

Libro Bianco per la Promozione delle Cure Palliative nel mondo

Raccomandazioni del Gruppo di Esperti del Progetto PAL-LIFE
della Pontificia Accademia per la Vita, Città del Vaticano

AUTORI

CARLOS CENTENO, THOMAS SITTE, LILIANA DE LIMA,
SAMY ALSIRAFY, EDUARDO BRUERA, MARY CALLAWAY, KATHLEEN FOLEY,
EMMANUEL LUYIRIKA, DANIELA MOSOIU, KATHERINE PETTUS,
CHRISTINA PUCHALSKI, MR RAJAGOPAL, JULIANNA YONG,
EDUARDO GARRALDA, JOHN Y. RHEE, NUNZIATA COMORETTO



**LIBRERIA
EDITRICE
VATICANA**

Libro Bianco per la Promozione delle Cure Palliative nel mondo
Raccomandazioni del Gruppo di Esperti del Progetto PAL-LIFE della
Pontificia Accademia per la Vita, Città del Vaticano.

Autori:

Carlos Centeno, Thomas Sitte, Liliana De Lima,
Samy Alsirafy, Eduardo Bruera, Mary Callaway, Kathleen Foley,
Emmanuel Luyirika, Daniela Mosoiu, Katherine Pettus,
Christina Puchalski, MR Rajagopal, Julianna Yong,
Eduardo Garralda, John Y. Rhee, Nunziata Comoretto.

Curatori:

Carlos Centeno and Eduardo Garralda,
University of Navarra, ATLANTES Research Program,
Institute for Culture and Society (ICS),
Campus Universitario, 31080 Pamplona, Spain

Traduzione e Revisione:

Costanza Raimondi, Fabrizio Mastrofini

Design and Production:

Errea Comunicación, Pamplona, Spain
<http://www.erreacomunicacion.com/>

Printing:

Tipografia Pliniana
Viale Selci, 12 - 06016 - San Giustino (PG) - Italy
Tel +39 075 858 2115 - Email: info@pliniana.it

Publishing:

Copyright © 2019 PAV Press ©

Tutti i diritti riservati. La Pontificia Accademia per la Vita consente
l'uso del testo per finalità scientifiche, di promozione e informazione,
per fare meglio conoscere le Cure Palliative nel mondo.

Il volume va citato come segue:

Centeno C, Sitte T, De Lima L, Alsirafy S, Bruera E, Callaway M, Foley K, Luyirika E, Mosoiu D, Pettus K, Puchalsky C, Rajogopal MR, Yong JS, Garralda E, Rhee JY, Comoretto N. Libro Bianco per la Promozione delle Cure Palliative nel mondo. Raccomandazioni del Gruppo di Esperti del Progetto PAL-LIFE della Pontificia Accademia per la Vita, Città del Vaticano. 2019

Indice

Prefazione	05
Presentazione degli autori	09
Abstract	11
Introduzione	13
01. Raccomandazioni per i responsabili politici	25
02. Raccomandazioni per il mondo accademico e le università	31
03. Raccomandazioni per gli operatori sanitari	41
04. Raccomandazioni per Ospedali e Centri Sanitari	47
05. Raccomandazioni per le Associazioni Nazionali	53
06. Raccomandazioni per le Organizzazioni Internazionali	59
07. Raccomandazioni per i Mass-Media	67
08. Raccomandazioni per le organizzazioni filantropiche e di beneficenza	73
09. Raccomandazioni per le autorità in ambito farmaceutico	79
10. Raccomandazioni per i pazienti e i gruppi di pazienti	85
11. Raccomandazioni per i professionisti della Cura Spirituale	91
12. Raccomandazioni per le associazioni professionali e istituzioni non dedicate alle Cure Palliative	97
13. Raccomandazioni per i farmacisti	103
Epilogo	107
Definizione di Cure Palliative	110



Prefazione

Mons. Paglia, Presidente Pontificia Accademia per la Vita

L'aumento vertiginoso del numero di anziani in occidente e il costo economico che l'accompagnamento dell'età avanzata impone alla società hanno dato, in questi ultimi anni, una urgenza nuova alla questione della fine della vita umana. Essa è ormai tema sempre più frequentemente dibattuto, avendo superato i consueti confini medicali (per quanto riguarda gli aspetti clinici) e familiari, nelle cui relazioni l'evento della morte era iscritto e accompagnato. Il diritto a "morire con dignità" è divenuto un aspetto centrale nella cultura contemporanea, purtroppo non sempre iscritto nel quadro più ampio dell'intero arco dell'esistenza umana, dall'inizio alla fine e in tutte le condizioni e relazioni nelle quali la persona si trova a vivere. Affrontare seriamente il tema della dignità del morire significa allora tornare a descrivere e contribuire a realizzare una nuova cultura della vita e delle relazioni, per evitare la tragedia del nostro tempo che genera al contempo innalzamento dell'età e solitudine, fino a quello scempio di umanità che è il morire da soli, senza nessuno accanto. È questo il segno di un profondo cambiamento di cultura che passa dalla richiesta di "pietà per chi muore" a quella di chi richiede la "morte per pietà". La richiesta di eutanasia molte volte parte

da qui, da una solitudine che è sempre brutta, ma nei momenti della debolezza e della malattia lo è ancora di più, fino a diventare insopportabile: si preferisce allora la morte al soffrire da soli.

Le Cure Palliative hanno il merito di accompagnare verso un'effettiva "buona morte" vincendo la paura di una sofferenza insopportabile e vissuta in solitudine.

"Le Cure Palliative, [...] indicano infatti una riscoperta della vocazione più profonda della medicina, che consiste prima di tutto nel prendersi cura: il suo compito è di curare sempre, anche se non sempre è possibile guarire. Certamente l'impresa medica si basa sull'impegno instancabile di acquisire nuove conoscenze e di sconfiggere un numero sempre maggiore di malattie. Ma le Cure Palliative attestano, all'interno della pratica clinica, la consapevolezza che il limite richiede non solo di venire combattuto e spostato, ma anche riconosciuto e accettato. E questo significa non abbandonare le persone malate, ma anzi stare loro vicino e accompagnarle nella difficile prova che si fa presente alla conclusione della vita. Quando tutte le risorse del "fare" sembrano esaurite, proprio allora emerge l'aspetto più importante nelle relazioni umane

PREFAZIONE

che è quello dell'“essere”: essere presenti, essere vicini, essere accoglienti. Questo comporta anche il condividere l'impotenza di chi giunge al punto estremo della vita. Allora il limite può cambiare significato: non più luogo di separazione e di solitudine, ma occasione di incontro e di comunione. La morte stessa viene introdotta in un orizzonte simbolico al cui interno può risaltare non tanto come il termine contro cui la vita si infrange e soccombe, quanto piuttosto come il compimento di un'esistenza gratuitamente ricevuta e amorevolmente condivisa.”¹

Il punto davvero essenziale che vorrei sottolineare riguarda il “debito” che la comunità umana ha nei confronti delle Cure Palliative in relazione alla “riscoperta” di un'attitudine fondamentale – e per questo irrinunciabile: il “prendersi cura” gli uni degli altri. Il Buon Samaritano è stato il modello ispiratore dell'etica professionale medica per molti secoli. Un'immagine efficace forse perché il suo comportamento richiama molto da vicino le azioni tipiche della cura medica. In fin dei conti, per lungo tempo la medicina non ha potuto far altro che prendersi cura della persona malata attraverso il sostegno, l'accompagnamento, il conforto. Nel

corso di lunghi secoli, ha potuto sollevare solo in parte il dolore e la sofferenza procurata dai sintomi della malattia, riuscendo solo raramente ad incidere in maniera veramente efficace sulla malattia arrestandone il decorso e portando il paziente a guarigione. È chiaro che sul piano figurativo, l'immagine del Buon Samaritano potrebbe risultare di scarsa attualità nell'illustrare il contesto della cura medica oggi. Certamente risulterebbe più efficace l'immagine di un ospedale con molta, moltissima tecnologia, magari una terapia intensiva. Sicuramente uno scenario che ponga l'accento sui mezzi a disposizione più che sull'attitudine umana della cura. Di fatto, la “guarigione”, che per molti secoli ha rappresentato una possibilità solo marginale della medicina, oggi gioca un ruolo preponderante, al punto da convogliare su di sé, possiamo dire, l'attenzione esclusiva della medicina contemporanea. C'è però un rischio in questo shift dall'obbiettivo del prendersi cura a quello del curare nel senso di guarire. Il rischio è che soprattutto nei contesti fortemente tecnologizzati si guardi alla guarigione del paziente come all'unico obiettivo da perseguire, all'unico obiettivo valido. Questo atteggiamento, a sua volta, comporta due conseguenze:

primo, il rischio di superare la ragionevolezza nell'uso dei trattamenti medici, al fine di ottenere una guarigione che, oggi, "deve" essere ottenuta a tutti i costi, perché in ogni mancata guarigione si vede una sconfitta della medicina. In questo modo, però, si approda al cosiddetto "accanimento terapeutico", finendo di fatto per gravare sul paziente con sofferenze procurate dai mezzi adoperati, spesso invasivi, senza che il loro impiego tenga conto del bene complessivo della persona malata: fare tutto il possibile (se questo viene inteso nel senso di utilizzare sempre e comunque tutti i mezzi che la medicina offre) può significare, oggi, fare troppo (cadere cioè in un eccesso che danneggia il paziente). Il secondo rischio è quello di abbandonare il paziente nel momento in cui viene meno la possibilità di ottenere la guarigione: se non posso guarire, io ho concluso il mio rapporto con il paziente, non ho più altro da fare, non posso fare più nulla per il paziente. Non è vero! Non possiamo guarire, ma possiamo ancora sollevare la sofferenza e prenderci cura di quella persona. E non dovrebbe sembrarci poco, sempre però che in quel paziente, inguaribile, riusciamo a riconoscere quel valore incondizionato, quella dignità assoluta che abbiamo prima posto come fondamento,

imprescindibile, dell'agire medico. Non si può parlare seriamente di umanizzazione della medicina se non si è raggiunta una comprensione vera, piena, convinta della dignità della persona umana, della singola persona umana, anche quella malata, gravemente malata, o morente. Ma proprio questo è il rischio che il paziente inguaribile corre oggi nella mentalità medica delle nostre società occidentali, il rischio della trascuratezza, il rischio del "tanto non c'è più niente da fare" o il "non ne vale la pena" – discorso pericolosissimo che apre la strada all'abbandono.

Papa Francesco ci esorta in questa direzione. *"Gli interventi sul corpo umano diventano sempre più efficaci, ma non sempre sono risolutivi: possono sostenere funzioni biologiche divenute insufficienti, o addirittura sostituirle, ma questo non equivale a promuovere la salute. Occorre quindi un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona. È una scelta che assume responsabilmente il limite della condizione umana mortale, nel momento in cui prende atto di non poterlo più contrastare. «Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non*

PREFAZIONE

poterla impedire», come specifica il Catechismo della Chiesa Cattolica (n. 2278). Questa prospettiva restituisce umanità all'accompagnamento del morire, senza aprire giustificazioni alla soppressione del vivere. La dimensione personale e relazionale della vita – e del morire stesso, che è pur sempre un momento estremo del vivere – deve avere, nella cura e nell'accompagnamento del malato, uno spazio adeguato alla dignità dell'essere umano. [...] Si potrebbe dire che l'imperativo categorico è quello di non abbandonare mai il malato. L'angoscia della condizione che ci porta sulla soglia del limite umano supremo, e le scelte difficili che occorre assumere, ci espongono alla tentazione di sottrarci alla relazione. Ma questo è il luogo in cui ci vengono chiesti amore e vicinanza, più di ogni altra cosa, riconoscendo il limite che tutti ci accumulano e proprio lì rendendoci solidali. Ciascuno dia amore nel modo che gli è proprio: come padre o madre, figlio o figlia, fratello o sorella, medico o infermiere. Ma lo dia! E se sappiamo che della malattia

non possiamo sempre garantire la guarigione, della persona vivente possiamo e dobbiamo sempre prenderci cura: senza abbreviare noi stessi la sua vita, ma anche senza accanirci inutilmente contro la sua morte. In questa linea si muove la medicina palliativa. Essa riveste una grande importanza anche sul piano culturale, impegnandosi a combattere tutto ciò che rende il morire più angoscioso e sofferto, ossia il dolore e la solitudine.”²

Con questo spirito la Pontificia Accademia per la Vita ha avviato il Progetto PAL-LIFE, istituendo un Gruppo di Studio consultivo, internazionale, che possa supportarla nelle iniziative a favore dello sviluppo e diffusione delle Cure Palliative nel mondo e nella promozione di una cultura e attitudini di accoglienza della morte e cura del morente. Con questo spirito accogliamo il Libro Bianco come un documento da offrire come strumento di lavoro agli operatori locali per implementare le Cure Palliative nelle diverse regioni del mondo.

1. Lettera del Cardinale Segretario di Stato al Presidente della Pontificia Accademia per la Vita in occasione del Convegno sulle Cure Palliative organizzato dalla stessa PAV (Roma, 28 febbraio – 1° marzo 2018).

2. Messaggio del Santo Padre Francesco ai partecipanti al meeting regionale europeo della “World Medical Association” sulle questioni di “fine-vita” (Vaticano, Aula Vecchia del Sinodo, 16-17 novembre 2017).

Presentazione degli autori

Questo libro riporta i pareri convergenti di 13 esperti di Cure Palliative di diverse zone del mondo, in linea con gli obiettivi del Progetto PAL-LIFE, in rapporto alle raccomandazioni considerate più importanti e rivolte a 13 interlocutori/operatori significativi (da qui in poi: *stakeholders*) in grado di contribuire all'avanzamento delle Cure Palliative. Alcune raccomandazioni sono applicabili a diversi *stakeholders* (per esempio: le raccomandazioni per le autorità farmaceutiche sull'accesso alla morfina dovrebbero essere indirizzate anche a legislatori, amministratori, produttori farmaceutici, promotori delle Cure Palliative; oppure, le raccomandazioni per le università dovrebbero essere indirizzate anche agli operatori sanitari e agli educatori).

Molte delle tematiche qui presentate richiedono un approccio coordinato. A livello globale la maggior parte dei pazienti muore con dolori acuti senza aver mai ricevuto una singola dose di morfina o di altri analgesici oppiacei. Per affrontare questa tragica situazione è importante tenere conto sia della necessità di un maggiore accesso agli oppiacei per il trattamento del dolore sia dei rischi connessi al potenziale

di abuso ed altri aspetti negativi. Ciò richiede un approccio coordinato che coinvolga la politica, le università, i farmacisti e le associazioni professionali affinché siano messe in atto misure di sicurezza per raggiungere obiettivi comuni.

Le raccomandazioni di questo Libro Bianco si concentrano su questioni cruciali. Certamente in situazioni ottimali ci sarebbe bisogno di raccomandazioni ancora più complete e più ampie (ad esempio: la raccomandazione per le autorità farmaceutiche sulla disponibilità di morfina dovrebbe essere accompagnata da una dichiarazione che chiarisca che è necessario avere accesso a più di un oppioide a basso prezzo - fino all'80% dei pazienti potrebbe aver bisogno di oppioidi nel percorso di trattamento, anche se qui parliamo solo la morfina in modo specifico). La questione cruciale è che i governi dovrebbero adottare le misure necessarie per garantire l'accesso ai farmaci per Cure Palliative, inclusi quelli presenti nella Lista dei farmaci essenziali stilata dall'OMS, tra cui la morfina come punto di riferimento. Allo stesso modo alcune raccomandazioni potrebbero non sottolineare quanto sia importante

dersi cura dell'aspetto spirituale, equiparabile alle necessità fisiche e psicosociali. Le preoccupazioni spirituali, religiose ed esistenziali sono dimensioni che richiedono altrettanta attenzione e dovrebbero essere indirizzate, registrate, monitorate e gestite dalle équipes di Cure Palliative.

Il gruppo di autori raccomanda fortemente di considerare le raccomandazioni in senso ampio, tenendo conto di tutte quelle che sono state concordate, non solo delle più importanti.

Abstract

Informazioni di base

- La Pontificia Accademia per la Vita (PAV) è un’istituzione della Santa Sede (Vaticano) ed ha lo scopo di sviluppare e promuovere l’insegnamento cattolico sulle tematiche di etica biomedica.
- Esperti di Cure Palliative da tutto il mondo e di fedi diverse sono stati invitati dalla PAV per sviluppare raccomandazioni strategiche per l’implementazione delle Cure Palliative a livello globale (“Gruppo PAL-LIFE”).

Metodo

- Tredici esperti di Cure Palliative hanno partecipato a un processo online realizzato seguendo il metodo Delphi. In quattro sessioni ai partecipanti è stato chiesto di identificare gli stakeholders e di proporre, per ciascuno, raccomandazioni strategiche per il potenziamento delle Cure Palliative.
- Ogni sessione incorporava un riscontro della precedente, fino a quando non è stato raggiunto il consenso sulle raccomandazioni più importanti.
- In un ultimo passaggio, al Gruppo è stato chiesto di classificare gli stakeholders per ordine di importanza su una scala di 13 punti e di proporre suggerimenti per l’implementazione.
- Una analisi di cluster ha classificato i soggetti interessati in diversi livelli di importanza per lo sviluppo delle Cure Palliative.

Risultato

- Dopo la prima sessione erano stati identificati tredici stakeholders e 43 raccomandazioni; 13 raccomandazioni sono state considerate le più importanti (una per ogni gruppo di soggetti interessati).

- Cinque gruppi hanno ottenuto punteggi più alti.
- La raccomandazione scelta per questi cinque gruppi principali era 1) per gli esponenti politici: garantire l'accesso universale alle Cure Palliative; 2) mondo accademico: realizzare corsi obbligatori in Cure Palliative nei corsi di laurea; 3) operatori sanitari: i professionisti di Cure Palliative dovrebbero ottenere una certificazione adeguata; 4) ospedali e centri sanitari: garantire accesso ai medicinali per le Cure Palliative; 5) Associazioni di Cure Palliative: le associazioni nazionali dovrebbero promuovere iniziative e lavorare con i governi all'interno di una visione internazionale.
- Tutte le raccomandazioni che non erano parte del gruppo con i punteggi più alti, sia per questi soggetti interessati che per gli altri otto, sono comunque presentate in ordine di importanza.

Conclusione

Il Libro Bianco rappresenta la posizione della PAV per quanto riguarda la promozione e il supporto delle Cure Palliative.

Parole chiave

Cure Palliative, sviluppo, promozione, globale, dichiarazione di intenti.

Titolo

Libro Bianco del Gruppo PAL-LIFE per la promozione delle Cure Palliative nel mondo.

Introduzione



INTRODUZIONE



25,5

25,5 MILIONI DI PERSONE MUOIONO A CAUSA DI GRAVI SOFFERENZE ASSOCIATE A CONDIZIONI DEFINITE LIFE-LIMITING E LIFE-THREATENING



80%

80% È ALL'INCIRCA LA PERCENTUALE DEL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE GLOBALE IN PAESI CON REDDITO MEDIO-BASSO

Informazioni di base

Ogni anno la morte di oltre 25,5 milioni di persone è associata a gravi sofferenze, (SHS – Serious Health-related suffering) a causa di condizioni definite life-limiting life-threatening. Altre 35 milioni di persone all'anno vivono in condizioni SHS (1). Tuttavia una vasta maggioranza di persone nel mondo non ha accesso a cure e trattamenti adeguati né ad un sostegno sociale.

Le Cure Palliative aiutano ad alleviare la SHS fornendo assistenza fisica, psicosociale e spirituale ai pazienti e alle loro famiglie*. Le Cure Palliative alleviano il “dolore totale” spostando il modello medico, spesso eccessivamente tecnico, verso una visione olistica, incentrata sulla persona (2).

Sono circa 26,8 milioni le persone che ogni anno, in tutto il mondo, hanno bisogno di Cure Palliative (3). Altri dati indicano un bisogno ancora maggiore fino a 40 milioni di persone all'anno (4), con stime che raggiungono i 61 milioni di persone in tutto il mondo che soffrono di SHS (1). Diversi studi dimostrano un deficit di domanda di Cure Palliative e della risposta alle stesse (5-9), evidenziando come l'impossibilità di accedere alle Cure Palliative ponga un serio problema di disuguaglianza sanitaria globale (10) (11).

Si è riscontrato un notevole aumento delle malattie non trasmissibili (Ncd) in tutto il mondo; a livello globale le Ncd causano il 70% di tutti i decessi (12); il 93% del bisogno di Cure Palliative per adulti e quasi l'80% del bisogno di Cure Palliative proviene da paesi con un reddito medio-basso (3)(5). Inoltre la popolazione globale sta invecchiando e questo dato insieme all'aumento delle malattie non trasmissibili e al persistere di altre malattie croniche e infettive debilitanti, comporta un aumento allarmante

* In appendice viene offerta una definizione di Cure Palliative aggiornata, basata su un rigoroso processo di consenso sostenuto dal gruppo PAL-LIFE.

del bisogno di Cure Palliative su scala globale (4). Infatti gli studi stimano che entro il 2040 la percentuale di persone in tutto il mondo che necessiteranno di Cure Palliative aumenterà dal 25% al 47% (13).

Il crescente bisogno è riconosciuto dalle organizzazioni sanitarie; l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha recentemente approvato il 13esimo Programma generale di lavoro riconoscendo la "limitata disponibilità di servizi di Cure Palliative in gran parte del mondo e una evitabile grande sofferenza per milioni di pazienti e le loro famiglie" (4)(14) concludendo con diverse raccomandazioni su ulteriori sviluppi delle Cure Palliative e supporto per campagne di promozione delle Cure Palliative a livello globale. **Sebbene le ricerche dimostrino che le Cure Palliative sono cresciute costantemente a livello globale, la domanda supera di molto l'offerta. La crescita è stata molto disomogenea, registrando uno scarsissimo progresso in alcuni paesi nell'ultimo decennio** (4-9).

L'apprezzamento della Chiesa cattolica verso le Cure Palliative come un approccio a favore dei più vulnerabili è evidente nel Catechismo che contiene la seguente affermazione: "Le Cure Palliative rappresentano una forma speciale di carità disinteressata e, come tali, dovrebbero essere incoraggiate" (Catechismo della Chiesa Cattolica, 2279). Di recente papa Francesco ha rivolto ai professionisti della sanità parole molto significative riguardo alle Cure Palliative: "Incoraggio i professionisti e gli studenti a specializzarsi in questo tipo di assistenza, che non ha meno valore per il fatto che 'non salva la vita'. Le Cure Palliative realizzano qualcosa di altrettanto importante: valorizzano la persona (15)".

La Pontificia Accademia per la Vita (PAV) è un'istituzione della Santa Sede (Vaticano) che si dedica alla promozione della vita umana e tra gli altri argomenti specifici studia le tematiche di etica medica. Nel 2017 la PAV ha avviato un progetto internazionale chiamato "PAL-LIFE: un gruppo di lavoro internazionale per la diffusione e lo svi-

INTRODUZIONE

“

Sebbene ricerche dimostrino che le CURE PALLIATIVE sono cresciute costantemente a livello globale, la domanda supera di molto l'offerta, e la crescita è stata molto disomogenea

INTRODUZIONE

“

E' stata messa a punto una procedura per arrivare ad un consenso tra i 13 esperti di Cure Palliative

luppo delle Cure Palliative nel mondo” per aiutare nella promozione delle Cure Palliative a livello globale (16). Questo Libro Bianco esprime la posizione della PAV sulle Cure Palliative ed è destinato ad essere utilizzato per un lavoro di propositivo con governi, organizzazioni sanitarie, responsabili ai vari livelli, comunità religiose.

Metodo

È stata messa a punto una specifica procedura per arrivare ad un consenso tra i 13 esperti di Cure Palliative sulle raccomandazioni chiave per i principali stakeholders interessati; la procedura ha richiesto di classificare per importanza sia le raccomandazioni sia gli stakeholders e fornire suggerimenti per l'implementazione.

Lo studio è stato presentato e approvato dal Comitato Etico di Ricerca Clinica dell'Università di Navarra.

Selezione degli esperti e definizione del processo

Il gruppo di esperti è stato selezionato prendendo in considerazione la provenienza geografica e le qualifiche professionali. Nel gruppo erano presenti medici, esperti di etica, amministratori sanitari, che lavorano in centri accademici o in organizzazioni internazionali o regionali di Cure Palliative e professano fedi diverse. Inizialmente la PAV aveva scelto tre esperti con competenze globali nello sviluppo delle Cure Palliative. In una seconda fase sono stati aggiunti altri esperti attraverso un metodo di selezione cosiddetto snowball process raggiungendo un totale di tredici (“Gruppo ad hoc”). Nell'ultima fase dei lavori, seguendo il suggerimento di diversi esponenti del gruppo, sono stati aggiunti altri due



esperti. Un primo incontro è stato realizzato presso la sede della PAV in Vaticano nel marzo 2017. Scopo dell'incontro era definire la strategia e la metodologia per l'identificazione delle raccomandazioni chiave che sarebbero state studiate dal Gruppo ad hoc. È stato delineato il progetto di una dichiarazione ("Libro Bianco") sulla promozione delle PC, con le raccomandazioni per pianificare politiche sanitarie e con indicazioni ai diversi stakeholders su come potenziare lo sviluppo delle Cure Palliative nei diversi paesi e nelle diverse regioni del mondo.



Tabella 1.

NAME	TITLE, INSTITUTION	CITY	COUNTRY
Alsirafy, Samy	Head of the Palliative Medicine Unit, Kasr Al-Ainy School of Medicine, Cairo University	Cairo	Egypt
Bruera, Eduardo	Chair, Dept. of Palliative Medicine and Supportive Care - UT MD Anderson Cancer Center	Houston	USA
Callaway, Mary V.	Board of Directors, IAHPC	Houston	USA
Centeno, Carlos	Director, ATLANTES Research Group, University of Navarra	Pamplona	Spain
De Lima, Liliana	Executive Director, International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)	Houston	USA
Foley, Kathleen M.	Attending Neurologist Emeritus, Memorial Sloan Kettering Cancer Center	New York	USA
Luyirika, Emmanuel	Executive Director, African Palliative Care Association (APCA)	Kampala	Uganda
Mosoiu, Daniela	Director, Casa Sperantei, Assoc Prof. Transylvania University	Brasov	Romania
Pettus, Katherine	Advocacy Officer, IAHPC	Houston	USA
Puchalski, Christina	Director, The George Washington University's Institute for Spirituality and Health (GWish) Professor of Medicine GWU	Washington	USA
Rajagopal, MR	Director Pallium India, WHO Collaborating Centre for Training and Policy on Access to Pain Relief	Trivandrum	India
Sitte, Thomas	CEO Deutsche PalliativStiftung	Fulda	Germany
Yong, Jin-Sun	Director, The Catholic University of Korea (CUK), WHO Collaborating Centre for Training in Hospice and Palliative Care. Professor of Nursing, CUK	Seoul	South Korea

INTRODUZIONE

“

Gli esperti del Gruppo ad hoc hanno suggerito nuovi stakeholders o modificato quelli già presenti nell'elenco, arrivando ad un elenco finale di 13 gruppi

Ai fini di questo progetto il Gruppo ad hoc ha utilizzato la definizione di Cure Palliative data dall'OMS. Il gruppo ha anche adottato il quadro strategico di sanità pubblica per le Cure Palliative dell'OMS (17).

Identificazione degli Stakeholders

Nella prima fase (Round 1) gli esperti del Gruppo ad hoc sono stati invitati via e-mail ad identificare gli stakeholders più rilevanti ai quali indirizzare le raccomandazioni. Questi stakeholders sono stati identificati in base ai loro ruoli chiave in termini di capacità di promuovere lo sviluppo Cure Palliative delle a livello nazionale o regionale nell'assistenza sanitaria e/o nella società. **Usando il metodo Delphi, il Gruppo ad hoc ha suggerito nuovi stakeholders o modificato quelli già presenti nell'elenco, arrivando a definire 13 gruppi.** In base al settore di competenza, ciascun esperto è stato assegnato a un gruppo specifico di stakeholders .



Tabella 2. Assegnazione del Gruppo ad hoc agli stakeholders.

MEMBER	STAKEHOLDERS
Samy Al-Sirafy	Pharmaceutical authorities
Eduardo Bruera, Daniela Mosoiu	Polymakers
Carlos Centeno, Jin-Sun Yong	University (Academia)
Liliana de Lima	Pharmacists
Emmanuel Luyirika	Professional associations and societies
Daniela Mosoiu	Mass media
Katherine Pettus	International organizations
Christina Puchalski	Religions, religious institutions, spiritual and ethics groups
M. R. Rajagopal	Hospitals and health care centers
Thomas Sitte	Patients and patients groups
Jin-Sun Yong	Health care workers
Mary Callaway	Philanthropic organizations and charities
Kathleen Foley	Other professional associations and societies than Palliative Care

Processo per raggiungere il consenso sulle raccomandazioni

Nella seconda fase (Round 2) ogni esperto è stato contattato via e-mail e gli è stato chiesto di fornire 2-3 raccomandazioni per il gruppo di stakeholders assegnato. Ogni raccomandazione era accompagnata da una dichiarazione con la motivazione della proposta, fino a un massimo di 200 parole. Le raccomandazioni erano fondate sul lavoro precedente e sulle competenze di ciascun esperto all'interno della propria o di altre istituzioni, per garantire le migliori raccomandazioni possibili per ciascun gruppo di stakeholders.

Nella terza fase (Round 3) tutte le raccomandazioni sono state condivise con l'intero Gruppo ad hoc attraverso uno strumento di sondaggio online (<https://es.surveymonkey.com/>) e a ciascuno del Gruppo ad hoc è stato chiesto di classificare ogni raccomandazione su una scala Likert da 1 ("non importante affatto") a 5 ("estremamente importante"). Si è calcolato il punteggio medio per ciascuna raccomandazione.

I risultati sono stati presentati in via preliminare in un Congresso internazionale sulle Cure Palliative organizzato dalla PAV a Roma nel marzo 2018 e successivamente discussi dal Gruppo ad hoc in un nuovo incontro con un sottogruppo di esperti. Durante questo incontro è stata condotta una revisione approfondita delle raccomandazioni e dei suggerimenti per l'attuazione, al fine di migliorarne la formulazione.

Nel quarta fase (Round 4) dodici esponenti del Gruppo ad hoc hanno rivisto le loro valutazioni precedenti e hanno riclassificato gli stakeholders in base a quello che sembrava più importante per lo sviluppo delle Cure Palliative. Utilizzando una scala di 13 punti è stato assegnato un punteggio per ciascun gruppo di stakeholders in base alla posizione in classifica scelta da ogni esperto del Gruppo ad hoc [range: da 12 (peggiore = un punto per esperto) a 156 (migliore = 13 punti per

INTRODUZIONE



1/5

CIASCUN ESPONENTE
DEL GRUPPO AD HOC HA
CLASSIFICATO CIASCUNA
RACCOMANDAZIONE SU
UNA SCALA LIKERT DA 1 A 5

INTRODUZIONE

“

Le raccomandazioni risultanti da ciascun gruppo di soggetti interessati sono state riviste e si è arrivati ad una posizione concordata comune; in seguito sono state approvate dal Comitato Direttivo della PAV

esperto)]. Un'analisi (metodo K-means) ha classificato gli stakeholders su diversi livelli di importanza per lo sviluppo delle Cure Palliative. Come passo finale della quarta fase al Gruppo ad hoc è stato chiesto di fornire suggerimenti per l'implementazione di ciascuna delle raccomandazioni.

La PAV sostiene le raccomandazioni e presenta i risultati

Le raccomandazioni provenienti da ciascun gruppo di stakeholders sono state riviste arrivando ad una posizione concordata comune; in seguito sono state approvate dal Comitato Direttivo della PAV. L'approvazione è stata annunciata durante la sessione plenaria della riunione annuale della PAV (giugno 2018) come posizione ufficiale dell'Accademia e come raccomandazioni del progetto PAL-LIFE.

Alcune considerazioni sulle raccomandazioni

In questo libro presentiamo tutte le raccomandazioni divise in capitoli, uno per ogni gruppo di stakeholders. L'ordine è dato dalla loro importanza per la promozione delle Cure Palliative in base al consenso raggiunto dal Gruppo ad hoc.



Tabella 3. Classifica dei gruppi di stakeholders (1).

STAKEHOLDER GROUP	POINTS	GROUP K-MEAN
Policymakers	122	103.4
Universities (academia)	111	
Health Care Workers	103	
Hospitals and Healthcare Centres	92	
Palliative Care Associations	89	
International Organizations	71	52.4
Mass Media	69	
Philanthropic Organizations and Charities	62	
Pharmaceutical Authorities	59	
Patients and Patient Groups	53	
Spiritual Care Professionals	50	
Associations other than Palliative Care	29	
Pharmacists	26	

All'interno di ogni capitolo le raccomandazioni scelte come le più importanti verranno mostrate per prime. Tutte le raccomandazioni sono accompagnate da una motivazione/ riflessione e da riferimenti bibliografici. Inoltre le cinque raccomandazioni in cima alla classifica mostreranno anche suggerimenti per l'implementazione.

INTRODUZIONE

(1) Punteggi sull'importanza relativa (da 1 a 156) e K-means per l'analisi di clustering. L'analisi di clustering con metodo K-means ha confermato l'esistenza di due livelli nella classifica dei gruppi di stakeholders: cinque gruppi avevano punteggi più alti (più vicini a K-mean 103.4) e nove gruppi di stakeholders inferiori (più vicini a K-mean 52.4).

INTRODUZIONE



Bibliografia

- 1. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al.** Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report [Internet]. Vol. 391, *The Lancet*. 2018. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- 2. Richmond C.** Dame Cicely Saunders. *Bmj* [Internet]. 2005;331(7510):238–238. Available from: <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.331.7510.238>
- 3. World Palliative Care Alliance.** Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. World Health Organization (WHO), editor. London: World-wide Hospice Palliative Care Alliance and World Health Organization; 2014. 111 p. Available from: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
- 4. World Health Assembly.** WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Geneva; 2014. Available from: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf%65Cnhttp://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf>
- 5. The Economist Intelligence Unit.** The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. *Econ* [Internet]. 2015;71. Available from: <http://www.apcp.com.pt/uploads/2015-EIU-Quality-of-Death-Index-Oct-6-FINAL.pdf>
- 6. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D.** EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Full Edition. [Internet]. European Association for Palliative Care. 2013. 1-410 p. Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/DevelopmentinEurope/EAPCATlas2013.aspx>
- 7. Rhee JY, Luyirika E, Namisango E, Powell RA, Garralda E, Pons JJ, et al.** APCA Atlas of Palliative Care in Africa. Houston: IAHPC Press; 2017. 48 p.
- 8. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C.** Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica- Edición Cartográfica 2013 [Internet]. Houston: IAHPC Press; 2013. 1-72 p. Available from: www.cuidadospaliativos.org
- 9. Osman H, Rihan A, Garralda E, Rhee JY, Pons Izquierdo JJ, De Lima L, et al.** Atlas of Palliative Care in the Eastern Mediterranean Region [Internet]. Houston: IAHPC Press; 2017. Available from: <http://hdl.handle.net/10171/43303>
- 10. Radbruck L, Foley K, De Lima L, Prail D, Fürst CJ.** The Budapest commitments: Setting the goals a joint initiative by the European Association for Palliative Care, the International Association for Hospice and Palliative Care and help the hospices. *Palliat Med* [Internet]. 2007;21(4):269–71. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17656401>

11. Gomez-Baptiste X, Connor S. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Xavier Gomez-Batiste and Stephen Connor(eds.), editor. Barcelona: Liberdúplex; 2017. 384 p.

12. World Health Organization (WHO). Noncommunicable diseases and their risk factors [Internet]. [cited 2018 Feb 22]. Available from: <http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative-care-NCDs/en/>

13. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med* [Internet]. 2017;15(1):102. Available from: <http://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-017-0860-2>

14. Dye C, Boerma T, Evans D. The World Health Report 2013: Research for universal health coverage [Internet]. Luxembourg; 2013. Available from: <http://www.who.int/whr/2013/report/en/>

15. Vatican Radio. Pope Francis: We must not abandon the elderly. [Internet]. Vatican Radio; Available from: http://en.radiovaticana.va/news/2015/03/05/pope_francis_we_must_not_abandon_the_elderly/1127144.

16. Comoretto N. PAL-LIFE Project: International Advisory Working Group on Diffusion and Development of Palliative Care in the World: First Meeting Report. *J Palliat Med*, 20.9 (2017), 913-14.

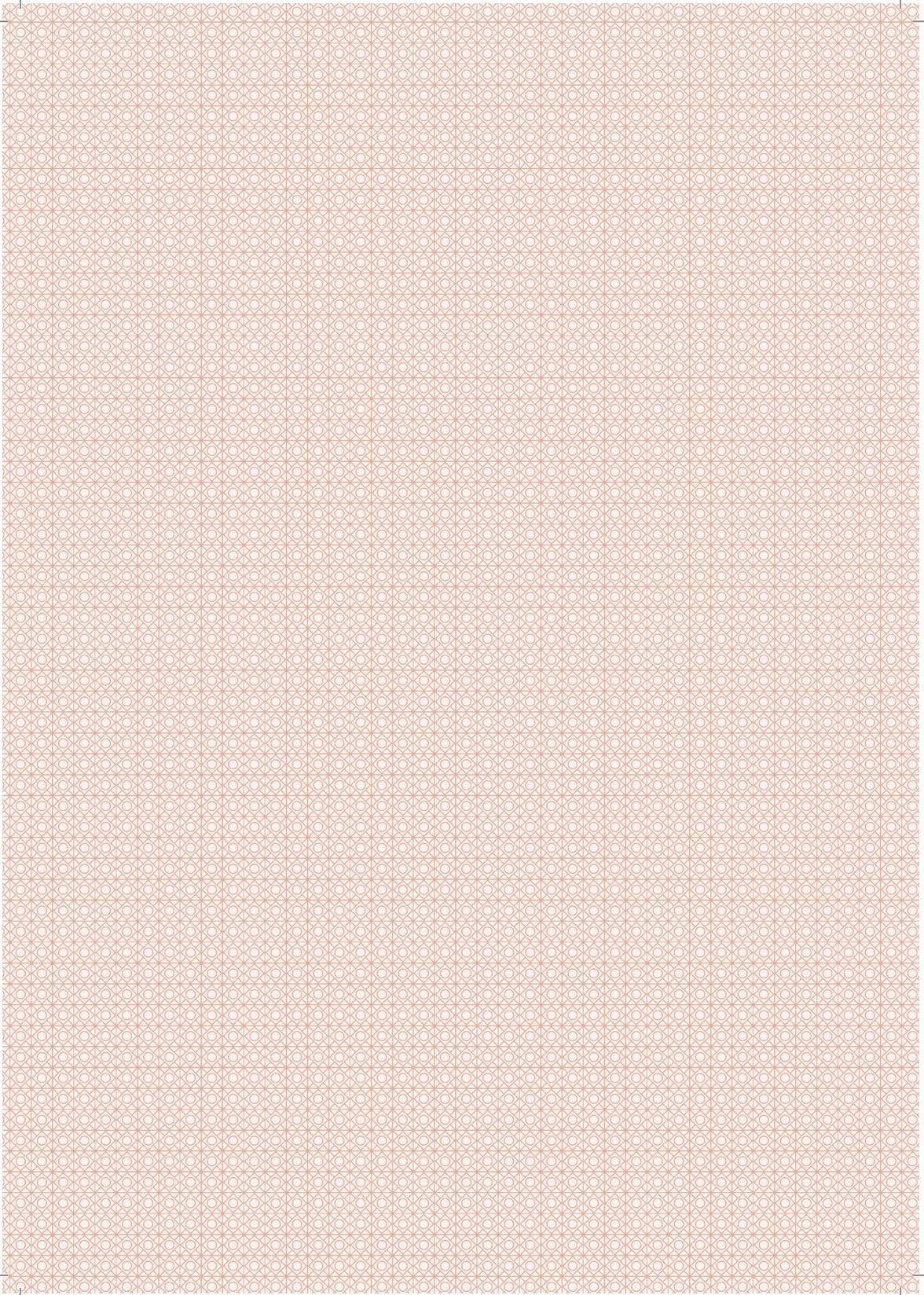
17. Stjernswärd J, Foley K, Ferris F. The public health strategy for palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:486-493.



01

Raccomandazioni per i responsabili politici





Prima raccomandazione

I responsabili politici devono riconoscere il valore etico e sociale delle Cure Palliative e modificare le strutture sanitarie, le norme e gli obiettivi esistenti per garantire l'accesso universale alle Cure Palliative per tutti i pazienti bisognosi. Devono inoltre intraprendere le azioni necessarie per garantire un sistema sanitario integrato, per consentire un passaggio armonioso tra i vari livelli di assistenza, in modo che i pazienti con problemi complessi possano essere indirizzati ai livelli appropriati di cura, secondo le loro necessità, e rinvii alle cure domiciliari, se possibile.

I pazienti con malattie croniche progressive come cancro, insufficienza cardiaca congestizia, malattia polmonare ostruttiva cronica e HIV/AIDS, sviluppano gravi sintomi fisici, psicosociali e spirituali prima della morte ⁽¹⁾⁽²⁾. È stato ampiamente provato che le Cure Palliative portano benefici nel ridurre gran parte della sofferenza nei pazienti e riducono le sofferenze psicosociali, spirituali o esistenziali nelle famiglie ⁽³⁾.

Ci sono chiare evidenze del fatto che questi benefici sono accompagnati da una riduzione del costo totale delle cure ⁽⁴⁾. I risparmi si ottengono principalmente prevenendo indagini e trattamenti non necessari nonché le ospedalizzazioni nelle strutture e nelle unità di terapia intensiva ⁽⁵⁻⁸⁾. Il valore dell'assistenza sanitaria deriva dall'equilibrio tra costi e benefici. Le CURE PALLIATIVE hanno dimostrato di avere un impatto su entrambi gli aspetti.

- Coinvolgere associazioni nazionali per promuovere le CP.
- Promuovere con i responsabili politici l'accesso alle Cure Palliative come un diritto umano.
- Collegare tale sostegno ad altre iniziative come il movimento a favore della cura olistica della persona, la medicina preventiva e la promozione della salute.
- Effettuare una campagna di sensibilizzazione che abbia per tema come evitare la sofferenza e la responsabilità etica del governo.

**RESPONSABILI
POLITICI**

Motivazione



Suggerimenti per l'implementazione



— Includere le Cure Palliative all'interno delle strategie o dei piani per le malattie non trasmissibili.

Seconda Raccomandazione

I responsabili politici devono garantire l'accesso universale alle Cure Palliative, integrato con i trattamenti diretti alla malattia.

Motivazione



È stato ampiamente provato che il valore delle Cure Palliative (benefici nella riduzione della sofferenza e riduzione dei costi, evitando interventi inutili diretti alla malattia) aumenta quando i pazienti accedono alle Cure Palliative precocemente (in maniera integrata con il trattamento diretto alla malattia) piuttosto che tardi (dopo che il trattamento non è andato a buon fine).

Terza Raccomandazione

I responsabili politici devono garantire una vasta azione di formazione sulle Cure Palliative tra gli operatori sanitari che trattano pazienti con malattie croniche progressive. Devono inoltre intervenire in modo che le strutture, i processi e gli obiettivi all'interno del sistema sanitario consentano ai pazienti con problemi più complessi di accedere alle Cure Palliative appropriate al loro livello di gravità.

Motivazione



Le Cure Palliative dovrebbero essere fornite a livello primario (da professionisti sanitari e professionisti indirizzati alla cura della malattia come oncologi, cardiologi, ecc.); a livello secondario (professionisti della salute primaria in consultazione con specialisti delle Cure Palliative per pazienti con problemi più complessi); e a livello terziario (specialisti in Cure Palliative per i pazienti con i problemi più complessi e chi sarà responsabile della formazione e della ricerca nella regione).



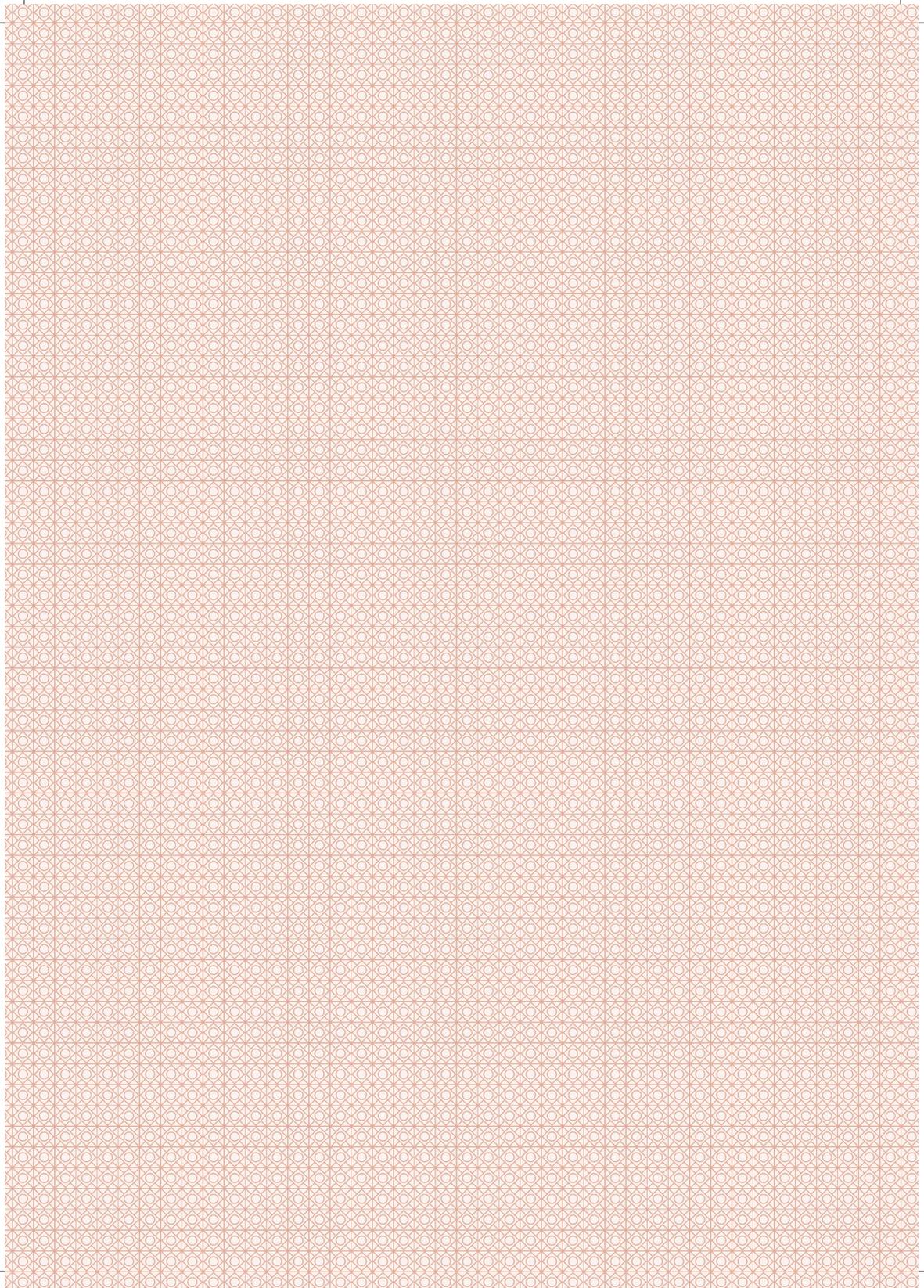
Bibliografia

1. **World Health Organization (WHO).** Palliative Care [Internet]. World Health Organisation website. 2018 [cited 2018 Apr 30]. Available from: <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
2. **Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al.** Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief— an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report [Internet]. Vol. 391, *The Lancet*. 2018. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
3. **Boston PH, Mount BM.** The Caregiver's Perspective on Existential and Spiritual Distress in Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2006;32(1):13–26.
4. **Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C.** Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliat Med*. 2014;28(2):130–50.
5. **Smith TJ, Coyne P, Cassel B, Penberthy L, Hopson A, Hager MA.** A High-Volume Specialist Palliative Care Unit and Team May Reduce In-Hospital End-of-Life Care Costs. *J Palliat Med* [Internet]. 2003;6(5):699–705. Available from: <http://www.liebertonline.com/doi/abs/10.1089/109662103322515202>
6. **Elsayem A, Swint K, Fisch MJ, Palmer JL, Ready S, Walker P, et al.** Palliative care inpatient service in a comprehensive cancer center: Clinical and financial outcomes. *J Clin Oncol*. 2004;22(10):2008–14.
7. **Norton LA, Holloway RG, Temkin-Greener H, Buckley MJ, Quill TE.** Proactive palliative care in the medical intensive care unit: effects on length of stay for selected high-risk patients. *Crit Care Med*. 2007;35(6):1530–5.
8. **Ciemics EL, Blum L, Nunley M, Lasher A, Newman JM.** The Economic and Clinical Impact of an Inpatient Palliative Care Consultation Service : A Multifaceted Approach. 2007;10(6):1347–55.

02

Raccomandazioni per il mondo accademico e le università





Prima Raccomandazione

Tutti i titoli di studio delle istituzioni accademiche nei settori dell'assistenza sanitaria dovrebbero includere corsi di Cure Palliative obbligatori come parte dei programmi universitari.

Secondo il Comitato delle Nazioni Unite sui diritti economici sociali e culturali (Cescr), gli Stati aderenti sono tenuti a garantire l'accesso universale alle Cure Palliative. Questo obbligo include il dovere di garantire che la formazione degli operatori sanitari soddisfi adeguatamente gli standard (1). Di conseguenza l'OMS sollecita gli Stati aderenti a integrare la formazione base di Cure Palliative in tutti i percorsi universitari di medicina e infermieristica (2). In altre parole il diritto internazionale stabilisce che i governi e le università degli Stati aderenti forniscano una formazione adeguata agli operatori sanitari in base ai principi stabiliti dall'OMS (3).

Le ricerche indicano che una sensibilizzazione precoce e continua degli studenti universitari di medicina ai temi delle Cure Palliative è associata ad atteggiamenti positivi e ad un maggiore considerazione delle Cure Palliative (4). Inoltre le ricerche mostrano che gli studenti sono convinti che la conoscenza delle Cure Palliative debba essere una componente essenziale della loro formazione, poiché contribuisce favorevolmente al loro sviluppo sia personale che professionale (1).

L'integrazione completa dei corsi di Cure Palliative in tutti i curricula universitari per gli operatori sanitari è un obbligo previsto dal diritto internazionale e una strategia formativa basata sull'evidenza.

— Approvare una legge nazionale che renda obbligatorio l'insegnamento delle Cure Palliative.

Motivazione



Suggerimenti per l'implementazione

- Sviluppare *curricula* standard di Cure Palliative interdisciplinari e orientati al lavoro in *team*.
- I programmi di Cure Palliative devono combinare componenti teoriche e pratiche integrate al livello delle cure primarie.
- I finanziamenti per i programmi di istruzione dovrebbero provenire dai budget governativi sulla formazione in ambito sanitario.
- Qualora le Cure Palliative non vengano insegnate, invitare degli esperti a tenere lezioni per creare una richiesta adeguata.

Seconda Raccomandazione

Includere le Cure Palliative come materia di studio, longitudinale ed indipendente, nei curricula delle facoltà di medicina e infermieristica.

Motivazione



La formazione e l'istruzione accademica nelle Cure Palliative è una componente essenziale per tutti gli operatori sanitari; l'inserimento nei programmi universitari porta un miglioramento nella cura dei pazienti. La formazione e la pratica clinica nelle Cure Palliative migliorano le conoscenze, le abilità e le competenze (in particolare la comunicazione) e migliorano la capacità di prendersi realmente cura del paziente (5). Gli studenti a cui vengono insegnate le Cure Palliative negli studi universitari riferiscono di sentirsi professionisti migliori e più preparati a prendersi cura di tutti i pazienti, in tutte fasi della malattia e nel fine vita (6)(7). Questa tendenza a includere l'insegnamento obbligatorio di Cure Palliative è già presente in un buon numero di paesi (8). Sono disponibili raccomandazioni per lo sviluppo di curricula universitari in medicina palliativa (9).

Terza Raccomandazione

Rac. 3.1: Tutte le università impegnate nella formazione degli operatori sanitari (medici, infermieri, farmacisti, assistenti sociali, cappellani, ecc.) dovrebbero includere corsi sulla 'cura spirituale' e su 'spiritualità e salute' come parte dei corsi universitari obbligatori di Cure Palliative.

Rac. 3.2: I corsi obbligatori di Cure Palliative per gli studenti nell'ambito dell'assistenza sanitaria dovrebbero avere un approccio interdisciplinare, con lavori di gruppo, evitando un approccio esclusivamente teorico.

Rac. 3.3: Tutte le università impegnate nella formazione degli operatori sanitari dovrebbero arrivare a formare educatori pienamente in grado di fornire una formazione interdisciplinare e di gruppo, e dovrebbe assumerli in ruolo.

L'inserimento dei corsi di Cure Palliative nella formazione universitaria non è sufficiente a garantire una preparazione adeguata agli operatori sanitari. Deve essere accompagnata da un'adeguata gestione della qualità del contenuto e del metodo educativo. Negli Stati Uniti, come in altri paesi del mondo, le Cure Palliative vengono spesso insegnate semplicemente come parte di un altro corso (10). Anche quando le Cure Palliative sono incluse nel curriculum come corso a se stante, gli studenti dei corsi in infermieristica mostrano livelli di apprendimento poco adeguati una volta laureati (11). Pertanto è necessario un impegno maggiore per fornire una formazione di qualità.

Le ricerche svolte rilevano che coinvolgere gli studenti di medicina in pratiche cliniche e incontri reali con pazienti, incoraggiando al contempo la riflessione

Motivazione



degli studenti assegnando compiti di scrittura riflessiva, fornisce una più profonda comprensione delle Cure Palliative e può anche portare a vivere esperienze esistenzialmente significative (12)(13). Gli studenti di un corso di infermieristica iscritti a un insegnamento di Cure Palliative hanno verificato che ascoltare le storie dei pazienti e stare al loro fianco fornisce importanti valori educativi (14). Questi programmi di formazione contemplano un ambito sempre più importante, che riguarda “salute e spiritualità”. Gli studenti formati nella sfera della spiritualità e della salute hanno mostrato un maggior livello di conoscenza e capacità operativa, nonché atteggiamenti più positivi, rispetto agli studenti che non hanno mai ricevuto tale formazione (15). Effetti simili sono stati riscontrati in un progetto che dimostra l'importanza di un approccio critico alla formazione professionale in ambito sanitario (16). Proporre un programma di spiritualità agli studenti universitari di infermieristica ha anche mostrato di avere effetti positivi sulle loro competenze specifiche (17).

È in questo contesto che nel 2009 la National Consensus Conference (Pasadena, California) raccomandava che tutti i programmi di Cure Palliative integrino l'assistenza spirituale nei loro piani generali di miglioramento della qualità. Le tematiche spirituali devono essere considerate come uno dei segni vitali del paziente, dal momento che la cura spirituale dovrebbe essere parte integrante di qualsiasi modello di cura incentrato sul paziente (18). Inoltre poiché le Cure Palliative sono essenzialmente olistiche, richiedono necessariamente un approccio interdisciplinare e di squadra. La formazione in Cure Palliative deve sviluppare la capacità di formare operatori che sappiano lavorare all'interno di un team. La formazione interdisciplinare e multiprofessionale ha già dimostrato di poter migliorare l'autoefficacia e la conoscenza dei problemi centrali delle Cure Palliative per gli studenti di medicina (19). Pertanto nel 2013 la International

Consensus Conference (Ginevra, Svizzera) raccomandava che oltre ad integrare la formazione in Cure Palliative nei curricula universitari degli studenti dell'ambito sanitario, ci sia un impegno a sviluppare costantemente programmi di studio sulla cura spirituale, l'autoconsapevolezza, la sensibilità verso altre culture e la valutazione spirituale (20).


UNIVERSITÀ



Bibliografia

1. World Health Assembly.

WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Geneva; 2014. Available from: [http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf](http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf%05C-nhttp://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf)

2. Gomez-Baptiste X, Connor S.

Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Xavier Gomez-Batiste and Stephen Connor (eds.), editor. Barcelona: Liberdúplex; 2017. 384 p.

3. A Lee, B Carlon, R Ramsay and TT.

Integrating exposure to palliative care in an undergraduate medical curriculum: student perspectives and strategies. *Int J Med Educ.* 2017;15:1-2.

4. Ballesteros M, Centeno C, Arantzamendi M.

A qualitative exploratory study of nursing students' assessment of the contribution of palliative care learning. *Nurse Educ Today.* 2014;34(6):e1-6.

5. Schulz C, Moller MF, Seidler D

SM. Evaluating an evidence-based curriculum in undergraduate palliative care education: piloting a phase II exploratory trial for a complex intervention. *BMC Med Educ.* 2013;13(1).

6. Barclay S, Whyte R, Thiemann P et al.

An important but stressful part of their future work: medical students' attitudes to palliative care throughout their course. *J Pain Symptom Manag.* 2015;49:231-42.

7. Centeno C, Ballesteros M, Carrasco JM, Arantzamendi M.

Does palliative care education matter to medical students? The experience of attending an undergraduate course in palliative care. *BMJ Support Palliat Care.* 2016;6(1):128-34.

8. Carrasco JM, Lynch T, Garralda E et al.

Palliative care medical education in European universities: a descriptive study and numerical scoring system proposal for assessing educational development. *J Pain Symptom Manag.* 2015;50(4):516-23.

9. Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the development of undergraduate curricula in palliative medicine at European medical schools. [Internet]. Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Education/Medical/CurriculumUpdate.aspx>

10. Meghani SH, Hinds PS.

Policy brief: the Institute of Medicine report *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life.* [Internet]. Vol. 63, *Nursing outlook.* Washington DC: National Academies Press; 2015. 51-9 p. Available from: <http://www.nursingoutlook.org/article/S0029655414002565/fulltext>

11. Henderson A, Rowe J,

Watson K, Hitchen-Holmes D.

Graduating nurses' self-efficacy in palliative care practice: An exploratory study. *Nurse Educ Today* [Internet]. 2016;39:141-6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2016.01.005>

12. Roji R, Noguera-Tejedor A, Pikabea-Diaz F, Carrasco JM, Centeno C.

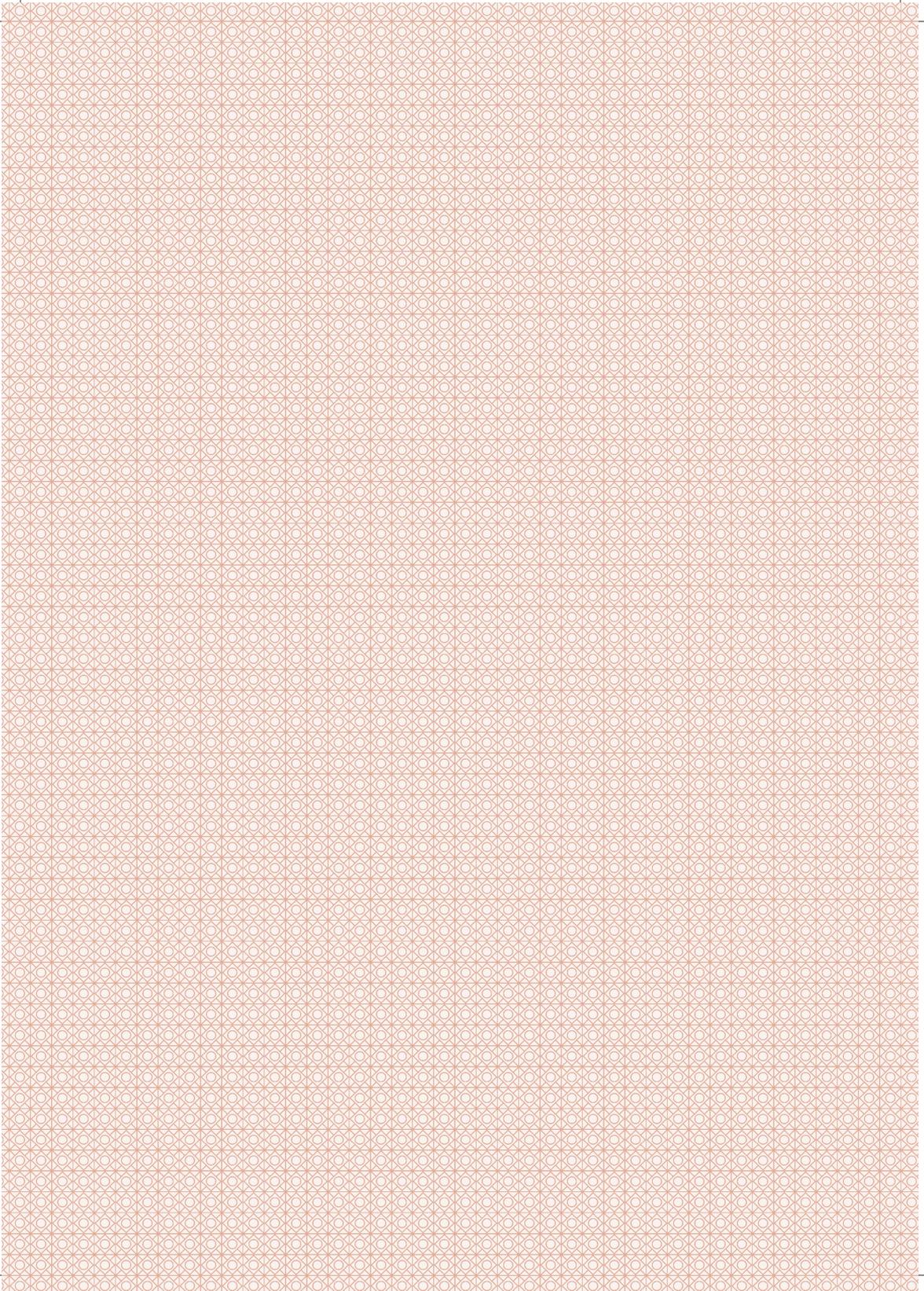
Palliative Care Bedside Teaching: A Qualitative Analysis of Medical Students' Reflective Writings after Clinical Practices. *J Palliat Med.* 2017;20(2):147-54.

- 13. Borgstrom E, Morris R, Wood D, Cohn S, Barclay S.** Learning to care: medical students' reported value and evaluation of palliative care teaching involving meeting patients and reflective writing. *BMC Med Educ* [Internet]. 2016;16(1):306. Available from: <http://bmcmededuc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12909-016-0827-6>
- 14. Hold JL, Blake BJ, Ward EN.** Nurse Education Today Perceptions and experiences of nursing students enrolled in a palliative and end-of-life nursing elective : A qualitative study. *Ynedt* [Internet]. 2015;35(6):777-81. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2015.02.011>
- 15. Osório IHS, Gonçalves LM, Pozzobon PM, Gaspar Júnior JJ, Miranda FM, Lucchetti ALG, et al.** Effect of an educational intervention in "spirituality and health" on knowledge, attitudes, and skills of students in health-related areas: A controlled randomized trial. *Med Teach* [Internet]. 2017;22:1-8. Available from: <https://doi.org/10.1080/0142159X.2017.1337878>
- 16. Cobb MR, Puchalski CM, Rumbold B.** Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare Healthcare spirituality: a question of knowledge Waterfalls and buckets. M Cobb, C Puchalski and BR., editor. Oxford: Oxford University Press; 2012.
- 17. Yong J, Kim J, Park J, Seo I, Swinton J.** Effects of a Spirituality Training Program on the Spiritual and Psychosocial Well-Being of Hospital Middle Manager Nurses in Korea [Internet]. Vol. 42, *The Journal of Continuing Education in Nursing*. 2011. Available from: <http://www.slackinc.com/doi/resolver.asp?doi=10.3928/00220124-20101201-04>
- 18. Puchalski, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al.** Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *J Palliat Med* [Internet]. 2009;12(10):885-904. Available from: http://ecommons.luc.edu/socialwork_facpubs/22
- 19. Gerlach C, Mai S, Schmidtman I, Massen C, Reinholz U, Laufenberg-Feldmann R, et al.** Does Interdisciplinary and Multiprofessional Undergraduate Education Increase Students' Self-Confidence and Knowledge Toward Palliative Care? Evaluation of an Undergraduate Curriculum Design for Palliative Care at a German Academic Hospital. *J Palliat Med*. 2015;18(6):513-9.
- 20. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N.** Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *J Palliat Med* [Internet]. 2014;17(6):642-56. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2014.9427>

03

Raccomandazioni per gli operatori sanitari





Prima Raccomandazione

Gli operatori sanitari che lavorano nell'ambito delle Cure Palliative dovrebbero ricevere un'appropriata certificazione e dovrebbero anche attivamente mantenere adeguati livelli di competenza attraverso una formazione continua.

Oltre a richiedere una formazione base di Cure Palliative per tutti i corsi universitari di medicina e infermieristica, l'OMS sollecita gli Stati aderenti a garantire una formazione di livello intermedio per tutti gli operatori sanitari che abitualmente incontrano pazienti con malattie che mettono in pericolo la vita (life-threatening), e sollecita ad integrare pienamente le Cure Palliative nel piano di assistenza sanitaria in ogni contesto, specialmente a livello comunitario e nel decorso di malattie avanzate. Gli Stati aderenti sono inoltre tenuti a fornire una formazione di livello specialistico per preparare i professionisti del settore sanitario che si impegneranno in attività che vanno al di là delle normali pratiche di Cure Palliative (1). Ciò significa che gli operatori sanitari dovrebbero ricevere una certificazione appropriata, acquisendo le competenze richieste dagli standard previsti per la certificazione. La formazione di livello specialistico è particolarmente rilevante in nelle situazioni in cui il ruolo degli specialisti delle Cure Palliative non è ancora stato istituzionalizzato.

- Raggiungere i consigli nazionali degli ordini professionali di medici ed infermieri e i Ministeri della salute e dell'istruzione attraverso le associazioni nazionali per promuovere il riconoscimento delle Cure Palliative come specialità.
- Istituire un gruppo di lavoro tra gli specialisti degli ordini professionali di medici e infermieri integrato con esperti di Cure Palliative per defini-

Motivazione



Suggerimenti



re il livello minimo di competenze, conoscenze e abilità, e gli anni di studio e pratica necessari per venire riconosciuti come professionisti delle Cure Palliative.

- Standardizzare la formazione professionale sanitaria con certificazione di base e specialistica secondo le norme di ciascun paese in materia di assistenza sanitaria.

Seconda Raccomandazione

Tutti gli operatori sanitari impegnati nelle Cure Palliative dovrebbero impegnarsi nella formazione continua per sviluppare conoscenze e capacità in altre discipline collegate alla loro professione, applicando prontamente nella pratica un approccio di gruppo e interdisciplinare.

Motivazione



Gli operatori sanitari devono integrare la loro formazione professionale specialistica con una continua formazione interdisciplinare. Poiché l'assistenza olistica si basa sui principi etici della centralità del paziente in una visione integrale, lo sviluppo di competenze multidisciplinari è un obbligo morale da parte degli operatori sanitari ⁽²⁾. Secondo uno studio qualitativo, gli stessi medici concordano sulla necessità di una formazione continua interprofessionale e basata sulla pratica, partendo dal dato di fatto che la formazione universitaria non possa essere sufficiente per affrontare le situazioni cliniche reali ⁽³⁾. È quindi assolutamente necessario che gli operatori sanitari continuino ad acquisire conoscenze di base in altre discipline rilevanti, oltre a sviluppare competenze pertinenti alle loro specialità. Per incorporare questo nella pratica, hanno bisogno di sviluppare la capacità di lavorare in gruppo e in maniera interdisciplinare.

Terza Raccomandazione

Tutti gli operatori sanitari impegnati nelle Cure Palliative dovrebbero promuovere la spiritualità dell'individuo attraverso programmi di spiritualità e cura di sé, migliorando la capacità di valutare il disagio spirituale e fornire un livello adeguato di assistenza.

Lo sviluppo della propria spiritualità costituisce un elemento cruciale per questo tipo di lavoro di squadra. Le dinamiche di un team si concentrano sul rispetto e sulla comprensione reciproca, che a loro volta richiedono la capacità di riflettere su se stessi e sugli altri (2). La International Consensus Conference del 2013 raccomandava pertanto che tutti gli appartenenti al team di Cure Palliative siano formati nell'ambito della cura spirituale, impegnandosi volontariamente nell'educazione permanente per sviluppare competenze nel prendersi cura e riflettere su se stessi e nella pratica riflessiva (4). Le ricerche dimostrano che un programma di spiritualità può promuovere il benessere psicologico e spirituale degli infermieri, contribuendo a creare un ambiente di cura più efficace (5). Cure Palliative veramente olistiche e basate su un lavoro di squadra richiedono inoltre a chi le pratica di impegnarsi adeguatamente nella valutazione spirituale. Gli operatori sanitari dovrebbero pertanto continuare a prendersi cura di se stessi, in modo che possano essere sempre vigili e sensibili per riconoscere il disagio spirituale dell'altro (3).

Motivazione





Bibliografia

1. World Health Assembly.

WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Geneva; 2014. Available from: [http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf](http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf%5Cn-http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf)

2. Cobb MR, Puchalski CM, Rumbold B. Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare. Healthcare spirituality: a question of knowledge Waterfalls and buckets. M Cobb, C Puchalski and BR., editor. Oxford: Oxford University Press; 2012.

3. Pype P, Symons L, Wens J, Van den Eynden B, Stes A, Deveugele M. Health care professionals' perceptions towards lifelong learning in palliative care for general practitioners: a focus group study. BMC Fam Pract [Internet]. 2014;15(1):36. Available from: <http://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-15-36>

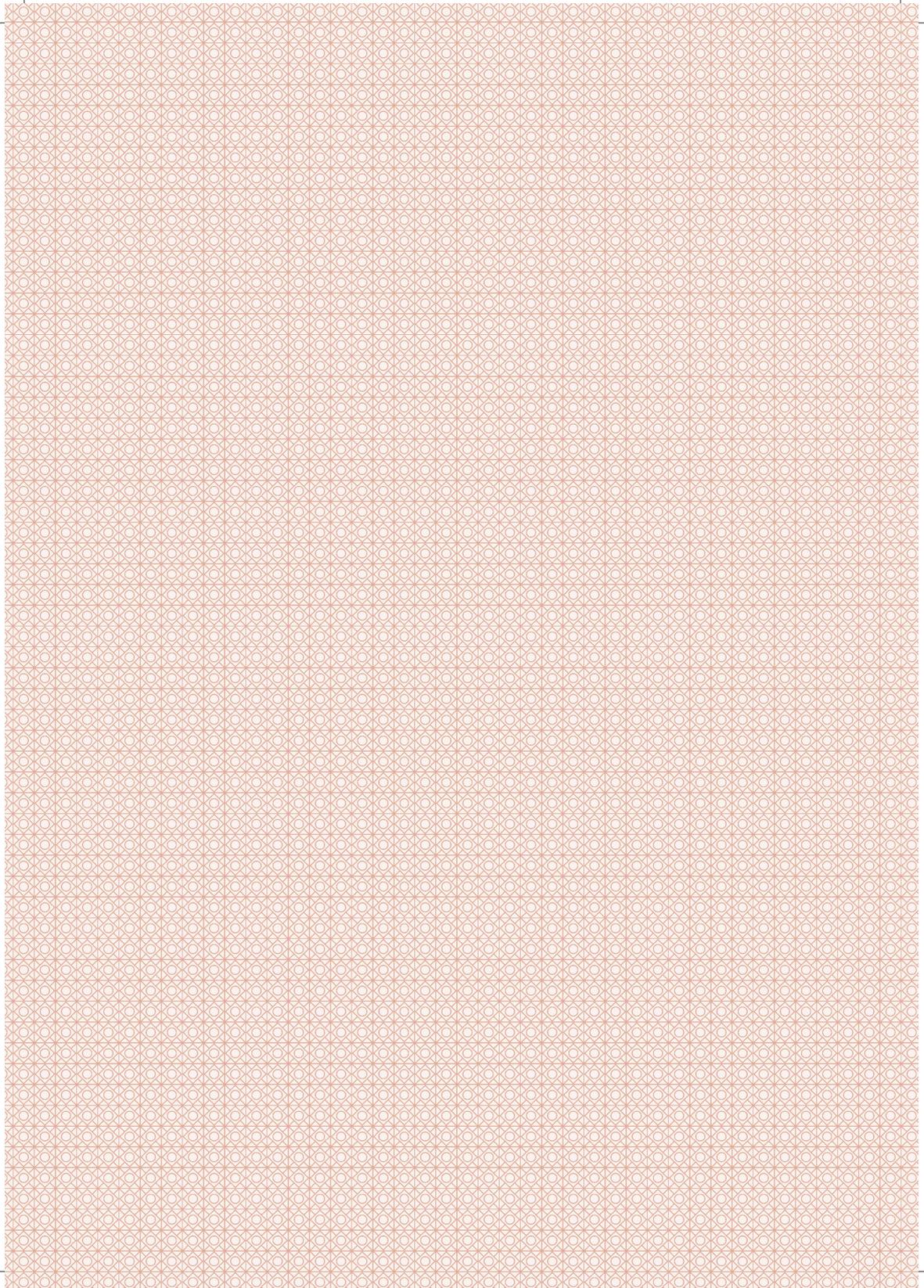
4. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. J Palliat Med [Internet]. 2014;17(6):642-56. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jjpm.2014.9427>

5. Yong J, Kim J, Park J, Seo I, Swinton J. Effects of a Spirituality Training Program on the Spiritual and Psychosocial Well-Being of Hospital Middle Manager Nurses in Korea. J Contin Educ Nurs [Internet]. 2011;42(6):280-8. Available from: <http://www.slackinc.com/doi/resolver.asp?doi=10.3928/00220124-20101201-04>

04

Raccomandazioni per Ospedali e Centri Sanitari





Prima raccomandazione

Ogni ospedale e centro ospedaliero dovrebbe garantire accesso ai medicinali per le Cure Palliative inclusi nell'elenco dei farmaci essenziali dell'OMS, in particolare la morfina a rilascio immediato per via orale. Dovrebbe anche disporre l'accesso alle Cure Palliative come un imperativo morale ed etico.

La medicina moderna, basata sempre più fortemente sulla tecnologia, è diventata così orientata alla malattia da trascurare l'essere umano. La sofferenza collegata alla malattia viene spesso ignorata.

I reiterati tentativi di curare, anche di fronte alla futilità del trattamento, causano, oltre alla sofferenza fisica, sociale e mentale, difficoltà a livello economico e disagio spirituale. Nel suo discorso ai partecipanti alla Plenaria della PAV (Sala Clementina, 5 marzo 2015), Papa Francesco ha dichiarato: "Apprezzo pertanto il vostro impegno scientifico e culturale per assicurare che le Cure Palliative possano giungere a tutti coloro che ne hanno bisogno. Incoraggio i professionisti e gli studenti a specializzarsi in questo tipo di assistenza che non possiede meno valore per il fatto che 'non salva la vita'. Le Cure Palliative realizzano qualcosa di altrettanto importante: valorizzano la persona (1)."

L'Assemblea dell'OMS nella sua risoluzione del 2014 (2) ha invitato tutti gli Stati membri a integrare le Cure Palliative nell'assistenza sanitaria a tutti i livelli (primario, secondario e terziario) attraverso il continuum di cura (dal momento in cui la sofferenza derivante dalla malattia ha inizio fino alla morte del paziente e continuando poi sotto forma di sostegno alla famiglia).

- Garantire la formazione di tutti gli operatori sui fondamenti delle Cure Palliative.
- Definire una strategia di integrazione delle Cure

Motivazione



Suggerimenti per l'implemen- tazione



- Palliative all'interno dell'ospedale o centro sanitario.
- Stabilire un set di dati minimo per monitorare la qualità delle cure in malattie avanzate e nel fine vita.

Seconda Raccomandazione

Rac. 2.1. Accettare le Cure Palliative come un imperativo morale ed etico.

Rac. 2.2 Istituire un servizio di Cure Palliative come parte dell'attività di base della struttura, fondandosi principalmente sull'assistenza domiciliare ma avendo spazi adeguati di ricovero quando necessario.

Rac. 2.3 Garantire la formazione di tutti gli operatori sui fondamenti delle Cure Palliative per assicurare un approccio palliativo in tutte le cure fornite.

Rac. 2.4 Garantire in ogni struttura la presenza di almeno un medico e un infermiere con formazione specialistica in Cure Palliative.

Motivazione



La salute, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, non è solo assenza di malattia ma uno stato di completo benessere fisico, sociale e mentale. Sfortunatamente la scienza medica moderna, basata sempre più fortemente sulla tecnologia, è talmente orientata verso la malattia da trascurare l'essere umano. La sofferenza derivante dalla malattia viene spesso ignorata.

I reiterati tentativi di curare, anche di fronte alla futilità del trattamento, causano, oltre alla sofferenza fisica, sociale e mentale, difficoltà a livello economico e disagio spirituale. Nel suo discorso ai partecipanti alla Plenaria della PAV (Sala Clementina, 5 marzo 2015), Papa Francesco ha dichiarato: "Apprezzo pertanto il vostro impegno scientifico e culturale per assicurare

che le Cure Palliative possano giungere a tutti coloro che ne hanno bisogno. Incoraggio i professionisti e gli studenti a specializzarsi in questo tipo di assistenza, che non ha meno valore per il fatto che ‘non salva la vita’. Le Cure Palliative realizzano qualcosa di altrettanto importante: valorizzano la persona ⁽¹⁾”.

L’Assemblea dell’OMS nella sua risoluzione del 2014 ⁽²⁾ ha invitato tutti gli Stati membri a integrare le Cure Palliative nell’assistenza sanitaria a tutti i livelli (primario, secondario e terziario) attraverso il continuum di cura (dal momento in cui la sofferenza derivante dalla malattia ha inizio fino alla morte del paziente e continuando poi sotto forma di sostegno alla famiglia).

**STRUTTURE
SANITARIE**



Bibliografia

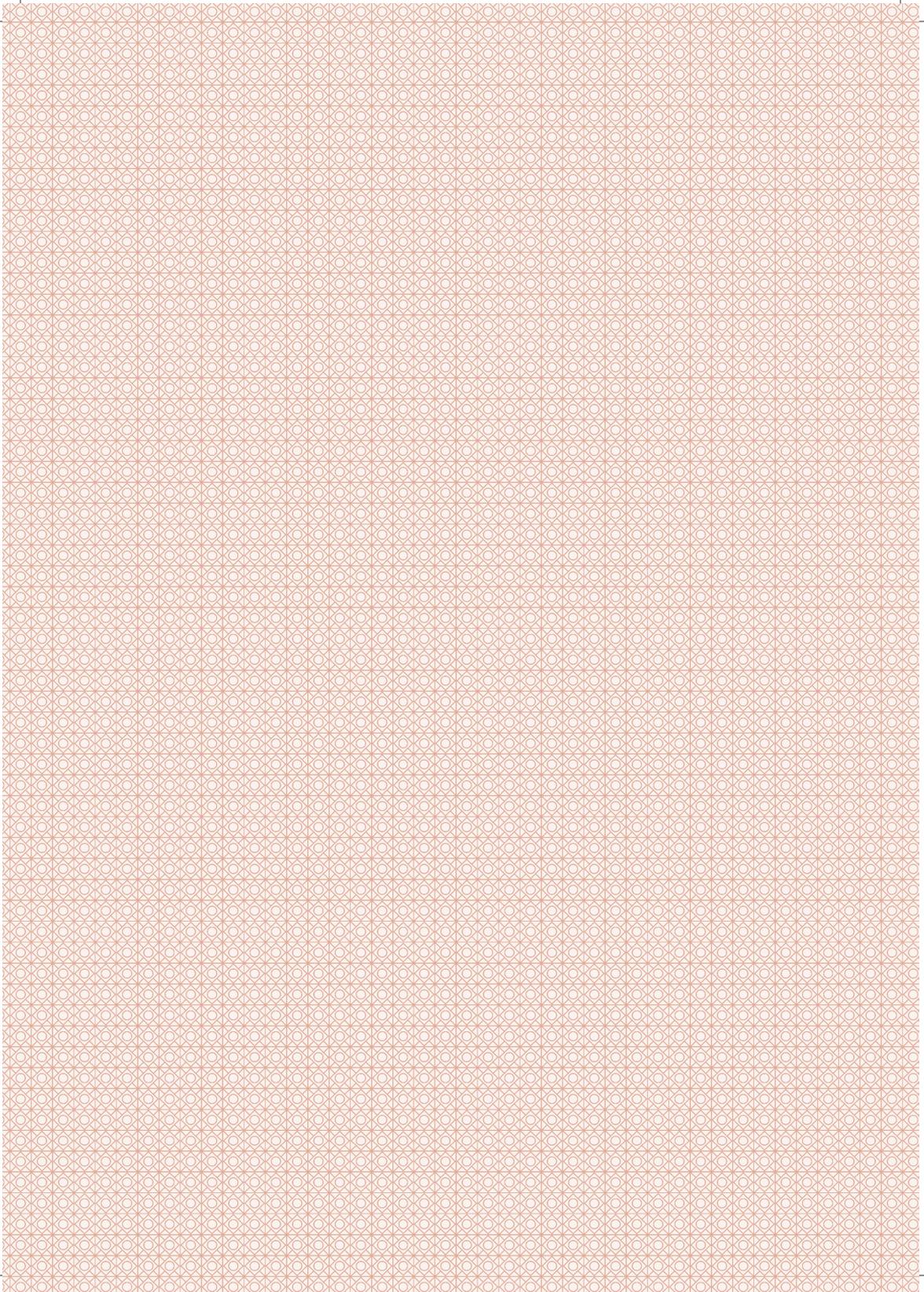
1. Vatican Radio. Pope Francis: We must not abandon the elderly. [Internet]. Vatican Radio; Available from: http://en.radiovaticana.va/news/2015/03/05/pope_francis_we_must_not_abandon_the_elderly/1127144.

2. World Health Assembly. WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Geneva; 2014. Available from: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf> <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf>

05

Raccomandazioni per le Associazioni Nazionali





Prima Raccomandazione

I rappresentanti delle associazioni nazionali dovrebbero promuovere e collaborare con i rispettivi governi per attuare nei loro paesi le politiche internazionali, comprese le convenzioni, le risoluzioni e le dichiarazioni (ad es. le risoluzioni sulla droga in base alla riunione Ungass 2016, l'Agenda 2030, le Risoluzioni dell'Assemblea OMS).

I pazienti che necessitano di Cure Palliative manifestano spesso patologie diversificate e sovrapposte e possono venire curati a casa, in strutture di assistenza a lungo termine, in centri sanitari e ospedali. Fornire servizi olistici ai pazienti richiede teams multidisciplinari che possano lavorare all'interno del sistema sanitario nazionale o nei centri sanitari gestiti dalla chiesa o da settori non governativi (1).

I teams devono pianificare i loro interventi in base alle esigenze del paziente, sia adulto che bambino, e della famiglia del paziente (2). Per sviluppare le competenze e migliorare le loro conoscenze, i teams multidisciplinari si affidano a linee guida e raccomandazioni elaborate dalle associazioni di Cure Palliative che spesso lavorano con governi, con settori della società civile, donatori e promotori di Cure Palliative, per strutturare reti di ricerca, offerta di servizi e attuare metodi operativi efficaci (3). In questo modo si costruisce un sistema che può raggiungere anche le comunità più svantaggiate altrimenti lontane dai sistemi di assistenza sanitaria convenzionali (4).

— Implementare *workshops* di sostegno e promozione con rappresentanti di associazioni nazionali per responsabilizzare i rappresentanti della società civile affinché utilizzino le necessarie competenze per realizzare campagne e strategie di promozione efficaci.

Motivazione



Suggerimenti per l'implementazione



ASSOCIAZIONI NAZIONALI

- Le associazioni nazionali hanno la possibilità e la credibilità per richiedere ai governi di attuare le politiche e gli accordi internazionali per includere le Cure Palliative nei regolamenti e nei programmi nazionali, per il rafforzamento dei programmi per le malattie non trasmissibili e l'adozione degli Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile dell'Agenda 2030.
- Lavorare per definire gli standard nazionali nelle Cure Palliative, tra cui la formazione palliativa primaria e specialistica; lavorare con le parti interessate governative e non governative per sviluppare una strategia nazionale di Cure Palliative integrata nell'assistenza sanitaria universale.

Seconda Raccomandazione

Le associazioni e società professionali e tutte le parti interessate non governative devono sfruttare le opportunità per lavorare all'interno dei propri paesi ed estendere le Cure Palliative ai pazienti a livello di assistenza domiciliare, nelle comunità, negli ospedali e negli hospices, anche mentre i sistemi sanitari nazionali si evolvono per includere Cure Palliative e hospice.

Terza Raccomandazione

Le associazioni dovrebbero anche sostenere l'ampiamiento della ricerca, nonché lo sviluppo e la documentazione delle migliori pratiche e dell'apprendimento *peer-to-peer* nell'ambito delle Cure Palliative nei paesi in cui lavorano.

Quarta Raccomandazione

Le associazioni dovrebbero anche lavorare per individuare fonti alternative di finanziamento per le Cure Palliative per integrare i fondi pubblici. I finan-

ziamenti non dovrebbero escludere queste associazioni in quanto spesso completano gli sforzi del governo e in alcuni casi svolgono un lavoro pionieristico per attuare le direttive nazionali.

I pazienti che necessitano di Cure Palliative manifestano spesso patologie diversificate e sovrapposte e possono venire curati a casa, in strutture di assistenza a lungo termine, in centri sanitari e ospedali. Fornire servizi olistici ai pazienti richiede teams multidisciplinari che possano lavorare all'interno del sistema sanitario nazionale o nei centri sanitari gestiti dalla chiesa o da settori non governativi (1).

I teams devono pianificare i loro interventi in base alle esigenze del paziente, sia adulto che bambino, e della famiglia del paziente (5). Per sviluppare le competenze e migliorare le loro conoscenze, i teams multidisciplinari si affidano a linee guida e raccomandazioni elaborate dalle associazioni di Cure Palliative che spesso lavorano con governi, con settori della società civile, donatori e promotori di Cure Palliative, per strutturare reti di ricerca, offerta di servizi e attuare metodi operativi efficaci (6). In questo modo si costruisce un sistema che può raggiungere anche le comunità più svantaggiate altrimenti lontane dai sistemi di assistenza sanitaria convenzionali (7).

ASSOCIAZIONI NAZIONALI

Motivazione



ASSOCIAZIONI NAZIONALI



Bibliografia

1. World Health Assembly.

WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Geneva; 2014. Available from: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf>
<http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf>

2. Schulz C, Moller MF, Seidler D SM. Evaluating an evidence-based curriculum in undergraduate palliative care education: piloting a phase II exploratory trial for a complex intervention. *BMC Med Educ.* 2013;13(1).

3. Barclay S, Whyte R, Thiemann P et al. An important but stressful part of their future work: medical students' attitudes to palliative care throughout their course. *J Pain Symptom Manag.* 2015;49:231-42.

4. Centeno C, Ballesteros M, Carrasco JM, Arantzamendi M.

Does palliative care education matter to medical students? The experience of attending an undergraduate course in palliative care. *BMJ Support Palliat Care.* 2016;6(1):128-34.

5. United Nations General Assembly. Political declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Disease. Sixty-sixth session. A/66/L.1 [Internet]. 2011. Available from: http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/66/L.1&Lang=E

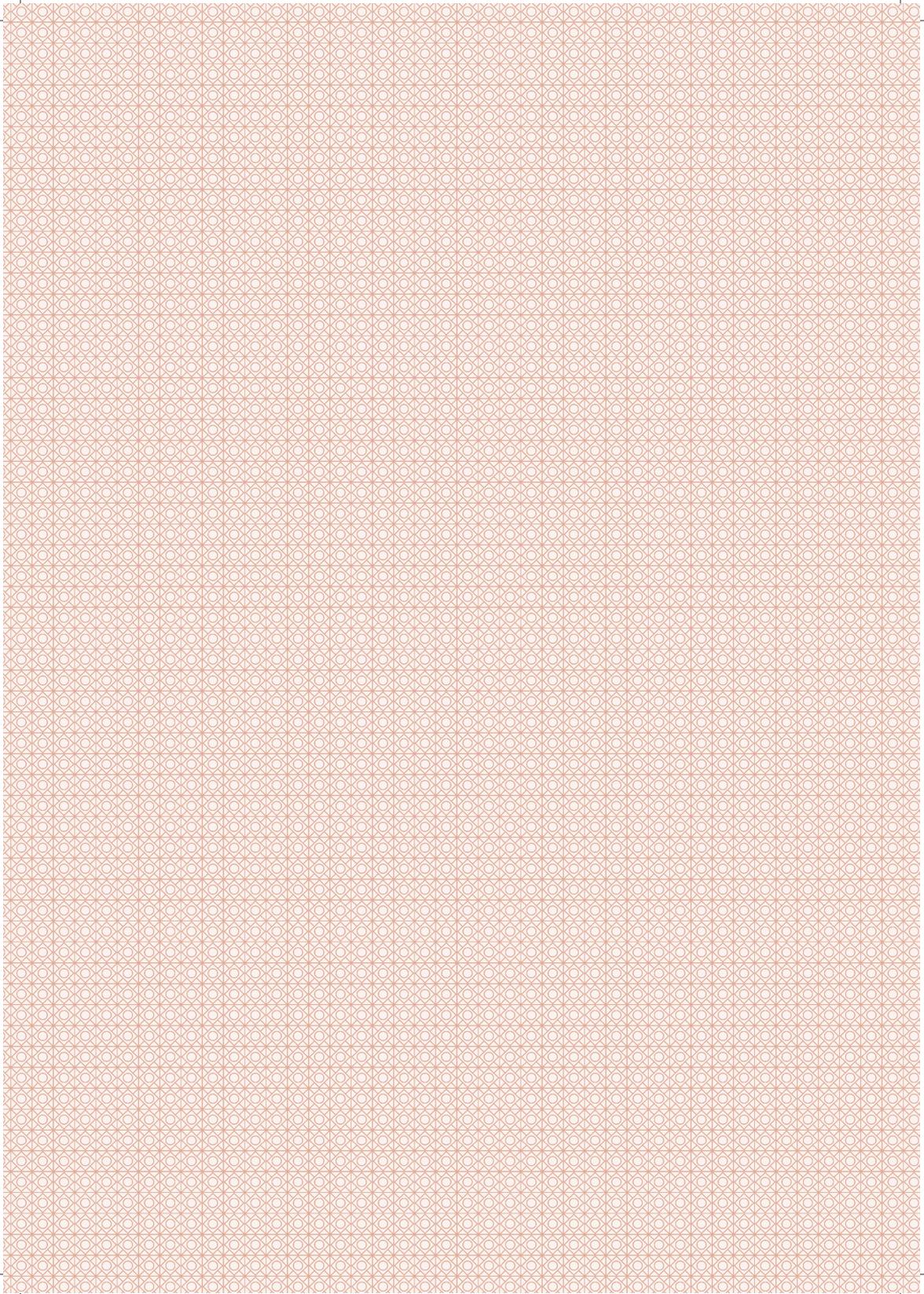
6. Parashar D. The role of non-government organizations in cancer control programmes in developing countries. *Indian J Palliat Care* [Internet]. 2016;10(79):2016. Available from: <http://www.jpalliativecare.com/text.asp?2004/10/2/79/13891>

7. Sustainable Development Goals [Internet]. Vol. 1. United Nations Development Program; 2015 [cited 2018 Jan 17]. Available from: <http://www.undp.org/content/undp/en/home/mdgoverview/post-2015-development-agenda/>

06

**Raccomandazioni per
le Organizzazioni
Internazionali**





Prima Raccomandazione

Le organizzazioni internazionali dovrebbero incoraggiare gli Stati aderenti dell'OMS a sviluppare politiche e procedure per attuare la risoluzione 67/19 della Assemblea dell'OMS e renderla parte integrante delle strategienazionali ed attuare gli Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile dell'Agenda 2030, prestando particolare attenzione alle esigenze dei bambini e delle persone anziane.

Oltre il 75% della popolazione mondiale non ha accesso ai servizi di Cure Palliative e gli Stati aderenti all'OMS hanno adottato all'unanimità la Risoluzione 67/19 nel 2014. Nel 2015 gli Stati aderenti all'ONU hanno adottato all'unanimità l'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile con l'impegno a "non lasciare nessuno indietro". "Non lasciare nessuno indietro" significa che gli Stati aderenti e le Agenzie delle Nazioni Unite devono collaborare per sviluppare politiche e procedure integrate e basate sui diritti umani, al fine di realizzare i loro principali obiettivi nell'ambito della salute pubblica. Grazie a politiche di salute pubblica basate sui diritti umani, i servizi integrati e centrati sulla persona possono essere a disposizione di tutti i cittadini, migranti e rifugiati di tutte le età e in tutti i contesti: cure domiciliari, hospices, ospedali, strutture per lungodegenze, prigionie. (1)(2)(3)(4)(5)(6)(7)(8)(9)(10).

Motivazione



Seconda Raccomandazione

L'Osservatore Permanente della Santa Sede alle Nazioni Unite utilizzi il Libro Bianco sull'importanza delle Cure Palliative e dei farmaci controllati per raggiungere gli Obiettivi Globali (Agenda 2030), come base per redigere contributi o interventi presso la sede delle Nazioni Unite, le organizzazioni funzionali Ecosoc e gli organismi collegati.

L'Obiettivo 3 dell'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile (2015), "Assicurare la salute e il benessere per tutti e

Motivazione



Motivazione



a tutte le età”, include il sotto-obiettivo 3.8 sulla copertura sanitaria universale (Uhc) e l’accesso ai medicinali. Tuttavia, la maggior parte delle delegazioni delle Nazioni Unite che discutono sull’Agenda 2030 non sanno, poiché il testo non lo specifica, che le Cure Palliative e i relativi medicinali sono inclusi nella copertura sanitaria universale (UHC, stando alla definizione dell’OMS) e che le “medicine essenziali” includono farmaci per Cure Palliative certificati a livello internazionale come la morfina (Lista dei farmaci essenziali, OMS). È importante stabilire che il raggiungimento dell’obiettivo 3.8 implica l’integrazione delle Cure Palliative nei sistemi di sanità pubblica secondo la risoluzione 67/19 della Assemblea OMS.

Poiché le Cure Palliative sono una specialità medica relativamente nuova e una nuova tematica per l’ONU, sono pochi i documenti che contengono una “lingua comune” per parlare di Cure Palliative. Pertanto è difficile introdurre un nuovo programma! Sviluppare un linguaggio comune richiede la partecipazione impegnata e informata di diplomatici esperti, che siano in grado e che vogliano promuovere questo nuovo tema. I diplomatici della Santa Sede in tutti gli uffici dell’ONU potrebbero svolgere questo ruolo, una volta che siano stati aggiornati sulla questione e che avranno a disposizione i documenti di base. Ad oggi, i delegati della Santa Sede a New York, Ginevra e Vienna non hanno mai presentato dichiarazioni per supportare politiche sulle Cure Palliative di base, compreso l’accesso ai farmaci certificati, nei dibattiti e discussioni in materia di assistenza sanitaria, diritti umani, persone anziane e Agenda 2030. Può essere che questo sia dovuto al fatto che gli operatori della missione non siano consapevoli della pertinenza delle Cure Palliative nell’agenda delle Nazioni Unite e non abbiano accesso immediato a un “linguaggio comune” cui fare riferimento per proporre un testo durante le procedure di stesura di un intervento o in interventi preparati. Le missioni della Santa Sede potrebbero aiutare le altre missioni presso le

agenzie delle Nazioni Unite attraverso la distribuzione di un Libro Bianco contenente definizioni, spiegazioni, un linguaggio comune e suggerimenti per i testi proposti, nonché attraverso briefing tecnici ed eventi collaterali nelle conferenze chiave e nei forum di alto livello. I risultati saranno 1) riunioni ufficiali con dichiarazioni della Santa Sede sulle Cure Palliative e i trattamenti adeguati e 2) lo sviluppo di un linguaggio comune sulle Cure Palliative e sui medicinali approvati (11-17).

**ORGANIZZAZIONI
INTERNAZIONALI**



Bibliografia

- 1. Carrasco JM, Lynch T, Garralda E et al.** Palliative care medical education in European universities: a descriptive study and numerical scoring system proposal for assessing educational development. *J Pain Symptom Manag.* 2015;50(4):516-23.
- 2.** Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the development of undergraduate curricula in palliative medicine at European medical schools. [Internet]. Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Education/Medical/CurriculumUpdate.aspx>
- 3. Meghani SH, Hinds PS.** Policy brief: the Institute of Medicine report *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life.* [Internet]. Vol. 63, *Nursing outlook.* Washington DC: National Academies Press; 2015. 51-9 p. Available from: <http://www.nursingoutlook.org/article/S0029655414002565/fulltext>
- 4. Henderson A, Rowe J, Watson K, Hitchen-Holmes D.** Graduating nurses' self-efficacy in palliative care practice: An exploratory study. *Nurse Educ Today* [Internet]. 2016;39:141-6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2016.01.005>
- 5. Roji R, Noguera-Tejedor A, Pikabea-Diaz F, Carrasco JM, Centeno C.** Palliative Care Bedside Teaching: A Qualitative Analysis of Medical Students' Reflective Writings after Clinical Practices. *J Palliat Med.* 2017;20(2):147-54.
- 6. Borgstrom E, Morris R, Wood D, Cohn S, Barclay S.** Learning to care: medical students' reported value and evaluation of palliative care teaching involving meeting patients and reflective writing. *BMC Med Educ* [Internet]. 2016;16(1):306. Available from: <http://bmcmededuc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12909-016-0827-6>
- 7. Hold JL, Blake BJ, Ward EN.** Nurse Education Today Perceptions and experiences of nursing students enrolled in a palliative and end-of-life nursing elective: A qualitative study. *Ynedt* [Internet]. 2015;35(6):777-81. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2015.02.011>
- 8. Osório IHS, Gonçalves LM, Pozzobon PM, Gaspar Júnior JJ, Miranda FM, Lucchetti ALG, et al.** Effect of an educational intervention in "spirituality and health" on knowledge, attitudes, and skills of students in health-related areas: A controlled randomized trial. *Med Teach* [Internet]. 2017;22:1-8. Available from: <https://doi.org/10.1080/0142159X.2017.1337878>
- 9. Vatican Radio.** Pope Francis: We must not abandon the elderly. [Internet]. Vatican Radio; Available from: http://en.radiovaticana.va/news/2015/03/05/pope_francis_we_must_not_abandon_the_elderly/1127144.
- 10. World Palliative Care Alliance.** Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. World Health Organization (WHO), editor. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance and World Health Organization; 2014. 111 p. Available from: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>

11. The PGA Handbook General Assembly [Internet]. New York: Permanent Mission of Switzerland to the United Nations; 2011. Available from: https://www.unitar.org/ny/sites/unitar.org/files/UN_PGA_Handbook.pdf

12. Transforming our World: The 2030 Agenda for Sustainable Development [Internet]. United Nations; 2015. Available from: <https://sustainabledevelopment.un.org/post2015/transformingourworld>

13. Holy See Statement on Agenda 2030. (Emphasises definitions on sexual and reproductive health. Could do something similar with UHC) [Internet]. Available from: http://en.radiovaticana.va/news/2015/09/03/holy_see_on_uns_2030_agenda_for_sustainable_development/1169218

14. Holy See Statement to HLPF July 2017. Quotes Pope Francis statement on compassion for “real men and women who live, struggle, and suffer and are often forced to live in great poverty, deprived of all rights. [Internet]. 2017. Available from: <https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/21590holy-see.pdf>

15. Turkson PC. Statement of His Eminence Peter Cardinal Turkson, Prefect of the Dicastery for Promoting Integral Human Development, Head of the Delegation of the Holy See to the United Nations Conference to Support the Implementation of SDG 14: Conserve and Sustainably [Internet]. New York; 2017. Available from: <https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/24049holyseer1.pdf>

16. World Health Organisation: Definition of Universal Health Coverage [Internet]. Available from: http://www.who.int/health_financing/universal_coverage_definition/en/

17. World Health Organisation. WHO model list of essential medicines [Internet]. WHO Press. World Health Organisation; 2013. Available from: <http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/index.html>

18. Seatzu F, Fanni S. The Right To Palliative Care: a “Mirage” in the Jurisprudence of the Ecchr and Iacthr? Cuad Derecho Transnacional [Internet]. 2016;8(Marzo):5–16. Available from: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/CDT/article/view-File/3016/1722>

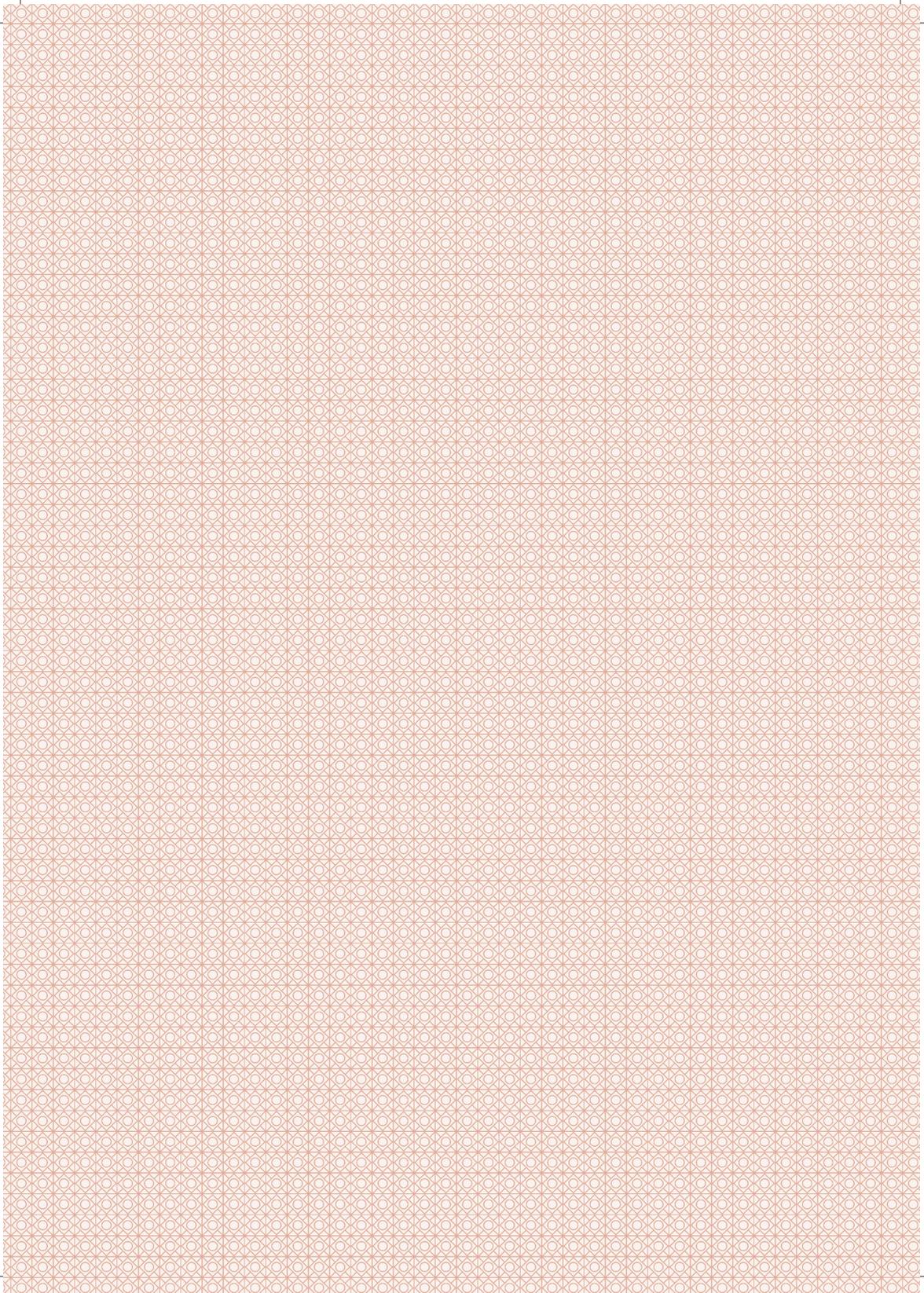
19. Seatzu F. On the Inter-American Convention on the Rights of Older Persons. Anu Español Derecho Int [Internet]. 2015;31(1):349–66. Available from: <http://www.unav.edu/publicaciones/revistas/index.php/anuario-esp-dcho-internacional/article/view/4629>

20. Stjernsward J, Foley KM, Ferris FD. Integrating Palliative Care into National Policies. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2007;33(5):514–20. Available from: [http://www.jpmsjournal.com/article/So885-3924\(07\)00154-6/fulltext](http://www.jpmsjournal.com/article/So885-3924(07)00154-6/fulltext)

07

Raccomandazioni per i Mass-Media





Prima Raccomandazione

I mass media dovrebbero contribuire a creare una cultura che favorisca la conoscenza della malattia in fase avanzata e al ruolo delle Cure Palliative durante l'arco della vita e come una componente della copertura sanitaria universale (Uhc).

Vi è un grande equivoco sulle Cure Palliative sia tra le persone in generale sia tra i professionisti del settore sanitario, ossia che le Cure Palliative siano sinonimo di cure per il fine-vita (1). Le Cure Palliative non sono solo per chi sta morendo. Una volta compreso, diventa imperativo che ogni paziente non acceda alle Cure Palliative troppo tardi nel suo percorso di malattia (2). Ciò richiede un avanzamento culturale dai medici a tutta la popolazione.

Motivazione



Seconda Raccomandazione

I mass media dovrebbero usare come fonti di informazione le persone che hanno sperimentato o si sono avvicinate alle Cure Palliative, sia offrendole sia ricevendole.

A causa dei malintesi e della confusione che spesso si verifica sulla stampa e in generale nei media riguardo alle Cure Palliative, sarebbe altamente auspicabile una fonte di informazione migliore. Sappiamo che normalmente sono i politici a trasmettere informazioni sulle Cure Palliative ai giornali e, in misura minore, sono i professionisti della salute quando vengono loro richiesti dati tecnici, soprattutto nelle situazioni controverse (3). I riferimenti alle Cure Palliative sono principalmente legati ai dibattiti socio-politici in occasione di proposte di legge in materia di trattamenti e cure di fine-vita (4).

Motivazione



Motivazione



Terza Raccomandazione

Considerando il complessivo beneficio potenziale per l'umanità, i mass media devono dare importanza all'assistenza sanitaria e alle Cure Palliative, sottolineando il valore di un'assistenza totale che fornisca benessere fisico, sociale, emotivo e spirituale, mettendo in luce storie positive di pazienti, famiglie e operatori sanitari.

Normalmente i mass media affrontano le Cure Palliative in modo negativo, associandole a eutanasia, morte e sofferenza; dimenticano il miglioramento della qualità della vita per chi sta affrontando la fase finale della propria vita e la gratitudine che molti pazienti e famiglie provano per tali cure e molte altre risorse di qualità offerte dai palliativisti (5)(6).

Motivazione



Quarta Raccomandazione

I mass media dovrebbero aumentare la presenza delle Cure Palliative nelle notizie, portandole anche, a volte, al primo posto nell'agenda delle tematiche.

Il vasto pubblico e la società sentono raramente parlare di Cure Palliative. È dunque una delle maggiori sfide per lo sviluppo e l'integrazione delle Cure Palliative nel sistema sanitario (3). Migliorerebbe senz'altro la presenza delle Cure Palliative nella società se i mass media prestassero attenzione e fossero informati sulle Cure Palliative, dato che sono una delle principali fonti di conoscenza per l'opinione pubblica (5).



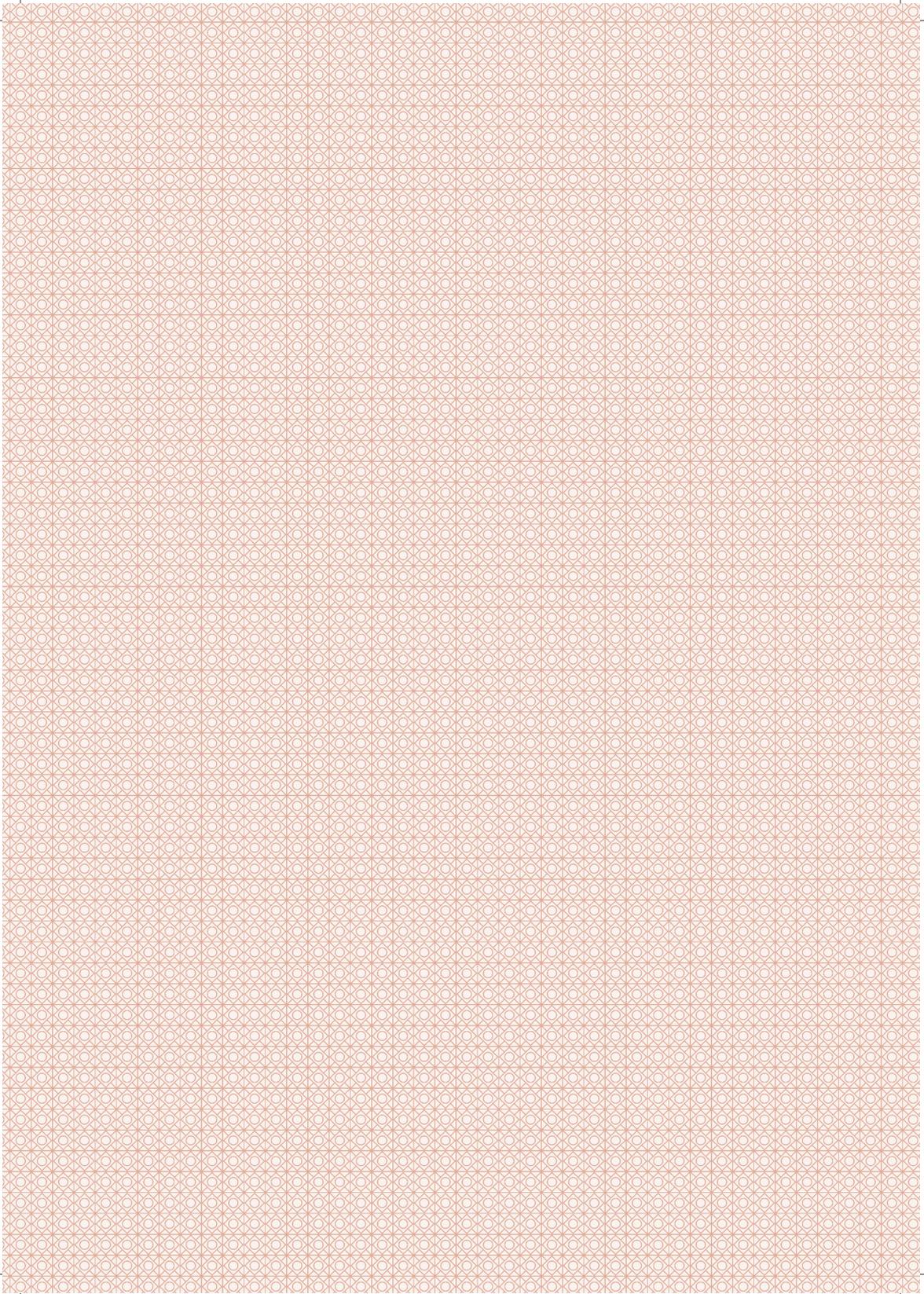
Bibliografia

1. **Cobb MR, Puchalski CM, Rumbold B.** Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare Healthcare spirituality: a question of knowledge Waterfalls and buckets. M Cobb, C Puchalski and BR., editor. Oxford: Oxford University Press; 2012.
2. **Yong J, Kim J, Park J, Seo I, Swinton J.** Effects of a Spirituality Training Program on the Spiritual and Psychosocial Well-Being of Hospital Middle Manager Nurses in Korea [Internet]. Vol. 42, The Journal of Continuing Education in Nursing. 2011. Available from: <http://www.slackinc.com/doi/resolver.asp?doi=10.3928/00220124-20101201-04>
3. **Centeno C, Garralda E, Carrasco JM, den Herder-van der Eerden M, Aldridge M, Stevenson D, et al.** The Palliative Care Challenge: Analysis of Barriers and Opportunities to Integrate Palliative Care in Europe in the View of National Associations. J Palliat Med [Internet]. 2017;20(11):1195-204. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2017.0039>
4. **Downing J.** Using the media to promote palliative care. Int J Palliat Nurs [Internet]. 2010;16(3):107. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=105163177&site=ehost-live>
5. **Carrasco JM.** Social Representation of Palliative Care in the Media: A Qualitative Analysis of Spanish Newspapers. PLoS One 2019.
6. **Carrasco JM, Centeno C.** What message do Spanish media convey about palliative care? Eur J Palliat Care. 2016;23(1):32-4.

08

**Raccomandazioni per
le organizzazioni
filantropiche e
di beneficenza**





Prima Raccomandazione

Le persone e le organizzazioni coinvolte nelle Cure Palliative devono educare, promuovere e dialogare con organizzazioni benefiche e filantropiche per sostenere lo sviluppo delle Cure Palliative e l'ampliamento dei servizi.

Le Cure Palliative devono essere integrate nei sistemi sanitari nazionali di tutto il mondo. I governi nazionali non hanno fornito finanziamenti adeguati per sostenere lo sviluppo delle Cure Palliative e quindi organizzazioni non governative, organizzazioni professionali, fondazioni, organizzazioni religiose, organizzazioni di beneficenza e agenzie hanno svolto ruoli importanti nello sviluppo di *hospice* e Cure Palliative a livello internazionale e comunitario, fornendo supporto medico e sociale.

Affinchè tutti i governi abbiano la possibilità di fornire una copertura sanitaria universale e un pacchetto di Cure Palliative di base, tutte le organizzazioni di donatori devono collaborare con gli operatori delle Cure Palliative per sviluppare innovativi sistemi formativi e di supporto sociale (1-4).

Motivazione



Seconda Raccomandazione

Si dovrebbe realizzare una mappatura dei donatori a favore delle Cure Palliative e degli hospice per presentarla in una riunione con i donatori esistenti e con i potenziali. I donatori già attivi dovrebbero esporre le loro strategie e i loro programmi, includendo i successi e le lezioni apprese, per sviluppare un piano d'azione capace di rispondere ai bisogni ancora non soddisfatti.

Le Cure Palliative si stanno lentamente sviluppando in tutto il mondo ma le organizzazioni che attualmente fi-

Motivazione



ORGANIZZAZIONI CARITATIVE

nanziano le politiche di Cure Palliative, i servizi, l'istruzione e la formazione, la sensibilizzazione e le politiche sui farmaci, non sono ben conosciute dagli operatori di Cure Palliative in cerca di sostegno economico. Una dettagliata mappatura e descrizione dei finanziamenti, dei donatori nazionali e regionali esistenti (come fondazioni private, fondazioni aziendali, agenzie di sviluppo nazionali, enti e altre organizzazioni) servirebbe da banca dati delle risorse per i programmi di Cure Palliative (5-8).

Motivazione



Terza Raccomandazione

I donatori che finanziano programmi simili, come la formazione o lo sviluppo dei servizi, dovrebbero riunirsi per creare una collaborazione tra donatori per aumentare il sostegno.

Non vi sono fondi sufficienti per lo sviluppo e l'adempimento di Cure Palliative a livello locale, nazionale o regionale. Se i donatori si unissero per sostenere simili programmi di Cure Palliative potrebbero trovare sostegno per i loro fondi e aumenterebbero la quantità di fondi disponibili per i programmi di Cure Palliative (9-14).



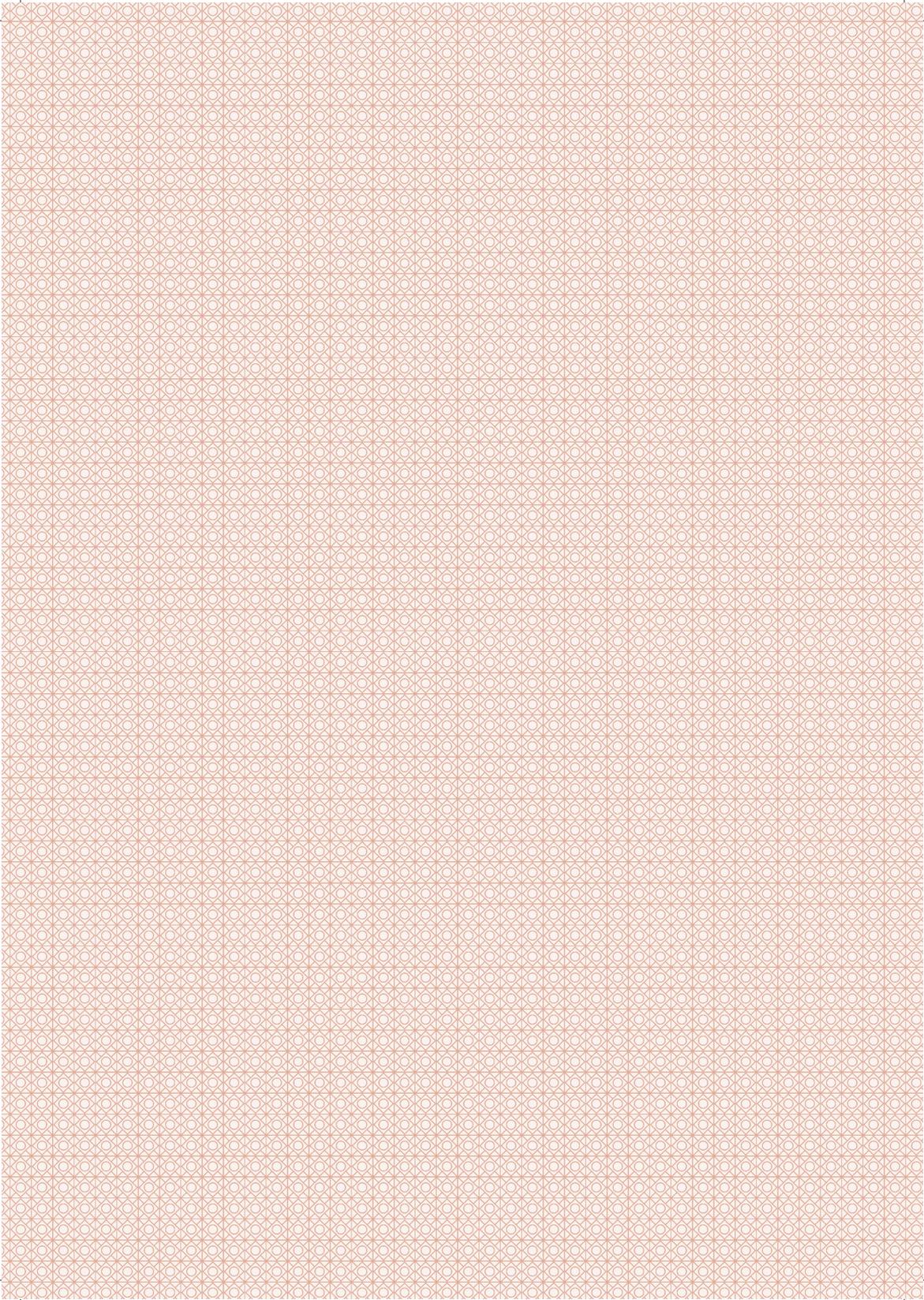
Bibliografia

1. **Puchalski, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al.** Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *J Palliat Med* [Internet]. 2009;12(10):885-904. Available from: http://ecommons.luc.edu/socialwork_facpubs/22
2. **Gerlach C, Mai S, Schmidtmann I, Massen C, Reinholz U, Laufenberg-Feldmann R, et al.** Does Interdisciplinary and Multiprofessional Undergraduate Education Increase Students' Self-Confidence and Knowledge Toward Palliative Care? Evaluation of an Undergraduate Curriculum Design for Palliative Care at a German Academic Hospital. *J Palliat Med*. 2015;18(6):513-9.
3. **Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N.** Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *J Palliat Med* [Internet]. 2014;17(6):642-56. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2014.9427>
4. **Pype P, Symons L, Wens J, Van den Eynden B, Stes A, Deveugele M.** Health care professionals' perceptions towards lifelong learning in palliative care for general practitioners: a focus group study. *BMC Fam Pract* [Internet]. 2014;15(1):36. Available from: <http://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-15-36>
5. **Robert Bosch Stiftung Foundation** [Internet]. Robert Bosch Stiftung; Available from: <http://www.bosch-stiftung.de/>
6. **European Society of Medical Oncology Working Group on Palliative Care.** ESMO Designated Centres Working Group [Internet]. Available from: <http://www.esmo.org/About-Us/Who-We-Are/Educational-Committee/Designated-Centres-Working-Group>
7. **Lynch T, Connor S, Clark D.** Mapping levels of palliative care development: A global update. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2013;45(6):1094-106. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011>
8. **Rhee JY, Luyirika E, Namisango E, Powell RA, Garralda E, Pons JJ, et al.** APCA Atlas of Palliative Care in Africa. Hous-ton: IAHP Press; 2017. 48 p.
9. **Murr M, Walker B, Kowel S, Pillsbury K.** Funding Resources [Internet]. 2014. Available from: <http://www.icpcn.org/funding-resources/>
10. **Hospices of Hope** [Internet]. Available from: <https://www.hospicesofhope.com>
11. **Hospice Casa Sperantei** [Internet]. Available from: <https://www.hospice.ro/en/>
12. **Nursing Practice Centers of Excellence** [Internet]. Available from: <https://www.bms.com/life-and-science/news-and-perspectives/building-palliative-cancer-care-nursing-capabilities.html>
13. **Global Health. USAID.** Available from: <https://www.usaid.gov/what-we-do/global-health>
14. **DFID Independent Palliative Care Funding Review.** Available from: <https://www.gov.uk/government/publications/independent-palliative-care-funding-review>

09

Raccomandazioni per le autorità in ambito farmaceutico





Prima Raccomandazione

La morfina (preferibilmente la formulazione orale a rilascio immediato) è il farmaco privilegiato per il trattamento del dolore moderato/severo dovuto alla presenza del cancro e dovrebbe essere resa disponibile e accessibile. Nessun governo dovrebbe approvare la morfina a rilascio modificato, i cerotti transdermici a base di Fentanyl o l'ossicodone a lento rilascio senza garantire anche ampia disponibilità di morfina orale a rilascio immediato.

La morfina è raccomandata dall'OMS come oppioide forte di prima linea per la gestione del dolore (da moderato a grave) negli adulti e nei bambini colpiti dal cancro (1-4). Sebbene sia disponibile in diverse formulazioni (3-4), si raccomanda che la disponibilità di morfina orale a rilascio immediato sia una priorità, per motivi quali la convenienza e la flessibilità d'uso. Anche se dovrebbero essere resi disponibili altri oppioidi, più potenti e più recenti, la disponibilità di questi oppioidi più recenti non dovrebbe essere considerata sostitutiva alla morfina.

Motivazione



Seconda Raccomandazione

Dovrebbe essere messo a disposizione un elenco di medicinali essenziali per le Cure Palliative, che includa tutti i medicinali accessibili.

Pazienti con malattie che limitano la qualità della vita, che siano tumori e non, possono soffrire a causa del dolore e di un'ampia gamma di altri sintomi (5-6). La disponibilità di medicinali per controllare il dolore e altri sintomi è una componente essenziale delle Cure Palliative, dal momento che molti dei sintomi di cui fanno esperienza i malati terminali possono essere gestiti in maniera efficace usando farmaci semplici e convenien-

Motivazione



ti. La 20ma edizione dell'elenco dei farmaci essenziali dell'OMS (2017) e la 6a edizione dell'elenco dei farmaci essenziali per l'infanzia dell'OMS, includono una sezione dedicata a "Medicinali per il dolore e le Cure Palliative" (3-4). I medicinali elencati sono essenziali per controllare il dolore e altri sintomi comuni nei pazienti in terapia palliativa. L'elenco Iahcp di farmaci essenziali per le Cure Palliative presenta una lista ancora più completa (7). Tali elenchi possono essere utilizzati per realizzarne di nuovi in tutti i paesi, tenendo presente l'accessibilità.

Va notato che rendere disponibili i medicinali essenziali è una componente delle Cure Palliative olistiche, ma non si sostituisce a queste.

Terza Raccomandazione

Per garantire la disponibilità e l'accessibilità dei farmaci controllati necessari per i pazienti di Cure Palliative, le autorità farmaceutiche dovrebbero collaborare con gli organismi interessati per raggiungere un equilibrio nelle politiche nazionali sui farmaci controllati.

Motivazione



I regolamenti restrittivi che limitano la disponibilità e l'accessibilità ai farmaci controllati, inclusi gli analgesici oppiacei, rappresentano ancora una barriera per la terapia del dolore in molti paesi (8). Analogamente l'uso improprio di questi medicinali a causa della scarsità di controlli o per una commercializzazione ingannevole di nuovi oppioidi o formulazioni, ha un impatto negativo sul controllo del dolore. Le autorità farmaceutiche sono chiamate a collaborare con gli organismi interessati per rivedere le politiche nazionali che controllano gli analgesici oppiacei, seguendo le raccomandazioni dell'OMS (9).



Bibliografia

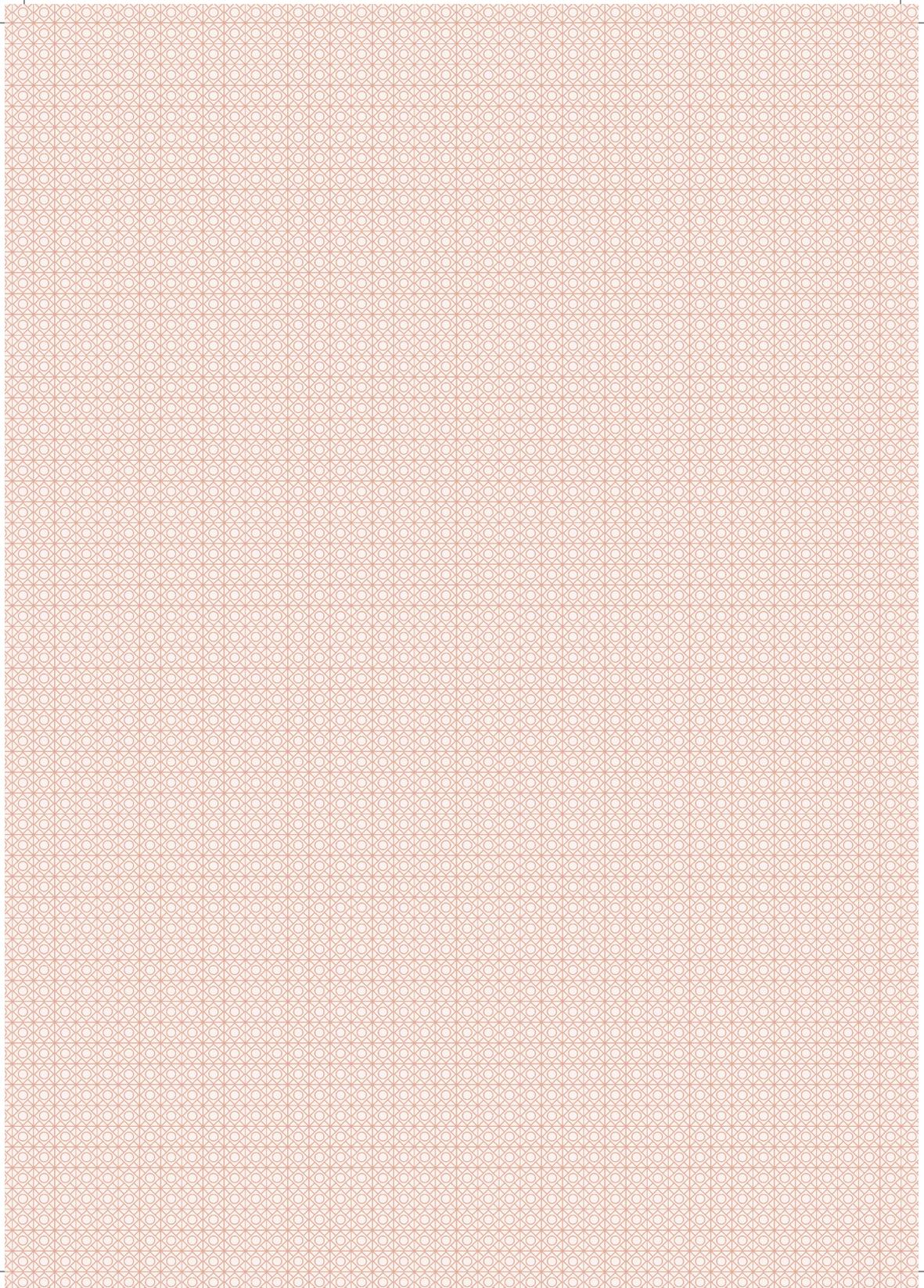
- 1. World Health Organization:** Cancer Pain Relief: A Guide to Opioid Availability, 2nd ed. Geneva: World Health Organization, 1996.
- 2. World Health Organization:** WHO guidelines on the pharmaceutical treatment of persisting pain in children with medical illnesses. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/4454011/9789241548120_Guidelines.pdf (last accessed July 4, 2018).
- 3. World Health Organization:** WHO Model List of Essential Medicines, 20th ed. 2010. www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/20th_EML2017_FINAL_amendedAug2017.pdf?ua=1 (last accessed July 4, 2018).
- 4. World Health Organization:** WHO Model List of Essential Medicines for Children, 6th ed. Geneva: World Health Organization, 2017.
- 5. Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A.** Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2007; 34(1): 94-104.
- 6. Moens K, Higginson IJ, Harding R; EURO IMPACT.** Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2014; 48(4): 660-677.
- 7. International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) List of Essential Medicines for Palliative Care.** Available from: <https://hospice-care.com/about-iahpc/projects/palliative-care-essentials/iahpc-essential-medicines-for-palliative-care/> Accessed: 14-July-2107.
- 8. Vranken MJ, Lisman JA, Mantel-Teeuwisse AK, Jünger S, Scholten W, Radbruch L, Payne S, Schutjens MH.** Barriers to access to opioid medicines: a review of national legislation and regulations of 11 central and eastern European countries. *Lancet Oncol.* 2016;17(1):e13-22.
- 9. World Health Organization.** Ensuring balance in national policies on controlled substances: guidance for availability and accessibility of controlled medicines. World Health Organization, 2011.



10

Raccomandazioni per i pazienti e i gruppi di pazienti





Prima raccomandazione

I pazienti e i gruppi di pazienti possono essere di grande aiuto nel richiedere e sviluppare una campagna di alfabetizzazione sanitaria per tutti coloro che hanno bisogno di Cure Palliative e per le loro famiglie, per accrescere il livello di conoscenza e comprensione delle Cure Palliative e il loro ruolo nel processo decisionale.

La scarsa conoscenza dei temi sanitari e delle importanti questioni sulla salute, anche nei paesi in cui le Cure Palliative sono ben sviluppate, è un vero ostacolo ad una integrazione precoce delle Cure Palliative nella cura, mentre invece migliorerebbe notevolmente la terapia (1). Sbagliando, alcuni pazienti possono pensare che alleviare i sintomi sia un modo per accelerare la morte (2). Vi è un sostanziale analfabetismo sui temi relativi alla salute e i pazienti e le famiglie non sono consapevoli che le Cure Palliative possono essere somministrate in concomitanza a terapie per la specifica malattia. La formazione specifica per tali casi aiuta a far svanire certi miti sulle Cure Palliative, come ad esempio il mito che le Cure Palliative accelerino la morte o siano un approccio destinato solo ai pazienti morenti.

Motivazione



Seconda Raccomandazione

I pazienti destinatari delle Cure Palliative e i gruppi di pazienti hanno bisogno di una conoscenza di base e degli strumenti giusti per diffondere la consapevolezza a una più ampia varietà di livelli (3) (4).

Una scarsa conoscenza, che porta a trattamenti sproporzionati o inadeguati e quindi inutili (5), provoca danni ai pazienti accorciandone la durata della vita invece di sostenere la capacità di resistere e risolvere problemi e sintomi. Una maggiore informazione sulle Cure Palliative è a supporto della società (6); un accesso pubblico fornisce parole chiave e rende più semplice trovare informazioni. Allo

Motivazione



**PAZIENTI
E GRUPPI
DI PAZIENTI**

stesso tempo gli strumenti necessari devono essere implementati, essere preparati via internet per uso elettronico, versioni cartacee, incontri faccia a faccia o tutorial. Le persone non sono preparate ma dovrebbero sapere come fare domande utili e hanno bisogno di strumenti adeguati per trovare risposte, per arrivare a processi decisionali condivisi e un consenso informato (7-8-9).



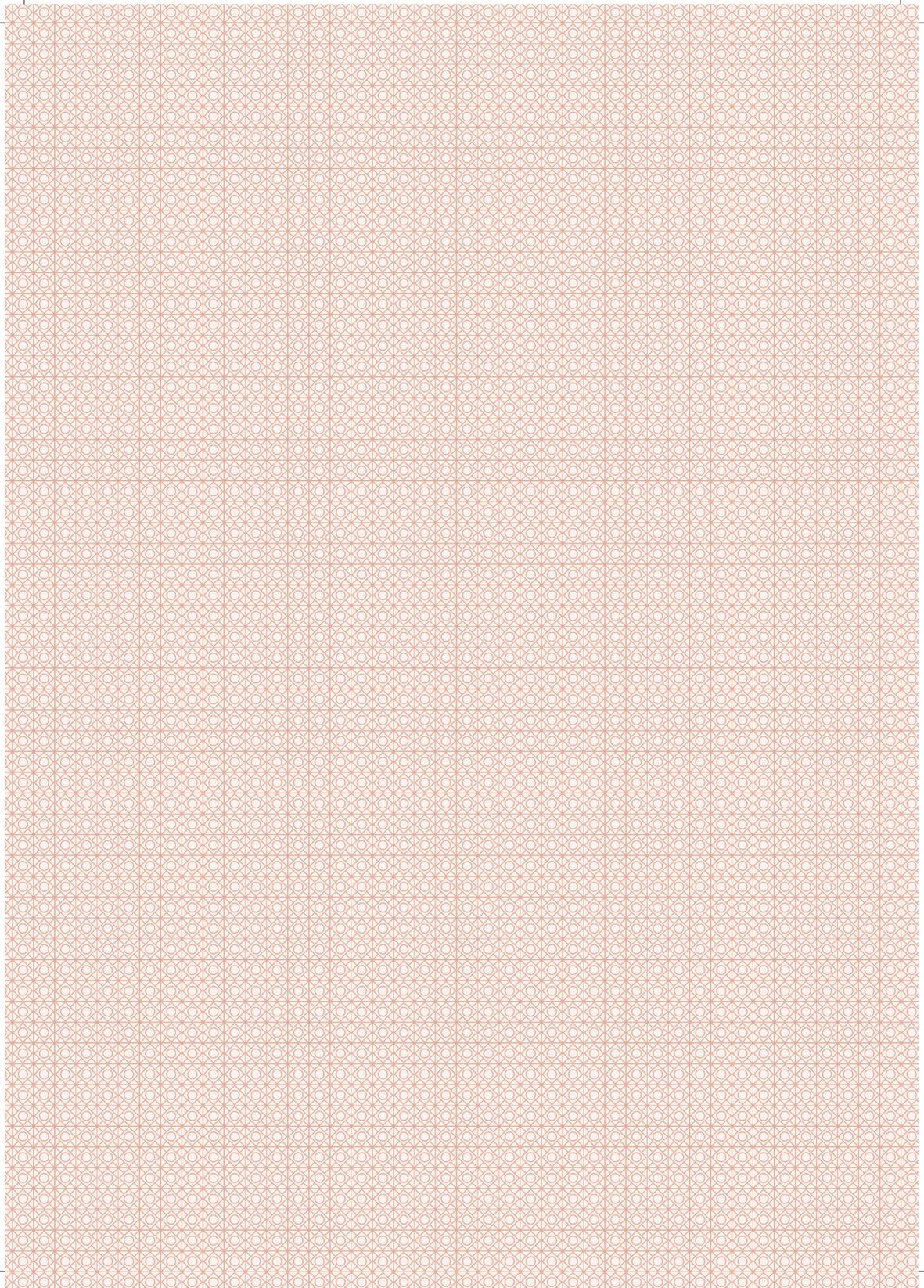
Bibliografia

1. **Temel JSS, Greer JAA, Muzikansky A et al.** Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-742
2. **Sitte T.** Palliative Care instead of assisted suicide and euthanasia? About questionable needs of life-shortening behaviour. *PALIATIA Journal of Palliative Care* [Internet]. 2017; Available from: <http://www.paliatia.eu/new/2017/03/palliative-care-instead-of-assisted-suicide-and-euthanasia-about-questionable-needs-of-life-shortening-behaviour/>
3. **Thompson G, Chochinov MH.** Learning about dementia and care near end of life
4. **Barcelona Declaration on Palliative Care**, *European Journal of Palliative Care* 3 (1996), 15
5. **Kasman D.** When is medical treatment futile? <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1492577/>
6. **Flessa S.** Ultimate reliability as a resource. The value of palliative care for the economy. *Z Palliativmed.* 2014;15:78-83.
7. **Budapest Commitment on Palliative Care** <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/Budapestcommitments.aspx>
8. **National Strategy, charter caring severe ill and dying people in Germany** [Internet]. Verfügbar unter: <http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de>
9. **Cunningham T V, Scheunemann LP, Arnold RM, White D.** How do clinicians prepare family members for the role of surrogate decision-maker? *J Med Ethics* [Internet]. 2017;medethics-2016-103808. Verfügbar unter: <http://jme.bmj.de/lookup/doi/10.1136/medethics-2016-103808>

11

Raccomandazioni per i professionisti della Cura Spirituale





Prima Raccomandazione

Le istituzioni religiose e i gruppi di sostegno spirituale dovrebbero lavorare affinché l'assistenza spirituale - compresa la valutazione continua del disagio e del benessere spirituale - sia inclusa in modo integrato nelle linee guida di cura e come componente delle Cure Palliative di base.

L'OMS ha riconosciuto la cura spirituale come elemento necessario delle Cure Palliative. L'angoscia (sofferenza spirituale o esistenziale) deve essere affrontata da tutti gli esponenti del gruppo per fornire la migliore assistenza ai pazienti e alle famiglie e aiutarli ad alleviare la loro sofferenza. Diverse iniziative di ricerca e studio, statunitensi e internazionali, hanno sviluppato definizioni e modelli per affrontare il disagio spirituale in ambito clinico (1).

I responsabili religiosi dovrebbero lavorare per includere la dimensione spirituale nelle Cure Palliative e promuovere anche un'adeguata formazione per tutti i clinici - quindi a livello inter-professionale - per offrire assistenza spirituale a pazienti e famiglie, nonché sviluppare, formare e sostenere uno staff adeguato di cappellani in tutte le situazioni di cura (2-3).

Motivazione



Seconda Raccomandazione

Rac. 2.1: Includere l'assistenza spirituale interprofessionale come elemento necessario delle Cure Palliative nei curricula di tutte le attività mediche, infermieristiche, sociali, teologiche e di altri curricula formativi per le professioni inerenti l'assistenza sanitaria. Il contenuto varierà in base al ruolo clinico di ciascuno di questi professionisti.

Rac. 2.2: Includere la formazione interprofessionale continua per tutti gli operatori sanitari che si occupano di Cure Palliative, compresi i cappellani e il clero coinvolto nell'assistenza ai pazienti.

Motivazione



Rac. 2.3: L'assistenza spirituale deve essere una parte delle Cure Palliative di base e deve essere integrata nei criteri per l'accettazione dei pazienti e la valutazione continua del disagio e del benessere spirituale.

Oltre agli aspetti clinici dell'assistenza spirituale, ogni sistema sanitario ha dei criteri etici per rispettare la dignità di tutte le persone. In particolare le organizzazioni religiose possono garantire che tutte le persone siano trattate con dignità, che ogni persona veda valutata ed alleviata la sua sofferenza e tutte le persone abbiano accesso a cure spirituali interprofessionali (4). Questi modelli si basano sul riconoscimento che la spiritualità, definita in modo ampio, sia un elemento fondamentale delle Cure Palliative. Tutti i medici offrono cure spirituali generiche; i cappellani professionisti della cura spirituale sono gli esperti per quanto riguarda tale settore.

I sacerdoti e altri assistenti spirituali, pur non essendo parte del team sanitario, offrono assistenza religiosa nei contesti comunitari e dovrebbero anche essere formati sugli aspetti prettamente clinici dell'assistenza spirituale. Tutti gli studenti di teologia e di assistenza sanitaria così come tutti i cappellani in strutture sanitarie dovrebbero avere una conoscenza di base non solo dell'assistenza pastorale, ma anche della cura clinica spirituale; i contenuti dovranno essere di livello più o meno avanzato in base al ruolo di ciascuna professione nei contesti clinici.

Oltre agli aspetti clinici dell'assistenza spirituale, ogni sistema sanitario ha dei criteri etici per rispettare la dignità di tutte le persone. In particolare le organizzazioni religiose possono garantire che tutte le persone siano trattate con dignità, che ogni persona veda valutata ed alleviata la sua sofferenza e tutte le persone abbiano accesso a cure spirituali interprofessionali.

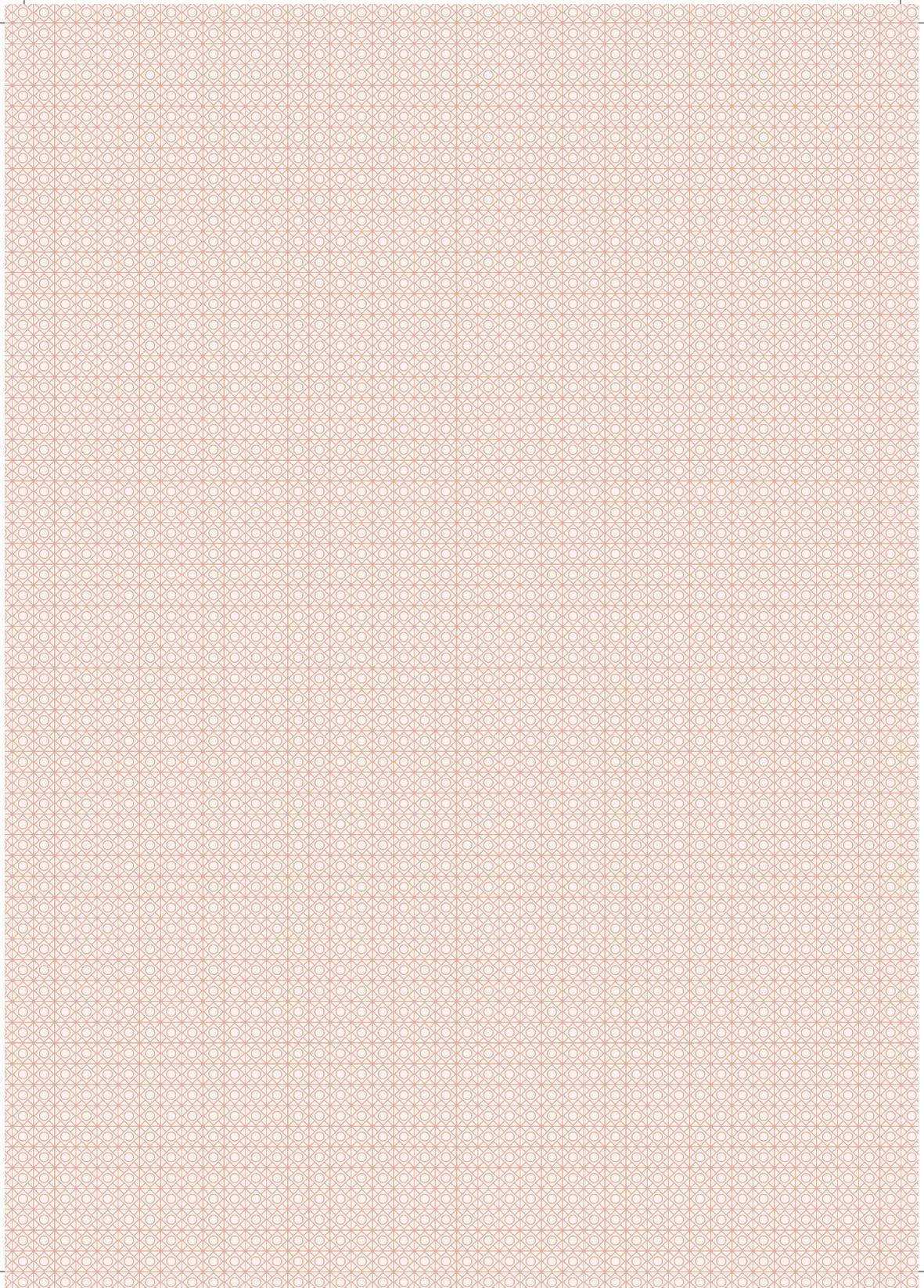


Bibliografia

- 1. Yong J, Kim J, Park J, Seo I, Swinton J.** Effects of a Spirituality Training Program on the Spiritual and Psychosocial Well-Being of Hospital Middle Manager Nurses in Korea [In-ternet]. Band 42, The Journal of Continuing Education in Nurs-ing. 2011. Verfügbar unter: <http://www.slackinc.com/doi/resolver.asp?doi=10.3928/00220124-20101201-04>
- 2. Vermandere M, De Lepeleire J, Van Mechelen W, Warmenhoven F, Thoonsen B, Aertgeerts B.** Outcome Measures of Spiritual Care in Palliative Home Care: A Qualitative Study. Am J Hosp Palliat Med [Internet]. 2013;30(5):437-44. Verfügbar unter: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22833554> % 5Cn-<http://ajh.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1049909112454563>
- 3. Sulmasy DP.** A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. Gerontologist [Internet]. 2002;42 Spec No:24-33. Verfügbar unter: http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/42/suppl_3/24.long

**Raccomandazioni per le
associazioni professionali
e istituzioni non dedicate
alle Cure Palliative**





Prima raccomandazione

Le associazioni professionali e le istituzioni non esplicitamente rivolte alle Cure Palliative dovrebbero incoraggiare le organizzazioni per i diritti umani a prendere in considerazione le dichiarazioni esistenti e ad attuare strategie il cui scopo sia quello di promuovere lo sviluppo delle Cure Palliative in tutto il mondo all'interno dell'ambito dei diritti umani.

Ormai molte istituzioni e organizzazioni hanno riconosciuto il valore della terapia del dolore e delle Cure Palliative, dichiarandoli diritti umani (1-5).

Motivazione



Seconda Raccomandazione

Incoraggiare e collaborare con altre organizzazioni professionali per sviluppare linee guida per le Cure Palliative per malattie specifiche.

L'OMS nel suo Atlante Globale sulle Cure Palliative stima che 20 milioni di pazienti ogni anno – 19 milioni di adulti e 1 milione di bambini – trarrebbero beneficio dall'assistenza palliativa nel fine vita. Il numero sale a 40 milioni se si includono i bisogni di pazienti gravemente ammalati prima del loro ultimo anno di vita. Pazienti con cancro, HIV, e un'ampia gamma di malattie non trasmissibili sono tutti candidati alle Cure Palliative. Specialisti di malattie specifiche hanno riconosciuto la necessità di Cure Palliative e hanno sviluppato linee guida di Cure Palliative per pazienti con tubercolosi, malattie cardiache, HIV, cancro, problemi nefrologici, neurologici, e in terapia intensiva (6-15).

Motivazione





Bibliografia

1. Jagwe, Jack and AM.

Uganda: delivering analgesia in rural Africa: opioid availability and nurse prescribing. *J Pain Symptom Manage.* 2007;33(5):547-51.

2. Worldwide hospice palliative care alliance. Universal Health Coverage and Palliative Care: Do not leave those suffering behind [Internet]. 2014. Available from: <http://www.thewhpc.org/resources/item/uhc-and-palliativecare>

3. Radbruck L, Foley K, De Lima L, Prail D, Fürst CJ. The Budapest commitments: Setting the goals a joint initiative by the European Association for Palliative Care, the International Association for Hospice and Palliative Care and help the hospices. *Palliat Med* [Internet]. 2007;21(4):269-71. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17656401>

4. The PGA Handbook General Assembly [Internet]. New York: Permanent Mission of Switzerland to the United Nations; 2011. Available from: https://www.unitar.org/ny/sites/unitar.org/files/UN_PGA_Handbook.pdf

5. World Health Assembly. WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Geneva; 2014. Available from: [http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf](http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf%5Cnhttp://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf)

6. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, et al. Palliative care in heart failure: A position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail.* 2009;11(5):433-43.

7. HIV/AIDS Bureau Health Resources and Service Administration. A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa [Internet]. Joseph F. O'Neill PAS, editor. US Health Resources and Services Administration; 2006. 1-556 p. Available from: <http://www.globalpartnersincare.org/clinical-guide-supportive-and-palliative-care-hiv-aids-sub-saharan-africa>

8. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol* [Internet]. 2017;35(1):96-112. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28034065>

9. Schrijvers D, Cherny NI. ESMO clinical practice guidelines on palliative care: Advanced care planning. *Ann Oncol*. 2014;25(23):138-42.

10. Nelson MJE, Azoulay PE, Curtis JR, Mosenthal AC, Mulkerin CM, Puntillo K, et al. Palliative Care in the ICU. *J Palliat Med*. 2012;15(2):168-74.

11. Pediatrics AA of. Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice. *Pediatrics* [Internet]. 2010;126(2):e488--e488. Available from: <http://www.pediatrics.aappublications.org>.

12. World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. World Health Organization (WHO), editor. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance and World Health Organization; 2014. 111 p. Available from: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>

13. Grubbs V, Moss AH, Cohen L et al. A palliative approach in Dialysis Care: A Patient-Centered Transition to the End. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2014;9(12):2203-9.

14. Oliver D, Borasio GD, Caraceni A, de Visser M, Grisold W, Lorenzl S, et al. Palliative care in chronic and progressive neurological disease: Summary of a consensus review. *Eur J Palliat Care* [Internet]. 2016;23(5). Available from: <http://www.eapcnet.eu>

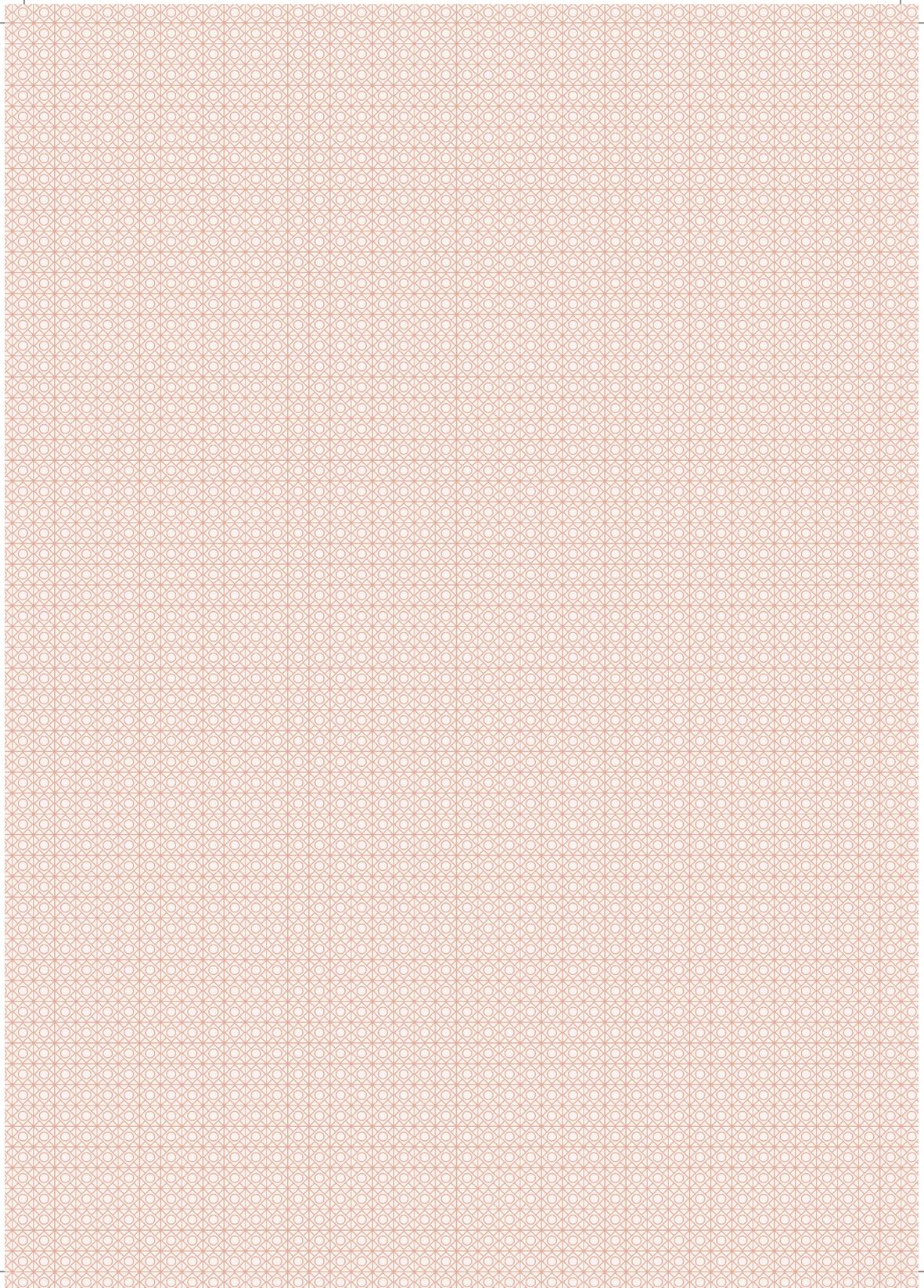
15. Hussainy SY, Box M, Scholes S. Piloting the role of a pharmacist in a community palliative care multidisciplinary team: an Australian experience. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2011;10(16):16. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22035160>

16. International Association for Hospice and Palliative Care, Worldwide Palliative Care Alliance. Joint Declaration and Statement of Commitment on Palliative Care and Pain Treatment as Human Rights [Internet]. Vol. 22, *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*. 2008. p. 300-2. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/>

13

Raccomandazioni per i farmacisti





Prima raccomandazione

I farmacisti dovrebbero svolgere un ruolo attivo nei *team* di Cure Palliative valutando l'adeguatezza dei farmaci prescritti ai pazienti, garantendo una tempestiva distribuzione, informando il *team* sulle interazioni farmacologiche, accertandosi che i pazienti e chi si prende cura di loro comprenda il regime prescritto per assicurare coerenza al trattamento.

Seconda Raccomandazione

I farmacisti dovrebbero lavorare per fornire meccanismi efficienti per la composizione estemporanea di forme di dosaggio non standard e dovrebbero trovare i modi per renderli disponibili e accessibili al paziente, specialmente qualora non ci siano farmaci più accessibili disponibili nel paese.

Terza Raccomandazione

I farmacisti dovrebbero istruire i pazienti, le famiglie e i medici su come garantire lo smaltimento sicuro e legale di tutti i farmaci dopo la morte di un paziente, stabilendo e mantenendo una comunicazione efficace con le organizzazioni responsabili di norme e licenze, per garantire la distribuzione e l'uso sicuro, in particolare dei farmaci controllati come gli analgesici oppiacei.

I pazienti di Cure Palliative spesso hanno bisogno di assumere più farmaci contemporaneamente e di conseguenza corrono un maggiore rischio per le interazioni farmacologiche collegate con i medicinali essenziali per le Cure Palliative. I farmacisti hanno una conoscenza maggiore dei medicinali e dei loro effetti e quindi sono i più qualificati a rilevare eventuali problemi e fornire indicazioni appropriate (1-2).

Motivazione





Bibliografia

1. **Smith Y.** The Pharmacist's Role in Palliative Care. News, Med Life Sci [Internet]. Available from: <http://www.news-medical.net/health/The-Pharmacist28099s-Role-in-Palliative-Care.aspx>

2. **Demler TL.** Pharmacist involvement in hospice and palliative care. US Pharm [Internet]. 2016;41(3):HS2-HS5. Available from: <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L609154748>

Epilogo

Il contributo delle religioni

Fin dall'inizio l'impostazione delle Cure Palliative ha incluso non solo il controllo dei sintomi fisici e mentali ma anche la presa in carico della preparazione alla morte, nella consapevolezza che le domande esistenziali non possono mai essere realmente separate dall'esperienza della malattia di un paziente, specialmente quando la malattia è considerata incurabile e la progressione verso la morte è inevitabile. Grazie alle Cure Palliative "la morte stessa viene introdotta in un orizzonte simbolico al cui interno può risaltare non tanto come il termine contro cui la vita si infrange e soccombe, quanto piuttosto come il compimento di un'esistenza gratuitamente ricevuta e amorevolmente condivisa"¹.

Per raggiungere questo obiettivo è importante che le Cure Palliative meditano e riflettano intensamente sulle principali questioni antropologiche e sulle enormi sfide etiche che affrontiamo rispetto alle domande relative al fine vita e ai bisogni della persona che derivano dal cambiamento di dinamiche dello spirito umano quando ci si avvicina alla morte. Oltre all'esperienza clinica, le Cure Palliative richiedono il contributo delle scienze umane e

l'indispensabile parola di verità e significato portata dalla religione riguardo alla ricerca di senso della vita e al mistero della scoperta di sé.

Una stretta relazione collega le religioni e le Cure Palliative. Questa relazione si basa sull'atteggiamento del prendersi cura, che le religioni incoraggiano: guardare alla persona umana in senso globale, fisico e spirituale insieme, per promuovere l'idea che il significato della vita non sia solo l'attenzione a sé stessi come individui, ma che ognuno di noi sia interconnesso agli altri, in particolare ai più deboli della società. La regola d'oro che dice: "Non fare agli altri quello che non vuoi venga fatto a te stesso", tradotto positivamente significa: "Sii attento agli altri come se fossero te stesso". Ecco perché l'amore, la cura e la compassione sono parti fondamentali del messaggio religioso, ed è questa cura dell'altro che deve essere estesa, sostenuta e approfondita in tutte le parti del mondo attraverso la diffusione della filosofia delle Cure Palliative.

Oggi la comunità scientifica che promuove le Cure Palliative riconosce il ruolo importante delle religioni nel

fornire un impulso concreto a questa forma di cura della persona malata o morente, per la grande capacità delle religioni di raggiungere le periferie dell'umanità, di raggiungere coloro che, all'interno di una comunità, sono i più bisognosi. Eppure le religioni possono fare molto di più. Le religioni non promuovono solo una diffusione delle pratiche di Cure Palliative ove necessario, ma sono la vera forza delle Cure Palliative. L'attenzione integrale alla persona non risponde a nessuna logica umana, né tanto meno alla logica economica che governa la nostra cultura contemporanea. Il risultato di tale logica non può che portare a ciò che Papa Francesco chiama "cultura dello scarto". Solo una lettura "religiosa" dell'esistenza umana e della realtà, confessata o no, ci consente di vedere e di affermare un bene che va oltre il visibile e non corrisponde alla misura dei calcoli. Solo una razionalità "allargata"

del sacro rende possibile affermare che esiste una preziosità intangibile nella vita umana, anche quando è fragile e apparentemente sconfitta dalla malattia. Le Cure Palliative incarnano una visione dell'essere umano come profondamente religioso ed è precisamente questa visione la vera anima e la vera forza delle Cure Palliative.

"Le religioni supportano i principi delle Cure Palliative nel sollievo dal dolore e dalla sofferenza che si sperimentano quando ci si avvicina ad una fine naturale della vita".²

La speranza è che tutte le religioni, in modo attivo, sostengano il movimento delle Cure Palliative, offrendo il loro prezioso contributo di saggezza per raggiungere una cultura di accompagnamento che sia veramente inclusiva e rispettosa della dignità propria di ogni essere umano.

1. Lettera del Cardinale Segretario di Stato al Presidente della Pontificia Accademia per la Vita, per il Congresso di Roma sulle Cure Palliative (Rome, 28 febbraio - 1 marzo 2018).

2. Fondazione Maruzza. Religions of the World Charter. Palliative Care for Older People. In <http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2017/03/Charter.pdf> (access 21 December 2018).



Bibliografia

1. **Vatican Radio.** Pope Francis: We must not abandon the elderly. [Internet]. Vatican Radio; Available from: http://en.radiovaticana.va/news/2015/03/05/pope_francis_we_must_not_abandon_the_elderly/1127144

Definizione di Cure Palliative

La Cure Palliative sono le cure attive e globali degli individui di ogni età con importanti sofferenze legate alla salute a causa di patologie severe, e specialmente di quelli prossimi alla fine della vita. Le Cure Palliative hanno lo scopo di migliorare la qualità di vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei caregivers.

Cure Palliative:

- Comprendono: prevenzione, identificazione precoce, valutazione completa e gestione di problemi fisici, inclusi dolore e altri sintomi debilitanti, disagio psicologico, disagio spirituale e bisogni sociali. Quando possibile, questi interventi devono essere basati sull'evidenza.
- Forniscono supporto per aiutare i pazienti a vivere il più pienamente possibile fino alla morte facilitando una comunicazione efficace, aiutando loro e le loro famiglie a determinare gli obiettivi dell'assistenza.
- Sono applicabili in ogni fase della malattia, in base alle esigenze del paziente.
- Vengono fornite in combinazione con terapie che modificano la malattia, ogni volta che è necessario.
- Possono influenzare positivamente il decorso della malattia.
- Non affrettano né posticipano la morte, affermano la vita e riconoscono la morte come un processo naturale.
- Forniscono sostegno alla famiglia e ai caregivers durante la malattia del paziente e nella fase del lutto.
- Vengono fornite riconoscendo e rispettando i valori culturali e le credenze del paziente e della famiglia.
- Sono applicabili a tutti i luoghi di cura (domicilio e istituzioni) e a tutti i livelli (dal primario al terziario).
- Possono essere fornite da professionisti con formazione base di Cure Palliative.
- Richiedono cure specialistiche con un team multi-professionale per la presa in carico di casi complessi.

Per ottenere l'integrazione delle Cure Palliative, i governi dovrebbero:

1. Adottare politiche e norme adeguate che includano le Cure Palliative nelle leggi sulla salute, nei programmi e nei bilanci sanitari nazionali.
2. Accertarsi che i piani assicurativi comprendano le Cure Palliative come parte del contratto.
3. Assicurare l'accesso a farmaci essenziali, comprese le formulazioni pediatriche, e alle tecnologie per alleviare il dolore e per le Cure Palliative;.
4. Garantire che le Cure Palliative facciano parte di tutti i servizi sanitari (dai programmi sanitari di comunità a quelli ospedalieri), che ogni individuo sia valutato e che tutto il personale possa fornire Cure Palliative di base con team specializzati disponibili per la presa in carico e le consulenze.
5. Garantire l'accesso a Cure Palliative adeguate per i gruppi vulnerabili, compresi i bambini e gli anziani.
6. Coinvolgere le università, le accademie e gli ospedali universitari per includere la ricerca e la formazione sulle Cure Palliative come parte integrante dell'educazione attuale, includendo la formazione di base, intermedia e specialistica e l'aggiornamento continuo.

Questa ricerca non ha ricevuto alcuna concessione specifica da qualsiasi agenzia di finanziamento pubblico, settori commerciali o no-profit.

Questo lavoro è stato supportato dalla Pontificia Accademia della Vita (PAV), dall'Istituto Cultura e Società all'Università di Navarra e a tutti i co-autori di questo lavoro.