pazienti e delle loro famiglie. L'approccio adottato, centrato sulla coprogettazione tra professionisti di differenti ambiti, ha permesso non solo di progettare un documento operativo, ma anche di generare un cambiamento culturale e organizzativo, promuovendo una visione condivisa della cura come processo continuo e integrato.

Nel corso del 2025, il progetto proseguirà con l'obiettivo di formalizzare il PDTA, consolidare l'integrazione tra le due realtà e attivare un sistema di monitoraggio dei percorsi e raccolta di *outcomes* di esito, relativi all'efficacia e alla qualità percepita dell'intervento.

BIBLIOGRAFIA

Benini F, Papadatou D, Bernadà M, Craig F, De Zen L, Downing J, Drake R, Friedrichsdorf S, Garros D, Giacomelli L, Lacerda A, Lazzarin P, Marcegaglia S, Marston J, Muckaden MA, Papa S, Parravicini E, Pellegatta F, Wolfe J. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022 May;63(5):e529-e543.

De Zen L, Peri F, Catalano I, Gabrielli M, Rizzi B, Valente EP, Zamagni G, Recchia A, Visconti G, Pellegatta F. Translation and cultural adaptation of the Italian version of the Paediatric Palliative Screening Scale. *Eur J Pediatr*. 2024 Sep;183(9):4139-4143.

Holder P, Coombes L, Chudleigh J, Harding R, Fraser LK. Barriers and facilitators influencing referral and access to palliative care for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a scoping review of the evidence. *Palliat Med*. 2024 Oct;38(9):981-999.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

SPIRITUALITÀ AL CENTRO DELLE CURE PALLIATIVE: PROSPETTIVE CONCRETE RIVOLTE AL FUTURO PER LA PERSONA SOFFERENTE E MORENTE, OLTRE CHE PER FAMILIARI E SANITARI

Ceresa Marco, Milano

La spiritualità rappresenta una dimensione fondamentale della persona e diventa particolarmente rilevante nella fase avanzata e terminale della vita, quando emergono interrogativi profondi sul senso dell'esistenza, sul morire e su ciò che ci attende oltre la morte. Le Cure Palliative, sin dalla definizione dell'OMS del 2002, includono esplicitamente anche la **cura della sofferenza spirituale**, riconoscendola come parte integrante della qualità di vita (QoL) ed implicitamente della qualità del morire (QoD).

Le CP sono per definizione olistiche, occupandosi della sofferenza dell'essere umano nella sua interezza. Il controllo sintomatologico è solo il punto di partenza di una visione in evoluzione che può includere anche la **preparazione al morire** con attenzione alle problematiche esistenziali e spirituali del paziente

La morte è l'inevitabile futuro fisico, e affrontarla consapevolmente è un **diritto** del malato per potersi preparare. Nascondere al paziente la prossima fine vita è una grave violazione che nega anche la possibilità di attivare una vita spirituale cosciente. L'inconscio, infatti, percepisce inevitabilmente l'avvicinarsi della fine, e la negazione da parte della mente conscia (spesso sostenuta dai familiari) genera una grave e dolorosa dissociazione e solitudine nel morente

La consapevolezza della fine imminente può essere un momento **fortemente stimolante** e motivato per il paziente per **rivitalizzare la spiritualità** e accedere a nuove **risorse interiori** emergenti. **Il presente vissuto pienamente**, è l'unico momento che esiste e consente di dare il vero valore alla vita (anche affettivamente da parte del malato che sente limitato il suo tempo) e poi affrontare la morte.

Ruolo della Spiritualità e della Fede: I bisogni spirituali sono connessi al solo fatto di esistere e averne consapevolezza. Affrontare i bisogni spirituali, al di là della presenza meno di una fede religiosa specifica (che sarà un vantaggio solo se vissuta nel profondo) porta a lenire la sofferenza esistenziale. La serenità poi emerge solo con l'accesso a quelle risorse interiori che già sanno "come fare a vivere la fine della vita".

Coinvolgimento dei Familiari: Le CP si rivolgono anche ai familiari. Affrontare il problema esistenziale con loro è cruciale per prepararli alla perdita, risolvere conflitti (il "non fatto e non detto") e prevenire un lutto patologico. Il fine vita di un malato nell'ambito della propria famiglia è la fine di una modalità di vita e di affetti che mai più saranno uguali e potranno ricrearsi diversamente se tutti avranno affrontato, nei modi propri, le problematiche spirituali.

La morte non è una malattia, ma l'ultima fase evolutiva della vita terrena e della coscienza. Il "fine vita" è un momento prezioso, non inutile, che merita tutte le cure del caso, poiché è il **compimento finale della vita stessa** (Fine della Vita). Mettere la **spiritualità al centro delle Cure Palliative** significa riconoscerne pienamente la valenza umana. Infatti rifacendosi alla metafora del *Pallium* (il mantello condiviso da San Martino per alleviare il soffrire), devono saper unitariamente integrare gli aspetti fisici, psicologici e spirituali nella cura del paziente. Ciò richiede negli operatori, oltre alla competenza tecnico-scientifica, una profonda **empatia** (condivisione), riconoscendo di essere "sulla stessa barca" esistenziale del paziente e quindi facendo anch'essi i conti con la propria mortalità, non demandando le problematiche spirituali unicamente all'assistenza religiosa.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

DEMOGRAFIA E SOCIOLOGIA DEL FINE-VITA. DATI E TENDENZE IN SUICIDI ASSISTITI E EUTANASIA (EAS), 1998-2024

Asher Colombo, Bologna

Negli ultimi decenni, nei paesi sviluppati (e sempre più anche altrove) l'ultima fase della vita è stata attraversata da trasformazioni demografiche, mediche, culturali e politico-istituzionali: aumento della sopravvivenza (spesso con anni vissuti in cattiva salute), progressi nelle cure palliative e nel controllo del dolore, crescita dell'idea di autodeterminazione sul fine-vita e conseguente richiesta di regolazione pubblica delle pratiche di eutanasia e suicidio assistito (EAS). L'intervento propone una lettura comparativa delle tendenze 1998-2023 in un insieme di paesi e contesti sub-nazionali che hanno depenalizzato o legalizzato l'EAS, utilizzando come indicatore principale i decessi per EAS per 1.000 decessi non dovuti a cause esterne. I risultati mostrano una crescita generalizzata della quota di EAS ovunque la pratica sia consentita, ma con forte eterogeneità nei livelli e nei ritmi: aumenti modesti in alcuni stati USA, Lussemburgo e Spagna; incrementi più rapidi in Belgio, Paesi Bassi e Svizzera; andamento nettamente anomalo in Canada. I dati disponibili suggeriscono inoltre regolarità nella composizione dei casi (assenza di marcate differenze di genere, forte concentrazione su patologie oncologiche, pattern specifici per SLA e demenza, e gradienti culturali/linguistici infranazionali). L'eterogeneità nei livelli di crescita rimanda alla variabilità dei dispositivi normativi e delle pratiche mediche. Si discutono infine i limiti strutturali delle fonti e si avanza una proposta minimale di miglioramento informativo: includere nei certificati di morte due domande specifiche su suicidio assistito ed eutanasia, per rendere possibile analisi socio-demografiche più solide e orientare meglio sanità pubblica e dibattito etico.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

PERCHÉ UN TEAM OSPEDALIERO DEDICATO ALLE CURE PALLIATIVE?

Cotogni Paolo, Torino

Le cure palliative intraospedaliere si configurano come uno strumento essenziale nella gestione dei pazienti affetti da patologie croniche in fase avanzata. La crescente prevalenza in questi pazienti di bisogni complessi, sintomi intollerabili e frequenti accessi impropri al pronto soccorso, impone un'organizzazione strutturata e multidisciplinare. L'obiettivo è garantire un controllo ottimale dei sintomi, ridurre trattamenti sproporzionati e migliorare la qualità di vita durante il ricovero ospedaliero.

Il modello di riferimento è quello della consulenza garantita da un team interdisciplinare e dedicato composto da medici, infermieri e psicologi con specifica competenza in cure palliative. Nei centri ospedalieri di maggiori dimensioni e complessità, tale approccio può essere integrato da un'unità di degenza dedicata, in grado di gestire pazienti con sintomi complessi, complicanze acute in fase avanzata di malattia e necessità di sedazione palliativa.

L'evidenza scientifica dimostra che l'attivazione precoce delle cure palliative in ospedale, integrate ai trattamenti standard, migliora la qualità di vita e determina nei pazienti un migliore e più rapido controllo dei sintomi. Inoltre, l'attività di cure palliative intraospedaliere è associata ad una riduzione dei costi complessivi e del ricorso a cure intensive inappropriate determinando un più efficiente utilizzo delle risorse. La sfida attuale non riguarda più l'opportunità di proporre cure palliative in ospedale, quanto piuttosto come implementare modelli organizzativi appropriati e sostenibili di cure palliative ospedaliere. In questo processo, il contributo dei palliativisti si conferma determinante per la gestione dei sintomi, della proporzionalità delle cure e dei dilemmi etici.

In conclusione, le cure palliative intraospedaliere devono essere considerate parte integrante dei percorsi assistenziali ospedalieri, garantendo sicurezza, qualità ed accessibilità per i pazienti con bisogno di cure palliative.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

QUALI SPAZI PER LA NUTRIZIONE PARENTERALE?

Cotogni Paolo, Torino

La nutrizione parenterale (NP) in ambito palliativo rappresenta un tema complesso e spesso controverso, al confine tra supporto clinico e considerazioni etico-assistenziali. Nei pazienti con malattie croniche in fase avanzata, soprattutto oncologici, la perdita di peso e la sindrome da cachessia sono condizioni frequenti e costituiscono fattori prognostici negativi, correlati a peggioramento della qualità della vita, diminuzione della tolleranza ai trattamenti, incremento delle complicanze e riduzione della sopravvivenza. In tali contesti, la NP può costituire un'opzione terapeutica quando l'alimentazione orale o enterale non è più sufficiente o praticabile, laddove la prognosi sia condizionata più dalla malnutrizione che dalla progressione della malattia.

Le evidenze indicano che la NP in ambito palliativo non dovrebbe essere intesa come misura straordinaria, ma come parte integrante di un piano di cure simultanee. La decisione deve basarsi su criteri individualizzati: performance status, aspettativa di vita, sintomi, impatto sulla qualità di vita e soprattutto volontà della persona malata. In particolare, la Nutrizione Parenterale Domiciliare, declinata principalmente come Nutrizione Parenterale Supplementare trovano spazio in pazienti selezionati, con un residuo apporto orale/enterale di alimenti ma insufficiente, con benefici documentati. Studi clinici hanno documentato che, nei pazienti appropriati, la NP può determinare un miglioramento della qualità di vita, della funzionalità, della tolleranza ai trattamenti concomitanti e, in alcuni sottogruppi, un prolungamento della sopravvivenza. L'avvio precoce nei soggetti con condizioni cliniche non ancora compromesse si associa a maggiore efficacia rispetto all'inizio tardivo della NP.

In sintesi, la NP in ambito palliativo rappresenta uno strumento terapeutico mirato, da proporre quando i benefici in termini di qualità di vita superano i potenziali rischi ed oneri assistenziali.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

IMPRENDITORE ED ESPERTO DI INTELLIGENZA ARTIFICIALE APPLICATA ALLA SANITÀ

Iacopo Cricelli, Firenze

L'Intelligenza Artificiale (IA) sta trasformando radicalmente i paradigmi della medicina e rappresenta una risorsa strategica anche per le Cure Palliative, disciplina che pone al centro la persona e la qualità del tempo. Lungi dal sostituirsi alla relazione di cura, le tecnologie di IA possono diventare strumenti di amplificazione del suo valore: supportano i professionisti nell'analisi dei dati clinici complessi, favoriscono la personalizzazione dei percorsi assistenziali e permettono di liberare tempo prezioso per il contatto umano. Nel contesto attuale, caratterizzato dal consolidamento delle reti di Cure Palliative e dalle imminenti scadenze normative, l'integrazione di soluzioni di IA può contribuire a garantire equità di accesso, efficienza gestionale e continuità assistenziale. Dalle piattaforme di analisi retrospettiva dei dati ai sistemi di decision support per i clinici, fino agli strumenti formativi immersivi e interattivi, l'IA apre a nuove possibilità di ricerca e clinical governance.

La Relazione verterà su casi d'uso concreti e scenari futuri in cui l'IA diventa catalizzatore di un "Big Bang" delle Cure Palliative: non un allontanamento dalla dimensione umana, ma un suo potenziamento, in linea con la missione di accompagnare con competenza, innovazione e cura le persone nella fase più delicata della loro vita.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

IL RUOLO DELLA TECNOLOGIA E DELL'INTELLIGENZA ARTIFICIALE NELLA CLINICAL GOVERNANCE DELLE CURE PALLIATIVE

Daniela D'Angelo, Roma

La Clinical Governance rappresenta un approccio di sistema orientato al miglioramento continuo della qualità e della sicurezza delle cure, attraverso determinanti interconnessi (evidence-based practice, gestione del rischio, audit e feedback, formazione, coinvolgimento degli stakeholder e appropriatezza). Nel contesto delle cure palliative, caratterizzato da complessità clinica, multiprofessionalità e bisogni multidimensionali, strumenti digitali e soluzioni di Intelligenza Artificiale (IA) possono rafforzare tali determinanti, a condizione di un'integrazione metodologicamente solida e trasparente.

Obiettivo di questo contributo è descrivere come tecnologia e IA possano supportare, in modo pragmatico, processi di Clinical Governance in cure palliative all'interno dell'evidence-based, dall'impostazione dei quesiti (PICO), alla ricerca e selezione della letteratura, alla sintesi e produzione di revisioni sistematiche, fino allo sviluppo e aggiornamento di linee guida.

L'IA può supportare nella fasi di sviluppo di una linee guida dalle fasi chiave (search e screening, estrazione dei dati, sintesi, supporto alla redazione), evidenziando benefici attesi (efficienza, tracciabilità dei passaggi, standardizzazione) e criticità (rischio di bias, non riproducibilità, applicabilità/trasferibilità, imprecisione e potenziale bias di pubblicazione). In quest'ottica, si sottolinea la necessità di un modello "human-in-the-loop", di criteri di governance dei dati e di una checklist per la qualità del reporting delle revisioni supportate da IA, per garantire affidabilità e interpretabilità dei risultati.

In conclusione, l'IA può diventare un abilitatore della Clinical Governance in cure palliative, purché inserita entro cornici metodologiche, etiche e organizzative chiare, con competenze dedicate e processi di documentazione rigorosi.

Parole chiave: Clinical Governance; Cure palliative; Intelligenza artificiale; Revisioni sistematiche; Linee guida; Qualità e sicurezza.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

IL RUOLO DEL TEAM DI CP NELLE FASI INFORMATIVA SU SMA

De Angelis Marta, Spoleto

Se fino a qualche tempo fa chiunque di noi avesse ricevuto da parte di un paziente una domanda del tipo: “Voglio morire, mi faccia quella puntura...”, avrebbe risposto che “da noi non si può fare, è necessario rivolgersi altrove, il posto più vicino è la Svizzera”, oggi, anzi dal 2018, questa domanda impone risposte adeguate, puntuali e competenti.

Queste domande arrivano per lo più ai medici, ma non sempre e non solo. Qualche giorno fa un uomo ha detto ad un infermiere che lavora con me che voleva parlarmi; io non ero presente e l'infermiere ha domandato di poter avere un accenno per poter trasferire la richiesta a me nel modo più veloce possibile; il paziente ha risposto che aveva bisogno di parlare con me per chiedermi di aiutarlo a morire. Il mio collega ha accolto quella richiesta facendo sì che insieme, attraverso tutte le competenze di cui l'equipe in cui lavoro dispone, potessimo dare una risposta adeguata.

Sappiamo bene noi palliativisti che la maggior parte delle richieste di morte non sono tali nella realtà. Rientrano, come diciamo noi, dopo una pianificazione che comprenda azioni rivolte a rispondere ai bisogni che dipendono da elevata sofferenza. A volte però, alcune, poche, restano reali richieste di aiuto a morire, motivate, consapevoli, maturate rispetto alle proprie esperienze di dolore e al valore di significato che ognuno riesce ad attribuire a una esistenza fatta di sofferenze.

Abbiamo il dovere intellettuale e morale di attenzionare queste richieste come tutte le altre che ci vengono poste, con la *cura* che contraddistingue la nostra pratica clinica, per ridurre il senso di solitudine in cui molto spesso le persone che pensano a una fine autodeterminata sono. Sospendendo il giudizio e inserendola, la richiesta di informazioni, tra gli obiettivi di un PAI a garanzia di risposte tempestive e oneste. E questo deve valere anche per pazienti che non conosciamo e che non abbiamo in cura, perché sappiamo bene che lo spazio delle cure palliative è spazio libero di dialogo sulla vita e sulla morte e che per questo molte volte arrivano a noi persone in cerca di ascolto e risposte che nessun servizio o professionista è stato in grado di dare.

L'esperienza di Laura Santi, mia conterranea che voglio ricordare in questa sede, ci insegna che alcune richieste nascono e si formalizzano con largo anticipo rispetto all'evento in sé. Questo perché *“i diritti devono essere esigibili e sarebbe bello godere di quelle libertà più tempo, non quando diventa un'urgenza”*. Questo vuol dire credo che possano non essere necessariamente le equipe di Cure Palliative a confrontarsi con le fasi precoci del processo, compreso quello informativo.

Crediamo sia quindi doveroso e necessario che il tema a livello informativo non venga delegato alle sole equipe di Cure Palliative. In virtù di quanto già detto, nessun cittadino, servizio, equipe del SSN può restare ignaro e colpevole di risposte non date. E' ormai obbligatorio che le aziende sanitarie formino e informino tutte e tutti i propri professionisti di quali sono i percorsi, le possibilità e i limiti.

Facciano però lo stesso anche gli enti del terzo settore; al di là della loro estrazione laica o cattolica, formino i loro volontari a saper accogliere e indirizzare certe domande.

Bisognerà avere il coraggio di nominare davvero questa forma di morte che un po' spaventa noi tutti e un po' ci incuriosisce, e inserirla nelle competenze di chi lavora nelle residenzialità, negli ambulatori della medicina generale, nei reparti ospedalieri, nelle case di comunità.

“Sono di fronte a un parapetto, il confine tra il dolore continuo e progressivo e la voglia di vivere, afferma Laura Santi, ognuno di noi ha la misura della propria vita, ognuna impara ad abituarsi, ma il sentire continuo il male è una vita feroce. È una decisione dolorosissima”.

Che le equipe di Cure Palliative seguano ancora oggi il principio guida di Cicely Saunders per cui “siamo qui per te e non ti lasceremo solo o sola” è un bene, purché questo valga anche quando l'idea di autodeterminazione di quel tu (persona malata) si distanzia da quella del noi (curanti).



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



Concludo con le parole di mia figlia Teresa che ha dieci anni e che, al quesito della maestra su cosa avesse imparato a scuola in questi cinque anni, ha risposto: *Ho imparato che nulla è sicuro prima che finisca e che la scienza non sarebbe tale senza le persone che la mettono in dubbio. Ho imparato che il destino è ambiguo con tutti perché non sappiamo mai cosa ci riserva. Che c'è un motivo se non possiamo volare, che i problemi si manifestano fin da bambini e che quando muori puoi librarti nel cielo e anche in tranquillità.*



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

IL PUNTO DI VISTA DEL GERIATRA

Del Giudice Elena, Roma

L'ambito di cura dei pazienti affetti da patologia psicogeriatrica, in particolare quelli affetti da demenza, necessita di un approccio multidisciplinare che tuteli la dignità, i diritti e l'autodeterminazione della persona. La demenza è una patologia degenerativa molto prevalente nella popolazione anziana, caratterizzata da un decorso lungo e difficilmente prevedibile, che comporta una perdita graduale, ma non automatica, delle capacità decisionali; per questo è fondamentale pianificare anticipatamente le cure, coinvolgere i familiari e registrare le preferenze del paziente tramite direttive anticipate ed un piano di cura condiviso.

La comunicazione tra team sanitario, paziente e familiari è centrale: il paziente deve essere informato e coinvolto nelle decisioni finché possibile anche nelle fasi moderate e avanzate di malattia, mentre i familiari/care-giver diventano portavoce delle volontà dell'assistito quando la capacità di comunicare viene meno.

Al progredire della malattia abbiamo il dovere professionale ed etico di ridefinire insieme ai familiari i confini dell'intensità terapeutica. Stadiare la malattia dementigena è pertanto fondamentale, come anche raccomandato dalle attuali linee guida su demenza ed MCI pubblicate sul Sistema Nazionale Linee Guida. In caso di demenza molto avanzata (CDR 4-5) cambiano gli obiettivi di cura: non più il recupero, ma il comfort, come ben specificato dall'articolo 2 della Legge 219/17 (Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e nella dignità della fase finale della vita).

Il professionista sanitario deve quindi conoscere adeguatamente il decorso della malattia ed i bisogni palliativi perché questo, nella condivisione con Colleghi e care-giver, rende le scelte meno complesse, e permette di accompagnare il paziente con dignità in ogni fase di cura.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LA CURA NELLE PAROLE: COMUNICARE CON LE FAMIGLIE ALLARGATE E RICOSTRUITE. LA SFIDA DELLA GIUSTA DISTANZA.

De Tommasi Valentina, Padova

Introduzione Nelle Cure Palliative Pediatriche (CPP), la famiglia è definita dagli standard internazionali (WHO, AAP) come l'unità fondamentale di cura. Tuttavia, l'evoluzione dei modelli sociali ha portato a una crescente complessità dei nuclei familiari, con una prevalenza di famiglie ricostituite e ricomposte. In questi contesti, la comunicazione non è solo un atto informativo, ma un intervento clinico che deve misurarsi con diverse diadi significative (genitore-figlio, partner-figlio) e pattern comunicativi variegati che includono alleanze, esclusioni o conflitti di lealtà.

Obiettivi L'obiettivo del contributo è analizzare le strategie per mantenere la "giusta distanza" relazionale e professionale nella comunicazione con le famiglie complesse. Si intende fornire strumenti metodologici per mappare i legami affettivi e legali, garantendo al contempo la centralità dei bisogni del bambino e il rispetto della normativa vigente sul consenso informato.

Metodologia e Strumenti L'intervento propone un approccio strutturato basato su:

- **Mappatura Relazionale:** Utilizzo del genogramma e dell'ecomappa per identificare chi è "famiglia" oggi e chi detiene il ruolo di caregiver primario o di decisore legale.
- **Il Family Meeting Intenzionale:** Trasformazione della comunicazione da "chiacchierata informale" a setting clinico intenzionale, con regole esplicite (turni di parola, focus sul minore) e una regia di équipe chiara.
- **Modello a Cerchi Concentrici:** Organizzazione dei flussi informativi partendo dal nucleo bambino-genitori/tutori (informazione completa e consenso) verso i caregiver autorizzati (nuovi partner, nonni) e la rete sociale allargata.

Analisi Clinica e Questioni Legali Attraverso vignette cliniche, viene esaminata la gestione di casi complessi (es. genitori fragili, conflittualità estrema). Particolare attenzione è posta alla cornice legale italiana (Legge 219/2017 e Codice Civile), che impone di documentare rigorosamente chi riceve le informazioni e con quale livello di dettaglio, tutelando i "legami persi sulla carta" ma significativi per il minore.

Conclusioni e Take-home Messages La "giusta distanza" in CPP non è una misura statica, ma il percorso più breve per incontrare l'altro nella sua specificità. Risulta essenziale:

1. Mappare accuratamente i legami (legali e affettivi) prima di comunicare decisioni complesse.
2. Proteggere il bambino dalle triangolazioni e dai conflitti degli adulti.
3. Adottare una regia di équipe multidisciplinare per mantenere coerenza e neutralità.

SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

IL PUNTO DI VISTA DEL GERIATRA

Del Giudice Elena, Roma

L'ambito di cura dei pazienti affetti da patologia psicogeriatrica, in particolare quelli affetti da demenza, necessita di un approccio multidisciplinare che tuteli la dignità, i diritti e l'autodeterminazione della persona. La demenza è una patologia degenerativa molto prevalente nella popolazione anziana, caratterizzata da un decorso lungo e difficilmente prevedibile, che comporta una perdita graduale, ma non automatica, delle capacità decisionali; per questo è fondamentale pianificare anticipatamente le cure, coinvolgere i familiari e registrare le preferenze del paziente tramite direttive anticipate ed un piano di cura condiviso.

La comunicazione tra team sanitario, paziente e familiari è centrale: il paziente deve essere informato e coinvolto nelle decisioni finché possibile anche nelle fasi moderate e avanzate di malattia, mentre i familiari/care-giver diventano portavoce delle volontà dell'assistito quando la capacità di comunicare viene meno.

Al progredire della malattia abbiamo il dovere professionale ed etico di ridefinire insieme ai familiari i confini dell'intensità terapeutica. Stadiare la malattia dementigena è pertanto fondamentale, come anche raccomandato dalle attuali linee guida su demenza ed MCI pubblicate sul Sistema Nazionale Linee Guida. In caso di demenza molto avanzata (CDR 4-5) cambiano gli obiettivi di cura: non più il recupero, ma il comfort, come ben specificato dall'articolo 2 della Legge 219/17 (Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e nella dignità della fase finale della vita).

Il professionista sanitario deve quindi conoscere adeguatamente il decorso della malattia ed i bisogni palliativi perché questo, nella condivisione con Colleghi e care-giver, rende le scelte meno complesse, e permette di accompagnare il paziente con dignità in ogni fase di cura.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LE CURE PALLIATIVE IN AMBIENTE INTERNISTICO

Dentali Francesco, Varese

Le cure palliative (CP) rappresentano oggi una componente essenziale dell'assistenza sanitaria, ma il loro accesso rimane fortemente sbilanciato verso i pazienti oncologici e spesso limitato alle fasi terminali della malattia.

In Italia, oltre il 70% dei pazienti presi in carico dai servizi di CP è affetto da patologie oncologiche, mentre i pazienti con malattie croniche non oncologiche – tipicamente seguiti in ambito internistico – accedono alle CP tardivamente e in condizioni di elevata complessità clinica. Tale squilibrio è particolarmente evidente nel contesto ospedaliero per acuti, da cui proviene più della metà delle segnalazioni ai servizi di CP, con percorsi hospice frequentemente inferiori ai 10 giorni

L'invecchiamento della popolazione, il raddoppio delle persone con età superiore a 60 anni previsto entro il 2050 e l'aumento dei pazienti internistici multicronici e fragili determineranno una crescita significativa dei bisogni di cure palliative di base e specialistiche. Tuttavia, internisti e specialisti di patologia riconoscono spesso tardivamente i bisogni di cure palliative, con conseguente ricorso improprio ai servizi per acuti per bisogni prevedibili e non emergenti. Inoltre, spesso, durante il ricovero ospedaliero, pazienti con una prognosi *quod vitam* a breve e brevissimo termine vengono sottoposti ad esami diagnostici e ad interventi terapeutici futili considerata la situazione. Questo atteggiamento oltre a portare ad una errata allocazione delle risorse del SSN, spesso provoca un'ulteriore sofferenza ai pazienti stessi.

Questi risultati confermano la necessità di integrare sistematicamente le competenze palliative nell'ambito internistico, promuovendo strumenti di identificazione precoce dei bisogni di cure palliative e un cambio culturale che restituisca centralità alla cura globale della persona, anche nelle fasi avanzate di malattia. Diversi strumenti tra cui *la domanda sorprendente* ("Saresti sorpreso se questo paziente morisse entro i 12 mesi?") e alcune scale di fragilità possono aiutare ad identificare questi pazienti. Identificazione che però rimane difficoltosa in considerazione dell'estrema complessità dei pazienti ricoverati in medicina interna che spesso presentano diverse comorbidità e fragilità non solo cliniche ma anche sociali, mentre la gran parte della letteratura si è focalizzata su score prognostici derivati su pazienti con singola patologia. Studi recenti focalizzati su pazienti ricoverati in Medicina Interna hanno permesso una migliore identificazione di questi pazienti.

La nostra Società Scientifica, insieme a SICP e ad altre società scientifiche ed enti si sta impegnando nel diffondere tra i propri soci una cultura più adeguata per gestire nel miglior modo questi pazienti.

SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

RAFFORZARE IL RUOLO DELL'INFERMIERE NELLE CURE PALLIATIVE: DALLA NORMATIVA REGIONALE (VENETO) AGLI SCENARI FUTURI

Di Falco Achille, Vicenza

Il rafforzamento del ruolo infermieristico nelle Cure Palliative si inserisce in un contesto normativo e assistenziale di stringente attualità. A livello regionale, questo impulso si è concretizzato con l'approvazione in Veneto, tramite la **Deliberazione della Giunta Regionale (DGR) n. 277 del 21 marzo 2024**, delle "Linee di indirizzo per le cure domiciliari in Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e delle cure palliative domiciliari in età adulta e pediatrica".

Questa Delibera, che si colloca nel quadro di riferimento del **DM 77**, ha ricevuto un ulteriore impulso esecutivo con il **Decreto del Direttore Generale di Area Sanità e Sociale n. 50**. Quest'ultimo approfondisce le linee guida, prevedendo l'utilizzo e l'analisi specifiche dei flussi di dati, l'indicazione di azioni di potenziamento dell'ADI, l'individuazione di indicatori di processo e di esito, e la definizione di strumenti e tempistiche di monitoraggio. L'obiettivo è la reingegnerizzazione dei servizi sociosanitari, con la chiara definizione della popolazione target e dei bisogni di cura domiciliare.

Gli allegati ai documenti citati delineano iniziative specifiche e percorsi specialistici, promuovendo una visione integrata tra territorio e ospedale per la presa in carico delle persone con bisogni di Cure Palliative. In questo percorso, l'esperienza storica dell'ADI e delle Cure Palliative nella Regione Veneto è fondamentale, con gli atti deliberativi regionali che hanno progressivamente definito i processi organizzativi e assistenziali territoriali. In tale assetto, la figura dell'**infermiere** assume un ruolo sempre più centrale nella valutazione e nella gestione dei bisogni della persona. È imprescindibile mantenere la visione **multidisciplinare** dell'équipe assistenziale, senza la quale non sarebbe possibile affrontare la complessità multifattoriale del percorso di cura. La documentazione regionale ha inoltre consentito di omogeneizzare su tutto il territorio gli strumenti gestionali per la valutazione dei bisogni e della complessità assistenziale.

Un altro passo cruciale che evidenzia l'indispensabilità del ruolo infermieristico è la descrizione dei percorsi di presa in carico con l'identificazione di ruoli e responsabilità. Ciò rende evidente la necessità di sviluppare non solo competenze specialistiche, ma anche le **"non-technical skills"** in una visione olistica della persona.

Guardando al futuro, la Regione Veneto – dopo aver definito la normativa di indirizzo e stabilito gli indicatori derivanti dai flussi informativi esistenti – individua chiaramente le prossime aree di sviluppo:

- L'integrazione di approcci legati alla **Telemedicina**.
- Lo sviluppo di **pacchetti di Day Hospice**.
- Una progressiva differenziazione e specializzazione tra Cure Palliative domiciliari di base e quelle specialistiche.
- Un supporto mirato e un accesso facilitato ai servizi per la persona **caregiver** dell'assistito.
- La revisione dei ruoli e delle attività delle figure professionali coinvolte.

L'intero percorso tracciato lancia uno sguardo al futuro, sottolineando la necessità di investire sul numero di professionisti dedicati, sull'ulteriore sviluppo della **formazione avanzata** e di ambiti specifici di specializzazione. Risulta inoltre cruciale il consolidamento del ruolo dei caregiver, con attenzione all'inclusione sociale, in particolare nella dimensione delle Cure Palliative Pediatriche.

In questo scenario, la figura dell'infermiere si propone come **catalizzatore di sinergie** nell'articolato sistema di presa in carico. Il sistema sociosanitario odierno, infatti, presenta le caratteristiche di un **Sistema Adattivo Complesso (CAS)**, la cui gestione efficace richiede lo sviluppo di una **leadership partecipata e condivisa** a tutti i livelli dell'organizzazione assistenziale.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

I VISSUTI DEI FAMILIARI E DEI CAREGIVER: TRA PAURA E SPERANZA

Donati Elisabetta, Milano

Le famiglie sono protagoniste dell'assistenza a domicilio di persone anziane non più autosufficienti. Ma questo ruolo non va dato per scontato, nel medio periodo, né in termini numerici né come modello di sostenibilità.

Il mondo dei caregiver si presenta molto articolato, va dai giovani (8%) a chi è già un grande anziano, anzi una grande anziana, essendo le donne le principali erogatrici di assistenza. Sono i maggiori produttori di welfare: un mondo privato ma non separato, un luogo di passaggio fra formale ed informale, fra pubblico e privato, fra storie personali e familiari e funzionamento dei servizi, fra mondo domestico (vasche, tappeti, maniglie, telefoni) e mondo scientifico, in sintesi l'assistenza è scambio di molte mani. Dove la qualità di vita dell'assistito è garantita dalla qualità di vita di chi lo assiste. Perché il protagonismo familiare possa reggere un carico assistenziale nel tempo, con le attuali carenze dei servizi sociali e sanitari, occorre che l'intera comunità se ne faccia carico, sotto una regia consapevole della pubblica amministrazione.

E le competenze e le strategie messe in campo dai caregiver familiari, se sostenute e rigenerate, possono essere messe in circolo e diventare risorse utili nella riformulazione del funzionamento dei servizi. Perché dietro le faticose giornate, in cui i molteplici bisogni di una persona non più autosufficiente trovano risposte, si mescolano anche risorse ed opportunità e si formano intrecci vitali da valorizzare nelle componenti attive e positive che pure lo compongono.

Va superata quella contrapposizione, tutta ideologica, fra casa e strutture di accoglienza per essere in grado, come fornitori pubblici e privati, di intrecciare le risposte formali con quella tessitura esistenziale già naturalmente strutturata intorno ad ogni persona. Diventando effettivamente punti di riferimento per accompagnamento, supporto, valorizzazione.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE E GOVERNO (NON SEMPRE FACILE) DEL TERRITORIO

MUOVERSI TRA AMBULATORIO E DOMICILIO

Donelli Emanuela, Genova

Dal 2000 ASL 3 ha un servizio di Cure Palliative (CP) domiciliari, attualmente è una Struttura Complessa articolata sui sei Distretti Sociosanitari metropolitani, dove operano 10 medici, 20 infermieri, 4 OSS

Dal 2022 è stato attivato un ambulatorio di Cure Simultanee (CS) all'interno dell'oncologia del principale ospedale aziendale, qui lavora un'equipe multidisciplinare formata da 1 medico oncologo, 1 palliativista, 1 infermiere case manager, 1 assistente sociale (solo su casi selezionati); dal 2022 un altro slot è stato attivato presso il secondo ospedale aziendale; gli operatori che vi operano appartengono alle strutture di Oncologia (ospedaliera) e Cure palliative, (territoriali).

Gli operatori cambiano setting assistenziale (entrando e uscendo dall'ospedale al territorio e viceversa) per garantire la continuità delle cure, agevolare la presa in carico domiciliare e favorire il confort del paziente.

Questo consente attivazione immediata, prioritaria ed esclusiva di CP domiciliari, presa in carico globale fino all'exitus, accesso diretto agli hospice cittadini dall'ambulatorio di CS, flusso biunivoco, con re-invio all'ambulatorio dal domicilio, se le condizioni cliniche sono permissive, passaggio di consegne tra operatori senza intermediazioni, nel distretto ove sono ubicati gli ospedali, gli operatori sono gli stessi tra ambulatorio e territorio!

Dal 2022 sono stati seguiti in ambulatorio 185 pz (M76, F 109, età media 68 aa (30-89), il 95% di questi era in terapia attiva alla prima visita, il sintomo principale manifestato era il dolore (65%) seguito da depressione ed astenia (35%)

Tutti i 185 pz manifestavano almeno due sintomi disturbanti con NRS > 5

Il numero medio di visite in CS è stato di 3, i pz passati da CS a CP domiciliari sono stati 83 (45%), i percorsi psicologici individuali attivati sono stati 85(46%)

Quasi tutti i pz erano ben consapevoli della diagnosi (98%), meno della prognosi (64%)

Al 10/11/2025 i deceduti erano 88, di questi 67 sono stati assistiti al domicilio e oltre il 50% è deceduta al domicilio, 36% in hospice, 8% in ospedale (anche per morti improvvise, COVID, embolie etc)

I pz non appoggiati all'assistenza domiciliare sono stati 21, di questi 22% sono morti al domicilio, 20% in hospice, 38% in ospedale, 20% in luoghi non conosciuti.

L'obiettivo di fare morire i pazienti nei luoghi desiderati, possibilmente all'interno della rete di cure palliative, si ottiene ovviamente più facilmente laddove si attivino anche i servizi territoriali, dopo la presa in carico specialistica ambulatoriale, che ottiene comunque risultati più che soddisfacenti in termini di qualità percepita e luogo di morte desiderato.

Inoltre i medici e gli infermieri della struttura che hanno accolto al domicilio i pz provenienti dall'ambulatorio di CS, hanno espresso grande soddisfazione verso pz più informati, più consapevoli di diagnosi e prognosi, hanno rilevato maggiore collaborazione da parte dei care-givers, minore resistenza verso la presa in carico in Cure Palliative perché i pz già conoscevano la specialità e le potenzialità di questa presa in carico, erano pz con migliore controllo dei sintomi, terapie specialistiche già in corso e con migliore stato nutrizionale.

Hanno riferito un passaggio più fluido dall'ospedale al territorio sia i pz che gli operatori, senza strappi, né percezione di "abbandono".

Gli effetti positivi delle CS sui pz sono stati abbondantemente dimostrati negli anni e abbiamo grande letteratura internazionale a supporto, ma la soddisfazione delle équipes riceventi i pazienti, la precocità di attivazione, la migliore trasmissione delle informazioni, hanno garantito un adeguato "tempo di cura" in ottica di Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), l'attivazione di Cure palliative più precoci che hanno permesso la scelta del luogo di cura e di morte con maggiore consapevolezza e serenità.

Le Cure Simultanee" hanno dimostrato di essere l'"anello forte" della catena ospedale-territorio, ci auguriamo in futuro di potenziarle e renderle disponibili anche in altri reparti oltre le oncologie, dove le problematiche dei pazienti sono sovrapponibili a quelle più note dei malati oncologici.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



FOCUS SULLA DEMENZA

Fabrizi Elisa, *Istituto Superiore di Sanità, Roma*

La Linea Guida su diagnosi e trattamento della demenza e del Mild Cognitive Impairment (MCI) è stata sviluppata nell'ambito delle attività del Fondo per l'Alzheimer e le demenze 2021-2023, commissionata dal Ministero della Salute all'Istituto Superiore di Sanità, nell'ambito del Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG). In accordo con quanto previsto dalla Legge n. 24/2017 (cosiddetta Legge Gelli-Bianco), le linee guida per la pratica clinica possono essere prodotte da enti e istituzioni pubblici e privati nonché dalle Società Scientifiche e Associazioni Tecnico Scientifiche iscritte in apposito elenco istituito e regolamentato dal Ministero della Salute.

Per lo sviluppo della Linea Guida è stato adottato il metodo GRADE-ADOLOPMENT adattando e aggiornando la linea guida *"Dementia: assesement, management and support for people living with dementia"* prodotta dal NICE (National Institute for Health and Care Excellence), con estensione dei quesiti al MCI. Tutta la documentazione prodotta è resa pubblicamente disponibile attraverso i siti web del SNLG e dell'Osservatorio Demenze. La Linea Guida è stata inoltre integrata da strumenti di supporto all'implementazione, quali un *care pathway* interattivo e un opuscolo informativo rivolto a familiari e caregiver, entrambi disponibili anche in lingua inglese.

Un quesito specifico della Linea Guida è dedicato alle cure palliative nella demenza, con l'obiettivo di valutare l'efficacia degli interventi e degli approcci assistenziali, considerando sia gli esiti clinici sia l'esperienza della persona con demenza, dei caregiver e dei professionisti sanitari e sociosanitari. A tal fine, sono state incluse e analizzate evidenze quantitative e qualitative. Dalle prove qualitative emerge, da un lato, la necessità di un approccio globale e personalizzato e il rilevante carico emotivo dei caregiver, con bisogni informativi e comunicativi specifici; dall'altro, le difficoltà dei professionisti nell'identificare il momento appropriato di avvio delle cure di fine vita, anche in relazione alla variabilità del decorso clinico della demenza, nonché il bisogno di formazione mirata. Le prove quantitative erano scarse ed estremamente eterogenee e riguardavano gli effetti di diverse tipologie di interventi, tra cui programmi multidimensionali, strumenti di supporto decisionale, programmi di formazione specifici e interventi di pianificazione anticipata delle cure.

Il Fondo per l'Alzheimer e le demenze è stato rinnovato per un altro triennio (2024-2026) e prevede un'attività specifica di disseminazione e implementazione della suddetta Linea Guida, finalizzata allo sviluppo di una strategia nazionale condivisa e alla promozione di percorsi di diagnosi e cura equi e appropriati su tutto il territorio nazionale. La strategia prevede un approccio a cascata, basato su percorsi formativi regionali e sull'utilizzo di un *toolkit* per l'implementazione, adattato dal modello NICE, che include strumenti per l'analisi di contesto, la pianificazione e la valutazione dell'implementazione. In particolare, l'analisi di contesto rappresenta un elemento chiave per la rilevazione dello stato di applicazione delle raccomandazioni e per la programmazione di interventi di implementazione realistici e sostenibili.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

I QUATTRO PASSI E GLI STRUMENTI

Renato Fanelli, Roma

Le cure palliative primarie (PPC) sono le cure palliative praticate dagli operatori sanitari delle Cure Primarie –MMG. Attualmente si stima che in Italia abbiano bisogno di cure palliative circa 600.000 adulti e 35.000 bambini, e solo una parte di questi ha necessità di cure palliative specialistiche, un'altra parte potrebbe essere presa ordinariamente in carico nel setting delle cure primarie laddove esistesse una reale ed auspicabile integrazione con i servizi territoriali. Si prevede inoltre che negli anni a venire si avrà un incremento delle persone con bisogni di cure palliative soprattutto nelle fasce di età più avanzata. È di fatto in atto una transizione demografica, epidemiologica, sociale ed assistenziale che renderà sempre più complessa l'assistenza medica in cure palliative. Si rende necessario quindi intervenire precocemente con un approccio palliativo, individuando le persone che potenzialmente necessitano di cure palliative percorrendo i quattro passi di identificazione precoce, valutazione multidimensionale, pianificazione delle cure e comunicazione, con l'ausilio degli strumenti che il MMG ha a disposizione. È necessario individuare e strutturare percorsi territoriali condivisi tra l'assistenza territoriale –MMG- e l'assistenza specialistica in cure palliative per poter garantire al paziente con patologie croniche e oncologiche la migliore assistenza possibile nel progressivo deterioramento delle condizioni di salute.

SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

IL NUOVO CODICE DEONTOLOGICO DELL'INFERMIERE NEL QUOTIDIANO DELLE CURE PALLIATIVE

Aurelio Filippini, Varese

Le Cure Palliative rappresentano un contesto clinico e relazionale in cui le dimensioni etiche della professione infermieristica emergono con particolare intensità. In questo ambito, il nuovo Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche (FNOPI, 2025) assume un ruolo centrale non solo come riferimento normativo, ma come cornice valoriale capace di orientare le scelte quotidiane, le relazioni di cura e il modo di abitare la complessità del fine vita.

L'intervento propone una riflessione etico-professionale sul significato del Codice Deontologico nel quotidiano delle Cure Palliative, a partire dall'analisi di alcuni articoli chiave - in particolare gli articoli 4 (Relazione di cura), 25 (Dolore), 26 (Cure nel fine vita) e 27 (Volontà di limite agli interventi). Tali articoli vengono letti come espressione di un'identità infermieristica fondata sull'agentività morale, sulla responsabilità e sulla centralità della persona assistita.

Attraverso un approccio etico-antropologico, l'intervento mette in luce come la relazione di cura non costituisca un elemento accessorio dell'assistenza, ma una competenza avanzata e un vero atto clinico. Il dolore viene interpretato non solo come fenomeno biologico, ma come esperienza umana complessa, incarnata e biografica, che interpella l'infermiere a una responsabilità che è al tempo stesso clinica, etica e antropologica. In questa prospettiva, le Cure Palliative diventano il luogo privilegiato in cui la dignità della persona viene custodita anche attraverso il riconoscimento del limite e la promozione della pianificazione condivisa delle cure.

Il Codice Deontologico, nel contesto palliativo, si configura quindi come uno strumento dinamico che sostiene l'infermiere nel dare senso alle scelte difficili, nel favorire una comunicazione onesta e rispettosa e nel mantenere la persona come fine della cura, mai come mezzo. L'intervento intende offrire spunti di riflessione utili a tradurre i principi deontologici in pratiche quotidiane capaci di coniugare competenza, umanità e responsabilità morale.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

NEUROBIOLOGIA DELL'INCONTRO: LA DIMENSIONE SOCIALE DEL CERVELLO

Frattini Emanuele, Milano

Le neuroscienze contemporanee mostrano come il cervello umano sia intrinsecamente e strutturalmente orientato alla relazione. Dall'evoluzione dei primati sociali alla micro-architettura neuronale, la sopravvivenza, lo sviluppo e il funzionamento del sistema nervoso dipendono dalla connessione con l'altro. Il cervello non si è evoluto primariamente per risolvere problemi astratti, ma per gestire reti sociali complesse.

A livello biologico, il neurone esiste solo nella comunicazione sinaptica e la mente emerge dall'organizzazione della rete. Analogamente, lo sviluppo umano è modellato fin dalla nascita dalle relazioni affettive precoci, che plasmano la struttura sinaptica e i circuiti della regolazione emotiva. I sistemi di rispecchiamento e le reti socio-emotive consentono una comprensione incarnata dell'altro, rendendo l'empatia una competenza neurobiologica prima ancora che etica.

Anche nella malattia, il cervello conserva una profonda sensibilità relazionale. Quando le funzioni cognitive superiori si deteriorano, i circuiti emotivi e affettivi rimangono relativamente preservati, rendendo la comunicazione non verbale una forma essenziale di cura. Pertanto, la relazione non rappresenta un elemento accessorio, ma un intervento terapeutico che modula esperienza, sofferenza, senso di sicurezza. Riconoscere il cervello come organo sociale significa fondare la pratica clinica su basi neurobiologiche che restituiscono centralità all'incontro umano come atto di cura.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LE SPIRITUALITÀ E GLI UMANESIMI, CONSIDERAZIONI PER TERAPIE OLISTICHE

Pier Francesco Fumagalli, Milano

Testo principale di riferimento:

- *Il fine vita. Etiche, normative e religioni. Buddismo – Cristianesimo – Ebraismo – Induismo – Islam*, a cura di IlhamAllah Chiara Ferrero e Alberto Scanni, Insieme per Prenderci Cura, Milano, 2024.

Sitografia di base: www.prendercicura.it (libri e documentazione di IPC sono scaricabili gratuitamente al sito)

Altre pubblicazioni di IPC:

- *Salute e identità religiose. Per un approccio multiculturale nell'assistenza alla persona. Induismo – Buddismo – Ebraismo – Cristianesimo – Islam*, Insieme per Prenderci Cura, Milano, 2017; 2^a ediz. Ampliata, 2020
- *Etica laica e religiosa dei trapianti di organo. Medicina e tradizioni religiose. Induismo – Buddismo – Ebraismo – Cristianesimo – Islam*, Insieme per Prenderci Cura, 2018

Introduzione

Dinanzi ai momenti più importanti e difficili delle esperienze umane – quali gl'inizi o le fasi terminali delle nostre esistenze individuali coscienti e personali – ci sentiamo colti quasi da una vertigine, come dinanzi a un mistero. Mai come in questi momenti la tensione tra mortalità e immortalità si rende manifesta.

Conoscenze scientifiche, terapie del dolore, scelte di trattamenti anticipati, facoltà spirituali e costruttive, sentimenti ed emozioni convergono verso il mistero di una vita nascente o morente. Anche grandi tradizioni umanistiche, filosofiche, etiche e religiose hanno affrontato da millenni domande fondamentali che ciascuna persona umana si pone sul vivere e sul morire, e le loro risposte possono illuminare uomini e donne di fedi diverse o di nessuna fede, sostenendo chi vive nel dolore più lacerante, o chi ne condivide la medesima angoscia di fronte a sofferenze e malattie gravi o mortali.

Volendo riassumere insegnamenti ed esperienze di Buddismo, Induismo, Ebraismo, Islam e Cristianesimo, potremmo forse indicare nella prossimità al malato terminale, con empatia e compassione, l'atteggiamento di chi se ne prende cura a vario titolo (familiare, terapeutico, sociale). D'altra parte, la stessa persona sofferente, protagonista della lotta tra vita e morte, può trarre profonde risorse, a volte imprevedibili e straordinarie, dai convincimenti spirituali propri e delle comunità religiose di riferimento (chiese, sinagoghe, *Umma*, *Ashram*, *Samgha*), che diventano prezioso sostegno sia per i malati che per coloro che ne condividono le sofferenze, le angosce e le speranze.

Prospettive olistiche per terapie del dolore

Come per molti altri aspetti delle società contemporanee multiculturali, anche nel delicato e importante campo delle cure palliative l'approccio olistico può rivelarsi estremamente prezioso. Una matura consapevolezza, condivisa tra malati, familiari, medici ed infermieri, può valorizzare non solo l'intreccio tra scienze e spiritualità, tanto caro ad Einstein,¹ ma altresì le molteplici concezioni religiose e laiche, alle quali si allude nell'attuale Codice di Deontologia Medica:

Doveri del medico sono la tutela della vita, della salute psico-fisica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona, senza discriminazione alcuna, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera. (C.D.M. 2014, art. 3 c. 1).²

L'estrema delicatezza con la quale avvicinarci a chi sta affrontando prove supreme di dolore può ben essere riassunta anche traendola da antichi testi di sapienza asiatica, come il *Dao De Jing* ("Classico della Via e della Virtù"):

Tiān zhī dào bù zhēng èr shàn shèng "La via del Cielo è di non lottare",

Wǒ yǒu sān bǎo...yī yuē cí, èr yuē jiǎn,

sān yuē bù gǎn wéi tiān xià xiān "custodendo tre tesori: il primo tesoro si chiama mansuetudine, il secondo moderazione, il terzo non osare essere il primo nel mondo" (*Dao De Jing*, 73; 67).

¹ Vedi Kieran Fox, *I am a Part of Infinity. The Spiritual Journey of Albert Einstein*, 2025, tr. it. Sono parte dell'infinito. La biografia spirituale di Albert Einstein, Egea, Milano, 2025, p. 16.

² Vedi Sergio Fucci, *La costituzione italiana, i codici deontologici e la relazione di cura*, in *Il fine vita. Etiche, normative e religioni. Buddismo – Cristianesimo – Ebraismo – Induismo – Islam*, a cura di IlhamAllah Chiara Ferrero e Alberto Scanni, Insieme per Prenderci Cura, Milano, 2024, pp. 22-28.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025





SICP 11.0 **EVOLUZIONE** **DELLE RETI** **PER IL** **RINNOVAMENTO** **DEL SISTEMA** **SANITARIO** **NAZIONALE**

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



La grande tradizione dell'Induismo, desunta dal *Mahabharata* e dai *Veda*, considera la morte come *Mahaprasthan* ("Grande Viaggio"), e in questa prospettiva "alleviare il dolore di chi soffre è ritenuto un obbligo morale e un'azione meritoria". Nell'attualizzazione gandhiana di questa dottrina, un posto centrale è assegnato "a valori di amore e fratellanza", riconoscendo il tessuto di interconnessioni che lega tutti i viventi:

La nascita e la morte non sono due stati diversi, ma due facce dello stesso stato. Non abbiamo motivo per deplorarne l'una né di apprezzarne l'altra (Mahatma Gandhi, *La Morte*).³

Buddhismo e Jainismo offrono anch'essi profondi insegnamenti di sapienza e di contemplazione, che possono contribuire alla serenità e all'accompagnamento di coloro che sperimentano il morire, nel quale il *Dharma* è sommo sostegno. Per *Dharma* in senso ampio s'intendono dottrine spirituali, "valori e principi universali che antepongono la costituente immateriale di coscienza, anima, spirito, emozioni e sentimenti alla materialità, alla soddisfazione dei sensi, al possesso, alla conquista, al consumo, allo sfruttamento, alla supremazia personale".⁴ Secondo la tradizione buddhista tibetana "possiamo essere di aiuto al morente con la nostra presenza ed assistenza, ma sempre con una mente calma, altruistica e compassionevole".⁵ La morte, come "bacio d'amore" divino nella mistica cristiana, appare assai simile a quanto le spiritualità indiana (*Bhagavadgita VIII, 5-6*) e buddhista (*Katharitsagara 69, 159*) affermano, secondo cui "ciascuno otterrà quella forma di esistenza sulla quale è concentrato il suo cuore quando muore".⁶

Prospettive delle religioni monoteiste abramiche

Un importante documento congiunto di rappresentanti delle fedi cristiana, ebraica e musulmana, nel 2019 ha riconosciuto che "Le principali questioni aperte sulla cura e il trattamento del paziente in fase terminale non sono mediche o scientifiche, ma piuttosto sociali, etiche, religiose e culturali".⁷ Sotto questo aspetto, il documento rileva un rapporto tra assistenza spirituale e cure palliative:

Il migliore contributo all'umanizzazione della morte, che gli operatori sanitari e i religiosi possono offrire, è la garanzia di una presenza piena di fede e di speranza. L'assistenza spirituale e religiosa è un diritto fondamentale del paziente e un dovere della comunità religiosa. È anche riconosciuto come un importante contributo da parte degli esperti in Cure Palliative, per la necessaria interazione tra la dimensione fisica, psicologica e spirituale della persona, unitamente al dovere di mostrare rispetto per le convinzioni e la fede della persona; tutti gli operatori sanitari sono tenuti a creare le condizioni in base alle quali l'assistenza religiosa è garantita a chiunque ne faccia richiesta, esplicitamente o implicitamente.⁸

Analoghe considerazioni si ritrovano espresse sia nella dichiarazione conclusiva della XVII riunione della Commissione bilaterale del Gran Rabbinate d'Israele e della Commissione della Santa Sede per i Rapporti Religiosi con l'Ebraismo (Gerusalemme, 4 maggio 2023),⁹ e nella *Carta delle buone pratiche per il pluralismo religioso e l'assistenza spirituale nei luoghi di cura*, pubblicata da "Insieme per Prenderci Cura" nel 2018.¹⁰

La fede nella resurrezione è, tra gli altri elementi comuni alle fedi abramiche, una fonte di grande speranza che illumina nei giorni bui del dolore e della prova, come esprime la pastora Valdese Daniela Di Carlo: "Il credere nella resurrezione ha reso possibile una dimensione di apertura nei confronti del fine vita e della sospensione di quei trattamenti dedicati ad allungare i giorni della persona malata indipendentemente dalla

³ Vedi Swamini Hamsananda Ghiri, *Induismo*, in *Il fine vita*, pp. 132-141 (138-139).

⁴ Vedi Tenzin Khentse Cesare Milani, *Buddhismo*, in *Il fine vita*, pp. 105-111 (105).

⁵ Id., *ibidem*, p. 110.

⁶ Vedi Pier Francesco Fumagalli, *Percorsi di pace e vie di fede*, Lampi di stampa, Milano, 2007, p. 109.

⁷ *Dichiarazione congiunta delle religioni monoteiste abramitiche sulle problematiche del fine vita*, Città del Vaticano, 28 ottobre 2019, vedi: *Il fine vita*, pp. 154-162 (154).

⁸ Id., *ibidem*, p. 159.

⁹ Vedi: *Il fine vita*, pp. 163-166.

¹⁰ Vedi: *Il fine vita*, pp. 167-171.

qualità della vita”.¹¹ La suprema dignità di ciascuna persona, creata “a immagine di Dio” (*Genesi* 1, 27), esige di conseguenza il massimo rispetto, in particolare quando si avvicina il momento della morte. Pertanto nell’Islam

“Prepararsi alla morte significa realizzare il desiderio utile di anticipare uno stato di pace e tranquillità. Questa condizione può essere riassunta quando il cuore ospita una concezione vera di Dio, quando il cuore ospita un riflesso del riconoscimento di Dio, una Sua opinione favorevole, la piena partecipazione alla Sua immensità, la comunicazione anticipata con la Sua Misericordia”.¹²

La condivisione di questi valori spirituali, umani e civili unisce i Soci di “Insieme per Prenderci Cura” (IPC), per offrire un contributo all’assistenza sanitaria in particolare sotto il profilo dei valori più profondi e intimi dell’uomo, nella sua dimensione religiosa, di fede e di umana solidarietà.



SICP 11.0 **EVOLUZIONE** **DELLE RETI** **PER IL** **RINNOVAMENTO** **DEL SISTEMA** **SANITARIO** **NAZIONALE**

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

¹¹ Daniela Di Carlo, *Le scelte del fine vita nelle diverse tradizioni religiose. Chiesa Valdese*, in *Il fine vita*, pp. 119-124 (122).

¹² Yahya Pallavicini, *Le scelte del fine vita nelle diverse tradizioni religiose. Islam*, in *Il fine vita*, pp. 142-148 (145).

QUANDO LA NUTRIZIONE NON HA PIÙ SENSO

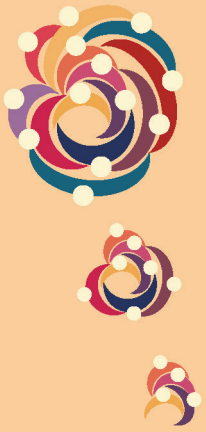
Fusco Flavio, Genova

Secondo studi ed indagini nazionali recenti l'80% dei pazienti oncologici, nel loro percorso diagnostico – terapeutico non ricevono una valutazione nutrizionale, il 71% modifica la propria dieta in seguito ai trattamenti e solo il 36% è seguito regolarmente da un nutrizionista o da un dietologo, nonostante fino al 70% di loro abbiano segni e sintomi di malnutrizione quando vengono segnalati a servizi specialistici di Cure Palliative(1-2) : emerge la necessità quindi di porre attenzione allo stato nutrizionale sin dall'attivazione delle cure simultanee e precoci. Quando poi vengono esplorate le volontà e i desideri dei pazienti ai primi posti figurano le necessità di avere consigli nutrizionali piuttosto che informazioni su nutrizione artificiale (3). In un progressivo spostamento delle cure palliative verso una maggiore precocità di intervento diventa quindi fondamentale valutare attentamente lo stato nutrizionale, la possibilità di interventi nutrizionali specifici, i benefici attesi da eventuali supporti artificiali allo stato di malnutrizione, la volontà espressa (anche ai sensi della L219/2017).

Nell'avvicinamento alle fasi di fine vita/più avanzate esistono situazioni cliniche nelle quali la nutrizione artificiale non dovrebbe essere effettuata: durata prevista inferiore ai 5-7 giorni; adeguato stato nutrizionale con previsione di insufficiente apporto alimentare per un periodo inferiore ai 10 giorni; profilassi degli effetti collaterali da chemio/radioterapia in pazienti ben nutriti; pazienti in condizioni terminali, non in grado di avvantaggiarsi dalla nutrizione artificiale in termini di migliore qualità di vita; rifiuto del paziente.

In conclusione, le scelte nutrizionali per il paziente in Cure Palliative devono tenere conto della complessità che è la risultante della traiettoria di malattia, influenzata dalla presenza di terapie attive e dalla cronologia, e dall'equilibrio di fattori clinici, ambientali, scelte etiche, evidence- based medicine, diritti individuali (4)

- 1) S Mercadante, GM Bellavia F Fusco et al Am J Hospice 2024
- 2) World Go Day 2023
- 3) K Amano et al Supp Care Cancer 2018
- 4) S Pask et al Pall Med 2018



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

OIC: TRATTARE O PREVENIRE?

Fusco Flavio, Genova

La Opioid induced constipation (OIC), oltre ad essere un sintomo particolarmente disturbante, può rappresentare una causa di interruzione del trattamento analgesico con oppiacei, o della sua riduzione di dosaggio, in percentuali che possono raggiungere anche il 30% dei pazienti in trattamento. Attenzionare questa sindrome, pertanto, permette lo “sparing” della terapia con oppiacei maggiori consentendo quindi di controllare meglio e per più lungo tempo il dolore.

In particolare, nel paziente anziano, la OIC costituisce un vero “moltiplicatore” di sintomi: tenesmo all’evacuazione, gonfiore e discomfort addomino-pelvico, perdita di appetito rappresentano sintomi fortemente impattanti sulla qualità di vita peggiorando le traiettorie di malattia e conducendo, in non pochi casi, al ricorso ad ospedalizzazioni improprie/accessi in reparti emergenziali.

Per questi motivi il ricorso a terapie mirate, “target” che agiscano come antagonisti specifici e selettivi dei recettori periferici per i mu- recettori, diventa fondamentale per garantire una risposta precoce, efficace e stabile nel tempo, riducendo il ricorso ad una “overtherapy” con i farmaci tradizionali lassativi

Revisioni sistematiche condotte dalla Cochrane (1) e le linee guida della AGA (American Gastroenterology Association) (2) in particolare identificano, tra i PAMORAs (Peripherally Antagonists MOR receptors), come la naldemedina possa essere utilizzata con forte livello di raccomandazione e buona qualità delle evidenze, verso metilnatrezone e, in minor misura, verso naloxegol.

In particolare la naldemedina potrebbe svolgere una certa azione antiemetica per la sua azione sulla CTZ (trigger emetico del pavimento del IV ventricolo, non protetto dalla BEE e pertanto raggiungibile dal farmaco) suggerendo suoi possibili sviluppi come farmaco “multipurpose” anche in fasi precoci di inserimento della terapia con oppiacei in popolazioni fragili ed esposte

B Candy Cochrane Database Syst Rev., 2022 Sep 15;2022(9)

SD Crockett et al Gastroenterology 2019

T Kanemasa et al Life Science 2020



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

SINTOMI RARI E DISTURBANTI

Fusco Flavio, Genova

Sebbene studi di gruppi di ricerca nazionali e revisioni sistematiche dell'ESMO abbiano messo in evidenza come alcuni sintomi disturbanti meno prevalenti (in particolare tenesmo, singhiozzo, prurito, rantolo terminale) siano generalmente trascurati nella diagnosi e nel trattamento, rimanendo "orfani" di ricerca e di conseguenti buone pratiche, il loro impatto sulla qualità di vita dei pazienti in fase avanzata rimane importante (1-2)

La letteratura sull'argomento rimane, purtroppo, largamente aneddotica e limitata a studi clinici non controllati o "case series", non potendo quindi fornire solide basi scientifiche sull'utilizzo di farmaci specifici. Più recentemente, però, alcune revisioni sistematiche hanno proposto elementi innovativi nel trattamento del singhiozzo suggerendo, ad esempio, l'utilizzo del baclofene a basso dosaggio (10-30 mg/die) in prima scelta nel trattamento del singhiozzo da cause centrali o in seconda scelta, dopo metoclopramide, nel singhiozzo da cause periferiche (3).

Analogamente, l'approfondimento delle conoscenze neurofisiopatologiche sulla genesi dei diversi tipi di prurito (paraneoplastico, uremico, epatico, iatrogeno) ha messo in luce come solo una parte delle vie prurito siano istamino-sensibili, aprendo scenari all'utilizzo di altri farmaci come il gabapentin nel prurito su base uremica, degli inibitori selettivi anti-5HT₃ per la loro azione sulle cellule enterocromaffini gastroenteriche o della rifampicina nel prurito colestatico, per un'azione competitiva sui Sali biliari liberati dagli epatociti compromessi (4), riposizionando in terza scelta l'uso delle resine a scambio anionico, come la colestiramina, oggi largamente utilizzati

Recentemente è anche emerso, secondo alcuni studi, un certo ruolo della mirtazapina a basso dosaggio (15-30 mg/die) sul prurito in pazienti emato-oncologici anche se il suo utilizzo va esplorato da studi metodologicamente più robusti e su coorti di pazienti più numerose (5).

- 1) S Mercadante et al *Supp Care Cancer* 2013
- 2) D Santini et al *ESMO Open Cancer Horizons* 2020
- 3) E Adam J Pain & Pall care *Pharmacother* 2020
- 4) Boehlke C *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2024, Issue 8.
- 5) R Khanna et al *Medicines* 2019



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LA COMUNICAZIONE NEL TEAM. LE PAROLE FRA INTENZIONE, CONSAPEVOLEZZA E RESPONSABILITÀ

Galgani Michele, Trani (BT)

Il team in cure palliative è il luogo all'interno del quale ogni operatore ha la possibilità di esprimere sé stesso e di completarsi e di trascendere i propri confini essendo contemporaneamente individuo ed équipe. Grazie ad un processo di confronto e di cooperazione di cui è importante prendersi cura, ogni membro del team può ricevere e dare trasmissione del sostegno, come parte di un arco che mentre si slancia verso il cielo poggia i suoi piedi saldamente a terra. Ogni operatore è responsabile del team di cui fa parte, per questo è fondamentale prendersi cura delle parole, delle azioni e dei silenzi che ne animano la vita, diventando sempre più consapevoli dell'intenzione e della responsabilità di cui ciascuno è portatore.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE IN HOSPICE

Gallo Gloria, Torino

La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) è un processo relazionale e comunicativo previsto dalla Legge 219/2017 tra il medico e il paziente affetto da una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione a prognosi infausta. Nonostante siano trascorsi alcuni anni dall'emanazione della suddetta Legge, diversi studi dimostrano che, ancora oggi, la PCC è poco diffusa ed esistono molte barriere rispetto al suo utilizzo nell'ambito delle cure palliative. L'esperienza della Fondazione FARO di Torino, riproduce ciò che avviene nella realtà; sono pochi i pazienti che ricoveriamo in hospice che abbiano già redatto DAT e/o PCC o che abbiano nominato un fiduciario, un tutore legale o amministratore di sostegno, durante il percorso di malattia. Attraverso l'analisi di tre casi clinici, vedremo come sia possibile, partendo dal momento dell'acquisizione del consenso informato alle cure palliative da parte del paziente, realizzare una PCC attraverso l'utilizzo del PAI (Piano Assistenziale Individuale). Questo metodo ci permette di accompagnare il paziente pianificando e valorizzando le sue relazioni, i suoi desideri, le sue preoccupazioni, definendo e ridefinendo gli obiettivi realisticamente raggiungibili.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

REVISIONE SISTEMATICA DELLA LETTERATURA INTERNAZIONALE IN TEMA DI DAT

Lorenzo Gamberini, Bologna

Background

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT; advance directives) sono documenti legali redatti prima della perdita della capacità decisionale, con cui una persona esprime preferenze sui trattamenti futuri e/o designa un fiduciario. Nonostante la loro rilevanza, la diffusione delle DAT e i determinanti di compilazione restano eterogenei, soprattutto nei contesti di patologia acuta e di emergenza.

Obiettivi

Stimare la prevalenza globale di DAT in diverse popolazioni e setting e identificare i principali fattori associati alla loro presenza/registrazione.

Metodi

Revisione sistematica e meta-analisi di studi osservazionali, survey e RCT (utilizzando, negli studi interventistici, bracci controllo o pre-intervento). Sono state eseguite meta-analisi a effetti casuali delle proporzioni e analisi per sottogruppi (popolazione generale, patologia acuta, patologia cronica; diversi setting assistenziali). I moderatori prespecificati includevano età, genere, etnia, istruzione, stato civile, oncologia e capacità di autodeterminazione. Sono state condotte meta-regressioni univariate e modellistica multivariata; la qualità è stata valutata con lo strumento Joanna Briggs Institute per studi di prevalenza.

Risultati

Sono stati inclusi 239 studi (8.914.842 individui). La prevalenza globale di DAT è risultata 26% (IC95% 23–30), con valori inferiori nella popolazione con patologia acuta (16%) rispetto a cronica (28%) e popolazione generale (32%). Nei setting di emergenza la prevalenza è particolarmente bassa (Dipartimento di Emergenza 17%; pre-ospedaliero/EMS 7%). L'analisi dei moderatori ha mostrato associazioni positive con età, livello di istruzione e proporzione di etnia bianca, mentre una maggiore proporzione di uomini è associata a prevalenze inferiori; nei modelli multivariati istruzione ed etnia emergono come determinanti influenti.

Conclusioni

Le DAT rimangono poco diffuse e potenzialmente diseguali: il gradiente per istruzione e le differenze etniche suggeriscono barriere culturali, informative e di accesso. La bassa prevalenza in urgenza/emergenza e nei percorsi non oncologici espone al rischio di decisioni in condizioni di incapacità senza una chiara espressione di preferenze. Interventi prioritari includono semplificazione dei moduli in base alla health literacy, campagne educative (scuola/comunità), maggiore coinvolgimento della medicina generale e formazione dei professionisti per migliorare identificazione, reperibilità e rispetto delle DAT.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

I CONFINI OLTRE I CONFINI. LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE CON IL PAZIENTE STRANIERO

Carlotta Ghironi, Milano

Il tema della pianificazione condivisa delle cure (PCC) si colloca oggi al crocevia tra etica, relazione e cultura. La Legge 219/2017 ha reso esplicito il diritto di ogni persona – anche del minore, nel rispetto della sua età e maturità – a partecipare alle decisioni riguardanti la propria salute. Ma quando il paziente e la sua famiglia provengono da contesti culturali diversi, questo processo si confronta con un ulteriore confine: quello dei significati, delle parole e dei valori che definiscono il concetto stesso del “prendersi cura”.

L'intervento esplora come, nella pratica della PCC, i confini culturali possano diventare luoghi di incontro, scambio, condivisione e non di separazione. La cura condivisa, infatti, non si costruisce solo intorno a protocolli e modelli clinici, ma attraverso un dialogo continuo che attraversa lingue, religioni, credenze e rappresentazioni della malattia e della morte. In questo contesto, il ruolo dello psicologo e dell'équipe multidisciplinare si trasforma: i professionisti diventano traduttori di senso, capaci di decodificare e restituire significati che permettono alla famiglia di riconoscersi nel percorso terapeutico.

Attraverso l'esperienza maturata a *Casa Sollievo Bimbi* di VIDAS, hospice pediatrico di Milano, verranno presentati casi clinici e riflessioni sui percorsi di PCC. In una famiglia, il percorso di pianificazione ha permesso di comprendere quanto la dimensione religiosa fosse il principale riferimento: i genitori di una ragazzina morente ripetevano ai colloqui “Se Dio vuole, sia fatta la volontà di Dio”, e l'équipe ha riconosciuto la necessità di integrare questa fiducia nel processo di accompagnamento al fine vita. In un'altra famiglia, i genitori hanno apprezzato che la discussione non si limitasse agli aspetti clinici, ma accogliesse la loro visione spirituale della malattia come manifestazione di Dio e occasione di crescita per una salvezza ultraterrena. In un terzo caso, un ragazzino di origine africana, primogenito e riconosciuto culturalmente come capofamiglia dopo il padre, ha partecipato in modo attivo e con un ruolo centrale alle comunicazioni cliniche. La madre, pur presente e accompagnandolo durante le cure, ha mantenuto un atteggiamento coerente con i ruoli familiari tradizionali, senza assumere un ruolo attivo nelle decisioni cliniche. Si è trattato di un contesto delicato, che ha richiesto di modulare la comunicazione clinica tenendo conto delle specificità culturali e dei significati relazionali sottesi.

La pianificazione condivisa, in questo senso, non è solo un momento decisionale, ma un processo di co-costruzione interculturale. È l'occasione per restituire dignità e voce a chi si trova in un terreno di vulnerabilità e spaesamento, promuovendo una comprensione reciproca che umanizza la cura e riconosce la diversità come risorsa.

“I confini oltre i confini” vuole allora essere un invito a guardare la cura non come uno spazio da difendere, ma come un territorio da attraversare insieme — dove il linguaggio, l'ascolto e la relazione diventano gli strumenti più profondi di ogni guarigione possibile.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

PROMUOVERE IL CONFRONTO TRA I PROFESSIONISTI DELLE CURE PALLIATIVE E LE ISTITUZIONI PER FAVORIRE I PROCESSI

Gobber Gino, Trento

Durante il Covid si è resa evidente e non procrastinabile la necessità di riformare profondamente la sanità territoriale; la disponibilità di risorse legate al PNRR costituisce l'unica e forse ultima occasione di puntellare un sistema in difficoltà. E' necessario completare l'articolazione delle reti di cure palliative su tutto il territorio nazionale e accreditarle. Le cure palliative possono essere uno straordinario volano per tutta la sanità territoriale e l'accreditamento delle RLCP è parte dell'efficientamento del SSN. Il grande cantiere del DM77 ha due gambe fortemente legate tra di loro, da una parte le strutture, dall'altra l'assistenza domiciliare e le cure palliative; per le strutture le metriche sono chiare e conosciute, per l'assistenza domiciliare sono sfuocate, ci sono per le cure palliative.

Come "promuovere il confronto tra i professionisti delle Cure Palliative e le Istituzioni per favorire i processi"?

Dove promuovere il confronto professionisti-istituzioni, quali istituzioni?

In primis serve che i professionisti di tutto questo siano consapevoli, consapevoli del ruolo che in questo processo innovativo è bene che assumano, per l'affermazione delle cure palliative ma anche per la sopravvivenza del sistema. Professionisti consapevoli vuol dire perfettamente aggiornati sul panorama legislativo (nazionale e regionale) e in grado di leggere e interpretare il panorama degli interlocutori: ci sono interlocutori fortemente interessati che pretendono da noi idee, proposte e competenza, interlocutori disinteressati e forse disturbati perché si accontentano di una comoda visione amministrativa, c'è chi è addirittura ostile perché il cambiamento evocato disturba sempre un mondo sonnolento.

La sezione O del CTS del Ministero della salute è stata istituita per lo sviluppo e il monitoraggio delle cure palliative, il gruppo di lavoro di Agenas è stato istituito con uno scopo preciso al quale si è sempre attenuto ed ha una composizione che dipende da Agenas, con due rappresentanti designati dalle regioni. I livelli alla portata sono quello regionale e quello aziendale e allo stato attuale sono i livelli decisionali, raggiungibili da chi lavora nel pubblico ma anche da chi si relaziona da un ETS. Le strade percorribili per l'interazione sono previste dalla normativa e definite con chiarezza, servono strategia e metodo. Quattro aspetti devono essere attenzionati in modo particolare:

- 1) conoscere nel dettaglio la normativa regionale e l'organigramma aziendale; quando ci si siede al tavolo per giocare bisogna conoscere bene le regole del gioco.
- 2) Sorvegliare i flussi aziendali e regionali. Il lavoro effettuato deve essere testimoniato, non c'è niente di peggio che un operatore non trovi il suo lavoro nella rendicontazione o che trovi un lavoro che nessuno ha fatto.
- 3) Ricordare che esiste un contributo fondamentale delle cure palliative alla sostenibilità del sistema, pretendere la pesatura economica che ci viene utile respingendo la versione che vorrebbe le cure palliative escluse dalle risorse DM77, ricordare sempre che il cost-shifting inevitabile verso le famiglie impone agli erogatori serietà e rigore nel rispetto degli impegni.
- 4) Fare alleanze nelle aziende e nelle regioni.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

ALL TOGETHER: HOSPICE, APCU, OUTPATIENT CLINIC, HOME ASSISTANCE.

Grassi Yasmine, Palermo

Le cure palliative sono da considerarsi un sistema complesso, comprensivo di diversi modelli di attuazione che comprendono le CP territoriali e gli Hospices, le CP ospedaliere.

Nell'ottica di una sempre più emergente complessità gestionale del paziente oncologico avanzato le Acute Palliative Care Unit (APCU) rappresentano un modello ancora poco presente nel nostro paese, per integrare precocemente le cure palliative oncologiche nei pazienti oncologici avanzati, con potenziale impatto sia sugli esiti clinici sia sulle decisioni terapeutiche e assistenziali, lavorando in sinergia con le altre discipline. La presa in carico multidisciplinare risulta fondamentale per le future decisioni del paziente, così come la raccolta dei dati clinici, unita alla valutazione del burden sintomatologico mediante Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) all'ingresso e alla dimissione.

L'APCU agisce come un nodo decisionale cruciale nel percorso di cura del paziente oncologico avanzato, migliorando il controllo dei sintomi e facilitando una rivalutazione appropriata delle terapie oncologiche e della transizione verso cure palliative dedicate. I risultati supportano il ruolo dell'APCU come struttura chiave nei centri oncologici di terzo livello.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

L'UTILIZZO DEI BLOCCHI ANESTETICI CONTINUI IN CURE PALLIATIVE: EFFICACIA, SICUREZZA E PROSPETTIVE CLINICHE

Paolo Grossi, Milano

Alessia Violini, Sanremo

Riassunto

Il dolore cronico refrattario rappresenta una delle sfide principali nelle cure palliative. Nonostante i progressi nella terapia farmacologica, un numero significativo di pazienti presenta un controllo inadeguato del dolore o effetti collaterali limitanti associati agli oppiacei sistemici. In questo contesto, i blocchi anestetici continui stanno emergendo come una strategia efficace per il controllo del dolore refrattario, migliorando la qualità di vita e riducendo la sedazione sistemica.

1. Introduzione

Nel contesto delle cure palliative, la gestione del dolore rappresenta una componente fondamentale del trattamento globale del paziente. Sebbene gli oppiacei costituiscano il cardine della terapia analgesica, la loro efficacia può essere limitata da tolleranza, effetti collaterali o dolore localizzato non adeguatamente controllato. L'impiego dei blocchi anestetici continui (BAC) offre la possibilità di somministrare anestetici locali direttamente a livello nervoso o perineurale, garantendo un'analgesia mirata e continua. Queste tecniche, già consolidate in chirurgia e anestesia acuta, trovano ora un crescente impiego in ambito palliativo, soprattutto nei casi di dolore neoplastico refrattario.

2. Principi fisiopatologici e meccanismo d'azione

Gli anestetici locali (come ropivacaina, bupivacaina e lidocaina) agiscono bloccando i canali del sodio voltaggio-dipendenti, impedendo la propagazione del potenziale d'azione lungo la fibra nervosa. Nel contesto dei BAC, l'infusione continua mantiene una concentrazione costante del farmaco nella zona target, consentendo una analgesia stabile e personalizzabile, riducendo la necessità di boli o di somministrazioni sistemiche.

3. Tecniche e indicazioni

3.1 Modalità di somministrazione

Le principali tecniche includono:

Blocchi periferici continui (es. blocco plessico o nervi specifici)

Blocchi neurassiali continui (epidurali o paravertebrali)

Blocchi peritoneali o celiaci continui, in caso di dolore viscerale refrattario. Le infusioni possono essere gestite tramite cateteri perineurali o epidurali, collegati a pompe elastomeriche o elettroniche, che permettono regolazioni della velocità di infusione e un agevole controllo anche a domicilio.

3.2 Indicazioni cliniche principali

Dolore oncologico refrattario non controllato da terapia sistemica

Effetti collaterali invalidanti da oppiacei (nausea, sedazione, stipsi)

Dolore neuropatico localizzato resistente agli adiuvanti farmacologici

Pazienti con prognosi limitata che necessitano di sollievo mirato

4. Evidenze cliniche

Diversi studi e case report hanno dimostrato una riduzione significativa dell'intensità del dolore e del consumo di oppiacei dopo l'introduzione dei blocchi continui. Un esempio è rappresentato dalle esperienze cliniche con catetere per blocco celiaco continuo in pazienti con carcinoma pancreatico, dove si è osservato un miglioramento del comfort e della vigilanza. Inoltre, in contesti domiciliari o hospice, l'utilizzo di pompe portatili ha reso questa metodica gestibile in sicurezza, con complicanze minime (infezione, dislocazione del catetere, tossicità sistemica rara).

5. Aspetti etici e organizzativi

L'introduzione di un'infusione continua in pazienti palliativi richiede un'attenta valutazione etica e consenso informato, poiché si tratta di una procedura invasiva. È fondamentale la collaborazione multidisciplinare tra anestesisti, palliativisti, infermieri e familiari, al fine di garantire continuità assistenziale, monitoraggio e



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

prevenzione delle complicanze. La possibilità di eseguire e mantenere tali blocchi anche in ambiente domiciliare rappresenta una svolta organizzativa importante, riducendo ricoveri ospedalieri e migliorando la qualità della vita residua del paziente.

6. Complicanze e gestione

Le principali complicanze includono:

Infezioni del sito di inserzione

Tossicità sistemica da anestetico locale (segni neurologici o cardiovascolari)

Dislocazione del catetere o inefficacia analgesica

Ipotensione (nei blocchi simpatici o epidurali)

La gestione preventiva prevede un'attenta selezione del paziente, asepsi scrupolosa, dosaggi titolati, e follow-up domiciliare o in hospice da personale formato.

7. Conclusioni

I blocchi anestetici continui rappresentano una strategia efficace e sicura nel trattamento del dolore palliativo refrattario, consentendo una migliore qualità di vita e riducendo la dipendenza da farmaci sistemici. La loro diffusione richiede formazione specifica del personale sanitario, protocolli condivisi e un approccio centrato sul paziente e sulla dignità della persona.

Bibliografia essenziale

Mercadante S. Pain management in palliative care: current perspectives. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2020;14(2):90–96.

Chelly JE, et al. Continuous peripheral nerve blocks in cancer pain management. *Pain Physician*. 2017;20(5):E775–E783.

Knotkova H, et al. Regional anesthesia for intractable cancer pain. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015;9(2):111–118.

Polati E, et al. Continuous paravertebral block in patients with chest wall pain due to malignancy. *Clin J Pain*. 2002;18(3):185–190.

Oberlander TF, et al. Continuous nerve block in palliative home care. *Pain*. 2014;155(6):1141–1147.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

PSICONCOLOGIA ED EARLY PALLIATIVE CARE: LE SFIDE DELLA METAVIVORSHIP

Guglieri Irene, Genova

Le nuove terapie oncologiche hanno dato origine a una popolazione crescente di persone che vivono a lungo con una malattia oncologica avanzata, trattabile ma non guaribile. Questa condizione, sempre più definita come *metavivorship*, rappresenta una fase sospesa tra survivorship e fine vita, ancora poco esplorata dal punto di vista psicosociale.

La *metavivorship* è caratterizzata da incertezza cronica, paura di progressione, perdite identitarie e relazionali, con un impatto significativo sull'umore e sulla qualità della vita. In questo contesto, la speranza emerge come costrutto dinamico e adattivo, capace di coesistere con la consapevolezza prognostica e di sostenere i processi di adattamento.

L'intervento integra una riflessione clinica con i risultati preliminari di uno studio qualitativo condotto su pazienti seguiti in ambulatorio di Cure Simultanee, evidenziando pattern esperienziali ricorrenti che interrogano profondamente la comunicazione e la relazione di cura. Viene infine discusso il ruolo delle Cure Simultanee come spazio privilegiato per una comunicazione veritiera, la pianificazione condivisa e il sostegno a una speranza realistica lungo il tempo dell'incertezza.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

CUSTODIRE LE SCELTE NEL TEMPO DI CURA: L'INFORMATIZZAZIONE A SERVIZIO DELLE PCC

Guidetti Alessandro, Milano.

Introduzione

La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), prevista dalla Legge 219/2017, rappresenta uno strumento fondamentale per garantire il rispetto delle volontà della persona lungo il percorso di malattia. Affinché la PCC sia realmente efficace, è necessario disporre di strumenti che ne permettano una documentazione chiara, accessibile e coerente nel tempo e nei diversi setting assistenziali.

Metodo

A seguito dell'introduzione della cartella clinica informatizzata e della costituzione di un gruppo di lavoro formato sulla Legge 219/2017 all'interno della nostra realtà lavorativa, è stato somministrato un questionario interno agli operatori per valutare conoscenze, sensibilità e criticità relative alla PCC. In assenza di uno spazio predefinito per la raccolta delle volontà del paziente, è stata riadattata una sezione della cartella ("lavagna"), trasformandola in area dedicata alla documentazione del processo decisionale, accessibile a tutte le figure professionali e integrata con funzioni di segnalazione e allegato documentale.

Risultati

L'implementazione dell'area PCC ha consentito una maggiore tracciabilità dell'evoluzione del dialogo con il paziente, favorendo coerenza tra scelte cliniche e volontà espresse. La visibilità immediata delle informazioni, la possibilità di riportare frasi significative e di allegare documenti formali (PCC, DAT, strumenti di esplorazione dei valori) hanno migliorato la continuità di cura nei passaggi tra setting e durante i servizi di reperibilità. È emersa inoltre una valorizzazione della multidisciplinarietà, con contributi progressivi e cronologicamente ordinati da parte dell'intera équipe.

Conclusioni

L'esperienza mostra come la cartella clinica informatizzata possa diventare un alleato della PCC, sostenendo la relazione di cura senza sostituirla. Uno spazio digitale pensato per custodire le volontà della persona contribuisce a preservarne la centralità, garantendo continuità, coerenza e rispetto nel tempo. La tecnologia, se progettata attorno alla persona, può rafforzare prossimità e qualità dell'assistenza in cure palliative.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

SGUARDI E IDENTITÀ NEI PERCORSI DI FINE VITA

Harari Guido, Alba

Ho passato tutta la vita a cercare di attuare il mio concetto di libertà. L'ho fatto attraverso la fotografia, con una missione: creare memoria che genera altra memoria.

In anni più recenti ho inteso la fotografia ancor di più come un territorio d'emergenza, un atto di resistenza contro il dimenticare.

All'avvicinarsi del mio 70mo compleanno un mio amico pneumologo mi ha detto: "Fai conto di avere davanti solo 3000 giorni. Metti a fuoco il senso del tuo fotografare, trovanne addirittura uno nuovo e fanne tesoro".

Credo di aver trovato quel senso negli ultimi tre anni. Dopo la pandemia il mio sguardo si è spostato dalle celebrità che ho fotografato per 50 anni alle persone del mondo reale.

Prima attraverso i ritratti realizzati sul set fotografico della "Caverna Magica" nell'ambito della mia mostra "Incontri", e poi con i cosiddetti "Ritratti sospesi" realizzati in associazioni, comunità e fondazioni del terzo settore.

L'incontro con Vidas un anno fa ha segnato ancor di più questa nuova strada, che ha portato alla campagna "Semplicemente, Vita" per la Federazione Cure palliative.

Mentre accelerava la mia marcia di avvicinamento alla "palliatività", mi è tornata alla mente una frase di Gandhi, citata dallo psicanalista Cesare Musatti: "Vivi come se dovessi morire domani. Impara come se dovessi vivere per sempre".

Mi sono ricordato allora di quando, una decina di anni fa, il cardiologo di mio padre mi suggerì di chiamare tutte le persone che avrebbero avuto piacere di salutarlo prima dell'inevitabile. Per tre mesi smisi di lavorare scegliendo di stargli vicino, di accompagnarlo senza sapere neppure come, stimolandolo a rimettere insieme i tasselli di una vita intera.

Per la prima volta facevo i conti con il grande tabù della morte. Vedevo il danno, la perdita, ma volevo conservare il ricordo dell'interessa della persona. Quel rito di passaggio è stato il seme di una diversa consapevolezza del mio vivere fotografando.

Per il buddismo tibetano, la morte è un viaggio della mente che possiamo esplorare molto prima che arrivi il distacco fisico. Possiamo diventare esploratori di nuove possibilità in mezzo alle macerie di un "prima". Ho cominciato a capire che le fotografie possono cogliere la vita che continua a vivere.

La grande sfida è mettere a tacere quella voce che dentro di noi parla la lingua della paura, di un'ingenua speranza o dell'indifferenza. Sbarazzarsi di quella voce può consentirci di trasformare il dolore in un terreno fertile di crescita.

Quando ho desiderato ritrarre i più fragili, ho evitato un approccio fotogiornalistico. Ho scelto invece la lingua delle emozioni, dei sentimenti e dei simboli per decifrare l'essenza delle persone

La chiave di tutto è volere vedere l'extra-ordinario in tutto ciò che apparentemente non lo è. Occorre sviluppare la capacità di avvicinarsi ad una forma di complessità, e non solo ad un istante.

Diverse delle persone che ho incontrato e fotografato in questi mesi forse avevano silenziato il bisogno di raccontarsi. Sembravano conservare tutto dentro di sé, archiviato chissà dove e dato ormai per disperso. Occorreva un diverso tipo di accompagnatore - una specie di infermiere spirituale - che facesse ritrovare il tempo della loro essenza felice, l'unico per cui valga la pena vivere.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



Tra tutte queste persone penso a Ignazio, 84 anni, che, nudo sul letto della sua cameretta alla Fondazione Faro, ritrova d'improvviso la passione di una vita per il naturismo. È nata così un'immagine ironica che rappresenta un clamoroso controsenso rispetto al contesto in cui è stata scattata, ma che sono felice di aver fissato.

Sto quindi ripercorrendo a mio modo riti magici di accompagnamento che sono stati completamente perduti, ma che scopro ora nel fotografare nel contesto delle cure palliative.

Qui non serve compassione, ma qualcuno che ci faccia sentire immortali quando siamo sul punto di tornare invisibili. La fotografia serve a questo: a fermare il tempo per allungare la vita. Una vita non svanisce con l'assenza. La memoria può restituirla al presente grazie alla risonanza di un'immagine.

Ho scoperto che, anche se si vive l'ultimo istante della propria vita, rimane sempre una possibilità di progresso: l'illusione, o la speranza, di poter ricominciare da capo.

Il racconto sembra non spegnersi una volta che la macchina fotografica viene riposta: qualcosa rimane impresso nel soggetto, modificando in positivo non solo il suo umore, ma anche la percezione profonda di sé, una consolazione inattesa che può trasformare il dolore. Verrebbe da dire allora che le foto individuano anche un possibile futuro.

Ma che futuro può esserci quando non c'è più futuro? Attraverso le fotografie, è possibile la creazione del ricordo, della rappresentazione di sé agli altri, che consente la riappropriazione e definizione di sé attraverso le immagini.

C'è un certo tipo di sguardo che ritorna in diverse di queste foto. Potrebbe sembrare paura, ma non lo è. È qualcosa di più, qualcosa che buca il visibile, come se ci fosse un nuovo senso che si è risvegliato e mostra tutto e tutto insieme, come se si svelasse l'apoteosi della vita, lo stupore atterrito di vedere finalmente tutto e troppo bene. Qualcosa di molto simile alla cosiddetta "lucidità terminale".

Questo genere di foto può spiazzare, o disturbare. Ma quando la narrativa dominante ci dice che tutto è rosa, dobbiamo sempre guardare all'ombra, dove si trova il dolore. Io voglio grattare la patina "felice" della realtà, e mostrare l'ombra quando questa viene rimossa. Desidero cogliere emozioni illeggibili che non attengono alla nostra abituale lettura delle emozioni. C'è bisogno di comprensione, di guardare attraverso la fragile trama che connette il visibile e l'invisibile, il vivente e il ricordo.

Essere visti è essere riconosciuti e confermati nella propria integrità e dignità. Per me il soggetto della fotografia è sempre più importante della fotografia stessa. Fotografare per me è "sentire" le persone, ascoltare il non detto, cercare il racconto sottotraccia, vedere oltre l'immagine. Qualcosa che sollecita a rivedere di continuo le mie motivazioni e le modalità e finalità stesse del mio fotografare.

Sono da sempre attratto da tutto ciò che viene dimenticato, sepolto, scartato o spinto alla periferia. Il non visto è una forma di ricche informazioni per chi coltiva un'attenzione selettiva.

Di un buon fotografo si dice che sa cogliere l'attimo. Credo piuttosto che lo cerchi e lo crei nello specchiarsi nell'altro. La fotografia non è un procedimento ottico, ma immaginativo. Alcuni di noi lasciano tracce importanti del loro passaggio. Altri le cercano quando la vita approda a quello che Pasolini chiama il grande montaggio finale. Un buon ritrattista le legge in anticipo sui volti, e le segnala a chi guarda.

Per il filosofo Emmanuel Lévinas, il volto umano inteso come fenomeno archetipico reca un solo messaggio: una vulnerabilità assoluta.

L'altro diventa il nostro prossimo precisamente attraverso il modo in cui il suo volto ci chiama.

Di fronte al volto, siamo responsivi e responsabili e dunque è con il volto, con la sua richiesta di risposta, che inizia l'etica, che precede ogni altra cosa.

Stiamo parlando di un'alterità che interpella il soggetto e lo chiama a rispondere dei suoi bisogni e della sua fragilità, anche in assenza di reciprocità.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



In conclusione, il mondo di chi muore è più vivo e denso di vita di quello in cui si muove la maggior parte delle persone che ci circondano.

È vivo e denso perché c'è finalmente un'attenzione acuita per tutto ciò che ha e ha avuto reale importanza. Si tratta di una radicale operazione di riduzione all'essenza, fino alla vibrazione originaria, e qui il racconto diventa imprescindibile: è l'ultima occasione di esistere per quel che siamo realmente, dopo di che saremo nelle mani dei vivi che decideranno cosa di noi deve restare e cosa invece va dimenticato.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

PROPORZIONALITÀ DELLE CURE: DA QUALE SAPERE PARTIAMO?

Ingravallo Francesca, Ravenna

La proporzionalità delle cure rappresenta oggi, insieme all'appropriatezza, il criterio base che deve guidare, sia sotto il profilo clinico, che sotto il profilo etico (nonché medico-legale) il processo decisionale nell'ambito delle cure palliative. Storicamente radicata nella distinzione tra mezzi ordinari e straordinari, la nozione di proporzionalità ha progressivamente assunto una configurazione più complessa, integrando dimensioni cliniche, valoriali e relazionali. Tuttavia, sebbene le principali fonti normative, deontologiche e professionali convergano nel riconoscere la necessità di promuovere trattamenti appropriati e proporzionati, esse non forniscono una definizione univoca di proporzionalità.

L'intervento propone una riflessione critica sul passaggio da un paradigma prevalentemente oggettivo, centrato sulla valutazione tecnica dei mezzi terapeutici, a un paradigma relazionale e soggettivo, focalizzato sulla persona e sul significato che benefici e oneri assumono per "quel" paziente. In questa prospettiva, la proporzionalità non può essere ridotta a un calcolo tecnico, ma si configura come un processo dinamico e progressivo di discernimento condiviso, che tiene conto della variabilità delle preferenze nel tempo, dell'incertezza prognostica e dei molteplici fattori (emotivi, culturali, relazionali) che influenzano pazienti, familiari e professionisti. Si tratta di fattori che sarebbe importante esplicitare, così come i potenziali bias decisionali, che non possono essere del tutto evitati, ma possono essere mitigati.

In conclusione, la definizione di proporzionalità nella singola storia clinica e umana è un processo complesso, progressivo e a sua volta incerto, ma non per questo eludibile né sostituibile, in ragione del suo valore fondativo rispetto all'agire professionale. Una nozione composita di proporzionalità, in cui la dimensione soggettiva, pur senza "abbandonare" il paziente nel processo decisionale, assume un ruolo preponderante ma non esclusivo, mantiene il proprio valore alla luce delle complessità illustrate. È auspicabile la costruzione di un consenso professionale e istituzionale sulla nozione di proporzionalità delle cure che possa sostenere clinici, pazienti e famiglie nei processi decisionali, inclusa la pianificazione condivisa delle cure.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

MODELLI INNOVATIVI PER PROMUOVERE LA RICERCA IN CURE PALLIATIVE – LA PROSPETTIVA DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA DI RADIOTERAPIA ED ONCOLOGIA CLINICA (AIRO)

Marco Krengli, Padova; Francesco Cellini Roma; Stefano Pergolizzi, Messina

La radioterapia oncologica rappresenta una disciplina clinica che si colloca in una posizione peculiare nella gestione del paziente oncologico. Costituisce un intervento terapeutico impiegabile sia con finalità curative primarie, nell'ambito di protocolli radicali, sia con intenti direttamente palliativi, attraverso un'azione locale o locoregionale mirata al controllo sintomatologico ed al miglioramento della qualità di vita. Questa duplice valenza caratterizza il radioterapista oncologo come duttile interlocutore sia nelle linee di cura oncologiche curative sia nelle strategie terapeutiche palliative, facilitando la continuità assistenziale e la personalizzazione degli interventi in relazione all'evoluzione della malattia.

Nella pratica clinica corrente sono attualmente in corso progetti interdisciplinari congiunti che vedono la partecipazione attiva della comunità radio-oncologica. Tali iniziative dimostrano come l'integrazione tra competenze specialistiche differenti possa generare sinergie significative nella gestione del paziente con necessità di cure palliative. In questo contesto, la comunità radio-oncologica auspica l'implementazione di una collaborazione inter-societaria sistematica e programmata per il futuro, con sviluppo di protocolli condivisi e percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali integrati.

Un elemento fondamentale per la promozione della ricerca e dell'eccellenza clinica è rappresentato dall'implementazione di progetti didattici di collaborazione su iniziative di formazione interdisciplinare. L'organizzazione di webinar, corsi dedicati e workshop costituisce uno strumento prezioso per incrementare la conoscenza delle peculiarità di ciascuna disciplina operante nel panorama della gestione del paziente sintomatico complesso suscettibile di cure palliative. Questi momenti formativi condivisi favoriscono lo sviluppo di un linguaggio comune, la comprensione delle rispettive competenze specialistiche e la costruzione di reti professionali che si traducono in una migliore integrazione operativa nella pratica clinica quotidiana.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

RESEARCH METHODS IN PALLIATIVE CARE: INNOVATION AND OPPORTUNITIES

Geana Paula Kurita, Copenhagen, Denmark

Department of Clinical Medicine, Faculty of Health and Medical Sciences - University of Copenhagen
Pain and Palliative Care Research Group, Multidisciplinary Pain Centre, Department of Anaesthesiology,
Pain and Respiratory Support, Neuroscience Centre; Section of Palliative Medicine, Department of
Oncology, Centre for Cancer and Organ Diseases - Rigshospitalet Copenhagen University Hospital

Research in palliative care is essential for improving quality of life, symptom management, communication, and dignity for patients and families facing serious illness. Clinical practice consistently raises complex questions, and these everyday observations form the foundation of meaningful research. By transforming clinical curiosity into structured inquiry – through literature review, hypothesis development, methodological design, analysis, and dissemination – research generates evidence that strengthens care and informs policy.

Because palliative care involves multidimensional needs, research relies on diverse methodologies, including qualitative, quantitative, mixed-methods, longitudinal designs, patient-reported outcomes and experiences measures, and implementation science. Frameworks such as the MORECare Statement guide the development, evaluation, and translation of interventions, ensuring that research is both feasible and clinically relevant (doi: 10.1186/1741-7015-11-111). Innovation further expands this landscape, with digital tools such as electronic health records, mobile technologies, telemedicine, and Artificial Intelligence offering new opportunities for real-time insights and patient-centred pathways, exemplified by initiatives like the My-Path project (<https://mypath-cancercare.eu/>). Current challenges, including fragmented oncology and palliative care integration and system-level constraints, simultaneously create opportunities for collaborative, cross-disciplinary research. The broad scope of unanswered questions across diseases, populations, and care domains underscores the need for coordinated efforts. Networks such as the European Association for Palliative Care Research Network and its Junior Forum play a vital role in fostering mentorship, collaboration, and international research innovation.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

L'IMPORTANZA DELLE COMPETENZE E DELLE CONOSCENZE DEL TERAPISTA OCCUPAZIONALE NELL'ÉQUIPE MULTIPROFESSIONALE

Latini Chiara Maria, Roma

Introduzione.

Il terapeuta occupazionale è il professionista sanitario che, in base alla valutazione delle capacità funzionali, cognitive, affettive e relazionali della persona, promuove, recupera o mantiene la partecipazione alle attività significative della vita quotidiana (lavorative, sociali, ludiche, domestiche e di cura di sé).

L'obiettivo primario è favorire l'autonomia e la qualità della vita, adattando le attività o l'ambiente in base alle esigenze individuali (Decreto Ministeriale n. 136 del 17 gennaio 1997).

Contesto.

La terapia occupazionale riveste un ruolo fondamentale all'interno delle cure palliative, contribuendo al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da patologie croniche, degenerative o in fase terminale. L'obiettivo principale dell'intervento occupazionale è sostenere l'autonomia, la dignità e il senso di identità del paziente, favorendo la partecipazione ad attività significative e adattandole alle capacità residue e ai bisogni individuali. Il terapeuta occupazionale collabora con l'équipe multidisciplinare per valutare le capacità funzionali, proporre strategie compensative, modificare l'ambiente domestico o residenziale (Hospice) e promuovere il benessere psicologico e relazionale del paziente e della sua famiglia. Le evidenze scientifiche indicano che tale approccio riduce il senso di impotenza, migliora la gestione dei sintomi e favorisce una maggiore soddisfazione del paziente rispetto alle cure ricevute.

Il bisogno occupazionale è un concetto centrale nella terapia occupazionale e si riferisce alla necessità dell'essere umano di impegnarsi in attività significative (le cosiddette *occupazioni*) per dare senso, equilibrio e struttura alla propria vita; è il bisogno intrinseco della persona di partecipare attivamente a occupazioni che rispecchiano i propri ruoli, valori, interessi e capacità. Non si tratta solo di "fare delle cose", ma di essere coinvolti in attività che contribuiscono al benessere fisico, psicologico, sociale e spirituale.

Un paziente in cure palliative può esprimere un bisogno occupazionale nel desiderio di continuare a cucinare per la famiglia, di accudire una pianta, o semplicemente di scegliere autonomamente i propri vestiti ogni mattina. Queste attività, sebbene semplici, soddisfano il bisogno di autonomia, identità e partecipazione, fondamentali per il benessere.

Risultati.

Le evidenze mostrano che l'intervento del terapeuta occupazionale contribuisce a migliorare la gestione dei sintomi, a promuovere l'autonomia residua e a sostenere il benessere psicosociale del paziente. L'adattamento ambientale, l'uso di ausili, le strategie di conservazione dell'energia e le attività significative risultano interventi centrali per mantenere il senso di identità e di controllo. Inoltre, il coinvolgimento dei caregiver è associato a una riduzione dello stress e a un miglioramento della qualità dell'assistenza.

Conclusioni.

La terapia occupazionale nelle cure palliative si configura come una pratica basata su evidenze, in grado di integrare dimensioni fisiche, emotive e sociali dell'esperienza di malattia. L'inclusione sistematica del terapeuta occupazionale nelle équipe palliative è raccomandata per garantire un approccio globale e centrato sulla persona, volto a preservare la dignità e la partecipazione del paziente fino alle fasi terminali della vita.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

L'ATTENZIONE PER LA DEGLUTIZIONE E LA COMUNICAZIONE, MOMENTI FONDAMENTALI DEL PERCORSO DI CURA DEL PAZIENTE. L'INTERVENTO DEL TEAM RIABILITATIVO

Levantino Gemma, Palermo

SCOPO

Attualmente, la letteratura scientifica e i documenti ufficiali relativi all'organizzazione delle cure palliative menzionano diverse figure professionali ritenute fondamentali nell'ambito dell'équipe multidisciplinare. Tuttavia, il **logopedista** risulta spesso assente o scarsamente rappresentato in tali contesti, nonostante la rilevanza clinica del suo intervento nei pazienti con patologie neurodegenerative e oncologiche.

Il ruolo del logopedista in ambito palliativo risulta tuttora **sottostimato e spesso frainteso**, in parte a causa della persistente visione riduttiva che lo associa esclusivamente a finalità riabilitative e quindi a contesti di recupero funzionale.

Negli ultimi anni, la nostra équipe multidisciplinare ha condotto attività di ricerca e riflessione clinica volte a colmare tale lacuna, con l'obiettivo di **fornire evidenza del contributo specifico e imprescindibile del logopedista nei percorsi di cure palliative**. Il presente lavoro intende dunque sintetizzare tali esperienze, delineando il ruolo logopedico in modo sistematico e fondato su basi teoriche e cliniche, con particolare attenzione alla gestione della disfagia, dei disturbi comunicativi e delle funzioni cognitive.

METODO E MATERIALI

Attraverso una riflessione clinica e operativa, vengono analizzate le principali aree di intervento logopedico nella gestione della disfagia e dei disturbi comunicativi. Vengono esaminate le dinamiche di collaborazione interdisciplinare e il valore aggiunto di un logopedista con formazione specifica in ambito palliativo, capace di integrare aspetti clinici, comunicativi, relazionali ed etici.

RISULTATI

L'intervento del logopedista in cure palliative si articola in modo dinamico e personalizzato in relazione a diversi fattori, tra cui:

- La tipologia di patologia (neurodegenerativa vs oncologica);
- Lo stadio evolutivo della malattia;
- Le caratteristiche individuali del paziente e il contesto familiare e assistenziale.

Dal punto di vista clinico, è possibile suddividere l'evoluzione delle patologie cronico-degenerative in tre fasi principali:

1. **Fase prodromica**, in cui l'intervento logopedico mira al mantenimento delle funzioni deglutitorie, comunicative e cognitive (funzioni esecutive, memoria, attenzione).
2. **Fase della malattia conclamata**, in cui l'intervento si concentra sugli adattamenti funzionali, sulla prevenzione delle complicanze e sull'introduzione di strategie compensative, incluse consiglio ad alimentazioni alternative (PEG, SNG, RIG) e ausili di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA).
3. **Fase terminale**, durante la quale l'attività terapeutica viene sospesa, ma il logopedista continua a offrire un supporto fondamentale all'interno dell'équipe, contribuendo alla **Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC)** e facilitando il rispetto delle volontà del paziente laddove la comunicazione verbale non sia più possibile.

Disfagia

La disfagia, intesa come disturbo sensomotorio che altera il passaggio sicuro ed efficiente del bolo dalla cavità orale allo stomaco, rappresenta una delle principali aree di intervento logopedico. Le sue complicanze, tra cui **polmonite ab ingestis, malnutrizione, disidratazione e soffocamento**, comportano un significativo incremento della complessità clinica-assistenziale, dei costi sanitari e del rischio di ospedalizzazioni.

La **valutazione clinica della disfagia**, effettuata dal logopedista con strumenti specifici, consente di identificare precocemente i segni predittivi di penetrazione/aspirazione, permettendo l'attuazione tempestiva di interventi compensativi e preventivi. La collaborazione con il nutrizionista garantisce la personalizzazione del regime alimentare, favorendo il mantenimento dello stato nutrizionale e la riduzione del rischio clinico.

Disturbi comunicativi e cognitivi



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



I disturbi della comunicazione, spesso secondari a eventi neurologici o a problematiche oncologiche del distretto testa-collo, compromettono la capacità del paziente di esprimersi, con ripercussioni significative sulla qualità della vita e sull'interazione con il team curante. Il logopedista interviene per **mantenere le funzioni articolatorie e facilitare la comunicazione**, anche attraverso l'impiego di ausili di comunicazione alternativa, a bassa o alta tecnologia.

La presa in carico precoce delle **compromissioni cognitive** è essenziale per monitorare il declino funzionale e supportare le decisioni cliniche e legali. L'intervento si orienta al **mantenimento delle funzioni superiori**, come attenzione, memoria di lavoro, pianificazione e problem solving, allo scopo di preservare l'autonomia e migliorare l'aderenza ai trattamenti.

L'attenzione alla deglutizione e alla comunicazione, se affrontata con competenze trasversali, consente una presa in carico più efficace, rispettosa della dignità del paziente e dei suoi bisogni. Il logopedista specializzato contribuisce in modo determinante a prevenire complicanze, facilitare la comunicazione tra paziente, famiglia e team curante, e sostenere le scelte terapeutiche condivise, anche in condizioni di elevata fragilità.

CONCLUSIONI

L'intervento del logopedista in cure palliative non si configura come una riabilitazione in senso stretto, bensì come un **processo di adattamento funzionale** volto a contenere la disabilità e a migliorare la qualità della vita del paziente. Le azioni messe in atto dal logopedista contribuiscono in modo significativo a prevenire complicanze, sostenere la comunicazione nelle fasi più critiche della malattia e garantire il rispetto dell'autodeterminazione.

Alla luce delle considerazioni espresse, emerge con chiarezza l'urgenza di **riconoscere formalmente il ruolo del logopedista nelle équipe palliative**, sia da parte del sistema salute sia delle istituzioni responsabili della programmazione sanitaria.

La presenza del logopedista rappresenta una risorsa fondamentale nella presa in carico di pazienti ad **alta complessità clinico-assistenziale**, il cui bisogno principale è la salvaguardia della dignità, dell'autonomia residua e della comunicazione efficace fino alla fine della vita.

Sarà pertanto necessario continuare a produrre **evidenze scientifiche**, promuovere la **formazione specialistica in ambito palliativo** e sensibilizzare la comunità professionale sul valore aggiunto che il logopedista può offrire nei percorsi di cura integrata.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

FRAGILITÀ E APPROCCIO PALLIATIVO

Lora Aprile Pierangelo, Brescia

Quale è il nesso tra fragilità e cure palliative e in che modo identificare la popolazione fragile può contribuire ad un percorso virtuoso che porta a cure palliative di qualità, migliora la qualità di vita dei malati nel loro “ultimo miglio” di vita e rende sostenibile dal Servizio Sanitario Nazionale la risposta alla demografia clinica ed all'aumento esponenziale della multimorbidità?

Barbara Starfield, pediatra e ricercatrice americana, nel ridefinire il ruolo e l'importanza delle Cure Primarie nei sistemi sanitari globali, ha focalizzato la sua opera sulla necessità di identificare i bisogni del malato e della popolazione piuttosto che orientare il sistema esclusivamente alle malattie o alla specializzazione. Cambiare il paradigma di cura da una Medicina di attesa, essenzialmente prestazionale, ad una Medicina di iniziativa, proattiva, che anticipa le cure può essere la svolta auspicata per le cure palliative.

La relazione presentata al Congresso Nazionale SICP propone un progetto, deliberato nell'ASST GARDA nell'ambito delle Cure Primarie, che prevede un percorso di identificazione precoce e pro-attiva della popolazione fragile ed in seguito, per i malati altamente fragili, un ulteriore screening per identificare precocemente la popolazione con bisogni di cure palliative strutturando poi per ciascuna popolazione (fragile o con bisogni di cure palliative) una risposta di valutazione multidimensionale dei bisogni specifica seguita da un piano personalizzato di cura.

Lo stato di fragilità è una condizione in cui la persona, spesso anziana ma non solo, si trova in bilico tra autonomia e dipendenza, tra benessere e isolamento, tra resilienza e rischio. Essa non dipende tanto dalle malattie croniche presenti quanto dalla disabilità. Affrontare il problema della fragilità significa anticipare e condividere le cure accompagnando il paziente nel difficile territorio della incertezza discutendo le opzioni di cura, i rischi e i possibili benefici in modo coerente con l'identità, i valori, il credo religioso e il contesto familiare del malato. L'approccio palliativo fa parte delle buone pratiche raccomandate e si applica ai malati che “si avvicinano” alla fase finale della vita, ma non ancora necessariamente complessi da considerare l'intervento della Rete di Cure Palliative Specialistiche si basa essenzialmente su di una valutazione multidimensionale specifica ed un piano personalizzato di cura basato soprattutto sulla relazione con malato e famiglia focalizzando l'attenzione su di una comunicazione chiara e sincera rispetto alla evoluzione prognostica.

Il modello scelto è stato quello proposto da El Mokhallalati che struttura il percorso in 4 fasi. La prima è quella di identificare i pazienti con malattia cronico-degenerativa “fragili” eligibili (prima transizione). Nella seconda fase si effettua uno screening degli eligibili per identificare coloro che potrebbero beneficiare di un approccio palliativo (seconda transizione). La terza fase è la Valutazione Multidimensionale specifica in cui si definiscono i bisogni del malato e della famiglia a cui segue l'ultima fase in cui si pianificano le cure con un piano di assistenza personalizzato. Il progetto deliberato dall'ASST Garda ha implementato il percorso di Valutazione Multidimensionale anche per tutti gli assistiti risultati non eligibili all'approccio palliativo. Per le varie fasi sono stati utilizzati strumenti validati. Per lo screening della prima transizione il Primary Care Frailty Index validato nell'ambito delle Cure Primarie italiane dalla Società Italiana di Medicina Generale (SIMG), per la seconda transizione il NECPAL (Necesidades Palliativas).

Per la valutazione multidimensionale dei malati con bisogni di approccio palliativo sono stati utilizzati gli strumenti, validati in lingua italiana, I-POS (valutazione multidimensionale) e SDC-Pall (identificazione delle situazioni di alta complessità assistenziali che necessitano della attivazione della Rete Specialistica). Per tutto il resto della popolazione fragile è stato utilizzato il Multi-Prognostic-Index nella sua forma breve (Brief-MPI) che rappresenta una versione semplificata del MPI, strumento indicato dalle recenti Linee Guida Italiane per la Valutazione Multidimensionale delle persone anziane.

Relativamente al percorso di presa in cura della popolazione fragile è stata illustrata la ricerca PRIMACARE, studio italiano finanziato nell'ambito del PNRR dal Ministero della Salute, che ha visto coinvolto due gruppi di Medici di Medicina Generale (uno di intervento e uno di controllo). La popolazione over 65 anni è stata



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



sottoposta a randomizzazione e gli assistiti identificati sottoposti nel gruppo di intervento a Valutazione Multidimensionale con B-MPI. I risultati preliminari sono stati pubblicati ed hanno rilevato allo start time carenze misconosciute dai medici che sono state affrontate con un piano di cure condiviso dai medici del gruppo di intervento. I risultati definitivi dimostrano significative differenze fra i due gruppi relativamente al numero dei ricoveri, agli accessi in pronto soccorso e nel numero delle visite non programmate dai medici di medicina generale. Questi dati dimostrano che la prevenzione della alta fragilità può non solo rendere il sistema sanitario più sostenibile, ma anche incidere indirettamente nel ritardare la seconda transizione (approccio palliativo).

Per quanto riguarda i risultati relativi al percorso di identificazione precoce dei malati con bisogni di approccio palliativo nei primi sei mesi di osservazione su una popolazione di circa 17.000 assistiti, dei quali il 30.8 % over 60 anni, i soggetti fragili sono risultati del 30,4 % (più alta dei dati di letteratura) e quelli altamente fragili il 4.7 %. Lo screening con Necpal ha identificato lo 0.4% della popolazione totale con bisogni di approccio palliativo. Questa percentuale più bassa rispetto ai dati di letteratura (circa l'1%) può essere dovuta al bias legata al gruppo di Medici scelto per il progetto in cui sono presenti esperti in cure palliative e vi è stata storicamente una più alta sensibilizzazione sul tema. In accordo con i dati di letteratura i malati identificati sono stati prevalentemente portatori di patologie non oncologiche (75%). Nei malati NECPAL positivi il 63% era in una situazione di "Alta complessità" con necessità di Cure Palliative Specialistiche che solo in parte hanno potuto essere soddisfatte (prevalentemente i malati oncoologici). I malati, seguiti con approccio palliativo dal loro medico di famiglia, deceduti a casa sono stati il 74%.

Il progetto pilota ha dimostrato che un adeguato coinvolgimento del personale infermieristico (infermiera di comunità in questo caso) rende fattibile la identificazione precoce dei malati e il loro monitoraggio, ma per una completa garanzia di qualità del percorso è necessario promuovere una adeguata formazione ed il lavoro dei Medici di Medicina Generale in Team, fornire ai Medici e agli Operatori la stessa piattaforma informatica utilizzata dagli Operatori della Rete per la condivisione dei flussi informativi, soprattutto la presenza di personale infermieristico e amministrativo stabile e dedicato di supporto al Team dei Medici di Famiglia.



SICP 11.0 **EVOLUZIONE** **DELLE RETI** **PER IL** **RINNOVAMENTO** **DEL SISTEMA** **SANITARIO** **NAZIONALE**

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

QUANDO LA TERAPIA DIVENTA DIVERSIONE

Lugoboni Fabio, Verona

Hanno detto:

- Tra tutti i rimedi dati dal buon Dio per alleviare le sofferenze umane, nessuno è così efficace quanto l'oppio (T. Sydenham, 1680)
- L'uso dei narcotici nei pz. oncologici terminali deve essere condannato in quanto può causare dipendenza. (Roger I. Lee President Am Med Ass, 1945-46)
- L'addiction è rara nei pazienti trattati con narcotici (J. Porter et al. NEJM, 1980)
- È essenziale che i medici riducano le prescrizioni oppioidi non necessarie e/o eccessive, attuino un attento F-up e una piena assistenza a quelli che sviluppano addiction agli oppioidi (N. Volkow NEJM, 2014)

Key point:

- **Diversione:** dirottamento non autorizzato di un farmaco o la sua appropriazione. Il termine si riferisce a **come** i soggetti **ottengono** il principio farmacologico: doctor shopping, mercato nero, amici, familiari
- **Misuso o uso improprio:** qualunque uso di un farmaco in modo diverso dalla prescrizione medica. Il termine si riferisce alle **modalità di assunzione** dei farmaci: sniffata, iniettata, assunta in quantitativi superiori o inferiori a quelli prescritti
- (Potential) Potenziale d'abuso: probabilità di uso non medicinale di un farmaco del SNC per ottenere effetti psicoattivi piacevoli (sedazione, euforia, alterazioni percettive/cognitive, allucinazioni, modifiche dell'umore). Non necessariamente dipendenza. Sicuramente tutti gli oppioidi hanno questa caratteristica.
- (Liability) Potenziale in/per contesti più ampi: non solo proprietà intrinseche ma anche quelle relative a fattori di rischio umani e sociali: indicazioni terapeutiche, dimensioni del mercato, alternativa, formulazioni, diversione, costo, ecc

Inoltre, dobbiamo differenziare uso, abuso/misuso e dipendenza/addiction

1. Introduzione.

Non parleremo dell'efficacia degli oppioidi analgesici (AO) nel dolore cronico, né di contrastare il loro impiego. Cercheremo di sottolineare quelle criticità degli AO che possono portare al peggioramento della qualità di vita dei pazienti. Valuteremo infine come tali criticità potrebbero essere affrontate. Ma soprattutto siamo contrari a qualsiasi idea che il dolore abbia effetti catartici, espiatori ed ascetici. Il dolore cronico (a differenza dell'acuto) non ha alcuna funzione fisiologica. In altre parole, non serve a nulla. L'aumentata diffusione dei pain killer (PK), per uso non medicinale o meglio, per un non corretto uso medicinale è destinato ad allargarsi ben oltre il Nord America.

Dal punto di vista dei meccanismi neurobiologici, l'origine del problema PK risiede in due proprietà farmacologiche degli analgesici oppioidi: le proprietà di rinforzo (ovvero la capacità di indurre dipendenza comportamentale) e la tolleranza (ovvero la graduale riduzione della capacità di indurre l'effetto terapeutico). Entrambe sono espressione di un neuroadattamento dovuto all'esposizione alla sostanza e al suo uso ripetuto. Queste proprietà sono mediate da meccanismi diversi. Una prima problematicità riguarda alcuni pazienti affetti da dolore cronico, con uso eccessivo di oppioidi di prescrizione. Un altro aspetto preoccupante, segnalato dagli Stati Uniti, è la "tracimazione" dei PK dai pazienti affetti da dolore ai loro familiari, soprattutto se adolescenti, con un incremento drammatico dei casi di intossicazione acuta trattati dalle unità di Pronto Soccorso. Un terzo fenomeno, non trascurabile, è la dipendenza "da rientro" che l'uso incauto di PK può causare nei pazienti con un passato di tossicodipendenza (Patoka, 2024).

Una riflessione sulla dipendenza iatrogena da PK è importantissima in quanto fenomeno destinato ad interessare in tempi brevi anche la nostra sanità. Oggi il trattamento antalgico fa parte, doverosamente, della responsabilità professionale di ogni medico. Il dolore acuto ha un'importante funzione di segnale; quello cronico non serve a nulla. Chi soffre cronicamente, soffre per niente. Il dolore è il più grande nemico dei malati, annienta la loro dignità, spegne la volontà di combattere la malattia. Il dolore va affrontato con ogni mezzo a nostra disposizione. Ma vi è una diffusa, erronea convinzione che tutta la sofferenza possa essere risolta. Il fatto che gli analgesici oppioidi possano dare dipendenza e, peggio, tolleranza viene visto come un elemento secondario, spesso non valutato. Per i medici il trattamento del dolore paga (in termini



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025





SICP 11.0 EVOLUZIONE DELLE RETI PER IL RINNOVAMENTO DEL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

di tempo, di effetto immediato), quello delle dipendenze no. Nel secondo caso, infatti, sarebbe necessario concentrarsi maggiormente su una corretta anamnesi, informazione e consulenza, entrambi approcci che richiedono tempo anche se eviterebbero al paziente, col senno di poi, problemi maggiori della malattia di base (Lembke, 2012). E' doveroso precisare che non stiamo parlando di pazienti oncologici con limitate aspettative di vita, che dovrebbero soffrire il meno possibile, a qualunque prezzo. Questi rappresentano non più del 30-40% degli assuntori di PK. La maggior parte dei pazienti di cui stiamo parlando sono soggetti affetti da dolore cronico, di origine non maligna o di soggetti oncologici ma verosimilmente guariti, quindi con un'aspettativa di vita normale. La valutazione sul tipo di trattamento, perciò, dovrebbe essere frutto di una visione sul lungo periodo. Mentre nel dolore acuto il medico dovrebbe chiedersi che tipo di dolore ha il paziente (allo scopo di far diagnosi ed impostare una terapia corretta), nel dolore cronico la domanda corretta è *"che tipo di paziente è che ha il dolore"* (Lembke, 2012).

La legge 38 del 2010, la quale garantisce terapie del dolore adeguate, non è stata ancora del tutto attuata in Italia per le perduranti resistenze culturali di pazienti e di medici prescrittori, così che molti pazienti portatori di dolore cronico sono sottomedicati, ma è non possiamo restare insensibili all'esperienza degli Stati Uniti dove, rapidamente, l'abuso di PK è dilagato oltre misura, con diffuse sovramedicazioni e connesse dipendenze iatrogene nonché l'alimentazione di un florido "mercato grigio" di tali farmaci. La triade "ignoranza in termini di DUS", "pressione culturale contro il dolore ad ogni costo" e "facilità prescrittiva" è la chiave di lettura per prevedere che, in breve, il replicarsi anche da noi una *PK epidemic*. E' di cruciale importanza che il DUS venga insegnato maggiormente nel corso di laurea e nelle scuole di specializzazione, al fine di portare ogni medico a riconoscere i pazienti a rischio (in cui usare con molta cautela certi PK) ed i segni precoci d' abuso per poter intervenire in tempo, oltre alla capacità di riconoscere e trattare la tolleranza oppioide, vera croce per i soggetti affetti da dolore cronico di qualsiasi natura.

Come si riconosce un potenziale abuso/misuso di PK? Questi i cosiddetti "segnali di attenzione"

- *Frequenti richieste di appuntamento riguardanti il dolore, minore attenzione per altre visite.*
- *Frequenti chiamate telefoniche*
- *Frequente "smarrimento" di ricette/farmaci*
- *Frequenti variazioni posologiche non concordate*
- *Prescrizioni contraffatte*
- *Sottrazione di ricette*
- *Test urinari positivi per altre sostanze*

Il metadone (MTD) nel trattamento della tolleranza da analgesici oppioidi. E' stato descritto come la somministrazione di farmaci oppioidi sia in grado di indurre il fenomeno della tolleranza, che consiste nella diminuita risposta ad un determinato farmaco o sostanza. Numerosi studi hanno, infatti, dimostrato come l'attivazione dei recettori NMDA del glutammato sia capace di indurre una maggiore "resistenza" agli effetti degli oppioidi (Mercadante, 2022). L'iperalgia indotta dagli oppioidi (HIO) viene considerata una complicazione della terapia con oppioidi. In altri termini, l'HIO rappresenta una sorta di *pain sensitization* che il MTD sembra in grado di ridurre. Le basi molecolari dell'HIO sono probabilmente legate ai meccanismi della tolleranza, attraverso una attivazione dei recettori NMDA del glutammato ed una alterata sensibilità dei recettori mu degli oppioidi. L' HIO non è un fenomeno nuovo: Pfluegers l'aveva descritto nel 1880 (Lee, 2011). Il trattamento dell'HIO consiste nella riduzione o nell'eliminazione dell'oppiaceo, nell'utilizzo di un antagonista del recettore NMDA del glutammato, oppure nel prendere in considerazione altre soluzioni per il trattamento del dolore (come ad es. l'utilizzo di tecniche fisiche o neurochirurgiche). In questo senso, il MTD, a differenza di altri farmaci oppiacei, sembra essere, per le sue proprietà farmacocinetiche, particolarmente efficace anche per controllare l'HIO (Vadivelu, 2014). Per il trattamento del dolore cronico, nei soggetti con tolleranza, il farmaco oppiaceo di elezione è sempre il MTD, per almeno due ragioni che sono: la sua lunga emivita e la capacità del farmaco di bloccare i recettori NMDA del glutammato. I limiti maggiori dell'utilizzo del MTD nel trattamento del dolore, in presenza di tolleranza, sono comunque, il prolungamento dell'intervallo QTc dell'elettrocardiogramma (che dovrebbe essere eseguito prima dell'inizio del trattamento), le interazioni farmacocinetiche con altri farmaci ed il rischio di comparsa di overdose (Chou, 2014). Il MTD nella pratica clinica si è rilevato un farmaco relativamente sicuro e maneggevole (Mercadante, 2012,2022).

Conclusioni.

Il dolore va trattato in modo efficace e sicuro

La prescrizione della terapia antidolorifica con oppioidi deve basarsi su principi scientifici ma anche su una dimensione etica e compassionevole della cura e non dipendere da pregiudizi (l'età avanzata è UNO DI QUESTI!) e falsi miti;

Il dolore è esperienza soggettiva e narrativa che richiede instaurarsi di relazione di reciproca fiducia fra medico e paziente, tenendo presente anche fattori culturali specifici.

È importante che il clinico si dia il tempo per valutare in ogni singolo caso, prima e durante il trattamento, i fattori di rischio rispetto al misuse, a partire conoscenza dei principi di addiction medicine;

È fondamentale avere la competenza nel valutare e gestire situazioni di misuse, pseudoaddiction, addiction, diversione.

È necessario porre attenzione e fornire adeguato trattamento del dolore nelle persone con anamnesi positiva per Disturbo da Uso di Sostanze.

“Primum non nocere” (*Ippocrate*)

“Oltre ai medicinali ed al bisturi ri-impariamo ad usare la parola” (*Clarke*)

BIBLIOGRAFIA

1. VOLKOV ND, FRIDEN TR, HYDE PS ET AL. *Medication-assisted therapies. Tackling the opioid-overdose epidemic*. N Engl J Med 370: 2063-6, 2014.
2. WALKER G: The opioid crisis: a 21st century pain. Drugs Today 54: 283-6, 2018.
3. PATOCKA J, WU W, OLEKSAK P, et al. *Fentanyl and its derivatives: Pain-killers or man-killers?* Heliyon. 28;10:e28795, 2024.
4. LEMBKE A. *Why Doctors Prescribe Opioids to Known Opioid Abusers*. N Engl J Med 367: 1580-1, 2012.
5. CHIAMULERA C: Farmacologia degli oppioidi. Rinforzo, tolleranza, sensitizzazione. In: LUGOBONI F & ZAMBONI L, In Sostanza, Manuale sulle dipendenze patologiche, vol.1, 296-300. CLAD, Verona 2018.
6. ALLOUCHE S, NOBLE F, MARIE N: *Opioid receptor desensitization: mechanisms and its link to tolerance*. Front. Pharmacol. 18: 280-99, 2014
7. LEE M, SILVERMAN S, HANSEN H ET AL: *A comprehensive review of opioid-induced hyperalgesia*. Pain Physician 14: 145-161, 2011.
8. VADIVELU N, SINGH-GILL H, KODUMUNDI G ET AL: *Practical guide to the management of acute and chronic pain in the presence of drug tolerance for the healthcare practitioner*. The Ochsner Journal. 14: 426-33, 2014.
9. CHOU R, WEIMER MB, DANA T. *Methadone overdose and cardiac arrhythmia potential: findings from a review of the evidence for an American Pain Society and College on Problems of Drug Dependence clinical practice guideline*. J Pain 15: 338-65, 2014.
10. MERCADANTE S. *Switching methadone: a 10-year experience of 345 patients in an acute palliative care unit*. Pain Med. 13:399-404, 2012.
11. MERCADANTE S, ADILE C, FERRARA P, et al. *Methadone as First-line Opioid for the Management of Cancer Pain*. Oncologist. 27:323-327, 2022.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

“CHI SI PRENDE CURA DI CHI CURA”: BENESSERE PROFESSIONALE, SOSTENIBILITÀ EMOTIVA E QUALITÀ DELLE CURE PALLIATIVE

Luisetto Giampietro, Sedico, (BL)

Le cure palliative si fondano su un modello assistenziale centrato sulla persona e sulla relazione d'aiuto, orientato non solo al controllo dei sintomi, ma anche alla tutela della dignità, dei bisogni emotivi e del contesto familiare. Tuttavia, chi si prende cura è quotidianamente esposto alla sofferenza fisica, psicologica e spirituale dei pazienti, al limite della vita e al confronto costante con il morire. Questo implica un coinvolgimento emotivo intenso, che rappresenta al contempo una risorsa relazionale e un potenziale fattore di vulnerabilità.

Numerosi studi dimostrano che operatori sanitari e volontari impegnati in cure palliative possono sviluppare **compassion fatigue**, **moral distress**, burnout o senso di impotenza di fronte a situazioni cliniche complesse, alla mancanza di risorse o a conflitti decisionali. Eppure, lo stesso contesto è generativo di significato, crescita personale e senso profondo del prendersi cura, se accompagnato da un adeguato supporto del gruppo di lavoro, da una cultura organizzativa accogliente e da strumenti di auto-riflessione.

Riconoscere la necessità di prendersi cura di chi cura non è un elemento accessorio, ma parte costitutiva della qualità assistenziale. La letteratura internazionale (EAPC, OMS) e le Linee di indirizzo nazionali sottolineano che la qualità delle cure erogate dipende dalla salute emotiva e professionale di chi le offre. Un'équipe che si sostiene reciprocamente è in grado di mantenere viva la motivazione, di preservare l'alleanza terapeutica con la famiglia, di assumere decisioni cliniche ponderate e rispettose dei valori del paziente.

In questo contesto, la **SICP - Società Italiana di Cure Palliative - sezione Veneto** promuove il messaggio “Chi si prende cura di chi cura”, valorizzando la costruzione di comunità professionali competenti e resilienti. La cura diventa dunque un atto corale: medici, infermieri, OSS, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, volontari e spiritual care sono parte di una rete che trae forza dalla collaborazione e dal riconoscimento reciproco delle competenze.

Per sostenere gli operatori è necessario creare spazi protetti di parola e ascolto - focus group, supervisioni cliniche, debriefing emotivi, formazione narrativa, gruppi Balint, momenti riflessivi multidisciplinari



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

nei quali elaborare l'esperienza, trasformare la fatica in consapevolezza e rigenerare il senso del lavoro. Promuovere queste pratiche significa non solo proteggere chi cura, ma anche garantire ai pazienti e alle famiglie cure più autentiche, empatiche e sostenibili.

Prendersi cura di chi cura, pertanto, non è soltanto un gesto etico, ma un atto di responsabilità professionale e organizzativa: significa difendere la nostra umanità, preservare la motivazione e mantenere viva la capacità di accompagnare, con competenza e sensibilità, chi ci affida la parte più fragile della propria vita.



SICP 11.0 EVOLUZIONE DELLE RETI PER IL RINNOVAMENTO DEL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE

**XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025**

MUSICOTERAPIA E MUSIC MEDICINE

LA MUSICA COME STRUMENTO DI RIEQUILIBRIO EMOTIVO: ASCOLTO CONSAPEVOLE E DIFFERENZE TRA MUSICOTERAPIA E MUSIC MEDICINE

Simone Majocchi, Lodi

Base di partenza: Il presente contributo si inserisce nell'ambito del laboratorio formativo *"Pillole di benessere per l'operatore: terapie complementari e integrative in cure palliative"*, un'iniziativa volta a favorire una maggiore conoscenza, non solo teorica, del valore aggiunto che alcune discipline e tecniche possono offrire agli operatori sanitari in cure palliative. Tra i vari ambiti approfonditi nel corso del laboratorio, questo contributo si focalizza sulla musicoterapia, mettendone in evidenza le specificità e le differenze rispetto alla "musica in medicina". Un focus particolare è rivolto al tema dell'ascolto, inteso come pratica consapevole di connessione con un contesto sonoro/musicale esterno da sé ma anche come strumento di incontro con le emozioni, di sé e dell'altro: un ascolto consapevole le cui potenzialità sono amplificate da una modalità non improvvisata di ricorrere alla musica in un contesto terapeutico.

Metodi: La parte di laboratorio dedicata a questi temi si apre con un breve approfondimento teorico/metodologico, doveroso, per definire da un lato la musicoterapia (il ricorso sistematico, da parte di un musicoterapeuta formato, a metodi strutturati che si avvalgono della musica e del musicale in interventi mirati alla promozione della salute, attraverso modalità che pongono al centro la relazione terapeutica) e dall'altro la music medicine (l'uso della musica, attraverso proposte di ascolto prevalentemente in registrazione da parte di professionisti della salute per offrire un momento di benessere). Il laboratorio si dedica poi a una parte maggiormente esperienziale, attraverso la condivisione di alcuni ascolti musicali scelti e la possibilità di condividere l'utilizzo di uno strumento a corde nell'accompagnamento di un lavoro sulla vocalità: obiettivo di questo secondo momento è quello di comprendere come il ricorso alla musica in un contesto terapeutico, tanto più in cure palliative, non possa mai essere improvvisato, e non possa prescindere da alcuni punti fermi: innanzitutto l'ascolto non è mai un'attività neutra, né tantomeno passiva, pertanto occorre che vi sia una conoscenza non superficiale del paziente e della sua "biografia musicale". In secondo luogo, la musica non può essere intesa solo come un riempitivo del silenzio: in musicoterapia il silenzio può configurarsi come uno spazio e un tempo carico di significati che devono poter essere espressi dal paziente, se lo desidera, con modalità che il terapeuta aiuta a esplorare. La musica, in un contesto di cura, è inoltre una modalità espressiva che può favorire l'introspezione e non può non chiamare in causa necessariamente anche il vissuto emotivo dell'operatore/curante/terapeuta, nell'incontro con la fragilità e la mortalità.

Risultati: Pur nell'impossibilità di svolgere in questa sede una trattazione esaustiva delle implicazioni - anche di carattere psicologico - che sono connesse al tema dell'ascolto consapevole in musicoterapia, il laboratorio mira a offrire ai partecipanti una comprensione più approfondita dei temi trattati: attorno alle terapie integrative e complementari (in precedenza chiamate "diversionali") si registra un interesse crescente, a fronte di uno scenario in cui, nelle équipe di cura, è ancora necessario comprendere al meglio statuti epistemologici, ambiti di applicazione, modalità di proposta e individuazione di obiettivi specifici.

Conclusioni: A fronte del desiderio di migliorare sempre più la presa in carico degli assistiti in cure palliative, ma anche per offrire agli operatori stimoli validi per la propria formazione e strumenti per riflettere sulla propria esperienza umana e professionale, laboratori come questo sono indubbiamente occasioni preziose, anche in virtù della possibilità di condivisione nel confronto e nel vicendevole scambio di esperienze, sensibilità e competenze.

Parole chiave: musicoterapia, music-medicine, cure palliative, ascolto consapevole, cura, emozioni, empatia.

Bibliografia:

- M. Baroni, *Musicoterapia in hospice per il malato e i familiari*, Musica&Terapia n. 26.
K.E. Bruscia, *Definire la musicoterapia. Percorso epistemologico di una disciplina e di una professione*, Ismez, 1989.
V. Jankélévitch, *La musica e l'ineffabile*, Bompiani, 1998.
T. Stegemann, M. Geretsegger, E. Phan Quoc, H. Riedl, M. Smetana, *Music Therapy and Other Music-Based Interventions in Pediatric Health Care: An Overview* (2019).



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE NEI PERCORSI ASSISTENZIALI: ESPERIENZE E PROSPETTIVE NELLA SLA E NELLE MALATTIE NEUROLOGICHE

Marogna Maura, Genova

Premessa

Le malattie neurodegenerative, come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), la malattia di Parkinson e i parkinsonismi rappresentano condizioni ad elevato impatto clinico, sociale ed emotivo, caratterizzate da un'evoluzione progressiva e complessa. L'imprevedibilità del decorso, il progressivo declino cognitivo e funzionale, la perdita dell'autonomia comunicativa, e l'alto carico assistenziale pongono complessi problemi etici e clinici legati alle scelte terapeutiche e alle Cure di Fine Vita. In questo contesto, la Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) emerge come un elemento fondamentale per garantire continuità, appropriatezza e centralità della persona all'interno dei percorsi assistenziali, favorendo una gestione anticipatoria e partecipata delle scelte terapeutiche ed assistenziali. Nel caso della SLA, dove la progressione è rapida e la prognosi severa, l'attivazione precoce della PCC consente di affrontare tempestivamente temi quali la perdita della deglutizione e della capacità respiratoria, nonché la possibilità di ricorrere a strumenti avanzati di comunicazione aumentativa. Nella M. di Parkinson l'evoluzione più lenta ma complessa del quadro clinico richiede una programmazione graduale e flessibile delle cure, con particolare attenzione alla gestione dei disturbi cognitivi e comportamentali, dell'autonomia funzionale e delle complicanze non motorie, spesso quest'ultimi causa frequente di ricoveri ospedalieri impropri.

Metodo

Tra gennaio 2024 e settembre 2025 sono stati raccolti i dati relativi a 165 pazienti neurologici assistiti a domicilio dal team di Cure Palliative Specialistiche, in particolare la documentazione relativa alla PCC, contenuta nelle cartelle cliniche. Si tratta di 122 pz affetti da SLA, 30 da Parkinson, 7 da Sclerosi Multipla e 6 da Demenza non correlata alla patologia principale. I deficit cognitivi risultavano essere presenti alla Presa in Carico (PIC) nella SLA nel 6,5%; nel Parkinson nel 53%, nella SM nel 57%. I deficit di linguaggio erano presenti nel 30% nella SLA, nel 40% nel Parkinson e nel 42% nella SM.

Risultati

Sono state documentate 79 PCC, circa la metà rispetto al totale dei pz (48%), di cui la maggior parte sono state attribuite a pz sla. Si evidenzia infatti una significativa differenza tra SLA (62%), Park (18%) e SM (0%). La maggiore presenza di deficit cognitivi e di linguaggio nel Park e nella SM rispetto alla SLA spiega in parte le difficoltà a introdurre la PCC in questi pz. Altro dato rilevante riguarda la durata media tra la stesura del documento PCC e la PIC. La durata media nei pazienti presi in carico da gennaio 2024 era di 100,38 giorni, mentre diminuiva a 61,66 giorni per quelli presi in carico da gennaio 2025. Infine nei pz che avevano elaborato il documento PCC l'aderenza alle loro volontà è risultata >90%, riferendosi alla sede del decesso e agli accessi ospedalieri nella fase terminale). Nei pz senza PCC i ricoveri inappropriati sono stati superiori rispetto a quelli con PCC.

Conclusioni

La PCC rappresenta un pilastro essenziale nell'assistenza alle persone affette da malattie neurodegenerative, consentendo di affrontare in modo anticipato, consapevole e condiviso le scelte sanitarie e assistenziali più rilevanti. La sua piena integrazione nei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali può contribuire a migliorare la qualità della vita, garantire dignità e rispetto dei valori individuali, e rendere il sistema sanitario più equo, sostenibile e attento ai bisogni complessi dei pazienti e delle loro famiglie.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LO STATO DI SALUTE DEGLI OPERATORI DELLE CURE PALLIATIVE

Martinato Matteo, Padova

Introduzione

Gli operatori delle cure palliative sono esposti a elevati livelli di stress emotivo, con rischio di burnout e affaticamento da compassione. Il benessere del professionista rappresenta una componente cruciale della qualità delle cure. Lo studio ha indagato le condizioni psicologiche, emotive e spirituali di professionisti e volontari.

Metodi

È stato condotto uno studio osservazionale trasversale a metodi misti, coinvolgendo medici, infermieri, psicologi, operatori sociosanitari, altri professionisti e volontari. Gli strumenti utilizzati comprendevano la Professional Quality of Life Scale (PRO-QoL), lo Spiritual Needs Questionnaire (SPNQ) e un questionario aperto validato. L'analisi dei dati è stata condotta mediante statistiche descrittive e inferenziali, integrata con un'analisi tematica dei contenuti qualitativi.

Risultati

I livelli medi di burnout e secondary traumatic stress sono risultati bassi, mentre la compassion satisfaction è risultata elevata. Non sono emerse differenze significative in base a età, genere o anzianità professionale. Le narrazioni hanno rivelato un equilibrio psicologico precario, costantemente messo alla prova dall'esposizione alla sofferenza e da condizioni organizzative sfidanti. I bisogni spirituali più espressi riflettono la ricerca di connessione, pace interiore e riflessione personale. La compilazione dello SPNQ è stata percepita come un'esperienza di cura e introspezione.

Conclusioni

Lo studio evidenzia una comunità professionale resiliente ma vulnerabile, che bilancia la soddisfazione per il proprio ruolo con il rischio di logoramento emotivo. Le strategie proposte includono formazione continua, supervisione emotiva, bilanciamento dei turni e creazione di spazi di supporto psicologico e spirituale. I risultati costituiscono una base per future iniziative orientate alla promozione del benessere degli operatori delle cure palliative.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

IMPLEMENTAZIONE DEL PALLIATIVE CARE REFERRAL SYSTEM (PCRS) PER PERSONALIZZARE L'INVIO IN CURE PALLIATIVE DEI PAZIENTI ONCOLOGICI AMBULATORIALI

Giacomo Massa, Milano

Introduzione

Nonostante le numerose evidenze a favore dell'integrazione precoce delle Cure Palliative in oncologia, mancano ancora criteri standardizzati di invio. Il *Palliative Care Referral System* (PCRS), basato su *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs), segni clinici e fattori prognostici, è stato sviluppato per aiutare l'oncologo a cogliere il momento di invio più appropriato in Cure Palliative (NCT04936568). L'obiettivo dello studio è quello di valutare, in una popolazione oncologica ambulatoriale, l'impatto dell'implementazione del PCRS sull'utilizzo delle risorse sanitarie, sulla qualità di vita, sulla soddisfazione di pazienti e caregiver e sull'aggressività delle cure di fine vita (EoL).

Metodi

È stato condotto uno studio monocentrico quasi-sperimentale con disegno pre/post-implementazione, che ha arruolato 190 pazienti prima (PRE) e 190 dopo (POST) l'introduzione del PCRS durante le visite oncologiche ambulatoriali.

Nel gruppo POST, gli oncologi hanno compilato mensilmente per 6 mesi il format PCRS, strumento completamente digitalizzato. I pazienti erano adulti con neoplasie avanzate appartenenti a sei categorie: genitourinarie, toraciche, gastrointestinali, mammarie, testa-collo e sarcomi.

Sono stati raccolti mensilmente per 6 mesi: PROMs (QLQ-C15-PAL), misure di esperienza di cura (FAMCARE, FAMCARE-P13), traiettorie assistenziali e indicatori di aggressività EoL. Il tempo all'invio in Cure Palliative è stato stimato mediante il metodo di Kaplan-Meier.

Risultati

I gruppi erano bilanciati per caratteristiche cliniche e demografiche basali. L'invio a Cure Palliative è diminuito nel gruppo POST (24%) rispetto al PRE (29%). Dopo stratificazione per patologia, nel POST l'invio è avvenuto più precocemente nei tumori di mammella, prostata e colon-retto, e più tardivamente nei tumori toracici e biliopancreatici.

L'utilizzo delle risorse è risultato inferiore nel POST rispetto al PRE, con ricoveri 51 vs 31 e accessi in pronto soccorso 30 vs 21. Anche le visite palliative mensili per paziente sono diminuite (media 4 vs 3), mentre quelle oncologiche si sono dimezzate (media 2 vs 1).

L'aggressività EoL è stata inferiore nel POST rispetto al PRE, con 12 vs 3 ricoveri, 10 vs 2 accessi in pronto soccorso e 8 vs 4 chemioterapie nell'ultimo mese di vita.

Non sono emerse differenze significative nei PROMs né nella soddisfazione dei pazienti e dei caregiver.

Discussione e conclusioni

Nonostante un minor numero complessivo di invii nella fase POST, il PCRS ha reso l'invio in Cure Palliative meno condizionato dalla malattia e più personalizzato.

Ciò si è riflesso in una diversa tempistica di invio nelle varie istologie, con un'accelerazione degli invii nelle istologie generalmente meno aggressive e un rallentamento degli invii nelle istologie prognosticamente più sfavorevoli. Questo si è associato a un miglior utilizzo delle risorse e a una minore aggressività delle cure di fine vita.

Tuttavia, non sono stati osservati miglioramenti nei PROMs né nella soddisfazione di pazienti e caregiver.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

QUANDO L'ARTE SUPERA IL LIMITE DELLA MALATTIA. L'ESEMPIO DI HENRI MATISSE.

Grazia Massone, Milano

L'intervento si focalizza sull'ultima esperienza d'arte e di vita di Henri Matisse, che nel 1941 viene operato per un tumore all'intestino. Ha 72 anni e la sua vita viene profondamente segnata da questo evento. L'operazione e le complicazioni che ne seguirono lo costringono su una sedia a rotelle, limitando la possibilità di dipingere a cavalletto. Questo cambierà la sua esistenza e il suo lavoro e gli farà trovare nuove strade e tecniche, come quella delle carte colorate e ritagliate. Durante la convalescenza sarà fondamentale l'incontro con l'infermiera Monique Bourgeois, che entrerà poi nell'ordine domenicano come suor Jaques Marie. L'amicizia tra il pittore e la religiosa è all'origine dell'ultima opera di Matisse: la Cappella del Rosario a Vence, da lui stesso definita il suo capolavoro. La narrazione unisce il percorso storico-artistico con la testimonianza della Relatrice, malata oncologica che ha vissuto l'esperienza delle cure palliative.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

DALLA DIAGNOSI ALLA MORTE, IL PERCORSO DEL BAMBINO IN ONCOEMATOLOGIA.

Mastria Andrea, Padova

In Italia, nonostante i progressi terapeutici in oncoematologia pediatrica, circa il 20–25% dei bambini e adolescenti con neoplasia evolve verso una fase di inguaribilità arrivando inevitabilmente all'exitus. In questo contesto, la qualità dell'assistenza rappresenta un elemento cruciale dell'intero percorso di cura. Tuttavia, la letteratura evidenzia una carenza di indicatori validati e un'integrazione tardiva delle cure palliative, soprattutto in ambito pediatrico.

Obiettivi di questo lavoro erano analizzare gli indicatori di qualità dell'assistenza nei pazienti pediatrici con diagnosi di inguaribilità; esplorare la percezione di qualità delle cure da parte di genitori, pazienti e professionisti sanitari; valutare il grado di aderenza ai diritti del bambino morente enunciati dalla *Carta di Trieste* nei centri AIEOP; descrivere la qualità della vita e la qualità delle cure percepite da bambini e adolescenti con cancro e dai loro genitori.

È stata condotta una revisione della letteratura su Medline, CINAHL, Scopus ed Embase per identificare strumenti e indicatori di qualità dell'assistenza palliativa oncologica. Parallelamente, è stato realizzato uno studio osservazionale trasversale multicentrico nei centri AIEOP mediante somministrazione di un questionario anonimo rivolto ai professionisti sanitari. È inoltre in corso lo studio ONCOPED QoL, che utilizza gli strumenti PedsQL 3.0 Cancer, Parental Burnout Assessment (validati) e Quality of Care (in corso di validazione).

I dati di letteratura mostrano una prevalenza di indicatori focalizzati sul fine vita e una limitata disponibilità di strumenti pediatrici. Dallo studio condotto nella rete AIEOP emerge un'elevata adesione teorica ai diritti della *Carta di Trieste*, con criticità nell'accessibilità reale ad alcuni elementi dell'assistenza. Nei dati preliminari, dello studio ONCOPED QoL invece, il sesso femminile risulta predittivo di una minore percezione della qualità della vita.

La qualità dell'assistenza nei pazienti pediatrici inguaribili è un costrutto multidimensionale che richiede strumenti specifici e validati per orientare pratiche cliniche precoci, integrate e centrate sul bambino e sulla famiglia.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

IL RUOLO DEL CASE MANAGER INFERMIERISTICO NELLA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE IN CURE PALLIATIVE TRA OPPORTUNITÀ E MINACCE

Mazzocchi Monica, San Martino in Pensilis

SCOPO

Lo scopo del presente lavoro, è quello di far emergere la complessità del ruolo del case manager infermieristico, coinvolto nella presa in carico del paziente in Cure palliative.

La presa in carico in Cure Palliative è sempre una scelta importante, da parte del Medico che lo propone e del paziente/famiglia che lo accoglie.

La comunicazione chiara ed efficace è elemento essenziale per iniziare a pianificare un percorso di cura condiviso che trasmetta e faccia comprendere le opportunità che le Cure Palliative possono offrire.

Per fare tutto ciò bisogna agire su più fronti, affinché si possano individuare risolve interne alla famiglia/comunità ed all'equipè che interviene nel processo di cura e opportunità concrete riconosciute, che possano far sentire pazienti e familiari accuditi, creando ponti tra gli attori coinvolti che comunichino tempestivamente ed in maniera puntuale per poter garantire loro una assistenza globale, puntuale che permetta, se ci fosse necessità, di poter rimodulare in itinere il piano assistenziale che meglio si adatta alle esigenze del paziente/famiglia.

Il ruolo del Case Manager infermieristico è quello di promuovere e facilitare la presa in carico e continuità assistenziale, definendo il PAI dell'assistito, la sua attuazione raccordando, monitorando e verificando il buon esito del percorso di cura.

METODO

La richiesta di presa in carico in Cure Palliative, qualsiasi sia il setting assistenziale individuato (domicilio, Hospice, ambulatorio) avviene attraverso la richiesta del MMG, ospedale, servizi sociali distrettuali, strutture residenziali extraospedaliere, all'UO di Cure Palliative.

Il tutto avviene attraverso un portale dove vengono inserite, diagnosi, bisogni assistenziali, valutazione cognitiva, funzionale, supporto rete sociale e gli obiettivi di salute.

Riunita l'Unità di Valutazione Multidimensionale, sentiti tutti gli attori coinvolti nel percorso di cura, paziente, familiare, equipè assistenziale (la maggior parte delle volte già in assistenza domiciliare, dimissione ospedaliere), passiamo alla stesura esecutiva del PAI.

Il PAI sarà rimodulato ogni qualvolta ci sarà necessità.

RISULTATI

Lavorando sinergicamente, i nodi della rete comunicano efficacemente e tempestivamente tra loro, senza lasciare spazio ad asimmetrie del sistema che renderebbero fallimentare il percorso di cura.

CONCLUSIONI

L'analisi dei punti di forza, di debolezza, le opportunità e le minacce in un progetto assistenziale è uno strumento chiave, per pianificare e rimodulare gli interventi durante tutto il percorso di cura, imprescindibili in condizioni così dinamiche che coinvolgono paziente fragile e tutto il nucleo familiare eleggibile alle cure palliative.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LA RICONCILIAZIONE FARMACOLOGICA NELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: STRUMENTO DI OTTIMIZZAZIONE DELLE CURE

Mengato Daniele, Padova

La gestione farmacologica del paziente in cure palliative pediatriche rappresenta una sfida clinica e organizzativa complessa, caratterizzata da polifarmacoterapia, frequente utilizzo di farmaci off-label e galenici, elevato rischio di errori nelle transizioni di cura e significativo carico assistenziale per i caregiver. In tale contesto, la riconciliazione farmacologica e la medication review assumono un ruolo strategico per garantire appropriatezza, sicurezza e continuità terapeutica.

Presso l'Azienda Ospedale-Università di Padova è stato sviluppato un modello strutturato di Farmacia Clinica, attivo dal 2021 e formalizzato in ambulatorio dedicato dal dicembre 2022, che integra ricognizione, riconciliazione e revisione della terapia nei diversi setting assistenziali (ricovero, dimissione, domicilio), con particolare attenzione ai pazienti pediatrici afferenti alle cure palliative. Il processo prevede la raccolta della Best Possible Medication History (BPMH) mediante più fonti informative, l'armonizzazione delle terapie con il quadro clinico e le risorse disponibili, e una medication review sistematica finalizzata all'identificazione di duplicazioni, interazioni, inappropriatezze e criticità di aderenza.

Nel periodo di osservazione sono state effettuate 56 medication review in ambito di cure palliative pediatriche, con formulazione di proposte di ottimizzazione terapeutica e interventi mirati di educazione farmacologica. Un elemento distintivo del modello è il supporto strutturato ai caregiver e agli operatori sanitari, attraverso colloqui dedicati, materiale informativo, approfondimenti formativi in reparto e una linea telefonica di consulenza.

L'esperienza evidenzia come il coinvolgimento del farmacista clinico vada oltre la dimensione gestionale, contribuendo in modo significativo alla qualità delle cure, alla sicurezza del paziente e alla sostenibilità del percorso assistenziale. La multidisciplinarietà, estesa anche ai caregiver, si conferma un elemento chiave per l'ottimizzazione della terapia nelle cure palliative pediatriche.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

RICOSTRUIRE LE VOLONTÀ DEL PAZIENTE CON DEMENZA: QUANDO I SILENZI URLANO PIÙ DELLE PAROLE.

IL PUNTO DI VISTA DEL BIOETICISTA.

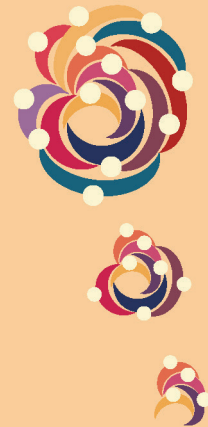
Francesca Mengoli, Bologna

Danila Valenti, Bologna

F. Mengoli - *Programma Bioetica Clinica Dipartimento dell'Integrazione Azienda USL Bologna*

D. Valenti - *UOC Rete delle Cure Palliative - Azienda USL di*

La ricostruzione delle volontà nei Pazienti affetti da demenza si colloca al crocevia tra bioetica, filosofia, etica della cura. La demenza, intesa non solo come deterioramento cognitivo, ma come progressiva alterazione delle capacità relazionali, interroga profondamente i criteri classici dell'autonomia e del consenso informato. È possibile parlare di volontà quando il linguaggio si sgretola? È legittimo attribuire preferenze a chi non può più esprimerle verbalmente? E fino a che punto la ricostruzione interpretativa non rischia di trasformarsi in sostituzione decisionale? Queste domande mostrano che i "silenzi" del Paziente con demenza non sono meri vuoti comunicativi, ma zone critiche che esigono un ripensamento etico della cura. L'autonomia, nel soggetto che perde progressivamente la capacità di esprimere preferenze stabili e coerenti, può essere arricchita da contesti relazionali e contenuti affettivi. Il problema centrale non è se il paziente abbia ancora preferenze, laddove non sia più verbalmente competente, ma come queste possano essere inferite. Occorre riconoscere che comunicare non è solo parlare. La sfida bioetica è distinguere tra interpretazione legittima, fondata sull'osservazione sistematica, la conoscenza biografica e la coerenza con la storia di vita, e la proiezione indebita, che nasce da ansie e convinzioni del caregiver. La ricostruzione delle volontà è inevitabilmente un atto relazionale, che deve fondarsi su tre elementi: la biografia morale, la continuità del sé e la responsabilità interpretativa, portando gli operatori ad accettare che, seppur fallibile, non può essere evitata. Non interpretare equivale a non ascoltare e ciò rappresenta una violazione della dignità del Paziente. L'autonomia non finisce con la perdita delle parole, ma termina quando chi si prende cura smette di ascoltare.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LE CURE PALLIATIVE IN AMBITO PNEUMOLOGICO

Micheletto Claudio, Verona

Qualsiasi persona affetta da malattia respiratoria cronica in fase avanzata, non solo oncologica, che vive l'esperienza della dispnea con severa compromissione della qualità di vita e non risponda ai trattamenti specifici può essere considerata candidata alle Cure Palliative (CP), attuabili nella sede assistenziale adeguata alle richieste della persona e consone alla sua fase di malattia.

L'inizio delle CP in ambito pneumologico non oncologico è giustificato dalla percezione di un rischio di aggravamento della malattia respiratoria e di morte in termini temporali brevi, nonostante l'adeguata applicazione di tutte le corrette strategie terapeutiche, ed è in genere confermata dalla presenza di alcuni indicatori di gravità, come scadenti valori spirometrici, dipendenza dall'ossigenoterapia e necessità di alti flussi, dipendenza dalla ventilazione meccanica, frequenti ospedalizzazioni, patologie croniche concomitanti.

La dispnea è uno dei sintomi più temuti dal malato e dai caregivers. Nei portatori di neoplasie polmonari è presente almeno nell'85% dei casi e si associa ad una riduzione del performance status e della sopravvivenza. Nella dispnea, come nel dolore, convivono sensazioni sensitive ed affettive con multiple componenti, delle quali almeno tre sono distinguibili: fame d'aria; eccessiva percezione dello sforzo respiratorio; sensazione di compressione toracica. Per quanto riguarda il trattamento farmacologico, la morfina è il farmaco più studiato nel trattamento della dispnea da neoplasia, BPCO avanzata, malattie interstiziali polmonari, insufficienza cardiaca cronica, malattie neurologiche e renali; gli effetti collaterali come la stipsi, sempre presente, la possibile nausea e sonnolenza che prevalgono all'inizio del trattamento, devono essere conosciuti dai medici prescrittori e prevenuti con una posologia personalizzata e con terapie di supporto adeguate.

Con le dosi di morfina utili per trattare la dispnea, il pericolo di una depressione respiratoria clinicamente significativa è poco comune anche negli anziani.

La dispnea provoca un'esperienza terribilmente stressante nei malati pneumologici con insufficienza respiratoria, specie in fase terminale di malattia. La gestione della dispnea deve affrontare il sintomo continuando contemporaneamente a trattare tutte le cause sottostanti. Quando queste cause non sono più reversibili l'obiettivo principale diventa l'applicazione di efficaci trattamenti farmacologici e non farmacologici dei sintomi. In pazienti con dispnea "refrattaria", naïve agli oppioidi, si inizia il trattamento con dosi anche molto basse di morfina a breve durata d'azione e, una volta raggiunta la titolazione ed un quadro stabile, si passa alle preparazioni a lunga durata d'azione per via orale. Le vie di somministrazione sottocutanea e/o endovenosa in infusione continua sono efficaci, specie se ci sono problemi di deglutizione. La posologia iniziale di morfina per il trattamento della dispnea refrattaria dipende dal trattamento già in atto e dalle condizioni cliniche generali (insufficienza renale, epatica, respiratoria). Le posologie utilizzate per il trattamento della dispnea sono generalmente inferiori a quelle indicate nel trattamento del dolore. L'ossigenoterapia è contemporaneamente indicata in caso d'insufficienza respiratoria con ipossiemia.

Tutti gli interventi devono essere modulati e temporizzati sul singolo paziente. Anche l'eventuale applicazione di ventilazione non invasiva a scopo palliativo, se ben accettata, non ha l'obiettivo di prolungare la sopravvivenza, anche se ciò può accadere, ma quello di alleviare la sofferenza dovuta alla dispnea, migliorando il comfort e la qualità della vita residua del malato.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

THE NEW EDITION OF THE EUROPEAN ATLAS OF PC: AN EXAMPLE OF COLLABORATIVE RESEARCH

Montero Calero Álvaro, Navarra (Spagna)

Background:

Monitoring the development of palliative care (PC) requires robust, comparable, and context sensitive indicators. The World Health Organization (WHO) has proposed a comprehensive framework for evaluating PC development globally. The ATLANTES Global Observatory of Palliative Care, a WHO Collaborating Centre, applied this framework in the new edition of the European Atlas of Palliative Care, using a collaborative, capacity-building research model.

Methods:

A network of national PC consultants was established, with at least two key informants per country selected based on predefined expertise criteria. Data collection was supported by a free accredited online course (1 ECTS) introducing the WHO framework and indicators, combined with online mentoring and forums. Information was gathered through surveys and document reviews and analyzed through a blinded peer-review process, followed by validation with national PC associations when available.

Results:

A total of 791 key informants were contacted, resulting in 200 participants from 52 countries. Data were obtained through 105 online course participants and 95 e-surveys or report reviews, with an average of 3.6 informants per country. Information was validated in 49 of 52 countries, and 35 of 39 national PC associations endorsed the results. Countries without available data were Azerbaijan, Vatican City, Tajikistan, and Turkmenistan.

Conclusions:

This collaborative approach promotes the dissemination of WHO-aligned indicators, strengthens local capacity for PC evaluation, and empowers professionals to advocate for PC development. The project provides a unique, comparative snapshot of PC development across Europe under a unified WHO framework, while fostering professional networks and sustainable research engagement at national and regional levels.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

DIFFERENT TREATMENTS FOR THE SAME SYMPTOM AT DIFFERENT STAGES OF ILLNESS: DYSPNEA

Masanori Mori, MD Hamamatsu, Japan

Cancer-related dyspnea is a frequent and highly distressing symptom that worsens toward the end of life. Although international guidelines summarize available non-pharmacological and pharmacological approaches, standardized treatment strategies remain limited, particularly in terminal stages. Recent prospective studies have expanded the evidence base.

Multicenter studies involving patients with advanced cancer demonstrated that systemic opioids significantly improve dyspnea across different prognostic stages, though sedation occurs in a substantial proportion of patients with an estimated survival of days, underscoring the importance of careful monitoring and shared decision-making. In contrast, randomized trials showed no additional benefit of corticosteroids over placebo and higher rates of serious adverse events, suggesting that steroids should not be used routinely, but may be considered selectively in specific clinical contexts associated with high inflammatory status or structural abnormalities (e.g., lymphangitic carcinomatosis, major airway obstruction, superior vena cava syndrome). A standardized treatment algorithm using continuous opioid infusion for terminal dyspnea has shown feasibility and moderate effectiveness in real-world settings, including non-specialist environments. However, a significant proportion of patients die shortly after initiation, highlighting the narrow therapeutic window. For persistent dyspnea following opioid treatment, opioid escalation and/or low-dose parenteral midazolam may be considered, although optimal strategies remain uncertain. The coexistence of terminal dyspnea and delirium represents particularly refractory suffering and warrants further investigation.

Timely opioid initiation and titration remain central to dyspnea management, with individualized treatment goals balancing symptom relief and adverse effects (e.g., loss of communication capacity). Overall, cancer-related dyspnea requires a comprehensive, staged approach, and high-quality research is urgently needed for patients with persistent symptoms despite optimal management.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

PROGNOSTIC FACTORS IN PALLIATIVE CARE

Masanori Mori, MD Hamamatsu, Japan

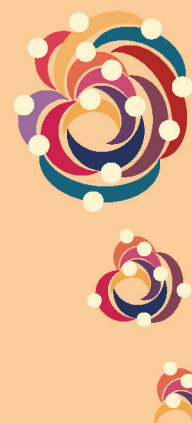
Accurate prognostication is essential in advanced cancer care. It supports shared decision-making, goal-concordant care, and timely preparation for end-of-life issues, including unfinished business. Prognosis can be estimated along a continuum from months to days using clinician prediction of survival (CPS), performance status (PS), symptoms, laboratory data, and structured prognostic tools.

A large multicenter cohort study (n = 2,036) demonstrated a strong correlation between CPS and actual survival, although clinicians tended to overestimate prognosis. Longitudinal studies have shown that declining Palliative Performance Scale (PPS) scores are associated with shortened survival. Multiple validated prognostic tools (e.g., PaP, D-PaP, PPI, PiPS, OPI-AC) provide objective risk stratification, particularly for medium- to long-term prognosis. However, prognostication inherently involves uncertainty. A multicenter prospective cohort study revealed that approximately one to two out of ten patients experienced sudden unexpected death even under the care of palliative care specialists.

For the prediction of impending death, specific clinical signs with high specificity emerge within three days before death. Observational studies have shown that decision-tree models incorporating early and/or late signs accurately predicted impending death within three days, as well as next-day survival, with high diagnostic accuracy.

CPS by experienced palliative care clinicians may be sufficient for short-term survival prediction. Prognostic tools serve as valuable adjuncts to enhance objectivity, reproducibility, and education. Early recognition of impending death signs enables timely end-of-life discussions and optimal decision-making support.

Integrating CPS, PS, clinical signs, and validated tools allows tailored prognostic assessment across clinical settings. Future research should further improve prognostication through the use of large-scale real-world data, explore culturally appropriate prognostic communication, and evaluate the impact of prognostication on clinical practice and patient-centered outcomes.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LA SPIRITUALITÀ AL CENTRO DELLE CURE PALLIATIVE

Muttillo Giovanni, Milano

riflessioni etiche, deontologiche e professionali

1. Introduzione

Le cure palliative rappresentano una frontiera della medicina contemporanea in cui si manifesta con maggiore chiarezza la necessità di una visione integrale dell'essere umano. In tale prospettiva, la spiritualità è intesa come una dimensione costitutiva della persona, in cui si intrecciano valori, credenze, relazioni e ricerca di senso.

2. La spiritualità come fondamento etico e Deontologia della cura

La spiritualità, intesa come apertura al significato ultimo dell'esistenza, costituisce un riferimento etico primario nel processo di cura. Essa richiama il principio della dignità umana, secondo il quale ogni persona mantiene un valore intrinseco indipendentemente dalla sua condizione clinica, produttiva o cognitiva (Beauchamp & Childress, 2019). È un'etica della compassione responsabile, che unisce competenza tecnica e prossimità umana, nel rispetto del principio di beneficenza e di autonomia. Il Codice di Deontologia Medica (FNOMCeO, 2014) sottolinea che il medico deve considerare la dimensione spirituale e religiosa della persona assistita e non protrarre trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute o un miglioramento della qualità della vita. Analogamente, il Codice Deontologico dell'Infermiere (FNOPI, 2019) richiama l'obbligo di tutelare la dignità e l'autonomia del paziente, riconoscendone le credenze e i valori spirituali come parte integrante dell'assistenza.

3. La spiritualità come dimensione professionale del prendersi cura

La cura palliativa, nella sua essenza, è relazione. Essa nasce dall'incontro tra due vulnerabilità: quella del malato e quella del curante. Per questo motivo, il professionista della salute è chiamato a coltivare anche la propria consapevolezza spirituale — non necessariamente religiosa — come risorsa per dare senso al proprio agire e sostenere l'impatto emotivo dell'accompagnamento alla morte (Rushton, 2018). Formarsi alla spiritualità significa per il sanitario imparare a 'stare' accanto al paziente, anche quando non è più possibile 'fare'. È una competenza che previene il burnout e alimenta la motivazione etica, trasformando la pratica clinica in una forma di umanità competente.

4. Metanalisi

Nella revisione di 47 studi si evidenzia che ci sono pochi interventi di assistenza spirituale nelle cure palliative. Sono stati identificati 8 tipi di interventi di assistenza spirituale per valutare i bisogni spirituali e/o alleviare la sofferenza: conversazioni tra il paziente e un membro del team, interventi di pratica religiosa, presenza terapeutica, musicoterapia guidata, interventi multidisciplinari, meditazione guidata, arteterapia e interventi combinati con componenti multiple come musica, arte, terapia integrativa e riflessione.

I diversi interventi identificati nella revisione possono essere un contributo ai team di cure palliative, poiché forniscono una base per ciò che viene attualmente fatto a livello internazionale per alleviare la sofferenza nelle cure palliative e per ciò che può essere migliorato.

5. Conclusione

Mettere la spiritualità al centro delle cure palliative significa restituire alla medicina la sua missione originaria: prendersi cura dell'uomo nella sua totalità. L'atto del curare diventa allora un gesto etico, deontologico e professionale, orientato non solo a guarire, ma a custodire la dignità, a promuovere la speranza e a riconciliare la vita con il suo limite. In questa prospettiva, la morte non rappresenta la fine della cura, ma il suo compimento umano: quando il corpo non può più guarire, resta possibile curare l'anima, accompagnando la persona verso una forma di pace che unisce il biologico e il trascendente.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

Bibliografia

- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). Principles of biomedical ethics (8th ed.). Oxford University Press.
- Rushton, C. H. (2018). Moral resilience: Transforming moral suffering in healthcare. Oxford University Press.
- Spiritual care interventions for palliative care patients: A scoping review: Jaman-Mewes P, Caetano da Silva de Oliveira M, Regina Mazotti M, Salvetti MdG (2024) Spiritual care interventions for palliative care patients: A scoping review. Palliative and Supportive Care 22(5), 1449-1468. <https://doi.org/10.1017/S1478951524000592> Corresponding author: Paula Jaman-Mewes.
- Il fine vita. Etiche, normative e religioni. Buddismo – Cristianesimo – Ebraismo – Induismo – Islam, a cura di IlhamAllah Chiara Ferrero e Alberto Scanni, Insieme per Prenderci Cura, Milano, 2024.
- Sitografia di base: www.prendercicura.it (libri e documentazione di IPC sono scaricabili gratuitamente al sito)
- Salute e identità religiose. Per un approccio multiculturale nell'assistenza alla persona. Induismo – Buddismo – Ebraismo – Cristianesimo – Islam, Insieme per Prenderci Cura, Milano, 2017 ; 2 ^ediz. Ampliata, 2020
- Etica laica e religiosa dei trapianti di organo. Medicina e tradizioni religiose. Induismo – Buddismo – Ebraismo – Cristianesimo – Islam, Insieme per Prenderci Cura, 2018.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

MODELLO VENETO DI ACCREDITAMENTO DELLE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE: IMPLEMENTAZIONE, CRITICITÀ E PROSPETTIVE

Nardin Marco, Venezia

La Regione del Veneto ha sviluppato un modello strutturato di accreditamento delle Reti Locali di Cure Palliative (RLCP), fondato sulla L.R. 7/2009 e formalizzato con la DGR 1636/2022 (Allegato A), in coerenza con la L. 38/2010 e il DM 77/2022.

La Rete è oggi uno dei pilastri del modello territoriale delineato dal DM 77/2022, quale aggregazione funzionale e integrata di servizi domiciliari, territoriali, residenziali e ospedalieri, finalizzata a garantire prossimità, continuità e presa in carico personalizzata dei pazienti con bisogni complessi e delle loro famiglie. La RLCP è caratterizzata da una governance formalizzata (UOC Cure Palliative) e criteri di accreditamento che includono standard organizzativi (continuità assistenziale, case manager), strutturali, tecnologici e formativi, oltre a procedure condivise (Percorso integrato di cura) e strumenti di monitoraggio (IPOS, Phase of Illness, IDC-PAL). Nel biennio 2024-2025 audit regionali hanno accompagnato le ULSS nel potenziamento dell'integrazione ADI-CP, in attuazione delle DGR 1599/2022 (accredimento Cure Domiciliari) e 1636/2022 (accredimento RLCP), del PNRR e relative azioni di potenziamento, DGR 574/2023 e 277/2024.

Gli ambiti di miglioramento emersi nel potenziamento delle RLCP, in coerenza con i Piani regionali annuali, riguardano principalmente le disomogeneità territoriali, la difficoltà di uniformare gli standard e la necessità di rafforzare i sistemi informativi. Tra i punti di forza si evidenziano la chiarezza dei requisiti, la consolidata cultura di rete, il riconoscimento istituzionale e l'integrazione con le Cure Primarie e la rete territoriale, anche attraverso il supporto delle COT. Particolarmente strategica risulta l'integrazione tra ADI e Cure Palliative, quale strumento per garantire interventi appropriati e modulati in base alla complessità clinica, favorendo al contempo la pianificazione anticipata delle cure.

Le prospettive includono l'adozione di indicatori di outcome (DR 50/2025), il rafforzamento della Rete in tutti i suoi nodi e dell'integrazione tra ADI-CP. L'esperienza veneta conferma l'accREDITAMENTO come strumento di governo clinico-organizzativo a garanzia di equità, qualità e dignità.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LE LINEE GUIDA SICP-SIN-AINO SULLE CURE PALLIATIVE NEI TUMORI CEREBRALI PRIMITIVI

Andrea Pace, Roma

I bisogni di cure palliative e di supporto dei pazienti affetti da Gliomi di grado III e IV rappresentano un unmet need. Attualmente, in letteratura, risultano carenti le evidenze scientifiche riguardanti molti aspetti del percorso di cura dei pazienti e dei loro caregivers. La Società Italiana di Neurologia (SIN), la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e l'Associazione Italiana di Neuro-Oncologia (AINO) hanno promosso la costituzione di un Gruppo intersocietario per la produzione di una Linea Guida sulle cure palliative neuroonologiche, e per l'identificazione di temi rilevanti in questo ambito. Per aumentare la rilevanza e l'attendibilità degli aspetti affrontati all'interno della Linea Guida, il panel di esperti ha deciso di coinvolgere attivamente pazienti con glioma cerebrale, caregivers e professionisti sanitari attraverso la conduzione di interviste semistrutturate individuali, focus group e survey online. Sulla base dei dati emersi attraverso gli studi eseguiti con pazienti/caregiver e professionisti sanitari sono stati individuati i seguenti quesiti:

- ▶ Quale impatto hanno gli interventi volti a migliorare la comunicazione tra medici/equipe e pazienti adulti con gliomi di grado III e IV?
- ▶ Quale modello di integrazione delle cure palliative migliora l'outcome del paziente, del caregiver e i costi nei gliomi di grado III e IV?

Sono state condotte delle revisioni sistematiche della letteratura con l'obiettivo di produrre una sintesi delle migliori evidenze scientifiche disponibili in letteratura, seguendo la metodologia GRADE ed il GRADE Evidence-to-Decision (EtD) framework per procedere in modo trasparente e strutturato dalle prove d'efficacia e all'enunciazione delle raccomandazioni.

RACCOMANDAZIONE 1. Si suggerisce l'uso di interventi di comunicazione strutturata della diagnosi, della prognosi e/o delle opzioni terapeutiche e di cura tra medici/equipe e pazienti adulti con gliomi cerebrali in accordo con modelli validati (Raccomandazione condizionata basata su prove di efficacia di qualità molto bassa).

RACCOMANDAZIONE 2. Si raccomanda l'utilizzo di approcci e strumenti facilitanti che possano agevolare la comprensione delle informazioni, in caso di pazienti con deterioramento cognitivo e ridotta capacità decisionale (Raccomandazione forte basata su prove di efficacia di qualità molto bassa).

RACCOMANDAZIONE 3. Si suggerisce di offrire, a tutti i pazienti affetti da glioma di grado III e IV, un modello di cure che integri i migliori trattamenti antitumorali e palliativi attraverso una gestione precoce, dinamica, interdisciplinare e multiprofessionale dei bisogni di salute emergenti. Il modello di cure integrate non deve essere erogato solo in fase terminale di malattia bensì durante tutto il decorso clinico, in ogni setting di cura (ambulatoriale, ospedaliero, domiciliare, in hospice e RSA) e con un'intensità modulata in base alle necessità del singolo paziente e del suo caregiver (Raccomandazione condizionata basata su qualità delle prove molto bassa).

Il documento è stato recentemente pubblicato sul sito dell'ISS Sistema Nazionale Linee Guida e il lavoro del panel intersocietario prosegue con la disseminazione dei contenuti e nell'implementazione delle raccomandazioni prodotte.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

IMMAGINAZIONE GUIDATA. L'IMPORTANZA DELLA MEDITAZIONE GUIDATA IN AMBITO PEDIATRICO ONCOLOGICO: PROSPETTIVE E POTENZIALITÀ NELLE CURE PALLIATIVE

Paganelli Jessica, Firenze

INTRODUZIONE

La complessità di affrontare un percorso con cure palliative è molto elevata, sia per bambini che per adolescenti. Emozioni come rabbia, angoscia, paura, tristezza, si uniscono alla sintomatologia fisica, molto spesso grave, facendo leva su un elevato carico emotivo. Attraverso le visualizzazioni e le tecniche di rilassamento, il paziente si trova a sperimentare uno strumento non invasivo e adattabile alle diverse fasce di età, andando in profondità nel lavorare anche sul corpo, ai fini di migliorare il tono dell'umore del paziente, la qualità del sonno e alleviare lo stress.

OBBIETTIVI

Indagare i ruoli della meditazione guidata come supporto complementare nei percorsi di cura oncologici e di cure palliative pediatriche, attraverso i partecipanti al congresso con raccolta di feedback istantanei a fine procedura.

METODI

In seguito ad interventi di pratiche di meditazioni guidate, come mindfulness, tecniche di respirazione e canto mantra, sono stati raccolti feedback tramite un breve questionario costruito ad-hoc e somministrato in ambito oncologico pediatrico su 5 pazienti ricoverati (età media 16-20 anni) volto a evidenziare il gradimento, la percezione di efficacia e quella del livello dolore provato prima e dopo la procedura. La procedura si effettua direttamente all'interno della stanza del paziente, con la possibilità di rimanere sul proprio letto oppure scegliere l'utilizzo di un tappetino da Yoga. Tutto viene svolto ad occhi chiusi sotto la guida dell'insegnante.

RISULTATI

Gli studi effettuati all'interno del reparto oncologico, fanno notare come la meditazione guidata è ben accolta dai pazienti pediatriche e dalle loro famiglie. Gli effetti positivi sono rilevati nella percezione del corpo, nella riduzione di ansia, distress emotivo, fatica e disturbi del sonno. Inoltre, sono stati riscontrati benefici sul controllo della nausea e del vomito indotti da chemioterapia.

CONCLUSIONI

La meditazione guidata viene inquadrata come una valida risorsa per quanto riguarda le cure palliative pediatriche oncologiche. Sostiene il benessere psico-emotivo e migliora la qualità di vita del paziente. È consigliato l'inserimento della pratica in modalità più continuativa, anche da rivolgere agli operatori sanitari dei reparti, al fine di favorire una sua continuità nei percorsi di cura, in mancanza dell'insegnante. A tal fine all'interno del contesto congressuale, verrà offerta ai partecipanti la possibilità di vivere un'esperienza pratica di visualizzazione guidata, centrata sull'ascolto corporeo e un rilascio di stati emotivi negativi.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

RIFLESSIONI SULLA SOFFERENZA INTOLLERABILE

Renzo Pegoraro, Padova

(Tavola rotonda: Il team di cure palliative di fronte alla richiesta di morte di una persona che soffre: la posizione di SICP, 22 novembre 2025, 10:30-12:30)

La sofferenza rappresenta una realtà più complessa rispetto al dolore, in quanto comprende elementi bio-neurologici, psicologici, relazionali, per cui chiede un approccio globale, multidisciplinare.

È da chiedersi se si possa ancora parlare oggi di sofferenza “intollerabile”, visti i progressi raggiunti nelle terapie antalgiche, gli sviluppi della psicoterapia, la crescita delle cure palliative.

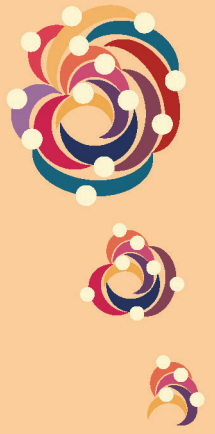
Per cui è fondamentale una presa in carico globale, integrata, della persona sofferente, con l’approccio attraverso una équipe multidisciplinare e multiprofessionale, per rispondere ai bisogni fisici, psichici, spirituali e relazionali della persona.

Va riconosciuto il valore proprio ed intrinseco delle cure palliative, simultanee e precoci, con l’impegno del team professionale preparato e capace di seguire nel tempo il percorso, clinico ed esistenziale della persona malata.

Ciò implica: ascoltare, analizzare, agire, accompagnare. Utilizzare farmaci adeguati personalizzati; offrire sostegno psicologico e spirituale; affiancando i familiari ed evitando solitudine ed abbandono. Si può giungere alla Sedazione Palliativa Profonda e Continua, di fronte a sintomi refrattari ai trattamenti e col consenso informato del paziente.

Dialogo tra team, persona malata e familiari, per realizzare una pianificazione condivisa delle cure. È importante il sostegno degli operatori del team per prevenire il “burn-out” e “moral distress”

L’obiettivo è raggiungere una sofferenza alleviata, superata, almeno sempre sopportabile, per opera del team che cura ed accompagna, in relazione costante con la persona malata.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

ABSTRACT DELLA PRESENTAZIONE: AI E CURE PALLIATIVE, EVIDENZE DALLA RICERCA

Penco Italo, Roma

L'integrazione delle tecnologie avanzate rappresenta un pilastro fondamentale per il rinnovamento del Sistema Sanitario Nazionale (SSN). L'evoluzione delle reti assistenziali viene riletta attraverso il prisma dell'innovazione tecnologica, intesa non come fine a sè stessa, ma come risposta strategica alle sfide demografiche e strutturali del nostro tempo.

L'adozione di soluzioni basate sull'Intelligenza Artificiale (AI) risponde alla crescente e stratificata complessità dei bisogni dei pazienti, richiedendo un cambio di paradigma che sappia integrare la precisione analitica con la missione etica del palliativista.

L'attuale crisi del sistema sanitario, caratterizzata da carichi assistenziali in aumento, complessità terapeutica e una cronica carenza di specialisti palliativisti, impone un superamento del modello tradizionale. La Digital Transformation deve essere intesa, secondo i valori di Hospice UK (2024), come un processo sistemico e strategico: non una semplice digitalizzazione di procedure preesistenti, ma un ripensamento profondo delle dimensioni culturali, organizzative e operative delle istituzioni sanitarie.

Le tecnologie emergenti operano in sinergia per creare ecosistemi decisionali personalizzati, sfruttando:

- **Intelligenza Artificiale (IA):** Sistemi capaci di elaborare masse di dati per emulare il giudizio umano e riconoscere schemi complessi.
- **Machine Learning (ML):** Sottinsieme dell'IA che utilizza le cartelle cliniche elettroniche (EHR) per identificare pazienti ad alto rischio.
- **Deep Learning:** Reti neurali stratificate che elaborano informazioni in modo analogo al cervello umano, affinando la precisione attraverso l'analisi di dati longitudinali.
- **Realtà Virtuale (VR):** Intervento non farmacologico immersivo per la modulazione dei sintomi.
- **Natural Language Processing (NLP):** Strumenti di analisi narrativa per l'estrazione di bisogni dai testi clinici.

Tale trasformazione mira a creare modelli assistenziali adattivi, capaci di garantire equità e raccomandazioni tempestive in contesti ad alta intensità di cure.

La ricerca clinica del periodo 2021-2025 ha affrontato l'apparente paradosso tra "codici" e "compassione", dimostrando come i dati raccolti routinariamente (EHR-Electronic Health Records- e determinanti sociali della salute - SDoH) possano alimentare modelli predittivi di alta precisione. Di particolare rilievo sono i modelli di Deep Learning che, analizzando note cliniche e dati demografici, raggiungono un AUC di circa 0.84 nella predizione della mortalità a 12 mesi, strumento cruciale per l'attivazione proattiva e precoce delle cure palliative.

La ricerca clinica 2021-2025 convalida il superamento dell'apparente dicotomia tra "codici" e "compassione". L'integrazione tra dati EHR e Determinanti Sociali della Salute (SDoH) permette oggi una precisione analitica senza precedenti.

Prognosi e Triage L'applicazione di modelli di Deep Learning ha dimostrato un'efficacia straordinaria, raggiungendo un'area sotto la curva (AUC) di 0.84 nella predizione della mortalità a 12 mesi. Questo dato non è solo una statistica, ma uno strumento decisionale strategico per l'attivazione precoce delle cure palliative, prevenendo escalation terapeutiche inappropriate e rispettando la volontà del paziente.

Gestione dei Sintomi L'evidenza scientifica prodotta da Mo et al. (2022) qualifica la Realtà Virtuale come un uno strumento analgesico aggiuntivo non farmacologico. La meta-analisi conferma riduzioni statisticamente significative del dolore ($p=0,0363$), ma estende l'efficacia a sintomi sistemici quali stanchezza ($p=0,0030$), sonnolenza ($p=0,0051$), mancanza di respiro ($p=0,0284$) e sintomi depressivi ($p=0,0091$), offrendo una risposta multimodale alla sofferenza globale. In un altro studio la qualità delle prove è stata classificata però come molto bassa a causa delle piccole dimensioni del campione, dei metodi di non randomizzazione e della mancanza di un braccio di confronto.

Pianificazione e Supporto Sociale Il sistema INEADS, con un punteggio di accuratezza $F=0.83$, rappresenta una frontiera bioetica fondamentale: permette di identificare tempestivamente i pazienti inabili privi di rappresentanti legali o direttive anticipate (ACP), orientando proattivamente il supporto sociale e garantendo una tutela istituzionale ai più vulnerabili.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



Questa precisione analitica proietta la cura oltre la dimensione puramente clinica, abbracciando l'eredità digitale del paziente.

La vera vittoria dell'AI nelle cure palliative non risiede nella potenza di calcolo, ma nella creazione di un sistema più equo e personalizzato. Il nostro obiettivo ultimo è sfruttare l'efficacia tecnologica per permettere ai clinici di essere "più umani", liberandoli dall'onere procedurale per concentrarsi sul sollievo della sofferenza. Solo una tecnologia guidata da una solida visione bioetica può onorare la dignità umana nel momento della massima fragilità.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE E AUTODETERMINAZIONE DEL MINORE

Petreschi Francesca, Roma

La pianificazione condivisa delle cure (PCC) è un atto sanitario normato dall'art. 5 della legge n. 219/2017 ("Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"), ai sensi del quale, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra la/il paziente e il medico.

Ha lo scopo di guidare il processo decisionale sulle cure e sui trattamenti in una condizione di malattia life limiting (LL) e/o life threatening (LT), tramite la condivisione dei percorsi e degli obiettivi di cura, prevenendo, per quanto possibile, l'adozione di decisioni prese in urgenza o tramite la mediazione di sanitari non conosciuti in precedenza.

Rappresenta quindi un diritto delle/dei pazienti, espressione delle loro aspirazioni di cura e, conseguentemente, una responsabilità dei sanitari, chiamati ad impegnarsi affinché la persona malata sia adeguatamente informata, sia resa consapevole e sia guidata verso percorsi volti a garantire la miglior qualità di vita possibile e il rispetto della dignità della persona, in ogni fase della sua malattia.

Eppure, si riscontrano ancora molte resistenze alla stesura della PCC e dai dati della letteratura si evince che solo un quarto delle/dei pazienti con malattia LL e LT, la riceve.

È necessaria ulteriore formazione sull'argomento e, considerata l'estrema variabilità nei percorsi di realizzazione della PCC nelle diverse regioni italiane, emerge la necessità di disporre di strumenti in grado di agevolarne e uniformarne le modalità di esecuzione e attuazione.

Inoltre, il coinvolgimento nel processo di pianificazione della/del paziente, seppur molto giovane e in relazione alle sue capacità, rappresenta un aspetto fondamentale degli standard di cura. Ne consegue che, affinché sia garantita la massima comprensione degli argomenti trattati, oltre alle competenze specifiche degli operatori, la PCC sia attuata tramite un approccio multidisciplinare che coinvolga figure con competenze diverse.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

SLA A DOMICILIO: MODELLO E DATI CLINICI

Petronaci Antonio, Palermo

SCOPO

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva caratterizzata da una complessa sintomatologia motoria, respiratoria, nutrizionale e comunicativa che richiede un approccio multidisciplinare e continuativo.

La presa in carico precoce in cure palliative domiciliari si configura come un modello di intervento integrato volto a migliorare la qualità della vita del paziente e dei caregiver, riducendo il carico assistenziale e prevenendo accessi impropri alle strutture ospedaliere.

Il modello proposto, in atto presso l'asp di Palermo da Aprile 2021, prevede l'attivazione tempestiva del team di cure palliative fin dalle fasi iniziali della malattia, in collaborazione con i centri di riferimento neurologici, il medico di medicina generale e i servizi territoriali. Gli interventi si focalizzano sulla gestione anticipata dei sintomi (dispnea, disfagia, spasticità, dolore, disartria), sul supporto psico-sociale e sulla pianificazione condivisa delle cure (Advance Care Planning).

L'approccio domiciliare permette una continuità assistenziale personalizzata, con visite programmate e interventi a domicilio secondo i bisogni clinici e relazionali del paziente. L'integrazione del supporto ai familiari e l'educazione alla gestione della patologia rappresentano elementi centrali del percorso.

METODO

Abbiamo analizzato:

- n. pazienti che prima della diagnosi hanno depositato le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT),
- n. pazienti che erano a conoscenza della possibilità di poter esprimere le proprie volontà in merito al decorso clinico e terapeutico al momento della presa in carico in Cure Palliative Domiciliari (PCC),
- n. pazienti che hanno discusso con l'equipe multidisciplinare CP dom. della Pianificazione condivisa di cura (PCC) in merito alle forme alternative di alimentazione, al ricorso alla ventilazione meccanica invasiva /ventilazione meccanica non invasiva ed alla sedazione palliativa profonda,
- n. pazienti che hanno redatto le PCC in CP dom,
- n. pazienti che hanno revocato il consenso precedentemente prestato in CP dom,
- n. pazienti che afferiscono al percorso di cure palliative domiciliare con una demenza frontotemporale (FTD) già avanzata o con sindrome locked-in (LIS), quindi non in grado di redigere PCC,

Si è inoltre verificato:

- n. dei pazienti che erano già in Nutrizione Enterale (NE) tramite PEG o in IMV al momento della presa in carico in CP Dom,
- n. dei pazienti che hanno riferito ai servizi sanitari di emergenza/urgenza durante l'assistenza,
- n. dei pazienti che hanno programmato un ricovero presso centri specializzati per adattamento alla NIMV o ricorso alla IMV/NE durante l'assistenza in HPC.

Altro dato che è stato tenuto in considerazione riguarda:

- n. dei pazienti deceduti presso il domicilio,
- n. dei pazienti deceduti in hospice,
- n. dei pazienti deceduti in ambiente ospedaliero a causa di eventi acuti

RISULTATI

Dall'analisi effettuata sui pazienti presi in carico dall'aprile 2021 a tutt'oggi emerge che nessuno dei malati in assistenza aveva depositato le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) prima dell'insorgenza della malattia, nessuno aveva successivamente redatto la Pianificazione condivisa di cura (PCC) prima dell'attivazione di un percorso di cure palliative domiciliari.

Dai dati raccolti si evidenzia che:

- Il 10% dei pazienti giunge in un percorso di HPC in ventilazione meccanica invasiva (IMV) senza aver redatto PCC,
- L'10% dei pazienti giunge in HPC già in NE tramite PEG senza aver redatto PCC,
- Il 4% dei pazienti ha fatto ricorso a ventilazione meccanica invasiva (IMV) e/o alla Nutrizione Enterale (NE) in urgenza dopo mediamente 4 mesi dalla presa in carico in HPC, non avendo ultimato un percorso informato di scelte con l'equipe curante.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



- Il 22% dei pazienti afferisce ad un percorso di cure palliativa domiciliare a distanza mediamente di 2 anni dalla diagnosi con forme di demenza frontotemporale (FTD) avanzate o con sindrome locked-in (LIS), compromettendo di fatto la possibilità per il paziente di effettuare un percorso di scelte personalizzato.

Altresì, l'8% dei pazienti ha ricorso alla NE tramite PEG presso centri specializzati in seguito a ricovero programmato dopo redazione di PCC a distanza media di 10 mesi dalla presa in carico in HPC.

Il 20% dei malati in assistenza hanno redatto la Pianificazione condivisa di Cura col Medico Palliativista e l'equipe di curante di HPC, dopo mediamente 9 mesi dalla presa in carico, di cui 1 malato ha effettuato la revoca del consenso informato alla ventilazione meccanica invasiva (IMV) durante il percorso in HPC dopo 5 mesi presso il proprio domicilio, in seguito ad un percorso di riflessione ed informazione con tutta l'equipe curante durato 3 mesi.

Il 12% dei pazienti hanno discusso dalla presa in carico in HPC ad oggi, tempo medio 6 mesi, insieme all'equipe curante, specificatamente col Medico Palliativista e con lo Psicologo, sull'eventuale pianificazione condivisa di cura e sugli obiettivi d'assistenza, dedicando ampio spazio al processo decisionale sulle forme alternative di alimentazione, sul ricorso alla ventilazione meccanica invasiva/non invasiva, sul setting di fine vita e sulla sedazione palliativa profonda.

Si è evidenziando un tempo medio di presa in carico dalla diagnosi di 34 mesi nel 2021 ridotto a 10 mesi nel 2025 (con valori assoluti di 112 mesi ed 1 mese).

Durante l'arco temporale preso in considerazione, si rileva che:

- 20 sono stati i ricoveri programmati presso centri specializzati per adattamento a ventilazione meccanica non invasiva o per ricorso alla ventilazione meccanica invasiva e/o alla nutrizione enterale tramite PEG,
- 5 sono stati i ricoveri ospedalieri in urgenza correlati ad un peggioramento del quadro clinico respiratorio non avendo redatto PCC,
- 4 sono stati i ricoveri di sollievo alla famiglia effettuati in Hospice della durata media di 30 giorni.

Nel periodo preso in considerazione, inoltre, si registra il 20% pazienti deceduti al domicilio, il 4% deceduti in Hospice secondo le proprie volontà espresse e il 9% pazienti sono deceduti in ambiente ospedaliero a causa di eventi acuti non avendo effettuato scelte di fine vita con un tempo medio di presa in carico pre-ricovero di 60 giorni.

CONCLUSIONI

I risultati hanno confermato che riducendo il periodo tra la formulazione della diagnosi di SLA e la presa in carico in cure palliative è stato possibile redigere la Pianificazione condivisa di cura.

Dai dati raccolti si evidenzia che aumentando il tempo di presa in carico in cure palliative si riduce sensibilmente il ricorso a lunghi ricoveri non programmati ed i decessi in ambiente ospedaliero, rilevando un tempo medio di presa in carico in cure palliative domiciliari dal ricovero in urgenza di 100 giorni ed un tempo medio di presa in carico dal decesso in ospedale di 60 giorni, con prevalenza dell'70% nella forma Bulbare e del 30% nella forma Spinale. Inoltre, con una presa in carico precoce sempre meno malati giungono in assistenza con forme di demenza frontotemporale grave (presente secondo dati in letteratura nel 10-15% dei pazienti affetti da SLA) o con sindrome locked-in e sempre meno pazienti ricorrono ventilazione meccanica invasiva ed alla nutrizione enterale in urgenza. I dati, inoltre, mostrano un miglioramento dell'aderenza terapeutica e un incremento della soddisfazione dei pazienti e dei caregiver. Il modello di presa in carico precoce rappresenta una strategia efficace per garantire cure palliative tempestive, appropriate e umanizzate nella gestione della SLA in ambito domiciliare



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

FOCUS ON: CURE PALLIATIVE NELL'AREA EMERGENZA-URGENZA

Erika Poggiali, Piacenza

Cure palliative e medicina emergenza urgenza condividono lo stesso obiettivo (garantire la miglior cura al paziente) e l'idea del limite come paradigma. Ma mentre le cure palliative realizzano percorsi di cura consapevoli della traiettoria del fine vita del malato e della sua inguaribilità, la medicina emergenza urgenza tende a voler superare quel limite, talvolta con ostinazione irragionevole, perdendo di vista il vero obiettivo: la persona malata e la sua qualità di vita residua. È da questa osservazione che, nei mesi successivi alla pandemia COVID19, nel Pronto Soccorso (PS) di Piacenza è nato un percorso di cure palliative per i malati end-stage con sintomi refrattari (<https://www.sicp.it/aggiornamento/linee-guida-bp-procedures/2022/06/sala-del-sollievo-e-sedazione-palliativa-malato-end-stage-con-sintomi-refrattari-nel-dea/>), e una stanza dedicata a loro e ai loro familiari/care giver, la sala del sollievo (Poggiali E, Bertè R, Orsi L. When emergency medicine embraces palliative care. *Emergency Care Journal* 2022; 18(4). <https://doi.org/10.4081/ecj.2022.11013>). Il progetto nasce dall'idea di Damiana Muroni, ex infermiera 118 e attuale bed manager dell'ospedale di Piacenza, ed è stato realizzato grazie alla collaborazione tra l'equipe medico-infermieristica del PS (Andrea Vercelli, Erika Poggiali, Eleonora Rossi, Paola Nassani) e quella delle cure palliative (Raffaella Bertè, Valentina Vignola, Davide Cassinelli) attraverso corsi di formazione e di comunicazione, che hanno coinvolto l'intera equipe del PS (medici, infermieri, operatori sociosanitari) (Vignola V, Cassinelli D, Bertè R. Learning to Communicate. The Experience of an Italian Emergency Department". *Emergency Care Journal* 2023; 19 (3). doi:10.4081/ecj.2023.11466). La sala del sollievo è aperta ai familiari 24 ore su 24, senza limite numerico, ed è gestita dai medici, infermieri e OSS del Pronto Soccorso secondo un percorso "standardizzato". Garantisce silenzio, intimità, tranquillità, accudimento e ascolto, in accordo con il modello delle cure palliative "high touch - low tech". Non ha nessun monitor né orologio né simbolo religioso, ma un disegno di Eleonora Rossi (infermiera del Pronto Soccorso) che rappresenta un momento di passaggio, un'attesa e un cambiamento. La sala del sollievo nasce da un profondo senso di "riumanizzare" il fine vita evitando sia trattamenti sproporzionati e inappropriati sia la medicalizzazione della morte, nel rispetto indiscutibile della dignità del paziente. Gli schemi di palliazione utilizzati sono standardizzati e sono stati concordati con la dott.ssa Raffaella Bertè responsabile della UOC Cure Palliative dell'ospedale di Piacenza.

SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LA BIOETICA DELL'ALTRO

Ivo Quaranta, Bologna

L'antropologia medica dimostra che la malattia non è soltanto un evento biologico, ma un'esperienza mediata culturalmente, così come il sapere e la pratica biomedica sono radicati in specifici quadri socio-culturali. Riconoscere tale radicamento non relativizza l'autorevolezza della biomedicina; al contrario, promuove riflessività e competenza culturale negli incontri clinici.

Un'assistenza efficace richiede la comprensione dei valori fondamentali del paziente – quelli che rendono la vita degna di essere vissuta – valori che la malattia spesso destabilizza, interrompendo le strutture tacite del significato quotidiano. Salvaguardare il miglior interesse del paziente implica quindi più che includerne il punto di vista: significa avviare un processo collaborativo di costruzione di significato capace di riorientare decisioni cliniche e percorsi terapeutici.

In questa prospettiva, l'etica si configura come una prassi culturale dialogica: un impegno relazionale in cui pazienti, familiari significativi e professionisti sanitari co-producono un rinnovato quadro interpretativo dell'esperienza di malattia, al tempo stesso sensibile ai valori e fondato sul rigore clinico.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

PILLOLE DI BENESSERE PER L'OPERATORE: TERAPIE COMPLEMENTARI ED INTEGRATIVE IN CURE PALLIATIVE - AROMATERAPIA CLINICA

Radi Massimiliano, Varese

Nel laboratorio, l'aromaterapia è stata proposta come esperienza formativa fondata su basi scientifiche e articolata in una prima parte teorica e in una successiva parte esperienziale. Fin dall'inizio è stato chiarito come l'aromaterapia clinica, in ambito di cure palliative, debba essere utilizzata come pratica complementare supportata dalle evidenze disponibili e inserita in un contesto di appropriatezza, sicurezza e competenza professionale. La parte teorica ha richiamato il suo inquadramento all'interno delle Medicine Tradizionali, Complementari e Integrate e dell'approccio di Whole Person Health, sottolineando come numerosi studi mostrano effetti positivi sulla riduzione dell'ansia, del dolore, della nausea, del distress emotivo e sul miglioramento della qualità del sonno nei pazienti in cure palliative, oltre a benefici significativi sullo stress lavorativo degli operatori sanitari.

Sono stati illustrati i meccanismi di azione dell'aromaterapia, in particolare attraverso la via inalatoria, con il coinvolgimento diretto del sistema limbico, della regolazione dell'asse dello stress e della modulazione del sistema nervoso autonomo, e attraverso la via topica, con l'assorbimento cutaneo di molecole bioattive in grado di sostenere rilassamento, percezione corporea e benessere. Tali meccanismi sono stati presentati facendo riferimento alle evidenze presenti in letteratura che documentano l'efficacia dell'aromaterapia nella riduzione di ansia, stress, tensione emotiva e disturbi del sonno, sia nei pazienti in cure palliative sia negli operatori sanitari. È stato messo in luce come l'aromaterapia, se correttamente utilizzata, rappresenti un intervento complementare basato su risultati di studi clinici controllati, e non una pratica empirica o priva di fondamento scientifico.

La seconda parte del laboratorio ha permesso di tradurre tali evidenze in esperienza diretta. I discenti hanno sperimentato l'uso degli oli essenziali dal punto di vista olfattivo, vivendo l'inalazione come intervento semplice ma supportato da solide basi neurofisiologiche, capace di favorire rilassamento, centratura e regolazione dello stress. Il profumo è stato proposto non come suggestione, ma come stimolo sensoriale con effetti misurabili sul piano psico-neuro-endocrino e neurovegetativo.

Parallelamente è stato proposto il massaggio aromatico della mano, realizzato con oli essenziali diluiti secondo le percentuali di sicurezza, in linea con i protocolli clinici descritti in letteratura. Questo gesto ha permesso di sperimentare come il contatto, unito all'azione delle molecole aromatiche, possa sostenere il rilassamento, la percezione corporea e il senso di contenimento, in coerenza con le evidenze che mostrano benefici sul dolore, sull'ansia e sulla qualità del sonno nei contesti palliativi e assistenziali.

Il laboratorio ha così evidenziato come l'aromaterapia, pur mantenendo una dimensione esperienziale e relazionale, sia una pratica che trova solide basi nella ricerca scientifica. L'integrazione tra teoria ed esperienza ha permesso ai partecipanti di riconoscere l'aromaterapia come strumento clinicamente fondato, sicuro e riproducibile, capace di sostenere il benessere degli operatori e di arricchire la qualità della cura. In questo modo l'aromaterapia è stata presentata non solo come "pratica di benessere", ma come intervento complementare evidence-based, che unisce rigore scientifico, attenzione alla persona e valore umano della relazione.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

PILLOLE DI BENESSERE PER L'OPERATORE: TERAPIE COMPLEMENTARI ED INTEGRATIVE IN CURE PALLIATIVE – RIFLESSOLOGIA PLANTARE

Massimiliano Radi, Varese

Nel laboratorio, la Riflessologia Plantare è stata proposta come esperienza formativa strutturata su basi teoriche solide e coerenti con le evidenze scientifiche disponibili, articolata in una prima parte teorica e in una successiva parte esperienziale. Nella fase iniziale sono state presentate le definizioni della riflessologia riconosciute dalla World Health Organization e dal National Center for Complementary and Integrative Health, che la descrivono come una pratica di stimolazione manuale di punti e zone riflesse in grado di favorire processi di autoregolazione fisiologica e di rilassamento. È stato sottolineato come la riflessologia non sia un semplice massaggio, ma una tecnica specifica basata sulla pressione mirata di aree riflesse, con finalità di riequilibrio funzionale e sostegno dell'omeostasi.

Sono stati illustrati i principali meccanismi fisiologici ipotizzati, supportati dalla letteratura scientifica: la modulazione neurofisiologica attraverso l'attivazione delle vie somatosensoriali e del sistema nervoso autonomo con prevalenza parasimpatica, la risposta neuroendocrina con possibile rilascio di endorfine e serotonina, gli effetti microcircolatori locali e l'integrazione mente-corpo. Particolare rilievo è stato dato agli studi di neuroimaging funzionale che mostrano l'attivazione di aree corticali specifiche in risposta alla stimolazione di zone riflesse, suggerendo una base somatotopica neurologica alla riflessologia. È stato inoltre evidenziato come numerose ricerche documentino benefici in termini di riduzione di ansia, dolore, fatica e miglioramento del sonno e della qualità di vita, sia nei pazienti in cure palliative sia negli operatori sanitari, configurando la riflessologia come intervento complementare supportato da dati clinici e non come pratica esclusivamente empirica.

La seconda parte del laboratorio ha tradotto questi presupposti scientifici in esperienza diretta. I discenti hanno sperimentato un semplice autotrattamento riflessoterapico della mano, utilizzando le mappe riflessologiche come strumento di orientamento e consapevolezza. La scelta della mano, anziché del piede, ha reso la tecnica immediatamente accessibile, facilmente riproducibile e utilizzabile come pratica quotidiana di autocura. Attraverso la pressione dolce e consapevole di specifiche aree riflesse, i partecipanti hanno potuto percepire gli effetti di rilassamento, di centratura corporea e di riduzione della tensione, sperimentando direttamente i meccanismi di regolazione neurovegetativa descritti nella parte teorica.

L'automassaggio della mano è stato vissuto non solo come esercizio tecnico, ma come gesto simbolico di cura di sé: la mano, strumento primario della relazione di aiuto, è diventata luogo di ascolto, di rallentamento e di riconnessione con il proprio corpo. In questo modo la riflessologia è stata proposta come pratica evidence-based capace di coniugare rigore scientifico, semplicità applicativa e profondità relazionale.

Il laboratorio ha mostrato come la riflessologia, se correttamente insegnata e utilizzata, possa rappresentare uno strumento concreto di sostegno al benessere psicofisico degli operatori in cure palliative, favorendo la resilienza, la consapevolezza corporea e la qualità della presenza nella relazione di cura. Non solo una tecnica complementare, ma una pedagogia del tocco consapevole, in cui il corpo diventa spazio di regolazione, di equilibrio e di rigenerazione emotiva.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

DOLORE NEUROPATICO NEL PAZIENTE CON CANCRO

Ricchini Francesca, Milano

Il dolore neuropatico nel paziente oncologico rappresenta una sfida clinica complessa che richiede non solo competenze farmacologiche ma anche una comprensione dei meccanismi molecolari che lo causano.

La definizione più recente lo classifica come danno neurologico che si manifesta con una anomala trasmissione dello stimolo doloroso dolore. Il danno può essere causato dal tumore primitivo, dalle metastasi o dai trattamenti oncologici.

I numeri esplicitano l'entità del problema: nel paziente oncologico, il 40% soffre di dolore con componente neuropatica (20% neuropatico puro, 20% misto). Di questo 40%, il 75% è correlato alla malattia stessa, mentre il restante 20% ai trattamenti oncologici. Inoltre, questo tipo di dolore risulta sottodiagnosticato e quindi inadeguatamente trattato, con ripercussioni importanti sulla qualità di vita dei pazienti.

Diversi strumenti di screening possono aiutare a identificarlo (PainDETECT, DN4, scala LANSS) ma nessuno di essi è validato nel paziente oncologico.

In questa categoria di pazienti uno strumento che può integrare i tools di screening per riconoscere e classificare il dolore neuropatico è il *Quantitative Sensory Testing* (QST), un metodo che misura in modo standardizzato la sensibilità del paziente agli stimoli, con gli algoritmi diagnostici proposti dalla *International Association for the Study of Pain* (IASP).

Questi test pratici, affiancati a un'attenta anamnesi e all'esame obiettivo, permettono di arrivare a una diagnosi accurata per poi aiutare il medico nella prescrizione della terapia più appropriata.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LA RETE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE COME LABORATORIO PER IL MANAGEMENT SANITARIO DEL FUTURO

Rigotti Erika, Venezia

A quindici anni dalla Legge 38/2010, la costruzione delle Reti di Cure Palliative Pediatriche (CPP) si configura sempre più come una sfida di governance e di management, prima ancora che regolatoria. Il quadro nazionale rimane infatti profondamente eterogeneo: alcune Regioni non hanno ancora deliberato la rete; altre presentano strutture o équipe formalmente istituite ma prive di processi operativi, flussi informativi integrati e criteri di eleggibilità condivisi. L'Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021, nel definire indirizzi aggiornati per le CPP all'interno del Piano Nazionale, richiama con forza la necessità di reti effettivamente funzionanti, fondate sulla presa in carico multidimensionale e sulla continuità assistenziale. Tuttavia, a livello operativo, tale indirizzo si è tradotto in modo disomogeneo.

In questo scenario, l'accreditamento non può essere interpretato come una mera checklist di requisiti strutturali, ma come una leva evolutiva capace di orientare le reti verso un modello basato su processi, misurabilità e valore pubblico. La transizione da reti "dichiarate" a reti "governate" richiede l'adozione di logiche di project e process management che integrino ospedale, territorio, domicilio, hospice e terzo settore entro una cornice unitaria. Il cuore dell'accreditamento deve diventare la misurazione: l'introduzione di KPI di rete, pochi ma chiari e confrontabili tra tutte le Regioni, rappresenta la condizione abilitante per garantire equità, prossimità, accountability e programmazione basata su evidenze. Senza dati condivisi non è possibile definire le popolazioni eleggibili, valutare gli esiti, correggere le disomogeneità né esercitare una governance anticipatoria.

L'esperienza pionieristica del Veneto - sorretta da una produzione normativa ampia e da una rete in continua maturazione - offre un modello trasferibile. La DGR 62/2025 "Piano di Potenziamento delle Cure Palliative e CPP", rinnovata annualmente, funge da policy platform: orienta le priorità, definisce responsabilità operative e allinea tutti i touch point della rete secondo logiche di processo. La Regione ha inoltre attivato gruppi di lavoro tematici - in particolare sulla transizione CPP→CP - che operano come motore di rinnovamento, traducendo l'analisi dei bisogni emergenti in nuove azioni. Da questi percorsi stanno nascendo strumenti standardizzabili (UVM regionali, PAI uniformati, flussi informativi integrati), oggi in fase avanzata di sviluppo.

A ciò si integra un modello robusto di knowledge management, esemplificato dal percorso Train the Trainer, che trasforma i professionisti in nodi attivi di evoluzione della rete, garantendo scalabilità, continuità e leadership distribuita.

In questa prospettiva, le Cure Palliative Pediatriche diventano un vero laboratorio per il rinnovamento del SSN: un contesto in cui si misura la capacità del sistema pubblico di generare valore, trasformando reti dichiarate in reti realmente operative, misurabili e sostenibili.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



CERCANDO NUOVE STRADE: RIFLESSIONI SULLE CURE PALLIATIVE CON GIOVANI ADULTI.

Riolfi Mirko, Varese

INTRODUZIONE

L'analisi della letteratura mostra che nella popolazione generale la conoscenza delle Cure Palliative (CP) è limitata e spesso ridotta al trattamento della malattia terminale, con particolare attenzione al sollievo dal dolore e alle problematiche legate al fine vita. Questa conoscenza risulta ancora più scarsa tra i giovani adulti, un gruppo poco studiato ma strategico per future iniziative educative. Sarebbe quindi importante investire proprio su questa fascia di popolazione, dal momento che i giovani sono più aperti all'apprendimento, al cambiamento e allo sviluppo di nuove prospettive, e saranno gli adulti di domani chiamati a compiere scelte e assumere responsabilità sia personali che comunitarie.

SCOPO

In questo contesto, il presente studio si propone di esplorare la percezione e la conoscenza delle cure palliative tra i giovani adulti attraverso un intervento divulgativo pensato appositamente per loro. L'intervento prevede un approccio educativo multidisciplinare, con discussioni, testimonianze e attività creative. Gli obiettivi sono due: aumentare la consapevolezza e la conoscenza delle CP nei giovani e individuare strategie educative efficaci per favorire una cultura del fine vita più consapevole e aperta.

METODO

Il progetto ha coinvolto diciassette studenti del quinto anno di un Liceo Artistico. La scelta di questo gruppo è motivata dal desiderio di approfondire le percezioni in una fascia di giovani adulti potenzialmente meno esposta a informazioni specialistiche di tipo medico-sanitario. L'intervento, della durata di 2 ore e 30 minuti, è stato strutturato come un'esperienza immersiva e multidisciplinare, coinvolgendo professionisti sanitari tra cui medici, infermieri e psicologi. L'obiettivo era fornire una visione olistica delle CP, affrontando aspetti clinici, emozionali, sociali e spirituali. La metodologia adottata per l'analisi è stata qualitativa e basata su due principali strumenti: gli elaborati artistici creati dagli studenti in risposta all'intervento e le risposte scritte a due quesiti specifici relativi alla percezione delle CP e al fine vita. Si è ipotizzato che tali strumenti potessero offrire insight profondi sulle percezioni e sui sentimenti degli studenti. L'intervento è stato articolato nelle seguenti fasi:

- Presentazione e Discussione Iniziale: introduzione al tema delle CP con sessione di domande e risposte per coinvolgere gli studenti.
- Testimonianze Personali: professionisti sanitari hanno condiviso esperienze personali per umanizzare le CP.
- Attività Pratica: esercitazione guidata per esplorare temi di sostegno e accompagnamento nella fase terminale.
- Elaborazione Artistica: realizzazione di un elaborato artistico che rappresentasse la personale interpretazione delle CP.
- Risposta a due quesiti diretti: al termine dell'intervento, gli studenti hanno risposto per iscritto a due domande mirate:
 1. "Se sento l'espressione 'Cure Palliative' penso a...", per esplorare associazioni mentali immediate e preconcetti sul tema;
 2. "Quando penso al mio 'fine vita', cosa è importante per me?", per favorire una riflessione personale sui valori e le aspettative legate al fine vita.

RISULTATI

Dall'analisi degli elaborati artistici sono emerse diverse macroaree tematiche che offrono uno sguardo profondo e articolato sulla percezione di questo tema da parte dei giovani adulti. Le opere non solo riflettono le emozioni e le conoscenze legate alle CP, ma mostrano anche come l'arte possa diventare uno strumento potente per rappresentare la complessità emotiva, cognitiva e culturale che le accompagna. Le tre macroaree principali individuate sono:

- Luce-Buio, Bianco-Nero, Vita-Morte (20%). Gli studenti hanno utilizzato queste polarità per rappresentare la transizione tra due estremi esistenziali, concependo le cure palliative come un ponte tra la vita e la morte. La luce, spesso associata alla speranza e alla presenza rassicurante delle



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



CP, si contrappone al buio, simbolo dell'ignoto e della paura. Questa rappresentazione evidenzia il bisogno di accompagnamento e conforto nel momento del passaggio finale.

- Il viaggio come metafora del fine vita (17%). Il fine vita è stato raccontato attraverso la metafora del viaggio, del cammino o del passaggio verso l'Aldilà. Le cure palliative sono viste come un percorso condiviso con i propri cari e con i professionisti, più umano che clinico, dove l'aspetto relazionale ed emotivo ha un ruolo centrale. Questa visione trasforma la morte da evento conclusivo a tappa di un cammino, suggerendo una trasformazione interiore e spirituale.
- Emozioni positive (15%). Una discreta percentuale delle opere ha espresso emozioni come speranza, amore e pace. In queste rappresentazioni, le cure palliative emergono non solo come momento di sofferenza, ma anche come occasione per vivere esperienze di profonda connessione e serenità. Attraverso l'arte, gli studenti hanno colto la possibilità di luce e calore umano anche nelle fasi più difficili della malattia, richiamando l'importanza di comunicare il valore emotivo e spirituale delle CP, accanto a quello clinico.

Solo il 4% delle opere ha trattato i temi del tempo e dell'accettazione della morte, evidenziando una certa difficoltà ad affrontare direttamente queste dimensioni.

La figura allegata mostra i domini di senso evidenziati dalle risposte dei ragazzi ai due quesiti.

CONCLUSIONI

Questo progetto costituisce un esempio emblematico di come la Death Education, ovvero l'educazione alla morte, possa essere integrata in modo efficace nei percorsi formativi destinati ai giovani adulti. Attraverso un intervento informativo incentrato sulle cure palliative — che ha saputo coniugare momenti di discussione, testimonianze personali e produzione artistica — è stato possibile approfondire e ampliare la comprensione da parte degli studenti sui temi del fine vita, della morte e del sostegno nelle fasi terminali dell'esistenza.

Le macroaree tematiche emerse dall'analisi degli elaborati artistici e delle risposte ai quesiti proposti restituiscono un quadro ricco e articolato di percezioni, emozioni e rappresentazioni legate al concetto di cure palliative e alla dimensione del morire. Questi risultati mettono in evidenza l'efficacia di un approccio multidisciplinare, capace di offrire agli studenti l'opportunità di esplorare argomenti complessi in modo autentico e profondo, utilizzando l'arte come strumento privilegiato di espressione e riflessione personale. L'introduzione della Death education in contesti scolastici e comunitari rappresenta un passaggio cruciale verso la costruzione di una società più consapevole, capace di affrontare con maturità, empatia e senso critico i temi legati alla morte e al morire.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

IL PESO DELLA CURA: LO SGUARDO E IL VISSUTO DEI PROFESSIONISTI SANITARI E DEI CAREGIVER DI PAZIENTI AFFETTI DA DEMENZA

IL PERCHÉ DELL'INDAGINE

Barbara Rizzi, Milano

VIDAS, al fine di indagare il vissuto di chi assiste persone con demenza (familiari caregiver, medici e infermieri), ha promosso un'indagine a livello nazionale che è stata condotta da Ipsos nel primo quadrimestre del 2025 su un campione di 1.400 cittadini e 300 tra medici e infermieri.

Ne è emersa un'immagine in cui il bisogno di assistenza per i pazienti affetti da demenza è crescente e diffuso e coerente con i dati di letteratura. Le cure palliative che potrebbero essere una risorsa spendibile sono ancora poco conosciute dai sanitari e poco attivate: solo il 35% dei caregiver, infatti, ha potuto contare su un servizio di cure palliative per il proprio familiare, nonostante oltre la metà di chi non ne ha beneficiato ritenga che sarebbero state utili sia per il malato (57%) che per loro stessi (51%).

Dall'indagine emerge in modo chiaro e inequivocabile la fatica quotidiana di chi si prende cura del paziente con demenza e che si trova spesso a vivere una condizione di solitudine, senza aiuti e senza accesso alle cure palliative. Eppure, queste ultime potrebbero fare la differenza: per evitare il burnout dei familiari e per garantire dignità e qualità di vita ai malati e ai loro familiari e caregiver.

Quali strumenti di cui già disponiamo vanno rafforzati e quali strumenti nuovi potranno esserci di aiuto? Quali modelli assistenziali saranno sostenibili nel futuro? A queste e ad altre possibili suggestioni cercheremo di dare una risposta dopo aver presentato i risultati della ricerca, grazie alle riflessioni affidate ai nostri ospiti, in rappresentanza di chi si prende cura di questa "nuova" categoria di pazienti sempre più numerosa come professionisti sanitari o come caregiver.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

ACCREDITAMENTO DELLE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE. MODELLI REGIONALI A CONFRONTO: IN LOMBARDIA

Sabatini Clara, Milano

Durante l'intervento viene descritto il modello organizzativo della Rete delle Cure Palliative lombarda (definito da DGR n. IX/4610/2012, l.r. 23/2015 e DGR X/5918/2016) e gli obiettivi di sviluppo.

Il modello lombardo si basa su due livelli di governance:

A livello regionale: è costituita una rete regionale che costituisce una struttura funzionale organizzativa che coordina e promuove lo sviluppo delle reti e ne monitora l'attività. La Rete Regionale esercita la sua azione attraverso l'Organismo di Coordinamento della Rete Regionale di Cure Palliative, con al suo interno un Comitato Esecutivo, istituito con DDG Welfare n.10052/2025; A livello locale: in tutte le ATS sono istituite le Reti Locali di Cure Palliative (RLCP) e i relativi Dipartimenti Interaziendali e Aziendali di Cure Palliative (DICP), con una ASST capofila, a garanzia del governo clinico del percorso Ospedale-Territorio.

È un modello organizzativo che si consolida dal 2016 con alcune specifiche finalità di:

- armonizzare i modelli residenziali e domiciliari di cure palliative in ambito sanitario e sociosanitario, pervenendo ad un unico profilo di hospice e un unico profilo di Unità di Cure Palliative Domiciliari;
- Superare la frammentarietà del sistema, ancora centrato sulla rete di offerta per garantire il coordinamento della presa in carico e del percorso di cura;
- Costruire sinergie e connessioni organizzative tra i vari livelli di erogazione, tra ospedale e territorio, tra sanitario, sociosanitario e sociale
- Promuovere l'umanizzazione delle cure
- promuovere forme di governo dei processi di presa in carico e di cura in grado di migliorare e semplificare l'accessibilità ai servizi, valorizzare le risorse famigliari e del territorio, incrementare la qualità delle cure e la sostenibilità generale del sistema.

Vengono descritte le **sinergie e connessioni organizzative che esistono tra** i vari livelli di erogazione, tra ospedale e territorio, tra mondo sanitario, sociosanitario e sociale, tra settore pubblico, privato e Organizzazioni non profit, in un'ottica di empowerment del malato, della famiglia e della comunità locale. Il modello organizzativo ha permesso l'istituzione delle RLCP in tutta la Lombardia e la definizione di un regolamento/linee di indirizzo in ogni ATS per il relativo funzionamento.

Viene poi descritta la **Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) che costituisce** l'insieme funzionale dei nodi erogativi (comprese le organizzazioni di volontariato) coinvolti nel percorso assistenziale di Cure Palliative e che operano nel territorio di una o più ASST.

Livelli assistenziali sui quali si articola la Rete delle Cure Palliative in Lombardia:

- residenziale: hospice (74 strutture con 835 pl di cui 6 pediatriche);
- cure palliative domiciliari (UCP-Dom) – di base e specialistiche (110 enti gestori tra pubblico e privato accreditato)
- assistenza a ciclo diurno: day hospital (o day hospice) (22 strutture con 37 posti letto)
- ambulatorio ospedaliero e/o territoriale, MAC.

Vengono descritti anche i risultati in termini di volumi di Cure Palliative erogate Anno 2024 e dati di efficacia e appropriatezza delle Presa in Carico Domiciliare.

Vengono poi rappresentati le azioni di potenziamento delle cure palliative:

- La definizione del processo di accreditamento delle RLCP
- La promozione dell'utilizzo dello Strumento di identificazione del bisogno di CP;
- Il monitoraggio quali-quantitativo e di appropriatezza delle prese in carico delle Reti Locali di Cure Palliative;
- Il potenziamento della continuità, equità e sostenibilità delle cure, Ospedale-Territorio anche nel contesto di interventi condotti in Emergenza/Urgenza;
- Lo sviluppo dell'attività consulenziale e ambulatoriale con attenzione alle strutture sociosanitarie
- L'implementazione della transizione digitale in maniera progressiva, mediante l'introduzione di soluzioni di telemedicina e teleconsulto,
- Promuovere una formazione coordinata per i diversi setting e per i volontari.

Infine, vengono rappresentati gli obiettivi dettati dal Piano Sociosanitario 2024 – 2028. In particolare si prevede di garantire:



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



- l'**accesso** alla rete di cure palliative per tutti i soggetti che ne hanno necessità e con particolare riguardo ai pazienti non autosufficienti e affetti da patologie ad andamento cronico ed evolutivo;
- l'erogazione di servizi specialistici di cure palliative **in tutti i luoghi di cura**, quali il domicilio, la struttura ospedaliera, l'ambulatorio e i servizi residenziali;
- all'interno dei luoghi di cura, in particolare nelle RSA, **percorsi specifici di cure palliative per anziani non autosufficienti**, cioè progetti diversificati che prendano in considerazione i diversi bisogni del soggetto, valutando un insieme di cure poliedriche soggettive che si evolvono in base al decorrere della vita del paziente;
- il diritto alla **pianificazione condivisa delle cure** (legge 22 dicembre 2017, n. 219) come esito di un processo di comunicazione e informazione tra il soggetto non autosufficiente e l'equipe di cura, mediante il quale la persona, anche tramite un suo fiduciario o chi lo rappresenta legalmente, esprime la propria autodeterminazione;
- lo sviluppo della **rete delle cure palliative e terapia del dolore pediatriche** attraverso l'identificazione del bisogno, delle modalità organizzative ed erogative che prevedano anche l'integrazione con le cure palliative domiciliari;
- lo sviluppo di un **sistema di monitoraggio di qualità e appropriatezza** per le due reti: rete di cure palliative per l'adulto e rete di cure palliative e terapia del dolore pediatriche.



SICP 11.0 **EVOLUZIONE** **DELLE RETI** **PER IL** **RINNOVAMENTO** **DEL SISTEMA** **SANITARIO** **NAZIONALE**

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LAZIO, ACCREDITATE LE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE

Scarcella Francesco, Roma

Introduzione. In attuazione del Decreto-Legge 73/2021 e in coerenza con la Legge 38/2010 e l'Intesa Stato-Regioni del 2012, la Regione Lazio ha avviato un articolato percorso di accreditamento delle Reti Locali di Cure Palliative (RLCP) dell'adulto, affiancato dalla definizione di nuovi modelli organizzativi per l'integrazione ospedale-territorio e per l'implementazione delle Cure Palliative Precoci e Simultanee (CPPS).

Obiettivi. L'iniziativa ha mirato a garantire uniformità di standard qualitativi, continuità assistenziale ed equità di accesso alle cure palliative su tutto il territorio regionale, rafforzando il ruolo dell'ospedale come nodo strategico della rete e promuovendo un approccio precoce e integrato alla presa in carico dei pazienti con patologie croniche evolutive e in guaribili.

Metodi. Il processo di accreditamento, coordinato dalla Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria della Regione Lazio, è stato condotto secondo il modello PDCA (Plan-Do-Check-Act) e basato sui requisiti dell'Accordo Stato-Regioni n. 118/2020, rielaborati in una check-list regionale (DGR n. 50/2025). La procedura ha incluso valutazioni documentali, incontri di pre-audit, audit in presenza e verifiche conclusive, con il coinvolgimento sistematico delle Direzioni aziendali e dei coordinamenti delle RLCP.

Risultati. Entro dicembre 2025 sono state accreditate tutte le dieci RLCP della Regione Lazio, assicurando omogeneità organizzativa, integrazione funzionale tra ospedale, territorio, hospice e assistenza domiciliare, e adozione di modelli innovativi quali le cure palliative in ospedale e le CPPS.

Conclusioni. L'esperienza del Lazio evidenzia come l'accREDITamento delle RLCP, integrato a modelli organizzativi avanzati, rappresenti uno strumento efficace di governance clinico-organizzativa, capace di migliorare la qualità della vita dei pazienti, ridurre ricoveri e interventi inappropriati e promuovere un uso più efficiente delle risorse sanitarie, ponendo la Regione come potenziale modello di riferimento nazionale.

Francesco Scarcella

Coordinatore Rete Regionale Cure Palliative

Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria

Area Rete Integrata del Territorio



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



RISORSE DEDICATE E RISORSE CONDIVISE: FACCIAMO CHIAREZZA. EVIDENZE EMPIRICHE DALL'OSSERVATORIO CURE PALLIATIVE

Antonio Sebastiano, Castellanza (VA)

L'intervento restituisce i risultati di un'indagine empirica condotta dall'Osservatorio Cure Palliative istituito nel marzo 2024 presso la LIUC Business School in partnership con Federazione Cure Palliative e UNEBA Lombardia, a cui aderiscono già 60 unità di offerta (23 hospice e 37 unità di cure palliative). Focus dell'indagine è la verifica della sostenibilità economico-finanziaria di hospice e unità di cure palliative domiciliari (UCP DOM) di enti gestori attivi prevalentemente in Regione Lombardia. La ricerca ha coinvolto un campione di 15 hospice, per un totale di 186 posti letto, e 28 UCP DOM per un totale di 9.626 pazienti presi in carico. Per entrambi i setting indagati, l'analisi riguarda il triennio 2021-2023 ed è stata condotta a partire dai dati economici delle Schede Struttura, che costituiscono debito informativo annuale nei confronti di Regione Lombardia. Con riferimento al setting residenziale (hospice), si evidenzia una diffusa difficoltà di equilibrio economico, dato che le risorse erogate dal Fondo Sanitario Regionale nella maggioranza dei casi si rivelano insufficienti a coprire integralmente i costi della gestione caratteristica, su cui incide in misura preponderante il costo del personale addetto al processo di cura e assistenza (237,65 Euro a giornata di assistenza nel 2023). Nel 2023 il risultato medio economico è risultato pari a -38,18 Euro a giornata di assistenza e di -10.665 Euro a posto letto annuo. Il trend negativo è mitigato, in diversi casi, dalle attività di fundraising, il cui ricavato, almeno in quota parte, è utilizzato per coprire i costi della gestione caratteristica. Anche sul fronte domiciliare i risultati medi del campione evidenziano una situazione di perdita, pari nel 2023 a -33,78 Euro a giornata di cura. Anche in questo caso la principale componente di costo è riconducibile ai professionisti complessivamente impiegati nelle cure domiciliari, mediamente pari al 60% del totale dei costi della gestione caratteristica. Le evidenze prodotte, che fotografano un andamento negativo per ciascun anno del triennio in entrambi i setting, rafforzano la stringente necessità di rivedere in aumento le tariffe attualmente riconosciute dal Servizio Sanitario Regionale.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

FRAGILITÀ PSICOSOCIALE, RICONOSCERLA, VALUTARLA, AFFRONTARLA

Spinnato Francesca, Palermo

Chi ben comincia è a metà dell'opera, recita il detto ed allora iniziamo con alcune precisazioni:

Fragilità psicosociale:

- chiarimenti sul tema
- delimitazione al sociale
- ricomposizione
- complessificazione

Come riconoscere la fragilità sociale? A partire dagli strumenti, principi, valori, propri del SSP (servizio sociale professionale)

Facciamo un passo indietro, da un punto di vista etimologico

Il vocabolario dice che

- fragilità intesa come la facilità di qualcosa a rompersi al minimo urto è una qualità, una condizione di tutto ciò che per natura è fragile
- è la facilità a rompersi per il diminuire della resistenza ai traumi
- il suo contrario è forza, resistenza, energia, durezza, vigore
- dal latino *frangere* (*fragilitas*): rompere, facile a rompersi, poco resistente¹

sappiamo anche

- fragilità è diverso da debolezza, ossia quando la fragilità si trasforma in rassegnazione.

Sia chiaro che il mio intervento non ha

alcuna pretesa di fare nuova luce sulle astrazioni fino ad oggi già *in auge* o di catturarne il mistero in definizioni più o meno oggettive, ma qualità di professionisti di cure palliative (senza un piedistallo d'onore) dovremmo partire dall'idea che poter affrontare i bisogni di cura- come andiamo a considerare la fragilità sociale- non dovremmo separarci dalle persone.

Infatti pur avendo uno spazio privilegiato- in quanto operatori- questo non può essere totalmente esterno al travaglio delle storie di cura, ma in qualche maniera condivisibile, non per simmetria o empatia, ma perchè a ben pensarci abbiamo le stesse angosce; **cioè “soffriamo” tutti per forme particolari di fragilità** ed ecco perchè ne vanno riconosciuti gli elementi costitutivi:

problemi di salute, problemi familiari, le crisi e se tutto ciò non trova un senso ed una direttiva di intervento siamo in una cornice di inesattezza professionale.

Oltre ogni disquisizione

come palliativisti dobbiamo superare l'inganno linguistico ormai consolidato, ossia che la fragilità riguarda la morte, piuttosto il morire.

La morte infatti è fisiologia, parte integrante di una storia di vita, e fin qua nulla di nuovo, il morire invece può essere fragile, per diverse ragioni, fattori, variabili, oggi *in primis* sociali, economiche, politiche, culturali. Il morire dei nostri pazienti è fragile, non la loro morte.

Allora la domanda da operatori/ professionisti di cure palliative è come fronteggiare la nuova “emergenza”, ripeto, avendo chiarissimo che non siamo fragili perchè moriamo, ma per come moriamo.

Dei nostri pazienti molti muoiono soli, poveri, senza politiche a supporto, senza aver garantito i diritti, per incuria dei servizi.

Nella stragrande maggioranza dei discorsi si sente dire che la malattia o la morte ci rende fragile, ma secondo me ciò che oggi ci rende fragili è il senso di caducità, il senso reale della fine, non accettare che il corpo ad un certo punto parli, la sua finitezza è la nostra fragilità; come operatori di cure palliative la prima cosa da fare è fare i conti reali con ciò (i conti devono tornare) certi che non si può quadrare la morte, perchè accade indipendentemente dalla nostra volontà.

Dobbiamo interiorizzare questa paura, come ormai è diventata la morte:

il lavoro del palliativista, impone un rigore di ragionamento e di morale, che porti a sviluppare un pensiero (ed atti) di cura rispetto a quanto sopra detto, che non significa erorare lo slogan “la morte fa parte della



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



¹ Tre cani

vita ed ad un certo punto si muore”.

Infatti come operatori di cura non possiamo essere indifferenti alle parole che vengono dette e condivise, non siamo annunciatori di slogan in offerta speciale!

La dignità della fragilità del fine vita va operativizzata! Ecco un bel motto proprio da palliativisti!

Cosa devono fare il servizio sociale professionale di cure palliative?

Riconoscere, valutare ed affrontare (R.V.A.)

RICONOSCERE

Azzardare la comprensione di ciò che succede nelle biografie, confrontarsi con la concretezza della vita degli uomini che incontriamo e che ci apprestiamo a curare.

Il confronto (per riconoscere) proprio a partire da lì, non altrove, oltre quindi le nostre pretese di catturare in definizioni più o meno oggettive, (nelle astrazioni) le loro fragilità.

Potremmo anche spingerci ad affermare che il “mistero della cura palliativa” si rivela nella concretezza, cioè come palliativisti non possiamo teorizzare la fragilità, perchè questo non farebbe altro che separaci, dobbiamo invece detto in altri termini seguire le tracce di quella specifica vita.

Per riconoscere, infine è necessario essere robusti nella fragilità e poterci occupare della fragilità altrui.

A tal proposito per il *social worker* di cure palliative, la pratica riflessiva permette di entrare nelle situazioni, conoscerle dall'interno anche attraverso l'osservazione delle retroazioni dei sistemi coinvolti e dei diversi portatori di interessi. Ciò è routine per il SSPCP

La riflessione sulla fragilità consente di provare a superare il disagio della non conoscenza e di condurre ad un livello di comprensione più profonda tutte le dinamiche in campo, permettendo un riavvio dell'azione professionale più intelligente e maggiormente efficace.

Uno spoiler.....: per poter avviare un ragionamento e poi una operativizzazione, (che chiude il cerchio RVA) come dicevo, è necessario fare spazio e affinché ciò si verifichi bisogna avere spazio².

VALUTARE

bisogna saper stare in silenzio, ma ciò presuppone di avere silenzio (mentale), domandiamoci dove e in che misura a volte la persona trova ascolto?

Domandiamoci quindi cosa è la cura palliativa nel riconoscimento e nella valutazione della fragilità? Noi cosa chiediamo con le nostre domande? chiediamo che la fragilità emerga? che porti con sé qualcosa di altro che ci permetta di valutarla nella sua natura?

Per poter passar allo *step* successivo è necessario che precedentemente io abbia considerato/valutato che noi “lavoriamo” con un io esistente, ossia non solo con il malato e la malattia.

L'esperienza su campo insegna che affinché ciò possa accadere bisogna trovare un linguaggio situazionale potremmo dire, ossia un linguaggio del dolore, capace di esprimere la situazione *sic et*

AFFRONTARE

presuppone il concetto di limite, confine, senza censura alcuna, senza fraintendimenti; oggi è necessario esplorare il mandato del SSPCP, per poter condividere con i portatori di interessi, fondamenti di lavoro chiaro, capaci di mitigare eventuali componenti ambigue

in primis:

- significare, ossia attribuire e costruire significato alle esperienze e ai fatti, -
- superare la frammentarietà operativa, per un assistente sociale di c-p- significa avere la consapevolezza di lavorare con forme specifiche dell'aver cura: **la cura sociale di cure palliative.**

Siamo ogni giorno catapultati in contesti/sistemi molto complessi, dove alle infinite difficoltà corrispondono altrettante appaganti, possibilità, risorse, aperture; un buon grado di robustezza delle matrici della professione, permettono una flessibilità di adattamento, che nel SSPCP si realizza nell'incontro tra mondo/operatore/sistema organizzativo.

Senza questi confini, limiti rischiamo un mando istituzionale, vago, ambiguo, che operativizza paradigmi di cura sociale che si impallano,

allora

affrontare la fragilità degli uomini e donne di cure palliative, potrebbe significare proporre nuove significazioni del ruolo professionale, del suo mandato, (e del suo conseguente riconoscimento sociale) non



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



2 Come ci ricorda il filosofo Marco Guzzi all'Istituto Internazionale di Ricerche dello Yoga, 2023

riscrivere forme e contenuti della professione, ma analizzarne le criticità specifiche, per es. l'ambiguità rispetto a certi bisogni; perchè dare significato concorre alla determinazione di ruoli e professioni, anche all'interno della comunità scientifica.

Mi piacerebbe davvero dire a chiusura come si affronta, avere una ricetta, una soluzione ad ogni bisogno di fragilità, ed invece non sarà così.

Posso però condividere con voi come ogni giorno come gruppo di assistenti sociali di cure palliative della Samot Palermo, con creatività (che è tipica del SSP) ci poniamo domande di senso che aiutano a R,V,A. le infinite forme di fragilità che incontriamo.

Nella nostra realtà territoriale si lavora in contesti dove l'integrazione con i servizi, è scarsa, o nulla o peggio ancora, difficile, perchè i servizi a loro volta soffrono di fragilità proprie (pochi fondi, carenza di RU, sovraccarichi di lavoro ecc ecc).

Con i colleghi condividiamo l'idea che riconoscere la fragilità richiede un'attenta valutazione della domanda di aiuto, ed ecco in cosa si sostanzia il saper fare diagnosi sociale della fragilità, cioè corrisponde a provare a decodificare quantità e qualità del dolore sociale.

Lavorare su forme specifiche dell'aver cura, il nostro mantra, che si traduce fattivamente nel considerare *ab origine* alcune degli aspetti ricorrenti ossia.

- isolamento sociale e la mancanza di supporto
- disuguaglianze anche nell'accesso alle stesse cure palliative
- impatto che la malattia ha sulle storie familiari
- problemi economici e burocratici legati alle cure e ai diritti, alla, loro esigibilità

Quindi

- valutazione del bisogno
- pianificazione delle cure
- accesso alle risorse

dunque, a mio modesto parere l'ideazione dell'archetipo della complementarietà e come ricordano Ugo Albano e Nicola Martinelli, nel testo "Accompagnare alle frontiere della vita" (Maggioli editore Aprile 2020): "in questo spazio tempo del curare e del morire vi è un bisogno straordinario di riconoscimento e riconoscenza umana (...) la capacità di restituire un senso alla propria esistenza nelle ultime fasi della vita spesso passa attraverso il bisogno di narrarsi" (pag.58).

Quanto detto fino ad ora si traduce per il S.S.P.C.P. anche in un lavoro fuori dalle case, lavoro di comunità, che dovrebbe prevedere due azioni principali:

-il riconoscimento sociale della fragilità ed il suo affrontamento:

attraverso la creazione di reti sostegno e comunità solidali, maggiore facilità di accesso alle risorse, politiche ed interventi di reale promozione dell'uguaglianza e della tanto invocata ormai quasi svuotata di senso e significato, giustizia sociale.

Inoltre educare e la sensibilizzazione sulla fragilità, affinché sia intercettata da tutti quei portatori di interesse e far sì che il l'atteggiamento professionale del *social worker* sia parte integrante di un modo di operativizzare la professione, mai acritico, ma capace di convincere, quindi con strumenti professionali *ad hoc* e metodologia a supporto.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

ESPERIENZE E VISSUTI DEI PALLIATIVISTI NELLA VALUTAZIONE DELLE RICHIESTE DI SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO: IL PUNTO DI VISTA DI CHI HA ATTRAVERSATO IL CONFINE TRA RIANIMAZIONE E CURE PALLIATIVE

Floriana Taggi, Bologna

Il progressivo emergere di richieste di suicidio medicalmente assistito (SMA) interpella in modo profondo i medici palliativisti, ponendoli di fronte a dilemmi etici, emotivi e clinici senza precedenti. Attraverso la testimonianza personale di una professionista che ha vissuto il passaggio dalla rianimazione alle cure palliative, la presentazione esplora come il cambio di prospettiva – dalla lotta per prolungare la vita al prendersi cura della qualità del morire – trasformi radicalmente il significato della “richiesta di morte”.

L'intervento propone una riflessione critica sui vissuti dei professionisti che si confrontano con lo SMA in assenza di un chiaro quadro normativo, analizzando le dimensioni di ambivalenza, stress morale e conflitto di valori (autonomia, non maleficenza, beneficenza e giustizia). Vengono inoltre richiamati dati internazionali che mostrano come la coesistenza tra cure palliative e SMA possa generare sia opportunità terapeutiche sia rischi di distorsione del mandato palliativo.

L'esperienza diretta e la letteratura convergono nell'evidenziare la necessità di formazione specifica, spazi di confronto clinico ed etico, supporto psicologico per i professionisti e una chiara posizione istituzionale che garantisca pluralità e rispetto reciproco.

L'obiettivo è stimolare un dialogo aperto nella comunità SICP su come accompagnare, comprendere e gestire queste richieste senza tradire l'essenza delle cure palliative: alleviare la sofferenza, custodire la dignità e sostenere la relazione di cura fino alla fine della vita.

SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LE CURE PALLIATIVE NELLE PERSONE AFFETTE DA DNA,

Tajani Marcella, Milano

Nella presentazione contestualizzerà le necessità di cure palliative nelle persone affette da DNA descrivendo la sottopopolazione di pazienti affetti da SE-AN, accennerò alle controversie riguardanti la definizione della categoria.

Esporrò alcuni modelli di cure orientate al miglioramento della qualità di vita piuttosto che alla risoluzione sintomatica e descriverò il modello di cure sperimentali adottate dal Vento per la cura dei DNA dell'ASST GOM Niguarda.

SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

CURE PALLIATIVE: UN ESEMPIO DI PROGRAMMAZIONE INNOVATIVA PER UN SISTEMA SOCIO SANITARIO NAZIONALE EFFICACE ED EFFICIENTE

Tamburo De Bella Manuela, Roma

La presentazione illustra il percorso di supporto alla programmazione regionale per il potenziamento dei servizi territoriali, con particolare attenzione allo sviluppo delle reti di cure palliative. Viene delineato il quadro normativo di riferimento, che comprende il DM 77/2022, la Legge 197/2022 e il Decreto del 24 dicembre 2023, e vengono descritte le attività avviate a livello centrale, tra cui l'istituzione, tramite delibera direttoriale, di un gruppo di lavoro incaricato della verifica dei piani di potenziamento delle Cure Palliative trasmessi dalle Regioni e dalle Province Autonome. Il gruppo opera con l'obiettivo di affiancare le amministrazioni regionali, fornendo eventuali elementi correttivi e proposte di implementazione, anche attraverso uno schema metodologico orientativo predisposto per la redazione dei piani di potenziamento. Nel corso della presentazione vengono illustrati i report prodotti, le modalità di restituzione degli esiti e i destinatari istituzionali coinvolti. Un approfondimento specifico è dedicato ai passi futuri per lo sviluppo delle reti di cure palliative, con particolare riferimento alla definizione dello standard di fabbisogno complessivo, ispirato a modelli internazionali, in particolare spagnolo e inglese, e alla necessità di individuare indicatori di monitoraggio idonei a una reale valutazione e misurazione del livello di implementazione delle reti regionali. Viene inoltre evidenziata l'importanza di disporre di standard coerenti con gli obiettivi cogenti, in grado di definire un quadro quantitativo e scientificamente fondato delle dotazioni minime di personale necessarie a garantire equità, accesso e qualità nelle Reti Locali di Cure Palliative, in coerenza con le Raccomandazioni SICP. Infine, viene approfondito il tema della sostenibilità integrata, declinata nei suoi aspetti formativi, economici e programmatici, nonché l'istituzione di un settore scientifico-disciplinare dedicato.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

RIABILITAZIONE INTERDISCIPLINARE IN CURE PALLIATIVE

Tiberini Rebecca, St.moritz, Svizzera

L'Organizzazione Mondiale della Sanità raccomanda l'integrazione della riabilitazione nelle cure palliative come best practice e specifica che essa dovrebbe essere fornita da un team multidisciplinare che includa fisioterapisti, terapisti occupazionali, dietologi e logopedisti. Tuttavia, queste professioni sono poco rappresentate tra i membri principali dei team specializzati in cure palliative e il loro contributo in questo ambito non è ben compreso né apprezzato.

Questa sessione esplora il ruolo dei professionisti della riabilitazione nelle cure palliative e il valore aggiunto che apportano nel sostenere gli obiettivi dei pazienti di ottimizzare le funzioni, di partecipare ad attività significative e la migliorare la qualità di vita.

La sessione condividerà i risultati di un'indagine condotta a livello europeo dalla task force dell'EAPC sulla riabilitazione nelle cure palliative.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

IL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE SECONDO NOI

Todisco Patrizia, Verona

Il titolo della relazione sollecita i professionisti che si occupano di disturbi della nutrizione e dell'alimentazione (DNA) a riflettere sulla necessità di pensare alle cure palliative anche nell'ambito di patologie che sono curabili e risolubili. Non sarebbero, infatti, necessarie cure palliative se, grazie alla ricerca e alla pratica clinica, riuscissimo a trovare il modo per: fare prevenzione adeguata; motivare i pazienti alle cure e al cambiamento; migliorare i trattamenti e, in particolare, quelli rivolti alle persone con malattia grave e di lunga durata; comprendere e affrontare il significato identitario «egosintonico» di queste patologie. Purtroppo i DNA, e in particolare l'Anoressia Nervosa (AN), sono patologie psichiatriche connotate da una forte negazione della malattia e della sua gravità, rappresentano un modo in cui la/il paziente dà risposta a problemi identitari e gestisce/regola le emozioni. Sono disturbi ad alta morbilità e mortalità e i trattamenti attuali ottengono risultati soddisfacenti nel 50-60 % dei casi. Invece il 20% casi ha andamento cronico e le morti premature avvengono nel 5-20% dei pazienti affetti da AN e le cause di morte più frequenti sono rappresentate dalle complicanze mediche della malnutrizione e dal suicidio. Nel 1999 è entrato in uso il termine SEVERE AND ENDURING MENTAL ILLNESS (SEMI) per iniziativa del National Service Framework for Mental Health (NSF; Department of Health 1999) a indicare "Le persone con malattie mentali ricorrenti o gravi e persistenti, ad esempio schizofrenia, disturbo bipolare affettivo o disturbo mentale organico, gravi disturbi d'ansia o gravi disturbi alimentari, che hanno bisogni complessi e che possono richiedere l'assistenza continua di servizi di salute mentale specialistici che collaborino efficacemente con altri servizi di cura". I DNA rientrano appieno in questa definizione poiché possono divenire severe and enduring in base alla gravità, alla durata, e sicuramente coinvolgono un'ampia gamma di professionisti, i cui sforzi devono essere coordinati, adeguatamente documentati, basati su evidenze scientifiche. Sappiamo ancora poco sui DNA gravi e di lunga durata e quindi il primo bisogno che abbiamo è quello di svolgere studi per stabilire quali siano i criteri per definire le condizioni di patologia grave e di lunga durata, al di là delle proposte fin qui offerte da diversi gruppi di lavoro internazionali. Sarebbe, infatti, necessario riuscire a definire, come nel caso di altre patologie, una sorta di stadiazione dei DNA e quindi individuare il trattamento più idoneo allo stadio clinico della patologia, in particolare quale sia il trattamento più efficiente in termini di esito e di costi per i disturbi dell'alimentazione gravi e di lunga durata. Per far questo sarebbe necessario coinvolgere sia i terapeuti sia i pazienti e i familiari/caregiver che possono fornire prospettive diverse a questo tema complesso. Visto il crescente numero di pazienti affetti da DNA con una lunga storia di malattia che hanno svolto diversi percorsi di cura senza avere risolto la loro patologia ci si sta interrogando sulla possibilità di una prospettiva di cura di tipo palliativo. Le cure palliative non significano assistenza alla morte, ma accettazione di una prospettiva di riduzione del danno e di miglioramento della qualità della vita. L'approccio palliativo non significa sospendere le cure ma miglioramento della qualità della vita e sollievo dei sintomi piuttosto che cura della condizione medica di base, possono essere prescritte separatamente o congiuntamente ai trattamenti curativi. Le cure, richiamando il principio di beneficenza, dovrebbero essere sospese solo se risultano sproporzionate, non se il/la paziente le rifiuta sotto distorsione patologica, come avviene nei DNA in cui i soggetti sono estremamente compromessi dalla malnutrizione e sono egosintonici. Ne deriva l'estrema necessità di linee guida per aiutare le équipes nelle decisioni sulla singola persona poiché non esistono chiari criteri di outcome/fattori di rischio di morte e nemmeno criteri di stadiazione del rischio di morte per definire lo stadio terminale (spettanza di vita di sei mesi o meno), la malnutrizione esacerba sintomi depressivi e ossessivi, promuove convinzioni tipiche dei DA e compromette processo decisionale, l'ambivalenza verso il trattamento è un sintomo caratteristico dell'AN che si traduce nell'evitamento del trattamento.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

ALLEANZE PER FAR CRESCERE LE CURE PALLIATIVE IN ITALIA: UNIVERSITÀ, ORDINI PROFESSIONALI E SOCIETÀ SCIENTIFICHE

Giuseppe Tonini, Roma

Background

Le cure palliative rappresentano un approccio attivo e multidisciplinare orientato alla qualità di vita di persone e famiglie lungo l'intero decorso di malattia. Nonostante il quadro normativo e l'evoluzione dei bisogni (cronicità, fragilità, complessità), persistono disomogeneità territoriali e criticità nella continuità assistenziale e nell'identificazione precoce dei bisogni.

Obiettivi

Presentare un modello di sviluppo delle cure palliative basato su alleanze strutturate tra Università, Ordini professionali e Società scientifiche, finalizzato a: (i) potenziare competenze e cultura palliativa, (ii) ridurre variabilità di accesso, (iii) favorire percorsi integrati e implementabili nelle reti e nei servizi.

Metodi/Proposta

Si propone un framework operativo articolato su tre pilastri:

1. **Università:** rafforzamento della filiera formativa pre- e post-lauream (specializzazione, master, dottorati) con standard comuni e focus su qualità di vita, reti e modelli organizzativi; valorizzazione del coordinamento tra percorsi formativi (es. conferenze permanenti dei direttori di master).
2. **Ordini professionali:** integrazione sistematica delle cure palliative nella formazione continua e nella pratica, con iniziative di aggiornamento e comunità professionali; centralità delle competenze infermieristiche e multiprofessionali per l'intercettazione dei bisogni e la presa in carico.
3. **Società scientifiche:** alleanze intersocietarie per co-produrre linee guida e PDTA condivisi (oltre la singola patologia), traducibili in percorsi con ruoli, passaggi e indicatori essenziali.

Risultati attesi/Implicazioni

L'implementazione del modello è orientata a: (i) aumento della tempestività di presa in carico e della copertura delle reti, (ii) miglioramento della continuità ospedale-territorio e nelle transizioni di cura, (iii) riduzione delle disuguaglianze geografiche, (iv) misurazione degli esiti tramite indicatori di processo ed esperienza (PROMs/PREMs) e monitoraggio dei tempi di accesso.

Conclusioni

Le alleanze tra formazione, professioni e comunità scientifica sono una leva concreta per rendere le cure palliative più precoci, integrate ed eque. Un'agenda condivisa e misurabile può trasformare standard e raccomandazioni in percorsi praticabili, con benefici reali per persone e famiglie.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

COME LE REGIONI POSSONO MIGLIORARE I PROCESSI DI CURE PALLIATIVE ATTRAVERSO IL CONTROLLO DI QUALITÀ

Torri Emanuele, Trento

L'erogazione di cure palliative di qualità rappresenta un imperativo morale e un diritto umano fondamentale, strettamente connesso alla valutazione della qualità complessiva dei servizi di un sistema sanitario e dell'assistenza primaria. La qualità dell'assistenza è definita come il grado in cui i servizi sanitari aumentano la probabilità di esiti di salute desiderati, in coerenza con le evidenze scientifiche, e richiede servizi efficaci, sicuri, centrati sulla persona, tempestivi, equi, integrati ed efficienti. In questo quadro il controllo di qualità si configura come un impegno sistematico di pianificazione, misurazione, monitoraggio e miglioramento continuo, fondato sulle tre dimensioni fondamentali della qualità (sicurezza, efficacia, efficienza, centralità della persona, equità) e sulla triade di Donabedian (strutture, processi, esiti).

Tra le strategie per la garanzia e il miglioramento della qualità dei sistemi sanitari, l'accreditamento si configura come un riconoscimento pubblico, rilasciato a seguito di valutazione esterna indipendente, che attesta il rispetto di standard strutturali, tecnologici, organizzativi e professionali predefiniti. L'accreditamento assume esplicitamente il paradigma del Pianifica-Fai-Controlla-Agisci (P-D-C-A) come quadro di riferimento per l'apprendimento organizzativo, valorizzando un management e una leadership orientati al miglioramento continuo, alla trasparenza, all'integrazione interdisciplinare e a sicurezza, efficacia e orientamento al paziente dell'assistenza. Nel contesto europeo l'accreditamento assume forme sia istituzionali (attività obbligatoria che fa riferimento a principi, modelli e regole proprie di sistema sanitario nazionale o regionale e a requisiti emanati dall'autorità pubblica competente...) sia volontarie (attività gestita da agenzie/organismi indipendenti che definiscono e verificano i relativi standard di qualità). I programmi di accreditamento delle cure palliative, sia istituzionali che volontari (es. Joint Commission International, Organization of European Cancer Institutes...) riguardano strutture e standard di assistenza palliativa più che le reti regionali e locali che costituiscono invece nel panorama internazionale una specificità italiana.

In Italia il sistema delle "tre A" (Autorizzazione, Accreditamento, Accordi contrattuali), stabilite con il D.lgs. 229/1999, inquadra l'accreditamento come strumento di governo del Servizio sanitario nazionale, collegando requisiti minimi strutturali e organizzativi (DPR 14 gennaio 1997), requisiti ulteriori di qualità (per i quali è stata individuata una base comune nazionale con l'Accordo Stato-Regioni 20 dicembre 2012 recente lo schema degli 8 criteri del Disciplinare tecnico per l'accreditamento: 8 criteri, 28 requisiti, 72 evidenze) e meccanismi contrattuali da orientare alle performance attese (DM 19 dicembre 2022 che disciplina in concreto i criteri concorrenziali per gli accordi con gli erogatori privati accreditati). A livello nazionale con l'Intesa Stato-Regioni del 19 febbraio 2015 che disciplina lo schema di accreditamento nazionale è stato disciplinato il funzionamento dell'Organismo Tecnicamente Accreditante successivamente istituito in tutte le regioni italiane. Le revisioni sistematiche sull'impatto dell'accreditamento documentano plurimi benefici organizzativi e effetti sugli esiti clinici eterogenei e molto dipendenti dal contesto di implementazione. In questo scenario l'accreditamento delle reti locali di cure palliative (ai sensi dell'Accordo Stato-Regioni del 27 luglio 2020 e del 25 marzo 2021) rappresenta un'evoluzione cruciale per garantire (e valutare in maniera oggettiva) percorsi di cura integrati, appropriati e uniformi sull'intero territorio nazionale.

L'esperienza dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari della Provincia autonoma di Trento (dal 1 gennaio 2026 Azienda Sanitaria Universitaria Integrata del Trentino) è stata caratterizzata dall'attuazione di un modello di accreditamento delle reti di cure palliative che integra il livello regionale e azioni di sviluppo comuni tra le tre reti locali di cure palliative, terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Il percorso è stato gestito su base pluriennale (2023-2025) ed è stato fondato su un piano condiviso tra Organismo Tecnicamente Accreditante, azienda sanitaria e organismo di coordinamento provinciale delle tre reti, coniugando autovalutazione e valutazione esterna e scambio di buone pratiche tra le tre di cure palliative, terapia del dolore e cure palliative pediatriche, terapia del dolore. L'accreditamento è stato attuato in coerenza con le strategie di sviluppo di reti cliniche e percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (es. percorsi cronicità, percorsi oncologici) e di rafforzamento dell'assistenza territoriale previste dal DM 77/2022 e con il percorso provinciale di accreditamento istituzionale delle cure domiciliari i cui criteri sono stati formalizzati a livello nazionale con l'Intesa Stato-Regioni del 4 agosto 2021 ("proposta di requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per l'autorizzazione all'esercizio e requisiti ulteriori per l'accreditamento delle cure domiciliari"). Un asse strategico rilevante ha riguardato il consolidamento del



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



programma pluriennale di mappatura e sviluppo delle competenze professionali, attraverso un catalogo di care e clinical competence con grading dei livelli di autonomia e supervisione per medici e infermieri, integrato con i sistemi di gestione delle risorse umane e con piani individualizzati annuali di sviluppo delle competenze. Parallelamente è stato valorizzato il ruolo della medicina generale, mediante la definizione del profilo curriculare del medico di medicina generale “con particolare interesse in cure palliative” ed è stato completato il percorso di certificazione professionale delle competenze del medico di medicina generale esperto in cure palliative, in collaborazione con una società di certificazione. In Trentino il piano di miglioramento correlato agli esiti dell'istruttoria di verifica per l'accreditamento della rete locale di cure palliative per le azioni a maggiore impatto sulle risorse (integrazione della dotazione di personale, infrastrutture...) ha visto l'individuazione di obiettivi e azioni nel Piano di Potenziamento delle Cure Palliative adottato e aggiornato a livello provinciale (ai sensi della legge 29 dicembre 2022).

Nel Servizio Sanitario Nazionale per trasformare l'accreditamento delle reti di cure palliative in una reale opportunità di miglioramento, è necessaria una visione sistemica e integrata, unitamente a una leadership manageriale e professionale forte e responsabile e alla partecipazione attiva di tutti gli stakeholder. Sono centrali l'implementazione di standard evidence based, la promozione di formazione e competenze di rete, lo scambio strutturato di esperienze e buone pratiche, la semplificazione dei passaggi formali connessi all'accreditamento, l'uso intelligente degli investimenti e la promozione della ricerca su qualità e reti di cure palliative.



SICP 11.0 **EVOLUZIONE** **DELLE RETI** **PER IL** **RINNOVAMENTO** **DEL SISTEMA** **SANITARIO** **NAZIONALE**

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

RICERCA E FORMAZIONE IN CURE PALLIATIVE: IL RINNOVATO IMPEGNO DI SCIP LE PROPOSTE FORMATIVE DI SICP: TRA PRESENTE E FUTURO

Adriana Turriziani, Roma

Le Cure Palliative sono un tema di salute pubblica importante e complesso e il fabbisogno di prestazioni professionali mediche, infermieristiche, e psicosociali, aumenterà notevolmente. Le Cure Palliative rispondono ai bisogni dei pazienti e della famiglia, sono erogate da un team multidisciplinare e l'assistenza è assicurata per tutta la durata della *presa in carico* in base alle condizioni di salute del paziente. Lo scopo delle Cure Palliative è il raggiungimento di una migliore qualità di vita possibile per i pazienti, siano essi a casa o in ospedale o in hospice, e per le loro famiglie. Il numero di pazienti con cancro avanzato e con malattie cronico-progressive inguaribili non oncologiche continua ad aumentare, e con esso aumentano la complessità dei bisogni e la sofferenza globale dei pazienti e delle loro famiglie. L'evoluzione demografica porterà nei prossimi decenni a un incremento considerevole del numero di persone anziane, affette da malattie dovute all'età, spesso croniche e concomitanti.

Di conseguenza cresce una maggiore domanda di personale qualificato e diventa di fondamentale importanza saper affrontare queste situazioni con conoscenze e competenze che solo una solida formazione può consentire; cresce il fabbisogno di un approccio professionale a carattere multiprofessionale e multidisciplinare, che potrà essere affrontato soltanto adottando misure adeguate in materia di formazione a tutti i livelli, dalla formazione professionale di base a quella superiore, da quella universitaria al perfezionamento.

La legge 38/2010 ha introdotto quadro organico di principi e disposizioni normative volte a garantire un'assistenza qualificata appropriata in ambito palliativo. La legge ha introdotto profonde innovazioni tra le quali la ridefinizione dei modelli assistenziali e la creazione di specifiche reti assistenziali. Con questa legge per il sistema professionale diventa un obbligo occuparsi con competenza del dolore, dei sintomi e di tutti gli aspetti della sofferenza.

La definizione dell'offerta formativa per le Cure Palliative è una condizione imprescindibile per erogare prestazioni adeguate e competenti, coinvolgendo anche per la medicina di base con l'obiettivo di occuparsi di Cure Palliative precoci.

La formazione del personale operante nella RLCP, costituisce un ambito rilevante per la cui attuazione sono richieste forti sinergie tra i diversi attori della rete formativa regionale e adeguate competenze professionali. Per tale motivo è necessario proporre un modello formativo della Società Italiana di Cure Palliative (SICP), che andrà a favorire azioni di miglioramento della qualità assistenziale nella Rete Locale di Cure Palliative.

La Rete di Cure Palliative si configura come un sistema integrato multiprofessionale e multidisciplinare di servizi, finalizzato ad assicurare continuità, appropriatezza ed equità nell'accesso alle cure.

La Società Italiana di Cure Palliative si propone di rispondere in modo operativo alle esigenze di formazione per il personale medico, sanitario e socio-sanitario, afferenti strutturalmente o funzionalmente alla rete locale di cure palliative, come previsto dall'Art.8 comma 2 e comma 3 della legge 38/2010, così che tali professionisti possano conseguire crediti formativi (ECM) su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali.

Realizzare dei corsi di formazione continua (ECM) per gli operatori delle RLCP, da parte di SICP, vuole essere un servizio per promuovere e diffondere le conoscenze e per favorire la comunicazione tra i referenti della Rete. I corsi mirano a formare medici e operatori sanitari con competenze di base e specialistiche nell'assistenza a pazienti con patologie inguaribili in fase avanzata, con caratteristiche di complessità e bisogni che individuano bisogni di Cure Palliative.

In questo ambito SICP mette a disposizione la propria esperienza maturata anche attraverso la realizzazione dei "Core Curriculum"¹ per tutti gli operatori professionali (il primo documento risale al 2012) in cui vengono definite le strategie educative e le metodologie didattiche collegate all'apprendimento di tali competenze al fine di formare un professionista in grado di praticare in modo critico l'aggiornamento permanente (conoscenza), di partecipare autorevolmente alle attività multidisciplinari (collaborazione), di saper efficacemente comunicare con i pazienti, le famiglie e l'equipe.

Nel campo della formazione continua in Cure Palliative, esistono soltanto offerte locali e spesso non allineate ai dettami dell'accreditamento della RLCP ed ai fabbisogni formativi reali degli operatori sanitari.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



¹ Core curriculum SICP: <http://www.sicp.it/web/eventi/SICP/corecurriculum.cfm>

La SICP, coerentemente con la strategia nazionale in materia di cure palliative, vuole offrire un percorso completo di formazione in grado di rispondere alle esigenze dei diversi operatori coinvolti nella cura e nell'assistenza del malato in progressione di malattia o in fin di vita.

La formazione nei diversi profili professionali coinvolti nelle cure palliative si articola in tre livelli essenziali, delineati dalla Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC). Questo modello strutturato con tre livelli, mira a garantire che tutti i professionisti della salute acquisiscano le competenze necessarie per affrontare efficacemente i bisogni dei pazienti che ricevono cure palliative e dei loro familiari; inoltre facilita la creazione di percorsi di sviluppo dei diversi livelli di competenza specifici e definisce chiaramente le aspettative professionali, migliorando la qualità delle cure offerte e la collaborazione tra i diversi professionisti nel campo.

Così come richiesto dall'art.8, comma 2 e comma 3 della legge 38/10, questa proposta formativa traccia e delinea e caratterizza la specificità degli obiettivi formativi qualificanti per dare risposte assistenziali al paziente in evoluzione di malattia e in fase terminale, utilizzando un approccio multidisciplinare e multiprofessionale per rispondere ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.

Va sottolineato che alcuni aspetti delle Cure Palliative sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento attivo, e non sono necessariamente confinate alle fasi terminali della vita. Nella letteratura scientifica è evidente che l'approccio palliativo di fatto è un sistema centrato sul paziente e la famiglia, sull'appropriatezza clinica e terapeutica e come tale elemento fondante della formazione di base di ogni medico ed operatore sanitario ma non qualifica lo specialista di cure palliative.

Tenuto conto delle disposizioni dell'Intesa in CSR n.118 del 27/07/2020 e del relativo allegato sull'accreditamento delle reti di cure palliative, in cui viene specificato che in ambito formativo è richiesto che la RLCP definisca un piano di formazione annuale multidisciplinare e multiprofessionale per gli operatori della rete, vanno individuati i relativi obiettivi formativi in coerenza con quanto previsto dall'Accordo in CSR 10/07/2014 (Rep.Atti n.87/CSR), e programmi obbligatori di formazione continua di cure palliative regionali.

Inoltre il Decreto del 23 maggio 2022, n.77 - Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale (allegato 1, comma 12; allegato 2 "Rete di Cure Palliative") - descrive con precisione i ruoli della Rete che è utile citare integralmente per definire analiticamente quanto previsto e, in molti casi, comprendere quanto ci sia ancora da fare per raggiungere ubiquitariamente gli obiettivi di cura.

La SICP con questo Progetto intende offrire la conoscenza dei molteplici aspetti coinvolti nell'esperienza della attività clinica e assistenziale della Medicina Palliativa: clinici, assistenziali, etici, antropologici, sociali, spirituali, organizzativi e legislativi. In particolare si impegna per favorire la conoscenza e la promozione delle cure palliative per la presa in carico globale della persona con malattia avanzata e si impegna a collaborare per svolgere attività sinergiche sulle tematiche proprie di attività formative e sugli interessi istituzionali regionali e delle ASL finalizzati alla formazione continua ECM per gli operatori professionali della RLCP.

Per la realizzazione di quanto indicato, si potrebbero creare possibili forme di collaborazione, volte al raggiungimento di obiettivi comuni e alla promozione delle proprie attività nei rispettivi campi di azione, al fine di instaurare e consolidare relazioni scientifiche, didattiche e assistenziali, sviluppando positive sinergie.



SICP 11.0 **EVOLUZIONE** **DELLE RETI** **PER IL** **RINNOVAMENTO** **DEL SISTEMA** **SANITARIO** **NAZIONALE**

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI NELLE AREE COMPLESSE

Vacca Denise, Carbonia, SU

Lo stato dell'arte delle cure palliative italiane è una moltitudine di "stati dell'arte". Disomogeneità di panorami organizzativi tra le varie regioni fin all'interno delle regioni stesse. Impellente il bisogno di "capillarizzare" la distribuzione dei servizi di cure palliative per assicurare una giustizia distributiva di assistenza di buona medicina.

Anche nei contesti regionali dove le cure palliative sono presenti non può non essere considerata la geografia del territorio, soprattutto per il setting di cura domiciliare. Nel Sud Sardegna l'ASL Sulcis Iglesiente, che accoglie poco meno di 118.000 abitanti, comprende un territorio complesso dal punto di vista geografico, dove si alternano pianure, colline e rilievi montuosi, con la convivenza di tratti costieri e aree interne con importante vegetazione. La stessa ASL comprende anche l'isola di San Pietro, raggiungibile in 40-50 minuti col traghetto, dai porti di Calasetta e Portoscuso. L'unico centro abitato dell'isola di San Pietro è Carloforte, con un numero di abitanti stabili pari a circa 6000 (la popolazione aumenta notevolmente durante i mesi estivi).

La densità demografica è tutt'altro che omogenea: superiore alla media sarda (circa 70 ab./km²) ed inferiore a quella italiana (circa 200 ab./km²). La densità demografica del Sulcis Iglesiente è il riflesso della morfologia del territorio e dalle dinamiche storiche ed economiche della zona.

Ma le caratteristiche geografiche rappresentano solo una tessera del mosaico della complessità della ASL Sulcis Iglesiente. Il Sulcis è infatti una delle province più povere d'Italia (reddito medio molto basso o comunque modesto), segnata da una forte crisi economica e dall'abbandono del settore minerario e industriale, con conseguente significativa emigrazione soprattutto dei giovani. A questi dati si aggiunge la carenza dei servizi socio sanitari che si è acuita negli anni.

Risulta indispensabile tenere in considerazione queste peculiarità per analisi meno superficiali in merito alle azioni di politica sanitaria, di organizzazione dei servizi e di approccio metodologico dell'assistenza di cure palliative a domicilio del contesto territoriale preso in esame.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LA RIABILITAZIONE, UN'OPPORTUNITÀ DI CURA MULTIPROFESSIONALE

Vacchero Marco, Torino

Bertoni Gianluca, Cremona

La Fisioterapia ha un ruolo centrale nel percorso di cura del paziente alla fine della vita; fa parte della Riabilitazione, ma deve confrontarsi con altre figure del mondo riabilitativo perché la cura, nel paziente adulto e pediatrico, per essere efficace e completa non può che essere multiprofessionale.

L'obiettivo è quello di condividere conoscenze e competenze tra le differenti figure, dell'area riabilitativa, in modo da poter rendere efficace e rapida la risposta dei curanti alle richieste dei pazienti e delle famiglie.

La modalità scelta è quella del confronto che passa attraverso l'esperienza e le indicazioni della EAPC sul significato del termine Riabilitazione tra tutti i professionisti della cura; il bisogno occupazionale, concetto centrale, che si riferisce alla necessità dell'essere umano di impegnarsi in attività significative (le cosiddette occupazioni) per dare senso, equilibrio e struttura alla propria vita; l'attenzione verso i disturbi comunicativi, perché non poter esprimere il proprio dolore o non poter prendere decisioni importanti per il proprio percorso di cura può avere effetti negativi sulla qualità di vita percepita dal paziente.

È, quindi, fondamentale che questa parte dell'assistenza sia gestita da un gruppo che raccolga tutte le anime della Riabilitazione: terapisti occupazionali, dietisti, logopedisti, infermieri, oss, terapisti della neuro-psicomotricità, che insieme, svolgono un ruolo fondamentale nel percorso di cura dei pazienti.

Attraverso l'acquisizione di conoscenze teorico-pratiche e gestionali tra le differenti discipline, elementi necessari e imprescindibili del progetto formativo, pensiamo che possano essere attuate scelte efficaci, utili alla cura e all'assistenza.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

ECONOMIA DELL'ESPERIENZA E RELAZIONI GENERATIVE NELLE CURE PALLIATIVE: DALL'OSPEDALE AL TERRITORIO

Vincenzo Valentini, Roma

La malattia oncologica può essere interpretata non solo come un evento traumatico, ma come un **percorso generativo di senso**: un'esperienza che, se accompagnata da relazioni autentiche, può trasformare la fragilità in consapevolezza e apertura alla vita. In questa prospettiva, la medicina – e in particolare le cure palliative – si riconfigurano come un **ecosistema relazionale**, in cui il prendersi cura assume valore clinico, etico ed esistenziale.

L'**economia dell'esperienza**, secondo il paradigma introdotto da Pine e Gilmore e sviluppato in ambito sanitario, non mira a “fornire servizi”, ma a **far vivere esperienze memorabili e trasformative**, capaci di generare valore umano e clinico. Nell'ospedale questo approccio può essere “by design”: la progettazione degli spazi, dei tempi e delle relazioni diventa parte integrante della cura. Ogni luogo e ogni gesto – dall'accoglienza alla comunicazione, dal colore delle pareti alla musica in sala d'attesa – concorrono a costruire **esperienze che restituiscono significato** alla persona malata e agli operatori stessi.

Nel percorso oncologico, la **relazione generativa** è la chiave che trasforma la cura da prestazione a incontro: non solo “fare la cura” ma “prendersi cura”. Essa integra competenza scientifica e prossimità umana, attivando risorse interiori come resilienza, spiritualità e speranza, che la letteratura dimostra influenzare positivamente la qualità di vita e la sopravvivenza. L'arte, la natura e la narrazione diventano strumenti terapeutici di senso, capaci di innescare processi di **metacomprendimento** e crescita post-traumatica, come mostrano i progetti Gemelli.ART e Isola.ART.

Le **cure palliative**, in questa visione, rappresentano il compimento di un percorso di umanizzazione della medicina. Solo se concepite come **luoghi di continuità di senso e di relazione**, esse possono realmente svolgere la loro funzione di accompagnamento, sollievo e trascendenza. L'integrazione con il territorio diventa quindi essenziale: la rete palliativa non è soltanto sanitaria, ma anche culturale e comunitaria.

L'approccio proposto si fonda su una **bioetica relazionale e generativa**, come delineato nel progetto Oncoetica, che valorizza la dignità della persona e promuove decisioni condivise, fondate su ascolto e fiducia.

In conclusione, l'economia dell'esperienza applicata alla medicina e alle cure palliative propone un **modello di valore trasformativo**: dal corpo alla relazione, dal sintomo al significato, dall'ospedale al territorio. Curare, in questa prospettiva, significa accompagnare la persona in un'esperienza che, pur nella vulnerabilità, può diventare generativa di senso, relazione e bellezza.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

IL PAZIENTE CON INSUFFICIENZA EPATICA

Alessandro Valle, Torino

Per la sua complessità, il paziente con insufficienza epatica end-stage rappresenta un'indicazione peculiare per l'attivazione delle Cure Palliative.

L'unico intervento realmente risolutivo, il trapianto, può essere realizzato in una minima proporzione di ammalati; peraltro, i pazienti in lista d'attesa per il trapianto sono forse i più penalizzati dal punto di vista assistenziale, spesso confinati in una sorta di "terra di nessuno" e rischiando di non ricevere né il trapianto (per l'aggravamento delle condizioni generali che comporta l'uscita dalla lista d'attesa) e neppure le Cure Palliative.

Come detto, i pazienti con insufficienza epatica end-stage potrebbero beneficiare delle Cure Palliative sul fronte dei sintomi fisici (anche 14 contemporaneamente nell'ultimo mese di vita), psico-sociali (si tratta spesso di pazienti giovani, in età lavorativa e con rilevante disagio sociale) e della sofferenza esistenziale.

Purtroppo però, per questi ammalati, le Cure Palliative vengono attivate troppo tardivamente, con un frequente andirivieni casa-ospedale per scompensi acuti spesso causati da eventi diversi da una volta all'altra (encefalopatia porto-sistemica piuttosto che sanguinamento di varici esofagee, ecc.), che contribuisce a peggiorare ulteriormente e drammaticamente la qualità di vita di questi pazienti e dei loro familiari. Ancora troppo spesso la schiavitù "prognostica" rappresenta un'anacronistica zavorra per l'attivazione dei servizi quando invece, più modernamente, occorrerebbe ragionare in termini di *phase of illness*, instabilità e complessità della situazione.

Eppure oramai sono numerosi i lavori scientifici che documentano l'efficacia delle Cure Palliative per questi pazienti, sia nel migliorarne la qualità di vita, sia nel favorire un adeguato utilizzo delle risorse disponibili. Questi lavori, in particolare, saranno oggetto della relazione in sede congressuale.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

DAL LABORATORIO ALL'OSSERVATORIO: STATEMENT CONDIVISI PER IL BENESSERE ORGANIZZATIVO DI CHI SI PRENDE CURA

STRATEGIE DI PREVENZIONE DEL BURNOUT: LA REALTÀ VIRTUALE

Varani Silvia, Bologna

L'obiettivo della relazione è quello di esplorare l'utilizzo della realtà virtuale (VR) come strumento innovativo per la gestione dello stress e la prevenzione del burnout, sia nei pazienti oncologici in fase avanzata sia nei professionisti sanitari.

Attraverso simulazioni 3D immersive, la VR è in grado di offrire stimoli multisensoriali che favoriscono il rilassamento e influiscono positivamente sull'autoregolazione emotiva, grazie all'effetto distraente che costituisce la componente centrale dell'intervento.¹

Un esempio di applicazione in ambito di cure palliative oncologiche è il progetto "Look of Life" (LoL) avviato nel 2015 da un servizio di cure palliative domiciliari che opera in 12 regioni italiane. Inizialmente focalizzato sulla riduzione di dolore e ansia nei pazienti tramite video immersivi ispirati ai loro bisogni, il progetto si è evoluto includendo strumenti wearable per il monitoraggio dei parametri psico-fisiologici e scenari di VR sempre più interattivi.^{2,3} Nell'ambito del progetto, uno studio randomizzato controllato ha confrontato l'efficacia della VR 3D rispetto all'uso di tablet 2D. I risultati hanno mostrato che entrambi i gruppi hanno registrato una diminuzione immediata di ansia e stanchezza, tuttavia solo il gruppo VR ha mostrato un effetto duraturo nella riduzione dell'ansia anche dopo i quattro giorni di trattamento.⁴ In prospettiva, è in fase di progettazione un proseguimento dello studio che preveda l'utilizzo di medical device costruiti ad hoc e che possano essere proposti ai pazienti durante l'esecuzione di procedure mediche dolorose o stressanti.

Per quanto riguarda le applicazioni per la prevenzione del burnout negli operatori sanitari, le fonti dedicano ampio spazio all'efficacia della VR nel supportare il benessere del personale medico, specialmente in contesti ad alto stress come le terapie intensive durante la pandemia o le cure palliative pediatriche.

In letteratura esistono già numerose testimonianze scientifiche che mostrano come anche interventi brevi con VR, ad esempio pause di soli 10 minuti (es. VRelax o Tranquil Cinematic-VR) abbiano ridotto lo stress percepito negli infermieri di circa il 40%.^{5,6}

Stanno poi emergendo esperienze sempre più strutturate di tipo psico-educazionale, basate su mindfulness e tecniche di gestione emotiva, dove la VR ha migliorato significativamente i sintomi di burnout e l'impegno lavorativo.⁷

Anche nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche, uno studio condotto a Padova su 27 operatori ha dimostrato un miglioramento costante di depressione, ansia e stress dopo 4 settimane di utilizzo della VR. È stato inoltre osservato un beneficio fisiologico, con la diminuzione della frequenza respiratoria e cardiaca grazie alla familiarità acquisita con le tecniche di mindfulness.⁸

Al fine di una corretta ed efficace applicazione delle tecniche di VR, è necessario sottolineare l'importanza di un utilizzo corretto della VR per prevenire effetti avversi come la cybersickness (nausea, vertigini) o l'affaticamento oculare. Per garantire la massima sicurezza, vengono suggerite le seguenti strategie:

- limitare le sessioni a 10-13 minuti
- progettare interazioni statiche (partecipante seduto)
- utilizzare design rigeneranti (biofilici) e musica rilassante
- fornire una formazione adeguata agli utenti e un monitoraggio continuo durante l'esposizione.

Bibliografia

1. Shankar R, Devi Siva Kumar F, Bunde A, et al (2025) Virtual reality for stress management and burnout reduction in nursing: A systematic review protocol. PLoS ONE 20(4): e0319247
2. Sichi, V., Ercolani, G., Franchini, L., Golfari, L., Varani S., Rizzoli, D., Pannuti, R., & Roganti, D. (2019). Look of Life: The Wonder Therapy. In Guazzaroni, G. (Ed.), Virtual and Augmented Reality in Mental Health Treatment (pp. 262-270). IGI Global



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



3. Moscato S, Sichi V, Giannelli A, Palumbo P, Ostan R, Varani S, Pannuti R, Chiari L. Virtual Reality in Home Palliative Care: Brief Report on the Effect on Cancer-Related Symptomatology. *Front Psychol.* 2021 Sep 24;12:709154. doi: 10.3389/fpsyg.2021.709154. PMID: 34630217; PMCID: PMC8497744.
4. Giannelli A, Moscato S, Ostan R, Pannuti R, Chiari L, Biasco G, Varani S. Virtual Reality for advanced cancer patients assisted at home: A randomized controlled interventional study. *Psychooncology.* 2024 Jul;33(7):e6368. doi: 10.1002/pon.6368. PMID: 38937094.
5. Beverly E, Hommema L, Coates K, Duncan G, Gable B, Gutman T, et al. (2022) A tranquil virtual reality experience to reduce subjective stress among COVID-19 frontline healthcare workers. *PLoS ONE* 17(2): e0262703
6. Nijland JWHM, Veling W, Lestestuiver BP and Van Driel CMG (2021) Virtual Reality Relaxation for Reducing Perceived Stress of Intensive Care Nurses During the COVID-19 Pandemic. *Front. Psychol.* 12:706527.
7. Ferrer Costa J, Moran N, Garcia Marti C, Colmenares Hernandez LJ, Radu Ciorba Ciorba F, Ciudad MJ. Immediate Impact of an 8-Week Virtual Reality Educational Program on Burnout and Work Engagement Among Health Care Professionals: Pre-Post Pilot Study. *JMIR XR Spat Comput.* 2024 Apr 25;1:e55678.
8. Marinetto A, De Tommasi V, Rosa M, Santini A, Carraro C, Rosato I, Lazzarin P, Benini F, Zanin A. Virtual reality as a tool to promote healthcare providers wellbeing in pediatric palliative care. *BMC Health Serv Res.* 2025 Oct 3;25(1):1295.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025



LINEE GUIDA ESPEN E CURE PALLIATIVE ESPEN

Jennifer Vedruccio, Lecce

Le linee guida ESPEN sulla nutrizione nei pazienti oncologici sottolineano l'importanza di un approccio precoce e simultaneo tra nutrizione clinica e cure palliative, ponendo l'accento sulla centralità del supporto nutrizionale nella presa in carico globale del paziente oncologico. L'aspetto nutrizionale nelle cure palliative non si limita alla fase terminale, ma rappresenta un intervento di supporto continuo, volto a preservare la massa muscolare, mantenere la funzionalità fisica, ridurre le complicanze metaboliche e migliorare la qualità di vita. Secondo le raccomandazioni ESPEN, è raccomandato lo screening nutrizionale precoce fin dalla diagnosi di malattia e il monitoraggio periodico dei parametri antropometrici e dietetici (BMI, apporto alimentare, variazioni ponderali).

Nei pazienti con segni di malnutrizione o a rischio, il piano nutrizionale deve essere personalizzato: integrazione di proteine ($\geq 1-1,5$ g/kg/die) e calorie (25-30 kcal/kg/die), apporto equilibrato di micronutrienti e correzione dei disturbi che limitano l'assunzione orale (sintomi d'impatto nutrizionale). Le linee guida rilevano inoltre che la perdita di peso e la sarcopenia iatrogena peggiorano la risposta ai trattamenti, aumentano la tossicità farmacologica e compromettono la prognosi oncologica. Per i pazienti ancora in grado di alimentarsi, la prima forma di sostegno è il counseling nutrizionale, orientato a facilitare la scelta di cibi graditi, ben tollerati e compatibili con le preferenze individuali. Anche nelle fasi più avanzate di malattia, l'"alimentazione di conforto" assume un valore relazionale ed etico, favorendo il benessere e la dignità del paziente. In sintesi, l'integrazione delle linee guida ESPEN nelle cure palliative promuove un modello di assistenza basato su precocità, multidisciplinarietà e personalizzazione, in cui la nutrizione non è un atto isolato, ma parte integrante della pianificazione condivisa delle cure dunque basato su proporzionalità e rispetto della dignità del paziente.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

DOLORE DIFFICILE O PAZIENTE DIFFICILE? FOCUS SUL BREAKTHROUGH CANCER PAIN

Vellucci Renato, Firenze

Il breakthrough cancer pain (BTcP) è un'esacerbazione transitoria di dolore che caratteristicamente insorge entro tre minuti, raggiungendo un'intensità da moderata a severa ed una durata media di circa 30 minuti. Gli episodi di breakthrough cancer pain (BTcP) si manifestano tra il 40 e l'80% dei malati, in relazione alla definizione usata per identificarlo ed al setting. Il tasso di prevalenza sembra aumentare con la progressione della malattia verso le fasi più avanzate e con il crescere della severità del dolore basale. Nonostante il BTcP abbia una breve durata e spesso scompaia anche senza trattamenti, con una ricorrenza giornaliera numericamente esigua, determina pesanti ricadute sul benessere fisico e psico-sociale dei pazienti e di chi li assiste. Il trattamento scorretto del BTcP costituisce un ulteriore aggravio per il sistema sanitario, con aumenti del numero di visite mediche ordinarie e in emergenza, di ricoveri ospedalieri con degenze più lunghe e un aumento delle spese per il paziente e la sua famiglia. Per trattare adeguatamente il BTcP è necessaria una valutazione approfondita del dolore, una sua continua rivalutazione e una buona comunicazione con il paziente ed i suoi caregivers. Per cominciare a trattare farmacologicamente il BTcP, è necessario garantire che il dolore persistente di base sia controllato al meglio con un oppioide somministrato ad orario (ATC). Utilizzare uno stesso oppioide per la terapia ATC e per la terapia al bisogno è pratica comune, ancorché non necessaria. Tradizionalmente la morfina orale è stata il farmaco più adoperato per il BTcP, ma la formulazione a rilascio immediato è caratterizzata da un inizio dell'effetto analgesico in circa 20-30 minuti e da un raggiungimento del picco solo dopo 60 minuti, con una durata dell'azione analgesica di circa 4 ore. Queste caratteristiche non sembrano essere adeguate alla maggior parte degli episodi di BTcP, adattandosi invece al trattamento del dolore incidente prevedibile e da procedure, che persista oltre i 60 minuti. Il trattamento ideale del BTcP si instaura con formulazioni di oppioidi che offrono elevata maneggevolezza, garantendo un'analgesia rapida e di durata relativamente breve (ROO, Rapid Onset Opioids). Il fentanyl citrato transmucosale (OTFC) è stato il primo farmaco disponibile a base di fentanyl specificamente progettato e sviluppato per trattare il BTcP. Questa formulazione in lollipop garantiva un assorbimento transmucosale di fentanyl in grado di produrre una riduzione dell'intensità del dolore percepibile già dopo 15 minuti. Sulla scorta del successo terapeutico dell'OTFC sono state introdotte altre formulazioni che possiedono un onset time più rapido dell'OTFC stesso, ovvero le compresse sublinguali e le compresse orosolubili a base di fentanyl. La via sublinguale e transmucosale orale sono efficaci sistemi, che offrono il vantaggio di minimizzare l'eliminazione da primo passaggio epatico. Tali sistemi sono però soggetti ad un assorbimento sub-ottimale, precipitato da episodi di vomito, o più semplicemente da una eccessiva salivazione e dalla deglutizione del principio attivo. La via nasale per somministrare fentanyl rappresenta quindi una valida alternativa terapeutica per trattare il BTcP in molteplici condizioni. Tale via, è stata proposta per sfruttare i 150-180 cm² di superficie di mucosa nasale, molto sottile caratterizzata da un elevato flusso ematico.

La via nasale si è rivelata particolarmente utile per somministrare gli oppioidi lipofili quali il fentanyl, così da migliorare la biodisponibilità ed evitare il metabolismo di primo passaggio epatico.

A tale proposito, è rilevante notare come le cavità nasali siano poste a diretto contatto con il sistema nervoso centrale (SNC) attraverso le vie olfattive, favorendo quindi un passaggio diretto del principio attivo.

La somministrazione intranasale offre numerosi benefici clinici, combinando il rapido assorbimento e quindi la rapida insorgenza dell'azione analgesica, alla facilità e semplicità di somministrazione.

Costituisce inoltre un'ottima alternativa in malati che trovano la somministrazione orale non confortevole o difficoltosa a causa di problemi orali come xerostomia, mucosite, o precedente chirurgia. Tra le formulazioni nasali INFS è un farmaco, che permette la somministrazione di fentanyl nei dosaggi di 50, 100 o 200 microgrammi ad ogni erogazione. L'indicazione per l'uso di INFS è il trattamento del BTcP, fino ad un massimo di quattro episodi al giorno, con non più di due dosi a distanza di almeno 10 minuti. In scheda tecnica l'intervallo tra i trattamenti di BTcP è di almeno quattro ore, prevedendo che la terapia di base ad orario sia equivalente ad un dosaggio di almeno 60 mg di morfina orale al giorno. Come per le altre formulazioni a base di fentanyl, INFS è controindicato nei pazienti naive agli oppioidi e dovrebbe essere usato con cautela nelle persone anziane. A breve INFS sarà disponibile con un sistema di controllo delle dosi erogate, che limita il suo utilizzo a un massimo di quattro volte al giorno, garantendo sicurezza d'uso. In letteratura l'efficacia di INFS è dimostrata da due trial clinici comparativi, rispettivamente vs placebo e vs



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

OTFC e da una review che in modo indiretto compara l'efficacia dei farmaci ad oggi in uso per il trattamento del BTcP.

Per quanto inerente al profilo di tollerabilità, nello studio versus placebo, durante la fase di titolazione, gli eventi avversi hanno interessato 38 dei 119 pazienti (31,9%). Solo in sette pazienti (5,9%) gli eventi avversi erano con probabilità ascrivibili al trattamento studiato ed in 5 di essi (4,2%) le vertigini rappresentavano il sintomo più comune. Tra i pazienti usciti dallo studio per eventi avversi gravi, in due soli casi questi sono ascrivibili ad INFS, rispettivamente per sindrome vertiginosa moderata e per un sovradosaggio accidentale. Durante la fase di valutazione dell'efficacia, 22 dei 111 pazienti hanno manifestato eventi avversi, che solo in 6 individui probabilmente erano correlabili al trattamento in studio (nausea in 3 pazienti, vertigini in 2 pazienti, e vertigini, mioclono, e disgeusia in 1 paziente). Nessun evento avverso serio era ascrivibile ad INFS, che è stato generalmente ben tollerato nei suoi 3 dosaggi. Il monitoraggio degli eventi avversi effettuato durante i 10 mesi di follow-up, ha confermato il buon profilo di tollerabilità di INFS. Nei trial clinici condotti con INFS nel BTcP, la contemporanea assunzione di oppioidi per la cura del dolore di base ha reso difficile una chiara individuazione del trattamento responsabile degli eventi avversi. Dagli studi disponibili l'uso di INFS può essere gravato dagli stessi effetti collaterali delle altre formulazioni a base di fentanyl utilizzate per il trattamento del BTcP. Tuttavia gravi complicanze come la depressione respiratoria o l'ipotensione, non sembrano verificarsi con frequenza apprezzabile.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

LA VIA SPINALE: QUANDO SÌ, QUANDO NO E COME

Violini Alessia, Imperia

(Direttore Struttura Complessa area vasta Cure Palliative e Hospice- ASL 1 Liguria- Già Responsabile Nazionale Area Culturale Dolore e Cure Palliative SIAARTI 2022-2024)

Introduzione

Il dolore cronico oncologico rappresenta una sfida terapeutica rilevante, con una prevalenza stimata tra il 35% e il 50% nei pazienti oncologici, nonostante i progressi nelle terapie antitumorali [1,2]. In Europa, circa 2,7 milioni di persone ricevono ogni anno una nuova diagnosi di cancro e, a fronte di una mortalità in progressiva stabilizzazione, si osserva un aumento del numero di pazienti che necessitano di una gestione del dolore a lungo termine [2]. In questo contesto, la somministrazione spinale di farmaci, in particolare mediante infusione intratecale continua tramite pompe totalmente impiantabili, emerge come opzione terapeutica avanzata per il dolore oncologico di difficile trattamento. Agendo direttamente sui recettori spinali del dolore, questa metodica si configura come un possibile “tassello mancante” della scala analgesica dell'OMS, offrendo un'analgesia mirata con un miglior rapporto efficacia/tollerabilità rispetto alla terapia oppiacea sistemica tradizionale [3,4].

Metodologia

La somministrazione intratecale si realizza attraverso mediante l'impianto di pompe totalmente impiantabili che consentono l'infusione continua di farmaci nello spazio spinale. I principali farmaci utilizzati includono oppioidi e ziconotide, analogo sintetico della ω -conotossina MVIIA derivata dal *Conus magus*, approvato da FDA nel 2004 e da EMA nel 2005 [4]. Il percorso terapeutico prevede una selezione accurata del paziente, un trial preliminare per la valutazione di efficacia e tollerabilità, la titolazione secondo principi di equianalgesia e la scelta del dispositivo in base all'aspettativa di vita (pompe esterne per <6 mesi, pompe impiantabili per >6 mesi) [3,5]. Il catetere intratecale viene posizionato in corrispondenza del metamero maggiormente coinvolto dal dolore.

I criteri di selezione includono un'aspettativa di vita non a breve termine, la presenza di un caregiver, una sufficiente stabilità psico-sociale e l'assenza di sintomi concomitanti predominanti. Le indicazioni principali comprendono il dolore oncologico non controllato da oppioidi sistemici o associato a effetti collaterali intollerabili, sia di tipo nocicettivo che neuropatico, localizzato o diffuso [3,5]. Le controindicazioni assolute includono infezioni locali o sistemiche, coagulopatie non corrette, allergie ai farmaci intratecali, assenza di consenso informato e patologie spinali significative. Le controindicazioni relative comprendono aspettativa di vita molto breve, comorbidità severe, contesto sociale inadeguato, necessità di RMN periodiche (per possibili artefatti) e dolore prevalentemente episodico [3].

Risultati

Le dosi intratecali risultano fino a 100–300 volte inferiori rispetto alla somministrazione sistemica, con un significativo miglioramento del profilo efficacia/tollerabilità [4]. Le evidenze più solide a supporto della somministrazione intratecale riguardano la popolazione con dolore oncologico, dimostrando una riduzione significativa dell'intensità del dolore, degli effetti collaterali sistemici e un potenziale miglioramento della sopravvivenza e della qualità di vita [1,4,5].

Le complicanze più frequenti includono cefalea post-puntura durale, ritenzione urinaria, nausea, prurito e ipotensione. Le complicanze meno comuni (<3%) comprendono infezioni della tasca, malfunzionamento del dispositivo, ematomi, perdite liquorali e dislocazione del catetere [1,3]. Le analisi di costo-efficacia indicano un costo iniziale elevato, bilanciato da una favorevole cost-effectiveness nei pazienti accuratamente selezionati con necessità di analgesia prolungata [6]. Le principali barriere all'implementazione includono la scarsa conoscenza della metodica, l'accesso limitato a centri specializzati e una marcata variabilità territoriale [6].

Discussione

La somministrazione spinale non dovrebbe essere considerata esclusivamente come trattamento di ultima istanza, ma valutata precocemente nell'algoritmo terapeutico del dolore oncologico [4,5]. Il processo decisionale deve integrare indicazioni cliniche, trattamenti pregressi, prognosi, benefici attesi e potenziali complicanze, adattandosi alla situazione individuale del paziente.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

Le recenti linee guida PACC 2024 e le raccomandazioni MASCC 2025 sottolineano l'importanza di una selezione accurata del paziente, dell'utilizzo della minima dose efficace, di un follow-up strutturato e della formazione continua dei team multidisciplinari, promuovendo lo sviluppo di reti assistenziali integrate [3,5]. Vengono inoltre identificati quattro ambiti chiave per l'implementazione della via spinale: formazione, analisi di barriere e benefici, aspetti tecnico-amministrativi e assistenza centrata sul paziente.

Conclusioni

La somministrazione intratecale rappresenta, quando correttamente indicata ed appropriata, una strategia sicura ed efficace per il trattamento del dolore oncologico di difficile controllo, con benefici significativi in termini di analgesia, qualità di vita e riduzione del carico farmacologico sistemico [1,4,5]. Le prospettive future includono il rafforzamento della collaborazione tra reti di cure palliative e centri di terapia del dolore, lo sviluppo di percorsi clinici condivisi e una maggiore integrazione della neuromodulazione spinale nei programmi di gestione del dolore cronico severo. I recenti progressi dell'intelligenza artificiale aprono inoltre nuove possibilità nella valutazione del dolore e nell'ottimizzazione delle strategie terapeutiche, favorendo un approccio sempre più personalizzato e predittivo con potenziali applicazioni nel miglioramento della previsione delle traiettorie di rischio individuali, nell'identificazione di segnali di allarme di modelli di trattamento inefficaci e nell'utilizzo di strumenti di supporto decisionale per personalizzare l'assistenza ai pazienti [7].

Bibliografia

1. Duarte, R., Copley, S., Nevitt, S., Maden, M., Al-Ali, A., Dupoirion, D., & Eldabe, S. (2022). Effectiveness and Safety of Intrathecal Drug Delivery Systems for the Management of Cancer Pain: A Systematic Review and Meta-Analysis.. *Neuromodulation : journal of the International Neuromodulation Society*. <https://doi.org/10.1016/j.neurom.2022.03.003>.
2. Snijders, R., Brom, L., Theunissen, M., & Van Den Beuken-Van Everdingen, M. (2023). Update on Prevalence of Pain in Patients with Cancer 2022: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis. *Cancers*, 15. <https://doi.org/10.3390/cancers15030591>.
3. Deer, T., Hayek, S., Grider, J., Hagedorn, J., McDowell, G., Kim, P., Dupoirion, D., Goel, V., Duarte, R., Piliitsis, J., Leong, M., De Andrés, J., Perruchoud, C., Sukumaran, H., Abd-Elseyed, A., Saulino, M., Patin, D., Poree, L., Strand, N., Gritsenko, K., Osborn, J., Dones, I., Bux, A., Shah, J., Lindsey, B., Shaw, E., Yaksh, T., & Levy, R. (2024). The Polyanalgesic Consensus Conference (PACC)*: Intrathecal Drug Delivery Guidance on Safety and Therapy Optimization When Treating Chronic Noncancer Pain.. *Neuromodulation: journal of the International Neuromodulation Society*. <https://doi.org/10.1016/j.neurom.2024.03.003>.
4. Pope, J. E., Deer, T. R., Bruel, B. M., & Falowski, S. (2016). Clinical uses of intrathecal therapy and its placement in the pain care algorithm. *Pain Practice*, 16(6), 852–861. <https://doi.org/10.1111/papr.12444>
5. Mercadante, S., Candido, K., Staats, P., & Davis, M. (2025). Spinal analgesia in cancer pain management—MASCC general practice recommendations. *Supportive Care in Cancer*, 33. <https://doi.org/10.1007/s00520-025-09685-2>.
6. Barnosky, V., Brown, M. R. D., Bagchi, S., Blain, R., Husejnovic, D., Johnson, S., & Mackworth-Praed, M. (2025). Underutilized treatments for patients with refractory cancer pain: A qualitative study assessing the use of intrathecal drug delivery devices in the United Kingdom compared to alternative treatments in cancer pain management. *Frontiers in Pain Research*, 6, 1457744. <https://doi.org/10.3389/fpain.2025.1457744>
7. Adams, M., Bowness, J., Nelson, A., Hurley, R., & Narouze, S. (2025). A roadmap for artificial intelligence in pain medicine: current status, opportunities, and requirements. *Current Opinion in Anaesthesiology*, 38, 680 - 688. <https://doi.org/10.1097/aco.0000000000001508>.

SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

ETICA NELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Zaccaria Giuseppe, Padova

Nell'Introduzione alla Tavola rotonda sull'"Etica nelle cure palliative pediatriche", organizzata con il contributo della Fondazione " La miglior vita possibile", Giuseppe Zaccaria ha sostenuto la centralità dell'etica in tutti i campi attraversati dalle cure palliative pediatriche, anche a causa della particolare vulnerabilità dei piccoli pazienti e delle loro famiglie.

Cura della malattia significa prendersi cura della persona, riconoscimento della sua peculiare identità. Anche in caso di inguaribilità la cura della malattia è un diritto riconosciuto dall'art. 32 della nostra Costituzione.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025

INNOVAZIONI NELLA RICERCA SULLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: PROGETTI E COLLABORAZIONI

COME SI CONDUCE UNA RICERCA NELL'AMBITO DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE IN ITALIA?

Anna Zanin, Padova

La ricerca nelle cure palliative pediatriche sta attraversando una fase di profonda trasformazione, guidata da innovazioni mirate a migliorare la qualità di vita dei bambini con malattie gravi e delle loro famiglie. I progetti attuali superano la sola gestione del dolore, concentrandosi sull'integrazione precoce delle cure fin dalla diagnosi, sullo sviluppo di strumenti di comunicazione su misura per i minori e sull'implementazione di tecnologie come la telemedicina per garantire l'assistenza a domicilio. Le collaborazioni multidisciplinari e le reti di ricerca internazionali sono il motore di questo progresso e la SICP da quest'anno ha promosso la creazione di un network di professionisti a livello italiano che possano promuovere anche a livello nazionale tali iniziative. Lo scopo di questo gruppo di lavoro sarà di facilitare la condivisione di dati, la creazione di linee guida basate sull'evidenza e lo sviluppo di modelli assistenziali olistici e centrati sulla famiglia.

LA TERAPIA FARMACOLOGICA NELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: CRITICITÀ E PROSPETTIVE

Polifarmacologia: realtà e strategie di miglioramento

Relatore Anna Zanin, Padova

La gestione farmacologica nelle cure palliative pediatriche presenta notevoli criticità, tra cui l'uso off-label di farmaci, la scarsità di formulazioni pediatriche e la difficoltà nel valutare i sintomi in pazienti non verbali. Una delle sfide maggiori è la polifarmacologia, una realtà comune che aumenta il rischio di interazioni farmacologiche e reazioni avverse, complicando quadri clinici già fragili. Le strategie di miglioramento si concentrano su approcci di "deprescribing" mirato, ovvero la revisione periodica e la sospensione dei farmaci non essenziali. Le prospettive future includono lo sviluppo di farmaci specifici per l'età pediatrica cercando di potenziare il network di ricerca nazionale e internazionale, l'applicazione della farmacogenetica per personalizzare le terapie e la creazione di protocolli condivisi per ottimizzare l'efficacia e la sicurezza dei trattamenti.



SICP 11.0
EVOLUZIONE
DELLE RETI
PER IL
RINNOVAMENTO
DEL SISTEMA
SANITARIO
NAZIONALE

XXXII congresso nazionale SICP
Riccione, 20-22 novembre 2025