

The background of the entire page is a light blue, stylized map of Milan, showing the city's characteristic grid-like street pattern and the winding paths of the Arona and Lambro rivers.

La Carta di Milano



FONDAZIONE FLORIANI ETS
Cinquant'anni con cura

Presentazione

La qualità di una società si misura da come accoglie e accompagna le persone più vulnerabili. Che nessuno muoia solo, che nessuno soffra per mancanza di cure, che nessun professionista sia lasciato senza strumenti, che nessuna famiglia affronti la malattia senza sostegno, che nessun bisogno resti invisibile fino a diventare ritardo, inadeguatezza, assenza sono un dovere primario di ogni società.

Viviamo un tempo in cui la medicina realizza cose straordinarie. Eppure, proprio questa medicina, capace di prolungare la vita, di intervenire sulle malattie più complesse, di aprire possibilità un tempo impensabili, rischia di smarrire ciò che la rende profondamente umana, la capacità di riconoscere il limite, di alleviare e non abbandonare: le cure palliative.

Le cure palliative non sono una resa, sono la risposta clinica, civile ed etica al bisogno più antico ed ineludibile dell'umanità: curare quando non si può più guarire.

Oggi nel nostro Paese le cure palliative sono un diritto, ma nella pratica non sempre realmente esigibile, accessibile e tempestivo. Quando l'accesso dipende dal luogo in cui si vive, dall'età, dalla diagnosi o dalla capacità del sistema di intercettarlo, questo diritto spesso si trasforma in una promessa incompiuta: una cura mancata.

È cura mancata quando le cure palliative non arrivano nel tempo giusto e nel luogo di vita, quando il bisogno della persona non viene riconosciuto precocemente, quando le cure disponibili non sono adeguate alla complessità della sofferenza, quando le scelte terapeutiche non sono appropriate o proporzionate, fino all'accanimento terapeutico.

È cura mancata quando le decisioni più difficili non sono sostenute da un confronto etico, condiviso e competente, quando i bambini, i ragazzi e le loro famiglie incontrano troppo tardi una rete capace di accompagnarli, quando formazione e ricerca non sono abbastanza sviluppate per preparare i professionisti, i sistemi e le comunità al complesso impegno del prendersi cura.

Questa Carta invita a compiere un passo di maturità collettiva che trasformi le buone norme in diritti

realmente esigibili, le parole in risorse, le promesse in équipe adeguatamente formate attraverso reti capaci di raggiungere ogni persona, ogni bambino e ogni famiglia, in hospice, al domicilio e in ospedali, con l'attenzione ai bisogni più complessi.

Per questo riteniamo necessaria una sanità che misuri la propria qualità non solo dai tassi di sopravvivenza, ma anche dalla dignità con cui accompagna ogni persona nella malattia, nella fragilità, nella fase avanzata della vita, fino alla fine.

Una società capace di riconoscere che le cure palliative non riguardano soltanto i professionisti sanitari, ma l'intera comunità: istituzioni, decisori pubblici, cittadini, associazioni, mondo accademico, società civile. Perché non abbandonare non è solo un atto clinico, è una scelta culturale, politica e morale.

Auspichiamo che ogni cittadino italiano possa un giorno dire con certezza: "se dovessi ammalarmi gravemente, so che qualcuno si prenderà cura di me, che la mia sofferenza verrà ascoltata e alleviata con decisioni condivise e che la mia famiglia sarà sostenuta. So che non sarò abbandonato e avrò voce in capitolo sulla mia vita, fino alla fine".

Auspichiamo quindi che le cure palliative non siano più una cura mancata.

1 Equità per un diritto esigibile

*I*l diritto alle cure palliative è oggi formalmente riconosciuto e sostenuto da un quadro normativo e programmatico solido, che include strumenti di pianificazione, stime del bisogno, monitoraggio e sostenibilità finanziaria.

Tuttavia, il sistema non è ancora in grado di garantirne una tutela uniforme, determinando una situazione in cui il diritto non risulta pienamente attuato per una parte rilevante della popolazione che ne ha bisogno. Questa criticità si manifesta innanzitutto nella possibilità stessa di accedere alle cure. In diverse aree del Paese, infatti, le reti di cure palliative per adulti e per l'età pediatrica risultano ancora parzialmente sviluppate o non pienamente operative. Anche nei contesti in cui l'offerta è presente permangono criticità nei processi di presa in carico, legate alla difficoltà di identificare precocemente i bisogni, alla variabilità dei tempi di accesso e alla disomogenea capacità dei servizi di garantire percorsi assistenziali continuativi e appropriati. Allo stesso tempo, le determinanti sociali della salute incidono in modo significativo sulla possibilità concreta di accesso e di continuità di cura, contribuendo a generare disparità che penalizzano le persone in condizioni di maggiore fragilità. Tali fattori non sono tuttavia ancora integrati in modo sistematico nei percorsi assistenziali, con il rischio che le condizioni di vulnerabilità si traducano in ostacoli all'accesso e alla qualità delle cure.

Ne deriva un sistema in cui la mancanza di equità nell'accesso alle cure palliative costituisce una forma paradigmatica di "cura mancata", presentandosi in modo diffuso senza essere ancora oggetto di una valutazione sistematica, trasparente e orientata al governo dei divari. L'assenza di dati comparabili e utilizzabili limita la capacità del sistema di individuare le aree critiche e di attivare interventi correttivi mirati. Garantire equità richiede un cambiamento di approccio che riguarda non solo il rafforzamento dell'offerta, ma il funzionamento complessivo del sistema. L'accesso alle cure palliative è infatti ancora spesso tardivo, disomogeneo e in parte affidato alla capacità dei singoli contesti o professionisti di intercettare il bisogno, anziché essere garantito in modo sistematico e appropriato.

In questa prospettiva, le disuguaglianze di accesso esprimono la difficoltà del sistema nel garantire il diritto e devono essere assunte come oggetto di responsabilità pubblica. Coerentemente l'equità deve essere assunta come criterio strutturale di riferimento orientando l'organizzazione dei servizi, i processi di presa in carico e i sistemi di monitoraggio e valutazione.

L'equità nelle cure palliative deve quindi essere considerata un requisito verificabile per garantire l'effettiva esigibilità del diritto su tutto il territorio nazionale.

Per questo è necessario:

Garantire la copertura territoriale effettiva delle reti di cure palliative, assicurandone il completamento, il rafforzamento e la piena operatività per adulti e minori su tutto il territorio nazionale.

Rilevare e rendere esplicite, misurabili e pubblicamente confrontabili le disuguaglianze di accesso alle cure palliative, attraverso indicatori orientati all'equità in grado di misurare la distanza tra bisogno e risposta, nonché tra diritto riconosciuto e diritto effettivamente garantito.

Assicurare l'accesso precoce alle cure palliative come requisito ordinario del sistema, attraverso l'identificazione tempestiva e sistematica del bisogno nei percorsi assistenziali e nei diversi contesti di cura, garantendo tempi di presa in carico appropriati e omogenei tra territori, setting e popolazioni a rischio di emarginazione.

Integrare in modo strutturale le determinanti sociali della salute nella presa in carico, con particolare attenzione alle persone in condizioni di maggiore fragilità, assicurando la valutazione sistematica dei bisogni sociali e l'attivazione di interventi socio-sanitari appropriati e tracciabili attraverso il raccordo tra sistema sanitario, servizi sociali ed enti del terzo settore, in relazione alle condizioni di vita delle persone.

Richiamare alla dimensione etica della responsabilità nella correzione dei divari, prevedendo che le disuguaglianze rilevate determinino interventi obbligatori di miglioramento, con obiettivi, tempi e impegni chiaramente definiti a livello programmatico e professionale.

Bibliografia

- Bowers, S.P., Chin, M., O’Riordan, M. et al. (2022) ‘The end of life experiences of people living with socio-economic deprivation in the developed world: an integrative review’, *BMC Palliative Care*, 21, article 193.
- Centeno, C., Garralda, E., Carrasco, J.M., den Herder-van der Eerden, M., Aldridge, M., Stevenson, D. et al. (2017) ‘The Palliative Care Challenge: analysis of barriers and opportunities to integrate palliative care in Europe in the view of national associations’, *Journal of Palliative Medicine*, 20(11), pp. 1195-1204.
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2021) *Il CNB sul fine vita. Raccolta tematica 2001-2021*.
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2023) *Cure palliative*. 14 dicembre.
- Downing, J. (2010) ‘Using the media to promote palliative care’, *International Journal of Palliative Nursing*, 16(3), p. 107.
- French, M., Keegan, T., Anestis, E. et al. (2021) ‘Exploring socioeconomic inequities in access to palliative and end-of-life care in the UK: a narrative synthesis’, *BMC Palliative Care*, 20, article 179.
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V. et al. (2013) ‘Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers’, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, CD007760.
- Italia (2010) *Legge 15 marzo 2010, n. 38: Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.
- Knaul, F.M. et al. (2018) ‘Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief - an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report’, *The Lancet*, 391(10128), pp. 1391-1454.
- Ministero della Salute (2020) *Rapporto sullo stato di attuazione della legge 38/2010 sulle cure palliative e la terapia del dolore*.

- Peruselli, C., Manfredini, L. et al. (2019) 'Il bisogno di cure palliative', *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 21, pp. 67-74.
- Ryan, T. (2024) 'Accessing palliative care: challenges and opportunities', in MacLeod, R.D. and Van den Block, L. (eds) *Textbook of Palliative Care*. Cham: Springer.
- Sawatzky, R., Porterfield, P. et al. (2016) 'Conceptual foundation of a palliative care approach: a knowledge synthesis', *BMC Palliative Care*, 15, article 5.
- Scaccabarozzi, G.L., Amodio, E., Pellegrini, G., Limonta, F., Lora Aprile, P., Lovaglio, G.P., Peruselli, C. and Crippa, M. (2018) 'The "ARIANNA" Project: an observational study on a model of early identification of patients with palliative care needs through the integration between primary care and Italian home palliative care units', *Journal of Palliative Medicine*, 21, pp. 632-637.
- World Health Organization and Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (2020) *Global Atlas of Palliative Care*. 2nd edn. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2021) *Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators*. Geneva: World Health Organization.

2 Cure palliative primaire

Le cure palliative primarie identificano una dimensione propria e costitutiva dell'assistenza palliativa nel territorio: l'ambito in cui l'approccio palliativo si integra stabilmente nella relazione di cura e nella continuità dell'assistenza, attraverso l'identificazione precoce dei bisogni, la valutazione multidimensionale, il piano personalizzato di cura e il coordinamento con i professionisti della rete.

Il medico di famiglia, grazie alla continuità dell'assistenza e della relazione di cura con paziente e famiglia, è nella posizione più favorevole per identificare i malati con condizioni di cronicità complesse avanzate o fragili, per avviare precocemente un approccio palliativo, se necessario. A livello internazionale, il modello delle *primary palliative care* individua nel medico di famiglia un fondamentale riferimento clinico per l'approccio palliativo precoce, in virtù della continuità della relazione di cura e della capacità di lettura globale dei bisogni della persona.

L'intervento precoce del medico di famiglia si associa a migliori esiti di qualità di vita, a una riduzione del ricorso inappropriato all'ospedalizzazione e a un utilizzo appropriato delle risorse specialistiche: una condizione per un'assistenza al tempo stesso umana e sostenibile. Permangono tuttavia criticità rilevanti nell'integrazione tra medici di famiglia, cure domiciliari, servizi sociali e Rete Locale di Cure Palliative, che causano una frammentazione dell'offerta e un ritardo nell'attivazione di interventi appropriati.

Per questo è necessario:

Riconoscere il ruolo delle cure palliative primarie nell'ambito della Rete locale di Cure Palliative, attribuendo al medico di famiglia la responsabilità nell'assicurare l'approccio palliativo precoce e nell'essere parte integrante dell'équipe di cure palliative, coerentemente con la normativa. Ciò consente di rendere più efficiente la rete, anticipando le cure, definendo in modo appropriato il perimetro di intervento e concentrando le risorse specialistiche sui casi di maggiore complessità clinica.

Promuovere l'identificazione precoce e sistematica dei pazienti con bisogni di cure palliative attraverso un modello di medicina di iniziativa articolato su due livelli: la stratificazione della popolazione per livelli di fragilità e complessità quale prerequisito per il riconoscimento proattivo dei pazienti a maggior rischio e lo screening dei pazienti con possibili bisogni palliativi attraverso strumenti validati, in coerenza con la normativa sull'assistenza territoriale. Tale approccio richiede lo sviluppo di percorsi formativi specifici per il medico di famiglia in cure palliative, come condizione per esercitare pienamente queste competenze di base nella pratica quotidiana.

Sviluppare modelli organizzativi multiprofessionali integrati nell'ambito delle Case della Comunità, fondati sulla collaborazione tra medici di famiglia, infermieri di famiglia e comunità, specialisti in cure palliative e professionisti dell'area psicosociale, per l'attivazione di percorsi integrati basati sulla valutazione multidimensionale.

Valorizzare la casa come primo luogo di cura, garantendo ove possibile la continuità assistenziale domiciliare lungo tutto il percorso di malattia e assicurando appropriatezza clinica e integrazione tra livelli di intensità, con accesso graduato alle risorse specialistiche in funzione della complessità.

Ridurre la variabilità regionale nell'accesso e nella qualità delle cure palliative territoriali, attraverso la definizione di indicatori sintetici di performance e relativi standard nazionali, valorizzando il ruolo del medico di famiglia nella rete assistenziale e monitorando l'effettiva integrazione tra cure primarie e livello specialistico.

Bibliografia

- DPCM 12 gennaio 2017 (2017) *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza*. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, n. 65.
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C. et al. (2013) 'Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia', *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(3), pp. 300-308. doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000211.
- Highet, G., Crawford, D., Murray, S.A. and Boyd, K. (2014) 'Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study', *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4(3), pp. 285-290. doi: 10.1136/bmjspcare-2013-000488.
- Legge 15 marzo 2010, n. 38 (2010) *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, n. 65.
- Martín-Roselló, M.L., Fernández-López, A., Sanz-Amores, R., Gómez-García, R., Vidal-España, F. and Cia-Ramos, R. (2014) *IDC-Pal: instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos. Documento de apoyo al PAI cuidados paliativos*. Sevilla: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, Junta de Andalucía.
- Ministero della Salute (2022) *Decreto 23 maggio 2022, n. 77. Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale*. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*.
- Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K. and Sheikh, A. (2005) 'Illness trajectories and palliative care', *BMJ*, 330(7498), pp. 1007-1011. doi: 10.1136/bmj.330.7498.1007.
- Murtagh, F.E.M., Ramsenthaler, C., Firth, A. et al. (2019) 'A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)', *Palliative Medicine*, 33(8), pp. 1045-1057. doi: 10.1177/0269216319854264.

- Pastrana, T. and Murray, S.A.; European Association of Palliative Care (EAPC) Reference Group in Primary Palliative Care (2024) 'The value and economic benefits of palliative care in primary care: an international perspective', *Annals of Palliative Medicine*, 13(2), pp. 445-451. doi: 10.21037/apm-23-270.
- Radbruch, L. and Payne, S.; Board of Directors of the European Association for Palliative Care (2009) 'White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1', *European Journal of Palliative Care*, 16(6), pp. 278-289.
- Scaccabarozzi, G., Amodio, E., Pellegrini, G., Limonta, F., Lora Aprile, P., Lovaglio, G.P., Peruselli, C. and Crippa, M. (2018) 'The ARIANNA Project: an observational study on a model of early identification of patients with palliative care needs through the integration between primary care and Italian home palliative care units', *Journal of Palliative Medicine*, 21(5), pp. 631-637. doi: 10.1089/jpm.2017.0436.
- Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A. et al. (2010) 'Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer', *New England Journal of Medicine*, 363(8), pp. 733-742. doi: 10.1056/NEJMoa1000678.
- Vetrano, D.L., Zucchelli, A., Onder, G. et al. (2023) 'Frailty detection among primary care older patients through the Primary Care Frailty Index (PC-FI)', *Scientific Reports*, 13, article 3543. doi: 10.1038/s41598-023-30350-3.
- World Health Organization (2014) *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course: WHA Resolution 67.19*. Geneva: World Health Organization.

3 Cure palliative in ospedale

Negli ultimi decenni l'ospedale si è progressivamente configurato come il principale luogo del morire. In questo contesto, a fronte di rilevanti progressi tecnologici e terapeutici, emerge un paradosso strutturale: l'aumentata capacità di prolungare la sopravvivenza non si accompagna a un'analoga capacità di riconoscere e gestire la cronicità evolutiva e inguaribile lungo tutto il suo decorso, dalle fasi precoci fino a quelle finali della vita. Tale condizione si traduce in una discrepanza tra la disponibilità di interventi tecnico-clinici e la loro reale appropriatezza rispetto ai bisogni della persona, associata al rischio di un'insufficiente presa in carico della sofferenza globale e dei bisogni multidimensionali del malato: una "cura mancata" intesa non come assenza di intervento, ma come mancata erogazione dell'intervento più adeguato al bisogno specifico del paziente.

Questo fenomeno riflette, in larga parte, una insufficiente identificazione precoce dei bisogni di cure palliative e una persistente disomogeneità a livello nazionale nella disponibilità di team ospedalieri di cure palliative, frequentemente non strutturati o privi di personale dedicato e adeguatamente formato. Parallelamente, si osserva una carenza di percorsi assistenziali integrati e formalizzati, in particolare per i pazienti affetti da patologie non oncologiche, che nelle casistiche italiane risultano ancora oggi sottorappresentati e intercettati tardivamente.

Il cambiamento richiesto non è solo organizzativo, ma di atteggiamento. Non si tratta semplicemente di "portare le cure palliative in ospedale", ma di ripensare l'ospedale come un nodo strategico della rete di cure palliative, capace di riconoscere il limite, integrare precocemente le cure palliative per tutte le patologie attivando percorsi strutturati in continuità con il territorio e restituendo centralità alla persona, alle sue relazioni e alla qualità del tempo che rimane.

L'ospedale resta infine il principale contesto formativo implicito degli studenti di ambito sanitario: è qui che si apprende, osservando, cosa significa curare anche quando non si può guarire. Ripensare le cure palliative in ospedale significa allora non solo migliorare gli esiti, ma trasformare la cultura stessa della medicina.

Per questo è necessario:

Rendere sistematica in tutti i setting ospedalieri l'identificazione precoce dei bisogni di cure palliative

Implementare strumenti validati di screening e stratificazione dei bisogni di cure palliative integrandoli nei percorsi clinici e nei sistemi informativi, al fine di garantire un riconoscimento tempestivo e appropriato dei pazienti.

Promuovere l'adozione sistematica di strumenti di identificazione precoce validati, al fine di orientare in modo appropriato l'intensità e la tipologia degli interventi.

Garantire la presenza strutturata di team ospedalieri di cure palliative in tutte le strutture per acuti

Assicurare in modo omogeneo sul territorio nazionale la disponibilità di competenze specialistiche di cure palliative in tutte le strutture ospedaliere per acuti, attraverso team multiprofessionali dedicati e proporzionati alla dimensione e alla complessità della struttura.

Garantire l'accesso alla consulenza palliativa per tutti i pazienti eleggibili

Assicurare l'erogazione sistematica di consulenze specialistiche di cure palliative per tutti i pazienti con bisogni palliativi, indipendentemente dalla diagnosi, con particolare attenzione alle patologie non oncologiche. La consulenza deve includere la valutazione multidimensionale della persona, il supporto alla definizione degli obiettivi di cura e all'appropriatezza delle scelte terapeutiche, la gestione dei sintomi complessi, la facilitazione della comunicazione con pazienti e familiari, l'attivazione e il raccordo con i percorsi territoriali.

Implementare percorsi integrati di cura a supporto della continuità assistenziale

Adottare e rendere operativo il modello di percorso integrato di cura in rete quale strumento di governance capace di garantire continuità assistenziale, presa in carico precoce e integrazione strutturata tra ospedale e territorio.

Applicare in modo sistematico questo modello a tutte le patologie cronico-evolutive, con particolare attenzione ai pazienti non oncologici, superando l'attuale frammentazione organizzativa e assicurando equità di accesso, appropriatezza dei setting di cura e transizioni fluide tra i diversi livelli assistenziali.

Integrare le cure palliative nella governance ospedaliera e nei sistemi di qualità

Rendere le cure palliative parte integrante della governance clinica ospedaliera, attraverso l'inclusione di indicatori specifici nei sistemi di monitoraggio e valutazione della qualità, sotto la responsabilità delle Direzioni Strategiche.

Porre l'attenzione non solo sugli esiti clinici, ma anche sui processi che qualificano la cura: la capacità di identificare precocemente i bisogni palliativi, l'appropriatezza delle scelte terapeutiche nelle fasi avanzate di malattia, l'attivazione tempestiva della consulenza specialistica, la qualità della comunicazione e della pianificazione condivisa delle cure.

Bibliografia

- Bowman, J., George, N., Barrett, N., Anderson, K., Dove-Maguire, K. and Baird, J. (2016) 'Acceptability and Reliability of a Novel Palliative Care Screening Tool Among Emergency Department Providers', *Academic Emergency Medicine*, 23(6), pp. 694-702. doi:10.1111/acem.12963.
- Casale, G., Magnani, C., Fanelli, R., Surdo, L., Goletti, M., Boyd, K., D'Angelo, D. and Mastroianni, C., for the SPICT-IT™ study group (2020) 'Supportive and palliative care indicators tool (SPICT™): content validity, feasibility and pre-test of the Italian version', *BMC Palliative Care*, 19(1), p. 79. doi:10.1186/s12904-020-00584-3.
- Cotogni, P., Saini, A. and De Luca, A. (2018) 'In-Hospital Palliative Care: Should We Need to Reconsider What Role Hospitals Should Have in Patients with End-Stage Disease or Advanced Cancer?', *Journal of Clinical Medicine*, 7(2), p. 18. doi:10.3390/jcm7020018.
- Fondazione Floriani, Fondazione G. Berlucci Onlus and Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (2015) *Documento di consenso: percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative.*
- Garraalda, E., Tripodoro, V.A., Ling, J., Brennan, J., Montero, Á., Bastos, F. et al. (2025) *EAPC Atlas of Palliative Care in the European Region 2025*. Pamplona: EUNSA.
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., Villanueva, A., Espauella, J., Espinosa, J., Figuerola, M. and Constante, C. (2013) 'Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia', *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(3), pp. 300-308. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000211.
- Grubbs, V., O'Riordan, D. and Pantilat, S. (2017) 'Characteristics and Outcomes of In-Hospital Palliative Care Consultation among Patients with Renal Disease Versus Other Serious Illnesses', *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 12(7), pp. 1085-1089. doi:10.2215/CJN.12231116.

- Italia (2010) *Legge 15 marzo 2010, n. 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n. 65.
- Kelley, A.S. and Morrison, R.S. (2015) 'Palliative Care for the Seriously Ill', *New England Journal of Medicine*, 373(8), pp. 747-755. doi:10.1056/NEJMra1404684.
- Moon, F., McDermott, F. and Kissane, D. (2018) 'Systematic Review for the Quality of End-of-Life Care for Patients With Dementia in the Hospital Setting', *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(12), pp. 1572-1583. doi:10.1177/1049909118776985.
- Presidenza del Consiglio dei Ministri (2017) *DPCM 12 gennaio 2017. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n. 65.
- Quill, T.E. and Abernethy, A.P. (2013) 'Generalist plus specialist palliative care: creating a more sustainable model', *New England Journal of Medicine*, 368(13), pp. 1173-1175. doi:10.1056/NEJMp1215620.
- Sallnow, L., Smith, R., Ahmedzai, S.H., Bhadelia, A., Chamberlain, C., Cong, Y. et al. (2022) 'Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life', *The Lancet*, 399(10327), pp. 837-884. doi:10.1016/S0140-6736(21)02314-X.
- Wachterman, M.W., Pilver, C., Smith, D., Ersek, M., Lipsitz, S.R. and Keating, N.L. (2016) 'Quality of End-of-Life Care Provided to Patients With Different Serious Illnesses', *JAMA Internal Medicine*, 176(8), pp. 1095-1102. doi:10.1001/jamainternmed.2016.1200.
- Wong, F.K.Y., Ng, A.Y.M., Lee, P.H., Lam, P.T., Ng, J.S.C., Ng, N.H.Y. and Sham, M.M.K. (2016) 'Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial', *Heart*, 102(14), pp. 1100-1108. doi:10.1136/heartjnl-2015-308638.
- World Health Organization (2014) *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course: WHA Resolution 67.19*. Geneva: World Health Organization.

4 Cure palliative pediatriche

Le cure palliative pediatriche si collocano in un ambito di elevata complessità assistenziale, in cui la gestione clinica si intreccia con specifici bisogni evolutivi, relazionali e familiari. Neonati, bambini, adolescenti e giovani adulti affetti da condizioni inguaribili e a rischio di vita presentano traiettorie di malattia spesso lunghe e non lineari, che richiedono continuità di presa in carico, competenze specifiche e capacità di adattamento nel tempo.

In Italia, nonostante il riconoscimento normativo, l'accesso alle cure palliative pediatriche rimane disomogeneo e spesso tardivo. Una criticità rilevante riguarda il mancato o ritardato riconoscimento del bisogno di cure palliative, ancora frequentemente associato alla fase del fine vita. Questo comporta un'attivazione tardiva dei percorsi di cura con conseguente ridotta efficacia degli interventi.

Le barriere che limitano lo sviluppo delle cure palliative pediatriche riguardano principalmente la carenza di formazione specifica tra i professionisti, sia in ambito ospedaliero che territoriale, e tra le diverse figure coinvolte nei percorsi assistenziali. A ciò si aggiungono la frammentazione organizzativa, la limitata presenza di équipe dedicate e la fragilità dei percorsi di transizione verso i servizi dell'adulto, che rappresentano un momento particolarmente critico per i giovani con patologie croniche complesse.

La formazione rappresenta uno strumento essenziale non solo per trasmettere competenze, ma anche per consolidare modelli di cura integrati e rendere più coerenti i percorsi assistenziali. Occorre sviluppare percorsi formativi strutturati e progressivi in cure palliative pediatriche, rivolti a tutte le figure coinvolte nei percorsi di cura: medici, infermieri, psicologi, professionisti della riabilitazione, assistenti sociali, educatori e le altre figure coinvolte nei progetti assistenziali.

Garantire l'accesso a percorsi di cure palliative pediatriche rappresenta una responsabilità non solo sanitaria, ma anche etica e sociale, e costituisce un indicatore della capacità di una società di prendersi cura delle persone più fragili.

Per questo è necessario:

Migliorare il riconoscimento precoce e l'accesso alle cure palliative pediatriche

Promuovere la conoscenza e l'utilizzo di strumenti per l'identificazione precoce dei bisogni di cure palliative pediatriche, favorendone l'integrazione nella pratica clinica ospedaliera e territoriale, superando l'associazione esclusiva tra cure palliative e fine vita: il riconoscimento precoce consente di attivare tempestivamente interventi appropriati, migliorare la qualità della vita del bambino e della famiglia e orientare le scelte assistenziali in modo condiviso, favorendo un accesso più equo e appropriato ai servizi disponibili.

Sostenere e implementare la formazione e la crescita di competenze specifiche per le cure palliative pediatriche

La formazione deve essere integrata nei curricula pre-laurea, nei percorsi post-laurea e nella formazione continua, prevedendo livelli differenziati di competenza in relazione ai diversi ambiti di attività. In particolare, è necessario promuovere modelli formativi che integrino competenze cliniche, relazionali ed etiche, con attenzione alla comunicazione, alla gestione dei sintomi e al lavoro in équipe.

È fondamentale valorizzare modalità formative esperienziali e interdisciplinari, che promuovano il confronto tra professionisti e il lavoro condiviso. Occorre inoltre sviluppare contesti di apprendimento basati sulla pratica, che includano momenti strutturati di riflessione per sostenere i professionisti nella gestione della complessità clinica ed emotiva.

Promuovere e sostenere l'attivazione delle reti di cure palliative pediatriche su tutto il territorio nazionale

Rendere effettiva l'applicazione delle disposizioni normative vigenti in materia di cure palliative pediatriche, assicurando lo sviluppo e il funzionamento delle reti dedicate. In particolare, è necessario garantire:

- la presenza di équipe multiprofessionali dedicate e integrate tra ospedale e territorio
- la disponibilità di servizi specialistici domiciliari su tutto il territorio
- uno sviluppo appropriato e omogeneo degli hospice pediatrici
- il coordinamento tra i diversi livelli assistenziali, con percorsi condivisi e continuità della presa in carico

È inoltre fondamentale definire criteri e indicatori univoci per la valutazione dell'efficacia e dell'equità dei servizi, rafforzando i sistemi di monitoraggio esistenti, al fine di verificare l'effettiva implementazione delle reti e ridurre le disuguaglianze territoriali.

Sviluppare percorsi strutturati per la transizione dei giovani con bisogni di cure palliative dai servizi pediatrici a quelli dell'età adulta

I servizi di cure palliative pediatriche e i servizi di cure palliative dell'adulto devono adottare modelli organizzativi condivisi per accompagnare la transizione dei giovani con patologie croniche complesse, riconoscendo questo passaggio come un momento delicato che richiede pianificazione nel tempo e coordinamento progressivo tra i servizi, evitando passaggi bruschi o non strutturati.

I percorsi devono garantire la continuità assistenziale, riducendo il rischio di interruzioni nella presa in carico ed essere costruiti in modo individualizzato, tenendo conto dei bisogni clinici, psicologici e sociali del giovane, sostenendo il ruolo della famiglia e promuovendo, ove possibile, l'autonomia del paziente.

Promuovere la ricerca e lo sviluppo delle conoscenze in cure palliative pediatriche

Occorre sostenere programmi di ricerca dedicati alle cure palliative pediatriche, riconoscendo il valore strategico della produzione e della condivisione delle conoscenze in un ambito caratterizzato da elevata complessità clinica, bassa numerosità dei casi e forte eterogeneità delle condizioni. In questo contesto, la possibilità di mettere in rete esperienze, dati e modelli organizzativi rappresenta un elemento essenziale per superare la frammentazione e costruire risposte più appropriate.

Bibliografia

- Benini, F., Papadatou, D., Bernadà, M. et al. (2022) 'International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS', *Journal of Pain and Symptom Management*, 64(5), pp. e529-e543. doi:10.1016/j.jpainsymman.2022.07.012.
- Gómez-Batiste, X. and Connor, S. (eds.) (2020) *Global Atlas of Palliative Care*. 2nd edn. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance.
- Istituto Superiore di Sanità (2020) 'Le cure palliative pediatriche in Italia: bisogni, modelli organizzativi e criticità', *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*, 56(3), pp. 1-10. doi:10.4415/ANN_20_03_02.
- Pellegatta, F. et al. (2021) 'Le cure palliative pediatriche: bisogni, organizzazione e prospettive', *Medico e Bambino*, 40(6), pp. 355-360.
- World Health Organization (2018) *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers*. Geneva: World Health Organization.

5 Leticista clinico nei contesti di cura

I percorsi di cura, soprattutto quando presentano caratteristiche di complessità, pongono dilemmi etici relativi alla pratica clinica e alle diverse posizioni dei soggetti coinvolti. Tutti i protagonisti di un caso - operatori sanitari, familiari, tutori, amministratori - si pongono la domanda dalla quale scaturisce la riflessione etica: *“cosa è bene fare?”*

Rispondere a tale domanda presuppone un dialogo, un metodo e un lavoro multidisciplinare.

In particolar modo nelle questioni di fine vita, ma non solo, l'etica clinica è interpellata per analizzare e offrire opzioni risolutive ai dilemmi etici in un contesto multiculturale.

La consulenza di etica clinica è un servizio finalizzato a rispondere a una o più domande poste dai pazienti, familiari, tutori, operatori sanitari, amministratori o altre persone coinvolte per risolvere incertezze o conflitti tra valori che emergono nella cura di uno specifico paziente. La valutazione etica non deve essere riservata solamente ai casi limite, ma diventare parte integrante della pratica clinica quotidiana, in tutte le situazioni che pongono dilemmi etici.

L'eticista clinico svolge la propria attività presso un Servizio di Etica Clinica.

Il percorso formativo non è ancora pienamente strutturato, sebbene esistano percorsi post-laurea dedicati per diventare consulente di etica clinica.

Le esperienze in Italia sono ad oggi rare, i Servizi di Etica Clinica, ove istituiti, offrono consulenze di etica clinica nelle strutture sanitarie con l'obiettivo di migliorare la cura dei pazienti, promuovere attività formative e di ricerca e offrire aiuto nella stesura di raccomandazioni e linee guida aziendali.

L'eticista clinico supporta il processo decisionale in contesti pluralistici, attraverso l'analisi delle opzioni disponibili e la proposta di soluzioni eticamente fondate.

La consulenza etica si fonda sul bilanciamento di posizioni differenti, che possono entrare in conflitto, e sull'analisi di scelte che si collocano tra tolleranza e dissenso, tra ciò che è clinicamente appropriato ed eticamente proporzionato. L'obiettivo ultimo è assicurare al paziente il rispetto delle sue volontà insieme a quanto di meglio la medicina può offrire per la vita migliore possibile.

Per questo è necessario:

Riconoscere la figura dell'eticista clinico come professionista della salute strutturato all'interno delle équipes sanitarie ospedaliere e territoriali, con competenze in etica clinica, deontologia e filosofia della cura.

Riconoscere formalmente il Servizio di Etica Clinica e le sue tre principali funzioni (consulenza etica a letto del malato o in reparto, formazione e ricerca), integrandosi a pieno titolo con l'équipe curante, attraverso l'istituzione di un Servizio di Etica Clinica in ogni ospedale, accessibile ai professionisti, pazienti e familiari, con tempi di attivazione e di risposta definiti.

Definire un profilo professionale nazionale dell'eticista clinico, con un percorso formativo certificato, con criteri di riconoscimento e ambiti di intervento riconosciuti dal Servizio Sanitario Nazionale.

Attuare e rendere ordinaria la collaborazione tra l'équipe curante e l'eticista clinico, per affrontare dilemmi etici nei percorsi di cura, nella riconciliazione e rimodulazione terapeutica e, in vista delle scelte di fine vita, durante la stesura di una Pianificazione Condivisa delle Cure, nelle decisioni di limitazione o sospensione dei trattamenti e nei percorsi di sedazione palliativa.

Promuovere una cultura e una formazione in bioetica di base per tutti i professionisti sanitari.

Bibliografia

- American Society of Bioethics and Humanities (2025) *Core Competencies for Healthcare Ethics Consultants*. Schaumburg, IL: American Society of Bioethics and Humanities.
- Nicoli, F., Grossi, A.A., Testa, J. and Picozzi, M. (2023) 'The Circle Method: a novel approach to clinical ethics consultation', *The Journal of Clinical Ethics*, 34(1), pp. 79-91. doi: 10.1086/723428.
- Picozzi, M. (2025) 'Clinical ethics at early stages: what growing strategy?', *The American Journal of Bioethics*, 25(3), pp. 99-101. doi: 10.1080/15265161.2025.2457725.
- Picozzi, M., Gasparetto, A., Nicoli, F. and Pegoraro, R. (2018) 'Certification and evaluation of the clinical ethics consultant: a proposal for Italy', *Annali dell'Istituto Superiore di Sanita*, 54(1), pp. 61-66.
- Picozzi, M., Nicoli, F. and Pegoraro, R. (2017) 'The development of clinical ethics in Italy and the birth of the "Document of Trento"', *Clinical Ethics*, 12(1), pp. 24-30. doi: 10.1177/1477750916672401.
- Raho, J., Nicoli, F. and Cummins, P.J. (2024) 'Examining the clinical ethicist's role as educator', *Journal of Hospital Ethics*, 10(3), pp. 219-230.
- Raimondi, C., Refolo, P. and Spagnolo, A.G. (2024) 'The current scenario of clinical ethics in Italy', *Medicina e Morale*, 73(2), pp. 177-199.
- Tarzian, A., Fox, E., Danis, M. and Duke, C.C. (2022) 'Ethics consultation in U.S. hospitals: adherence to national practice standards', *AJOB Empirical Bioethics*, 13(1), pp. 10-21. doi: 10.1080/23294515.2021.1996118.

6 Formazione, ricerca e terza missione in ambito accademico

*I*l riconoscimento normativo e scientifico delle Cure Palliative non ha colmato il significativo divario tra i bisogni formativi e la limitata capacità di generare e trasferire conoscenza, soprattutto a livello universitario. In Europa, si evidenzia una marcata eterogeneità nella formazione e nella produzione scientifica, con persistenti disuguaglianze tra Paesi e un'insufficiente integrazione delle cure palliative nei curricula universitari e nei sistemi di ricerca.

La formazione, la ricerca e il trasferimento di conoscenze e cultura verso la società civile, la terza missione, rappresentano leve strategiche per garantire l'equità di accesso, la qualità delle cure e la sostenibilità dei sistemi sanitari, in coerenza con la programmazione nazionale e le politiche europee.

Riteniamo dunque necessario un impegno concreto per sviluppare un continuum formativo che parta dalla dimensione culturale e sociale e arrivi fino alla specializzazione. Analogamente, il rafforzamento della ricerca deve orientarsi verso modelli collaborativi, multidisciplinari e orientati alla clinica e all'organizzazione sanitaria.

Ricerca e formazione devono essere centrate sulla persona malata.

Per questo è necessario:

Adempiere alla normativa, garantendo la formazione in cure palliative nei percorsi pre-laurea di tutte le professioni sanitarie.

Occorre garantire a tutti i futuri professionisti sanitari competenze di base (cure palliative primarie), necessarie per riconoscere precocemente i bisogni, attivare percorsi appropriati e contribuire a una gestione condivisa e integrata della fragilità. La formazione pre-laurea deve avere un monte ore minimo definito e omogeneo a livello nazionale, non delegabile a insegnamenti opzionali o elettivi. Deve inoltre includere sia contenuti teorici (controllo dei sintomi, comunicazione, etica clinica, presa in carico multidimensionale) sia attività professionalizzanti in contesti clinici reali.

Garantire la qualità e il riconoscimento accademico delle cure palliative come disciplina autonoma.

Al fine di superare gli attuali modelli frammentati o disomogenei, occorre istituire percorsi didattici formalizzati, valutabili e pienamente inseriti nei curricula universitari. Risulta pertanto necessaria la strutturazione dell'insegnamento e l'integrazione accademica di docenti con documentata attività clinica e scientifica in cure palliative, stabilmente inquadrati negli ambiti universitari e nella rete dei servizi. A questo scopo, è necessario promuovere il riconoscimento della disciplina all'interno dei sistemi accademici, con la definizione di un settore scientifico disciplinare specifico e lo sviluppo di strutture organizzative stabili, in grado di garantire continuità e qualità formativa. È inoltre necessario rafforzare l'integrazione tra università e rete dei servizi di cure palliative, al fine di garantire contesti formativi adeguati e coerenti con la realtà assistenziale, favorendo al contempo lo sviluppo della disciplina anche sul piano scientifico e organizzativo. L'implementazione di tali azioni deve essere sostenuta da politiche accademiche e sanitarie coordinate, in linea con gli standard europei, per assicurare qualità, omogeneità e sostenibilità del sistema formativo.

Istituire e garantire un sistema nazionale strutturato e accreditato di formazione post-laurea in cure palliative per tutti i professionisti della salute.

È necessario definire standard nazionali vincolanti per contenuti, durata e competenze attese, assicurando la piena coerenza con i livelli di responsabilità clinica (cure palliative primarie e specialistiche). È altresì necessario sostenere la scuola di specializzazione in Medicina e Cure Palliative e l'educazione continua in medicina, per tutte le professioni sanitarie coinvolte. Questi percorsi vanno integrati nella qualificazione multiprofessionale per le cure palliative primarie e specialistiche.

Promuovere e finanziare la ricerca in cure palliative come priorità strategica di sanità pubblica, al fine di rafforzare la cultura della ricerca e il trasferimento delle evidenze nella pratica clinica.

Occorre pianificare un registro nazionale degli enti accreditati, dei pazienti e dei percorsi di cura per favorire la condivisione di conoscenze e aumentare la qualità e l'impatto delle evidenze in cure palliative. A questo scopo vanno create e rafforzate reti collaborative nazionali e internazionali formate da Università, Enti socio-sanitari, IRCCS ed Enti del Terzo Settore per superare la frammentazione attuale. Per fare ciò occorre prevedere fondi dedicati e continui nei bandi di finanziamenti nazionali ed internazionali in grado di sostenere progetti di ricerca clinica, traslazionale e organizzativa. Particolare attenzione deve essere rivolta alle cure palliative simultanee e precoci e alla loro integrazione in ambito oncologico e non oncologico, per rispondere in modo equo ai bisogni dell'intera popolazione.

Promuovere una cultura diffusa nella società sulla dimensione palliativa della medicina, quale elemento fondamentale per favorire una maggiore conoscenza dei principi e delle finalità delle cure palliative.

Pertanto, è necessario sviluppare e sostenere programmi educativi e iniziative di sensibilizzazione rivolti alla popolazione generale e agli studenti delle scuole in collaborazione con il terzo settore, le istituzioni educative e i servizi sanitari.

Tali interventi contribuiranno a superare lo stigma ancora associato alla fragilità, alle malattie croniche evolutive e al fine vita, promuovendo una visione della cura centrata sulla persona, sulla dignità, sull'autodeterminazione e sulla proporzionalità degli interventi. È inoltre necessario favorire l'empowerment dei cittadini, promuovendo una maggiore consapevolezza dei diritti e delle possibilità assistenziali, al fine di garantire equità di accesso e appropriatezza delle cure lungo tutto il percorso di malattia.

Bibliografia

- Boland, J.W., Barclay, S. and Gibbins, J. (2019) 'Twelve tips for developing palliative care teaching in an undergraduate curriculum for medical students', *Medical Teacher*, 41(12), pp. 1359-1365. doi:10.1080/0142159X.2018.1533243.
- Bruera, E. (2013) 'Research in palliative care: challenges and opportunities', *Journal of Clinical Oncology*, 31(30), pp. 3711-3712.
- Conferenza Permanente dei Presidenti dei Corsi di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia (2018) *Raccomandazioni per l'inserimento delle cure palliative nei curricula del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia*. Roma, 22 gennaio.
- Garralda, E., Tripodoro, V.A., Ling, J., Brennan, J., Montero, A., Bastos, F., Monzon Llamas, L., Suarez, D., Pons, J.J. and Centeno, C. (2025) *EAPC Atlas of Palliative Care in the European Region 2025*. Pamplona: EUNSA.
- Hasson, F., Nicholson, E., Muldrew, D., Bamidele, O., Payne, S. and McIlfatrick, S. (2020) 'International palliative care research priorities: a systematic review', *BMC Palliative Care*, 19, article 16. doi:10.1186/s12904-020-0520-8.
- Italia (2010) *Legge 15 marzo 2010, n. 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale, n. 65, 19 marzo.
- Italia (2018) *Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale, n. 12, 16 gennaio.
- Italia (2022) *Decreto Ministeriale 23 maggio 2022, n. 77. Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale, n. 144, 22 giugno.

Aura di

Alberto Magni

Giacomo Massa

Federico Nicoli

Federico Pellegatta

Tania Piccione

Mirko Riolfi

Presentato in occasione dei Cinquant'anni di attività di Fondazione Floriani ETS

"Cinquant'anni con cura. Accanto alla fragilità" – Milano, 23 maggio 2026

Comitato Scientifico

Gianlorenzo Scaccabarozzi, *Presidente*

Giuseppe Bellelli

Augusto Caraceni

Oscar Corli

Francesca Crippa Floriani

Gianpaolo Fortini

Giovanni Zaninetta

Segreteria Scientifica

Matteo Crippa

Maddalena Floriani

*Possono sottoscrivere questa Carta
cittadini, professionisti sanitari, accademici,
bioeticisti, rappresentanti istituzionali
e delle associazioni di pazienti e familiari.*

PER SOTTOSCRIVERE LA CARTA DI MILANO



WWW.FONDAZIONEFLORIANI.EU



FONDAZIONE FLORIANI ETS

via privata Nino Bonnet, 2 - 20154 Milano

Tel. 02 6261 111 C.F.:80

INFO@FONDAZIONEFLORIANI.EU

WWW.FONDAZIONEFLORIANI.EU

Stampato Maggio 2026

Stampa: Sady Francinetti

In caso di riproduzione di testi o dati contenuti in questa pubblicazione
vi preghiamo di citare Fondazione Floriani ETS quale fonte.