

1

Breve storia dell'approccio palliativo

Fondamenti delle Cure Palliative (CP) e delle Cure Palliative Pediatriche (CPPed)

Silvana Selmi

BREVE STORIA ED EVOLUZIONE DELLE CP E DELLE CPPed

A livello internazionale si fa risalire e coincidere l'inizio della storia delle CP con quella degli hospice, ovvero a partire dal 1967, anno in cui Cicely Saunders, infermiera, assistente sociale e medico, ispiratrice del movimento "Hospice", diede vita al St Christopher's Hospice a Londra intitolato al patrono dei viaggiatori. L'Hospice si ispira infatti al medievale *hospitium*, luogo di rifugio e sollievo nella tradizione cattolica per i viandanti, non solo malati e morenti; queste strutture erano collocate lungo i percorsi dei pellegrinaggi. Il nome viene ripreso, invece, dall'Hospice di Lione che nel XIX secolo accoglieva persone morenti già da allora definite *hospes*, ospiti.

La parola "palliative" deriva, invece, dal termine latino *pallium* (mantello) ed è stato scelto per indicare l'attenzione prestata in maniera globale alla persona malata e ai suoi bisogni: fisici, psicologici, sociali e spirituali. Le Cure Palliative sono quindi espressione di una concezione olistica della medicina che affranca il termine curare dalla prospettiva del guarire.

Non a caso, per la giornata internazionale degli hospice è stata scelta la data dell'11 novembre, giorno di San Martino. La storia narra che circa 1700 anni fa San Martino, giovane soldato, incontrando sulla sua strada un mendicante sfinito dalla stanchezza e dal freddo, decise di tagliare a metà il suo mantello per offrirglielo come sollievo. Per un soldato il mantello era tutto: riparo dal freddo e coperta per la notte; non averlo era certezza

di sofferenza. Da questo gesto il *pallium*, il mantello di Martino che riscalda e dà pace e ristoro, diventa il simbolo delle Cure Palliative. Anche nell'inverno della vita può esserci un raggio di sole che scalda: l'estate di San Martino.

Fu dal rapporto di profonda stima, amicizia e condivisione del modo di concepire la presa in carico delle persone alla fine della vita, tra Cecily Saunders e il direttore del Royal Victoria Hospital di Montreal, Prof. Balfour Mount, che quest'ultimo aprì, nel 1978, il primo Servizio intraospedaliero di Cure Palliative.

Nel 1969 la psichiatra Elisabeth Kübler-Ross aveva pubblicato *On death and dying*, che per la prima volta sistematizzava il processo del morire in fasi. Il libro rappresentava il frutto del suo pluriennale lavoro ospedaliero e di osservazione delle persone alla fine della vita, dei loro sentimenti, delle loro emozioni e dei vissuti di chi stava loro accanto. Fu lei a organizzare per prima seminari e percorsi formativi dedicati al personale sanitario con l'obiettivo di migliorare la qualità assistenziale ai morenti. È sulle "parole dei malati" che Kübler-Ross, così come Cecily Saunders, baserà i costrutti delle CP.

Evoluzione della definizione di CP e CPPed

L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità, WHO) fornisce la prima definizione di Cure Palliative nel 1990¹ e amplia i concetti nella ridefinizione del 2002². Nel 1998 aveva posto attenzione alle Cure Palliative Pediatriche definendole: "[...] un campo speciale, anche se strettamente correlato a quello degli adulti. Le CPPed rappresentano la cura totale attiva del corpo, della mente e dello spirito del bambino incluso il sostegno alla famiglia.

Iniziano quando viene diagnosticata una patologia ad andamento cronico ed evolutivo e continuano indipendentemente dal fatto che un bambino riceva o meno trattamento diretto, attivo"³.

Nel 2017 la *Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief*^a ha formulato una nuova e più ampia visione delle CP da cui ha preso ispirazione l'*International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) per la formulazione di una definizione, in accordo con l'OMS, focalizzata sul sollievo dalle sofferenze di tutti i malati che ne necessitano indipendentemente da diagnosi, prognosi, localizzazione geografica e reddito: "Le Cure Palliative sono la cura olistica attiva di individui di tutte le età con gravi sofferenze legate alla salute a causa di gravi malattie, specialmente delle persone vicine alla fine della vita. Mira a migliorare la qualità della vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei loro caregiver".

Importante notare che in tutte le definizioni ufficiali vengono ribaditi i concetti essenziali e i valori fondanti dell'approccio palliativo: "[...] un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti (adulti e bambini) e dei loro famigliari che si trovano ad affrontare problemi associati a malattie potenzialmente letali. Comprende la prevenzione,

l'identificazione precoce, la valutazione completa e la gestione dei problemi fisici, tra cui dolore e altri sintomi angoscianti, disagio psicologico, disagio spirituale e bisogni sociali. Ove possibile, questi interventi devono essere basati sull'evidenza.

Fornisce 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 di cura. È applicabile durante tutto il corso di una malattia, in base alle esigenze della persona malata.

Viene fornito in combinazione con terapie attive per la malattia quando necessario.

Può influenzare positivamente il decorso della malattia. Non intende né affrettare né rimandare la morte, afferma la vita e riconosce la morte come un processo naturale.

Fornisce supporto alla famiglia e agli operatori sanitari durante la malattia del paziente e nel loro lutto. Viene fornito riconoscendo e rispettando i valori culturali e le credenze del paziente e della famiglia.

È applicabile in tutte le strutture sanitarie e al domicilio. Può essere fornito da professionisti con formazione di Cure Palliative di base, ma per i casi più complessi richiede cure palliative specialistiche con un team multiprofessionale”⁴.

LE CP E LE CPPed IN ITALIA

In Italia il movimento legato alle Cure Palliative prende avvio intorno alla fine degli anni '70 del secolo scorso dall'esperienza dei Centri di Terapia del Dolore. In particolare, nel 1979 viene aperto il primo Servizio di Terapia del Dolore e Cure Palliative presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano diretto dal Prof. Vittorio Ventafridda, a pieno titolo considerato il fondatore delle CP in Italia. Suo il motto “Curare sempre quando non si può guarire”. Nel 1978 Vittorio Ventafridda aveva organizzato il primo congresso mondiale sul dolore da cancro a Venezia, a cui parteciparono Balfour Mount e Cecily Saunders.

Grazie all'impegno sinergico del professore e dei suoi collaboratori con il sostegno della Fondazione Floriani e della LILT sezione milanese si sono create le premesse per lo sviluppo di un programma sempre più complesso e articolato di intervento sul malato oncologico e la sua famiglia alla fine della vita. Sviluppo che si caratterizza, per la prima volta, a differenza della Gran Bretagna e di altri Paesi, per la centralità che viene assegnata ai percorsi di presa in carico presso il domicilio della persona ammalata continuando a garantire le cure e l'assistenza mettendo al centro la dignità e l'umanità della persona ammalata: “[...] quando il malato non potrà più recarsi in ospedale, noi, l'ospedale, andremo da lui” (Vittorio Ventafridda).

Altro cardine del modello di presa in carico sistemica delle Cure Palliative diviene il lavoro basato sull'interdisciplinarietà dell'équipe multidisciplinare. Il Prof. Ventafridda da subito chiede e ottiene che lo psicologo assuma un ruolo attivo nell'équipe sia nella

clinica sia nella ricerca⁵. Significativi rimangono, tutt'oggi, i primi studi e lavori sulla QoL (Quality of Life) di Marcello Tamburini e collaboratori (“[...] studiare la qualità di vita per migliorare il morire”) eseguiti con i maggiori Centri europei⁶.

Solo in un secondo tempo le CP in Italia iniziano a essere erogate presso le strutture residenziali dedicate (hospice): nel 1987 nasce il primo hospice italiano, a Brescia, presso la Casa di Cura “Domus Salutis” diretto dal Dott. Giovanni Zaninetta.

Un anno prima era stata fondata la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) ancora oggi l'unica società scientifica italiana dedicata alle CP. Nel 1989 viene fondata l'*European Association for Palliative Care* (EAPC) con la prima pubblicazione di documenti condivisi a livello europeo.

Le organizzazioni No Profit hanno rivestito un ruolo fondamentale nello sviluppo delle CP prima e delle CPPed in seguito, in tutto il territorio nazionale. Così come in tutto il mondo, anche in Italia le Cure Palliative si sono sviluppate come un vero “movimento” di professionisti accanto ai cittadini: malati, familiari, persone sensibilizzate al tema.

Consolidato l'approccio palliativo *patient centred*, fondato sulla capacità di dar voce ai desideri delle persone ammalate, di qualsiasi età, rispettandone i valori e le volontà, ridefinendo continuamente l'evoluzione dei bisogni e gli obiettivi di cura, gli psicologi hanno messo a disposizione, già dagli anni '80 del secolo scorso⁵, le loro competenze specifiche per il costante miglioramento delle abilità relazionali di tutti gli operatori coinvolti nell'assistenza. Con la loro partecipazione attiva al lavoro d'équipe in tutti i setting di erogazione delle CP e in tutte le fasi della presa in carico sensibilizzano ai temi della comunicazione, della rilevazione dei bisogni psicosociali e delle dinamiche relative al lutto. Danno avvio alle prime supervisioni e progetti formativi⁷.

Nel 2010 il nostro Paese, tra i primi in Europa, ha adottato un quadro organico di principi e disposizioni normative volti a garantire un'assistenza qualificata e appropriata in ambito palliativo e della Terapia del Dolore per il malato e la sua famiglia. Con la Legge n. 38 del 2010 viene sancito il diritto di accesso alle CP, il diritto alla tutela della salute intesa come presa in carico della globalità della persona, un approccio universalistico fondato sull'equità. La legge impegna il sanitario a occuparsi di Cure Palliative e Terapia del Dolore in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita e per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se vi sono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia.

La Legge n. 38 del 2010 ha costituito il punto di arrivo di un lungo percorso normativo iniziato con la Legge n. 39 del 26 febbraio 1999 che avviava, in Italia, un programma nazionale per le CP domiciliari e di realizzazione degli hospice sia per gli adulti sia per i bambini.

Nella Tabella 1.1 a fine capitolo sono riassunti i principali passaggi normativi degli ultimi vent'anni⁸.

CP E CPPed: PROSPETTIVE FUTURE

A livello globale, si stima che l'attivazione di un approccio palliativo sarebbe auspicabile nel 40-60% di tutti i decessi. Ogni anno circa 20 milioni di persone, nel mondo, avrebbero bisogno di CP prima dell'ultimo anno di vita⁹.

Adulti e anziani

Date le condizioni epidemiologiche e demografiche del nostro Paese, l'invecchiamento della popolazione e le crescenti condizioni di cronicità complessa e avanzata, appare sempre più necessario implementare e rafforzare l'approccio CP rivolto agli adulti, in una prospettiva di integrazione e complementarità alle terapie attive, allo scopo di soddisfare l'evoluzione dei bisogni sanitari della popolazione^{10,11}. Le RSA rappresentano già da ora un importante nuovo setting di erogazione delle CP. L'orizzonte temporale di intervento delle Cure Palliative si estende quindi fino a 12-24 mesi prima della morte e si rivolge a soggetti ammalati di cancro, BPCO, scompenso cardiaco cronico, patologie croniche neurologiche, vascolari e degenerative, insufficienza epatica grave, insufficienza renale grave, demenza, fragilità avanzata, che possono manifestare bisogni sempre più complessi e che richiedono modelli di cura diversi da quelli usuali (*Chronic Care Model*)¹².

Bambini

Molto si deve ancora fare per realizzare le Reti di Terapia del Dolore e CPPed nel nostro Paese. Le Cure Palliative Pediatriche hanno come principale obiettivo quello di identificare tutti i bisogni del bambino e della famiglia e cercare di trovare le risposte adeguate a questi bisogni, allo scopo di garantire la migliore qualità di vita possibile per il bambino e la sua famiglia. Non sono le cure dei bambini morenti. Iniziano al momento della diagnosi e continuano indipendentemente dal fatto che continui o meno la terapia curativa, le prese in carico possono durare anni, anche più di quattro¹³.

Le CPPed e PnPC (*Perinatal Palliative Care*, Cure Palliative Perinatali) rappresentano un diritto per tutti i bambini con una malattia *life limiting* (LLCs) o *life threatening* (LTCs) e per le loro famiglie, possono migliorare la qualità della vita (QdV) e rispondere ai bisogni, alle esigenze specifiche, alle scelte e ai desideri dei bambini e delle loro famiglie. Il livello di assistenza può, quindi, cambiare nel tempo e adeguarsi agli standard previsti^{14,15}:

- ogni bambino e ogni famiglia deve avere una persona dell'équipe di CPPed da contattare e che dovrebbe coordinare il piano di cura;
- il supporto di un team di CPPed specializzato dovrebbe essere disponibile continuamente, quando possibile tutti i giorni dell'anno, 24 ore su 24, 7 giorni su 7;

- le CPPed dovrebbero essere offerte in tutti gli ambiti della vita del bambino (casa, hospice, ospedale, scuola), garantendo la continuità delle cure nel luogo di cura in cui il bambino e la famiglia vogliono essere e dove si sentono maggiormente supportati garantendo la continuità delle cure;
- se necessario, l'assistenza di sollievo dovrebbe essere messa a disposizione delle famiglie o di altri caregiver;
- le PnPC dovrebbero essere prese in considerazione di routine dall'Ostetricia e dalle Unità di Cura neonatali;
- gli ospedali che forniscono assistenza neonatale e materna devono sviluppare percorsi di PnPC;
- le PnPC possono essere fornite in sala parto, nel reparto post-partum, nell'Unità di Terapia Intensiva neonatale (NICU), a casa o ovunque si ritenga più appropriato, e a condizione che questo approccio sia coerente con gli obiettivi di cura della famiglia.

CONCLUSIONI

Nel 2022 viene pubblicato su *The Lancet* l'interessantissimo lavoro della Commissione sul valore della morte: riportare la morte nella vita¹⁶ che si chiude con alcune raccomandazioni che faccio mie a conclusione di questo capitolo:

- *per tutti*: le relazioni sono fondamentali per la morte, il morire e il dolore. Le relazioni e le Reti in tutta la società devono essere poste al centro degli sforzi per migliorare le esperienze alla fine della vita;
- *per la società civile*: i modelli di azione comunitaria riferiti alla morte e al morire dovrebbero essere orientati a creare comunità compassionevoli e favorire l'educazione alla morte creando movimenti di sensibilizzazione guidati dagli esperti in CP;
- *per i sistemi sanitari e di assistenza sociale*: la formazione sulla morte, il morire e l'assistenza di fine vita devono essere integrati e resi obbligatori nel curriculum di ogni operatore sanitario, degli studenti di assistenza sociale e nella formazione continua per i clinici;
- *per i governi e i responsabili politici*: l'approccio delle CP dovrebbe essere disponibile accanto alle opzioni di trattamento attivo delle malattie. Tutti i Paesi dovrebbero avere linee guida chiare in materia di sospensione e revoca del trattamento e di distinzione tra questo e la morte assistita;
- *per la formazione*: le CP specialistiche dovrebbero impegnarsi alla formazione e allo sviluppo delle competenze dei sanitari ed estendere l'accesso alle Reti secondo il principio di equità;
- *per i ricercatori*: raccolta strutturata di dati che permetta di definire con maggiore chiarezza i bisogni dei malati e dei loro familiari, i loro desideri e le loro preferenze, l'impatto economico di queste situazioni, la fatica dei familiari.

Le CP e il sollievo dal dolore devono essere forniti come *livello base* dei Servizi Sanitari di tutti i Paesi.

È necessario, quindi, riconoscere che la “cura” delle persone che si avvicinano alla fine della vita è una responsabilità collettiva, di ciascuno di noi professionisti della salute e dei sistemi sanitari.

Tabella 1.1 Principali passaggi normativi del periodo 2004/2022.

Norma	Definizione	Obiettivi
DM n. 43 del 22 febbraio 2007	Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'art. 1, comma 169 della L. 30 dicembre 2004, n. 311.	Entro il 2008 le Regioni dovranno adeguarsi ai nuovi standard quantitativi e qualitativi delle strutture dedicate alle CP ai malati terminali di tumore. Al fine di tenere sotto controllo l'effettiva applicazione degli standard fissati sono previsti specifici “strumenti di valutazione della qualità percepita dai malati e dalle loro famiglie”. Le Regioni dovranno garantire “l'informazione ai cittadini e agli operatori sull'istituzione della Rete di assistenza palliativa, sulla localizzazione dei servizi e delle strutture e sulle modalità di accesso all'assistenza erogata dalla Rete”.
Accordo Stato-Regioni del 27 giugno 2007 sulle CP nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale		L'accordo pone le basi per l'attuazione, su tutto il territorio nazionale, di azioni e programmi atti a garantire ai minori con malattia inguaribile e alle loro famiglie, un'assistenza omogenea, che offra concretezza di risposte, competenza multispecialistica, continuità di cure e di obiettivi.

Segue

Seguito

Norma	Definizione	Obiettivi
<p>Intesa Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012; allegato 1, art. 10</p>	<p>Definizione dei principi e dei requisiti per l'accREDITAMENTO delle strutture che erogano assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di CP e della Terapia del Dolore.</p>	<p>Continuità ospedale-territorio.</p>
<p>DM del 4 aprile 2012 (GU n. 89 del 16 aprile 2012)</p>	<p>Istituzione del Master universitario di Alta Formazione e Qualificazione in "Terapia del Dolore" per medici specialisti.</p> <p>Istituzione del Master universitario di Alta Formazione e Qualificazione in "Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche" per medici pediatri.</p> <p>Istituzione del Master universitario di Alta Formazione e Qualificazione in "Cure Palliative e Terapia del Dolore" per professionisti sanitarie.</p> <p>Istituzione del Master universitario di II livello in "Cure Palliative e Terapia del Dolore" per psicologi.</p>	
<p>Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017</p>	<p>Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA).</p> <p>Identifica diversi livelli di assistenza nell'ambito delle Reti di CP e delle Reti di Terapia del Dolore: l'assistenza specialistica ambulatoriale (art. 15 e allegato 4), le CP domiciliari (art. 23), l'assistenza in ambito residenziale tramite gli hospice (art. 31), l'assistenza in ambito ospedaliero (art. 38).</p>	<p>Caratterizzare le CP e la Terapia del Dolore, con un approccio orientato alla presa in carico e al percorso di cura, distinguendo gli interventi per livelli di complessità e intensità assistenziale. Le CP confermate nell'ambito dei percorsi assistenziali integrati, che garantiscono l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali e la presa in carico della persona, estendendo il loro ambito di applicazione alle fasi precoci della malattia inguaribile a evoluzione sfavorevole fino all'end-stage.</p>

Norma	Definizione	Obiettivi
L. n. 219 del 22 dicembre 2017	Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.	
<p>MIUR Documento n. 512 del 10 gennaio 2020 e allegati:</p> <ul style="list-style-type: none"> • decreto istituzione gruppo di lavoro; • mozioni delle Conferenze Permanenti; • tabelle con l'indicazione delle competenze specifiche; • osservazioni e proposte in merito ai settori scientifici disciplinari (SSD); • esempi di percorsi formativi nei corsi di laurea (CdL) 	Programma per l'insegnamento/apprendimento delle Cure Palliative (CP) e della Terapia del Dolore (TD) nei corsi di laurea in Medicina e chirurgia, Scienze infermieristiche, Psicologia, Servizio sociale.	
Accordi stipulati in sede di Conferenza Stato-Regioni del 27 luglio 2020	Accreditamento delle Reti di CP e delle Reti di Terapia del Dolore.	Prevedono la gestione dei percorsi assistenziali integrati, riconducendo a unitarietà il governo del piano di assistenza individuale e individuando precise responsabilità in merito al coordinamento del percorso, al fine di garantire la continuità delle cure, la sicurezza e la qualità degli interventi con un'organizzazione modulata sui bisogni del paziente, flessibile e sempre pronta ad adattarsi alle necessità mutevoli del malato e dei familiari e capace di guidarli nella complessità dei servizi.

Segue

Seguito

Norma	Definizione	Obiettivi
Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021	Accreditamento delle Reti di Terapia del Dolore e CPPed.	<p>Tiene conto della complessità e della peculiarità dei bisogni assistenziali dei minori portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave.</p> <p>Vengono sancite la “peculiarità” e la necessità di una risposta ai bisogni specifiche e dedicate sia a livello clinico-organizzativo sia formativo e informativo.</p>
Art. 5-ter della L. 77/2020, di conversione del DL 34/2020 (c.d. “decreto rilancio”).	Istituzione della Scuola di specializzazione in Medicina e Cure Palliative a decorrere dall'anno accademico 2022-2023 e introduzione del Corso di Cure Palliative Pediatriche nell'ambito dei corsi obbligatori delle Scuole di specializzazione in Pediatria.	Riconoscimento della disciplina specialistica in CP, “specificità” dei saperi e delle competenze professionali in questo campo,
Intesa Conferenza Stato-Regioni del 9 luglio 2020 ai sensi dell'art. 8, comma 4, della L. n. 38 del 15 marzo 2010, (Rep. Atti n. 103/CSR)	Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle Reti di CP e di Terapia del Dolore.	Riconoscimento del valore apportato al sistema CP e CPPed dall'azione delle organizzazioni di volontariato che svolgono azione di stimolo e di relazione con le istituzioni, affiancano le équipes di cura offrendo supporto alle persone malate e alle loro famiglie.

BIBLIOGRAFIA

1. WHO. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. World Health Organ Tech Rep Ser. 1990;804:1-75.
2. WHO. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines (2nd edition). Geneva, World Health Organization 2002.
3. WHO. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva, World Health Organization 1998. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>
4. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief – an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet*. 2017;7(10128):1391-454.
5. Ventafridda V, Tamburini M, Selmi S. The importance of a home care program for patients with advanced cancer pain. *Tumori*. 1985;71(5):449-54.
6. Ventafridda V, Tamburini M, Selmi S. Pain and Quality of Life Assessment in advanced cancer patients. In: Ventafridda V, Van Dam FSAM, Yancik R, et al. (a cura di) Assessment of Quality of Life and cancer treatment: International Proceedings. Elsevier Pub, 1986.
7. Selmi S. L'integrazione. In: Di Mola G. Cure Palliative – Approccio Multidisciplinare alle malattie inguaribili. Masson 1988.
8. Cure palliative e terapia del dolore: un volume per i 10 anni dalla legge 38 del 19 aprile 2021. https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=5429
9. WHO. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva, World Health Organization 1998.
10. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med*. 2014;28(4): 302-11.
11. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups and health conditions. *Lancet Global Health*. 2019. [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(19\)30172-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(19)30172-X/fulltext)
12. Luta X, Diernberger K, Bowden J, et al. Healthcare trajectories and costs in the last year of life: a retrospective primary care and hospital analysis. *BMJ Support Palliat Care*. 2020; United Nations. World Mortality Report. 2019. <https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/mortality>
13. WHO. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva, World Health Organization 2018.
14. Benini F, Bellentani M, Reali L, et al. An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. *Ital J Pediatr*. 2021;47(1):4.
15. Benini F, Papadatou D, Bernadà M, et al. International standards for pediatric palliative care from IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022;63(5):e529-e543.
16. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, et al. Report of the *Lancet* Commission on the Value of Death: bringing death back into life. The Lancet Commission. 2022. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(21\)02314-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(21)02314-X/fulltext)

LETTURE CONSIGLIATE

- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat Med*. 2017;31(8):754-63.

- Knaul FM, Bhadelia A, Rodriguez NM, et al. The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief – findings, recommendations, and future directions. 2018. [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(18\)30082-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(18)30082-2/fulltext)
- Knaul FM, et al. The Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief Key Messages and Recommendations. <http://www.thelancet.com/commissions/palliative-care>
- Malcolm C, Knighting K. A realist evaluation of a home-based end of life care service for children and families: what works, for whom, how, in what circumstances and why? *BMC Palliative Care*. 2022;21:31.
- Tan WW, McMillan JM. *Palliative Cancer Care Guidelines*. Medscape. 2021.
- WHO. *Global Atlas of Palliative Care at the end of life* (2nd edition). www.thewhpc.org
- WHO. *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- WHO. *Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers*. Library World Health Organization, 2016.
- WHO. *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. Geneva, World Health Organization 2014.