

La rete di cure palliative: realtà hospice e realtà domiciliare

The Italian palliative care network: hospice and home care reality

CHIARA MASTROIANNI, ALICE CALVIERI

Centro Antea, Roma

Le cure palliative attraverso il modello assistenziale che offrono, mettono al centro della cura sia la persona malata che la sua famiglia. La complessità e la variabilità dei bisogni che il nucleo “paziente-famiglia” manifesta viene ben soddisfatta da una rete assistenziale che oltre ad essere composta da *setting* diversificati (hospice e assistenza domiciliare) è costituita da un'équipe interprofessionale di operatori che, in maniera flessibile, personalizzata e competente si prendono cura di tutti i bisogni espressi ed inespressi del paziente-famiglia cercando di mantenere o migliorare la loro dignità e qualità di vita.

Parole chiave: Rete di cure palliative, malato terminale, équipe, famiglia

Palliative care, through the care model it offers, puts both the sick person and his/her family at the center of care. The complexity and variability of the needs that the unity “patient - family” highlights is well satisfied by a network of care that in addition to being composed of various settings (hospice and home care) consists of an inter-professional team of operators who, in a flexible, personalized and skilled manner, take care of all the needs expressed and unsaid by the “patient-family” trying to maintain or enhance their dignity and quality of life.

Key words: Palliative care network, terminally ill patient, team, family

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Chiara Mastroianni

Centro Antea
P.zza Santa Maria della Pietà, 5 Padiglione XXII
00135 Roma
e-mail: c.mastroianni@antea.net

Premessa

Contrariamente a quanto si ritiene nel linguaggio comune, “palliativo” non significa “medicamento o terapia che si limita a combattere provvisoriamente i sintomi di una malattia”; le “cure palliative” sono cure che, come un mantello (dal latino “pallium”) abbracciano, per soddisfarli, tutti i bisogni non solo fisici, ma anche psicologici, affettivi, sociali, spirituali della persona malata.

La medicina palliativa mette la persona al centro, partendo dall’assioma che esistono malattie inguaribili, ma non esistono malattie incurabili: anche quando l’obiettivo non è la guarigione, la cura del malato non deve essere mai abbandonata (De Conno, 1993).

Il paziente che non è più guaribile è una persona che deve essere assistita nel percorso di cura in tutte le sue fasi e in tutti i suoi aspetti. Assistita, in un senso diverso da quello abituale, nel senso autentico del verbo “ad sistere”, ovvero “stare accanto”. L’“Esserci” con una presenza costante è il nucleo, l’essenza dell’atteggiamento che deve caratterizzare quanti si prendono cura del malato terminale (Toscani, 1996).

Le cure palliative

Le cure palliative sono state definite dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come “...un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un’ identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale”.

Le cure palliative si rivolgono a pazienti in fase avanzata di malattia cronica ed evolutiva, in primo luogo malattie oncologiche ma anche neurologiche, respiratorie, cardiologiche ed hanno lo scopo di dare al malato la massima qualità di vita possibile, nel rispetto della sua volontà, aiutandolo a vivere al meglio la fase terminale della malattia ed accompagnandolo verso una morte dignitosa.

Esistono molteplici definizioni che hanno tentato di inquadrare le caratteristiche del malato terminale (ASSR – Ricerca sulle cure palliative finanziata dal Ministero della Salute ex art.12 D.Lgs 502/92, 2003). La recente legge sulle cure palliative (L. 38/2010) definisce il malato terminale come: “la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita”.

Si possono distinguere 3 criteri all’interno della definizione citata:

- Criterio terapeutico: assenza, esaurimento o inopportunità di trattamenti causali finalizzati al controllo della patologia (ad esempio chemioterapia o radioterapia per il cancro)

- Criterio sintomatico: presenza di sintomi invalidanti con riduzione dello stato funzionale (secondo l’indice di Karnofsky)¹, caratterizzato da una progressiva perdita di autonomia (ingravescenti difficoltà di deambulazione, di cura di se, incapacità a lavorare, allettamento, ecc...)
- Criterio evolutivo o temporale: evoluzione rapida della malattia. La fase terminale è quella condizione non più reversibile con le cure che, nell’arco di poche settimane o qualche mese, evolve nella morte del paziente.

I bisogni del malato e della sua famiglia

Le cure palliative mettono al centro dell’assistenza il nucleo “paziente-famiglia” considerandolo la prima “unità di cura”. Paziente e famiglia diventano oggetto e soggetto di cura con bisogni e necessità diverse alle quali è fondamentale dare una risposta (Davies e Higginson, 2004).

Nel concetto di sofferenza totale, utilizzato e coniato per la prima volta da Cicely Saunders (du Boulay, 2004) sono racchiusi tutti i bisogni che una persona affetta da una patologia cronica degenerativa ad esito infausto può manifestare: dai bisogni di natura fisica principalmente correlabili ai sintomi (dolore, sonnolenza, dispnea, nausea, etc..) a quelli legati alla sfera sociale, spirituale, e psicologica. L’alterazione di tutte o parte delle dimensioni che definiscono l’essere umano (fisica, psicologica, sociale, e spirituale), compromette in maniera significativa la qualità di vita della persona malata. Nell’espressione dei propri bisogni ogni essere umano si manifesta in un modo unico e irripetibile a testimonianza dell’unicità, della diversità e della soggettività di ogni individuo-persona (Wu e Volker, 2012).

Chi è attivo nelle cure palliative è consapevole dell’importanza di un approccio terapeutico-assistenziale che tenga conto non solo del paziente, ma anche delle persone a lui più vicine. I familiari sono in genere del tutto impreparati culturalmente e psicologicamente ad accompagnare chi sta morendo.

Per tale motivo diviene fondamentale un accompagnamento della famiglia, da parte di operatori competenti e disponibili ad ascoltare i loro vissuti, disposti ad aiutarli ad adattarsi alla situazione che stanno vivendo e che facilitino l’attivazione delle loro risorse. Durante la fase terminale, il dolore ed i sintomi associati non solo peggiorano la qualità di vita del malato, ma sono anche una delle principali fonti di stress per i familiari (Valera e Mauri, 2008). Tra i bisogni delle famiglie (Tab. I) emerge la necessità di

¹ L’indice di Karnofsky, anche conosciuto come Karnofsky Performance Status scale (KPS), è un indice di valutazione funzionale di pazienti che misura su una scala di punteggi da 0 (morte del paziente) a 100 (massimo benessere del paziente) 4 variabili fondamentali: l’attività lavorativa, le attività quotidiane, la cura personale, e i sintomi o supporto sanitario. I pazienti definiti “in fase avanzata” hanno un punteggio dell’indice minore o uguale a 50.

ricevere precise informazioni sui trattamenti e sui loro effetti collaterali per:

- sapersi occupare delle cure di tipo pratico e materiale. Questo aspetto fornisce gli strumenti per aumentare le capacità di gestire a casa il paziente e per il miglioramento delle condizioni emotive;
- confermare i familiari nel loro ruolo di supporto ed aumentare la loro fiducia ed autostima.

Oltretutto, l'essersi presi cura da vicino del congiunto ed il senso di competenza che ne deriva risultano tra i fattori che predispongono ad una risoluzione positiva del successivo periodo di lutto.

Tabella I. Bisogni della famiglia (SICP, 1997)

1. stare con la persona morente;
2. essere utile alla persona morente;
3. ricevere rassicurazioni sul fatto che non stia soffrendo;
4. essere informati sulle sue reali condizioni
5. essere informati sulla vicinanza della morte;
6. esprimere le proprie emozioni
7. ricevere conforto e sostegno dagli altri familiari;
8. ricevere accettazione, supporto e conforto dall'equipe curante.

L'identificazione tra i vari componenti della famiglia di coloro che sono più adeguati sia per disponibilità di tempo sia per risorse interne, ad assolvere il "carico familiare" (l'insieme delle conseguenze oggettive e soggettive correlate alla presenza di un familiare affetto da una grave malattia) è un'attività fondamentale dell'équipe assistenziale. Si delinea così, nel contesto familiare, la figura del *caregiver* che risponde ai bisogni del paziente principalmente su due fronti: quello assistenziale-pratico e quello del sostegno emotivo (Kovacs et al., 2006).

Il *caregiver* sostiene responsabilità che sono fisicamente ed emotivamente molto impegnative, considerando che in generale non ha formazione specialistica per questo ruolo e che è coinvolto anche dal punto di vista affettivo. In tal senso è auspicabile un intervento di informazione e formazione sulla malattia e un sostegno psicologico che prenda in carico tutti gli aspetti emotivi (Giorgi Rossi et al., 2007; Fleming, 2003).

La rete di cure palliative

Il decorso della malattia del malato inguaribile è molto irregolare, segnato da esigenze e necessità sempre diverse e nuove. Per questi motivi l'assistenza deve essere flessibile, attenta e rapida, al contrario del sistema ospedaliero incentrato sul paziente con problematiche acute, che risulta preparato a risposte spesso standardizzate e automatiche.

La recente Legge 38/2010 punta a dare nuovo impulso all'integrazione tra ospedale e territorio, soprattutto allo sviluppo dell'assistenza domiciliare, attraverso criteri specifici di accreditamento delle strutture sanitarie da definire tramite accordi Stato-Regioni.

La rete per le cure palliative è dunque volta a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio ed è costituita dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle Regioni e nelle Province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari (L. 38/2010).

La legge rinforza quanto già previsto dal D.P.C.M 29 novembre 2001 (D.P.C.M. 29/2001) riguardante la definizione dei livelli essenziali di assistenza, ed indica che la rete di assistenza ai pazienti terminali è costituita da un'aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali e si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture:

- residenziale: Hospice in ambito socio-sanitario e Unità di degenza delle Unità Operative di Cure Palliative – UOCP (ora Hospice sanitario)
- assistenza a ciclo diurno: *day hospital* o *day hospice* o comunque erogata in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale
- domiciliare: equipe di assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative (STCP) e MMG con équipe di Assistenza Domiciliare Integrata-ADI CP
- assistenza ambulatoriale

L'offerta dei servizi di sostegno ai malati si snoda attraverso una rete nazionale di cure palliative e di terapia del dolore concepite al fine di ottimizzare la gestione e l'erogazione sul territorio e per garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio.

Il setting assistenziale: l'assistenza domiciliare e l'hospice

La rete assistenziale di cure palliative deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente, possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata e in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare, nel 75-85% dei casi (se è presente una reale rete di intervento), e le strutture di degenza, specificamente dedicate al ricovero/soggiorno dei malati non assistibili presso la propria abitazione, in genere il 15-25% dei malati assistibili (GU 2010, n. 110).

La scelta del miglior *setting* assistenziale non è sempre facile; su di questa incidono infatti diversi fattori e condizioni. Per prima cosa è necessario considerare la volontà e la preferenza del paziente e della sua famiglia; bisogna inoltre valutare attentamente il contesto familiare e abitativo (condizioni sociali della famiglia, condizioni igienico-sanitarie, presenza di minori al domicilio, problematiche familiari etc...). Solo

dall'analisi di tali variabili è possibile determinare se vi siano i requisiti per un percorso assistenziale a domicilio o se è preferibile seguire il malato in una struttura protetta (*hospice*).

È importante ricordare che queste due realtà, assistenza domiciliare ed *hospice*, sono in qualunque momento interscambiabili ed il piano assistenziale può variare in qualunque momento, in base alle necessità del paziente e della famiglia.

Assistenza domiciliare

Le cure palliative propongono un modello assistenziale incardinato sull'assistenza domiciliare (cure palliative domiciliari). L'assistenza a domicilio è stata la forma primordiale di assistenza in cure palliative proposta alla fine degli anni 80 in Italia dalle prime associazioni di volontariato formate da professionisti estremamente motivati, sensibili e attenti alle gravose conseguenze umane e cliniche a cui andava incontro il malato dimesso dagli ospedali con la tipica frase "non c'è più niente da fare".

La "propria casa" è sempre stato il luogo più gradito dai pazienti (Gomes et al., 2010; Beccaro et al., 2010), considerato il *setting* più idoneo per trascorrere le fasi più critiche e delicate di una malattia.

La qualità di vita di un malato terminale è intrinsecamente legata alla possibilità di mantenere i contatti con il proprio mondo relazionale e il proprio contesto sociale. Assistere un malato a domicilio significa consentirgli la vicinanza dei familiari ed evitare l'isolamento che caratterizza ogni forma di istituzionalizzazione. Ma l'efficacia della cura domiciliare è legata alla capacità del territorio di realizzare intorno al malato una rete integrata che dia garanzie di continuità e di risposte efficaci ai bisogni di tipo clinico e sociale.

Nell'ultimo decennio anche le politiche sanitarie del nostro paese (vedi Piani Sanitari Nazionali dal 2001 ad oggi) si sono orientate per l'implementazione e il sostegno dell'assistenza domiciliare sostenendo e dichiarando che la casa è il miglior luogo di prevenzione, cura e riabilitazione (D.P.C.M. novembre 2001, n. 29).

Lo scopo principale di questa modalità assistenziale (vedi Tab. II) è quello di garantire le cure necessarie al paziente, mantenendolo all'interno di un contesto confortevole come

può essere quello della propria casa, cercando di migliorare quindi sinergicamente la sua qualità di vita quotidiana (Casale e Mastroianni, 2011)

L'assistenza domiciliare garantisce un programma assistenziale in cure palliative quotidiano, attraverso il supporto di un'equipe specializzata, con la finalità di gestire la terapia sintomatica e di supporto e monitorizzare il quadro clinico; la frequenza degli accessi al domicilio dell'equipe è legata pertanto alle esigenze cliniche del paziente e della famiglia.

L'equipe ha l'obiettivo di migliorare la qualità della vita residua del malato attraverso il controllo del dolore e dei sintomi, di tenere informata la famiglia con disponibilità ed attenzione, spiegando ciò che avviene e ciò che potrà succedere in futuro, poiché le paure, spesso, si fondano essenzialmente su ciò che è sconosciuto, sull'ignoto.

A tal proposito l'educazione sanitaria (De Hennezel, 1998) da parte dell'equipe verso il *caregiver* e la famiglia riveste un ruolo fondamentale nel programma di assistenza domiciliare. Chi decide di prendersi cura del proprio caro a domicilio deve essere messo nelle condizioni di poterlo assistere nel miglior modo possibile e in sicurezza, ed è per questo che l'assistenza domiciliare prevede, oltre all'educazione sanitaria dei familiari, anche la fornitura gratuita di tutti i farmaci dei diversi presidi, ausili e dispositivi medici necessari all'assistenza stessa.

Il malato e la famiglia non sono né devono sentirsi mai soli, per questo il modello assistenziale domiciliare prevede una continuità 24 ore su 24 e 365 giorni l'anno proprio per garantire al paziente ed alla sua famiglia una pronta reperibilità di medici ed infermieri e al contempo un'esperienza meno traumatica possibile.

La particolarità più importante delle cure palliative domiciliari è che al centro dell'assistenza non vi sono sintomi, non vi è una malattia, ma un paziente, un individuo che è ancora vivo (nonostante una prognosi di terminalità) e ha diritto di vivere fino all'ultimo istante.

L'approccio palliativo si permea e si adatta alla dimensione domestica della persona malata, anche quando alcune difficoltà logistiche/familiari potrebbero ostacolare l'assistenza, ma soprattutto quando molti aspetti della casa e della famiglia vengono rivalutati e considerati risorse importanti per preservare la dignità della persona e soprattutto mantenere una qualità di vita accettabile (poter dormire sul proprio letto, circondato da tutti quei ricordi ed elementi che fanno parte di una vita vissuta può fare la differenza nell'assistenza in questa fase di malattia).

L'hospice

Altro setting assistenziale sono le cure palliative residenziali, così definite dalla legge (L. 15 marzo 2010, n. 38) "...l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da *équipe* multidisciplinari presso una struttura, denominata *hospice*."

Tabella II. Obiettivi specifici delle cure palliative domiciliari (*Ministero della Salute, www.ministerosalute.it*)

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

L'hospice si inserisce come ulteriore anello complementare nella rete dei servizi: quando le cure all'interno dell'abitazione non rispondono più ai bisogni del malato, quando la medicina tradizionale non riesce più a offrire terapie adatte ad alleviare le sofferenze del paziente, quando la famiglia che assiste ha bisogno di riposo, ecco che l'hospice diventa il luogo più simile all'ambiente domestico per accoglierlo.

Proprio perché l'hospice nasce come un prolungamento dell'ambiente domestico, è caratterizzato da una particolare cura ambientale orientata a dare al paziente il massimo comfort: camere singole con bagno che possono essere personalizzate, dotate dei necessari impianti medicali e con possibilità di pernottamento per un familiare; mancanza di limitazione di orari alle visite per familiari (compresi i bambini) amici, ma anche animali se richiesto dal paziente.

L'hospice è un luogo "... dove i pazienti non si sentono un numero, ma semplicemente qualcuno, ... dove gli infermieri li chiamano per nome, dove i medici trovano il tempo di sedersi al loro capezzale per spiegare trattamenti e prassi, ma anche per ascoltare loro domande, i loro dubbi, la loro disperazione, ... dove si è consapevoli del fatto che è una vita intera ad essere imprigionata in una stanza, e non soltanto un corpo malato" (De Hennezel, 1998).

La rete assistenziale di cure palliative italiana ha fondato il modello assistenziale declinandolo in questi due *setting* privilegiati, ma non esclusivi, (la rete contempla anche il *setting* ambulatoriale e il *day hospice*) a volte complementari e a volte unici.

L'équipe assistenziale

Il morente è una persona che deve essere aiutata e rispettata nella sua sofferenza, con i suoi desideri, i suoi sentimenti. Nella riflessione etica dell'accompagnamento al morente è necessario accettare i limiti della medicina, spostando lo sforzo terapeutico "dal guarire, al prendersi cura", orientando le cure verso il sollievo dei disagi e del dolore.

Dare spazio alla qualità della vita del malato (Vigano et al., 2004; Petersen et al., 2006), attraverso l'attenzione a tutti quegli aspetti che sono trasversali alla patologia oncologica e che riguardano anche la sfera emozionale, psicologica, culturale, sociale del singolo paziente, sono un aspetto innovativo nella cura. Affrontare la fine della vita (Lichter e Hunt, 1990), controllando il dolore e gli altri sintomi fastidiosi, fornendo un sostegno attivo e attento, garantendo un sistema delle cure, sono, infatti, i principi fondamentali su cui si basano le cure palliative.

L'esperienza di assistere questa tipologia di malati rende indispensabile l'approccio interdisciplinare (McCarthy e Higginson, 1991; Cummings, 1998) che, nella pratica clinica, viene svolto grazie all'interazione di diverse figure professionali che lavorano in equipe per soddisfare al meglio tutte le necessità del paziente.

La strada delle cure palliative è costruita sulla capacità degli operatori di riconoscere i problemi singoli e di affrontarli

uno per volta, in tempi e modi opportuni, senza dimenticare il panorama complessivo di cui tali problemi fanno parte.

L'équipe multiprofessionale è composta da medici, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali, volontari ed eventualmente terapisti della riabilitazione, e terapisti occupazionali che realizzino un approccio olistico verso il malato e la famiglia (Zaninetta, 2006).

Nella relazione con il malato in fase terminale (Cellini e Lamba, 1996; Cellini, 1986), ciascuno esplica la propria competenza e, con il processo positivo di confronto, le esperienze individuali di ciascun operatore, acquistano spessore e si trasformano in patrimonio comune di conoscenze, atteggiamenti, abilità.

L'équipe multidisciplinare non si può limitare al semplice incastro delle diverse professioni in un piano assistenziale, come un puzzle complicato, ma deve realizzare una crescita trasversale: devono lievitare nella collaborazione gli aspetti delle diverse competenze che si arricchiscono delle osservazioni dei colleghi e della volontà e della collaborazione del paziente e della famiglia. L'immagine che possiamo presentare è quella di una magnifica torta: lo zucchero, la farina, le uova o il cioccolato sono ingredienti molto diversi tra loro, tutti importanti; devono essere introdotti in giusta quantità e nel momento opportuno per realizzare il dolce. Sbagliare un ingrediente o i tempi del suo inserimento può compromettere tutto.

Il paziente e i loro familiari sono il "progetto assistenziale condiviso in équipe", la terapia e il supporto relazionale fanno parte dell'attenzione verso la "persona" piuttosto che verso gli aspetti diagnostico-curativi della malattia, tenendo in considerazione non solo i bisogni clinici, ma anche quelli emozionali, psicologici e spirituali sia del paziente che dei suoi familiari.

Le cure palliative si propongono quindi con *setting* di cura diversi a servizio delle scelte e dei bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, ma che conservano il loro valore intrinseco non tanto nel luogo e negli spazi che offrono, quanto nella squadra di professionisti che con specifiche capacità, competenze e atteggiamenti fanno sì che dovunque il malato si trovi mantenga intatta la propria dignità e qualità di vita.

Bibliografia

ASSR – Ricerca sulle cure palliative finanziata dal Ministero della Salute ex-art.12 DLgs 502/92. *Glossario di riferimento in cure palliative*. 2003.

Beccaro M, Caraceni A, Costantini M; ISDOC Study Group. *End-of-life care in Italian hospitals: quality of and satisfaction with care from the caregivers' point of view--results from the Italian Survey of the Dying of Cancer*. *J Pain Symptom Manage* 2010;39:1003-15.

Casale G, Mastroianni C, (a cura di). *Assistere a casa suggerimenti e indicazioni per prendersi cura di una persona malata*. Maggioli Editore, Sant'Arcangelo di Romagna 2011.

Cellini N, Lamba R. *Definizione del paziente terminale*. In: Cinà G, Locci E, Rocchetta C, et al. (a cura di). *Dizionario di teologia pastorale sanitaria*. Camilliane, Torino 1996, pp. 645-652.

Cellini N. *Problemi etici dell'assistenza al morente*. In: *Corso di bioeti-*

- ca (*Educazione e sviluppo / Centro Sociale Ambrosiano*). Franco Angeli, Milano 1986, pp. 152-163.
- Cummings I. *The interdisciplinary team*. In: Doyle D, Hansk WCG, Mac Donald M, (Eds) *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford Medical Pub., Oxford 1998.
- D.P.C.M. novembre 2001, n. 29 in materia di “*Definizione dei livelli essenziali di assistenza*”.
- Davies E, Higginson IJ. (Eds.) *The solid facts: palliative care*. World Health Organization, Copenhagen 2004.
- De Conno F, Ripamonti C, Blumhuber H. *Cure palliative: manuale pratico*. EAPC European Association for Palliative Care 1993.
- De Hennezel M. *La morte amica*. Rizzoli, Milano 1998.
- du Boulay S. *Cicely Saunders: l'assistenza ai malati incurabili*. Jaca Book, Milano 2004.
- Fleming DA. *The burden of caregiving at the end-of-life*. *Mo Med* 2003;100:82-6.
- Giorgi Rossi P, Beccaro M, ISDOC Working Group et al. *Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer*. *J Epidemiol Community Health* 2007;61:547-54.
- Gomes B, McCrone P, Hall S et al. *Variations in the quality and costs of end-of-life care, preferences and palliative outcomes for cancer patients by place of death: the QUALYCARE study*. *BMC Cancer* 2010;10:400.
- GU Serie Generale n. 110 del 14 maggio 2001. “*Accordo tra il Ministro della Sanità, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e le province, i comuni e le comunità montane, sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative*”.
- Kovacs PJ, Bellin MH, Fauri DP. *Family-centered care: a resource for social work in end-of-life and palliative care*. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2006;2:13-27.
- L. 15 marzo 2010, n. 38 “*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*” pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 19 marzo 2010.
- Lichter I, Hunt E. *The last 48 hours of life*. *J Palliat Care* 1990;6:7-15.
- McCarthy M, Higginson I. *Clinical audit by a palliative care team*. *Palliative Med* 1991;7:215-21.
- OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) www.who.org.
- Petersen MA, Larsen H, Pedersen L, et al. *Assessing health-related quality of life in palliative care: comparing patient and physician assessments*. *Eur J Cancer* 2006;42:1159-66.
- SICP. *Consensus conference* 1997
- Toscani F. *Il malato terminale: un manuale per capire, un saggio per riflettere*. Saggiatore, Milano 1996.
- Valera L, Mauri C. *Il contesto familiare del malato terminale è una risorsa da conoscere e supportare: alcune riflessioni*. *Psicologia* 2008;30:37B-39B.
- Vigano A, Donaldson N, Higginson IJ et al. *Quality of life and survival prediction in terminal cancer patient: a multicenter study*. *Cancer* 2004;101:1090-8.
- Wu HL, Volker DL. *Humanistic Nursing Theory: application to hospice and palliative care*. *J Adv Nurs* 2012;68:471-9.
- Zaninetta G. *Hospice: un luogo dove morire?* In: Cristini C (a cura di). *Vivere il morire. L'assistenza nelle fasi terminali*. Aracne, Roma 2006.